





## Impacto das medidas de restrição social da pandemia da COVID-19 na participação social de pessoas com HTLV-1: estudo transversal

### Impact of pandemic social restriction measures of COVID-19 on the social participation of people with HTLV-1: a transversal study

Hayre Santana Nascimento<sup>1</sup>   
Vívian de Jesus Silva Nélo<sup>2</sup>   
Erika Pedreira da Fonseca<sup>3</sup>   
Isabela Guimarães Matos<sup>4</sup> 

<sup>1</sup>Autor para correspondência. Universidade Federal da Bahia (Salvador). Bahia, Brasil. hayre.fisio@gmail.com

<sup>2</sup>Universidade Salvador (Salvador). Bahia, Brasil. vivi-nello@hotmail.com

<sup>3</sup>Universidade Católica do Salvador (Salvador). Bahia, Brasil. erikapedreira@gmail.com

<sup>4</sup>Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (Salvador). Bahia, Brasil. matosisabelaf@yahoo.com.br

**RESUMO | INTRODUÇÃO:** O vírus linfotrópico de células T humana tipo 1 (HTLV-1) é classificado como retrovírus e pode estar diretamente associado às doenças neurológicas. Por ser uma doença negligenciada pelas autoridades sanitárias e governamentais num panorama mundial, ainda existe uma carência de evidências científicas que investigam o impacto do HTLV-1 no âmbito da participação social dessa população. **OBJETIVO:** Analisar o impacto da pandemia da COVID-19 na participação social de indivíduos com HTLV-1. **MATERIAL E MÉTODOS:** Trata-se de um estudo observacional do tipo transversal realizado com indivíduos com HTLV-1 vinculados à Associação HTLVida. A coleta de dados foi realizada através de entrevistas via videoconferência; a primeira entrevista teve como objetivo explorar as características clínicas e sociodemográficas dos participantes, já a segunda investigou a participação social dos indivíduos comparando dois períodos (antes e durante a pandemia de COVID-19), através da aplicação do Questionário de Integração na Comunidade (QIC). **RESULTADOS:** Foram entrevistados 11 indivíduos, com predominância do sexo feminino (72,7%), com mediana de idade de 57 (52-66) anos. No que tange os resultados referentes à participação social avaliada pelo QIC, observou-se a manutenção do escore do domínio de integração no ambiente doméstico, uma diferença de 3.00 pontos no domínio de integração no ambiente social, uma diferença de 2.00 pontos no domínio de integração no ambiente do trabalho e escola, além de uma diferença de 6.00 pontos no escore total do QIC. **CONCLUSÃO:** Identificou-se uma diminuição da participação social de indivíduos com HTLV-1 durante a pandemia da COVID-19, quando comparado ao período prévio de início da pandemia.

**PALAVRAS-CHAVE:** COVID-19. Participação social. Vírus T-linfotrópico humano 1.

**ABSTRACT | INTRODUCTION:** Human T-cell Lymphotropic Virus type 1 (HTLV-1) is classified as a retrovirus and may be directly associated with neurological diseases. As it is a disease neglected by health and governmental authorities in a world panorama, there is still a lack of scientific evidence that investigates the impact of HTLV-1 in the scope of the social participation of this population. **OBJECTIVE:** To analyze the impact of the COVID-19 pandemic on the social participation of individuals with HTLV-1. **MATERIAL AND METHODS:** This is a transversal observational study carried out with individuals with HTLV-1, linked to the HTLVida Association. The data collection was carried out through interviews in a videoconference. The first interview aimed to explore the clinical and sociodemographic characteristics of the participants. In contrast, the second one investigated the social participation of individuals comparing two periods (before and during the COVID-19 pandemic) through the application of the Community Integration Questionnaire (CIQ). **RESULTS:** Eleven individuals were interviewed, predominantly female (72.7%), with a median age of 57 (52-66). About the results regarding social participation evaluated by the CIQ, was observed maintenance of the score in the domain of Integration in the home environment, a difference of 3.00 points in the domain of Integration in the social environment, a difference of 2.00 points in the domain of Integration in the work and school environment, and a difference of 6.00 points in the total CIQ score. **CONCLUSION:** A decrease in the social participation of individuals with HTLV-1 during the COVID-19 pandemic was compared to the period before the start of the pandemic.

**KEYWORDS:** COVID-19. Social participation. Human T-lymphotropic virus 1.

## Introdução

O vírus linfotrópico de células T humana tipo 1 (HTLV-1) é classificado como retrovírus e pode estar diretamente associado a doenças neurológicas, como a paraparesia espástica tropical/ mielopatia associada ao HTLV-1 (PET/MAH), doença neuroinflamatória crônica do sistema nervoso central, caracterizada por desmielinização medular progressiva.<sup>1,2</sup> Estima-se que existam 15 a 20 milhões de pessoas infectadas pelo vírus no mundo, sendo o Brasil uma das maiores áreas endêmicas de HTLV-1, e cidade de Salvador apresentando a maior taxa de prevalência global, cerca de 1,8%.<sup>2,3</sup>

A maioria dos infectados pelo HTLV-1 permanecem assintomáticos durante toda a vida, entretanto, aproximadamente 4% desenvolvem PET/MAH, e, como consequência, apresentam o desenvolvimento de distúrbios motores, sensoriais e autonômicos.<sup>4</sup> Os sintomas são evidenciados por alteração da marcha, déficit de equilíbrio, perda de força em membros inferiores e incontinência urinária.<sup>4,5</sup> Em virtude da evolução da doença, esses indivíduos apresentam diminuição progressiva de mobilidade, fator que pode impactar no nível de participação social.

Participação social diz respeito ao envolvimento do ser humano em situações da vida real em sociedade, de forma interativa com outros indivíduos, através de situações que perpassam desde o âmbito domiciliar até o ambiente comunitário.<sup>6,7</sup> Nesse sentido, indivíduos que apresentam mobilidade reduzida, como é o caso da população com HTLV-1 sintomática, podem encontrar importantes desafios para estarem incluídos nesse processo. Achados científicos evidenciam que 47,6% dos indivíduos sintomáticos apresentam restrição na participação social, quando comparados com indivíduos assintomáticos.<sup>8</sup>

As discussões acerca da participação social acontecem desde a década de 1960, a partir da mudança gradual de paradigma da sociedade para com as pessoas com deficiências, que passou a considerar a deficiência um problema estrutural criado socialmente, e não algo pertencente ao indivíduo.<sup>8</sup> Atualmente, a investigação da participação social é imprescindível dentro do processo de reabilitação, mas pode ser realizada com qualquer indivíduo, com ou sem

enfermidades, a partir de aspectos referentes à mobilidade, cuidados pessoais, comunicação, situações de vida doméstica, interações interpessoais, educação, trabalho e vida comunitária.<sup>9,10</sup>

Sabe-se que o HTLV-1 ainda é uma doença negligenciada pelas autoridades sanitárias e governamentais num panorama mundial; em vista disso, existe uma carência de evidências científicas que explorem os desdobramentos da doença no âmbito da participação social dessa população. A investigação desse marcador torna-se imprescindível para que as autoridades tenham conhecimento da realidade enfrentada por essa população, e a partir disso desenvolvam políticas públicas e sanitárias. Portanto, esse estudo teve como objetivo analisar o impacto da pandemia de COVID-19 na participação social de indivíduos com HTLV-1.

## Material e métodos

Trata-se de um estudo observacional do tipo transversal, realizado com indivíduos com HTLV-1, vinculados à Associação HTLVida. O presente estudo faz parte de um projeto mãe intitulado de "Efeito do teleatendimento com o método Pilates sobre o desempenho funcional de pessoas com HTLV-1 no período de isolamento social pela pandemia da COVID-19: Estudo piloto".

O projeto mencionado acima teve como objetivo geral verificar o efeito do teleatendimento com o método Pilates sobre o desempenho funcional de pessoas com HTLV-1 no período de isolamento social, devido à emergência sanitária mundial causada pandemia COVID-19. O objetivo específico foi a investigação do impacto do distanciamento social por conta da pandemia de COVID-19 sobre aspectos motores de indivíduos com HTLV-1. Como desfecho, foi a participação social de indivíduos com HTLV-1, e como fator de exposição à pandemia de COVID-19. Foram incluídos no estudo indivíduos vinculados à Associação HTLVida, diagnosticados através de relatório médico com HTLV-1, maiores de 18 anos, de ambos os sexos, que participaram do projeto mãe mencionado acima. Foram excluídos do estudo os indivíduos que não tiveram capacidade de compreensão dos instrumentos de avaliação.

A associação HTLVida, no qual os participantes do estudo estão vinculados, se configura como uma organização não governamental, situada no município de Salvador, responsável por prestar assistência voluntária para indivíduos com HTLV, familiares e comunidade. A associação também contribui para promoção da saúde e o estabelecimento de políticas eficientes de saúde pública e atendimento aos portadores de HTLV I e II no estado da Bahia.

O tamanho amostral foi determinado por conveniência, no qual todos os participantes do projeto "Efeito do teleatendimento com o método Pilates sobre o desempenho funcional de pessoas com HTLV-1 no período de isolamento social pela pandemia da COVID-19: Estudo piloto" foram convidados a participar desse estudo através de mensagem de texto, e-mail e WhatsApp, ocorrendo aceitação de todos os indivíduos.

Em virtude das medidas de distanciamento social, a coleta de dados foi realizada através de entrevistas por videoconferência, através da plataforma WhatsApp, sendo esse processo conduzido por dois profissionais fisioterapeutas em momentos distintos, com desempenho satisfatório dos pacientes no manuseio da plataforma por conta de suas experiências prévias. A primeira entrevista teve como objetivo explorar as características clínicas e sociodemográficas dos participantes, para investigar possíveis confundidores em potencial e modificadores de efeito, sendo abordados fatores como: idade; tempo de diagnóstico do HTLV-1; sexo; diagnóstico associado ou não de PET/MAH; utilização de dispositivo auxiliar de marcha; ocorrência de quedas e o local da queda.

A segunda entrevista foi direcionada para investigação do nível de participação social dos indivíduos, comparando dois períodos (antes e durante a pandemia de COVID-19), através da aplicação do Questionário de integração na comunidade (QIC). O pesquisador iniciou a entrevista aplicando o questionário com base nas experiências prévias ao início da pandemia, logo após, ocorreu um intervalo de um minuto, e depois foi aplicado novamente o QIC, dessa vez, solicitando ao participante que respondesse aos itens, levando em consideração suas experiências no momento da entrevista.

O QIC é um instrumento adaptado transcultural para o Brasil e tem como objetivo avaliar a integração do indivíduo na comunidade, considerando os seguintes domínios: ambiente domiciliar, integração social e atividade produtiva em indivíduos que sofreram traumatismo cranioencefálico (TCE).<sup>11</sup> Entretanto, também é utilizado em estudos que investigam a participação social de outras populações específicas.<sup>12-14</sup> O instrumento é composto por 15 questões e a sua pontuação total varia de 0 a 29, sendo uma pontuação maior, sinônimo de maior integração/participação social.<sup>11</sup>

O estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa, de acordo com as normas da Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Todos os participantes do estudo assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), sendo mantido o sigilo dos dados, os quais foram armazenados e ficarão guardados no banco de dados do estudo sob responsabilidade dos pesquisadores, por cinco anos e após esse período serão todos os documentos excluídos (CAAE: 32489520.6.0000.5028).

Os dados foram analisados utilizando o SPSS versão 21.0 para Windows. A apresentação dos dados ocorreu na forma de frequência absoluta e/ ou frequência relativa para variáveis categóricas (Sexo, presença da PET/MAH, uso de dispositivo auxiliar de marcha, ocorrência de quedas e local de quedas), e medidas de tendência central e dispersão para as variáveis contínuas (idade e tempo de diagnóstico). Inicialmente, os dados foram testados quanto à normalidade da distribuição por meio do teste de Shapiro-Wilk, onde não apresentaram distribuição normal. Na inferência estatística foi utilizado o teste Wilcoxon para comparar as variáveis emparelhadas. A significância estatística adotada foi  $p < 0,05$ .

## Resultados

Inicialmente, foram recrutados 11 participantes, e após aplicação dos critérios de inclusão, os 11 participantes foram analisados. Dos sujeitos investigados, 8 (72,7%) eram do sexo feminino, 10 (90,5%) tinham PET/MAH, 7 (63,6%) utilizavam dispositivo de marcha e 7 (63,6%) não relataram ocorrência de quedas, (Tabela 1).

**Tabela 1.** Dados demográficos dos participantes com HTLV-1, em assistência na Associação HTLVida, novembro de 2020

Variáveis	n (%)	Mediana
<b>Idade em anos (mediana e quartis)</b>		57 (52-66)
<b>Tempo de diagnóstico em anos (mediana e quartis)</b>		11 (9-19)
<b>Sexo</b>		
Feminino n (%)	8 (72,7)	
<b>Presença da PET/MAH</b>	10 (90,5)	
<b>Uso de dispositivo auxiliar de marcha</b>	7 (63,6)	
<b>Ocorrência de quedas</b>		
Nenhuma	7 (63,6)	
Uma	4 (27,3)	
Duas ou mais	0 (0,00)	
<b>Local de queda</b>		
Casa	3 (27,3)	
Rua	1 (9,1)	

PET/MAH: Paraparesia espástica tropical/ mielopatia associada ao HTLV-1

No que tange ao resultado referente à participação social desses indivíduos, investigada a partir do QIC, foi possível notar uma diminuição dos escores nos seguintes domínios: integração no ambiente social 5.00 (4.00 – 6.00), na integração no ambiente do trabalho e escola foram 0.00 (0.00 – 2.00), além do escore total do QIC, quando comparamos o período de antes e durante a pandemia, conforme apresentado na Tabela 2.

**Tabela 2.** Valores referentes aos escores do Questionário de Integração na Comunidade (QIC), aplicado em pacientes com HTLV-1, em novembro de 2020

<i>Itens</i>	<i>Escore Pré Pandemia</i>	<i>Escore Durante Pandemia</i>	<i>p-valor</i>
<b>Integração no ambiente doméstico</b>			
Q50	1.00 (1.00 – 1.00)	0.00 (0.00 – 1.00)	0.020
Q51	1.00 (0.00 – 2.00)	1.00 (0.00 – 2.00)	0.317
Q52	1.00 (0.00 – 2.00)	1.00 (0.00 – 2.00)	0.655
Q53	0.00 (0.00 – 0.00)	1.00 (1.00 – 1.00)	0.157
Q54	1.00 (1.00 – 1.00)	1.00 (0.00 – 1.00)	0.739
<b>Subtotal do domínio Integração no ambiente doméstico</b>	4.00 (3.00 – 5.00)	4.00 (1.00 – 5.00)	0.102
<b>Integração no ambiente social</b>			
Q55	1.00 (0.00 – 2.00)	1.00 (1.00 – 2.00)	1.000
Q56	1.00 (1.00 – 1.00)	0.00 (0.00 – 1.00)	<b>0.008</b>
Q57	1.00 (1.00 – 2.00)	0.00 (0.00 – 0.00)	<b>0.004</b>
Q58	1.00 (1.00 – 2.00)	0.00 (0.00 – 1.00)	<b>0.007</b>
Q59	1.00 (1.00 – 2.00)	1.00 (0.00 – 1.00)	<b>0.034</b>
Q60	2.00 (2.00 – 2.00)	2.00 (2.00 – 2.00)	1.000
<b>Subtotal do domínio Integração no ambiente social</b>	8.00 (7.00 – 9.00)	5.00 (4.00 – 6.00)	<b>0.003</b>
<b>Integração no ambiente do trabalho e da escola</b>			
Q61-Q63	2.00 (1.00 – 2.00)	0.00 (0.00 – 2.00)	<b>0,024</b>
<b>TOTAL:</b>	14.00(12.00-15.00)	8.00 (7.00 – 12.00)	<b>0.003</b>

*\*(n- frequência absoluta) e (%) frequência relativa. O nível de significância para este estudo é de p<0,05 - 5% - teste de Wilcoxon. Q50- Quem geralmente compra comida e outras necessidades básicas na sua casa?; Q51-Quem geralmente prepara (cozinha) ou aquece ou serve a comida na sua casa?; Q52 Quem geralmente faz o trabalho doméstico diário na sua casa?; Q53-Quem geralmente se responsabiliza (cuida) das crianças/filhos na sua casa?; Q54-Quem geralmente tem iniciativa ou organiza atividades sociais como encontros com a família e amigos?; Q55-Quem geralmente cuida das questões de dinheiro como contas bancárias ou pagamento de contas?; Q56-Aproximadamente, quantas vezes por mês você sai de casa para fazer compras?; Q57-Aproximadamente, quantas vezes por mês você participa de atividades para se divertir fora de casa?; Q58-Aproximadamente, quantas vezes por mês você visita seus amigos ou parentes?; Q59- Quando você participa de atividades para se divertir você geralmente faz isso sozinho ou com outras pessoas?; Q60-Você tem um grande amigo em que você possa confiar?;Q61-Com que frequência você viaja?; Q62- Por favor, escolha a melhor resposta que corresponda a sua situação de trabalho atual?; Q63-No último mês, com qual frequência você participou de atividades voluntárias?*

De acordo com o QIC, o ambiente doméstico não apresentou diferença no antes e durante a pandemia. A maioria dos portadores realizavam as atividades de cozinhar, limpar e cuidar das crianças com ou sem auxílio dos parceiros/familiares, quando comparadas as atividades sociais/externas. Com referência ao ambiente social, observou-se um maior impacto durante a pandemia nas atividades de compras, mercados, atividades de lazer e encontros familiares/amigos fora de casa, quando comparada antes da pandemia. Vale ressaltar que as atividades de vida básica, doméstica ou social, se tornam difíceis ao nível da evolução da PET/MAH, ou seja, ao nível da funcionalidade.

## Discussão

O presente estudo teve como objetivo analisar o impacto da pandemia de COVID-19 na participação social de um grupo de 11 indivíduos, com faixa etária maior do que 50 anos e um tempo de diagnóstico de HTLV-1 superior a 10 anos, sendo em sua maioria indivíduos do sexo feminino diagnosticados com PET/MAH associado ao HTLV-1. Além disso, a maioria dos participantes utilizavam dispositivo auxiliar de marcha e não relataram episódios de quedas nos últimos 3 meses.

Foi observado a manutenção do escore referente à integração no ambiente doméstico de antes e durante a pandemia de COVID-19, nesse sentido, visto que as atividades investigadas foram realizadas pelos indivíduos com HTLV-1 em parceria com alguma outra pessoa da sua convivência, presume-se que as medidas de isolamento social possibilitaram um maior tempo de permanência da maioria das pessoas em casa, não alterando a dinâmica de tarefas nos lares das pessoas com HTLV-1.

Os indivíduos do estudo apresentaram diminuição da integração no ambiente social avaliada pelo QIC, assim como, observou-se uma importante diminuição da participação social da população geral, por consequência das medidas severas de isolamento social, tendo esse fenômeno relação direta com níveis baixos de satisfação com a vida.<sup>15</sup> Levando em consideração que alguns indivíduos com HTLV-1 possuíam histórico de depressão e baixa qualidade de vida antes da pandemia, o impacto desse período e suas repercussões podem ser maiores e mais graves para essa população.<sup>16</sup>

Existe uma lacuna na literatura referente à participação social de pessoas com HTLV-1 no âmbito do trabalho e estudo, entretanto, é sabido que pessoas com esclerose múltipla(EM), doença neurológica crônica degenerativa, que se assemelha com quadros sintomáticos de HTLV-1, enfrentam grandes desafios para estarem inseridas no mercado de trabalho.<sup>17</sup> A presença de dor, depressão, dificuldade para caminhar e mobilidade reduzida estão diretamente associadas ao desemprego em paciente com EM, nesse sentido, pessoas com HTLV-1, que também são afetadas por esses sintomas, podem enfrentar dificuldades similares, principalmente durante a pandemia, quando ocorreu redução da participação social no âmbito do trabalho e estudo na população aqui entrevistada.<sup>17-20</sup>

Na perspectiva da acessibilidade, mudanças estruturais na sociedade podem auxiliar no conforto dos pacientes com HTLV, pela condição clínica e funcional, além de repercutir na autoimagem, no psicológico e na vida cotidiana.<sup>21</sup> Ressalto que as limitações físicas intervêm na liberdade, na privacidade e no lazer, dá prejuízo e custo adicional, de modo que os portadores se tornem dependentes de terceiros para realizar suas atividades diante à sociedade.

O presente estudo observou que durante a pandemia de COVID-19 ocorreu uma diminuição da participação social de indivíduos com HTLV-1. Entretanto, é sabido que antes desse período indivíduos com HTLV-1 já possuíam restrição na participação social, principalmente quando o HTLV-1 estava associado à PET/HAM, como é o caso de 90,5% dos entrevistados neste estudo. Portanto, existe a possibilidade dessa população específica ter sido mais impactada pelas medidas de isolamento social do que a população saudável, necessitando, com isso, de uma atenção especial das autoridades sanitárias e governamentais.

Este estudo disponibiliza informações importantes relacionadas à participação social de indivíduos com HTLV-1, tema ainda pouco explorado na literatura científica, possibilitando um maior entendimento dos profissionais e gestores de saúde sobre as barreiras enfrentadas por essa população e com isso, tornando mais assertivo o desenvolvimento de ações e políticas públicas de saúde, capazes de fomentar e aumentar a participação social desses indivíduos.

Vale a pena ressaltar a presença de um viés de memória neste estudo, caracterizando uma limitação,

levando em consideração que os participantes, ao responderem o QIC, baseando-se nas suas experiências prévias à pandemia, relataram no momento da entrevista informações vivenciadas no passado; por isso, apesar das alternativas de resposta do questionário serem diretas e coesas, existe a possibilidade destas informações não serem exatamente fidedignas com aquele momento.

## Conclusão

Esse estudo demonstrou que houve uma diminuição da participação social de indivíduos com HTLV-1 durante a pandemia de COVID-19, quando comparado ao período prévio de início da pandemia.

## Contribuições dos autores

Nascimento HS e Nélo VJS participaram da concepção e delineamento do estudo, interpretação dos resultados e redação do artigo científico. Fonseca EP e Matos IG participaram da concepção e delineamento do estudo, orientação e revisão crítica do manuscrito.

## Conflitos de interesses

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo, mas não se limitando a subvenções e financiamentos, participação em conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc.).

## Referências

1. Ribas JGR, Melo GCN. Mielopatia associada ao vírus linfotrópico humano de células T do tipo 1 (HTLV-1). *Rev Soc Bras Med Trop.* 2002;35(4):377-84. <https://doi.org/10.1590/S0037-86822002000400015>
2. Araujo AQ, Silva MT. The HTLV-1 neurological complex. *Lancet Neurol.* 2006;5(12):1068-76. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(06\)70628-7](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(06)70628-7)
3. Dourado I, Alcantara LCJ, Barreto ML, Teixeira MG, Galvão-Castro B. HTLV- I in the General Population of Salvador, Brazil. *J. Acquir Immune Defic Syndr [Internet].* 2003;34(5):527-31. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/8136>

4. Franzoi AC, Araújo AQC. Disability and determinants of gait performance in tropical spastic paraparesis/HTLV-I associated myelopathy (HAM/TSP). *Spinal Cord.* 2007;45(1):64-8. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101919>
5. Franzoi A, Araújo A. Disability profile of patients with HTLV-I associated myelopathy/tropical spastic paraparesis using the Funcional Independence Measure (FIM). *Spinal Cord.* 2005;43(4):236-40. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101677>
6. Farias N, Buchalla CM. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev Bras Epidemiol.* 2005;8(2):187-93. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000200011>
7. Hammel J, Magasi S, Heinemann A, Whiteneck G, Bogner J, Rodriguez E. What does participation mean? Na insider perspective from people with disabilities. *Disabil Rehabil.* 2008;30(19):1445-60. <https://doi.org/10.1080/09638280701625534>
8. Aben-Athar CYUP, Pinto DS, Lima SS, Vallinoto IMVC, Ishak R, Vallinoto ACR. Limitations in daily activities, risk awareness, social participation, and pain in patients with HTLV-1 using the SALSA and participation scales. *Braz J Infect Dis.* 2020; 24(6):497-504. <https://doi.org/10.1016/j.bjid.2020.08.009>
9. Fougeyrollas P. Social participation: contextualizing - From institutional exclusion to social participation. *International Encyclopedia of Rehabilitation.* Buffalo, NY: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE); 2010.
10. Piškur B, Daniëls R, Jongmans MJ, Ketelaar M, Smeets RJ, Norton M, et al. Participação e participação social: são conceitos distintos? *Clin Rehabil.* 2013;28(3):211-20. <https://doi.org/10.1177/0269215513499029>
11. Fraga-Maia HMS, Werneck G, Dourado I, Fernandes RCP, Brito LL. Tradução, adaptação e validação do instrumento "Community Integration Questionnaire". *Ciênc. saúde coletiva.* 2015;20(5):1341-52. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015205.08312014>
12. Negahban H, Fattahizadeh P, Ghasemzadeh R, Salehi R, Majdinasab N, Mazaheri M. The Persian version of Community Integration Questionnaire in persons with multiple sclerosis: translation, reliability, validity, and factor analysis. *Disabil Rehabil.* 2013;35(17):1453-9. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.741653>
13. Hirsh AT, Braden AL, Craggs JG, Jensen MP. Psychometric properties of the community integration questionnaire in a heterogeneous sample of adults with physical disability. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011;92(10):1602-10. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.05.004>

14. Gerrard P, Kazis LE, Ryan CM, Shie VL, Holavanahalli R, Lee A, et al. Validation of the Community Integration Questionnaire in the adult burn injury population. *Qual Life Res.* 2015;24(11):2651-5. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-0997-4>
15. Ammar A, Chtourou H, Boukhris O, Trabelsi K, Masmoudi L, Brach M, et al. COVID-19 home confinement negatively impacts social participation and life satisfaction: A worldwide multicenter study. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(17):6237. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176237>
16. Castro AVG, Boa-Sorte N, Kruschewsky RA, Grassi MFR, Galvão-Castro B. Impact of depression on quality of life in people living with human T cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) in Salvador, Brazil. *Qual Life Res [Internet].* 2011;21(9):1545-50. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/8084>
17. Raggi A, Covelli V, Schiavolin S, Scaratti C, Leonardi M, Willems M. Work-related problems in multiple sclerosis: a literature review on its associates and determinants. *Disabil Rehabil.* 2015;38(10):936-44. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1070295>
18. Messmer Uccelli M, Specchia C, Battaglia MA, Miller DM. Factors that influence the employment status of people with multiple sclerosis: a multi-national study. *J Neurol.* 2009;256(12):1989-96. <https://doi.org/10.1007/s00415-009-5225-0>
19. Honan CA, Brown RF, Hine DW, Vowels L, Wollin JA, Simmons RD, et al. The multiple sclerosis work difficulties questionnaire. *Mult Scler.* 2012;18(6):871-80. <https://doi.org/10.1177/1352458511431724>
20. Patten SB, Williams JV, Lavorato DH, Metz LM. Depression as a predictor of occupational transition in a multiple sclerosis cohort. *Funct Neurol.* 2013;28(4):275-80. Citado em: PMID: [24598395](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24598395/)
21. Santos ACC, Soares DJ, Rivemales MCC. (Des)conhecimento, adoecimento e limitações impostas pelo HTLV: experiências de mulheres soropositiva. *Cad. Saúde Colet.* 2017;25(1):45-50. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201700010186>