



Universidades Lusíada

Alves, Paula Cristina Lopes Coelho

Bem-estar subjectivo em crianças e adolescentes com condições neuromusculares

<http://hdl.handle.net/11067/2084>

Metadados

Data de Publicação

2012

Resumo

O bem-estar subjetivo tem recebido uma crescente atenção por parte da Psicologia e da Ciências da Educação. Bem-estar subjetivo refere-se à forma como as pessoas experienciam as suas vidas e resulta da avaliação que os indivíduos fazem de várias dimensões das suas vidas. Crianças e adolescentes com necessidades educativas especiais, nomeadamente crianças e adolescentes com condições neuromusculares enfrentam desafios acrescidos na sua adaptação ao meio, nomeadamente à escola. A promoção...

Abstract The subjective well-being has received an increasing attention by Psychology and Educational Sciences. Subjective well-being refers to how people experience their lives and results of the evaluation that individuals make of several dimensions of their lives. Children and adolescents with special educational needs, in particular children and adolescents with neuromuscular conditions face increased challenges in their adaptation to the environment, in this case the school. Promo...

Palavras Chave

Educação Especial, Necessidades Educativas Especiais, Condições Neuromusculares, Paralisia Cerebral, Vida cognitiva, Teste Psicológico, Escala breve de saúde mental (KIDSCREEN 10), Escala de satisfação com o suporte social (ESSS), Escala de tonalidade emocional (ETE), Escala breve de satisfação com a vida (EBVS), Psicologia, Neurofisiologia

Tipo

masterThesis

Revisão de Pares

Não

Coleções

[ULP-IPCE] Dissertações

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-04-25T03:49:05Z com informação proveniente do Repositório

Agradecimentos

Nesta hora de balanço, após meses de trabalho, de entusiasmos, hesitações e angústias, não posso deixar de manifestar o mais sincero agradecimento a todos os que proporcionaram e colaboraram para a concretização deste projeto.

Ao meu marido Ilídio e aos meus filhos João Luís e Maria Francisca, pelo apoio incondicional, pelo incentivo, pelo carinho, pelo amor, pela disponibilidade e ajuda, mesmo nas horas em que não lhes prestei tanta atenção.

Ao Professor Doutor Paulo Moreira, o meu orientador desta caminhada, pela disponibilidade, incentivo, pela atitude de abertura, mas também, por todas as oportunidades que me tem dado, ao longo do tempo, para pôr à prova os conhecimentos que fui adquirindo, com base no seu conhecimento e nos seus esclarecimentos.

Ao Doutor João Tiago Oliveira pela ajuda, carinho e ânimo em alguns momentos da realização deste estudo.

Aos alunos que fizeram parte da amostra deste projeto porque sem eles e a disponibilidade deles, não era possível a realização deste trabalho.

Aos pais destes alunos porque aceitaram que os seus filhos participassem neste desafio.

Aos meus colegas de trabalho, Ana Paula Oliveira, Armando Pinto, Conceição Vieira, M^a Helena Silva, Manuel Costa e Natália Marques pela partilha, amizade e colaboração neste projeto.

Aos professores, Mónica Sanfins, Diretora do Agrupamento Vertical D. Afonso Henrique, Rosalina Pinheiro, Subdiretora da Escola Secundária Francisco de Holanda e Luís de Andrade, Escola Secundária Martins Sarmiento, pela atitude de abertura na concretização deste trabalho.

Aos meus professores de Mestrado pela sabedoria e pela partilha de conhecimentos.

Também aqueles que colaboraram direta e indiretamente neste projeto.

Às minhas colegas e amigas, deste curso, a Ana, a Aura, a Berta, a Bia, a Deus, a Flora, a Isabel, a Jesus, a Marisa, a Natália e a Zé, pela amizade, pela partilha, pelo carinho e preocupação, pelas alegrias e algumas angústias e por boas horas passadas, umas a trabalhar outras a passar bons momentos.

A todos os que contribuíram para a concretização desta dissertação, estimulando-me intelectualmente e emocionalmente, o meu profundo agradecimento.

Índice

Agradecimentos.....	ii
Índice de Figuras	vi
Índice de Tabelas.....	vii
Lista de Abreviaturas	viii
Resumo.....	ix
Abstract	x
1. Introdução	1
1.1. Condições neuromusculares.....	1
1.1.1. Definição de condições neuromusculares.....	1
1.1.2. Definição e tipos de condições neuromusculares	3
1.1.3. Características de Condições Neuromusculares	3
1.1. Paralisia Cerebral	5
1.1.1. Definição de Paralisia Cerebral.....	5
1.1.3. Características da Paralisia Cerebral	11
1.1.4. Causas da Paralisia Cerebral	12
1.1.5. Etiologia da Paralisia Cerebral	13
1.1.6. Fatores da Paralisia Cerebral.....	13
1.1.7. Classificação topográfica da Paralisia Cerebral	14
1.1.8. Grau de gravidade da Paralisia Cerebral	15
1.2. Condições neuromusculares e Necessidades Educativas Especiais	16
1.2.1. Definição do Conceito de Deficiência.....	16
1.2.2. A CIF e a sua aplicação.....	22
1.2.3. Condições Neuromusculares e Necessidades Educativas Especiais.....	28
1.3. Bem-Estar Subjetivo	33
1.3.1. Evolução do Conceito Bem-Estar Subjetivo	33
1.3.2. Modelos de Bem-estar Subjetivo	39
1.3.3. Indicadores do Bem-Estar Subjetivo.....	45
1.3.3.1. Tonalidade Emocional.....	45
1.3.3.2. Suporte Social	46
1.3.3.3. Satisfação com a Vida.....	47
1.3.3.4. Qualidade de Vida.....	48
1.3.4. Relevância do Bem-Estar Subjetivo para diferentes domínios de funcionamento.....	52

1.3.5.	Bem-Estar Subjetivo em Indivíduos com condições neuromusculares...56
1.4.	Objetivo e hipóteses 60
2.	Metodologia 60
2.1.	Participantes 60
2.2.	Instrumentos 63
2.2.1.	Escala Breve de Satisfação com a Vida (EBVS)..... 63
2.2.2.	Escala de Tonalidade Emocional (ETE) 63
2.2.3.	Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) 64
2.2.4.	Escala Breve de Saúde Mental (KIDSCREEN 10) 64
2.3.	Procedimentos 65
2.3.1.	Recolha de dados..... 65
2.3.2.	Análise de dados..... 65
3.	Resultados 66
4.	Discussão dos resultados 68
4.1.	Limitações do estudo..... 71
5.	Implicação para a prática..... 71
6.	Referencias Bibliográficas 72

Índice de Figuras

Figura 1 – Etiologias mais comuns da paralisia cerebral.....	13
Figura 2 – Modelo de classificação da CIDID	20
Figura 3 – Modelo de classificação da CIF.....	25

Índice de Tabelas

Tabela 1: Distribuição da amostra por género.....	61
Tabela 2: Média e desvio padrão da idade no grupo total e por género (masculino e feminino), de crianças e adolescentes com condições neuromusculares.....	62
Tabela 3: Média e desvio padrão da idade no grupo total e por género (masculino e feminino), de crianças e adolescentes sem condições neuromusculares.....	62
Tabela 4: Média e desvio padrão a nível das dimensões do bem-estar subjetivo entre crianças e adolescentes com e sem condições neuromusculares	66
Tabela 5: Teste de Mann-Whitney para diferença de médias entre crianças e adolescentes com condições neuromusculares e sem condições neuromusculares..	67

Lista de Abreviaturas

AN – Afeto Negativo

AP - Afeto Positivo

AVC - Acidente Vascular Cerebral

BES - Bem-Estar Subjetivo

BEP - Bem-Estar Psicológico

CIDID - Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
(handicaps)

CID – 10 – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

DSM-IV - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais

DGIDC – Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular

ELA - Doença de Lou Gehrig's

NEE - Necessidades Educativas Especiais

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das nações Unidas

PC – Paralisia Cerebral

PEI - Programa Educativo Individual

SV – Satisfação com a Vida

TDC - Perturbações do Desenvolvimento da Coordenação

UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

Resumo

O bem-estar subjetivo tem recebido uma crescente atenção por parte da Psicologia e da Ciências da Educação. Bem-estar subjetivo refere-se à forma como as pessoas experienciam as suas vidas e resulta da avaliação que os indivíduos fazem de várias dimensões das suas vidas. Crianças e adolescentes com necessidades educativas especiais, nomeadamente crianças e adolescentes com condições neuromusculares enfrentam desafios acrescidos na sua adaptação ao meio, nomeadamente à escola. A promoção de um desenvolvimento positivo de crianças e adolescentes com necessidades educativas especiais implica a promoção de dimensões positivas de saúde, como o bem-estar subjetivo. O objetivo deste estudo foi avaliar a perceção de bem-estar subjetivo, numa perspetiva compósita, em crianças e adolescentes com condições neuromusculares. Participaram neste estudo um total de 426 alunos, dos quais 19 com condições neuromusculares e 355 sem condições neuromusculares. Os participantes responderam a escalas de avaliação da tonalidade emocional, satisfação com o suporte social, satisfação com a vida e qualidade de vida relacionada com a saúde. Os resultados demonstram não existirem diferenças ao nível da perceção de bem-estar subjetivo entre crianças e jovens com e sem condições neuromusculares. Futuros estudos deverão colmatar as limitações deste estudo. Nomeadamente, é desejável que futuros estudos avaliem o bem-estar subjetivo junto de um número superior de crianças e jovens com condições neuromusculares.

Palavras-chave: condições neuromusculares, bem-estar subjetivo, qualidade de vida

Abstract

The subjective well-being has received an increasing attention by Psychology and Educational Sciences. Subjective well-being refers to how people experience their lives and results of the evaluation that individuals make of several dimensions of their lives. Children and adolescents with special educational needs, in particular children and adolescents with neuromusculoskeletal conditions face increased challenges in their adaptation to the environment, in this case the school. Promoting a positive development of children and adolescents with special educational needs implies also promoting positive dimensions of health, such as subjective well-being. The purpose of this study was evaluate the perception of subjective well-being, from a composite perspective, on children and teenagers with neuromusculoskeletal conditions. In this study participated a total of 426 students, of which 19 with conditions neuromusculoskeletal and 355 without neuromusculoskeletal conditions. The participants answered to scales for assessing the emotional tone, the satisfaction with the social support, the satisfaction with life and quality of life related with health. The results showed no differences at the level of perception of subjective well-being among children and adolescents with and without neuromusculoskeletal conditions. This study has some limitations and the results should be interpreted with caution. Future studies should to suppress the limitations of this study. In particular, it is desirable that future studies assess the subjective well-being with a superior number of children and adolescents with neuromusculoskeletal conditions.

Key words: neuromusculoskeletal conditions, subjective well-being, quality of life.

1. Introdução

1.1. Condições neuromusculoesqueléticas

1.1.1. Definição de condições neuromusculoesqueléticas

Apesar das várias definições, o termo condições neuromusculoesqueléticas corresponde à terminologia deficiência motora e a deficiência física,

Para Cuberos, Motta e Ruiz (1997, cit. in Bautista,1997), a deficiência física é a problemática que mais predomina no contexto escolar. Para eles, o aluno é deficiente motor quando “*manifesta uma alteração motora que o torna diferente dos outros*”, (p. 227).

Para Mayor Sánchez (1991b), aparece um número considerável de sintomas que se repercutem em limitações ou as constituem de alguma forma, (p. 280).

Miranda Correia, (1999), considera que os alunos com deficiência física são um grupo com necessidades educativas de caráter motor, cujas capacidades físicas foram alteradas por qualquer problema de origem orgânica ou ambiental, irá provocar-lhes incapacidades do tipo manual ou de mobilidade, ou ambas, (p.51)

Para o mesmo autor, as categorias mais comuns são: paralisia cerebral, a espinha bífida (spina bífida) e a distrofia muscular, mas podemos também encontrar outros tipos de problemas motores resultantes de problemas respiratórios graves, amputações, poliomielite, assim como, deficiências físicas resultantes de acidentes que afetaram os movimentos da pessoa em causa. Esta definição assenta na definição de deficiência física da Organização Mundial de Saúde, (OMS, 2009a).

Segundo Baptista e Lopes-Vieira, (1995 cit. in Miranda Correia, 1999, p.56), problemas motores são uma perda de capacidades a nível motor que afeta diretamente a postura, o movimento, ou ambos, devido a um lesão congénita ou adquirida nas estruturas do sistema nervoso.

Referente à grande diversidade de problemas e doenças que abrange, mas também, devido à nomenclatura, demasiado variável, utilizada para designar indivíduos com limitações físicas, esta definição é muito difícil e complexa. Para remediar esta situação, a Lei Publica Americana (P.L. 94 – 142, 1975), segundo Miranda Correia (1999), tentou resolver a questão em termos educacionais e define os problemas motores como uma desordem de caráter ortopédico. Este termo inclui problemas causados por

anomalias congênitas, (o pé boto, ausência de qualquer um dos membros, entre outros), por doença, (a poliomielite, a tuberculose óssea, etc.), e por outras causas, (paralisia cerebral, amputações, e fraturas ou queimaduras que provoquem contrações).

Podemos encontrar outro tipo de deficiências que, devido às suas características, podem estar relacionados com os problemas motores, como por exemplo o traumatismo craniano, mas para Miranda Correia, estes são considerados problemas de saúde.

Segundo Miranda Correia (1999), a definição de “alunos com problemas motores são alunos cuja capacidade motora é deficiente, mas cujas aptidões sensoriais e processológicas se mantêm intactas”, (p. 60).

A deficiência motora para Penafiel Martínez (1999) é aquela que compreende todas as alterações ou deficiências orgânicas do mecanismo motor ou do seu funcionamento e que afetam o sistema ósseo, articulações, nervos e/ou músculos. Para ele é fundamental conhecer tanto a sua etiologia como a sua causa, pois, a deficiência pode ter origem devido a fatores que ocorrem ainda antes ou depois do nascimento, devido a uma lesão da postura ou resultante de um traumatismo, (p.96).

Para Mugayar, (2000), deficiência física é todo e qualquer comprometimento da capacidade motora ou motricidade de uma pessoa. Pode ser classificado conforme a perturbação do sistema nervoso central (paralisia cerebral, doença de Parkinson e Acidente Vascular Cerebral – AVC), o sistema neuromuscular (distrofia muscular progressiva e a miastenia grave) e sistema esquelético: artrite, escoliose.

No Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais - DSM-IV da American Psychiatric Association, considera como deficiência motora as “Perturbações do Desenvolvimento da Coordenação - TDC” e o diagnóstico é “feito unicamente se o défice interferir significativamente com o rendimento escolar ou atividades da vida quotidiana”, que requerem coordenação motora, (p.54).

Para o Ministério da Educação (2005), a deficiência no domínio motor localiza-se ao nível das funções do corpo e é aquela que se evidencia em “*crianças e jovens com problemas neuromotores, com ou sem outros problemas associados que apresentem limitações ao nível das funções corporais: das articulações e da estrutura óssea (mobilidade das articulações e estabilidade das suas funções); muscular (força muscular, tónus muscular e resistência muscular); do movimento (reflexos motores, reações motoras involuntárias, controlo do movimento voluntário, movimentos involuntários, padrão de marcha e sensações relacionadas com os músculos e do seu movimento*”, (p.14).

1.1.2. Definição e tipos de condições neuromusculares

As condições neuromusculares são alterações das funções neuromusculares relacionadas com o movimento e a mobilidade, incluindo funções das articulações, dos ossos, reflexos e músculos, (CIF, 2004, p.86).

Dentro da deficiência motora podemos considerar dois tipos de deficiência Motora, as lesões traumáticas, como por exemplo uma lesão da medula espinhal e perda ou dano de um membro ou mais, e as doenças congênitas e condições afins, como por exemplo, a paralisia cerebral, a distrofia muscular, a esclerose múltipla, a espinha bífida ou spina bífida, a doença de Lou Gehrig's, (ELA), a artrite, a doença de Parkinson e o tremor essencial.

De acordo com Mayor Sánchez (1991b) existem dois tipos de deficiências motoras, as mais generalizadas como “a paralisia cerebral e outras mais específicas e menos evidentes, (p.280). Para o mesmo autor, podemos encontrar um número considerável de problemas ou doenças que se refletem sobre a mobilidade do indivíduo em ambiente escolar, sendo as mais frequentes: a distrofia muscular ou miopatia de “Duchene”, a espinha bífida e a paralisia cerebral. Estas são as problemáticas mais familiares e resultantes da deficiência motora e com que mais nos deparamos no dia-a-dia nos alunos das nossas escolas.

Segundo a OMS (2004), a deficiência motora é considerada como um tipo de deficiência músculo-esquelética que está associada a outros tipos de deficiência, (p.55). Conforme relata Bautista, Jiménez (1997), uma lesão cerebral pode afetar uma ou várias destas funções, (p.296). O cérebro possui uma variedade de funções inter-relacionadas e uma lesão cerebral pode afetar uma ou várias destas funções. Geralmente a deficiência motora está associada a alterações de outras funções como a linguagem, audição, visão, desenvolvimento mental, caráter, epilepsia e/ou alterações perceptivas.

1.1.3. Características de Condições Neuromusculares

Ao longo desta pesquisa são muitas as controvérsias à cerca deste assunto e há autores que fazem uma separação entre a deficiência física e a deficiência motora, particularmente na área da saúde.

Para Mateus (2007) e vários autores, a deficiência física, de uma forma geral, pode ser entendida como uma alteração física aparente, como por exemplo, a falta ou deformação de um membro, (p.11). A deficiência motora está mais relacionada com uma

lacuna na função, principalmente dos membros, por exemplo, as paralisias. Para eles é muito vulgar esta baralhada entre estes dois tipos de deficiência, sobretudo porque elas estão frequentemente associadas, porque ser portador de deficiência física pode conduzir a falhas nas funções motoras, ao mesmo tempo em que deficiências motoras podem parecer deficiências físicas, como por exemplo, a perda do tônus muscular, que atrofia os membros.

Fávero (2004), também tem a mesma opinião e esclarece que a deficiência física caracteriza-se pela modificação completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, resultando uma perturbação da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou a falta de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, (p. 30).

Ambas são consideradas distintas, porque na maioria dos casos, as deficiências motoras são inatas, ou seja, aparecem desde o nascimento, e a causa mais provável é a falta de oxigenação cerebral da criança durante a gestação e o parto; o exemplo mais comum de deficiência motora é a Paralisia Cerebral. As deficiências físicas são frequentemente adquiridas, principalmente em situações traumáticas que lesionam órgãos ou tecidos e conduzem a perdas de membros ou movimentos.

Existem características que são necessárias para o indivíduo ter diagnóstico de deficiência físico-motora, isto é, que o indivíduo tenha uma deficiência ao nível dos membros inferiores ou superiores de caráter permanente, de grau igual ou superior a 60%., que essa deficiência dificulte a locomoção na via pública sem auxílio de outrem ou recurso a meios de compensação, nos casos de deficiência motora ao nível dos membros inferiores; que tenha dificuldade no acesso ou utilização dos transportes públicos, no caso de deficiência motora ao nível dos membros superiores.

Para o Ministério da Educação (2005), estas limitações que comprometem o desempenho escolar, dependendo do grau de funcionalidade, e que são características do domínio motor, podem impedir a atividade e a participação ao nível da mobilidade, devido a: *“dificuldades acentuadas em mudar as posições básicas do corpo, manter a posição do corpo, proceder a auto transferências, levantar e transportar objetos, mover objetos com os membros inferiores, realizar ações coordenadas de motricidade fina, utilizar em ações coordenadas a mão e o braço, andar, deslocar-se excluindo a marcha”*, (p.14).

1.1. Paralisia Cerebral

Apesar desta investigação se centrar em crianças e jovens com condições neuromusculares, considera-se importante e pertinente fazer uma abordagem mais pormenorizada deste tipo de deficiência motora, devido ao grande número de alunos com paralisia cerebral que frequentam as escolas.

1.1.1. Definição de Paralisia Cerebral

Segundo a “Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2002, Rosenbaum, 2003”, a paralisia cerebral é a desordem mais comum, a nível motor, na infância, (cit. in Lopes & Silva, 2009, p. 25).

Nos últimos anos, a ocorrência de paralisia cerebral tem-se mantido estável. Segundo Ferreira (2007), tem sido entre 2 e 2,5 por mil nascimentos nos países desenvolvidos, embora com o progresso da medicina e dos cuidados pré-natais nestes países, aumentou o número de sobrevivência entre os prematuros e os de baixo peso, daí o resultado ainda ser este. Nos países em desenvolvimento, segundo o mesmo autor, a ocorrência de PC é de 5 a 6 por mil nascimentos.

Ao conceito de paralisia cerebral pode atribuir-se várias definições em virtude da complexidade que esta problemática pode assumir, embora se inclua no grupo das deficiências motoras.

Conforme Pellegrino, (1997 cit. in Lopes & Silva, 2009), a paralisia cerebral não é uma doença ou enfermidade, mas uma condição, que não tem tratamento, não é contagiosa, mas também não se agrava, (p.16).

Lopes e Silva (2009) define paralisia cerebral como *“uma desordem do controlo muscular, originada por um dano numa parte do cérebro persistente mas não estática e não progressiva, que afeta especialmente a capacidade de controlar o movimento e a postura corporal.”*(p.15).

A definição de paralisia cerebral, conforme Sabbagh-Haddad (2004 cit. in. Abreu, Franco & Calheiros, nd, p.2), é uma encefalopatia crônica não progressiva, ocasionando uma perturbação de várias partes do corpo ou paralisia num único membro. Normalmente, ocorrem incapacidades múltiplas que afetarão o controle do corpo, manifestado através de convulsões, falta de equilíbrio e incoordenações.

Para Cahuzac, o conceito cerebral, refere-se ao cérebro e paralisia diz respeito a uma desordem do movimento ou postura, que não evolui e nem é transmissível. Segundo o mesmo autor (1977 cit. in Pereira & Carvalho 2008), “a Paralisia Cerebral é uma desordem permanente mas não imutável da postura e do movimento, devido a uma disfunção do cérebro antes que o seu crescimento e o seu desenvolvimento estejam completos”, (p.300)

Também e segundo Fischenger (Lopes & Silva, 2009), a paralisia cerebral é uma perturbação sensorial e senso-motor causada por uma lesão cerebral, que perturba o normal desenvolvimento do cérebro. O mesmo autor refere que esta perturbação é estacionária, não evolutiva e a lesão cerebral compromete a execução de movimentos, (p.17).

Escoval e Batista (1992), dizem que estas lacunas podem ser ultrapassadas se a criança tiver uma inteligência normal, porque um problema motor não implica que exista um défice cognitivo ou intelectual.

Segundo Geralis (2007), citando Gersh, Paralisia Cerebral é:

“(...) uma expressão abrangente para diversos distúrbios que afetam a capacidade infantil para se mover e manter a postura e o equilíbrio. Esses distúrbios são causados por ocorre antes, durante, ou dentro dos primeiros dias depois do nascimento. Essa lesão não prejudica os músculos nem os nervos que os conectam à medula espinal – apenas a capacidade do cérebro para controlar esses músculos. Dependendo de sua localização e gravidade, a lesão cerebral que causa distúrbios de movimento de uma criança também pode causar outros problemas, que incluem deficiência mental, convulsões e, distúrbios de linguagem, transtornos de aprendizagem e problemas de visão e audição”, (p.15).

Segundo a “Surveillance of Cerebral Palsy in Europe”, (2002 cit. in Lopes & Silva, 2009), os indivíduos que padecem de PC apresentam muitos problemas e complicações de saúde, que nem sempre estão relacionadas com a lesão cerebral., embora a maior parte dos problemas são de natureza neurológica, tais como: hiperatividade, défice de atenção, dificuldades de aprendizagem, atraso intelectual, epilepsia, entre outros, (p. 25).

É muito controversa a definição de paralisia cerebral, alias não existe, segundo Lopes e Silva (2009), uma única explicação que junte todos os estudos científicos ao longo dos tempos e aglutine uma única definição, (p.26). Ainda e segundo o mesmo

autor, Bax et al (2005), refere que PC continua enganadora, tal como foi documentado por diversos investigadores.

De uma forma geral, no processo etiopatológico da PC, as lesões, as anomalias ou as alterações, interpõem, atrapalham ou influenciam os processos de amadurecimento do cérebro em desenvolvimento, originando numa lesão permanente. Assim, a PC não deve ser olhada somente como uma perturbação motora mas, de forma mais alargada, como uma doença do neurodesenvolvimento, (Rosenbaum, 2009).

Sobre este assunto, já atrás salientado por outros autores, Tardieu (1954 cit. in Meljac & Barbot, 1990), destacando-se um pouco mais que os autores anglo-saxónicos (pois já tinham afastado a paralisia cerebral de outras síndromes encefalopáticas infantis e a deficiência mental aparecia separada, com um papel considerável), se propôs eleger de doentes com PC (Infirmes Moteurs Cérébraux), apenas indivíduos que tinham em comum uma lesão cerebral fixa, de origem perinatal, separando lesões mais ou menos consideráveis na motricidade, mas deixando intactos, totalmente ou em grande parte, as deficiências mentais ou afins, (p.34).

A definição de paralisia cerebral é muito questionável e a mais reconhecida entre nós, vem dos países de língua inglesa, chamada “cerebral palsy” que Barraquer, Ponces, Corominas e Torras (1964 cit. in Basil, 1995) definem como:

“A sequela de um comprometimento encefálico que se caracteriza, primordialmente, por um distúrbio persistente, mas não invariável, do tónus, da postura e do movimento que surge na primeira infância e não somente é diretamente secundário a esta lesão não-evolutiva do encéfalo, mas que se deve, também, à influência que esta lesão exerce na maturação neurológica”, (p.252).

No que diz respeito a esta problemática, para Basil C. (1995) a PC nem é paralisia nem é cerebral. Segundo ele, é um complexo distúrbio motor que, *“(...) pode incluir aumento ou diminuição do tónus em determinados grupos musculares, alterações da postura ou equilíbrio, e/ou da coordenação e precisão dos movimentos (...)”,* encontrando-se frequentemente intactas muitas funções comandadas pelo cérebro, (p.252).

1.1.2. Tipologia da Paralisia Cerebral

Segundo Farrel (2008), podemos considerar três tipos de paralisia cerebral.

Segundo o mesmo autor, a Paralisia Cerebral é:

“(...) um comprometimento físico que afeta os movimentos e apresenta diferentes formas: espasticidade, atetose e ataxia. A espasticidade é caracterizada por um transtorno no controle dos movimentos. A atetose envolve certa perda de controlo da postura e a tendência a fazer movimentos involuntários. A ataxia é caracterizada por marcha instável e problemas de equilíbrio, e a criança com paralisia cerebral ataxia às vezes apresenta fala irregular e movimentos trémulos das mãos. A criança pode apresentar uma postura dos três tipos acima com diferentes efeitos. A paralisia cerebral é causada por danos ao cérebro em desenvolvimento, que podem ser produzidos por asfíxia (antes, durante ou depois do nascimento), hemorragia cerebral ou doenças, como meningite encefalite ou icterícia.” (p. 82)

Já para Mugayar (2000) e Guedes Pinto (2003) podemos considerar quatro tipos de PC. Os mesmos referem que a paralisia cerebral se deve a um mau desenvolvimento do cérebro de aspeto não progressivo ou decorre de uma lesão encefálica de natureza não progressiva, ocasionando o comprometimento de várias partes do corpo ou paralisia em um único membro. Em relação aos distúrbios motores, a paralisia cerebral pode ser classificada como espástica, discinética, atáxica e mista. Também Lopes e Silva (2009) classificam a PC da mesma forma, (p.35).

Para Basil (1995), a paralisia cerebral compreende os seguintes tipos:

O espástico - a espasticidade é o mais comum de todos os tipos patológicos de PC, dificultando a realização dos movimentos voluntários. Neste caso, os músculos apresentam-se contraídos, rígidos e resistentes ao movimento voluntário, demonstrando uma desproporcionada contração quando se encontram em extensão, constatando-se um considerável aumento da tonicidade muscular. A criança neste caso é extremamente insegura, introvertida e inibida, rejeitando as mudanças e reagindo passivamente aos estímulos ambientais, procurando evitar na sua plenitude o fracasso e a frustração.

Basil salienta, “ *As contrações musculares excessivas são de dois tipos: a) contrações musculares que ocorrem em repouso e b) contrações musculares que aparecem ou são reforçadas com o esforço ou a emoção, ou seja, quando a criança se*

surpreende com um ruído repentino ou uma ameaça, quando lhe perguntam algo difícil, etc.”, (p. 254).

O atetósico - a atetose acontece como resultado de uma lesão e caracteriza-se pela presença de movimentos contínuos, irregulares, involuntários e lentos (esgares faciais ou caretas e torção das mãos, por exemplo).

Este tipo de situação afeta, quase sempre, os músculos envolvidos na fonação, respiração, deglutição, entre outros, perturbando fortemente a vida da criança. É possível que, em muitos casos, a língua possa descair saindo da cavidade bucal e o indivíduo não seja capaz de conter totalmente a saliva, o que será visível. Quanto à personalidade, da criança atetóide, define-se como sendo imprevisível e instável, embora sejam geralmente alegres e extrovertidas, sorrindo com muita facilidade, contrastando com ataques repentinos de mau humor, chorando, por vezes, descontroladamente;

O atáxico - a ataxia é uma síndrome cerebelar na qual o equilíbrio e a exatidão dos movimentos se encontram modificados.

A ataxia para Cahuzac (1985 cit. in Bautista, 1995), é “ *uma perturbação da coordenação e da estática*”, (p. 296).

Nas crianças atáxicas, é fácil observar uma evidente instabilidade do equilíbrio, com um deficiente controlo da cabeça, do tronco e da raiz dos membros. Também se observam, por vezes, tremores do corpo, provocados pela instabilidade que sentem em relação à força gravítica. Movimentam-se cuidadosamente e lentamente, devido ao seu baixo tónus postural, com receio de perderem o equilíbrio;

O coreo atetósico - as crianças que sofrem desta síndrome caracterizam-se por possuírem modificações do tónus muscular inferiores ao normal, com movimentos involuntários muito rápidos e completamente inesperados, estando normalmente menos afetados os membros inferiores do que os membros superiores;

O distónico - manifesta-se por variações de tónus muito bruscas, com grande extensão, com posturas muito assimétricas, permanecendo os reflexos tónicos até a uma Idade avançada. Os indivíduos com esta síndrome são excessivamente dependentes e exteriorizam uma grande imaturidade, quer psicomotora quer conceptual, evidenciando-se a parte motora como a mais afetada, especialmente o tronco e a parte próxima dos membros. É frequente, os mesmos apresentam, ainda, um acentuado atraso no desenvolvimento da linguagem, sendo necessário por vezes, o recurso a sistemas alternativos de comunicação;

O rígido – que de acordo com *Basil* “ (...) a rigidez consiste numa hipertonia pronunciada, tanto dos músculos agonistas como antagonistas, que pode impedir completamente os movimentos; ocorre uma resistência aos movimentos passivos,” (p.255).

Neste caso, quando um membro se move, não volta à posição anterior, ou seja, não existe reflexo de tração e podem evidenciam-se dois tipos de rigidez: a rigidez constante que se deve a uma contração concomitante dos músculos de todo o corpo e a rigidez descontinuada, com movimentos intermitentes e bruscos, manifestando-se contrações interpoladas com relaxamentos;

O tremor – que se caracteriza pelo estremeamento do membro afetado, quando a criança pretende usá-lo. Nesta situação ocorrem movimentos breves, rápidos, rítmicos e vacilantes, que podem ocorrer isoladamente na execução de movimentos voluntários ou ser constantes;

O hipotónico - quando o tónus muscular é muito baixo e a atividade motora voluntária não existe. A hipotonia pura é raríssima, progredindo habitualmente para a atetose ou para a espasticidade. Os hipotónicos têm uma linguagem problemática e deficiente ostentando uma respiração muito fraca, devido a uma frágil coordenação entre a respiração, a fonação e a articulação. Estes indivíduos utilizam normalmente o olhar para poderem comunicar;

O hiper cinético – quando o tónus aproxima-se do normal. Neste caso existe uma clara desagregação de movimentos, manifestando-se estes movimentos de forma descoordenada e originando um equilíbrio instável. É frequente estarem associados alguns problemas, como a dificuldade de concentração, grande ansiedade e instabilidade, uma defeituosa coordenação óculo-manual, assim como, problemas relacionados com a aprendizagem no seu sentido amplo e com a motricidade fina no sentido preciso;

O misto - na grande maioria dos casos de paralisia cerebral, adequa-se ao tipo misto, com presença em simultâneo, de alguns dos outros tipos anteriormente descritos. As crianças, neste caso, são normalmente tetraplégicas e sofrem ou de espasticidade ou de atetose, podendo estar sujeitas a outras combinações possíveis, como por exemplo, o tipo rígido com o tipo atáxico.

1.1.3. Características da Paralisia Cerebral

A paralisia cerebral é caracterizada por uma incapacidade das funções motoras. Mas, pode acontecer, e dependendo da parte do cérebro que foi afetada e do tamanho da complicação no sistema nervoso, uma ou mais que uma das seguintes características podem ocorrer: espasmos, falta de controlo muscular, movimentos involuntários, ataques, sensações e perceções anormais, deterioração da visão, problemas de Linguagem, problemas de audição e atraso mental.

De acordo com Dumas (1999), um individuo com paralisia cerebral pode exibir alguns sinais típicos. A nível físico pode apresentar falta de equilíbrio, dificuldades de locomoção, dificuldades de coordenação, dificuldades de manipulação e/ou problemas sensoriais. A nível emocional podem evidenciar ansiedade, falta de autocontrolo e /ou evitamento de situações que podem provocar fracasso. A nível social podem mostrar imaturidade nas relações interpessoais, imaturidade nas situações de jogo e nas situações de lazer e/ falta de autonomia.

Para Faria e Costa (2001 cit. in Pereira & Carvalho, 2008), a paralisia cerebral caracteriza-se como:

“ uma lesão neurológica precoce mas não progressiva, que perdura ao longo de toda a vida, refletindo-se numa disfunção motora que se pode exprimir de várias formas, dependendo da zona do cérebro afetada, e para além dos problemas motores surgem frequentemente outras perturbações e/ou de deficiências (auditivas, visuais, percetivas, epilepsia, deficiência mental, etc, ” (p. 300).

Porreta (1995 cit. in Carvalho, 2010), diz que os indivíduos com Paralisia cerebral mostram normalmente uma diversidade de sintomas observáveis, dependendo do grau e localização da lesão cerebral. A classificação da paralisia cerebral tem evoluído ao longo dos anos de acordo com a classificação topográfica (local anatómico), classificação nosológica (área do cérebro afetada), e funcional (classificação mais recente), (p. 6).

1.1.4. Causas da Paralisia Cerebral

Segundo Bautista (2002), a paralisia cerebral não é constituída por um conjunto estático de indícios e devido à dificuldade em distinguir a relação exata entre o quadro clínico e a dano nervoso cerebral, torna-se difícil de diagnosticar as causas.

Num grande número de casos, não se sabe exatamente como e porque a criança foi afetada, mas sabe-se que houve uma lesão, geralmente antes do nascimento, na altura do parto ou após este, que é responsável pela sua deficiência.

A Paralisia Cerebral é frequentemente classificada pelo período de vida em que ocorreu. São várias as causas e são passíveis de acontecer, independentemente da idade. As causas da paralisia cerebral podem incluir doenças durante a gravidez, parto prematuro, falta de oxigénio no sangue do bebé; pode também ocorrer em criança como resultado de um acidente, intoxicação (envenenamento por chumbo) ou de uma doença.

A principal causa é a insuficiência de oxigénio no cérebro do feto ou recém-nascido. O abastecimento do oxigénio pode ser interrompido mediante a prematura separação da placenta, uma posição incorreta ou incómoda durante o parto, um parto demasiado longo ou curto, ou alguma interferência com o cordão umbilical.

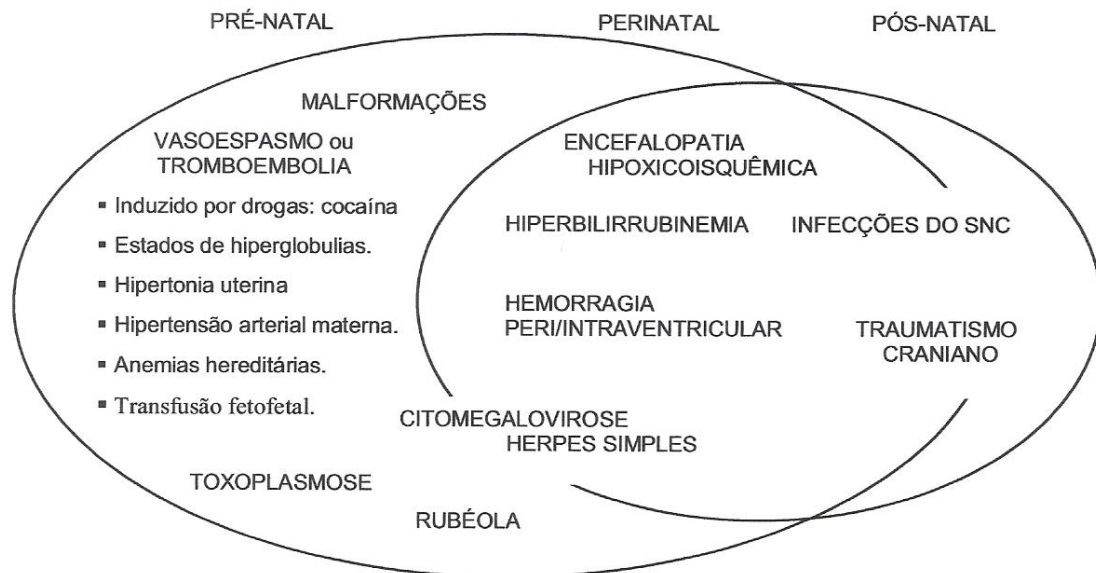
Outras causas podem estar associadas com o nascimento prematuro, a incompatibilidade do fator Rh ou uma incompatibilidade de sangue dos pais.

As doenças víricas, como a rubéola durante a gravidez, e microrganismos que atacam o sistema nervoso do recém-nascido. A falta de um bom cuidado pré-natal pode também ser um fator.

A paralisia cerebral adquirida é considerada a menos comum; por exemplo, aquela que é causada por feridas na cabeça como resultado de acidentes automobilísticos, quedas ou abuso infantil.

1.1.5. Etiologia da Paralisia Cerebral

As etiologias mais comuns da paralisia cerebral podem esquematizar-se assim:



Figural. Etiologias mais comuns da paralisia Cerebral

Nota: Adaptado de Funayama C.A.R.; Penna, M.A.; Turcato, M.F.; Caldas C.A.T.; Santos J.S. & Moretto. (2000).

Conforme Sabbagh-Haddad (2004 cit. in. Abreu, Franco & Calheiros, nd), a paralisia cerebral é uma encefalopatia crônica não evolutiva, que origina uma anomalia de várias partes do corpo ou paralisia num único membro. Normalmente, ocorrem incapacidades variadas que vão afetar os movimentos e controlo do corpo, manifestando-se através de convulsões, falta de equilíbrio e incoordenações. A sua etiologia é multifatorial, podendo ocorrer devido a fatores pré-natais, perinatais ou pós-natais.

1.1.6. Fatores da Paralisia Cerebral

Existem vários fatores que podem estar na origem da paralisia cerebral: fatores genéticos, fatores extrínsecos e os fatores extrínsecos.

Para Lima e Fonseca (2004), “a paralisia cerebral é um evento clinico de etiologia complexa, por vezes múltipla, e que pode ter a sua origem no período pré-natal.” (p.3).

De acordo com os mesmos autores, existem outros fatores além do pré-natal, e são o perinatal e o pós-natal. Estes são três considerados os fatores extrínsecos, como por

exemplo, os problemas de gravidez.

Também Basil (1995), já tinha essa opinião e definia como fatores pré-natais que podem provocar paralisia cerebral, a degeneração do cérebro, doenças infecciosas da mãe durante a gravidez (rubéola, tifo, etc.), falta de circulação sanguínea do feto, hemorragia no cérebro do feto (causa desconhecida), diferença de fator RH, doenças do metabolismo da mãe (diabetes), raios x, hemorragias da mãe durante os três primeiros meses de gravidez.

Como fatores perinatais que podem acarretar paralisia cerebral, podemos considerar: falta de oxigênio para o feto, causando mau desenvolvimento nos pulmões, defeito da placenta, longa duração do parto, hemorragias cerebrais causadas por estreitamento da bacia, parto com fórceps, criança de constituição fraca provocada por parto prematuro e outras perturbações causadas pela mudança para um metabolismo autônomo.

Como fatores pós-natais que podem desencadear paralisia cerebral, damos como exemplo, as infecções no cérebro, inflamações ou abscessos do cérebro, ingestão de venenos e traumatismos cranianos.

Os fatores genéticos que podem estar na origem da paralisia cerebral, temos como exemplo, a hereditariedade. Estes atuam antes da gestação e a sua origem está já determinada pelos genes ou herança genética. São fatores ou causas de tipo endógeno, ou seja, que atuam no interior do próprio ser.

Todos estes fatores narrados podem originar uma paralisia cerebral, mas nem sempre são determinadoras dela. A sensibilidade individual de cada encéfalo aos agentes prejudiciais é muito diferente. Assim, também a oxigenação defeituosa, durante meia hora, pode determinar uma lesão grave e irreversível no encéfalo de um recém-nascido, e noutro pode não deixar sequelas, ou seja, podemos ter aqui outro fator determinante da paralisia cerebral, as influências ambientais.

1.1.7. Classificação topográfica da Paralisia Cerebral

Segundo Hazard, Filho e Rezende (2007), a doença física é uma alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros

com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções, (p.17).

Da mesma forma, a Neurologic Disorders, (2005 cit. in Lopes & Silva, 2009), classifica a PC de acordo com a parte do corpo afetada, (p.16).

- Monoplegia - Um dos membros superiores afetado.
- Hemiplegia - Membro superior e inferior do mesmo lado afetados.
- Paraplegia - Dois membros inferiores afetados.
- Triplegia - Três membros afetados, normalmente um superior e os dois inferiores
- Tetraplegia ou Quadriplegia – Os quatro membros afetados.

Pode ter a forma de:

- Diplegia: membros inferiores mais afetados do que os superiores;
- Dupla hemiplegia: os quatro membros afetados, sendo um lado mais que outro e os membros superiores mais afetados que o inferior do mesmo lado.

1.1.8. Grau de gravidade da Paralisia Cerebral

A paralisia cerebral não é uma doença nem deve ser tratada como tal. Varia entre leve e severa.

Para Minear, (1956 cit. in Lopes & Silva, 2009), existem três graus: leve, moderado e severo, (p.17).

- Nível leve – Os indivíduos apresentam marcha autónoma, sem dano da motricidade fina, são socialmente independentes e com capacidade intelectual propícia à aprendizagem escolar;
- Nível moderado – Os indivíduos efetuam a marcha com ajuda, apresentam danos a nível da motricidade fina, na fala, não são autónomos nas atividades da vida diária e apresentam limitações intelectuais que se repercutem na aprendizagem escolar;
- Os indivíduos não têm movimento, motricidade global e fina. A nível da fala são muito indefinidos e as limitações intelectuais são severas e estão gravemente comprometidas.

1.2. Condições neuromusculoesqueléticas e Necessidades Educativas Especiais

Para apreender-se quais as condições para ser considerado um aluno elegível para necessidades educativas especiais, pareceu-nos importante perceber as implicações da evolução do conceito de deficiência, nomeadamente, na tentativa de alterar o termo “deficiência” que é muitas vezes utilizado como termo pejorativo para o indivíduo. Segundo Sasaki, *“a construção de uma verdadeira sociedade inclusiva passa também pelo cuidado com a linguagem. Na linguagem expressa-se voluntariamente e involuntariamente, o respeito ou a discriminação em relação à pessoa com deficiência”*. Esta condição tem implicações no bem-estar do indivíduo.

No que concerne ao instrumento utilizado para a classificação desses alunos através da CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde), também utilizado como forma de uniformizar toda a informação para a elegibilidade, ou não, destes alunos, pareceu-nos também importante, porque *“engloba todos os aspetos da saúde humana e alguns componentes relevantes para a saúde, relacionada com o bem-estar e descreve-os em termos de domínio de saúde e domínios relacionados com a saúde”*, (p.11).

1.2.1. Definição do Conceito de Deficiência

Durante a maior parte da História da Humanidade, o deficiente foi vítima de segregação, pois a ênfase era na sua incapacidade, na sua anormalidade (Fernandes, 2002).

Ao pensar no termo deficiência, vem-nos logo à memória a história de Quasimodo, que foi escondido na torre de uma igreja, do resto da população, onde cresceu vendo o mundo através das janelas do edifício, onde viveu por ter uma deficiência física e por ser diferente de todos os outros. Apesar de muito se ter avançado estas pessoas ainda sobrem de estigmatização social.

Até ao século XIX, existia uma ligação muito forte entre a deficiência e a bruxaria e quando estes indivíduos não serviam para esses cultos, eram abandonadas em locais criados para esse fim, em condições desumanas, abandonadas nas montanhas ou condenadas à morte, isto porque para Pessoti, (1994 cit. in MEC/SEESP, 2000):

“ a pessoa com deficiência considerada ora demoníaca, ora possuída pelo demônio, ora “expiador de culpas alheias, ou um aplacador da cólera divina a receber, em lugar da aldeia, a vingança celeste, como um pára-raios...”,(p. 11).

Segundo Jiménez, (1997), “na fase denominada de exclusão, considerada a pré-história da educação especial, predominava um olhar sobrenatural sobre as pessoas com deficiência que eram comumente ignoradas e perseguidas, vítimas de atitudes sectaristas, como o abandono e o extermínio”.

Também Miranda Correia (1999), referiu: “ao longo da História vamos encontrando posições políticas de exclusão social, por vezes extremas. Por exemplo Antiga Grécia, as crianças portadoras de deficiências físicas eram sociedade, não admitindo a sua existência”.

Segundo Fernandes (2002), “ são fatores de natureza pragmática e religiosa que estão na base deste extermínio”.

Na Idade Média, com a influência determinante da Igreja e das religiões monoteístas, com a evolução social esta situação muda e segundo Lowenfeld, (1977), é substituída por uma atitude de proteção destes indivíduos (Fernandes, 2000), ou seja se tratassem bem os deficientes teriam a proteção Divina.

Assim, os deficientes passaram a ser institucionalizados e a única preocupação era vesti-los e alimentá-los bem.

Foi a partir daqui que se criaram os asilos e hospitais, onde se colocavam os deficientes, numa postura de pura proteção em relação à sociedade, mas também para evitar a sua mistura com a própria sociedade. Segundo Majon e Vidal (1997 cit. in. Campos & Martins, 2008), “esta vertente Institucional surge, mas apresenta uma dupla deficiente e por outro a proteção da Sociedade”, (p.228).

Em Portugal surge alguma preocupação em relação às pessoas com deficiência, no século XIX, com D. João VI, com a criação de instituto para surdos – mudos e cegos.

A partir de 1822, esta preocupação assenta em duas vertentes: uma assistencial (para a qual foram criados asilos) e uma educativa, com a criação do primeiro estabelecimento de atendimento de surdos e cegos, mais tarde agregado à Casa Pia de Lisboa.

Na década de 50 surgem novos centros de intervenção e associações no âmbito da deficiência, sendo muitos deles dinamizados por grupos de pais.

Na década de 70 surge o movimento da Integração. Esta procura que a sociedade ofereça à pessoa com deficiência, condições semelhantes à do cidadão comum, ou seja, surge o conceito de normalização.

Em 1975, abre-se uma janela para estes seres humanos, a UNESCO (1977 cit. in Vieira, 1996) define deficiência como:

“ uma de entre todas as possibilidades do ser humano, portanto, deve ser considerada, mesmo se as suas causas e consequências se modificam, como um actor natural que nós mostramos e de que falamos do mesmo modo que o fazemos em relação a todas as outras potencialidades humanas”,(p.39).

Em 1976, a OMS publicou a Classificação Internacional de Deficiências, incapacidades e desvantagens, um manual de classificação das consequências das doenças.

Segundo Amiralian, Pinto, Ghirardi, Lichitig, Masini e Pasqualin (2000), nesse manual definiu-se deficiência como:

“a perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão,” (p. 98).

Este documento surge numa tentativa de conhecimento integral das deficiências, sugerindo três níveis, a partir dos quais seria possível enquadrar todas: deficiência, incapacidade e desvantagem social. Esta publicação foi traduzida para Português como Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (handicaps), pelo Secretariado Nacional de Reabilitação e Ministério do Emprego e da Segurança Social, em 1989, a CIDID, que define a deficiência no sentido genérico do termo, como a desvantagem que um indivíduo deve suportar, (p.21).

A deficiência, para a OMS (CIDID, 1989), “ representa qualquer perda ou alteração de uma função psicológica, fisiológica ou anatômica” e “representa um desvio caracterizado por perdas ou alterações que podem ser temporárias ou permanentes”, que “inclui situações inatas ou adquiridas, como anomalias genéticas ou consequências de um acidente de viação” (p.35).

O afastamento da norma, para a OMS (1989, CIDID, p36; García & Sánchez, sd, p.15), pode ser considerada uma deficiência, incapacidade ou desvantagem, ou seja, são “as condições que poderão colocar esses indivíduos numa situação de desvantagem em

relação aos seus semelhantes, quando apreciadas segundo as normas da sociedade”, porque a norma é “considerar a capacidade do indivíduo como um todo funcional integrado, englobando o aspecto físico, psicológico e social”, sendo necessário intervir sobre esse afastamento ou desvio, de modo a refazer a norma.

Segundo esta agência especializada em saúde, a CIDID (1989), a desvantagem (handicap), caracteriza *“um impedimento sofrido por um dado indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade, que lhe impede o desempenho de uma atividade considerada normal “*, (p.36).

Para a OMS, a incapacidade corresponde a *“qualquer redução ou falta (resultante de uma deficiência) de capacidades para exercer uma atividade de forma, ou dentro dos limites considerados normais para o ser humano”,* porque esta representa *“um desvio da norma em termos de atuação global do indivíduo”* (p. 36, 1989).

Mais tarde, para a OMS, (1997), surge um novo conceito: *“a deficiência é uma entre todas as possibilidades do ser humano, portanto, deve ser considerado, mesmo se as causas e consequências se modificam, como um fator natural que nós mostramos e de que falamos do mesmo modo que o fazemos em relação a todas as outras potencialidades humanas”,* (p.24).

De salientar que a OMS é uma das organizações mais importantes que trabalham incessantemente para obterem uma definição unânime da deficiência. A CIDID, desde 1980, tem sido o mais importante método de classificação no processo de compreender e definir a deficiência. Esta classificação foi conferida no final dos anos 90, dando origem à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) em 2002.

Para a CIDID, “incapacidade” refere-se à situação física da pessoa; “deficiência” significa a limitação de atividades devido à incapacidade; e “desvantagem” expressa as limitações em termos de desempenho de um papel social. Incapacidade refere-se ao nível orgânico, como anormalidade funcional ou estrutural do corpo; deficiência significa o impacto da incapacidade no desempenho do indivíduo; e desvantagem é a consequência geral da incapacidade e/ou deficiência, esquematizado na figura 2.



Figura 2: Modelo de classificação da CIDID.

Fonte: Adaptado de Nubila, H. B. V. & Buchalla, C. M. (2008)

Para a OMS (2004, p. 181), existem sete tipos de desvantagens na limitação da pessoa:

- *“Desvantagem na orientação (representa a falta de capacidade do sujeito para orientar-se no seu meio ambiente, interagir com ele e responder às suas exigências);*
- *Desvantagem na independência física é a falta de capacidade para levar a efeito do modo habitual uma vida independente em relação ao seu próprio corpo, normalmente as relacionadas com a higiene e alimentação;*
- *Desvantagem na mobilidade tem a ver com a falta de capacidade de deslocação dentro do seu meio ambiente de modo eficaz;*
- *Desvantagem ocupacional, refere-se à falta de capacidade para ocupar o seu tempo nos moldes usuais 2º o sexo, idade, as opções sociais e culturais. Por exemplo, ter uma casa, cuidar dos filhos, divertir-se, realizar atividades físicas, jogos, etc.*
- *Desvantagem de integração social, consiste na falta de capacidade para participar e manter relações sociais com as outras pessoas;*
- *Desvantagem de independência económica, significa a falta de capacidade para obter e manter uma atividade sócio económica e a sua autonomia.*
- *Outras desvantagens”*

O modelo de classificação da CIDID, suscitou algumas críticas e a principal delas, que presumivelmente culminou na sua substituição, é que tanto a deficiência quanto a

incapacidade. Para Farias & Buchalla (2005), elas " *não são apenas uma consequência das condições de saúde/doença, mas são determinadas também pelo contexto do meio ambiente físico e social, pelas diferentes percepções culturais e atitudes em relação à deficiência, pela disponibilidade de serviços e de legislação,*" (p.190).

Os mesmos autores dão como exemplo, "*duas pessoas com a mesma doença podem ter diferentes níveis de funcionalidade, e duas pessoas com o mesmo nível de funcionalidade não têm necessariamente a mesma condição de saúde.*" (p. 189).

A classificação da CIDID assenta num *modelo médico, que apesar das suas delicadezas* continua a influenciar as práticas de reabilitação e que ainda vê a pessoa com deficiência como alguém com inadequações.

No reajustamento dos dois modelos origina uma perspetiva biopsicossocial, a CIF, que procura valorizar os aspetos positivos de ambos e que se tornou já um decisão em vários países, os quais procuram pô-la em prática originando mudanças estruturais e científicas.

Esta perspetiva biopsicossocial assenta no modelo ecológico de Bronfenbrenner.

Para este autor (1998):

"o desenvolvimento humano ao ser entendido como um processo pelo qual o sujeito adquire uma conceção mais alargada, diferenciada e válida do ambiente ecológico, percebe-o como motivado e apto a desenvolver atividades nesse ambiente ecológico. Isto é, o desenvolvimento do ser humano resulta de interações recíprocas com o meio ambiente – entendido como sistemas dinâmicos em permanente desenvolvimento", (p.514).

De ressaltar, que a mudança mais significativa lançada nos últimos anos, em relação ao procedimento com crianças e jovens com deficiência, está associada à mudança do conceito de deficiente para a designação Necessidades Educativas Especiais (NEE).

Em 1978, foram apresentadas várias conclusões sobre o que Helen Mary Warnock analisou, ao longo de quatro anos, sobre Educação Especial ao observar crianças deficientes e não deficientes. Todas estas conclusões foram escritas num documento e apresentadas ao parlamento inglês, em 1978, o Relatório Warnock. Este relatório traz uma viragem e introduz pela primeira vez "o conceito de Necessidades Educativas Especiais, abrangendo não só alunos com deficiências, mas todos aqueles que apresentem dificuldades específicas de aprendizagem, ao longo do seu percurso escolar. (p. 36).

É importante salientar que depois da saída do relatório Warnock (1978), o termo NEE aí instituído, passou a ser utilizado pela primeira vez em termos legislativos, no contexto escolar, ao reportar-se à criança ou jovem em idade escolar com alguma deficiência ou dificuldade na aprendizagem, como criança ou jovem com necessidades educativas especiais (NEE). Esta situação está referenciada no preâmbulo do DL n.º 319/91: “*A substituição da classificação em diferentes categorias, baseada em decisões de foro médico, pelo conceito de «alunos com necessidades educativas especiais», baseado em critérios pedagógicos*”.

Para Vítor da Fonseca (1980):

“ A criança deficiente é a criança que se desvia da média ou da criança normal em: características mentais; aptidões sensoriais; características neuromusculares e corporais; comportamentos emocionais e sociais; aptidões de comunicação e em múltiplas deficiências, até ao ponto de justificar e requerer a modificação das práticas educacionais ou a criação de serviços de educação especial no sentido de desenvolver ao máximo as suas capacidade”, (p.38)

No entanto, parece evidente que a deficiência ainda é um conceito em construção, o que evidencia a necessidade de um aprofundamento e aperfeiçoamento na investigação nesta área, para que cada vez mais se conheçam aspetos deste fenómeno e possa ser oferecido um atendimento mais completo a estas pessoas.

A objeção à definição de “deficiência”, atualmente, procura negar as consequências diretas das patologias procurando, antes de mais centrar-se nas questões sociais e funcionais do indivíduo com deficiência. O termo “pessoa deficiente” ou somente “deficiente”, tem vindo a ser combatido pela OMS, que através da CIF, classifica o indivíduo pela sua funcionalidade e não pela sua deficiência, procurando desta forma realçar os aspetos positivos e não os negativos.

1.2.2. A CIF e a sua aplicação

A publicação da CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde), em 2002, deveu-se ao facto de terem surgido novas problemáticas de deficiência e a OMS teve que fazer uma nova revisão na sua classificação.

Para Debora, Medeiros e Squinca (2007) “a ambição da CIF é por se constituir em uma linguagem universal para políticas públicas, pesquisas científicas e iniciativas internacionais comparativas”, (p.2507).

A abordagem da CIF, reflete a interação entre as várias dimensões da saúde (biológica, individual e social) descrita nos componentes: estrutura e função corporal, atividade e participação.

Esta classificação destaca os fatores do meio (incluindo o meio físico, bem como as atitudes, serviços e políticas) que facilitam ou constituem uma barreira dificultando um indivíduo de participar da vida cotidiana.

A CIF não se fundamenta apenas no modelo médico nem no modelo social, por isso é que ela é considerada um modelo biopsicossocial.

Sampaio e Luz (2009) mencionam que “a abordagem biopsicossocial busca integrar a investigação sociológica com a ciência biológica como uma base para desenvolver um entendimento relacional ou não dualístico do corpo. No caso específico da funcionalidade humana, essa abordagem rejeita a tentativa de separação dos componentes biológico, psicológico e social”, (p. 478).

Segundo a OMS, a CID-10 e a CIF são complementares: a informação sobre o diagnóstico acrescido da funcionalidade fornece um quadro mais amplo sobre a saúde dos indivíduos ou populações.

Para Farias e Buchalla (2005), o modelo da CIF “*substitui a parte negativa da deficiência e da incapacidade, por uma perspectiva positiva, considerando as atividades que um indivíduo, que apresenta alterações de função e/ou da estrutura do corpo, pode desempenhar, assim como sua participação social,* (p.187).

Para a CIF, deficiência corresponde a alterações apenas nas funções do corpo, enquanto a incapacidade é mais abrangente e indica os aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma determinada condição de saúde) e seus fatores contextuais (fatores ambientais ou pessoais), ou seja, algo que compreenda uma relação dinâmica. Um indivíduo pode apresentar uma deficiência (ao nível das funções do corpo) e não ter necessariamente qualquer tipo de incapacidade. Da mesma forma, uma pessoa pode ter uma incapacidade sem ter nenhuma deficiência, pode apenas ter em razão de estigma ou de preconceito (barreira de atitude).

“A CIF é uma classificação das características de saúde das pessoas dentro do contexto das situações individuais da vida e dos impactos ambientais”, (OMS, 2005).

A CIF, para Farias & Buchalla (Sampaio & Luz, 2009):

“introduz um novo paradigma para se pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade, tendo em conta que estas não resultam diretamente das condições de saúde, mas são determinadas também pelo contexto (ambiente físico e social), pelas diferentes percepções culturais e atitudes com relação à deficiência, pela disponibilidade de serviços e de políticas públicas”, (p.477).

Para Sampaio, Mancini, Gonçalves, Bittencourt, Miranda e Fonseca (2005), *“a CIF fornece uma descrição de situações relacionadas às funções humanas e a suas restrições, servindo como uma estrutura para organizar essas informações de forma significativa, integrada e facilmente acessível”*. Para os mesmos autores, a CIF tem múltiplas finalidades, ou seja, proporcionar uma base científica para o entendimento e a investigação da saúde, constituir uma linguagem comum a capaz de ser entendida e utilizada pelos usuários e profissionais da saúde e incutir e motivar novos estudos científicos, de forma a promover o desenvolvimento de novas avaliações e condutas, (p.131).

“A CIF pertence à “família” das classificações internacionais desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para aplicação em vários aspectos da saúde. A família de classificações internacionais da OMS proporciona um sistema para a codificação de uma ampla gama de informações sobre saúde (e.g. diagnóstico, funcionalidade e incapacidade, motivos de contacto com os serviços de saúde) e utiliza uma linguagem comum padronizada que permite a comunicação sobre saúde e cuidados de saúde em todo o mundo, entre várias disciplinas e ciências”, (CIF, 2004, p.7).

Segundo o próprio documento da CIF, desde que foi publicada, mesmo na versão experimental, em 1980, tem sido utilizada como um instrumento: de estatística, de investigação, clínico, de política social e pedagógico.

A CIF organiza a informação em duas partes, uma refere os componentes da funcionalidade e incapacidade e outra refere os componentes dos fatores contextuais. Cada parte tem dois componentes.

A funcionalidade e incapacidade têm como componente, o corpo, que inclui duas características, uma para as funções dos sistemas orgânicos e outra para as estruturas do corpo.

A atividade e participação dizem respeito ao domínio da funcionalidade do indivíduo, quer na perspectiva social, quer na perspectiva individual.

Os componentes dos fatores contextuais correspondem aos fatores ambientais e aos fatores pessoais. Destes dois, os fatores ambientais são os que mais impactos causam na funcionalidade e incapacidade do indivíduo, porque são os que estão no contexto mais próximo do mesmo.

A figura 3 serve para compreender a interação dos vários componentes.

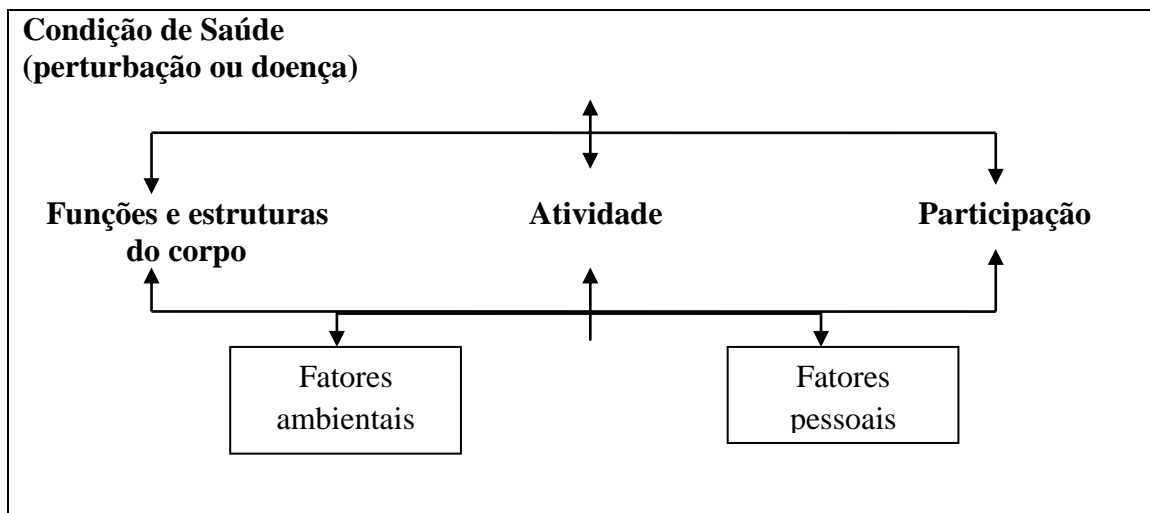


Figura 3: Fatores contextuais

Fonte: Adaptado de Buono, S. & Zagaria, T. (2003)

A CIF é um sistema que classifica os indivíduos relativamente às funções do corpo, à participação e aos fatores ambientais (sociais, psicológicos e contexto onde o indivíduo vive), fornecendo indicadores sobre as barreiras e os aspetos facilitadores destes. A incapacidade incorpora a disfuncionalidade a um ou vários níveis de deficiências, limitações de atividade e restrições de participação. Isto é, a CIF é um instrumento que tem em conta a funcionalidade do indivíduo. O indivíduo é classificado pelo que consegue fazer e não o que não consegue.

Segundo o manual da CIF de 2004, as definições dos componentes, no contexto de saúde, da seguinte forma:

“Funções do corpo são as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo as funções psicológicas).

Estruturas do corpo são as partes anatómicas do corpo, tais como, órgãos, membros e seus componentes.

Deficiências são problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como, um desvio importante ou uma perda.

***Atividade** é a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo.*

***Participação** é o envolvimento de um indivíduo numa situação da vida real.*

***Limitações da atividade** são dificuldades que um indivíduo pode ter na execução de atividades.*

***Restrições na participação** são problemas que um indivíduo pode enfrentar quando está envolvido em situações da vida real.*

***Fatores ambientais** constituem o ambiente.” (p.13).*

“A CIF é uma classificação da funcionalidade e da incapacidade do indivíduo. Ela junta, de forma metódica, os domínios da saúde e os domínios relacionados com a saúde. Dentro de cada componente, os domínios são agrupados de acordo com as suas características comuns (tais como, origem, tipo ou semelhança) e ordenados segundo essas características. A classificação está organizada de acordo com um conjunto de princípios. Esses princípios referem-se à capacidade de inter-relação dos níveis e à hierarquia da classificação (conjuntos de níveis). No entanto, algumas categorias na CIF estão organizadas de maneira não hierárquica, sem nenhuma ordem, mas como membros iguais de um mesmo ramo.

Todos os três componentes classificados na CIF (Funções e Estruturas do Corpo, Atividades e Participação e Fatores Ambientais) são quantificados através da mesma escala genérica. Um problema pode significar uma deficiência, limitação, restrição ou barreira, dependendo do constructo. Para que essa quantificação seja utilizada de maneira universal, os procedimentos de avaliação devem ser desenvolvidos através de pesquisas”, (2004, p. 23).

De acordo com a CIF:

“As deficiências podem ser temporárias ou permanentes; progressivas, regressivas ou estáveis; intermitentes ou contínuas. O desvio em relação ao modelo baseado na população, e geralmente aceite como normal, pode ser leve ou grave e pode variar ao longo do tempo. Estas características são consideradas posteriormente em descrições adicionais, principalmente nos códigos, através de um qualificador que se acrescenta ao código e do qual fica separado por um ponto”. (2004, p.13).

A CIF é um instrumento de classificação que permite ao utilizador registar perfis uteis de funcionalidade, incapacidade e saúde dos indivíduos em vários domínios, isto é, a classificação da funcionalidade e incapacidade ligados ao estado de saúde são do âmbito deste instrumento.

A CID-10 é outro instrumento que classifica a situação de saúde do indivíduo, (doenças, perturbações, lesões, etc.), e fornece uma organização de base etiológica.

Logo, a CIF e a CID-10, complementam-se e em conjunto dão informações sobre o diagnóstico e a funcionalidade de uma forma abrangente, utilizando uma linguagem comum e padronizada, que permite a comunicação sobre saúde e cuidados de saúde, dos indivíduos, em todo o mundo, entre os vários intervenientes que se relacionam profissionalmente.

Para Sampaio, Mancini, Gonçalves, Bittencourt, Miranda e Fonseca (2005), a CIF fornece uma descrição de situações relacionadas às funções humanas e a suas restrições, servindo como uma estrutura para organizar essas informações de forma significativa, integrada e facilmente acessível, (p.132).

Para Farias e Buchalla (2005), a CIF:

“ (...) pode ser a contribuição para responder a importantes questões de Saúde Pública, tais como: qual é o estado de saúde das pessoas com deficiência comparadas às demais; que necessidade e que tipos de intervenções serão mais adequados para reduzir condições secundárias e promover a saúde das pessoas com deficiências, entre outras.” (p.192).

Para este instrumento de classificação, CIF (2004), as deficiências podem ser uma parte ou uma expressão de uma condição de saúde, mas não apontam forçosamente a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser visto como um doente, (p. 15). Por exemplo, a perda de uma perna é uma deficiência da estrutura do corpo, mas não é uma perturbação ou doença.

Para a CIF (2004), *“bem-estar é um termo geral que engloba o universo total dos domínios da vida humana, incluindo aspetos físicos, mentais e sociais, que compõem o que pode ser chamado de uma “vida boa”,* (p.185).

No Brasil e segundo o Conselho Nacional de Saúde, na Resolução nº452, de 10 de maio de 2012, delibera que a CIF seja utilizada no sistema único de saúde, inclusive, na saúde complementar: nas investigações para medir resultados acerca do bem-estar, qualidade de vida, acesso a serviços e impacto dos fatores ambientais na saúde dos indivíduos.

Esta situação permite-os antever que a CIF é um instrumento que está a ganhar terreno e que para além de apoiar a elegibilidade dos alunos para necessidades educativas ou não, também permite avaliar o bem-estar e a qualidade de vida, tema do nosso estudo.

1.2.3. Condições Neuromusculoesqueléticas e Necessidades Educativas Especiais

Como já atrás foi referido, as condições neuromusculoesqueléticas são alterações das funções neuromusculoesqueléticas relacionadas com o movimento e a mobilidade, incluindo funções das articulações, dos ossos, reflexos e músculos, (CIF,2004, p.86).

As NEE, quer na Declaração Universal dos Direitos Humanos, quer na Declaração de Educação para Todos, (2000, p.9), quer nas normas sobre Igualdade de Oportunidades para pessoas com Deficiência (1996), “abrange todas as crianças cujas *necessidades se relacionam com deficiências ou dificuldades escolares*”, (p.16). O princípio orientador do Enquadramento da Ação na Declaração de Salamanca (1994), vem afirmar que “*as escolas se devem ajustar a todas as crianças com NEE, independentemente das suas condições físicas, sociais, linguísticas. No enquadramento dessa ação, a expressão NEE refere-se a todas as crianças e jovens cujas carências se relacionam com deficiências ou dificuldades escolares*”. Muitas crianças apresentam dificuldades escolares e, conseqüentemente, têm NEE. “*Estas surgem em determinado momento da escolaridade sendo que à escola compete, através de uma pedagogia centrada na criança, educar com sucesso estas crianças e jovens, incluindo aquelas que apresentam incapacidades graves*”, (p. 6).

Correia (1999), citando Brennan (1988) considera que existe NEE quando:

“um problema (físico, sensorial, intelectual, emocional, social ou qualquer combinação destas problemáticas) afeta a aprendizagem ao ponto de serem necessários acessos especiais ao currículo, ao currículo especial ou modificado, ou a condições de aprendizagem especialmente adaptadas para que o aluno possa receber uma educação apropriada. Tal necessidade educativa pode classificar-se de ligeira a severa e pode ser permanente ou manifestar-se durante uma fase de desenvolvimento do aluno.” (p. 48)

O termo Necessidades Educativas Especiais remonta a 1981, quando Ana Maria Bénard da Costa(1981a), dez anos antes da aplicação legal do DL n.º319/91 de 23 de agosto. Esta autora define Educação Especial, baseando-se no “Warnock Report”, “como

o conjunto de respostas às necessidades educativas especiais das crianças e dos jovens, torna-se necessário agora explicar as formas de que essas necessidades educativas se podem revestir”, (p.314).

Segundo o já referido relatório, consideram-se NEE aquelas que requerem “ *a disponibilização de meios especiais de acesso ao currículo, a elaboração de currículos especiais ou adaptados e a análise crítica sobre a estrutura social e o clima emocional nos quais se processa a educação*” (Warnock Report, 1978).

Para Miranda Correia, (1999), a designação NEE vem responder ao princípio da evolutiva democratização das sociedades, refletindo uma hipótese na filosofia de integração e proporcionando uma igualdade de direitos.

Em 1991, surge o Decreto- Lei 319/91 de 23 de agosto, que surge no intuito de atualizar e alargar a legislação, que regula a integração dos alunos portadores de deficiência, publicado há mais de 10 anos, (p. 4389).

Os princípios consagrados na Constituição Portuguesa, na Lei de Bases do Sistema Educativo e no Decreto-Lei 319/91 de 23 de agosto, defendem que toda a criança deve ser tratada em pé de igualdade e de imparcialidade no que respeita `a sua educação. A criança com NEE deve receber uma educação pública e gratuita adaptada `as suas características e necessidades específicas. Este Decreto-Lei veio introduzir o conceito de NEE, baseado em critérios pedagógicos, propondo a descategorização, privilegiar a máxima integração do aluno com NEE na escola regular, responsabilizar a escola pela procura de respostas educativas eficazes e reforçar o papel dos pais na educação dos seus filhos, determinando direitos e deveres que lhes são conferidos para esse fim.

Em 2008, surge um novo Decreto-Lei, um normativo com princípios que se dizem mais claros, a Lei3/2008 de 7 de janeiro, que define os apoios especializados a prestar no sistema educativo e no qual se declara o seguinte:

“ Constitui um desígnio do governo promover a igualdade de oportunidades, valorizar a educação e promover a melhoria da qualidade o ensino. Um aspeto determinante dessa qualidade é a promoção de uma escola democrática e inclusiva, orientada para o sucesso educativo de todas as crianças e jovens. Nessa medida importa planear um sistema de educação flexível, pautado por uma política global integrada, que permita responder à diversidade de características e necessidades de todos os alunos que implicam inclusão das crianças e jovens com necessidades educativas

especiais no quadro de uma política de qualidade orientada para o sucesso educativo de todos os alunos.

A educação inclusiva visa a equidade educativa, sendo que por esta se entende a garantia de igualdade, quer no acesso, quer nos resultados. No quadro da equidade educativa, o sistema e as práticas educativas devem assegurar a gestão diversificada da qual decorrem diferentes tipos de estratégias que permitam responder às necessidades educativas dos alunos. Deste modo, a escola inclusiva pressupõe individualização e personalização das estratégias educativas, enquanto método de prossecução do objetivo de promover competências universais que permitam a autonomia e o acesso à condução plena da cidadania por parte de todos”, (p. 154).

Este Decreto-Lei tem como premissa a qualidade de ensino orientada para o sucesso de todos os alunos e:

“vem enquadrar as respostas educativas a desenvolver no âmbito da adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e participação, num ou vários domínios da vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais de carácter permanente e das quais resultam dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social, (p. 155).

O público-alvo da Educação Especial definido pelo Decreto-Lei 3/2008 de 7 de janeiro, são o que o Simeonsson (1994) refere de baixa-frequência e alta intensidade, ou seja, *“aqueles que têm probabilidades de possuírem uma etiologia biológica, inata ou congénita e que foram ou deviam ser detetados precocemente, exigindo um tratamento significativo e serviços de reabilitação”*. *“São casos típicos dessas situações as alterações sensoriais, tais como a cegueira e a surdez, o autismo, a paralisia cerebral, o síndrome de Down, entre outros”, (Bairrão, 1998, cit. in DGIDC, p.15).*

Desta forma podemos considerar as condições neuromusculoesqueléticas como um grupo que pertence ao público-alvo da Educação Especial.

Segundo a CIF (2004), os alunos portadores de deficiência motora podem ser considerados com NEE porque apresentem limitações ou restrições significativas ao nível da atividade (execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo) e participação (o envolvimento numa situação de vida) num ou vários domínios de vida, decorrentes de deficiência (problemas nas componentes das funções e das estruturas do corpo) que

podem provocar desvio ou perda, e serem facilitadas ou dificultadas em função dos fatores ambientais onde se inserem. As funções do corpo são “funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo funções psicológicas) ” e as estruturas do corpo são “as partes anatómicas do corpo, tais como, órgãos, membros e seus componentes”, os fatores ambientais “constituem o ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem ou conduzem a sua vida” (p.13).

Ainda e segundo o Decreto-Lei 3/2008, de 7 de janeiro, o processo de avaliação e intervenção, estabelece um processo de referenciação para alunos que casualmente possam necessitar de respostas educativas da Educação Especial. Após a referenciação, é solicitado ao Departamento de Educação Especial e aos serviços técnico-pedagógicos de apoio, do aluno referenciado, a avaliação e o relatório técnico pedagógico. Para a elaboração deste documento, a equipa pluridisciplinar, (titular de turma/ diretor de turma, docente de Educação Especial, psicólogo, elemento dos serviços de saúde e encarregado de educação) reúne para avaliar as necessidades específicas do aluno. É preenchido o roteiro, é preenchida uma checklist, que é um instrumento de classificação por referência à CIF. Depois de se fazer uma pesquisa conjunta dos dados de avaliação, com a colaboração da checklist, é elaborado o relatório técnico-pedagógico, onde deve constar o perfil de funcionalidade do aluno, de acordo com sua atividade e participação, as funções e estruturas do corpo e os fatores ambientais, com as respetivas barreiras e facilitadores, que atuem na funcionalidade do aluno.

No relatório técnico-pedagógico caso não se confirme a necessidade do aluno beneficiar da intervenção de Educação Especial, deve ser encaminhado para um serviço adequado, como por exemplo, para o apoio socioeducativo ao abrigo de Despacho conjunto nº 105/97 ou outros serviços adequados ao perfil desse aluno.

Caso se confirme a necessidade de respostas educativas de Educação Especial, no relatório-técnico devem ser explicadas as razões que determinam as NEE e as medidas educativas a adotar, que servirão como apoio para a elaboração do Programa Educativo Individual, (PEI), assim como o número de horas que esse aluno, caso necessite da medida educativa, apoio pedagógico personalizado.

O PEI é elaborado pelo titular de turma/diretor de turma, pelo docente de educação especial e pelo encarregado de educação. O PEI é o documento com maior importância para os alunos com NEE, assim como para todos os responsáveis pelo processo educativo desses alunos.

O PEI alicerça as respostas educativas e respectivas tipo de avaliação a ser aplicada, para cada aluno, introduzindo nos itens do PEI os indicadores de funcionalidade, bem como os fatores ambientais que funcionam como facilitadores ou como barreiras à participação e à atividade (aprendizagem), por referência à CIF.

Segundo a DGIDC (2008), *“as medidas educativas que integram a adequação do processo ensino aprendizagem são: apoio pedagógico personalizado, adequações curriculares individuais, adequações no processo de avaliação, currículo específico individual e tecnologias de apoio”*, (p.34).

De salientar que quando é definido, para o aluno, a medida educativa, adequações curriculares individuais, não pode ser definido em simultâneo, a medida educativa, currículo específico individual e vice-versa.

Os alunos considerados com deficiência motora são:

“crianças e jovens, com ou sem problemas associados que apresentem limitações ao nível das funções corporais: das articulações e estrutura óssea (mobilidade das articulações e estabilidade das suas funções); muscular (força muscular e resistência muscular); do movimento (reflexos motores, reações motoras involuntárias, controlo do movimento voluntário, movimentos involuntários, padrão de marcha e sensações relacionadas com os músculos e do seu movimento) ”. (Ministério da Educação, 2005, p. 14)

Estas limitações podem dificultar a atividade e a participação devido a:

“dificuldades acentuadas em mudar as posições básicas do corpo, manter a posição do corpo, proceder a auto-transferência, levantar e transportar objetos, mover objetos com os membros inferiores, realizar ações coordenadas de motricidade fina, utilizar em ações coordenadas a mão e o braço, andar, deslocar-se excluindo a marcha”, (Ministério da Educação, 2005, p. 14).

Para um aluno com deficiência motora e com este perfil de funcionalidade, as adequações a definir no seu PEI devem ser o apoio pedagógico personalizado, pelo docente de Educação Especial, adequações curriculares individuais, adequações no processo de avaliação e tecnologias de apoio, (como por exemplo, rato adaptado, entre outros).

No entanto, temos que ressaltar o caso de um aluno que tem deficiência motora, mas que não tem qualquer limitação a nível de funcionalidade, este apenas tem de usufruir de adequações na disciplina de Educação física e de tecnologias de apoio ou

outro facilitador, devido ao seu perfil de funcionalidade, não precisa de beneficiar de apoio pedagógico personalizado, pelo docente de Educação Especial, nem de adequações curriculares nas outras disciplinas e deve constar no PEI.

Deste ponto de vista, na realidade educativa do aluno são consideradas as causas, não do ponto de vista orgânico, mas do ponto de vista interativo, ou seja, não nos debruçamos apenas nas suas próprias deficiências de origem, mas também nos recursos educativos disponíveis, pois as NEE que possuem vão exigir uma resposta diferenciada e individualizada por parte da escola que poderão mudar em função das condições e oportunidades que lhe sejam oferecidas.

1.3. Bem-Estar Subjetivo

1.3.1. Evolução do Conceito Bem-Estar Subjetivo

O interesse pelos estudos sobre o bem-estar subjetivo (BES) tem aumentado principalmente nas últimas três décadas (Diener, Suh, Lucas e Smith, 1999).

O conceito de bem-estar passou por duas situações distintas em termos de desenvolvimento do conceito.

A primeira situação acontece aos anos 60, onde o bem-estar estava ligado à economia, ou seja, significava bem-estar material, (Galinha & Ribeiro, 2005).

Com o aumento dos bens económicos, não significava que aumentava o bem-estar.

Esta situação levou à necessidade de se fazer uma distinção entre bem-estar material e o bem-estar global, (Van Praag & Frijters, 1999), o que fez com que esta grandeza económica evolui-se para uma dimensão global.

A segunda situação acontece nos anos 80, devido à quantidade de investigação existente sobre o conceito bem-estar global. Desta situação resultou na sua subdivisão em bem-estar subjetivo, (BES) e bem-estar psicológico, (BEP), (Galinha & Ribeiro, 2005).

Relativamente recente, o conceito de BES é uma dimensão positiva da saúde.

Segundo Galinha & Ribeiro, (2005), é um conceito complexo que incorpora uma dimensão cognitiva – a avaliação que um sujeito faz em cada momento de satisfação com a vida, e uma dimensão emocional – o afeto que um individuo manifesta em cada momento, a hegemonia em duração e intensidade das emoções positivas sobre as negativas. Ao mesmo tempo que o mesmo tempo que compreende estas duas dimensões,

também integra um campo de estudos, que abrange de uma forma coadjuvante, vários domínios: a Psicologia Social, a Psicologia da saúde e a Psicologia Clínica, (p.204).

Sendo um campo de estudos, abrange outros grandes conceitos, como a qualidade de vida, o afeto positivo e o negativo.

O conceito de BES, segundo Diener, Suh, Lucas, & Smith (1999) e citado também em Galinha & Ribeiro (2005), surgiu com uma investigação de Wilson (1960). Este estuda pela primeira vez o conceito de bem-estar como o conhecemos atualmente, (p. 204).

Em 1967, Wilson no seu estudo propôs duas hipóteses do BES e relacionou-as com a noção de felicidade e satisfação numa perspectiva Base Topo (Bottom up), ou seja, a satisfação imediata das necessidades que produz felicidade, enquanto a perseverança de necessidades por satisfazer causa infelicidade, e a perspectiva Topo-Base (Top Down), isto é, o grau de satisfação imprescindível para produzir felicidade depende da adaptação ao nível da aspiração que é influenciado pelas experiências do passado, pela confrontação com os outros, pelos valores pessoais e por outros fatores, (Galinha & Ribeiro, 2005).

Ainda hoje o BES é investigado desta forma.

O caso do BE remonta ao século XVII, durante a época do Iluminismo, onde o desenvolvimento pessoal e a felicidade converteram-se em valores centrais, ou seja, em vez de servirem o Rei e a Deus, pela primeira vez, a sociedade é vista como um meio de propiciar aos cidadãos a satisfação das suas necessidades para obterem uma vida melhor.

Mais tarde, no século XIX, surge uma nova visão, uma sociedade superior é aquela que melhor promove a melhor felicidade para o maior número de pessoas, (Veenhoven, 1960, cit. in Galinha & Ribeiro, 2005). O Iluminismo impulsionou esta convicção.

No século XX, a extensão do desenvolvimento passou a ser medido em termos financeiros, da segurança dos rendimentos e do grau de equidade desses rendimentos, na sociedade.

Em 1960, o mesmo autor (cit. in Galinha & Ribeiro, 2005, p. 205), refere que o desenvolvimento económico e os valores pós-materiais requerem um conceito mais vasto de BES e da sua medição.

A noção de qualidade de vida (QV), para Welfare e Veenhoven,, nasce, pretendendo salientar que existe mais na condição humana do que no bem-estar material (BEM), (1996 cit. in Galinha & Ribeiro, 2005, p. 205).

No final dos anos 50, o bem-estar subjetivo emergiu como parte de uma orientação científica que procurava medir a qualidade de vida através de critérios cada vez mais centralizados na subjetividade. Desde essa altura, o BES cresceu velozmente como um método científico, principalmente na década de 90, e a partir de então, foi realçada a investigação nessa área, (Diener, 1984, cit. in Diener, Scollon & Lucas, 2003).

Duas razões são alvitradas como as principais indutoras desta enorme popularidade: a primeira tem a ver com o facto dos indivíduos nos países ocidentais terem as suas necessidades básicas satisfeitas, o que implicou a entrada num mundo pós-materialista, pois estavam preocupados não só com a riqueza económica, mas também com o BE e com a qualidade de vida, (Diener et al., 2002).

Segundo Diener e os seus colaboradores (2002), a segunda razão desta enorme fama do bem-estar subjetivo prende-se com o facto de este ser principalmente democrático, ou seja, no seu parecer está subjacente que cada individuo experimente que as suas próprias opiniões são enaltecidas, uma vez que respeitam o que eles sentem e pensam sobre as suas próprias vidas e não o que os outros pensam, consideram essas opiniões relevantes, mesmo que sejam entendedores.

Tal como atrás foi dito, na década de 80, houve uma ramificação do bem-estar em bem-estar subjetivo e bem-estar psicológico. A ampla utilização deste termo pelos investigadores das diversas áreas de Psicologia, permitiu que estas afastassem-se nas opiniões, o que originou um consenso entre elas.

Novo (2003) salienta que esta discrepância conduziu a uma separação entre o bem-estar e o bem-estar-subjetivo. Estes compõem um campo de estudos que integra as dimensões de afeto e a satisfação com a vida. O bem-estar psicológico estabelece outro campo que integra os conceitos de autoaceitação, autonomia, controlo sobre o meio, relações positivas, propósito na vida e desenvolvimento pessoal.

Simultaneamente são desenvolvidos estudos em articulação com o bem-estar psicológico.

Esta separação prende-se mais com a necessidade de respeitar os termos de ambos.

Para Lyubomirsky e colaboradores (2005), os fatores importantes do bem-estar subjetivo incluem: os acontecimentos da vida que podem influenciar, tais como, traumas de infância, um acontecimento relevante e prestigiante, entre outros; país localização geográfica e a cultura; as variáveis condicionantes, como por exemplo, o estado civil, a

profissão, vencimento, saúde e religião; e as variáveis demográficas, como a idade, sexo e etnia.

Num estudo realizado, Garcia (2005), verificou que o BES está relacionado a um envelhecimento mais saudável, sendo um indicador de saúde mental e também de felicidade, integração social e adaptação. Este autor também refere que, de forma negativa, o mesmo, associa as doenças físicas e os sintomas depressivos.

O Bem-estar subjetivo, segundo Diener (2000) e Diener e Biswas-Diener (2002), é compreendido como as apreciações cognitivas e afetivas que as pessoas fazem das suas próprias vidas, como um todo. Essas apreciações incluem também as reações emocionais aos acontecimentos, assim como, os juízos cognitivos de satisfação e realização.

No Bem-estar subjetivo não existe apenas um indicador, que permita a detenção do que significa estar feliz, pelo contrário, este emana uma série de condutas distintas, que podem fornecer um panorama mais completo do ponto de situação do indivíduo.

O Bem-estar subjetivo é composto pelo afeto positivo (AP), o afeto negativo (AN) e a satisfação com a vida (SV).

Para Diener e colaboradores (2003), o afeto positivo e o afeto negativo refletem as reações boas ou más situações da vida de cada pessoa e a satisfação com a vida incide sobre a avaliação cognitiva dos aspetos totais da vida de cada um.

Vários estudos foram realizados ao longo destes anos e daí surgiram resultados diferentes e aperfeiçoados.

Conforme Otta e Fiquer (2004 cit. in Alves, R., 2008), os indivíduos mais velhos consideram-se mais satisfeitos com a vida do que os mais jovens, de acordo com uma investigação realizada por eles.

Segundo os mesmos, isto tem a ver com a teoria da seletividade emocional. Esta teoria encara que as emoções vão sendo melhor regularizadas à medida que a idade avança e provoca um sentimento maior de bem-estar.

Para Carochinho (2009), o bem-estar subjetivo tem dois componentes básicos relacionados entre si, mas que se distinguem pela especificidade dos processos psicológicos que envolvem as reações afetivas, isto é, os afetos positivos e negativos, e a avaliação cognitiva, ou seja, a avaliação que se tem sobre a própria vida – satisfação com a vida.

Alves, R. (2008), refere que diversos Psicólogos e Filósofos defendem outra componente no BES, o significado, propósito ou virtude. O significado, propósito ou

virtude associa o sentido de que para se ser realmente feliz, tem que se ter um propósito ou significado mais profundo, para além da satisfação e do prazer.

Para Ed Diener (1984 cit. in Carochinho, 2009) o bem-estar subjetivo apresenta três particularidades fundamentais que permitem distinguir o bem-estar subjetivo, isto é, a subjetividade, que é um conceito proveniente da experiência interna de cada pessoa, as medidas positivas, que expressam predominantemente os afetos positivos e o facto de ser uma avaliação global, dos diversos aspetos da vida de uma pessoa e não uma dimensão circunscrita a um aspeto da vida (p.38).

Segundo Diener e colaboradores (1999), fazem parte dos afetos positivos ou agradáveis, o divertimento, o entusiasmo, o contentamento, o orgulho, a afeição, a felicidade e o êxtase. Fazem parte dos afetos negativos ou desagradáveis, a culpa e vergonha, a tristeza, a ansiedade e preocupação, a irritação, o “stress”, a depressão e a inveja. Da satisfação com a vida consideram o desejo de mudar de vida, a satisfação com a vida presente, a satisfação com o passado, a satisfação com o futuro e o significado de outras versões sobre a própria vida. Como domínio das satisfações próprias referem o trabalho, a família, o lazer, a saúde, as finanças, o ego e o próprio/grupo.

O Bem-estar subjetivo é uma área da Psicologia, cujos estudos realizados indicam como temas mais abordados e que lhe estão inerentes, a felicidade, a satisfação, o estado de espírito, o afeto positivo, assim como, também tem sido considerada com muita importância, a qualidade de vida.

Para diversos autores, o BES é uma avaliação, tanto cognitiva quão emocional, da própria existência, (Diener, 1984; Diener, Suh & Oishi, 1997; Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999). Referem ainda que o Bem-estar subjetivo deve ser encarado como uma área de interesse geral e não como um único constructo específico.

Diener (1984 cit. in Giacomoni, 2002), agrupa as definições de bem-estar subjetivo e a felicidade em três categorias. A primeira categoria concebe o bem-estar através de juízos externos., tais como, a virtude ou a santidade. A segunda categoria de definição do bem-estar, (formulado por cientistas sociais), é que ele investiga, interroga e discute sobre o que leva as pessoas a avaliarem as suas vidas em termos positivos. A terceira categoria de bem-estar considera-o como sendo uma condição que manifesta uma superioridade do afeto positivo sobre o afeto negativo, (p.25).

Diener aponta algumas características importantes e fundamentais a ter em conta para o estudo do bem-estar subjetivo. Em primeiro lugar, estas investigações estudam o bem-estar subjetivo numa vasta extensão, desde as emoções agradáveis às desagradáveis,

ou seja, não se confinam a estudar apenas os estados de depressão ou ansiedade, mas estudam também os fatores que diferenciam os indivíduos felizes aos excessivamente felizes. Em segundo, o bem-estar subjetivo é avaliado a partir da experiência interna e perspectiva da própria pessoa. Segundo Diener (2000 cit. in Giacomoni, 2002), “*as pessoas avaliam as condições de vida de forma diferente, dependendo das suas expectativas, valores e experiências prévias*”, (p. 25). Em terceiro lugar, o bem-estar subjetivo é uma área que salienta os estados a longo prazo e não unicamente os humores momentâneos. Outra particularidade e de grande relevância, é feita uma distinção entre o bem-estar subjetivo e saúde mental ou saúde psicológica. Por exemplo um indivíduo pode estar em delírio por estar felicíssimo e /ou satisfeito com a vida, mas não se pode dizer que ele tem saúde mental. Para Diener, Suh e Oishi (1997, cit. in Giacomoni, 2002), o bem-estar subjetivo é uma condição desejável, (p.26).

De uma forma mais abrangente e para distinguir o conceito de bem-estar subjetivo do bem-estar psicológico e segundo a maior parte dos autores (Keyes, Shmotkin & Ryff, 2002; Novo, 2003, Blanco & Díaz, 2005, entre outros, cit. in Carochinho, (2009), “*o bem-estar pode ser conceptualizado de duas formas distintas: a hedónica e a eudaimónica*”, (p.37). Para a forma hedónica, o bem-estar refere-se ao constructo como um conjunto de diversos conceitos distintos e que se designa por bem-estar subjetivo ou bem-estar hedónico, relacionado ao conceito de felicidade. Para a forma eudaimónica, também designada de bem-estar psicológico ou bem-estar eudaimónico, parte das dimensões básicas do funcionamento positivo, ligadas ao estudo do desenvolvimento do potencial humano e de crescimento pessoal, dimensões básicas essas que resultam de modelos existentes na área da psicologia do desenvolvimento, da saúde mental e da psicologia clínica.

Desta forma, para Diener, Suh, Lucas, & Smith, (1999 cit. in Pais Ribeiro & Cummins, 2008), o bem-estar subjetivo (BES) é uma espécie de fenômenos muito ampla que inclui as respostas emocionais dos indivíduos, satisfação com domínios de vida, e julgamentos globais de satisfação com a vida, (p.505).

Para Ryan e Decy, (2001 cit. in Pais Ribeiro & Cummins, 2008), “*o bem-estar subjetivo é diferente do bem-estar psicológico e a sua avaliação, ao contrário deste, permite que as pessoas digam aos investigadores o que torna as suas vidas boas enquanto no bem-estar psicológico o investigador decide isso a partir das respostas do sujeito a questões mais estruturadas*”, (p.505).

1.3.2. Modelos de Bem-estar Subjetivo

Apesar de já muito se ter avançado nas teorias explicativas do BES, Wilson (1967) referia que *“a pronta satisfação das necessidades é que causa felicidade, enquanto a persistência da não satisfação das necessidades é que causa a infelicidade”*, (Diener, Suh & Oishi, 1997).

Também e depois de uma revisão bibliográfica, Diener, Suh, Lucas e Smith (1999), constataam que o realce que inicialmente se apontava como as características demográficas das pessoas felizes, deu lugar a uma desassossego indispensável em relação a como e porque é que as pessoas vêm as suas vidas como positivas, o que levou a uma direção da pesquisa para os processos subjacentes à felicidade. Segundo Novo (2003), nesta modificação de direção, emergiu o papel fulcral da personalidade – objetivos, valores, crenças pessoais, esforços de adaptação e disposições ou traços – na dinâmica subjacente ao bem-estar subjetivo.

Os principais modelos explicativos e as teorias do bem-estar subjetivo apresentam-se, segundo diversos autores, em dois grandes blocos opostos, a teoria botton-up e do lado oposto a teoria top-down, (Diener, 1984; Headey, Veenhoven & Wearing, 1991; Brief, Butcher, George & Link, 1993; Feist, Bodner, Jacobs, Miles & Tan, 1995).

A abordagem que se preocupa em identificar os fatores externos, situações que esclarecidas que afetam a felicidade, correspondem à teoria botton-up, ou também identificada como botton-up factors.

A abordagem que salienta os processos internos do individuo, corresponde a uma teoria completamente oposta à teoria botton, ou seja, a teoria top-down. Temos como exemplo dos processos explorados pela teoria top-down, os valores pessoais

Segundo estas teorias existem fatores externos, situações e as variáveis que condicionam a felicidade, tais como: as experiencias prazerosas, (relacionam-se com os afetos positivos), as experiencias não prazerosa (relacionam-se com os afetos negativos), a idade, a religião, o salário, a profissão, a renda, o estrato social, o casamento, o desemprego, as etnias, as atividades de lazer, as necessidades básicas, (sexo, comida, bebida, necessidade de contacto social, amigos, etc.), a tensão/fadiga, humor, entre outros.

No entanto, para Wilson (1967), os fatores situacionais apresentam pequenos efeitos sobre o bem-estar subjetivo, porque segundo o mesmo, o bem-estar subjetivo é

influenciado pela felicidade, satisfação, estado de espírito e afeto positivo, do indivíduo, (p. 294).

Muitos estudos foram testados e indicam que cada situação e a influência de cada fator ou vários, varia de indivíduo para indivíduo. Os preditores da felicidade alteram de indivíduo para indivíduo.

Os autores Headey, Holmstrom e Wearing (1984) verificaram que factos de vida favoráveis vaticinam moderados aumentos no bem-estar subjetivo e os adversos pressagiam a sua redução, isto é, os indivíduos felizes podem recordar mais os acontecimentos positivos e menos negativos, apenas devido à frequência com que eles vivenciam esses factos.

Segundo Seidlitz e Diener, (1993), as pessoas felizes interpretam os acontecimentos de forma mais positiva do que as pessoas infelizes. Estas diferenças de interpretação, podem explicar as diferenças das recordações entre essas pessoas felizes e as infelizes.

As teorias top-down do bem-estar subjetivo, conferem que os indivíduos possuem uma tendência para interpretar as situações e as suas experiências, de maneira tão positiva como negativa, e essa tendência domina a avaliação da vida, isto é, o indivíduo aproveita os prazeres porque é feliz e não da forma contrária.

Conforme Diener (1984, cit. in Carochinho, 2009, p.39), as abordagens top-down (topo-base) solicitam “a existência de uma tendência global para experienciar as coisas de maneira positiva, inculcando essa inclinação as interações do momento entre indivíduos e o mundo, ou seja, o indivíduo experimenta os prazeres porque é feliz e não vice-versa.

Para a perspectiva top-down, segundo Feist, Bodner, Jacobs, Miles & Tan, (1995), a interpretação subjetiva dos acontecimentos é a principal influência do BES nos indivíduos, ao contrário da perspectiva botton-up.

As abordagens Botton-up (base topo), para Diener (1984 cit. in Carochinho, 2009, p.38), enfrentam o bem-estar subjetivo como sendo o efeito reunido de experiências positivas em vários domínios específicos da vida humana. Nesta perspectiva, deveriam ser as ocorrências objetivas da vida, as indispensáveis preditoras do bem-estar subjetivo.

Para Diener e Lucas (1999), as apreciações dos indivíduos sobre as suas vidas, seja afetiva ou cognitiva, não resultam exclusivamente de processos botton-up. As pessoas não somente medem os efeitos das várias eventualidades externas para obterem seus julgamentos de bem-estar subjetivo, assim como, a felicidade permanece moderadamente estável, apesar das alterações das circunstâncias e das alterações

ambientais. Na realidade, as avaliações de momentos específicos e dos domínios de vida das pessoas são coloridas pela felicidade, (p.215).

Diener (2000) e Novo (2003) apoiam e acreditam que as interação entre fatores internos, a personalidade, e as condições externas, devem ser investigadas, na medida em que existem ligações bi-causais entre a personalidade e o ambiente, ambas consideradas simultaneamente como variáveis dependentes e independentes, num modelo complexo de interação “recíproca, dinâmica e transacional (Carochinho, 2009, p.39).

Quando outras variáveis, usualmente demográficas, são controladas, o efeito costuma diminuir, mas geralmente todas têm escapado a tais controlos. Argyle (1999) aponta as variáveis de maior impacto positivo na felicidade: o casamento, o emprego, o status ocupacional, o lazer e as “competências” de saúde e habilidades sociais. Além disso, os efeitos são mais intensos em determinados grupos como a renda para o pobre, a religião para os velhos, a exemplo do fato do desempregado ser mais infeliz, assim como, os divorciados e separados.

Devido a esses pequenos efeitos expostos acima, os pesquisadores passaram a questionar o fato de que o impacto das variáveis demográficas é provavelmente mediado por processos psicológicos como metas e habilidades de coping.

Ora, atualmente existem outras abordagens que investigam como acontece o processo de interpretação dos acontecimentos que influenciam o bem-estar subjetivo, são elas, a teoria de discrepância, a teoria da personalidade e os seus diferentes modelos e as teorias relativas aos processos de adaptação e coping.

Algumas dessas abordagens teóricas acreditam que os indivíduos, ao avaliarem suas vidas, comparam-se a vários padrões incluindo outras pessoas, condições passadas, aspirações e níveis ideais de satisfação e necessidades ou metas (Michalos, 1985, cit. in Giacomoni, 2004). Para a mesma autora, o juízo das satisfações está baseado nas discrepâncias entre as condições atuais reais e esses padrões de comparação. A divergência que envolve uma comparação superior (quando o padrão é mais elevado) resultará na diminuição da satisfação, enquanto, uma comparação em direção inferior ocasionará um aumento da satisfação, (p.46)

A teoria da discrepância, segundo Locke (1984 cit. in Ferreira, Neves & Caetano, 2001) assenta na ideia de que a satisfação no trabalho resulta da presença de uma congruência entre os valores e as necessidades dos indivíduos, e os valores que podem ser alcançados através do desempenho de uma função. Encarando as várias dimensões do trabalho, Locke (1976) expõe três elementos primordiais que enquadram o processo de

discrepância: a satisfação com as dimensões do trabalho; a descrição das dimensões; a relevância das dimensões. A satisfação com as dimensões do trabalho, está relacionada com a avaliação afetiva, de natureza subjetiva e das variadas dimensões do trabalho do ponto de vista do trabalhador. A descrição das dimensões, o mesmo autor define-a como referente a percepções isentas de afetos, de natureza objetiva, e que se evidenciam em experiências relacionadas com as especificidades do trabalho. Locke (1984 cit. in Ferreira, Neves & Caetano, 2001), caracteriza a relevância das dimensões do trabalho atendendo à importância que aquelas têm para o trabalhador e compete ao mesmo a avaliação da importância de cada uma das facetas da função que desempenha para o seu grau de satisfação. A maior ou menor discrepância resulta da valorização que os trabalhadores atribuem às dimensões do trabalho e, em consequência, a satisfação no trabalho deriva do valor atribuído a cada uma dessas dimensões congruência entre o conseguido e o desejado.

Ou seja, a discrepância que abrange uma comparação superior, quando o modelo é mais elevado, resultará na diminuição da satisfação, enquanto uma comparação em direção inferior originará um aumento de satisfação.

Entre as principais teorias da discrepância (Michalos, 1985, cit. in Giacomoni, 2004), temos as teorias: de comparação social, de aspirações modestas e de discrepância de metas.

Tal como acontece com o bem-estar subjetivo, Diener, Oishi e Lucas (2003 cit. in Albuquerque, Noriega, Coelho, Neves e Martins, 2006), também a personalidade é influenciada pelos aspetos culturais e valorativos, (p.132).

Para Deneve e Copper, (1998), Diener et al., (1999), Diener e Lucas, (1999), a personalidade é considerada como uma das mais sólidas e fortes predictoras do BES (cit. in cit. in Albuquerque, Noriega, Coelho, Neves e Martins, 2006, p. 132).

Diener e Lucas (1999), referem que se os traços da personalidade influenciam o bem-estar subjetivo, então, o bem-estar subjetivo também se deveria comportar da mesma forma que os traços da personalidade.

Estes autores apontam a confirmação do modelo top-down de funcionamento do bem-estar subjetivo em que o constructo de traço da felicidade influencia os sentimentos.

As pesquisas sobre as relações entre a personalidade e o bem-estar subjetivo, e as causas didáticas destas relações fornecem informações importantes sobre o bem-estar subjetivo, sua estrutura e funcionamento.

Os estudos e descobertas realizadas fornecem algumas informações como se comporta o bem-estar subjetivo. No entanto, algumas questões ainda precisam de ser clarificadas, uma vez que a gênese da personalidade é multifacetada e muito influenciada.

Diferentes modelos teóricos e de diferentes abordagens, apresentam explicações e evidências distintas sobre a relação entre a personalidade e o bem-estar subjetivo. Os principais modelos explicativos apresentados de forma didática por Diener e Lucas (1999) desagregados em modelos de temperamento, modelos de congruência, modelos cognitivos, modelos de metas e modelos de socialização da emoção.

Para Digman e Shmelyov (1996), os pretendentes do modelo de temperamento reclamam um determinante biológico de bem-estar subjetivo, ou seja, defendem que os caracteres emocionais característicos do indivíduo possuem uma base biológica, que se mantêm estáveis ao longo do tempo e daí resultam os pilares das dimensões da personalidade adulta.

A psicologia da personalidade tentou, através de vários estudos, identificar as dimensões da personalidade, com o objetivo de as descrever e até vaticinar o comportamento dos indivíduos.

Vários modelos foram apresentados, um dos quais com maior consistência, o modelo dos cinco fatores – Big Five, (Goldberg, 1992).

Hetz, Nunes, Silveira, Serra, Anton e Wiczorek (1998) expandiram os marcadores deste modelo, designados por socialização, extroversão, realização, neurotismo e abertura.

Headey e Wearing (1989^a) expuseram um modelo explicativo do bem-estar subjetivo, designado por “modelo do equilíbrio dinâmico”. Segundo este modelo, o indivíduo possuía uma linha de base de felicidade determinada pelo temperamento. Esta linha seria constituída pelo “continuum” extroversão-neurotismo e pelos seus sistemas de punição e recompensa. Apesar dos eventos afastarem o indivíduo temporariamente da linha de base, ele recupera o seu nível mais principal.

Existem estudos que comprovam esta tendência adaptativa do funcionamento da personalidade, tais como, Headey & Wearing (1998^a) e Suh, Diener & Fujita (1996).

Alguns estudos, (Diener & Lucas, 1999), sobre bem-estar subjetivo de pessoas que passaram por situações traumáticas, muito graves, que causaram uma grande alteração da vida de indivíduos, como tornar-se paraplégicos ou tetraplégicos, comprovaram a capacidade desses indivíduos em adaptar-se.

Segundo o modelo de congruência, a adaptação pessoa/ambiente é responsável pelas influências da personalidade no bem-estar subjetivo, ou seja, as pessoas avaliam altos níveis de bem-estar subjetivo unicamente quando as suas personalidades se coadunam com o ambiente.

Para os teóricos do modelo cognitivo, a forma como processamos a informação sobre recompensas e punições, ao contrário das nossas sensibilidades biológicas a estímulos, determinam o nosso bem-estar.

Segundo Matlin e Gawron (1999 cit. in Giacomoni, 2002), uma das fundamentais teorias deste tipo é designado por “Princípio de Pollyana”. Segundo este princípio, as pessoas processam a informação prazerosa mais cuidada e eficazmente do que a informação desprazerosa, (p.48).

Para este modelo, a cognição afeta o comportamento, que por sua vez, afeta as ocorrências externas do bem-estar.

Segundo Cantor e Sanderson, (1999 cit. in cit. in Giacomoni, 2002), para o modelo de metas, os tipos de metas pelos quais as pessoas se interessam, e a forma pela qual as pessoas tentam atingir os seus objetivos e sucessos, alcançados com estas metas, influenciam o bem-estar subjetivo.

Relativamente ao modelo de socialização da emoção, alguns estudos sobre a socialização referem que as mães ensinam os seus filhos como se modelarem os seus estados emocionais e o comportamento expressivo, em congruência com as regras culturais.

Malatesta e colaboradores (1986 cit. in Giacomoni, 2002) referem que a socialização das emoções pode ser afetada pela cultura, bem como, pelas diferenças individuais entre mães e filho, (p.50).

Desta forma, as diferenças na forma e na quantidade de expressão de afeto podem ser explicadas pelos processos de socialização das emoções.

Segundo Silver and Wortman (1980 cit. in Bordwine & Huebner, 2010, p.351), coping é a " *resposta de um individuo perante um resultado potencialmente nocivo*" ou seja, são as respostas cognitivas e afetivas que a pessoa usa para resolver problemas do dia-a-dia.

Para Giacomoni, (2004), “*os processos de adaptação ou habituação em condições contínuas e a forma como lidamos com as situações estressantes (coping) são apresentados como componentes centrais nas modernas teorias de bem-estar subjetivo. O processo de adaptação pressupõe um ajuste do organismo às situações*”, (p.46).

É, no entanto, necessário salientar que é essencial fazer uma distinção entre os processos de adaptação e o coping.

O coping pressupõe um destaque no papel ativo do indivíduo, enquanto a adaptação, assim como a habituação, é um processamento biológico, passivo e automático.

Conforme as investigações de Diener e colaboradores (1999), verificaram que indivíduos, que se tornaram pessoas com necessidades especiais, provaram que têm capacidade de adaptação após dois meses do acontecimento do negativo.

Apesar dos grandes avanços, ainda não estão bem clarificadas e definidas algumas questões sobre o processo de avaliação e bem-estar subjetivo. Apesar disso, algumas estratégias de coping correlacionam-se de forma consistente com o bem-estar subjetivo, (Giacomoni, 2004, p.55).

1.3.3. Indicadores do Bem-Estar Subjetivo

1.3.3.1. Tonalidade Emocional

Os afetos são os humores e as emoções e a tonalidade emocional reporta-se aos afetos positivos e negativos que representam a avaliação dos indivíduos sobre os acontecimentos que ocorrem nas suas vidas. Isto é, um afeto positivo reflete a extensão de quanto um indivíduo está a sentir-se vivo, ativo e em alerta. Quanto maior for o nível de afeto positivo, maior é a satisfação, maior é a concentração e maior é a energia do indivíduo. No caso inverso, quando mais baixo for o nível do afeto positivo, mais aumenta a tristeza e a apatia do indivíduo.

Os afetos negativos são uma extensão geral da angústia e insatisfação, que abrangem uma diversidade de estados de humor repulsivos, incluindo a raiva, culpa, desgostos, e medo. Para Watson, Clark & Tellegen, (1988), baixos níveis de afetos negativos caracterizam uma situação de calma e serenidade.

Para Diener e Lucas (2000), a apreciação do bem-estar subjetivo é apoiada, especialmente, na frequência de afeto prazeroso e menos na intensidade do mesmo. Para os mesmos autores, as emoções positivas fortes são menos importantes do que as experiências de bem-estar de longo prazo, porque as emoções fortes são raras, e normalmente são caras.

Bradburn (1969), concluiu uma questão fundamental, os afetos positivos e negativos do bem-estar subjetivo são independentes e não opostos. Este autor concluiu

ainda que cada um se correlaciona com conjuntos de traços de personalidade diferentes., assim como, existem variáveis distintas que se correlacionam com o afeto positivo e o negativo.

Segundo Ryff e Keyes (1995), o bem-estar subjetivo é composto por duas partes, ou seja, uma componente cognitiva e uma componente afetiva. A componente afetiva do BES é reconhecida pelos afetos positivos e pelos negativos.

1.3.3.2. Suporte Social

O suporte social foi inicialmente utilizado para designar o indivíduo, a relação ou negociação segundo Lowenthal e Haven (1968 cit. por Veiel & Baumann, 1999).

Mais tarde foi designado por “apoios sociais” remetendo-se a um conjunto de inter-trocas sociais concretas (Veiel & Baumann, 1999).

Nos anos de 70, o suporte social opôs-se como modificação conceptual, passando de um termo concreto a um constructo abstrato de interações, referindo-se a um conjunto de características apuradas ou funções das relações sociais, em vez de se realçar nas relações observáveis (Veiel & Baumann, 1999). A manifesta diversidade e abrangência deste conceito revelam os vários aspetos e formas de expressão do fenómeno de “suporte” (Veiel & Baumann, 1999).

Vulgarmente o suporte social é visto sob a forma de três tipos de recursos: o instrumental - (provisões materiais, posição social., dinheiro), o informacional (informações que se possam receber para lidar com determinadas situações, geralmente conselhos) e o emocional (envolvendo expressões de empatia, confiança, propiciando momentos para a expressão emocional), (Cohen, 2004).

Seeman (1996 cit. in Azêdo, 2010) agrega ao suporte social, aspetos mais qualitativos: na base da saúde de qualquer pessoa encontra-se a qualidade das suas interações efetivas e não apenas na sua abundância ou disponibilidade.

Para Matos e Ferreira (2000 cit. in Moreira, 2010), *“a percepção que as pessoas têm do apoio social está dependente de um conjunto de situações como por exemplo o que acontece nas interações sociais, a capacidade da pessoa em transmitir as suas carências e em pedir amparo à sua rede social, bem como os estilos cognitivos”*.

Segundo Ribeiro (1999), o suporte social reporta-se a uma experiência pessoal e não a um conjunto objetivo de trocas e interações.

De forma mais abrangente, Castro e colaboradores (1997 cit. in Azêdo, 2010) consideram que o suporte social é um constructo multidimensional que reúne todos os recursos proporcionados pelas outras pessoas.

Existem vários estudos neste campo, um dos quais apoia a existência de uma forte correlação entre o apoio social e a saúde, indicando que o apoio social tem efeitos mediadores na proteção da saúde e desempenha um papel protetor ao longo de todo o ciclo vital (Ribeiro, 1999).

De acordo com este estudo, Squassoni (2009 cit. in Silva, 2010) comparou níveis de saúde mental com o suporte social em crianças e adolescentes em situação de risco e constatou que há conexões adversas entre estes dois fatores: quanto maiores os níveis de suporte social percebidos por estes jovens, menores são as dificuldades que eles apresentam.

1.3.3.3. Satisfação com a Vida

A satisfação com a vida (SV), para Shin e Johnson (1978) é uma avaliação geral da qualidade de vida do próprio indivíduo a partir dos critérios que o próprio escolheu.

Segundo Gonçalves (2006), a satisfação com a vida é um constructo de características cognitivas do bem-estar subjetivos, que estão relacionadas com a avaliação e valorização, assim como, a sua correspondência, em relação às suas expectativas quanto a vários domínios do futuro.

Para Lucas, Diener, e Suh (1996), o indivíduo ao avaliar a sua satisfação com a vida, estuda os aspetos reais da vida, ou seja, ele pesa os aspetos bons e os maus e faz um juízo e avalia a satisfação da sua vida global.

Diener (1984), refere que é muito importante também a avaliação da satisfação com a vida, a partir dos diferentes domínios da vida, tais como, o trabalho, o casamento, o lazer, entre outros, porque de acordo uma investigação por si realizada, leva a crer que, são os domínios mais próximos e mais relevantes e que mais influenciam o bem-estar subjetivo.

Tal como atrás foi relatado, para Ryff e Keyes (1995), o bem-estar subjetivo é composto por duas partes, ou seja, uma componente cognitiva e uma componente afetiva. A satisfação com a vida é a componente cognitiva e diz respeito aos aspetos racionais e intelectuais do indivíduo.

Segundo os resultados de uma pesquisa realizada por Albuquerque, Noriega, Coelho, Neves e Martins, (2006) pode-se dizer que os critérios valorativos pessoais, sociais e centrais relacionam-se positivamente com o bem-estar subjetivo e com os indicadores satisfação com a vida, satisfação com as áreas da vida e o afeto positivo, ou seja, quanto mais prioridade se der aos critérios pessoais, sociais e centrais, maior será o nível de bem-estar e logicamente, maior será a satisfação com a vida, com as áreas da vida e também maior será o nível de afeto positivo, (p.136).

1.3.3.4. Qualidade de Vida

A Organização Mundial de Saúde tem mostrado preocupação com a definição de saúde. Atualmente saúde é considerada o bem-estar físico, mental e social. A partir desta definição, os profissionais da saúde passaram a se preocupar com as repercussões das doenças nas diversas dimensões da vida dos indivíduos, (Perea, 2003).

A organização Mundial de saúde (OMS) define qualidade de vida como “*a percepção que o individuo tem da sua posição de vida, no contexto da cultura em que vive e do sistema de valores inerente, e em relação com os seus, expetativas, padrões e preocupações*”, (WHOQOL Group, 1995, p.1405).

Segundo Gill e Feinstein (1994 cit. in Albuquerque & Tróccoli, 2004), a qualidade de vida pode relacionar-se com saúde e o estado subjetivo de saúde, encarados como conceitos afins, centrados na avaliação subjetiva do paciente, mas inevitavelmente ligados ao impacto do estado de saúde sobre a competência do indivíduo viver inteiramente. Para estes autores, a qualidade de vida não abrange apenas fatores ligados à saúde, tais como bem-estar físico, funcional, emocional e mental, mas também elementos não relacionados à saúde como trabalho, família, amigos e ocorrências da vida. (p.154).

Para Albuquerque, Noriega, Coelho, Neves e Martins, (2006) a qualidade de vida é uma das maiores preocupações do homem moderno, como também as condições externas e os mecanismos internos que promovem o bem-estar subjetivo, (p.136).

Segundo Santos (2006), a qualidade de vida no contexto saúde física das crianças e adolescentes, principalmente no que diz respeito a doenças crônicas tem merecido uma maior atenção nos últimos anos, (p. 90).

Para Wallander (2001 cit. in Santos, 2006), “*a qualidade de vida em crianças e adolescentes pode ser definida como a combinação do bem-estar subjetivo e objetivo, em*

múltiplos domínios da vida considerados salientes na cultura do próprio e no seu tempo histórico, dentro do âmbito dos padrões universais dos direitos humanos”, (p. 90).

Ponderando e representando-se com base em modelos anteriores centrados na definição e aplicação da qualidade de vida, Felce e Perry (1995) desenvolveram um modelo em que os valores pessoais, condições de vida e satisfação com a vida estão inter-relacionados na determinação da qualidade de vida dos indivíduos. Segundo esse modelo: as condições de vida são indícios objetivos das circunstâncias e percepções pessoais; o bem-estar subjetivo refere-se à satisfação pessoal com as suas condições e estilo de vida; os valores e aspirações pessoais cingem-se à importância atribuída a vários aspetos das duas situações anteriores (condições de vida e bem-estar subjetivo).

De forma global, para Felce (1997), a novidade deste modelo reside na contemplação da importância de assumir e analisar as diversas condições e contextos da vida das populações, (P.127).

O modelo de Felce e Perry (1995) postula que as condições de vida e a satisfação pessoal com a vida são fatores essenciais do indivíduo, contudo, só apenas depois destes manifestarem um juízo de valor acerca da importância destes fatores para as suas vidas. Deste modo, os indivíduos avaliam a sua situação de vida objetiva nos distintos domínios de intervenção de acordo com os níveis estandardizados de comparação, baseados nas suas aspirações, expectativas, sentimentos de equidade e adequação, necessidades e valores pessoais, (p.59).

A natureza multifactorial do modelo de Felce e Perry (1995) foi preparada em diferentes dimensões importantes para a qualidade de vida e embora existam designações que variem de publicação para publicação, segundo estes autores, estas dimensões podem ser explicadas do seguinte modo: bem-estar físico – saúde, nutrição, condição física e mobilidade; bem-estar material – recursos económicos, conforto domiciliar e transportes; bem-estar social – relações interpessoais e envolvimento comunitário; bem-estar produtivo – desenvolvimento pessoal e atividade construtiva e produtiva; bem-estar emocional – felicidade, satisfação, autoestima e crenças religiosas; bem-estar cívico – privacidade, direito ao voto, e direitos e deveres cívicos, (p.61).

Desta forma, a qualidade de vida compreende uma análise integral do bem-estar pessoal que considera os indicadores objetivos e subjetivos, das dimensões física, material, social, produtiva, emocional e cívica, que são avaliados e refletidos de acordo com os valores pessoais. Estes três fatores, condições de vida objetiva, bem-estar subjetivo e valores/aspirações pessoais, interagem entre si de forma dinâmica, podendo

induzir a alterações recíprocas. Segundo Felce e Perry (1995),” *para além das mudanças, esta tríade de elementos também pode ser influenciada por fatores externos ao modelo como as “heranças” genéticas sociais e materiais, a idade, o nível maturacional, a influência de pares/amigos e outras variáveis de natureza social, económica e política*”, (p. 63).

Atualmente, a qualidade de vida ligada à saúde tem obtido uma grande atenção e exponencial e é aproveitada como referencial e medida de produto e resultado no âmbito dos sistemas nacionais de saúde, (USDHH, 2000).

Para Albuquerque, Noriega, Coelho, Neves e Martins, (2006) o modelo de Lawton contempla quatro dimensões: a competência comportamental, a qualidade de vida percebida, as condições ambientais e o bem-estar subjetivo.

Para Neri (2001) competência comportamental refere-se ao desempenho do indivíduo em seu cotidiano e de seu funcionamento quanto à saúde, funcionalidade física, cognição, comportamento social e utilização do tempo. Estas competências no seu dia-a-dia refletem em autonomia e independência, levando-se sempre em conta os aspetos objetivos, os subjetivos e os contextuais.

Para Bandura (1997 cit. in Resende & Gouveia, 2011) a competência comportamental pode ser avaliada em termos de autoeficácia e o senso da autoeficácia equivale às crenças de uma pessoa a respeito do grau e da extensão em que ela própria tem capacidade para ativar a motivação, recuperar a cognição e usar mecanismos de ação, que são necessários para exercer controlo sobre funções específicas. A autoeficácia é uma convicção que leva a pessoa a comportar-se de certa forma apoiada naquilo que ela acredita. As crenças de autoeficácia estabelecem em grande parte as decisões envolvendo as escolhas do curso de ação a ser ocupado. A autoeficácia percebida é um constructo importante para as percepções da pessoa no que diz respeito à sua capacidade de obter com sucesso um determinado comportamento ou enfrentar uma situação, (p. 100).

Para Neri (2001) a qualidade de vida percebida, segundo reporta-se à avaliação subjetiva da competência comportamental que a pessoa faz mediante seus próprios juízos e parâmetros, da sua competência comportamental. Este é um domínio subjetivo semelhante a outro objetivo, a competência no dia-a-dia. São como exemplo de Medidas de saúde percebida, as alterações cognitivas percebidas e o senso de autoeficácia, a autoeficácia.

A autoeficácia é a convicção que a pessoa tem de que é capaz de produzir os resultados esperados, é crítica nesta avaliação da competência comportamental. O

mecanismo de comparação social, sendo um dos mediadores da autoeficácia, é muito vantajoso para fomentar um senso positivo de si mesmo uma vez que essa comparação é feita tendo como parâmetro outra pessoa, particularmente do mesmo grupo, em piores condições. O domínio condições ambientais é referente aos ambientes tanto no sentido espacial como as cidades, as habitações e as instituições, bem como no sentido social abraçando as políticas públicas, a formação de recursos humanos e índices de desenvolvimento social (M. E. C. Siqueira, 2003) e ao manejo utilizado para lidar com este ambiente, que pode ser mais fácil quando a pessoa conta com suporte social. Estes ambientes fazem certas pressões sobre as pessoas que procuram um equilíbrio, adaptando-se ou mudando ativamente o espaço (Wahl, 1999). Este influência tem relação direta com a competência comportamental uma vez que atua como facilitador ou como uma barreira no desempenho de atividades do dia-a-dia, (cit. in Resende & Gouveia, 2011, p.100).

Para Neri (2001) o ambiente deve ser conciliável com as competências da pessoa, compensando perdas, prevenindo acidentes, dando estímulos e desafios e fomentando a autonomia e a independência.

Lawton (1991 cit. in Resende & Gouveia, 2011) refere que cada uma destas dimensões será apresentada isoladamente, mas não se deve perder de vista, pelo fato de que estas fazem parte de um todo que está interrelacionado e que qualquer transformação obtida numa das dimensões irá inevitavelmente afetar as outras (p.100).

Gignac e Cott (1998 cit. in Resende & Gouveia, 2011) atestam que a deficiência é um fenômeno multidimensional e por esse motivo, deve ser reconhecido nas pessoas apresentam dificuldades físicas em diferentes domínios. Os autores apontam sete desses domínios: cuidados pessoais, incluindo atividades básicas de vida diária, como por exemplo, comer, tomar banho, vestir-se, usar o banheiro; tarefas domésticas, mobilidade pessoal em casa, incluindo preparar refeições, limpar a casa, providenciar as compras da casa, entre outras atividades instrumentais de vida diária; mobilidade em casa, fazer transferência da cama e da cadeira de rodas, andar sozinho pela casa, levantar-se, subir e descer escadas; mobilidade na comunidade, participar de atividades comunitárias do tipo sair de casa sozinho, entrar e sair do carro, usar outros meios de transporte públicos, andar pela cidade, em avenidas principais, prédios e áreas abertas; atividades prazerosas, incluindo atividade de lazer, passatempos, socialização com outras pessoas, entretenimento em casa e viajar por prazer.

Essas atividades, fazem querer, que têm importantes implicâncias no bem-estar das pessoas e podem estar relacionadas ao senso de dependência e independência, como por exemplo cuidar de outras pessoas, como crianças, outros parentes ou ter um emprego.

Faerstein e Lopes (2003 cit. in Resende & Gouveia, 2011) atestam que o apoio social reporta-se a um sistema de relações formais e informais pelo qual as pessoas auferem de ajuda emocional, material e/ou de informação para enfrentarem situações causadoras de tensão emocional. É um processo recíproco que origina efeitos positivos tanto para o sujeito que recebe como também para quem oferece o apoio, possibilitando que ambos tenham mais sentido de controlo sobre as suas vidas. Nesse processo fica-se a aprender e a perceber que as pessoas necessitam umas das outras, (p.101).

Silva et al. (2003) apontam a existência de uma relação entre apoio social e uma diversidade de medidas dependentes: saúde, adaptação psicológica, percepção de bem-estar, diminuição do mal-estar, longevidade e mortalidade, satisfação com a vida, entre outros.

De acordo com Lawton (1991 cit. in Resende & Gouveia, 2011) é necessário desenvolver competências da vida diária, referentes aos autocuidados e às tarefas diárias, necessárias à sobrevivência, como por exemplo, utilizar um transporte e fazer compras. Também abrange acontecimentos sociais e de lazer escolhidos pelo individuo, bem como atividades assegurem o contato da pessoa com o mundo exterior e com o self, (p.101).

É necessário investigar sobre esses temas, para perceber como os mecanismos internos da autorregulação, das condições ambientais, da qualidade de vida percebida e do bem-estar subjetivo interagem entre si, para poder colaborar na qualidade de vida, para que as pessoas com deficiência física consigam um envelhecimento com mais qualidade.

1.3.4. Relevância do Bem-Estar Subjetivo para diferentes domínios de funcionamento

O bem-estar subjetivo *“é uma área da psicologia que tem crescido muito ultimamente, cobrindo estudos que têm utilizado as mais diversas nomeações, tais como: felicidade, satisfação, estado de espírito e afeto positivo”*, (Giacomoni, 2004, p.43).

Segundo a mesma autora, o panorama atual define o bem-estar subjetivo como uma larga categoria de factos que abrangem as respostas emocionais das pessoas, domínios de satisfação e os juízos globais de satisfação de vida.

A qualidade de vida foi definida por esse grupo como *“a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em*

relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (Fleck & cols., 2000, p. 179).

Vários estudos mostram que a avaliação da qualidade de vida implica não somente a consideração do bem-estar objetivo, isto é, das condições de vida da pessoa, mas também do bem-estar subjetivo, ou seja, do modo pelo qual as pessoas percebem os diversos domínios de sua vida (Pereira, 1997).

Então qual será a sua relevância?

Depois de uma revisão de estudos feita por Guedea e cols. (2006), no caso das pessoas com idade mais avançada, foi verificado que o bem-estar subjetivo está associado a um envelhecimento mais saudável, é um indicador de saúde mental e também é sinónimo de felicidade, ajuste e integração social.

Para Prebianchi (2003) e tendo em vista que é um direito da criança ter paradigmas de qualidade de vida adequados às suas necessidades físicas, mentais e de desenvolvimento social, o respeito a esse direito é fundamental, pois contribui com o bem-estar do indivíduo na vida adulta. Quando os padrões de vida supracitados são desrespeitados ou desconhecidos devem ser realizadas pesquisas que se interessem pelas medidas de qualidade de vida da população infantil.

Também e segundo Santos (2006) no âmbito de intervenções direcionadas para a qualidade de vida nas crianças e adolescentes, estas intervenções para além de possibilitarem a ligação com outras crianças, que apresentam um problema semelhante, promovem a comunicação interpessoal e o apoio de pares, (p. 92).

Outro fator importante, é que, existe uma relação entre a qualidade de vida dos pais e a criança, segundo Goldberk e Melches (2005 cit. in Santos, 2006, p. 93). A qualidade de vida dos cuidadores também é influenciada, por isso, a implementação de programas de intervenção deveria também abarcar os próprios pais (Santos, 2006, p. 93).

Rodrigues e Pereira (2007) dizem que quando o indivíduo acredita controlar a sua vida, o seu bem-estar subjetivo e a sua satisfação de vida aumentam. Além disso, se alguém tem proveito e acredita ter tido este ganho através da sua própria capacidade, mesmo que seja algo sem muito valor, isso será percebido como algo importante, o que originará afetos positivos. Mas se, ao contrário, uma pessoa tem um grande ganho e acredita que isso aconteceu apenas por influência de outros poderosos ou aconteceu por acaso, o ganho, presumivelmente, não terá grande interesse.

Para estes autores, as pessoas com controlo interno, vulgarmente apresentam como características: a participação, o interesse, a antecipação, autoestima elevada,

motivação de autorrealização e persistência. Talvez porque estes indivíduos sigam mais seus interesses e metas, eles consigam alcançar mais os seus objetivos. Já as particulares de pessoas com controlo externo são praticamente o oposto das características das pessoas internas, como por exemplo, apatia, desinteresse, falta de iniciativa, baixa autoestima, pessimismo, desesperança e alienação. (p.550).

Segundo Furlong, Whipple, Jean, Simental, Soliz & Punthuna (2003), a qualidade das relações entre pares, a competência social e comportamentos socialmente conscientes tem sido arrolados a efeitos sócio emocionais que por sua vez, influenciam o sucesso académico destas crianças e jovens.

Goodenow (1993 cit. in Furlong et al., 2003) salienta que a aceitação dos colegas parece aumentar indiretamente o nível de interesse do aluno na escola, que afetam diretamente o seu bem-estar emocional.

A motivação interna é o facto que melhor representa o potencial positivo da natureza humana, sendo percebida como a base para o crescimento, integridade psicológica e coesão social (Ryan & Deci, 2000).

A preocupação científica em compreender como é que as pessoas sobrevivem em condições adversas, surgiu no sentido de reparar essas condições adversas e perceber como é possível criar situações positivas.

Para Ryan e Deci, (2001) o bem-estar subjetivo é um fenómeno multidimensional que diz respeito à satisfação consigo mesmo e com o ambiente no qual o indivíduo está inserido.

O perceber o bem-estar subjetivo, é tentar entender como é que as pessoas vivem e conseguir melhorar mais a sua qualidade de vida, ou seja, tentar perceber o conceito de felicidade, o estado de espírito e o afeto positivo, mas também, perceber e fazer uma avaliação subjetiva da qualidade de vida e perceber como é que os indivíduos pensam e como se sentem sobre as suas vidas.

Ao longo desta pesquisa bibliográfica e segundo Seidl & Zannon (2004), a qualidade de vida surge como sinónimo de condição de vida. Contudo, parece-nos que esta está mais relacionada com a condição física do indivíduo, enquanto a qualidade de vida está mais correlacionada com a saúde mental, além de que, a qualidade de vida é algo muito subjetivo e particular e que se refere às perceções sobre posição na vida, envolvendo aspetos como cultura, valores, objetivos, expectativas, padrões e preocupações do contexto atual e individual. (p. 583).

A OMS define qualidade de vida “*como a percepção que o indivíduo tem da sua posição de vida, no contexto de cultura em que vive e do sistema de valores inerentes, e em relação com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*”, (WHOQOL Group, 1995, p.1405).

O conceito qualidade de vida, para Seidl & Zannon, (2004), é um termo utilizado em duas vertentes: na linguagem do dia-a-dia, por pessoas da população em geral, jornalistas, políticos, profissionais de diversas áreas e gestores ligados às políticas públicas e no contexto da pesquisa científica, em distintos campos do saber, como da economia, da sociologia, da educação, da medicina, da enfermagem, da psicologia e noutras especialidades da saúde, (p. 580).

Para estas autoras, os condicionantes e determinantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complicados. Assim, saúde e doença configuram em processos compreendidos como um processo em construção, relacionados aos aspetos económicos, socioculturais, à experiência pessoal e estilos de vida. De acordo com essa mudança de padrão, a melhoria da qualidade de vida passou a ser um dos resultados esperados, tanto das práticas assistenciais quanto das políticas públicas para o setor da área da promoção da saúde e da prevenção de doenças.

A mudança do perfil de morbimortalidade, tendência universal também nos países em desenvolvimento, indica o aumento da prevalência das doenças crónico-degenerativas. Os avanços nos tratamentos e as possibilidades efetivas de controlo dessas doenças têm conduzido o aumento da esperança de vida das pessoas atacadas por essas patologias.

Veenhoven (2008) destaca os resultados da felicidade na saúde física e as consequências dos cuidados preventivos, não só em populações doentes mas também em populações saudáveis. A promoção da saúde pela promoção da felicidade é agora um importante campo de pesquisa. A saúde pública deve assentar em políticas de saúde cujo objetivo seja também o de facultar os procedimentos e as condições que levam à felicidade.

Para o mesmo autor, não se deve levar as pessoas a avaliar seus momentos de felicidade ou de completa realização pessoal, porque elas são diariamente incitadas a planear o seu dia-a-dia para vencer as conquistas da vida atual como, por exemplo, conseguir e manter um emprego, proteger suas vidas da violência urbana, a equilibrar as suas contas, a libertar-se de hábitos ou estilos de vida que comprometem a sua saúde e, ao mesmo tempo, praticar ações que fomentem a sua integridade física, emocional e social.

Ryff e Keyes (1995) apresentaram um modelo multidimensional de bem-estar composto por seis componentes divergentes de funcionamento psicológico positivo, são eles, a avaliação positiva de si mesmo e do período anterior de vida (autoaceitação), o sentido de crescimento contínuo e desenvolvimento como uma pessoa (crescimento pessoal), o acreditar que a vida possui objetivo (sentido) e o significado (sentido de vida), possuir relações de qualidade com outros (relações positivas com outros), a capacidade de conduzir efetivamente a vida e o mundo ao redor (domínio do ambiente), e o sentido de autodeterminação (autonomia).

Nunes, Hutz & Giacomoni, (2009), referem que se tem abordado que o bem-estar subjetivo envolve um conjunto de categorias com componentes cognitivos e emocionais utilizadas pelas pessoas para avaliar sua própria vida (p.. Não se trata de uma avaliação objetiva feita por observadores com relação à qualidade de vida de uma pessoa, mas da avaliação pessoal e subjetiva de cada pessoa sobre a particularidade de sua própria vida, sobre a satisfação vivida no seu dia-a-dia.

Se o bem-estar subjetivo “*é uma dimensão positiva da Saúde e é considerado, simultaneamente, um conceito complexo, que integra uma dimensão cognitiva e uma dimensão afetiva, e um campo de estudo que abrange outros grandes conceitos e domínios de estudo como são a qualidade de vida, o afeto positivo e o afeto negativo*”, (Galinha & Ribeiro, 2005, p. 204) e se a qualidade de vida for afetada no dia-a-dia das pessoas, esta situação acarreta dificuldades e instabilidade no indivíduo e compromete o seu bem-estar subjetivo o que se repercute nos vários domínios de funcionamento do indivíduo, isto é nos domínios biológico, psicológico e social.

1.3.5. Bem-Estar Subjetivo em Indivíduos com condições neuromusculoesqueléticas

O BES é um conceito multidimensional que inclui vários aspetos da saúde, física e mental, da capacidade de interação e das condições de vida dos indivíduos.

Segundo Warner Wilson (1967), “*as pessoas mais felizes são as que apresentam mais vantagens*” e que uma pessoa feliz é “*um jovem, saudável, bem-educado, bem remunerado, extrovertido, otimista, livre de preocupações, religioso, casado, com alta autoestima, com aspirações modestas, de qualquer sexo e inteligente, (p.294).*

Para Agnew (1984), ser atrativo fisicamente possui um efeito forte no bem-estar subjetivo, principalmente nas mulheres.

Para Mauro, sentir-se bem é uma sensação estritamente pessoal, pois reflete o que cada um sente em relação aos factos, pessoas, situações, conquistas, posição social, nível intelectual, ao próprio corpo, enfim, à própria forma de viver, (2004, p.94).

Para o mesmo autor, o bem-estar é a integração de várias dimensões, incluindo a emocional, a intelectual, física, espiritual e social, assim como, o bem-estar é considerado o componente positivo de uma boa saúde, (p.99).

A deficiência motora, segundo Correia (1997a), manifesta-se em “todos aqueles cujas capacidades físicas foram alteradas por qualquer problema de origem orgânica ou ambiental, vindo a provocar-lhes incapacidades do tipo manual e/ou mobilidade”, (p. 51).

Segundo o Ministério da Educação, a deficiência no domínio motor se situa ao nível das funções do corpo e é aquela que se evidencia em:

“crianças e jovens, com ou sem problemas associados que apresentem limitações ao nível das funções corporais: das articulações e estrutura óssea (mobilidade das articulações e estabilidade das suas funções); muscular (força muscular e resistência muscular); do movimento (reflexos motores, reações motoras involuntárias, controlo do movimento voluntário, movimentos involuntários, padrão de marcha e sensações relacionadas com os músculos e do seu movimento) ”, (2005, p. 14).

Para Galinha e Ribeiro, (2005), *“o Bem-Estar Subjetivo é um conceito de importância crescente num mundo democrático, em que se espera que as pessoas vivam as suas vidas de modo a que elas próprias se sintam preenchidas, segundo os seus próprios critérios”*.

Perante esta afirmação de Galinha & Ribeiro, podemos afirmar que se os indivíduos com condições neuromusculoesqueléticas se tiveram programas de promoção para a saúde e/ou praticarem desporto, podem ter um bom indicador de bem-estar subjetivo, isto é, o seu BES pode ser igual ao dos sem condições neuromusculoesqueléticas. No entanto, vários estudos apontam para o contrário.

São elaborados programas de promoção de promoção para a saúde, no entanto, estes por vezes apresentam barreiras físicas, atitudinais e de informação que limitam a participação destas pessoas e interferem na habilidade de promoverem a sua saúde (Rimmer, 2002, cit. in Canha, 2010, p.139). Estes programas seriam muito importantes porque acautelariam:

“ a falta de participação do jovem com deficiência que surge interligada com os aspetos psicossociais, tais como, o sentimento de isolamento social, baixa

autoestima, pobre autoconceito, falta de esperança no futuro, (King, Baldwin, Currie & Evans, (2006), bem-estar, e aceitação social, bem-estar emocional, processos de transição de vida, relacionamentos e sexualidade, saúde física, modificações físicas e imagem corporal, aceitação da deficiência, participação, acesso aos serviços (cuidadores, terapias, intervenções), saúde dos pais, recursos financeiros (Davis et al., 2009), relações sociais e aptidões de relacionamento interpessoal (Bertrand, Morier, Boisvert & Mottard, 2001), independência e interdependência (Motola, Hedgspeth e Brown, 1999), (cit.in Canha, , 2010, p.139).

Para Mugayar (2000), o desvio psíquico também pode estar presente devido à carência afetiva, por consequência do desvio social que os priva da sociedade, além do defeito físico que se refere a qualquer tipo de alteração da capacidade motora do indivíduo, podendo ser classificado conforme o comprometimento do sistema nervoso central, músculo-esquelético ou neuromuscular.

Também para Wright e Sugden (1996), a dificuldade motora embora seja aparente, alguns autores relatam que as características associadas ao TDC não atingem somente a maioria das habilidades motoras notáveis, mas apresentam associações com os aspectos emocionais e sociais.

As famílias por exemplo das crianças com paralisia cerebral, sabendo que esta problemática não tem cura, ficam desanimados e deixam de valorizar o processo educacional da criança e condicionam o seu desenvolvimento global.

Segundo Lima & Fonseca, é importante investir nos processos de reabilitação dos indivíduos com condições neuromusculoesqueléticas, na orientação das suas famílias em relação à sua educação, ao seu convívio social, às suas atividades e participação nas mesmas, (2009, p. 214.). Segundo os mesmos autores, o fator emocional pode ficar condicionado, porque muitas vezes estes resignam-se à sua condição e valorizam o efeito da limitação e/ou deficiência de uma forma negativa.

Tal como Morreira (2001) diz: “*A maior herança que podemos dar às crianças é ajudá-las a gerirem adaptativamente o seu mundo interno (emoções, cognições e motivações)*”, (Moreira, P., Crusellas, L. & Sá, I., nd, , p. 31). Isto para as crianças “ditas normais”, mas também as crianças/jovens com condições neuromusculoesqueléticas têm que gerir a sua condição de forma a se adaptarem ao seu próprio “eu”.

“A motivação é um motor que orienta os nossos passos. Sem ela é difícil fazer

Caminho”, (Alves & Leite, 1982, p. 27).

Também, vários estudos comprovam que o desporto é uma ferramenta fundamental na reabilitação dos adultos, e no desenvolvimento e na educação de crianças portadoras de deficiências físicas e/ou psíquicas. O desporto beneficia estes indivíduos, encorajando-as a tornarem-se ativas, a melhorarem as suas capacidades psicofísicas e a integrarem-se socialmente, (Leitão, 2008, p. 87).

Muitas crianças são encaminhadas para algumas valências, tais como a fisioterapia, a terapia ocupacional, mas nem todas e também acontece que os tempos destas valências não são contínuos.

Podemos contrariar, desta forma, a afirmação de Galinha & Ribeiro e afirmar que existem muitas diferenças entre o bem-estar subjetivo dos indivíduos com condições neuromusculares, se não forem criadas situações para contrariar esta tendência, e o bem-estar subjetivo dos indivíduos sem essas condições.

Além disso e segundo Taylor e Brown, (1988 cit. in Lyubomirsky et al, 2005b & Cloninger, 2008b) os investigadores defendem que a capacidade de se ser feliz e de se estar contente com a vida é um critério fundamental para definir saúde mental, levando à solidificação de um novo domínio conceptualizado como bem-estar subjetivo.

Não nos parece que isso aconteça com os indivíduos com condições neuromusculares.

Segundo Resende e Gouveia, a deficiência física ainda povoa a mente humana com pré-conceitos e tabus que vêm sendo perpetuados ao longo dos anos, tais como o mito da dependência e da improdutividade, (p.99).

Outra questão muito importante e que pode ser muito prejudicial ao bem-estar subjetivo dos indivíduos com condições neuromusculares é que, segundo Ben-Tovim e Walker, (1995), uma lesão traumática que resulta de uma súbita rutura de mobilidade e do controlo corporal, provavelmente resultam numa mudança da integridade corporal e da aparência.

1.4. Objetivo e hipóteses

O objetivo do estudo prescrito nesta dissertação foi avaliar o bem-estar subjetivo em crianças e adolescentes com condições neuromusculares.

Hipótese nula (H0): As crianças e adolescentes com condições neuromusculares não distinguem-se das crianças e adolescentes sem condições neuromusculares ao nível do bem-estar subjetivo.

Hipótese Alternativa 1(H1): As crianças e adolescentes com condições neuromusculares distinguem-se das crianças e jovens sem condições neuromusculares ao nível do bem-estar subjetivo.

Hipótese Alternativa 2(H2): As crianças e adolescentes com condições neuromusculares distinguem-se das crianças e jovens sem condições neuromusculares ao nível da satisfação com a vida.

Hipótese Alternativa 3(H3): As crianças e adolescentes com condições neuromusculares distinguem-se das crianças e adolescentes sem condições neuromusculares ao nível da satisfação social.

Hipótese Alternativa 4(H4): As crianças e adolescentes com condições neuromusculares distinguem-se das crianças e adolescentes sem condições neuromusculares ao nível da satisfação com o suporte emocional.

Hipótese Alternativa 5(H5): As crianças e adolescentes com condições neuromusculares distinguem-se das crianças e adolescentes sem condições neuromusculares ao nível da tonalidade emocional

2. Metodologia

Este é um estudo correlacional ou de post facto prospectivo, de acordo com a tipologia de Montero e León (2007).

2.1. Participantes

A amostra é o atuação mais utilizada pela investigação científica, ou seja, recorre-se a amostras extraídas de populações de forma a generalizar os resultados (Almeida & Freire, 2003), esta faz a extensão do particular para o geral (Reis et al., 2001). A

população em si diz respeito a um conjunto de indivíduos, casos ou observações onde se pretende estudar o facto (Almeida & Freire, 2003).

Participaram neste estudo um total de 426 alunos do 1º, 2º e 3º ciclos e secundário, (Tabela 1), provenientes de escolas dos concelhos de Alijó, Barcelos, Braga, Chaves, Esposende, Famalicão, Guimarães, Oliveira de Azeméis, Paredes, Porto, Viana do Castelo, Vila Nova de Gaia e Santo Tirso.

Conforme a tabela 1, do grupo de crianças e jovens com condições neuromusculares faziam parte 19 alunos (n=19), sendo 8 do género masculino (42,1%) e 11 do género feminino (57,9%). Do grupo de crianças e jovens sem condições neuromusculares, faziam parte 355 alunos (n=355), sendo 185 do género masculino (52,1%) e 167 do género feminino (47%). Trata-se de uma amostra por “conveniência”, dado que estes grupos foram seleccionados de forma não aleatória.

Tabela 1
Distribuição da amostra por género

	Com condições neuromusculares (n=19)		Sem condições neuromusculares (n=355)	
	masculino	feminino	masculino	feminino
Frequência (n)	8	11	185	167
Porcentagem (%)	42,1	57,9	52,1	47,0

Nota: n: número.

Na tabela 2, a variação de idades dos alunos com condições neuromusculares é muito semelhante à do género feminino. Para a amostra total (n=19), a idade varia dos 6 aos 19 anos (6 – 19) com uma média próxima dos 14 anos (M=13,938) e desvio-padrão de 3,1207. Para o género masculino (4 – 18) com uma média próxima dos 13 anos (M=12,75) e desvio-padrão de 4,268. Relativamente ao sexo feminino (6 – 19), com uma média também de 14 anos (M=14), exibindo assim um desvio-padrão de 3,661.

Tabela 2

Média e desvio padrão da idade no grupo total e por género (masculino e feminino), de crianças e adolescentes com condições neuromusculares

	Total (n=19)				Masculino (n=8)				Feminino (n=11)			
	Mín.	Máx.	M	DP	Mín.	Máx.	M	DP	Mín.	Máx.	M	DP
Idade	6	19	13,938	3,1207	4	18	12,75	4,268	6	19	14,00	3,661

Nota: n: número; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: Desvio Padrão.

Na tabela 3, a variação de idades dos alunos sem condições neuromusculares é muito semelhante. Para a amostra total (n=355), a idade varia dos 4 aos 20 anos (4 – 20) com uma média próxima dos 13 anos (M=13,124) e desvio-padrão de 3,1338. Para o género masculino (4 – 20) com uma média também próxima dos 14 anos (M=13,30) e desvio-padrão de 3,243. Relativamente ao sexo feminino (5 – 19), com uma média próxima dos 13 anos (M=12,90), exibindo assim um desvio-padrão de 3,024.

Conclui-se que apesar do número de alunos entre os grupos diferirem, as idades mínimas e máximas são semelhantes. A média de idade varia de aproximadamente 14 anos para os alunos com condições neuromusculares e 13 anos para os alunos sem condições neuromusculares. A média da idade também varia em género, sendo de 13 anos para o género masculino e de 14 anos para o género feminino, em alunos com condições neuromusculares e de 14 anos para o género masculino e 13 anos para o género feminino, para alunos sem condições neuromusculares.

Tabela 3

Média e desvio padrão da idade no grupo total e por género (masculino e feminino), de crianças e adolescentes sem condições neuromusculares.

	Total (n=355)				Masculino (n=185)				Feminino (n=167)			
	Mín.	Máx.	M	DP	Mín.	Máx.	M	DP	Mín.	Máx.	M	DP
Idade	4	20	13,124	3,1338	4	20	13,30	3,243	5	19	12,90	3,024

Nota: n: número; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: Desvio Padrão.

2.2. Instrumentos

O bem-estar subjetivo foi avaliado numa perspetiva compósita de vários indicadores: escala breve de satisfação com a vida (EBSV), escala breve de satisfação com o suporte social (ESSS), escala de tonalidade emocional (ETE) e escala breve de saúde mental (KIDSCREEN 10).

2.2.1. Escala Breve de Satisfação com a Vida (EBVS)

A Escala de Satisfação com a Vida (EBSV), foi desenvolvida por Huebner, em 1997 e adaptada à população portuguesa por Paulo Moreira, Universidade Lusíada do Porto, com a finalidade de avaliar a satisfação com a vida nas várias áreas da vida de crianças e jovens.

É composta por seis itens e cada um avalia uma dimensão diferente: amigos, família, escola, *self*, vida em geral e ambiente onde vive. Para cada um dos itens, o indivíduo deve indicar a possibilidade de resposta, com sete graus de intensidades: terrível, infeliz, insatisfatória, em parte satisfatória e em parte insatisfatória, satisfatória, agradável e fantástica - apresentadas numa escala tipo Likert de 0 a 6, em que 0 corresponde a terrível e 6 a fantástica.

2.2.2. Escala de Tonalidade Emocional (ETE)

A escala de Tonalidade Emocional- ETE, avalia as emoções ou sentimentos experimentados durante as últimas semanas.

Esta escala é constituída por 27 itens. Tal como a escala desenvolvida por Watson, Clark e Tellegen (1998) também esta adaptação de Rocha e Moreira em 2010 e adaptada à população portuguesa destaca duas vertentes, a subescala dos afetos positivos que é constituída por 12 itens (p.e. interessado, feliz) e a subescala dos afetos negativos que é constituída por 15 itens (p.e. aborrecido, infeliz, apavorado). Estes itens de afeto foram elaborados para que estas emoções, positivas e negativas, fossem captadas.

O inquirido deve assinalar a opção que mais se aplica a si numa escala tipo Likert de cinco pontos, variando entre: Nada ou muito ligeiramente, um pouco, moderadamente, bastante e extremamente.

2.2.3. Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)

A ESSS- escala breve de satisfação com a vida, avalia a satisfação vivida pelo indivíduo quanto ao suporte social percebido.

A escala ESSS, foi desenvolvida por Gaspar, Ribeiro, Leal, Matos e Ferreira (2009).

Esta escala apresenta boa consistência interna e características psicométricas adequadas, nomeadamente o Alpha de Cronbach para a escala total é de 0.70 (Gaspar et al., 2009).

É composta por 12 afirmações onde o indivíduo deve assinalar o grau em que concorda com a afirmação, numa escala de Likert com cinco graus de intensidade, “concordo totalmente”, “concordo na maior parte”, “não concordo nem discordo”, “discordo a maior parte” e “discordo totalmente”. A pontuação de cada afirmação/item varia entre 1 e 5, em que 5 corresponde a concordo totalmente e 1 a discordo totalmente, dos quais, doze itens, sete avaliam a satisfação com o suporte social e os restantes cinco avaliam a necessidade de envolvimento em atividades relacionadas com o suporte social.

2.2.4. Escala Breve de Saúde Mental (KIDSCREEN 10)

O Kidscreen é um instrumento de avaliação da QV e BE em crianças e adolescentes (Gaspar et al., 2009).

Este instrumento está disponível em várias versões, entre elas a versão para os pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes na versão proxys. É um instrumento de medida unidimensional e representa um resultado global de todas as dimensões das versões maiores, KIDSCREEN-52 e do KIDSCREEN 27, criados durante o desenvolvimento de um projeto da Comunidade Europeia levado a cabo por Ravens-Sieberer e colaboradores para a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde (Ravens-Sieberer et al., 2008).

O Kidscreen-10 foi adequado à população portuguesa e aplicado simultaneamente a 14 países; Áustria, Bélgica, Bulgária, Alemanha, Gronelândia, Luxemburgo, Macedónia, Roménia, Rússia, Eslovénia, Espanha, Suíça, Turquia e Reino Unido (Erhart et al, 2009). É uma escala que apresenta propriedades psicométricas boas e apresenta também boa consistência interna incluindo Rasch scalability (Gaspar & Col, 2010).

É um instrumento de carácter transcultural e formado por dez grandezas que descrevem a QVRS: saúde e atividade física, sentimentos, estado de humor geral, autoperceção, tempo livre, família e ambiente familiar, questões económicas, amigos, ambiente escolar e aprendizagem, provocação, (Gaspar et al., 2009).

Para cada item, existe um poder de respostas, tipo Likert, que vai desde 1 para “nunca” até 5 para “sempre”. Neste instrumento de avaliação, um valor baixo indica-nos um sentimento de infelicidade, insatisfação e desadequação nos diversos contextos da vida das crianças e adolescente e uma cotação elevada traduz-nos uma sensação de felicidade, perceção de adequação e satisfação com os seus contextos (Gaspar et al., 2009).

2.3. Procedimentos

2.3.1. Recolha de dados

Para podermos passar as escalas de avaliação, foi produzido um pedido formal ou consentimento informado, dirigido à direção dos vários agrupamentos de escolas, para que nos autorizasse a envolvimento de seus alunos neste estudo. Os inquéritos foram preenchidos pelos alunos inquiridos nos intervalo da escola e /ou tempos livres.

Para se obter o sigilo e anonimato dos participantes, foi atribuído um código a cada participante.

Foi também pedida uma autorização, para passar estas escalas, aos pais dos alunos de cada agrupamento, com necessidades especiais, sem necessidades especiais, dentro das idades pretendidas e que foi devidamente autorizado.

2.3.2. Análise de dados

Todas as análises foram feitas usando o *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 18.0 para Windows.

Por os dados não cumprirem os critérios para o uso de testes paramétricos, utilizou-se o teste de Mann-Whitney para diferença de médias.

3. Resultados

Na tabela 4 verifica-se que as crianças e adolescentes com condições neuromusculares não apresentam diferenças em relação às crianças e adolescentes sem condições neuromusculares.

Segundo a tabela 4 os valores são: BES total (M=204,1914 / M=208,4585 com DP=14,14341 / DP=18,59339), ESSS negativo (M=13,9128 / M=15,3152 com DP=4,28017 / DP=4,54103), ESSS positiva (M=12,1561 / M=13,0462 com DP=4,36147 / DP=5,65249), ESSS total (M=28,2433 / M=27,7310 com DP=6,61780 / ETE negativo (M=23,3880 / M=24,8854 com DP=7,56166 / DP=9,21941), ETE positivo (M=43,2007 / M=46,3349 com DP=6,40455 / DP=8,28618), ETE total (M=109,8148 / M=111,4762 com DP=9,02221 / DP=14,08709), EBSV (M=28,3479 / M=29,7978 com DP=4,72624 / DP=4,77967) e KIDS (M=37,7854 / M=39,4535 com DP=4,46748 / DP=5,56688).

Tabela 4

Média e desvio padrão a nível das dimensões do bem-estar subjetivo entre crianças e adolescentes com e sem condições neuromusculares

	Com condições Neuromusculares (n=19)			Sem condições Neuromusculares (n=355)		
	M	DP	N	M	DP	N
BES	204,1914	14,14341	19	208,4585	18,59339	355
ESSS Negativo	13,9128	4,28017	19	15,3152	4,54103	355
ESSS Positivo	12,1561	4,36147	19	13,0462	5,65249	355
ESSS Total	28,2433	6,61780	19	27,7310	7,95027	355
ETE Negativo	23,3880	7,56166	19	24,8854	9,21941	355
ETE Positivo	43,2007	6,40455	19	46,3349	8,28618	355
ETE Total	109,8148	9,02221	19	111,4762	14,08709	355
EBSV	28,3479	4,72624	19	29,7978	4,77967	355
KIDS	37,7854	4,46748	19	39,4535	5,56688	355

Nota: N: número; M: média; DP: Desvio Padrão do test *t-student*; BES: Bem-estar subjetivo compósito; ESSS: Escala de satisfação com o suporte social; ETE: Escala de tonalidade emocional; EBSV: Escala breve de satisfação com a vida; KIDS: Instrumento de avaliação de saúde mental e bem-estar em crianças e adolescentes.

Na Tabela 5, podemos verificar que não se confirma nenhuma hipótese, ou seja, que as crianças e adolescentes com condições neuromusculares não se distinguem das crianças e adolescentes sem condições neuromusculares, quer ao nível das dimensões do bem-estar subjetivo, quer ao nível do bem-estar subjetivo compósito.

Tabela 5
Teste de Mann-Whitney para diferença de médias entre crianças e adolescentes com condições neuromusculares e sem condições neuromusculares

	Com condições neuromusculares		Sem condições neuromusculares		U	Z	p
	Mean Rank	Sum of Ranks	Mean Rank	Sum of Ranks	U	Z	P
BES total	156,84	2980,00	189,14	67145,00	2790,000	-1,269	0,240
ESSS_negativo	160,53	3050,00	188,94	67075,00	2860,000	-1,119	0,263
ESSS_positivo	177,63	3375,00	188,03	66750,00	3185,000	-0,410	0,682
ESSS_Total	197,45	3751,50	186,97	66373,50	3183,500	-0,412	0,680
ETE negativo	171,05	3250,00	188,38	66875,00	3060,000	-0,681	0,496
ETE positivo	140,76	2674,50	190,00	67450,50	2484,500	-1,935	0,053
ETE total	160,37	3047,00	188,95	67078,00	2857,000	-1,123	0,261
EBSV	150,45	2858,50	189,48	67266,50	2668,500	-1,538	0,124
KIDS	148,05	2813,00	189,61	67312,00	2623,000	-1,634	0,102

Nota (*) $p \leq 0.05$. BES: bem-estar subjetivo; ESSS: suporte social; ETE: tonalidade emocional; EBSV: satisfação com a vida; KIDS: saúde mental

4. Discussão dos resultados

O presente estudo teve como principal objetivo estudar o bem-estar subjetivo em crianças e jovens com condições neuromusculares.

Neste estudo verificamos que as crianças e adolescentes com condições neuromusculares não se distinguem das crianças e adolescentes sem condições neuromusculares ao nível do bem-estar subjetivo.

Segundo Resende e Gouveia (2011), é indispensável procurar respostas sobre esses temas para se perceber como interagem a estrutura interna de autorregulação, as condições ambientais, a qualidade de vida percebida e o bem-estar subjetivo, entre si, e desta forma, contribuir para que as pessoas com deficiência física alcancem um envelhecimento com qualidade de vida.

No que concerne a estudos sobre o bem-estar subjetivo, em crianças e adolescentes, segundo Rodrigue (2000), só recentemente é que começaram a serem contemplados, portanto ainda carecem de informação. Também Felce e Perry (1995) fazem a mesma observação, porque segundo eles, começa a surgir, anexado ao bem-estar subjetivo e objetivo, uma terceira dimensão a ser permitida, que tem a ver com a importância atribuída pelo indivíduo às suas condições de vida e a valorização que este faz dessas mesmas condições de vida.

No entanto, e de acordo com Nunes, Hutz e Giacomoni (2009), o facto de se considerar que o bem-estar abarca um conjunto de categorias com componentes cognitivas e emocionais ainda é recente. Não se trata de uma avaliação objetiva feita por analistas com relação à qualidade de vida de uma pessoa, mas de uma avaliação pessoal, subjetiva de cada indivíduo sobre a qualidade da sua própria vida, sobre a satisfação experienciada no seu dia-a-dia.

Outras abordagens teóricas acreditaram que os indivíduos ao avaliarem as suas vidas, comparam-se a variados padrões, incluindo outras pessoas, condições passadas, aspirações e níveis ideais de satisfação ou metas (Giacomoni, 2004).

Machado (1981, cit. in Carochinho, 2009) reporta-se ao bem-estar como sinónimo de *“tudo o que excede a necessidade absoluta, subsistência cómoda, prosperidade, situação agradável do corpo e do espírito: estado de quem vive com descanso e comodidade”*, (p.35).

O bem-estar subjetivo, segundo Diener, Suh, Lucas e Smith (1999) é uma espécie de fenómenos muito vasta que inclui as respostas emocionais dos indivíduos, satisfação

com domínios de vida, e juízos integrais da satisfação com a vida . O bem-estar subjetivo para Diener, Oishi e Lucas (2003 cit. in Pais Ribeiro & Cunnin, 2008) pode ser definido como a avaliação emocional e cognitiva que os indivíduos fazem das suas vidas e abrange o que as pessoas comuns designam por felicidade, paz, realização, e satisfação com a vida, (p.505).

Segundo Guedea et al. (2006 cit. in Resende & Gouveia, 2011) o bem-estar subjetivo, além de ser um indicador de saúde mental, tem sido descrito como sinónimo de felicidade, ajuste e integração social, (p.102).

Segundo Carochinho (2009) esta ideia de multi-dimensionalidade é identicamente perceptível em O'Donnell (1986), para quem “a saúde envolve várias grandezas, as quais incluem distintas áreas que deverão coabitar de uma forma equilibrada e que se reúne desta forma: a saúde emocional, que abrange o equilíbrio e a gestão dos estados emocionais; a saúde intelectual, que abrange a educação e a realização intelectual e profissional; a saúde social, que abrange as relações com a família, amigos, pares e comunidade); a saúde espiritual que abrange os aspetos como a esperança, a fé e a religiosidade, a generosidade, os objetivos de vida; a saúde física, que por sua vez abrange o estado fisiológico, os cuidados básicos, nomeadamente alimentares e corporais, os cuidados médicos e o controlo de abuso de substâncias, (p 34).

Depois de várias definições segundo vários autores, quer do bem-estar subjetivo, quer da saúde e quer da qualidade de vida e sendo estes dois últimos muito importantes para o BES, parece o bem-estar subjetivo de crianças e adolescentes com condições neuromusculares distingue-se do bem-estar subjetivo das crianças e jovens sem condições neuromusculares nas várias dimensões do BES, ou seja, ao nível da tonalidade emocional, ao nível da satisfação com a vida, ao nível da finalidade de vida e ao nível da satisfação com o suporte social.

Do ponto de vista empírico, os resultados não são os esperados, porque das cinco hipóteses formuladas, verifica-se que as crianças e adolescentes com condições neuromusculares não se distinguem das crianças e adolescentes sem condições neuromusculares, porque não existe uma diferença estatisticamente significativa entre o grupo experimental e o grupo de controlo.

Apesar disso e considerando a investigação de Resende e Gouveia (2011), a qualidade de vida em pessoas com deficiência física, segundo o modelo de Lawton revelou bons indicadores, ou seja, os cooperadores relataram bem-estar subjetivo positivo indicado por satisfação com a vida, afetos positivos e vitalidade.

Também é verdade que temos um número crescente de pessoas com deficiência física à procura de um mundo melhor e em busca de maior longevidade com qualidade e vida. Mas, a deficiência física ainda habita a mente humana com pré-conceitos e tabus que vêm sendo conservados ao longo dos anos, tais como o mito da dependência e da improdutividade, (Resende & Gouveia, 2011, p.99).

Mas segundo Carvalho e Alvarez (2002) “*as deformidades físicas são apontadas como o fator nesta doença, (hanseníase), de maior temor em todas as sociedades, constituindo elementos fundamentais na rejeição dos doentes e nos estigmas e tabus que persistem ainda nos dias de hoje*” (p. 40).

Outra questão muito importante e que nem sempre tem merecido uma consideração relevante acerca da imagem que uma criança e/ou adolescente com condições neuromusculoesqueléticas tem do seu próprio corpo.

Segundo Damásio (2000) “*a imagem corporal relaciona-se com a consciência que um indivíduo tem do seu corpo em termos de julgamento de valores ao nível afetivo*”, (p. 20).

A Organização Mundial de Saúde (1997) descreve que a incapacidade do sujeito resulta da perturbação da competência de aumentar ou conservar uma representação mental da analogia do próprio ou do seu corpo, imagem do corpo, e a da sua sequência no tempo e a perturbação da conduta resultante da intervenção na tomada de consciência da crise do sentimento de identidade e confusão, ou seja, uma representação e resposta inadequadas a ocorrências extrínsecas, que se revelam em agitação, inquietação e barulhos, quer seja temporária ou permanente, ou mesmo, ao nível da imagem do corpo que se evidencia pela perturbação da representação mental do seu corpo, tal como a incapacidade de distinção direita-esquerda, que o mesmo afigura sob a forma de um membro imaginário e outros fenómenos similares.

Segundo Canguilhem (2002) “*o estado de saúde para o indivíduo, é a inconsciência de seu próprio corpo. Inversamente tem-se a consciência do corpo pela sensação dos limites, das ameaças, dos obstáculos à saúde*”, isto é, a pessoa com deficiência está ciente de uma situação favorável ou desfavorável da existência, com uma identidade própria, ou seja, no que diz respeito à identidade anatômica e à fisiológica, (p.67).

Outras razões poderiam ser aqui descritas para tentarmos justificar a razão deste estudo, e no sentido de procurar validar as hipóteses do mesmo, como por exemplo a questão da sexualidade e a questão das barreiras arquitetónicas e sociais.

4.1. Limitações do estudo

Os resultados demonstram não existirem diferenças ao nível da perceção de bem-estar subjetivo entre crianças e adolescentes com e sem condições neuromusculares. Este estudo apresenta algumas limitações e os resultados devem ser interpretados com cautela. Futuros estudos deverão colmatar as limitações deste estudo. Nomeadamente, é desejável que futuros estudos avaliem o bem-estar subjetivo junto de um número superior de crianças e jovens com condições neuromusculares.

Este assunto parece-nos muito pertinente, no sentido de procurar respostas, para melhorar a qualidade de vida destas crianças e jovens com condições neuromusculares.

5. Implicação para a prática

São diversas as implicações na prática conseguir perceber a perceção do bem-estar subjetivo, nomeadamente, na procura de uma qualidade de vida para as crianças e adolescentes.

Segundo Seligman e Csikszentmihalyi (2000), o otimismo, a coragem, a perseverança e a fé, parecem ter um papel importante na prevenção de determinadas doenças, no benefício de uma boa saúde física, na contribuição para uma vida com um humor mais positivo e na capacidade de usufruir de uma vida mais longa e mais feliz.

Também Veenhoven (2008) verificou que o fator felicidade não prevê a longevidade em populações já afetadas por doença, mas o faz em populações saudáveis. A felicidade não parece exercer um efeito curativo, mas sim preventivo, marcadamente notável, sugerindo a sua importância na saúde pública.

Outra das implicações, segundo o mesmo autor, diz respeito aos efeitos da felicidade na saúde física e as consequências dos cuidados preventivos, não só em populações doentes, mas também em populações saudáveis. A promoção da saúde pela promoção da felicidade é agora um importante campo de pesquisa. A saúde pública deve assentar em políticas de saúde cujo objetivo, seja também, o de facultar os procedimentos e as condições que conduzam à felicidade.

Para Seligman (2004), “a emoção positiva é importante, não somente pela sensação agradável que traz em si, mas, também, por que causa um relacionamento muito melhor com o mundo”, (p.59).

6. Referencias Bibliográficas

- Abreu, K.C.S., Franco, S. B. O. & Calheiros, P. R. (nd). *Abordagem Odontológica para Pacientes Portadores de Distúrbios Neuropsicomotores*. Acedido em 4 de junho de 2012 em:
<http://www.facimed.edu.br/site/revista/pdfs/31b1d0bc6502190f69ab2e62163d9a2b.pdf>.
- Agnew, R. (1984). The effect of appearance on personality and behavior: are the beautiful really good? *Youth and Society*, 15, 285-303.
- Albuquerque, F. J. B. de, Noriega, J. A. V., Coelho, J. A.P. de M., Neves, M. T. de S. & Martins, C. R. (2006). Valores humanos básicos como preditores do bem-estar subjetivo. *Psico*, 37(2), 131-137.
- Albuquerque, A. S. & Tróccoli, B.T. (2004). Desenvolvimento de Uma Escala de Bem-Estar Subjetivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 20(2), 153-164.
- Almeida, L. & Freire, T. (2003). *Metodologia da investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Edições Psiquilibrios.
- Alves, J. M. & Leite, M. J. (1982). *Como Ajudar o Seu Filho a Ser Bom Aluno - Sucesso na Escola - Um Guia Para os Pais*. Porto: Edições ASA.
- Alves, R. (2008). *O Bem-Estar Subjetivo e a prática Desportiva em Adolescentes da Região Autónoma da Madeira*. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Desporto da Universidade do Porto.
- American Psychiatric Association, [APA], (2002). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4ª edição, Texto Revisto – DSM-IV-TR) Lisboa: Climepsi Editores.
- Amiralian, M. L. T. M., Pinto, E. B., Ghirardi, M. I., Lichitig, I., Masini, E. S. F. & Pasqualin, L. (2000). Conceituando deficiência. *Revista Saúde Publica*, 34(1), 97-103.

- Andrada, M. G., & Louro, C.V. (1982). A Criança com Paralisia Cerebral: Aspetos Sociais. *Revista Portuguesa de Pediatria*, 13, 39b – 41b.
- Argyle, M. (1999). Causes and correlates of happiness. In D. Kahneman, E. Diener & N. Schwarz (Eds). *Well-being: The foundations of hedonic psychology* (pp.354-373). New York: Russell Sage Foundation.
- Azêdo, D. (2010). *O Suporte Social e a Perceção do Estado de Saúde na Maternidade na Adolescência*. Dissertação de mestrado em Psicologia apresentada à Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Basil, C. (1995). Os Alunos com Paralisia Cerebral: Desenvolvimento e Educação. In C. Coll, J. Palácios, & Marchesi (Coord.), *Desenvolvimento Psicológico e Educação. Necessidades Educativas Especiais e Aprendizagem Escolar* (pp. 252-262). Porto Alegre: Edições Artes Médicas.
- Bautista, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Edições Dinalivro.
- Bautista, R. (Ed.). (2002). *Necesidades educativas especiales* (3.^a ed.). Archidona: Ediciones Aljibe.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B. & Damiano, D. (2005) Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47, 571–576.
- Ben-Tovim, D. & Walker, M. (1995). Body image, disfigurement and disability. *J. Psychosom. Res.* 39(3), 283-291.
- Bleck, E., Nagel, E. & Donald, A. (1982). *Physically Handicapped Children Medical Atlas for Teachers*. Orlando: Grune & Stratton.
- Bordwine, V.C. & Huebner, E.S., (2010). The role of coping in mediating the relationship between positive affect and school satisfaction in adolescents. *Child Indicators Research*, 3, 349-366.
- Bradburn, N. M. (1969). *The structure of psychological well-being*. Chicago: Aldine.

- Brief, A. P., Butcher, A.H., George, J. M. & Link, K. E. (1993). Integrating bottom-up and top-down theories of subjective well-being: The case of health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64, 646 – 653.
- Bronfenbrenner, U. (1998). *A Ecologia do Desenvolvimento Humano: Experimentos Naturais e Planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Buono, S. & Zagaria, T. (2003). ICF- Classificazione Internazionale del Funzionamento, Della Disabilità e Della Salute. *Ciclo Evolutivo e Disabilità/ Life Span and Disability*, 6(1), 121-141.
- Campos, S. M. G. & Martins, R. M. L. (2008), *Educação Especial: Aspectos históricos e evolução conceptual*. Viseu: Instituto Superior Politécnico de Viseu.
- Canguilhem, G. (2002). *O Normal e o Patológico*. São Paulo. Editora Forense Universitária.
- Canha, L. M., (2010). Comportamentos e saúde nas crianças e adolescentes com deficiência motora. *Journal of Children and Adolescent Psychology*, 2, 135-156.
- Carochinho, J. A. (2009). *Trabalho e novas formas de organização do trabalho: para além de hedonismo e da eudaimonia*. Tese de Doutoramento apresentada à Universidade de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela.
- Carvalho, A. C. (2010). *A prática da atividade física diferenciada no desempenho funcional das pessoas com paralisia cerebral*. Dissertação apresentada ao Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real.
- Carvalho, G. de A. & Alvarez, R. R. A. (2000). Avaliação de incapacidades físico neuro-músculo-esqueléticas em pacientes com hanseníase. *Hansen. Int.*, 25(1), 39-48.

- Carvalho-Freitas, M. N. de., (2007). *A inserção de pessoas com deficiência em empresas brasileiras - um estudo sobre as relações entre concepções de deficiência, condições de trabalho e qualidade de vida no trabalho*. Belo Horizonte: Tese de doutorado – Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal de Minas Gerais.
- Cohen, S. (2004). Social Relationships and health. *American Psychologist*, 59(8), 676-684.
- Cloninger, C. R. (2008). On Well-Being: Current Research Trends and Future Directions. *Mens Sana Monographs*, 6(1), 3-9.
- Costa, A. M. B. (1981). *Integração de Crianças Deficientes em Portugal. Encontro sobre integração da criança e do jovem deficientes*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Correia, L. M. (1999). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (2005). O estado da arte da Educação Especial em Portugal. *Revista Inclusão* 6, 7-20.
- Decreto-lei nº 341/93 de 30 de setembro de 1993. (1993). *Diário da República*. 1ª Série – nº 230. Ministério da Educação.
- Decreto-lei nº 319/91 de 23 de Agosto de 1991. (1991). *Diário da República*. 1ª Série – nº 193. Ministério da Educação.
- Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro de 2008. (2008). *Diário da República*, 1ª Série – n.º 4. Ministério da Educação.
- Debora, D. & Medeiros, M. & Squinca, F. (2007). Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(10), 2507-2510.
- Garcia, R. & Lemos, K. (2005). *Temas (quase éticos) de Desporto*. Belo Horizonte: Casa da Educação Física.

- Damásio, A. (2000). *O Sentimento de Si – O Corpo, a Emoção e a Neurobiologia da Consciência* (9.^a Edição). Publicações Europa-América.
- Diener, E., Sandvik, E. & Pavot, W. (1991). *Happiness is the frequency, not intensity, of positive versus negative affect* (p.119-139). Oxford: Pergamon.
- Diener, E. (1994). Subjective Well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 542-575.
- Diener, E., Suh, E. & Oishi, S. (1997). Recent findings on subjective well-being. *Indian Journal of Clinical Psychology*, 24, 25-41.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective Well-Being: Three Decades of Progress. *Psychological Bulletin*, 125 (2), 276-302.
- Diener, E. (2000). Subjective Well-Being: The Science of Happiness and a Proposal for a National Index. *American Psychologist*, 55, 1, 34-43.
- Diener, E. & Lucas, R. E. (2000). Subjective emotional well-being. In M. Lewis & J. M. Haviland (Eds) *Handbook of emotions* (2nd Ed.) (p. 325-337) New York: Guilford.
- Diener, E. & Biswas – Diener, R. (2002). *Findings on Empowerment*. Acedido em 10 de maio de 2012, em: <http://siteresources.worldbank.org/Intempowerment/Resources>.
- Diener, E., Oishi, S. & Lucas, R. (2003). Personality, culture, and subjective well-being: Emotional and Cognitive Evaluations of Life. *Annual Review of Psychology*, 54, 403–425.
- Diener, E., Nickerson, C., Lucas, R. E. & Sandvik, E. (2002). *Dispositional affect and job outcomes*. *Social Indicators Research*, 59, 229 –259.
- Diener, E., Scollon, C., & Lucas, R. (2003). The Evolving Concept of Subjective Well – Being: The Multifaceted Nature of happiness. *Advances in Cell Aging and Gerontology*, 15, 187-219.

- Digman, J.M.&Shmetyov, A.G. (1996). The structure of temperament and personality in Russian children. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 341-351.
- Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, [DGIDC], (2008). *Educação Especial – Manual de Apoio à Prática*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Dumas, J.E., (1999). *Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent*. Paris : De Boeck Université.
- Escovar, A. & Baptista, M. J. (1992). *Deficiência Motora. Contribuição para o Estudo das Necessidades Educativas Especiais Específicas de criança e Jovem com Problemas Motores*. Escola Superior de Educação do IPL : Lisboa.
- Farias, N. & Buchalla, C. M. (2005). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 8(2), 187–193.
- Farrell, M. (2008). *Deficiências Sensoriais e Incapacidades Físicas*. Porto Alegre: Artmed Editorial, S.A.
- Fávero, E. A. G. (2004). *Direitos das pessoas com deficiência: garantia de igualdade na diversidade*. Rio de Janeiro: WVA.
- Fernandes, H. S. (2002), *Educação Especial – Integração das crianças e Adaptação das Estruturas de Educação*. Braga : Edições APPACDM. Distrital de Braga.
- Ferreira, H. (2007). *Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral*. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Ferreira, J. M., Neves, J., & Caetano, A. (Coord.), (2001). *Manual de Psicossociologia das Organizações*. Editora McGraw-Hill, Lisboa.
- Fleck, M.P., Louzada, S., Xavier, M., Cachamovich, E., Vieira, G., & Santos, L.(2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. *Revista Saúde Pública*, 34, 350-366.

- Feist, G. J., Bodner, T. E., Jacobs, J. F., Miles, M. & Tan, V. (1995). Integrating top-down and bottom-up structural models of subjective well-being: a longitudinal investigation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68, 138-150.
- Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.
- Fonseca, V. (1980). *Reflexões sobre a educação especial em Portugal*. Moraes Editores. Lisboa.
- Fox, K., Boutcher, S., Faulkner, G. & Biddle, S. (2000). The Case for Exercise in the Promotion of Mental Health and Psychological well-Being. In S. Biddle, K. Fox, & S. Boutcher (Eds.), *Physical activity and Psychological Well-Being*, (p. 1-9). London: Routledge.
- Funayama C.A.R.; Penna, M.A.; Turcato, M.F.; Caldas C.A.T.; Santos J.S. & Moretto (2000). Paralisia Cerebral Diagnostico Etiológico. *Medicina*, 33(2): 155-160.
- Furlong, M. J., Whipple, A. D., St. Jean, G., Simental, J., Soliz, A., & Punthuna, S. (2003). Multiple contexts of school engagement: Moving toward a unifying framework for educational research and practice. *California School Psychologist*, 8, 99 – 114.
- Galinha, I. & Pais-Ribeiro, J. (2005). História e Evolução do Conceito de Bem-Estar Subjetivo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6, 2, 203 – 214.
- García, C. E. & Sánchez (nd). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Acedido em 4 de junho de 2012 em: <http://pt.scribd.com/doc/4778947/Clasificaciones-de-las-Discapacidades-OMS>.
- Gaspar, T., Ribeiro, J. L., Matos, M. G., Leal, I., & Ferreira, A. (2009). Psychometric Properties of a Brief Version of the Escala de Satisfação com o Suporte Social for Children and Adolescents. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(1), 360 - 372.
- Geralis, E. (Org.) (2007). *Crianças com Paralisia Cerebral - Guia para Pais e Educadores* (2ª Edição). Porto Alegre: Artmed Editorial, S.A.
- Giacomoni, C. (2002). *Bem-estar Subjetivo Infantil: Conceito de Felicidade e Construção de Instrumentos para Avaliação*. Tese de Doutorado apresentada à Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

- Giacomoni, C. H. (2004). Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida. *Temas em Psicologia*, 12(1), 43–50.
- Goldberg, L.R. (1992). The development of markers for Big-Five factor structure. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1216-1299.
- Gonçalves, S. M. (2006). *Mas afinal o que é a felicidade? Ou, quão importantes são as relações interpessoais na concepção de felicidade entre adolescentes*. Tese de Doutorado apresentada à Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- González, T. (1973). *Problemas de la Paralisis Cerebral y su Tratamiento*. Madrid: Ediciones Roche-Madrid.
- Guedea, M. T. D., Albuquerque, F. J. B. de, Tróccoli, B. T., Noriega, J. A. V., Seabra, M. A. B. & Guedea, R. L. D. (2006). Relação do bem-estar subjetivo, estratégias de enfrentamento e apoio social em idosos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19(2), 301-308.
- Guedes Pinto, A. C., (2003). *Odontopediatria* (7ª ed.). São Paulo.
- Hazard, D., Filho, T. A. G. & Rezende, A. L. A. (2007) *Inclusão Digital e social de pessoas com deficiência*. Organização das Nações Unidas para a Educação, ciências e a Cultura (UNESCO).
- Headey, B., Holmstrom, E. & Wearing, A. (1984). The impact of life events and changes in domain satisfaction on well-being. *Social Indicators Research*, 15, 2003-227.
- Headey, B., Veenhoven, R. & Wearing, A. (1991). Top-down versus bottom-up theories of subjective well-being. *Social Indicators Research*, 24, 81-100.
- Headey, B. & Wearing, A. (1989). Subjective Well-being and coping with adversity. *Social Indicators Research*, 22, 327-349.
- Hetz, C.S., Nunes, C.H., Silveira, A.D., Serra, J., Anton, M. & Wiczorek, L.S. (1998). O desenvolvimento de marcadores para a avaliação da Personalidade modelo dos cinco grandes fatores. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 11, 395-409.

- Jiménez, R. B. (1997). Educação Especial e Reforma Educativa. In. R. Bautista (Coord.), *Necessidades Educativas Especiais*, Lisboa: Dinalivro.
- Leitão, L. G., (2008). Sobre a equitação terapêutica: Uma abordagem crítica. *Análise Psicológica*, 1 (XXVI): 81-100.
- Lima, C. L. A. & Fonseca, L. F. (2009). *Paralisia Cerebral. Neurologia. Ortopedia. Reabilitação*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, S.A.
- Lopes, F. J. & Silva, D. J. L. da (2009). *Avaliação dos hábitos de ingestão nutricional de praticantes de boccia com paralisia cerebral de níveis competitivos*. Fafe: Editora Ágora.
- Lowenfeld, V. (1977). *A criança e sua arte*. S. Paulo: Mestre Jou.
- Lucas, R. E., Diener, E. & Suh (Eds). Culture and subjective well-being measures. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 616-628.
- Lyubomirsky, S., Sheldon, K. & Schkade, D. (2005). Pursuing Happiness: The Architecture of Sustainable. *Review of General Psychology*, 9(2), 111-131.
- Mateus, N. de M. (2007). *A sexualidade da pessoa portadora de deficiência*. Relatório final apresentado no Departamento de Psicologia do Desenvolvimento da Universidade de Psicologia de S. Paulo. S. Paulo.
- Mayor Sánchez, J. (1991b). *Minusvalías Físicas*. In J. Mayor Sánchez (Coord.). *Manual de la Educacion Especial* (pp. 279-301). Madrid: Edições Anaya.
- MEC/SEESP, (2000). *Garantindo o acesso e permanência de todos os alunos na escola - Alunos com necessidades educacionais especiais*. Brasília. Acedido em 16 de Maio de 2012 em: <http://www.mec.gov.br/seesp/pdf/cartilha01.pdf>.
- Meljac. C., e Barbot, F. (1990). *L'Intégration Scolaire des Enfants Infirmes Moteurs Cérébraux : Mythe ou Réalité ?* Paris: Handicaps et Inadaptations.
- Ministério da Educação (2005). *Guia Orientador de Apoio ao processo de elegibilidade para efeitos de aplicação de medidas especiais de educação*. Lisboa: Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular.

- Montero, I. & León, O. G. (2007). A guide for naming research studies in Psychology. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7 (3), 847-862.
- Moreira, M. (2010). *Stress e suporte social em pais de crianças com perturbação de hiperatividade com défice de atenção*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa. Porto.
- Moreira, P., Crusellas, L. & Sá, I. (2004). A Alfabetização Emocional: Da Formulação Teórica às Evidências da Investigação. Os Primeiros Passos de uma Revolução. *Revista Portuguesa de Investigação Educacional*, 3, 23-45.
- Mugayar, F. R.L (2000) *Pacientes portadores de necessidades especiais: manual de odontologia e saúde oral*. São Paulo: Pancast.
- Neri, A. L. (2001). Velhice e qualidade de vida na mulher. Neri, A. L. (Org.). *Desenvolvimento e envelhecimento: perspectivas biológicas, psicológicas e sociológicas*. Campinas, S.P.: Papyrus.
- Novo, R. (org.) (2003). *Para Além da Eudaimonia: O Bem-Estar Psicológico nas mulheres na Idade Adulta Avançada*. Coimbra: Calouste Gulbenkian.
- Nubila, H. B. V. & Buchalla, C. M. (2008). O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 11(2), 324-335
- Nunes, C. H. S. N., Hutz C. S. & Giacconi, (2009). Associação entre bem-estar subjetivo e personalidade no modelo dos cinco grandes fatores. *Avaliação Psicológica*, 8(1), 99-108.
- Organização Mundial de Saúde.(OMS) (1997). *Classificación internacional de las deficiencias actividades e participacion: um manual de las dimensiones de la inhabilitacion e su funcionamiento*. Genebra. (Versão preliminar)

- Organização Mundial da Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Direcção-Geral de Saúde, Lisboa.
- Organização Mundial de Saúde (2005). *Beginner's Guide – Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health – ICF*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Organização Mundial da Saúde (2009). *Marcos na Promoção da Saúde. Declarações de conferências globais*. Genebra: Organização Mundial da Saúde World Press.
- Pais Ribeiro, J., & Cummins, R. (2008) O bem-estar pessoal: estudo de validação da versão portuguesa da escala. In: I. Leal, J. Pais-Ribeiro, I. Silva & S. Marques (Eds.). *Atas do 7º congresso nacional de psicologia da saúde* (pp. 505-508). Lisboa: ISPA
- Penafiel Martínez, F. (1999). Dificuldades físicas. In Sanchez & Torres (Coord.), *Educación Especial II* (pp. 95-107). Madrid: Edições Pirâmide.
- Perea, D. C. (2003). Fibromialgia: epidemiologia, diagnóstico, fisiopatologia e tratamento fisioterápico. *Rev Fisioter Bras*, 4, 45-47.
- Pereira, C.A.A. (1997). Um panorama histórico-conceitual acerca das subdimensões da qualidade de vida e do bem-estar subjetivo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 49(4), 32-48.
- Pereira, B. O. & Carvalho, G. S. (2008). *Atividade Física Saúde e Lazer – Modelos de Análise e Intervenção*. Lisboa: Lidel, Lda.
- Prebianchi, H. B. (2003). Medidas de qualidade de vida para crianças: aspetos conceituais e metodológicos. *Psicologia: Teoria & Prática*, 5(1), 57-59.
- Reis, E., Melo, P., Andrade, R. & Capelaz, T. (2001). *Estatística Aplicada*. Lisboa: Edições sílabo.
- Resende, M. C. de & Gouveia, V. V. (2011). Qualidade de Vida em Adultos com Deficiência Física. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(1), 99-106.

Resolução nº452, de 12 de maio de 2012. Conselho Nacional de Saúde. Disponível em: 5 de julho de 2012 em <http://sindhrio.org.br/joomla25/index.php/legislacao/2704-resolucao-do-conselho-nacional-de-saude-cns-n-452-2012>

Ribeiro, J. L. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (17), 547-558.

Rodrigues, J.R. (2000). Quality of life. In J.R. Rodrigue, G.R. Geffken & R.M. Streisand (Eds), *Child health Assessment: A Handbook of measurement technique* (pp. 170-195). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.

Rodrigues, D. (1989). Paralisia cerebral: As caracterizações nosológicas e topográficas como variáveis de estudo. *Educação Especial e Reabilitação*, 1(1), 19-23.

Rodrigues, D. A. (Org.) (1983). *Educação Especial – deficiência motora – colectânea e textos*. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana.

Rodrigues, D. M. & Pereira, C. A. A. (2007). A percepção de controle como fonte de bem-estar. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 7(3), 181-196.

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.

Rosenbaum, P. (2009). *Cerebral palsy in the 21st century : what's new?* In Morris, C. Recent developments in healthcare for cerebral palsy : implications and opportunities for orthotics. Copenhagen, Denmark : International Society for Prosthetics and Orthotics, 25-39.

Ryff, C. & Keyes, C. (1995). The Structure of Psychological Well-Being Revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727.

- Sampaio, R. F. & Luz, M. T. (2009). Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(3), 475-483.
- Sampaio, R. F., Mancini, M. C., Gonçalves, G. G. P., Bittencourt, N. F. N., Miranda, A. D. & Fonseca, S. T. (2005). Aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) na prática Clínica do Fisioterapeuta. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 9(2), 129-136.
- Santos, S.V. (2006). Qualidade de vida em crianças e adolescentes com problemas de saúde: Conceptualização, medida e intervenção. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7(1), 89-94.
- Sasaki, R. K. In: Vivarta, Veet (coord.).(2003). *Mídia e deficiência*. Brasília: Andi/Fundação Banco do Brasil.
- Secretariado Nacional de Reabilitação. Ministério do Emprego e da Segurança Social, [CIDID], (1989). *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (HANDICAPS): um manual de classificação das consequências das doenças*. Lisboa.
- Seidl, E. M. F. & Zannon, C. M. L. da C. (2004). *Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20(2):580-588.
- Seidlitz, L. & Diener, E. (1993). Memory for positive versus negative life events: Theories for the differences between happy and unhappy persons. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64, 654-664.
- Shin, D. C. & Johnson, D. M. (1978). Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social Indicators Research*, 5, 475-492.
- Seligman, M.E.P. (2004). *Felicidade autêntica: Usando a nova psicologia positiva para a realização permanente*. Rio de Janeiro: Objetiva.

- Seligman, M. E. P. (2004). *Felicidade autêntica: usando a nova psicologia positiva para a realização permanente*. Rio de Janeiro: Objetiva.
- Silva, I., Pais-Ribeiro, J., Cardoso, H., Ramos, H., Carvalhosa, S. F., Dias, S. & Gonçalves, A. (2003). Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4(1), 21-32.
- Silva, M. D. (2010). *Adolescentes em medidas sócio-educativas: saúde mental, auto-estima, suporte social e estilos parentais*. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Suh, E., E. Diener & Fujita, F. (1996). Events and subjective well-being: Only recent events matter. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 1091–1102.
- Unesco (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção. Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Edições Instituto Inovação Educacional.
- Unesco (1995). *Normas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com deficiência*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Unesco (2000). *Declaração Mundial de Educação Para Todos*. Declaração de Dakar: Senegal. Disponível em: 2 de junho de 2012 em <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/UNESCO-Organização-das-Nações-Unidas-para-a-Educação-Ciência-e-Cultura/declaracao-de-dakar>
- Unesco (1998). *Declaração dos Direitos do Homem*. Disponível em: 20 de junho de 2012, em <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001275/127509porb.pdf>
- U.S. Department of Health and Human Services. (2000). *Healthy People 2010*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office.

- Valente, J. (1983). *Creating computer-based learning environment for physically handicapped children*. Massachusetts Institute of Technology, Cambridge. 105 . Disponível em: 16 de maio de 2012, em <http://publications.csail.mit.edu/lcs/pubs/pdf/MIT-LCS-TR-301.pdf>
- Van Praag, B. & Frijters, P. (1999). The Measurement of Welfare and Well-Being: The Leyden Approach. In D. Kahneman, E. Diener & N. Schwarz (Eds.), *Well-Being: The Foundations of Hedonic Psychology* (pp. 413-433). New York: Russell Sage Foundation.
- Veenhoven, R. (2008). *How universal is happiness?* Presented at Conference of International Differences in Well-Being. Princeton University.
- Verdugo, M., Jerano, c. & Arias, B. (1995) *Actitudes Sociais y profesionales Hacia las Personas con Discapacidad: Estrategias de evaluación e Intervención*. In Verdugo, M. (dir.) *Personas com Discapacidad* (pp.79-143). Madrid: Sigli XXI Editores.
- Veiel, H. O. F., & Baumann, U. (1999). *The many meanings of social support*. In H. O. F. Veiel, & U. Baumann (Eds.), *The meaning and measurement of social support* : p. 1–9.
- Vieira, F, Vieira, M. (coords.). (1996). *Se houvera quem me ensinara. A Educação de Pessoas com Deficiência Mental*. Coimbra: Edições Fundação Calouste Gulbenkian.
- Warnock et al. (1978). *Special Education Needs Report of Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Watson, D., Clark, L. A. & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS Scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719-727.

Wilson, W. (1967). Correlates of avowed happiness. *Psychological Bulletin*, 67, 294-306.

Wright, H. C. & Sugden, D. A. (1996). A two step procedure for the identification of children with developmental co-ordination disorder in Singapore. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 1099-1105.

Whoqol Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (Whoqol). *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409.