

Instituto Politécnico de Castelo Branco  
Escola Superior de Castelo Branco

**QUALIDADE DE VIDA  
EM CRIANÇAS COM PROBLEMAS MOTORES  
Estudo Comparativo**

**Sílvia Marta Garcia Costa**

Dissertação apresentada ao Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, realizada sob a orientação científica da Doutora Maria Helena Ferreira de Pedro Mesquita, Professora Adjunta da Unidade Técnico-Científica de Ciências Sociais e Humanas da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco

2012

À minha família e a todos os que contribuíram para a realização deste trabalho.

## **Agradecimentos**

À minha família e aos meus amigos, que me ajudaram e me compreenderam nos momentos mais difíceis.

Aos docentes do Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, em especial à minha orientadora, a Professora Doutora Helena Mesquita, pela disponibilidade, dedicação e apoio prestado.

Aos directores das Escolas Públicas da Zona do Pinhal, às crianças que participaram no estudo, aos professores de Educação Especial das crianças com problemas motores, aos Directores de Turma e aos seus Encarregados de Educação, pela colaboração.

A todos os que de algum modo contribuíram para a realização deste trabalho.

## Resumo

No presente estudo vamos analisar a qualidade de vida de crianças com problemas motores, segundo a sua própria percepção e comparar com a qualidade de vida das crianças sem condição de deficiência, também segundo a sua própria percepção.

Trata-se de um estudo de caso de natureza qualitativa, dando lugar à quantificação de alguns resultados.

O instrumento utilizado na recolha de dados foi o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), na sua versão traduzida para a língua portuguesa, adaptada por Assumpção Jr. et al. (2000).

O questionário foi respondido por 8 crianças, sendo 4 com problemas motores e 4 sem condição de deficiência. Todas estas crianças frequentam as escolas públicas da “Zona do Pinhal” e têm idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos.

Os resultados evidenciaram uma qualidade de vida não prejudicada, tanto nas crianças com problemas motores como nas crianças sem condição de deficiência.

O grupo de crianças com problemas motores obteve uma pontuação média ligeiramente inferior ao grupo de crianças sem condição de deficiência (56,72 e 58,12, respectivamente).

Em ambos os grupos, os domínios “Lazer” e “Família” foram os menos prejudicados e o domínio “Autonomia” foi o mais prejudicado.

## Palavras-chave

Qualidade de Vida; Qualidade de Vida em Crianças; Qualidade de Vida Relacionada à Saúde; Problemas Motores

## Abstract

On this study, we analyze the quality of life of children with locomotion problems, according to their own perception, and then compare it with the quality of life of children without disabilities, also according to their own perception.

This is a case study, qualitative in nature, giving rise to some quantifying results.

The instrument used for collecting data was the *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), in the translated Portuguese version, adapted by Assumpção Jr. et al. (2000).

A questionnaire was answered by 8 children, of which, 4 with locomotion problems and other 4 with no disabilities. All the children attend the public schools of "Zona do Pinhal", aged between 6 and 12 years old.

The results revealed that the quality of life is not affected, both in children with locomotion problems, as in the children without disabilities.

Children with locomotion problems got a slightly lower average than the children without disabilities (56,72 e 58,12, respectively).

In both groups, the areas "leisure" and "family" were the less affected and the "autonomy" area was the most affected.

## Keywords

Quality of life; Children quality of life; Quality of life related to health; Locomotion problems

## Índice geral

Agradecimentos .....	iii
Resumo .....	iv
Abstract .....	v
Índice geral .....	vi
Índice de figuras .....	ix
Índice de tabelas .....	x
Lista de abreviaturas .....	xii
<b>Introdução.....</b>	<b>1</b>
<b>I Parte - Enquadramento teórico .....</b>	<b>3</b>
<b>Capítulo I - O conceito de qualidade de vida .....</b>	<b>5</b>
1. Aspectos históricos do termo qualidade de vida .....	5
2. Evolução do conceito de qualidade de vida .....	6
3. Conceito de qualidade de vida .....	13
4. Qualidade de vida Relacionada à Saúde.....	16
<b>Capítulo II - Qualidade de vida em crianças .....</b>	<b>19</b>
1. Qualidade de vida em crianças .....	19
2. Qualidade de vida em crianças com problemas motores .....	29
3. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida .....	33
<b>II Parte - Planificação e organização do trabalho prático .....</b>	<b>39</b>
<b>Capítulo III - Objectivos do estudo .....</b>	<b>41</b>
1. Introdução .....	41
2. Enunciado do problema.....	41
3. Objectivos .....	42
<b>Capítulo IV - Metodologia do estudo .....</b>	<b>43</b>
1. Introdução .....	43
2. Procedimentos Metodológicos .....	43
3. Definição da Amostra .....	46
3.1. Critérios de Inclusão .....	46
3.2. Critérios de Exclusão .....	47
4. Instrumento utilizado .....	47
5. Recolha de dados .....	50

<b>III Parte: Apresentação, análise e tratamento de dados .....</b>	<b>53</b>
<b>Capítulo V - Análise e tratamento dos dados.....</b>	<b>55</b>
1. Introdução .....	55
2. Análise dos dados .....	55
3. Tratamento de dados.....	55
4. Caracterização da Amostra .....	56
4.1. Caracterização das crianças com problemas motores.....	56
4.1.1. Caracterização da criança A .....	56
4.1.2. Caracterização da criança B .....	57
4.1.3. Caracterização da criança C .....	58
4.1.4. Caracterização da criança D .....	58
4.2. Caracterização das crianças sem condição de deficiência .....	59
4.2.1. Caracterização da criança E .....	59
4.2.2. Caracterização da criança F .....	59
4.2.3. Caracterização da criança G .....	60
4.2.4. Caracterização da criança H.....	60
5. Análise dos Resultados .....	60
5.1. Caracterização da amostra.....	60
5.2. Questões abertas do AUQEI .....	61
5.3. Instrumento AUQEI .....	64
5.3.1. Análise da qualidade de vida das crianças.....	65
5.3.1.1. Análise da qualidade de vida das crianças com problemas motores .....	66
5.3.1.2. Análise da qualidade de vida das crianças sem condição de deficiência.....	71
5.3.2. Análise por domínios.....	77
5.3.2.1. Análise dos diferentes domínios da qualidade de vida das crianças com problemas motores .....	77
5.3.2.2. Análise dos diferentes domínios da qualidade de vida das crianças sem condição de deficiência .....	82
5.3.3. Análise dos diferentes domínios da qualidade de vida entre as crianças com problemas motores e as crianças sem condição de deficiência.....	87
5.3.4. Comparação da qualidade de vida das crianças com problemas motores com a qualidade de vida das crianças sem condição de deficiência.....	90
6. Discussão dos resultados .....	93

<b>Capítulo VI - Conclusões .....</b>	<b>97</b>
1. Introdução .....	97
2. Reposição dos objectivos do trabalho .....	97
3. Conclusão .....	98
<b>Bibliografia .....</b>	<b>101</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>109</b>
Anexo 1.....	111
Anexo 2.....	115
Anexo 3.....	119
Anexo 4.....	123
Anexo 5.....	133
<b>Apêndices .....</b>	<b>143</b>
Apêndice 1.....	145
Apêndice 2.....	149

## Índice de figuras

<b>Figura 1</b> - Imagens representativas de estados emocionais. ....	48
<b>Figura 2</b> - Grupo 1 - Soma das pontuações do AUQEI por questão. ....	70
<b>Figura 3</b> - Grupo 2 - Soma das pontuações do AUQEI por questão. ....	76
<b>Figura 4</b> - Itens com maiores percentagens de respostas “muito feliz” dos dois grupos. ....	90
<b>Figura 5</b> - Itens com maiores percentagens de respostas “muito triste” dos dois grupos. ....	91

## Índice de tabelas

Tabela 1 - Número de crianças por género e faixa etária. ....	61
Tabela 2 - Respostas dadas pelas crianças nas questões abertas do AUQEI, a partir da questão “Algumas vezes estás muito triste? Diz porquê.”. ....	62
Tabela 3 - Respostas dadas pelas crianças nas questões abertas do AUQEI, a partir da questão “Algumas vezes estás triste? Diz porquê.”. ....	63
Tabela 4 - Respostas dadas pelas crianças nas questões abertas do AUQEI, a partir da questão “Algumas vezes estás feliz? Diz porquê.”. ....	63
Tabela 5 - Respostas dadas pelas crianças nas questões abertas do AUQEI, a partir da questão “Algumas vezes estás muito feliz? Diz porquê.”. ....	64
Tabela 6 - Número de respostas aos questionários. ....	65
Tabela 7 - Grupo 1 - Pontuações atribuídas a cada questão e respectivas somas. ..	66
Tabela 8 - Grupo 1 - Soma e média das pontuações obtidas em cada questão do AUQEI. ....	68
Tabela 9 - Grupo 1 - Média individual das pontuações referentes às questões do AUQEI, por ordem decrescente. ....	69
Tabela 10 - Grupo 2 - Pontuações atribuídas a cada questão e respectivas somas... ..	72
Tabela 11 - Grupo 2 - Soma e média das pontuações obtidas em cada questão do AUQEI. ....	74
Tabela 12 - Grupo 2 - Média individual das pontuações referentes às questões do AUQEI, por ordem decrescente. ....	75
Tabela 13 - Número de respostas dadas pelas crianças do Grupo 1, para cada uma das questões.....	78
Tabela 14 - Pontuações no domínio “autonomia” do Grupo 1. ....	79
Tabela 15 - Pontuações no domínio “lazer” do Grupo 1. ....	79
Tabela 16 - Pontuações no domínio “funções” do Grupo 1. ....	80
Tabela 17 - Pontuações no domínio “família” do Grupo 1. ....	80
Tabela 18 - Grupo 1 - Média por item e soma da média obtida em cada item do AUQEI, por domínio. ....	81
Tabela 19 - Número de respostas dadas pelas crianças do Grupo 2, para cada uma das questões.....	83
Tabela 20 - Pontuações no domínio “autonomia” do Grupo 2. ....	84
Tabela 21 - Pontuações no domínio “lazer” do Grupo 2. ....	85
Tabela 22 - Pontuações no domínio “funções” do Grupo 2. ....	85
Tabela 23 - Pontuações no domínio “família” do Grupo 2. ....	85
Tabela 24 - Grupo 2 - Média por item e soma da média obtida em cada item do AUQEI, por domínio. ....	86

<b>Tabela 25</b> - Média das pontuações obtidas em cada domínio, por grupo. Variação obtida e possível, em cada um dos grupos. ....	88
<b>Tabela 26</b> - Média e percentagem por domínios de QV, em cada um dos grupos. ....	89
<b>Tabela 27</b> - Média das pontuações obtidas em cada domínio, por grupo. Variação obtida e possível, em cada um dos grupos. ....	91
<b>Tabela 28</b> - Pontuações de qualidade de vida dos dois Grupos. ....	92

## **Lista de abreviaturas**

**ARJ** - Artrite Reumatóide Juvenil

**AUQEI** - *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*

**CHAQ** - *Childhood Health Assessment Questionnaire*

**CHQ** - *Child Health Questionnaire*

**CHQ-PF50** - *Child Health Questionnaire - 50 Items*

**DMD** - Distrofia Muscular de Duchenne

**EQV** - Escala de Qualidade de Vida

**EQVC** - Escala de Qualidade de Vida da Criança

**EUA** - Estados Unidos da América

**G1** - Grupo 1

**G2** - Grupo 2

**NEE** - Necessidades Educativas Especiais

**OMS** - Organização Mundial de Saúde

**ONU** - Organização das Nações Unidas

**PC** - Paralisia Cerebral

**PedsQL 4.0** - *Pediatric Quality of Life Inventory*

**QV** - Qualidade de vida

**QVRS** - Qualidade de vida relacionada à saúde

**WHOQOL** - *World Health Organization Quality of Life*

## Introdução

O conceito de qualidade de vida foi inicialmente alvo de interesse por parte de cientistas, filósofos e políticos. Era um conceito que se falava com frequência, mas era pouco percebido.

Ao longo dos tempos assistiu-se a uma evolução do conceito de qualidade de vida, que se apresenta cada vez mais complexo e avaliado em perspectivas multidimensionais. Desde a década de 90, que existe um consenso relativamente à “subjectividade e multidimensionalidade” (Seidl et al., 2004, p.582) deste conceito.

O interesse e a preocupação por este conceito têm vindo a aumentar. No contexto de pesquisa científica, a tentativa de definição de qualidade de vida tem-se revelado uma tarefa difícil, que se depara com algumas dificuldades.

A qualidade de vida aproxima-se do grau de satisfação de uma pessoa relativamente ao seu quotidiano, ou seja, está relacionado com inúmeros factores positivos da vida de um indivíduo. Existem vários factores que influenciam a qualidade de vida, tais como o contexto cultural e social do indivíduo e o seu percurso de vida.

Este conceito geral inclui uma variedade maior de condições que podem afectar a percepção do indivíduo, os seus sentimentos e os comportamentos relacionados com a sua actividade diária, incluindo a sua condição de saúde. Embora este conceito seja de extrema relevância, existe uma falta de precisão conceptual, por ser um conceito ambíguo e complexo.

Abordar a qualidade de vida de um indivíduo expressa uma tentativa de identificação de certas características próprias da experiência humana, que segundo Hinds (1990) e Rosenbaum et al. (1990) citado por Kuczynki (2002, p.12) é determinada pela “sensação subjetiva de bem-estar”. Assim, a qualidade de vida é algo eminentemente humano, que depende do entendimento que cada indivíduo possui de si e dos outros, bem como do mundo que os rodeiam.

A qualidade de vida é um direito de todos, incluindo das crianças com problemas motores. Assim, torna-se fundamental a avaliação da qualidade de vida destas crianças. Em Portugal o interesse pelas “crianças inadaptadas” teve início nos finais do Século XIX. Desde esta altura muitos passos foram dados na tentativa de melhorar a sua qualidade de vida.

Para as crianças com problemas motores, a escola pode representar um importante meio de socialização. Assim, quando as limitações resultantes da doença impedem que a criança se desloque à escola, esta fica isolada e o convívio ocorre apenas em família.

As crianças com problemas motores apresentam mais restrições na realização da maioria das actividades que as crianças sem qualquer tipo de deficiência. Deste modo, surge o interesse em avaliar a qualidade de vida em crianças com problemas motores.

Ao nível da saúde, existem “alguns tratamentos que podem amenizar os sintomas, melhorando a qualidade de vida” (Fonseca et al., 2007, p.115). Também ao nível da educação, se podem adoptar estratégias com vista a melhorar a qualidade de vida das crianças com problemas motores. Desta forma, a principal meta é a busca do bem-estar e da qualidade de vida destas crianças.

Este estudo baseia-se num grupo de crianças com problemas motores e noutro sem condição de deficiência. Pretende-se analisar a qualidade das crianças de cada um dos grupos (segundo a sua própria percepção) e comparar.

O nosso problema é o seguinte: As crianças com problemas motores, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, de ambos os géneros, que frequentam as escolas públicas da Zona do Pinhal, terão a mesma qualidade de vida que as crianças sem condição de deficiência, que frequentam as mesmas escolas?

O instrumento utilizado neste estudo é o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*. Este instrumento permite avaliar a qualidade de vida das crianças, na percepção das mesmas. Ao dar às crianças a oportunidade de exprimir o estado emocional que sente em diversas situações, estamos a dar-lhe possibilidade de relatar a sua sensação subjectiva de bem-estar e, assim, podemos avaliar a sua qualidade de vida.

Este estudo encontra-se organizado em três partes.

Na primeira parte encontra-se o enquadramento teórico, onde são abordados os aspectos históricos do termo qualidade de vida, a evolução do conceito de qualidade de vida, o conceito de qualidade de vida, a qualidade de vida relacionada à saúde, a qualidade de vida em crianças, a qualidade de vida em crianças com problemas motores e os instrumentos de avaliação da qualidade de vida.

Na segunda parte apresentamos a planificação e organização do trabalho prático, onde se incluem os objectivos e a metodologia do estudo.

Por fim, na terceira parte procedemos à análise e tratamento de dados, caracterização da amostra, análise e discussão dos resultados e conclusões.

## **I Parte - Enquadramento teórico**



## Capítulo I - O conceito de qualidade de vida

### 1. Aspectos históricos do termo qualidade de vida

Os aspectos fundamentais que caracterizam o ser humano são a procura de condições que lhe permita ultrapassar as suas adversidades da vida e a necessidade de vislumbrar novas condições que tornem o seu dia-a-dia mais agradável. É por essas razões que, desde épocas remotas, o Homem procura incessantemente uma melhor qualidade de vida (QV) (Moreira, 2006).

Para reflectirmos sobre QV devemos remeter-nos aos avanços tecnológicos transpostos pela humanidade (Cardoso, 2010).

No período Neolítico (entre 12 mil e 4 mil a.C.), a vida humana foi revolucionada com o domínio das técnicas adequadas à produção do fogo. Verificou-se uma grande evolução da QV do ser humano, pois passaram a cozinhar os alimentos e a proteger-se do frio e dos predadores (Andrade, 2009).

O período denominado de Proto-História, marcado pela invenção da roda, em 4000 a.C., também contribuiu para uma melhoria da QV do ser humano, uma vez que substituiu os antigos trenós por carros de duas e quatro rodas, facilitando não só a sua locomoção, mas também o transporte de cargas (Cardoso, 2010).

Desta forma, a QV está directamente relacionada com os elementos subjectivos (promotores do bem-estar) e com os elementos objectivos (bens materiais e serviços, imprescindíveis para se obter e manter a dignidade humana) (Moreira, 2006).

Na *polis* da Grécia Antiga, a QV estava dependente da participação política, sendo considerada uma condição indispensável. Bodstein (1997, citado por Souza, 2010) recorda que o bem-estar humano não dependia apenas de artefactos técnicos e de descobertas naturais, pois estava fortemente relacionado com a participação na vida pública, liberdade e igualdade entre aqueles que eram designados de cidadãos. Deste modo, “participar da vida pública adquiria nesse contexto um sentido preciso: uma realização, uma conquista e, portanto, uma ação que se projetava para além das necessidades biológicas do homem” (Bodstein, 1997, citado por Souza, 2010, p.13).

Ao reflectirmos sobre os aspectos históricos mais pertinentes, fortalecemos a ideia de que a QV é determinada por uma condição histórica e social. Se pensarmos “sobre quais seriam os elementos indicadores de uma boa qualidade de vida a resposta dada por determinada pessoa, virá impregnada por estes fatores sócio-históricos, no entanto nem sempre conscientes e explicitados” (Souza, 2010, p.14).

Assim, para definir QV, é indispensável compreender os aspectos históricos e sociais. Segundo Schaff (1967, citado por Cardoso, 2010):

O homem nasce numa determinada sociedade, sob determinadas condições sociais e inter-humanas que ele próprio não escolhe; são elas o resultado da atividade de gerações anteriores [e] a opinião do que é bom ou mau, do que é digno ou não, quer dizer, o determinado sistema de valores, é dado socialmente, igualmente como o conhecimento do mundo, que é determinado pelo desenvolvimento histórico da sociedade. As condições sociais formam, com a ajuda da consciência social vigente, o indivíduo humano, que nasce e se desenvolve numa sociedade. (p.44)

Podemos afirmar que o indivíduo depende das condições que a sociedade lhe promove, uma vez que é através da socialização e da cultura que ele se desenvolve como pessoa. É através da cultura que podemos analisar experiências, comportamentos e valores que predominam numa sociedade, o que determina as suas condições históricas, num determinado local e/ou num determinado período (Cardoso, 2010).

Chan U (2005) afirma que a QV foi objecto de estudo em diversas áreas. Na perspectiva deste autor:

Na filosofia, a QV é a referência para os conceitos do «bom» e ao mesmo tempo, a defesa destes conceitos. Na psicologia, a QV explica as causas da saúde mental, do bem-estar subjectivo e o conceito do desenvolvimento humano. Nas ciências sociais, a QV justifica como os governos e os mercados podem contribuir para melhorar as qualidades de vida social e popular. (p. 609)

## 2. Evolução do conceito de qualidade de vida

Embora o tema QV esteja a ganhar cada vez mais terreno, continua a assumir-se como um termo difícil de definir (Rocha et al., 2000).

Segundo Seidl & Zannon (2004), há indícios de que o termo QV começou a ser utilizado na literatura, em estudos sobre a definição e avaliação deste termo, na década de 1930. Estas autoras referem que mais de 70% dos instrumentos que foram encontrados num período de 70 anos, apareceram na literatura apenas a partir da década de 1980.

Dantas et al. (2003) referem que a produção científica nacional, no que diz respeito ao tema QV, aumentou a partir de 1999.

Após a Segunda Guerra Mundial, a preocupação evidenciada pela Organização das Nações Unidas (ONU), relativamente às condições de vida dos países membros, levou-a a estudar as variáveis que interferiam nas mesmas. Por conseguinte, na década de 1950,

surgiram estudos sobre a medição de atributos humanos, designados por *boa vida* (Carletti de Oliveira, 2006).

Nesta época, a “boa vida” era apenas um privilégio de quem tinha poder aquisitivo, uma vez que o termo passou a ser utilizado para reflectir a QV em relação aos bens adquiridos (Anders, 2004).

Assim, a noção de “boa vida” era considerada sinónimo de crescimento económico e a QV estava estreitamente relacionada com a conquista de bens materiais (por exemplo, casa e carro). Para os críticos, esta concepção era extremamente pobre, uma vez que desconsiderava a vida humana e estava distante da noção de que viver com qualidade é um direito de todos os indivíduos (Scattolin, 2006b).

Mais tarde, o conceito de “boa vida” foi ampliado, com a finalidade de medir o quanto uma sociedade se tinha desenvolvido economicamente, independentemente de a riqueza estar ou não bem distribuída (Carletti de Oliveira, 2006).

Deste modo, os indicadores económicos tornaram-se instrumentos importantes na medição e comparação da QV, entre cidades, regiões, países e culturas (Anders, 2004). Entendia-se que as populações dos países com melhores indicadores económicos usufruíam de uma melhor QV (Paschoal, 2000).

O Produto Interno Bruto (PIB) era relacionado com a *boa vida*. Esta relação foi criticada por vários cientistas sociais, que focam que essa riqueza medida pelo PIB não era distribuída equitativamente pela população (Rattner, 1977).

Em 1964, o presidente dos Estados Unidos da América (EUA), Lyndon Johnson, utilizou pela primeira vez o termo QV em contexto político, quando referiu num discurso que o bem-estar da população não pode ser medido através do balanço realizado pelos bancos, mas sim através da QV que é proporcionada aos indivíduos (Fleck, 1999). A partir desta data, muitos programas de promoção da saúde passaram a dar uma crescente atenção a esse termo. Nos EUA, as primeiras revistas científicas a publicarem estudos sobre QV foram “Social Indicators Research”, em 1974, e “Sociological Abstracts”, em 1979, as quais contribuíram claramente para a expansão teórica e metodológica deste conceito (Melo, 2005).

Nos anos que antecederam a década de 1960, a expressão QV surgiu nos debates públicos em torno do meio ambiente e da deterioração das condições de vida em meios urbanos (Soares, 2007).

Gómez-Vela & Verdugo (2003, citado por Soares, 2007) relatam que, ao longo da década de 1950 e no início da década de 1960, aumentou o interesse em conhecer o bem-estar humano, bem como a preocupação com as consequências da industrialização. Assim, surgiu a necessidade de medir o bem-estar mediante dados objectivos. Nas

ciências sociais, desenvolveram-se indicadores sociais e estatísticos que possibilitaram a medição dos dados vinculados ao bem-estar social de uma população.

Ao longo dos anos, o conceito de “boa vida” continuou a ampliar-se. Para além do crescimento económico, passou-se a ter em consideração o desenvolvimento social (a saúde, a educação, a moradia, o transporte, o lazer, o trabalho e o crescimento individual) (Paschoal, 2000). Os indicadores também se ampliaram, passando a considerar-se uma infinidade de indicadores, tais como: esperança de vida, nível de escolaridade, mortalidade infantil, taxa de violência (suicídios, homicídios, acidentes), saneamento básico, nível de poluição, condições de moradia e de trabalho, qualidade do transporte, lazer... Vários países estabeleceram políticas de bem-estar social, designadas por *Welfare State* (Paschoal, 2000).

Apesar de todos os indicadores serem fundamentais para a avaliação e comparação da QV entre países, regiões e cidades, não eram suficientes para medir a QV de indivíduos, já que podiam inserir-se de formas diversificadas na sociedade (Carletti de Oliveira, 2006).

Na década de 1960, surgiu a ideia de que avaliar a QV em termos de crescimento económico e de desenvolvimento social, apresentados por uma determinada sociedade, não era suficiente para medir a QV percebida, dado que não permitia avaliar o quanto as pessoas estavam satisfeitas ou insatisfeitas com a sua vida (Anders, 2004).

Assim, surgiu a preocupação em avaliar a QV percebida pelo próprio indivíduo, de forma a poder considerar-se a sua satisfação pessoal. “Passou-se a valorizar, então, a opinião dos indivíduos. O dono da vida é quem deveria avaliar a qualidade de sua vida” (Paschoal, 2000, p.21).

É nesta época que a Organização Mundial de Saúde (OMS) redefine o conceito de saúde, acrescentando-lhe “a noção de bem estar físico, emocional e social e inicia discussões sobre a possibilidade de mensurar o bem estar” (Scattolin, 2006a, p.1).

Para estudar a QV do indivíduo, é pertinente entender o significado dessa expressão. Para isso, é fundamental decompor a expressão em duas palavras: “qualidade” e “vida” (Carletti de Oliveira, 2006).

Mora (1978) definiu “qualidade” baseando-se essencialmente nas definições de Aristóteles, que a considerava uma característica do ser. Desta forma, não apresentava conotação valorativa, mas antes uma conotação descritiva dos fenómenos ou dos objectos a que se referia. Para Aristóteles, as únicas características próprias da qualidade são a semelhança e a diferença. Considera, ainda, que qualidade pode ser, por exemplo, um hábito, uma disposição, uma capacidade, ou a figura e a forma de uma coisa.

Segundo Prazeres (1996, citado por Carletti de Oliveira, 2006), o conceito de “qualidade” indica o que caracteriza alguma coisa, o que torna uma coisa naquilo que se considera, o que constitui o seu modo de ser, virtude, sinais valorativos ou depreciativos.

Carletti de Oliveira (2006) menciona que vários filósofos se debruçaram sobre o tema “qualidade”, destacando-se duas posições distintas. Por um lado, Francis Bacon defendeu no seu livro *Novum Organum*, que se entende “qualidade” como sendo de dois tipos descritivos, apesar de alguns o serem de forma mais visível do que outros. Por outro lado, Gassendi, Galileu, Hobbes e outros, propõem a existência de uma matéria sem qualidades ou de uma matéria com propriedades puramente mecânicas (objectivas) e de certas qualidades primárias e secundárias (subjectivas).

Quanto ao termo “vida”, este é definido no “Dicionário Completo de Língua Portuguesa” (2006, p.1512) como sendo o “estado de actividade de animais e plantas; existência; espaço de tempo decorrido entre o nascimento e a morte; modo de viver; profissão; emprego; conjunto de coisas necessárias à subsistência”.

Nordenfelt (1994) distingue vida completa de vida parcial. O mesmo autor indica duas dimensões para uma vida completa, relacionadas com o tempo (eventos vitais que o indivíduo vivencia desde nascimento até à morte) e com a totalidade dos aspectos da vida (soma de todos os aspectos da existência do indivíduo, num determinado momento ou durante um determinado período). Como não é possível estudar a totalidade dos aspectos da vida de um indivíduo, deve-se seleccionar alguns atributos relacionados à vida, procurando que essa selecção seja o melhor possível.

De acordo com Paschoal (2000), devem ser considerados como principais aspectos da vida: a soma total das experiências, as actividades realizadas na vida, as realizações, os eventos e as circunstâncias atribuídos ao indivíduo, sendo que uma vida máxima contém todos estes elementos.

Na união das duas palavras, “qualidade” e “vida”, obtemos o termo “Qualidade de Vida”. Há indícios de que a primeira citação deste termo foi feita por Pigou, em 1920, através da publicação do livro *The Economics of Welfare*, relacionado com economia e bem-estar material (Wood-Dauphine, 1999, citado por Melo, 2005). Segundo Carletti de Oliveira (2006), Pigou mencionava o apoio que o governo dava às classes sociais menos favorecidas e discutia o impacto do mesmo na vida dos indivíduos e no orçamento do Estado. “Nessa época, o termo não teve repercussão e caiu no esquecimento” (Carletti de Oliveira, 2006, p.8).

Mais tarde, o termo voltou a surgir com o intuito de criticar as políticas que procuravam estimular o crescimento económico sem limites, reflectindo-se na exaustão dos recursos naturais e no aumento da poluição do meio ambiente (Musschenga, 1997,

citado por Scattolin, 2006b). Ordway (1953) e Osborn (1957) citado por Pascoal (2000, p.66) referiam “os perigos da exaustão dos recursos não-renováveis e questionavam a crença no progresso tecnológico e econômico”. Os efeitos assoladores deste crescimento económico colocariam em risco as condições que proporcionavam uma “boa vida” para o futuro, ressurgindo a preocupação com a QV (Carletti de Oliveira, 2006).

Segundo Musschenga (1994) citado por Paschoal (2000, p.66), “Ordway insistia na necessidade de se reverem as idéias dominantes de «boa vida» e «valores». Se tais idéias soçobrassem, o fim da expansão industrial poderia ser o fim de nossa civilização”.

No final da década de 1950 e na década de 1960, Galbraith, um economista norte-americano famoso, passou a utilizar o termo QV nos seus registos (Musschenga, 1994 citado por Paschoal, 2000).

Na década de 1960, as desigualdades sociais originaram movimentos sociais e iniciativas políticas, com o intuito de melhorar a vida dos indivíduos, na procura de um bem-estar para todos (Wood-Dauphinee, 1999 citado por Carletti de Oliveira, 2006).

Bowling (2001) refere também que o conceito se está a estender para outras áreas. Assim, para além da política, estende-se para as artes, o lazer, a saúde, o emprego, o transporte, a moradia, a conservação e preservação do meio ambiente e a educação.

Em pequenos passos, o termo QV foi-se incorporando às políticas sociais, com outros termos, de significado semelhante. Musschenga (1997, citado por Scattolin, 2006b, pp.37-38) refere que “após a Segunda Guerra Mundial, devido à influência da ideologia do utilitarismo e do bem estar social, as políticas sociais passaram a ser formuladas em termos de «felicidade», «bem-estar» e «qualidade de vida» ”.

Buarque (1993) considera que o conceito de QV é mais antigo, uma vez que pode ter sido reconhecido antes de ter sido definido. Para Buarque (1993):

O primeiro gesto do que viria a ser o homem tinha por motivação a melhoria na qualidade de vida dele e dos demais de sua tribo. Apesar disto, só muito recentemente o conceito surge, se consolida no imaginário coletivo dos homens, e assume como definição o uso de técnicas. Durante séculos, a qualidade de vida estava em não ser ameaçado pelos deuses, nem ser surpreendido pelas intempéries, e ter força para resistir aos inimigos, naturais ou humanos. A vida era a rotina, a qualidade dela era não quebrar a rotina. (p.157)

Simões (2001, citado por Carletti de Oliveira, 2006) considera que, na Idade Média, existiram dois aspectos distintos para o conceito de QV: o primeiro dizia respeito aos senhores feudais e estava relacionado com a aquisição de bens materiais e de terras, que se associava a uma boa QV; o outro referia-se aos vassallos, que relacionavam a QV à ideia de obtenção de uma força (o dom das coisas ou das pessoas). Depois apareceu uma nova classe social, a burguesia, para quem o conceito de QV

adquiriu um significado novo: embora também estivesse associado à aquisição de bens materiais, tinha como objectivo garantir prestígio social e obter regalias.

Dawsey (2001, citado por Carletti de Oliveira, 2006) salienta que o significado de QV varia de acordo com o momento cultural, podendo mesmo contradizer-se. Este autor refere três conjuntos de formulações: evolucionista cultural, relativismo cultural e estruturalismo francês.

No ponto de vista evolucionista cultural, o conceito de cultura baseia-se na definição de Tylor (1871, citado por Carletti de Oliveira, 2006), que a define como:

Cultura ou civilização, tomada em seu sentido etnográfico mais amplo, é aquele todo complexo que inclui conhecimento, crença, arte, moralidade, lei, costume, e quaisquer outras capacidades ou hábitos adquiridos pelo homem como membro da sociedade. (p.11)

O grupo de pensadores do relativismo cultural baseia-se nas concepções de Franz Boas (antropólogo teuto-americano), que parte do termo “Kultur” (um modo de vida característica de um povo ou grupo social) e permite a coexistência de “culturas” (Silveira, 1976, citado por Carletti de Oliveira, 2006).

Os pensadores do estruturalismo francês têm como referência Lévi-Strauss (1989, citado por Carletti de Oliveira, 2006), que critica o evolucionismo cultural. Este autor declara a existência de um falso evolucionismo, uma vez que não é linear e afirma que a “humanidade é rica de possibilidades imprevistas, que, ao aparecerem, sempre deixarão os homens estupefatos; (...) é repleto de aventuras, rupturas e escândalos” (Lévi-Strauss, 1989, citado por Carletti de Oliveira, 2006, p.12).

De acordo com Gómez-Vela & Verdugo (2003, citado por Soares, 2007), durante a década de 1970 e início de 1980, o desenvolvimento e o aperfeiçoamento dos indicadores sociais provocaram uma diferenciação entre estes e a QV. A expressão QV começa a assumir um carácter multidimensional, definindo-se como conceito integrador que compreende todas as áreas da vida, referenciando não só as condições objectivas, mas também os componentes subjectivos (Soares, 2007).

Para Minayo et al. (2000), os indicadores de natureza objectiva e subjectiva expressam dimensões de QV. Os indicadores de natureza objectiva reportam-se aos aspectos globais da vida, tendo como referência a satisfação das necessidades básicas e das necessidades criadas pelo grau de desenvolvimento económico e social de determinada sociedade. Estes indicadores avaliam diferentes itens, tais como: emprego/desemprego, população abaixo da linha de pobreza, alimentação, transporte, qualidade do ar, etc.. Os indicadores de natureza subjectiva indicam o modo como os indivíduos sentem ou pensam as suas vidas, ou ainda o modo como percebem o valor dos componentes materiais, reconhecidos como base social da QV. Já Moreira (2006) salienta o facto das sondagens realizadas sobre a QV mostrarem que valores, tais como

o amor, a liberdade, a solidariedade e a realização pessoal, fazem parte da concepção de QV.

Assim, apenas a partir da década de 1980 é que o conceito de QV ganha efectivamente significados de natureza subjectiva, isto é, a QV torna-se fundamental, também como algo percebido pelos indivíduos, abrangendo termos como bem-estar e felicidade (Anders, 2004).

Abbdi-Simon et al. (2001, citado por Carletti de Oliveira, 2006, p.15), referem que a multidimensionalidade do conceito de QV é encontrada na “Enciclopédia Médica Cirúrgica”, onde QV é definida como “uma medida integrada pelo bem estar físico, mental e social percebido por uma pessoa ou grupo de pessoas e o grau de satisfação e gratificação nos campos como a saúde (...), a família, o trabalho, a educação, a auto-estima e as relações com os demais”.

Nesta definição é eminente a influência do conceito de saúde, preconizado pela OMS em 1947, no que se refere ao bem-estar físico, mental e social. Contudo, já se começa a salientar a importância das condições sociais, educacionais e ambientais, ampliando, deste modo, os factores que influenciam a QV (Carletti de Oliveira, 2006).

No livro “Carta Urgente sobre Qualidade de Vida”, Roberto (1996, citado por Carletti de Oliveira, 2006) aborda as diferentes implicações do conceito QV, procurando entendê-lo profundamente:

É por isso que depor sobre a qualidade de vida é efetivamente algo delicado porque, para uns, essa percepção duma vida melhor está ligada à superação da miséria, para outros à conquista de novos bens ou poderes e, se calhar, para todos, à realidade do Amor nas suas vidas. (pp.15-16)

A diversidade de conceitos e a falta de um consenso para definir QV, levou a ONU, através da OMS, a accionar um grupo de trabalho que se dedicasse à procura de uma proximidade conceitual. Assim, no final da década de 1980, reuniram-se especialistas de diversas áreas e diferentes contextos culturais, sociais, políticos e económicos, com o objectivo de encontrar um conceito e elaborar um instrumento de avaliação da QV (Fleck, 1998, citado por Carletti de Oliveira, 2006).

Segundo Anders (2004) o “ termo QV foi introduzido na sociedade contemporânea com um cunho político-social, tendo suas origens nas ciências humanas e sociais, mas voltado à busca de indicadores objetivos com intuito de apreender o significado de bem-estar social” (p.41).

### 3. Conceito de qualidade de vida

O conceito de QV é antigo, pois a discussão sobre bem-estar ou felicidade “remonta a Platão e Aristóteles [...]. Apesar do termo «qualidade de vida» ser de aparecimento recente na literatura pertinente, estabelecendo-se com frequência em artigos a partir de meados de 1970, [os] seus antepassados remontam à filosofia de Claude Helvétius (1715-1771)” (Kuczynski, 2002, p.38).

Assim, embora o interesse pelas pesquisas na área da QV exista desde os tempos remotos, podemos considerar que só agora se está a tornar mais frequente (Soares, 2007).

Definir QV é uma tarefa árdua, uma vez que cada indivíduo tem a sensação de que já sabe o significado desta expressão, ou, pelo menos, consegue sentir o que ela exprime (Souza, 2010).

Segundo Barreire et al. (2003, p.56), na literatura científica verificam-se incontáveis “controvérsias teóricas e metodológicas”, não só devido à multidimensionalidade e subjectividade do conceito QV, como também devido aos inúmeros factores que intervêm na sua elaboração como o objecto “de avaliação ou de pesquisa”.

Para Moller (1997, citado por Souza, 2010), a palavra “qualidade” não se pode descrever de forma clara e objectiva, pois é empregada com significados diversos.

A diversidade de significados, abrangidos pelo termo QV, deve-se, em parte, à influência de três características fundamentais, que se podem associar ao conceito de QV. A primeira característica refere-se ao momento histórico, uma vez que, dependendo do desenvolvimento económico, social e tecnológico de determinada sociedade, que é diferente em cada período, se determinarão os padrões de QV dessa sociedade. A segunda característica está relacionada com a cultura, pois os valores e necessidades de cada sociedade dependem das suas crenças, tradições e costumes. Por último, a terceira característica diz respeito às classes sociais, dado que a noção de bem-estar está relacionada com a posição social, sendo nitidamente verificado este aspecto em sociedades com evidentes desigualdades e heterogeneidades, onde essa noção varia entre as camadas superiores e inferiores (Minayo et al., 2000).

QV “é uma noção eminentemente humana e abrange muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades. Tais significados refletem o momento histórico, a classe social e a cultura a que pertencem os indivíduos” (Dantas et al., 2003, p.533). Esta compreende uma diversidade de significados e mostra as experiências, os valores e os conhecimentos dos indivíduos. Está

directamente relacionada com o grau de satisfação dos indivíduos no que diz respeito à sua vida familiar, amorosa, social e ambiental. Assim, cada sociedade tem o seu modelo de conforto e bem-estar, que se integra na cultura, na saúde e nas ideias que resultam dos padrões de conforto e de tolerância da mesma (Minayo et al., 2000).

Segundo Schalock et al. (2003, citado por Melo, 2005), o conceito de QV muda bastante de um país para outro, podendo variar, também, dentro do mesmo país.

Eiser & Morse (2001, citado por Melo, 2005) comentam a complexidade da realização de um estudo científico da QV, devido ao facto do termo ser usado, no dia-a-dia, de diversas formas. Afirmam, por exemplo, que para uns QV pode significar felicidade, e, para outros, pode significar bem-estar material. Outros, ainda, associam o termo QV a relacionamentos familiares e amizades.

Segundo Albuquerque (2005), podemos entender a QV percebida como uma dimensão subjectiva da mesma, uma vez que depende da apreciação do indivíduo, no que diz respeito à sua função física, social e psicológica, e é influenciada pelas condições objectivas de saúde física e das relações sociais.

De acordo com Campanã (1997, citado por Souza, 2010), os que estudam a QV:

[...] no mundo capitalista, apesar da quantidade de investigações realizadas, nunca estão completamente de acordo sobre o que de fato esta qualidade de vida significa e como deve ser medida. Para a maioria, contudo, o termo 'qualidade' supõe a superação de uma limitada avaliação quantitativa do desenvolvimento. (p.15)

Se considerarmos a impossibilidade de se definir QV unicamente por elementos quantitativos e tivermos em conta a agregação de elementos subjectivos a ela, há a salientar o facto de a QV estar relacionada com as condições sociais dos indivíduos (Souza, 2010).

Skevington (2002, citado por Lucena, 2010) refere que a QV é construída socialmente e está relacionada com o significado dado pelo indivíduo aos aspectos da sua vida. Um evento que ocorre do mesmo modo na vida de dois indivíduos, pode ter repercussões e efeitos distintos para cada um, uma vez que isso depende das suas experiências anteriores. Assim, os indivíduos podem fazer interpretações diferentes ou valorizar de formas distintas os eventos que acontecem nas suas vidas.

Desta forma, as condições sociais de cada indivíduo impõem diferentes aspirações, percepções, projectos e sonhos, podendo o mesmo identificar factores de QV diferentes (Souza, 2010).

Uma vez que o indivíduo está inserido numa sociedade, é fundamental pensar em todos os factores relacionados com a QV, para se poder promovê-la. É necessário conhecer os hábitos, os valores, as crenças e as atitudes dos indivíduos pertencentes a determinado segmento social, para se poder reflectir acerca da QV (Souza, 2010).

Segundo Hoyos & Guerreiro (1985, citado por Souza, 2010):

[...] a qualidade de vida nos setores de classe alta e média na sociedade possui características e componentes diferentes da qualidade de vida dos setores mais pobres, componentes básicos do dia-a-dia tais como alimentação, habitação, saúde, podem ou não ser considerados quando se fala de qualidade de vida. (p.16)

O indivíduo necessita de atravessar um processo de mudança para melhorar a sua QV. Por exemplo, o indivíduo poderá procurar continuamente melhores condições de vida, principalmente através de um estilo de vida mais saudável. Essas mudanças são, não só a nível individual, como também a nível colectivo, sendo que a sua escolha individual poderá interferir a nível colectivo (Souza, 2010).

É importante salientar que, apesar da existência de diferentes perspectivas do termo QV, assiste-se, dentro dessas perspectivas, a uma difusão desse mesmo termo em todo o mundo. No entanto, ainda não é possível aceitar uma única definição, uma vez que não existe um consenso acerca do constructo QV (Albuquerque, 2005).

No entanto, há alguma concordância entre o grupo de especialistas em QV da OMS, *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Group*, no que diz respeito a algumas características do conceito QV: multidimensionalidade, subjectividade e presença de dimensões positivas (como por exemplo, a mobilidade) e negativas (como por exemplo, a dor) (Guyatt & Cols, 2001, citado por Melo, 2005).

A OMS define QV como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. (WHOQOL Group, 1994, citado por Fleck et al., 1999, p.20). Esta definição serviu como ponto de partida para a construir um instrumento que permitisse avaliar a QV (Canavarro, s/d).

A definição de QV da OMS mostra a complexidade e a natureza multidimensional da mesma, baseada em seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais, incluindo, cada um deles, diversos sub-domínios (Fleck et al., 1999).

Desta forma, QV é “uma unidade de ideias representada pela tentativa de nomear algumas características da experiência humana, na perspectiva do próprio indivíduo, por meio de sua percepção subjetiva” (Soares, 2007, p.26), que, de acordo com Assumpção Jr. et al. (2000), tem como factor principal a sensação de bem-estar.

O conceito de QV está relacionado com características humanas e com valores de conotação positiva, tais como êxito, felicidade, saúde, riqueza e satisfação de vida, que indicam conceitos atribuídos à essência e aspectos essenciais da existência humana. Segundo Schalock & Verdugo (2003, citado por Soares, 2007), o conceito de QV está a alastrar-se nos campos da educação, cuidado com a saúde, serviços sociais e famílias, o

que nos leva a reflectir sobre as políticas e práticas que modificam as vidas dos indivíduos e as suas percepções de uma vida de qualidade.

Para Schalock & Verdugo (2003, citado por Melo, 2005), o termo QV resulta da interacção entre a pessoa e o ambiente, sofrendo influências antropológicas, sociológicas e psicológicas. No entanto, para alguns autores, a QV pode ser interpretada num sentido interno, como uma correlação do temperamento ou da personalidade. Estes aspectos são considerados mais importantes para proporcionar uma sensação de bem-estar do que o apoio dado pela sociedade.

Schalock & Verdugo (2003, citado por Melo, 2005, p.37) “propõem o estudo da QV com base em oito domínios ou dimensões: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos”.

Schalock & Verdugo (2003, citado por Soares, 2007) propõem, ainda, uma perspectiva ecológica, de modo a descrever os diversos contextos do comportamento humano, que podem ser classificados dentro de três níveis do sistema: microsistema, mesossistema e macrosistema. O microsistema inclui a família, o lar e o local de trabalho, que afectam a vida do indivíduo. O mesossistema abrange a comunidade, os serviços e as organizações, que influenciam o funcionamento do microsistema. Por último, o macrosistema está relacionado com tendências sociopolíticas, sistemas económicos e outros aspectos relacionados com a sociedade, que afectam os valores, as crenças e o significado de palavras e conceitos.

#### **4. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde**

Proporcionar saúde significa, não só evitar doenças, mas também assegurar meios e situações que permitam ampliar a capacidade de viver com um certo padrão de bem-estar, mesmo perante as adversidades da vida (Anders, 2004).

Nos séculos XVIII e XIX, com o aparecimento da medicina social, as investigações sobre QV começaram a fazer parte das políticas públicas e dos movimentos sociais, impulsionando uma relação entre QV e saúde (Minayo et al., 2000). Surgiram diversas investigações que “começaram a referendar esta tese e dar subsídios para políticas públicas e movimentos sociais” (Minayo et al., 2000, p.9), havendo “indícios de que o termo surgiu pela primeira vez na literatura médica, na década de 30” (Seidl & Zannon, 2004, p.581).

Contemporaneamente, a expressão “saúde” já não é utilizada como sinónimo de “ausência de doença”, pois passou a relacionar-se com um estado positivo de bem-

estar, que inclui o bem-estar físico, psíquico e social. Deste modo, o conceito de QV sobrepõe-se à presença ou ausência da doença, podendo ser avaliado em indivíduos com ou sem algum tipo de doença (Minayo et al., 2000).

Para além do conceito de QV mais genérico, na área da saúde evidencia-se, também, o termo “qualidade de vida relacionada à saúde” (QVRS). Este está directamente relacionado com a existência de problemas e intervenções ao nível da saúde e reporta-se ao impacto dos sintomas, das incapacidades ou das limitações, sobre o funcionamento e a percepção do bem-estar (Seidl & Zannon, 2004).

No âmbito da saúde, sob um ponto de vista mais amplo, o termo QV apoia-se na compreensão das necessidades básicas do ser humano, materiais e espirituais, e foca-se essencialmente no conceito de promoção de saúde (Minayo et al., 2000).

Tal como o termo QV, o termo QVRS também apresenta múltiplas definições. Actualmente, a QVRS constitui um tema imprescindível nas pesquisas relacionadas com saúde, dado que os seus resultados poderão ser utilizados na selecção das modalidades de tratamento passíveis de serem aplicadas, além de influenciarem na avaliação da relação entre o custo e o benefício do cuidado proporcionado (Fayers, 2000, citado por Andrade, 2009).

A QVRS inclui “a avaliação dos sintomas físicos, capacidade funcional e o impacto psicossocial da doença sobre a criança e a família” (Strand & Russel, 1997, citado por Brasil et al., 2003, p.64).

A QVRS aumenta a sua complexidade, uma vez que o impacto da doença na vida de um indivíduo depende de diversos factores, que nem sempre se podem controlar. A QVRS reporta-se “à saúde e ao bem-estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico, social e espiritual” (Rocha et al., 2008, p.293). Do mesmo modo, Shin & Johnson (1978, citado por Assumpção Jr. et al., 2000, p.2) referem que “a qualidade de vida consiste na posse dos recursos necessários para a satisfação das necessidades e desejos individuais, participação em actividades que permitem o desenvolvimento pessoal, a auto-realização e uma comparação satisfatória entre si mesmo e os outros”. Ribeiro (2005, citado por Leal, 2008, p.4) refere-se a “um conjunto de aspectos de bem estar, saúde e segurança física, mental e social, capacidade de desempenhar actividades com segurança e com máximo aproveitamento possível”.

A QVRS apresenta uma grande importância em crianças, uma vez que a sua mensuração (através de testes realizados clinicamente) se considera um indicador de saúde, que permite um aperfeiçoamento das estratégias e a avaliação dos serviços de saúde prestados. Também é considerada essencial para identificar crianças com maiores necessidades, que, devido às suas dificuldades financeiras, não terão acesso à rapidez de certas intervenções (Varni et al., 2006, citado por Andrade, 2009).

A doença pode provocar um impacto psicológico nas crianças, que poderá ser ainda maior quando se trata de uma doença sem cura. Deste modo, a mensuração da QV é importante para a avaliação dos tipos de tratamento e da relação entre o custo e os benefícios que promove à criança, promovendo uma adequada distribuição dos recursos e implementação de programas de saúde apropriados (Canini et al., 2004).

A QVRS pode ser considerada como sinónimo do termo “estado de saúde percebido”. Este inclui três domínios: físico, psicológico e social. No domínio físico incluem-se os aspectos da capacidade funcional e da capacidade que o indivíduo possui para desenvolver actividades físicas. O domínio psicológico comporta aspectos relacionados com o bem-estar, a satisfação, a auto-estima, a depressão e a ansiedade. O domínio social está relacionado com a interacção social e familiar (Fayers & Machin, 2000, citado por Lucena, 2010).

“Na área da saúde, o interesse pelo conceito QV é relativamente recente e decorre, em parte, dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas” (Seidl & Zannon, 2004, p.580). Desta forma, a saúde e a doença representam processos relacionados com aspectos económicos, socioculturais, experiência pessoal e estilos de vida. Com esta mudança de paradigma, passou a esperar-se uma melhoria da QV, tanto ao nível das políticas públicas para o sector nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças, como ao nível das práticas assistenciais (Seidl & Zannon, 2004).

A QVRS enquanto resultado de saúde está revestida de extrema importância no que concerne à prática pediátrica, uma vez que a sua mensuração se converteu num indicador de saúde fundamental em testes realizados clinicamente. A QVRS também é considerada indispensável na identificação de crianças com mais necessidades (Varni et al., 2006, citado por Lucena, 2010).

## Capítulo II - Qualidade de vida em crianças

### 1. Qualidade de vida em crianças

Desde 1966, QV tornou-se uma categoria do *Index medicus*. Apesar disso, o interesse pela QV em crianças só é significativo desde o início da década de 1980. De um modo geral, a QV em crianças tem recebido menos atenção do que em adultos (Eiser & Morse, 2001, citado por Melo, 2005).

Assim, os estudos acerca da QV em crianças são bastante recentes, sendo a QV definida como um conceito subjectivo e multidimensional, que compreende a capacidade funcional e a interação psicossocial da criança e da sua família (Brasil et al., 2003).

Saupe & Broca (2004) referem que avaliar a QV de uma criança implica avaliar o modo de vida dessa criança e o contexto em que ela vive. Em geral, defende-se que QV depende essencialmente da forma como a criança percebe e avalia a sua própria vida.

Quando reflectimos sobre QV em crianças, associamos a palavras, como “alegria”, “brincadeira”, “esperança”, “beleza”, “saudável”, “desenvolvimento”, “futuro” e “vida” (Anders, 2004).

Verdugo & Sabeh (2002, citado por Soares, 2007) mencionam que a escassez de trabalhos centrados na infância é grande, e que geralmente se referem ao conceito de forma superficial e avaliam apenas algumas das dimensões ou indicadores de QV (competência social, *stress*, competências cognitivas). A QV, encarada como conceito holístico e multidimensional, e considerando a avaliação do nível de satisfação ou bem-estar da criança, de acordo com a sua própria percepção, só começou a ser estudada recentemente e de forma elementar, dada a precariedade dos modelos conceituais estruturados e fundamentados (Sabeh et al., 2006, citado por Soares, 2007).

Os primeiros estudos que surgiram sobre QV em crianças foram na área da oncologia. Assim, surgiu o interesse em avaliar o impacto do cancro na QV das crianças, permitindo melhorar os recursos terapêuticos destinados a essas crianças. Embora, na maioria dos casos, o incremento da QV seja uma importante meta, ainda é pouco evidente a aplicação de medidas de QV (Eiser et al., 2005, citado por Melo, 2005).

No que diz respeito à QV em crianças, “tem sido definida como um conceito subjectivo e multidimensional, que inclui a capacidade funcional e a interação psicossocial da criança e de sua família” (Brasil et al., 2003, p.64). A QV em crianças

pode ser comprometida por diversos factores, tais como: dor causada por enfermidade ou tratamento, falta de energia para realizar as actividades diárias e medos em relação ao futuro (Clarke & Eiser, 2004, citado por Melo, 2005).

O significado de bem-estar, para crianças com condição de deficiência, pode designar “o quanto [os] seus desejos se aproximam da realidade, refletindo [a] sua prospecção, influenciada por eventos cotidianos e de ordem crônica” (Hinds, 1990, citado por Melo, 2005, p.38).

Para Kuczynski et al. (2003, citado por Melo, 2005), uma doença crónica é qualquer condição patológica que perdure durante um período superior a três meses por ano ou que leve à hospitalização contínua por, pelo menos, um mês num ano.

As crianças com doenças crónicas, que necessitam de permutar entre a vida escolar e os internamentos hospitalares, têm o constante desafio de conciliar esses dois mundos em que está inserido. Para além disso, necessita de explicar às outras crianças os procedimentos médicos a que está sujeito e manter a esperança de ter uma vida mais “normal”. Na maioria dos casos, não é tido em consideração o impacto emocional na criança, aquando o desenvolvimento de tecnologias e programas médicos (Neff & Dale, 1990, citado por Melo, 2005).

Na perspectiva de Munist et al. (1998, citado por Andrade, 2009):

As particularidades biopsicossociais referentes ao processo de crescimento, desenvolvimento pessoal (maturidade emocional e intelectual) e inserção social, caracterizam o grupo das crianças e adolescentes como de alta vulnerabilidade aos agravos sociais e exigências do ambiente, abrangendo diferentes demandas como: família, grupo social e os sistemas de atenção (pedagógico, saúde, assistência social, trabalho, lazer, esporte, outros) (p.17)

Para Barreire (2003, p.56), “durante cada fase do desenvolvimento da criança, qualquer condição que ameace a integridade corporal ou a autoimagem será percebida de maneira diferente e demandará mecanismos de defesa e adaptativos específicos para a faixa etária”. De qualquer forma, a relação entre a criança e a família deve constituir o centro das atenções, em todas as etapas de desenvolvimento da criança (Barreire, 2003).

Gaspar et al. (2006) elaboraram um estudo, através da aplicação do questionário Kidscreen a 3195 crianças e adolescentes portugueses. Com este estudo procuraram uma maior compreensão da percepção de QVRS, identificando as populações de risco e proporcionando programas de intervenção (a nível individual, interpessoal e comunitário), convenientemente contextualizados e avaliados.

Este estudo mostrou uma melhor percepção da QVRS nas dimensões “sentimentos”, “família, ambiente familiar e vizinhança” e “provocação”. Por outro

lado, a dimensão “ambiente escolar e aprendizagem” foi relacionada a uma menor percepção da QVRS (Gaspar et al., 2006).

Na comparação entre género masculino e feminino, registaram-se diferenças significativas. As crianças do género masculino apresentaram valores médios superiores. Apenas no item “ambiente escolar e aprendizagem” e nas dimensões “questões económicas” e “amigos(as)” as diferenças entre os géneros não foram significativas (Andrade, 2009).

Na comparação entre crianças e adolescentes, verifica-se que as crianças apresentam valores mais elevados, excepto para o item “provocação” (Andrade, 2009).

Relativamente à comparação entre nacionalidades, verificou-se maior QV nos participantes portugueses do que nos do Brasil ou de um país africano, excepto nas dimensões “saúde e atividade física”, “sobre si próprio” e “ambiente escolar e aprendizagem”, nas quais as diferenças não foram significativas (Andrade, 2009).

Desta forma, os pesquisadores sugeriram a inclusão de medidas de percepção da própria QV em crianças e adolescentes, sobretudo ao nível da saúde física, cultural, envolvimento social, comportamentos de saúde e processos psicossociais, dado que estes factores influenciam a QV no contexto da saúde (Lucena, 2010).

Eiser & Jenney (2007, citado por Lucena, 2010) referem que existem diferenças entre o que é QV em crianças, no ponto de vista do adulto e no da própria criança. Durante o seu desenvolvimento, as crianças e os adolescentes estão inseridos num contexto familiar, o qual influencia a sua QV (Jenney & Levitt, 2002, citado por Lucena, 2010). Segundo Kowal et al. (2002, citado por Andrade, 2009):

As particularidades da família, da educação e do funcionamento familiar estão diretamente relacionadas com o bem-estar sócioemocional da criança, principalmente, a sensibilidade e resposta da mesma às suas próprias necessidades, além do investimento e percepção de competência por parte dos pais, substituindo sentimentos de agressividade, hostilidade e comportamentos punitivos e manipulativos. (p.18)

O estado de ansiedade e depressão também influenciam o bem-estar da criança e do adolescente. As crianças ansiosas mostram maior preocupação com o futuro, com as reacções dos outros e com o seu próprio bem-estar. As crianças deprimidas apresentam significativamente menor satisfação com elas próprias (ou seja, uma perspectiva mais negativa de si mesmas) e maiores problemas em relação à perda de interesse e à motivação (Lonigan et al., 1994, citado por Lucena, 2010).

Os instrumentos que se propõem a avaliar a QV, seja em adultos ou em crianças, necessitam de atender aos critérios de confiabilidade e validade. É pertinente conhecer se uma medida é confiável e válida, ou seja, se permite responder de forma similar em

diferentes situações e se mensura QV mais do que qualquer outro constructo (Eiser & Morse, 2001, citado por Melo, 2005).

Para avaliar a confiabilidade podem utilizar-se testes de consistência interna, teste-reteste e confiabilidade inter-examinador (Melo, 2005).

A consistência interna estabelece se os itens de um domínio avaliam a mesma dimensão e, geralmente, é medida recorrendo ao coeficiente alfa de Cronbach (Melo, 2005).

A confiabilidade teste-reteste é determinada quando indivíduos completam uma medida em duas ocasiões distintas e as pontuações das duas situações se correlacionam entre si. É importante “considerar que uma baixa confiabilidade teste-reteste pode refletir uma mudança real entre indivíduos e não indicar que a medida tem pobre confiabilidade, pois a QV é sensível a mudanças ao longo do tempo” (Eiser & Morse, 2001, citado por Melo, 2005, pp.40-41).

A confiabilidade inter-examinador refere-se à consistência de um instrumento quando este é utilizado por diferentes entrevistadores e é usualmente medida através da estatística de Kappa. Com a finalidade de minimizar a probabilidade de uma mudança real na vida do indivíduo, o tempo entre as duas medidas deve ser o mínimo possível (Eiser & Morse, 2001, citado por Melo, 2005).

A ausência de uma medida considerada padrão-ouro, leva a que seja um desafio estabelecer validade nos instrumentos de avaliação de QV (Melo, 2005).

“A validade de constructo refere-se ao elo entre os conceitos supostamente captados pelo instrumento que se deseja avaliar e outros conceitos relacionados ao constructo em estudo, segundo hipóteses pré-estabelecidas” (Eiser & Morse, 2001, citado por Melo, 2005, p.42). Uma maneira de avaliar a validade de constructo é através da análise fatorial, que se obtém a partir de métodos estatísticos. No entanto, em grande parte dos casos, as pequenas amostras não possibilitam o seu uso, recorrendo-se à análise através de *experts* (Eiser & Morse, 2001, citado por Melo, 2005).

Depois de escolher um instrumento confiável para utilizar na pesquisa, deparamo-nos ainda com outro grande desafio, que consiste em descobrir qual é a melhor forma de avaliar a QV em crianças. Assim, levanta-se a questão se a melhor forma será através das próprias crianças, dos seus pais ou de ambos. Este aspecto tem suscitado algum interesse, tendo surgido algumas pesquisas neste sentido (Melo, 2005).

Para Prebianchi (2003), existem três formas distintas de recolher dados para medir a QV: utilizar exclusivamente o relato dos indivíduos, utilizar apenas os relatos das pessoas próximas ou utilizar medidas que combinem as duas formas de obtenção dos dados. Nas crianças, principalmente nas de idades mais baixas ou com condição de

deficiência (mental ou motora), é mais comum a avaliação da QV da criança a partir de relatos de pessoas próximas dela.

As medidas de QV podem ser avaliadas através de questionários e entrevistas com as crianças e pais, sendo importante o desenvolvimento de pesquisas que determinem a relação entre a avaliação da criança e dos pais, tendo-se em consideração variáveis como o género, a idade e as condições de saúde (Eiser, 2005, citado por Vasconcelos, 2009).

Se forem utilizados questionários adequados à idade e ao nível cognitivo em que as crianças se encontram, estas são capazes de relatar o seu bem-estar e a sua capacidade funcional. Em algumas situações pode haver impedimento à aplicabilidade de algumas medidas de avaliação, por exemplo, em crianças com idade muito baixa, que apresentem dificuldades na leitura e na escrita. Para ultrapassar estas situações, alguns autores desenvolveram questionários que são destinados a diferentes grupos de idades e que desenvolvem outras estratégias e métodos, tais como: diferentes categorias de resposta e utilização de figuras ou pictogramas (Eiser et al., 2007, citado por Lucena, 2010).

Eiser (2001, citado por Melo, 2005) declara que existe diferença entre a QV em crianças, na visão de um adulto e na visão da própria criança. Por outro lado, Duffy et al. (1993, citado por Melo, 2005) referiram que existe um bom nível de concordância entre as crianças e os seus pais no que diz respeito à avaliação de vários aspectos, tais como, funcionamento físico, psicossocial e sintomas gerais, que afectam directamente a QV em crianças com artrite crónica.

Pode ser pertinente perceber a própria percepção da criança sobre a doença ou o problema que possui, bem como interpretar a forma como esta afecta a sua vida no quotidiano. Em crianças com problemas de carácter permanente, torna-se pertinente determinar se o tratamento leva a criança a sentir-se melhor. No entanto, a medição da sensação de bem-estar em crianças continua a ser um desafio (Eiser & Morse, 2001, citado por Melo, 2005). Ainda que seja desejável a obtenção de dados sobre a QV na percepção da própria criança, admite-se que existem muitas situações em que não é possível fazê-lo (por exemplo, em crianças com deficiência mental severa ou profunda, a pouca idade das crianças, ou nos casos em que não existe comunicação efectiva) (Melo, 2005).

O recurso aos pais para a avaliação da QV em crianças surge pelo facto de se considerar que a criança pode não ser um respondente confiável, o que pode dever-se, por exemplo, à falta de habilidade linguística e cognitiva para entender e responder aos questionários (Eiser & Morse, 2001, citado por Melo, 2005).

Eiser & Morse (2001, citado por Melo, 2005) referem que, dependendo da forma como são questionadas, as crianças poderão ser capazes de expressar emoções. É reforçada a importância da utilização de figuras para ajudar a entender as opções de resposta. No que diz respeito à avaliação da dor, são frequentemente utilizadas faces com expressão neutra, com sorriso ou de raiva. Estas também são usadas para medir a QV de crianças com asma. A utilização das figuras compreende diversas vantagens, como o aumento do interesse da criança e um melhor entendimento por parte desta, mantendo a sua atenção. Estas vantagens serão um contributo para a obtenção de respostas mais significativas (Eiser & Morse, 2001, citado por Melo, 2005).

É fundamental que as medidas de QV sejam avaliadas através das crianças e também através de outros indivíduos, sendo importante desenvolver pesquisas para determinar a relação entre a avaliação da criança e as outras avaliações, tendo em consideração o género, a idade e a condição de saúde (Eiser & Morse, 2001, citado por Melo, 2005).

Ainda segundo os mesmos autores, a concordância entre pais e filhos tem sido muitas vezes considerada pela determinação do coeficiente de correlação momento-produto de *Pearson*. Para estas autoras, existe uma boa concordância (acima de 0,50) entre pais e filhos nos domínios que englobam actividade física, função e sintomas. Porém, referem que existe uma pobre concordância (menor que 0,30) para os domínios que englobam questões sociais e emocionais.

Para Varni et al. (2005, citado por Melo, 2005) as crianças com Paralisia Cerebral (PC) são capazes de expressar as suas opiniões sobre QVRS. Verificaram que crianças com PC têm pontuações mais baixas de QVRS em comparação com crianças saudáveis da mesma faixa etária e, também, que crianças com tetraplegia têm significativamente pontuações mais baixas que crianças com diplegia e hemiplegia, não só no domínio físico, mas também emocional, social e de funcionamento escolar.

O nível de concordância entre pais e filhos sobre QV varia de acordo com o domínio a ser estudado. Uma maior concordância tem sido apresentada para as questões relacionadas a limitações funcionais do que para itens relacionados com aspectos emocionais e bem-estar social. “Estas discrepâncias podem refletir diferenças reais de perspectivas, assim como uma falta de insight dos pais sobre a vida das crianças” (Neff & Dale, 1990, citado por Melo, 2005).

O estudo realizado por Lecoq et al. (2000, citado por Melo, 2005) permitiu avaliar as propriedades psicométricas de um instrumento para mensuração da QV em crianças com asma, no ponto de vista dos pais e das próprias crianças. O instrumento que era dirigido aos pais apresentou maior capacidade para detectar alterações na QV ao longo do tempo para a maior parte das dimensões. Melo (2005) refere que esses

dados mostram a importância de verificar as propriedades psicométricas dos instrumentos utilizados, antes de considerar que existe concordância entre pais e filhos.

É previsível que os pais possuam um conhecimento limitado sobre os seus filhos, nomeadamente no que diz respeito a relacionamentos fora da família, actividades desenvolvidas fora de casa e sentimentos que as crianças apresentam. Desta forma, constata-se a existência de um nível de concordância inferior para itens em que os pais e os filhos têm acesso a informações diferentes (como por exemplo, interacção entre pares) e para itens mais abstractos (como por exemplo, emoções) (Jokovic et al., 2004, citado por Melo, 2005).

Alguns estudos têm mostrado que os profissionais de saúde consideram mais negativo o impacto da mielomeningocele na saúde de crianças, do que as próprias crianças ou os seus pais (Rasmusson et al., 1993, citado por Melo, 2005). Deste modo, os instrumentos para avaliar a QV não devem ser destinados apenas a profissionais de saúde, pois é importante ter-se em consideração a opinião das crianças e dos seus pais (Parkin et al., 1997, citado por Melo, 2005).

Em estudos realizados com adultos, aponta-se para as habilidades limitadas dos médicos na avaliação da QV, uma vez que, muitas vezes, estes subestimam a intensidade da dor, os níveis de ansiedade e a depressão (Eiser & Morse, 2001, citado por Melo, 2005).

As consequências da doença são mais negativas no ponto de vista dos pais, do que no ponto de vista das próprias crianças. Isto foi comprovado num estudo com crianças com Artrite Juvenil, no qual as suas mães referiram que existia um maior comprometimento pela doença em relação à auto-estima e à competência, relativamente ao referido pelas próprias crianças (Ennett et al., 2001, citado por Melo, 2005).

Jokovic et al. (2004, citado por Melo, 2005) procuraram verificar o quanto os pais de crianças com problemas orais conhecem os seus filhos. Antes da construção do questionário, os autores realizaram entrevistas aos pais, de forma a averiguar quais os itens necessários para avaliar a QV relacionada à saúde oral. Os autores verificaram que, sempre que havia a possibilidade dos pais responderem “eu não sei”, tal se verificava em algum item. Nesta pesquisa, quase metade dos pais responderam “eu não sei” em pelo menos um dos 37 itens do questionário e 25% responderam em três ou mais itens. Os autores afirmam que, mesmo quando é dada a opção de responder “eu não sei”, as respostas dos pais podem diferir das respostas dadas pelas crianças. Embora os pais refiram que possuem conhecimento quanto à experiência da criança relativamente à doença, as suas respostas podem reflectir a verdade tal como ela é percebida, não sendo necessariamente idêntica à da criança.

Prevê-se que a concordância entre pais e filhos aumente com a idade da criança, principalmente quando melhora a linguagem, pois consegue expressar aos pais as suas experiências e emoções, com mais facilidade. As crianças mais velhas (10-11 anos), com menor pontuação relativamente a emoções positivas, concordaram menos com os seus pais do que as crianças mais novas (8-9 anos). Além disso, diz-se que existe uma maior concordância entre pais e crianças doentes, do que entre pais e crianças saudáveis, uma vez que no primeiro caso é maior a dependência que existe entre pais e filhos (Eiser & Morse, 2001, citado por Melo, 2005).

Segundo Varni et al. (2001, citado por Melo, 2005) as crianças a partir dos 5 anos de idade podem ser consideradas respondentes confiáveis. Bjornson & McLaughlin (2001, citado por Melo, 2005) reforçam essa ideia, quando referem que as crianças com incapacidade, a partir dos 5 anos de idade, podem contribuir para avaliar a sua incapacidade e são respondentes competentes. As mesmas autoras ressaltam que a concordância entre pais e filhos é influenciada pela idade, constatando-se maior concordância entre pais e filhos na infância do que na adolescência.

Sabeh et al. (2006, citado por Soares, 2007) procuraram identificar as dimensões da QV relevantes para as crianças, na Argentina e Espanha. Através de um estudo do tipo qualitativo, com uma amostra de 199 crianças, com idades entre os 8 e os 12 anos, puderam identificar as seguintes dimensões: ócio e actividades recreativas, rendimento, relações interpessoais, bem-estar físico e emocional, bem-estar colectivo e valores e bem-estar material.

Uma proposta de conceituação de QV na infância, que tem em consideração o estudo antes descrito, define-a como a percepção subjectiva apresentada pela criança, juntamente com aspectos objectivos referentes a cinco domínios, a saber: bem-estar emocional, bem-estar físico, relações interpessoais, desenvolvimento pessoal e actividades e bem-estar material (Sabeh et al., 2006, citado por Soares, 2007).

O bem-estar emocional compreende os estados emocionais (afecto positivo ou negativo) experimentados pela criança (tais como: a alegria, a tristeza, o nervosismo, o humor e a preocupação); a percepção global de satisfação com a vida; a visão de futuro (como a criança acredita que será a sua vida adulta) e a auto-estima/auto-conceito (como a criança se vê e se valoriza a si mesma e como crê que, em geral, a vêem os outros) (Sabeh et al., 2006, citado por Soares, 2007).

No bem-estar físico inclui-se o estado de saúde física da criança (sono, doenças, sintomas e sinais físicos, energia, nível de nutrição e desenvolvimento físico) e o acesso e conseqüente satisfação com a assistência sanitária (Sabeh et al., 2006, citado por Soares, 2007).

Nas relações interpessoais inserem-se a frequência, qualidade e satisfação com os afectos, interacção (positiva ou negativa), comunicação e aceitação entre os elementos da família; estilo educativo e de criação dos pais (tais como: prémios, castigos e abandono); frequência, qualidade e satisfação com as relações de amizade e companheirismo no meio escolar e extra-escolar, e satisfação e qualidade nas relações com os professores, percepção, por parte da criança, de apoios, reforços, castigos, expectativas e imagem que os professores têm delas (Sabeh et al., 2006, citado por Soares, 2007).

O desenvolvimento pessoal e actividades referem-se ao grau de desempenho, progresso, resultados e satisfação pessoal com as actividades escolares de aprendizagem; percepção que tem a criança das suas habilidades cognitivas e das oportunidades que tem para desenvolvê-las; frequência e oportunidade de experiências nos tempos livres (como jogos e brincadeiras, desportos, actividades físicas, televisão, vídeos) e autodeterminação (possibilidade de eleger e tomar decisões) (Sabeh et al., 2006, citado por Soares, 2007).

Por fim, o bem-estar material diz respeito às posses materiais da criança e da sua família (presentes que recebe, roupa, brinquedos, objectos); características físicas dos ambientes em que se desenvolve (qualidade e conforto do lar e da escola) e nível sócio-económico da família (Sabeh et al., 2006, citado por Soares, 2007).

Podemos verificar que, para as crianças e os adolescentes, o bem-estar está associado aos desejos, e estes aproximam-se da realidade, reflectindo a sua prospecção. Assim, é curioso observar a diferença entre o que é QV em crianças, sob o ponto de vista de um adulto e na visão da própria criança (Assumpção Jr. et al., 2000). Este facto tem despertado um interesse crescente por ouvir a opinião da própria criança, privilegiando-a e fortalecendo-a como participante (Sabeh et al., 2006, citado por Soares, 2007).

Os estudos realizados sobre QV em crianças de idade escolar são ainda muito escassos e estão em fase inicial. Dantas et al. (2003) analisaram a produção científica sobre QV, de universidades públicas, do estado de São Paulo (Brasil), nas quais se realizaram um elevado número de investigações. Esse estudo foi do tipo exploratório e descritivo e os dados foram recolhidos em bibliotecas virtuais das universidades escolhidas. Foram analisados 53 estudos, verificando-se que apenas um analisou a QV de crianças e estava especificamente relacionado com a saúde.

Ferreira (2005) e Fialho (2006) desenvolveram estudos sobre a QV em crianças e a promoção da saúde em contexto escolar, no ponto de vista das próprias crianças, permitindo que elas procedessem à sua autoavaliação.

A pesquisa de Ferreira (2005) pretendia compreender a forma como as crianças de uma escola pública de Fortaleza (Brasil) percebem a QV, quais os factores que elas consideram necessários e qual a ordem de importância dos mesmos. Esta pesquisa incluiu 60 alunos, com idades compreendidas entre os 4 e os 6 anos de idade. A recolha de dados foi realizada através de técnicas projectivas (como desenhos e figuras) e o questionário AUQEI. Com base nas categorias de QV propostas por Sabeh et al. (2002, citado por Soares, 2007), realizou-se uma triangulação metodológica entre os resultados obtidos nas três fases do estudo. Deste modo, verificou-se que, por ordem de importância, as crianças envolvidas no estudo se preocupam com o “brincar” (categoria de ócio e actividades recreativas), com a “afectividade dos pais” (relações interpessoais) e com a “moradia” (bem-estar material).

Já o estudo de Fialho (2006) teve como objectivo avaliar a QV infantil no contexto da escola pública e privada, destacando-se as dimensões mais importantes de QV no ponto de vista da criança e a relação entre a QV e o rendimento escolar que a criança apresenta. Este estudo incluiu 90 crianças (47 do género masculino e 43 do género feminino), com idades compreendidas entre os oito e os onze anos. A recolha de dados foi realizada através do questionário “Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé” (AUQEI), com uma nota de corte de 48. Verificou-se se que, em geral, a QV das crianças foi satisfatória, apresentando-se uma pontuação média final de 51,17. As categorias relacionadas com a felicidade foram: a família, o acesso a bens materiais e o lazer. Por outro lado, as categorias referentes à infelicidade foram: as brigas, a ausência da família e a morte/doença. As dimensões que as crianças envolvidas no estudo consideraram mais relevantes foram: o rendimento (72,2%), o bem-estar físico e emocional (67,0%), as relações interpessoais (61,5%), o bem-estar colectivo e valores (54,4%), as actividades recreativas (52,0%) e o bem-estar material (42,8%). Não ocorreu correlação entre o rendimento escolar e a QV.

Podemos verificar que, ao longo dos tempos, tem vindo a crescer o número de pesquisas sobre QV em crianças tendo em conta a sua própria perspectiva (Melo, 2005).

Na perspectiva de Lawford & Eiser (2001, citado por Melo, 2005), um dos factores cruciais para a QV de indivíduos com doenças crónicas é a resiliência. Para estes autores, trata-se de um conceito que pode ser definido como um processo dinâmico que envolve uma adaptação positiva dentro de um contexto de significativa adversidade. Por exemplo, num estudo com mães esquizofrénicas, embora as crianças estivessem expostas à adversidade, muitas delas mostraram uma adaptação positiva.

Ainda segundo os mesmos autores, a resiliência pode ser dividida em dois tipos: resiliência como resistência ao *stress* e resiliência como recuperação de um trauma. As

crianças que apresentam resiliência são consideradas activas, afectuosas e de boa índole.

Desde a introdução do termo QV na área da saúde, aumentou o número de pesquisas nos diferentes contextos, bem como o número de instrumentos desenvolvidos para esse fim, sobretudo a partir de 1980. A maior parte desses instrumentos surgiram nos EUA e na Inglaterra, no entanto, são utilizados em diversos países (Fleck et al., 1999).

Os estudos publicados sobre a QVRS em países não industrializados são muito escassos. O conceito QVRS inclui o impacto da incapacidade física causada pela doença no desempenho escolar, na vida social e nas várias actividades, dentro e fora do contexto familiar, ampliando a dimensão do impacto da doença sobre a criança e a sua família (Brasil et al., 2003).

## **2. Qualidade de vida em crianças com problemas motores**

O conceito Necessidades Educativas Especiais (NEE) começou a ser difundido em 1978, a partir da sua adopção no Warnock Report, no Reino Unido, onde se declara que a finalidade de educação é igual para todos e que todos têm direito a ela. No entanto, só em 1994 é que este conceito foi adoptado na Declaração de Salamanca e redefinido como abrangendo todas as crianças ou jovens, cujas necessidades se relacionam não apenas com as deficiências, mas também com crianças sobredotadas, de minorias étnicas ou culturais e de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais com dificuldades educacionais (UNESCO, 1994).

Segundo Bairrão et al. (1998), o conceito de NEE compreende todos os alunos que apresentam dificuldades ou incapacidades que se reflectem numa ou mais áreas de aprendizagem e que, por isso, exigem recursos ou adaptações especiais no processo de ensino/aprendizagem.

De acordo com Correia (1993), o conceito de NEE, reporta-se às crianças e aos adolescentes que possuem problemas físicos, intelectuais, sensoriais, emocionais e com dificuldade de aprendizagem, derivadas de factores físicos ou ambientais. Para este autor, o conceito de NEE abrange crianças e adolescentes com aprendizagem atípico, ou seja, crianças que não acompanham o currículo normal, sendo necessário proceder a adaptações curriculares de acordo com a problemática da criança ou do adolescente. Deste modo, todas as crianças têm direito a um programa de educação pública gratuito, independentemente dos problemas que possuem.

Um aluno tem NEE quando a sua deficiência ou a sua incapacidade física ou psicológica não lhe permite atingir, da mesma forma que os outros, aquilo que lhes é ensinado normalmente na escola. Estes alunos necessitam de um complemento educativo adicional e diferente, com o objectivo de promover o seu desenvolvimento e a sua aprendizagem (Correia, 1999). Segundo Brenan (1988, citado por Correia, 1999, p.48) “há uma necessidade educativa especial quando um problema (físico, sensorial, intelectual, emocional, social ou qualquer combinação destas problemáticas) afecta a aprendizagem”.

Nos alunos com NEE, incluem-se crianças e jovens que possuem problemas motores. A deficiência motora “traduz-se numa limitação crónica ou duradoura da mobilidade, com implicações significativas na independência e autonomia do indivíduo” (Ferreira, 2007).

Segundo Rodrigues (1998) a deficiência motora caracteriza-se pela perda de capacidades, resultante de uma lesão congénita ou adquirida. As crianças e jovens com problemas motores, apresentam limitações no funcionamento do sistema ósseo-articular, muscular ou nervoso, que afectam directamente a postura ou o movimento. Dependendo do grau da deficiência, apresentam limitações nas actividades que podem realizar. Já na perspectiva de Ferreira (2007), a localização da lesão origina diferentes patologias. Assim:

Se a lesão afectar o sistema nervoso central, centros reguladores (cérebro, cerebelo, tronco cerebral) as patologias serão paralisia cerebral, traumatismos crânio-encefálicos, acidente vascular cerebral. Se a lesão afectar a espinal medula então as patologias serão espinha bífida e traumatismo vértebro-medular. Se a lesão afectar o musculo, nervo eceptor as patologias serão distrofias musculares progressivas. (p.13)

Ainda segundo a mesma autora, nas deficiências motoras congénitas, a criança pode adaptar-se de forma progressiva, ultrapassando as dificuldades que vão surgindo. No entanto, a deficiência pode interferir na relação dos pais com a criança, gerando problemas na relação afectiva e social, e causando constrangimentos no desenvolvimento das suas potencialidades. Por outro lado, no caso das deficiências motoras adquiridas, as aquisições que a criança já tinha realizado poderão ser consideradas como aspectos positivos no seu desenvolvimento. Mas há que considerar as dificuldades que a criança poderá sentir em aceitar a perda que sofreu, bem como a dificuldade sentida por parte dos pais.

De acordo com a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2003), os problemas motores decorrem de limitações ao nível das funções do corpo, nomeadamente: ao nível das articulações e ossos; da força, tónus e resistência muscular e do movimento.

Na perspectiva de Melo (2005), para criar ambientes favoráveis aos indivíduos com problemas motores é necessário eliminar as barreiras arquitectónicas, de forma a facilitar a locomoção e a adaptação aos diversos espaços. Outro aspecto relevante é o acesso desses indivíduos às informações acerca dos seus direitos, bem como das possibilidades que existem em desenvolver as suas potencialidades em diferentes actividades (tais como, a nível social, escolar e lazer).

Os estudos realizados em crianças com problemas motores são muito escassos e referem-se, na maior parte dos casos, a crianças com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), Artrite Reumatóide Juvenil (ARJ) ou Paralisia Cerebral (PC).

Borges (2011) realizou um estudo com o intuito de verificar a relação da QV das pessoas com deficiência física praticantes de desportos, no qual participaram 48 atletas. Este estudo mostrou que a QV dos atletas com deficiência física era semelhante à população em geral.

No estudo realizado por Melo (2005), realizado em 14 crianças com DMD, utilizando o Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI), o AUQEI qualitativo e a Técnica Projectiva dos Três Desejos, pretendia-se avaliar a QV percebida em crianças com DMD. Os resultados mostraram boa QV de vida das crianças com DMD. Estes resultados coincidem com os obtidos por Kohler et al. (2005, citado por Melo, 2005) numa das suas pesquisas sobre QV em Duchenne, desenvolvida com uma população adulta, com diversos níveis de dificuldade motora e respiratória. Também o estudo realizado por Rahbek et al. (2005 citado por Melo, 2005) evidenciou excelentes níveis de QV em adultos com DMD, verificando-se que estes indivíduos não mostravam preocupação relativamente ao seu futuro, nem à sua doença.

Kuckzynki (2000, citado por Lucena, 2010) realizou um estudo em 28 portadores de artrite reumatóide juvenil (ARJ), 28 portadores de leucemia linfóide aguda e 28 indivíduos sem qualquer tipo de doença. Neste estudo foram utilizados três instrumentos: a *Children's Global Assessment Scale*, a *Vineland Adaptive Behavior Scale* e o AUQEI. O objectivo deste estudo era comparar os índices de QV de crianças com doenças crónicas com os de crianças saudáveis. Os resultados deste estudo mostraram que as crianças com doenças crónicas apresentaram índices de QV mais baixos.

Já o estudo realizado por Christofolletti et al. (2007), tinha como objectivo analisar a influência exercida pelo comprometimento motor sobre a QV de crianças com PC. Este foi realizado em 33 crianças (5 tetraparéticas, 9 diparéticas e 19 hemiparéticas), utilizando o AUQEI. Os dados obtidos neste estudo evidenciaram que o comprometimento motor, encontrado de forma diferente nos grupos tetraparéticos, diparéticos e hemiparéticos, pode ter influência sobre a QV da criança com PC.

Em Varni et al. (2005, citado por Melo, 2005) mostrou-se que crianças com PC conseguem expressar as suas opiniões acerca de QVRS. Neste estudo verificou-se que as pontuações de QVRS crianças com PC são mais baixas do que as de crianças saudáveis da mesma faixa etária. Também se mostrou que crianças com tetraplegia têm pontuações inferiores às crianças com diplegia e hemiplegia.

O estudo realizado por Morales (2005) também teve como objectivo avaliar a QVRS de crianças e adolescentes com PC. O instrumento utilizado foi o Child Health Questionnaire - 50 Items (CHQ-PF50). Este instrumento foi aplicado aos pais de crianças e adolescentes com PC, com idades compreendidas entre os 5 e os 18 anos. Verificou-se que a PC teve um impacto negativo na QVRS das crianças e adolescentes que participaram no estudo.

Também no estudo realizado por Vasconcelos (2009) se pretendia avaliar a QV de crianças com PC. Neste estudo, o domínio escolar foi considerado o mais comprometido, sendo propostas estratégias com o intuito de promover a inserção das crianças com PC na escola, o mais precocemente possível. Desta forma, obtinha-se uma melhoria da QV destas crianças.

Através da revisão de literatura verificámos que é pertinente aprofundar os estudos sobre a QV em populações específicas, como é o caso das crianças com problemas motores.

É conveniente que todos os que intervêm com crianças com problemas motores, não se esqueçam de que elas são pessoas com direitos. Para ultrapassarem as suas dificuldades é necessário dar a estas crianças as mesmas oportunidades que aos seus pares e fazer uma avaliação da situação do indivíduo. Essa avaliação deve ser feita por profissionais especializados e devem ser adoptadas tecnologias de apoio que permitam uma maior participação do indivíduo na vida da comunidade e uma melhor QV.

Deve-se preparar a criança com problemas motores para ocupar um lugar na sociedade e, através dos colegas, professores e pais, servir de agente modificador de atitudes da própria sociedade para com a criança com problemas motores, adaptando-se às suas necessidades específicas.

As limitações motoras das crianças (e por vezes outros problemas de saúde), bem como as repercussões psicossociais, podem afectar a sensação subjectiva de satisfação pessoal e de felicidade, ou seja, comprometer a QV da criança. Por outro lado, a “capacidade funcional e desempenho não implicam necessariamente em vida considerada gratificante e satisfatória” (Kuczynski, 2002, p.12).

De acordo com a revisão de literatura, os questionários que melhor se aplicam a crianças com problemas motores são o Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI) e Child Health Questionnaire - 50 Items (CHQ-PF50). O primeiro é aplicado à

própria criança, enquanto o segundo é um instrumento genérico de avaliação de QVRS, que é aplicado aos pais. Geralmente as informações são recolhidas juntos de familiares. No entanto, podem existir diferenças entre a QV na visão de um adulto e na visão da própria criança. Esse facto tem despertado um crescente interesse por ouvir as opiniões da própria criança.

Avaliar a QV em crianças com condição de deficiência é muito importante, uma vez que o desenvolvimento das tecnologias médicas pode contribuir para o aumento do seu tempo de vida. No entanto, isso pode não significar a promoção da QV dessas crianças (Eiser & Jenney, 2007, citado por Lucena, 2010).

De acordo com Bergner (1989, citado por Morales, 2005, p.19), pode considerar-se que existe uma boa QV, quando “as expectativas do indivíduo são alcançadas e satisfazem as experiências”, isto é, quando existe uma menor distância entre os objectivos a serem atingidos e os alcançados. Deste modo, devem promover-se nas crianças com deficiência a aceitação da realidade de forma a melhorar a sua QV.

No que se refere à educação, há poucos estudos sobre a percepção de crianças e jovens e os efeitos da educação na QV (Gómez-Vela & Sabeh, 2004, citado por Melo, 2005). A base humanística dos cuidados de saúde é a mesma que define as metas educacionais e sociais da actualidade. As escolas e os centros de reabilitação são mantidos para promover oportunidades educacionais para crianças com deficiências, incluindo crianças com problemas motores (Pinto et al., 2005, citado por Melo, 2005).

Para Soares (2007), a pesquisa da QV em contexto escolar é inovadora, considerando-se um elemento essencial para uma boa aprendizagem e o desenvolvimento da criança. É fundamental a busca da autonomia e a independência de indivíduos com condição de deficiência, promovendo a sua QV.

De acordo com Gomez-Vela & Verdugo (2003, citado por Soares, 2007), a QV em indivíduos com condição de deficiência é referenciada na própria definição de deficiência, na formulação de objectivos gerais da intervenção e na avaliação da própria intervenção. Por conseguinte, se as escolas reconhecerem a importância da QV dos seus alunos, alcançarão os seus objectivos mais eficazmente.

Assim, a pesquisa sobre esta temática torna-se interessante, pretendendo abrir caminho para propostas de acções estratégicas (Soares, 2007).

### **3. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida**

Os instrumentos que permitem avaliar a QV são classificados em três categorias distintas: os que avaliam QV geral, QVRS e QV específica. Deste modo, os instrumentos

podem ser classificados em genéricos e específicos (Fleck et al., 1999; Minayo et al., 2000).

Os instrumentos genéricos aplicam-se a uma grande variedade de população, não especificam a patologia e são mais adequados para estudos epidemiológicos (Fleck et al., 1999; Minayo et al., 2000). Estes instrumentos aplicam-se quando se procura compreender a influência exercida por uma doença na vida dos indivíduos, inseridos em determinada sociedade. Para isso, são analisados factores relacionados com a função e o desconforto físico e emocional. Estes instrumentos evidenciam as experiências e as percepções subjectivas do indivíduo e podem aplicar-se em indivíduos saudáveis ou não, sobressaindo as aspirações, os objectivos e um sentimento de competência (relativamente a padrões internos ou externos) (Ciconelli, 2003; Prebianchi, 2003).

Por outro lado, os instrumentos específicos aplicam-se quando se pretende que determinados aspectos da QV sejam avaliados individual e minuciosamente, possibilitando a detecção de modificações nos factores associados à doença, como os sintomas, a incapacidade para uma determinada função, podendo ser exclusiva para uma determinada população (crianças, por exemplo), para uma função (capacidade física, sono, função sexual), ou para uma alteração (dor) (Ciconelli, 2003; Prebianchi, 2003). Estes instrumentos são utilizados na avaliação da QV quotidiana dos indivíduos (adultos ou crianças) ou pessoas em condições de doença, de deficiência ou que são sujeitas a intervenções médicas (tais como a PC, o cancro, as doenças cardíacas, a deficiência motora, etc.) (Fleck et al., 1999; Minayo et al., 2000).

Mulhern et al. (1989, citado por Assumpção Jr. et al., 2000, p.121) apontaram nove características fundamentais para um instrumento de avaliação da QV: ser “breve, simples, fácil” de aplicar e “reprodutível”; “incluir uma abordagem da função física”, do “desempenho escolar e ocupacional”, do “ajustamento social” e da “auto-satisfação”; “ter sensibilidade para detectar os problemas funcionais mais comuns” em crianças com algum tipo de doença ou de deficiência; “ser confiável e válido” para o grupo de indivíduos a que se destina; valer-se de informação de pais; adequar-se à idade; adequar-se à detecção do desempenho acima da média; possibilitar uma estimativa “confiável do funcionamento pré-mórbido” e permitir a avaliação da QV da criança na sua própria percepção. Porém, segundo Glazer & Ivan (1996) citado por Assumpção Jr. et al. (2000), até à actualidade, nenhum instrumento conseguiu abranger todas essas características essenciais, embora muitos deles sejam utilizados com esta finalidade.

No que concerne à avaliação da QV em crianças, a maioria dos instrumentos não podem ser aplicados às próprias crianças. Geralmente, as informações são obtidas através de relato dos pais, o que poderá não coincidir com o que as crianças sentem.

Actualmente, o estilo de vida da população tem proporcionado uma maior reflexão sobre este tema e desenvolveram-se instrumentos que permitem avaliar a QV através da percepção do próprio indivíduo, tais como: *Questionário de avaliação da Qualidade de Vida de alunos adolescentes* (Gómez-Vela & Alonso, 2009) e *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI) (Manificat & Dazord, 1997, citado por Assumpção Jr. et al., 2000).

Existem muitos instrumentos que permitem avaliar a QV de adultos. Porém, poucos foram desenvolvidos para avaliar a QV em crianças. No Brasil existem quatro instrumentos validados para avaliar a QV em crianças: o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), o *Child Health Questionnaire* (CHQ), o *Childhood Health Assessment Questionnaire* (CHAQ) e o *Pediatric Quality of Life Inventory* (*PedsQL 4.0*) (Vasconcelos, 2009).

Passamos de seguida a apresentar cada um deles:

a) *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI)

O AUQEI foi desenvolvido por Manificat e Dazord, em 1997, que o denominaram de Escala de Qualidade de Vida da Criança (EQVC), (Manificat & Dazord, 1997, citado por Melo, 2005).

Assumpção Jr. et al. (2000) realizaram uma pesquisa, no Brasil, tendo como finalidade a validação e a tradução deste instrumento, com uma amostra constituída por 353 crianças, todas saudáveis, com idades compreendidas entre 4 e 12 anos, que frequentavam uma escola de classe média, na cidade de São Paulo (Brasil). A média das pontuações foi de 52,1, registando-se diferenças significativas entre a população masculina (50,5) e feminina (53,5). Para um intervalo de confiança de 95%, obteve-se um ponto de corte de 48, abaixo do qual a QV era considerada prejudicada e acima era considerada não prejudicada. Os factores mais correlacionados foram “função” e “família”, enquanto que os de menor correlação foram “autonomia” e “lazer”.

O AUQEI procura “avaliar a sensação subjetiva de bem-estar do indivíduo, partindo da premissa de que um indivíduo em desenvolvimento é, e sempre foi, capaz de expressar a sua subjetividade” (Kuczynski et al., 2003, citado por Melo, 2005, pp.39-40).

É um instrumento que permite avaliar os sentimentos da criança relativamente ao seu estado actual, não tendo em conta o seu desempenho. É direccionado para crianças de 4 a 12 anos de idade e é constituído por 26 questões que exploram relações familiares, sociais, actividades, saúde, funções corporais e separação (Assumpção Jr. et al., 2000).

O AUQEI permite realizar uma autoavaliação utilizando um suporte de imagens, as quais correspondem a faces que exprimem diferentes estados emocionais (“muito infeliz”, “infeliz”, “feliz” e “muito feliz”), os quais são associadas a diferentes domínios da vida. Desta forma, pretende-se que a criança responda a cada questão com o auxílio dessas faces. Depois de identificados os diferentes estados emocionais, realiza-se a leitura das 26 questões ou domínios incluídos no AUQEI, 18 das quais estão contidas em quatro domínios ou factores (Assumpção Jr. et al., 2000).

Nos domínios inclui-se a “função” (com questões relativas às actividades da escola, às refeições, ao deitar, e à ida ao médico), a “família” (questões relacionadas com a opinião quanto às figuras parentais e às crianças, quanto a si mesmo), o “lazer” (que se referem às férias, aniversário e relações com os avós), a “autonomia” (concernentes à independência, relações com companheiros e avaliação) (Vasconcelos, 2009).

Esta escala permite ao investigador avaliar a sensação de bem-estar ou a satisfação que as crianças manifestam relativamente a alguns aspectos da vida (Vasconcelos, 2009).

Este instrumento (o AUQEI) baseia-se no ponto de vista da satisfação da própria criança, o qual pode ser correlacionado pelo ponto de vista de outra pessoa, como por exemplo dos pais. Deste modo, permite estabelecer a concordância entre o ponto de vista da criança e o dos pais, o que se tornou emergente nos estudos sobre QV em crianças (Assumpção Jr. et al., 2000).

#### b) *Child Health Questionnaire* (CHQ)

O CHQ contém 15 conceitos de saúde, cada um deles com pontuação de 0 a 100. A uma maior pontuação corresponde um melhor estado de saúde, bem como um maior grau de satisfação e de bem-estar, incluindo também o aspecto físico e psicossocial (Clarke & Eiser, 2004, citado por Melo, 2005).

Este instrumento foi desenvolvido pelo *Child Health Assessment Project*, um projecto do *The Health Act Institute* em Boston (EUA), no período de 1990 a 1996 (Landgraf et al., 1999, citado por Vasconcelos, 2009).

O CHQ é um instrumento genérico de medida de QV, que deve ser aplicado a crianças e adolescentes, com idades compreendidas entre os cinco e os dezanove anos. Este instrumento permite avaliar a QVRS, determinando o bem-estar físico, emocional e social dos indivíduos, segundo a perspectiva dos pais ou responsáveis, através de 15 conceitos de saúde. Cada um desses conceitos possui uma pontuação de 0-100, sendo que uma pontuação superior indica melhor estado de saúde, grau de satisfação e bem-estar, e resultam em dois índices sumários - o físico e o psicossocial (0-70). Tem a

vantagem de acrescentar e integrar uma avaliação global do indivíduo no meio ambiente onde está inserido (Brasil et al., 2003).

Embora o CHQ tenha sido validado no Brasil através da avaliação do efeito da Artrite Reumatóide Juvenil (ARJ) na QV em crianças e adolescentes, tem sido utilizado em diversas doenças crônicas pediátricas, que foram adaptadas para o português e publicadas recentemente (Vasconcelos, 2009).

c) *Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)*

O CHAQ é um instrumento específico para a avaliação da QV de crianças portadoras de Artrite Juvenil. As informações são obtidas através de entrevistas com os pais. Este instrumento mensura a capacidade funcional da criança e a sua independência, em oito actividades da sua vida diária, estimando o grau de dificuldade ou limitação atribuído à doença, numa escala de 0 a 3, na qual os valores superiores indicam menor capacidade (Machado et al., 2001, citado por Vasconcelos, 2009).

Os mesmos autores realizaram a adaptação e validação da versão brasileira do CHAQ e o CHQ, através de um estudo com 314 crianças saudáveis e de 157 crianças com ARJ. O CHAQ-CHQ foi completado em 89% dos casos pela mãe e em 11% dos casos pelo pai.

d) *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0)*

O PedsQL é um instrumento genérico de mensuração da QV que avalia a criança nos vários aspectos do seu desenvolvimento. É constituído por 23 itens multidimensionais, abrangendo aspectos emocionais (5 itens), físicos (8 itens), sociais (5 itens) e escolares (5 itens). Compreende relatos da criança (incluídas nas idades de 5 a 7 anos, de 8 a 12 anos e de 13 a 18 anos) e relatos dos pais (que incluem as idades de 2 a 4 anos, de 5 a 7 anos, de 8 a 12 anos e de 13 a 18 anos) (Klatchoian, 2007, citado por Vasconcelos, 2009).

Na perspectiva de Prebianchi (2003), qualquer questionário a aplicar deve possuir instruções claras, itens concisos e oportunidade para a criança solicitar ajuda, já que as crianças possuem características desenvolvimentistas específicas que devem ser respeitadas. Assim, torna-se possível obter o auto-relato das crianças.



## **II Parte - Planificação e organização do trabalho prático**



## Capítulo III - Objectivos do estudo

### 1. Introdução

Neste capítulo iremos formular e enunciar o problema e definir os objectivos que nos propomos alcançar com o presente estudo.

### 2. Enunciado do problema

De acordo com a revisão bibliográfica que fizemos é evidente a importância da QV nas crianças. Uma vez que os estudos realizados sobre QV em crianças com problemas motores são muito escassos, é pertinente a realização deste estudo.

Ao longo dos tempos, têm surgido várias definições para o conceito de QV e têm sido realizados alguns estudos acerca da QV em crianças com ou sem algum tipo de deficiência.

Estes estudos revestem-se de uma grande importância, no entanto o impacto dos seus resultados na melhoria da QV em crianças com problemas motores ainda são limitados. Em pleno século XXI ainda se consideram insuficientes os estudos sobre QV em crianças com problemas motores. Deste modo, apesar de existirem algumas limitações, justifica-se a realização deste estudo.

O presente estudo pretende avaliar a QV pela perspectiva da própria criança com problemas motores, através da Escala AUQEI e comparar com a perspectiva da própria criança sem qualquer tipo de deficiência.

Assim, o nosso problema é o seguinte: As crianças com problemas motores, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, de ambos os géneros, que frequentam as escolas públicas da Zona do Pinhal, terão a mesma QV que as crianças sem condição de deficiência, que frequentam as mesmas escolas?

### 3. Objectivos

Assim, para dar resposta ao nosso problema vamos analisar a QV de crianças com problemas motores, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, de ambos os géneros, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal, segundo a sua própria percepção e comparar com a QV das crianças sem condição de deficiência, também segundo a sua própria percepção, através da aplicação da Escala AUQEI.

Como objectivos deste estudo enunciamos os seguintes:

- ✓ Analisar a QV de crianças com problemas motores, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal, segundo a sua própria percepção, através de um instrumento específico padronizado.

- ✓ Analisar a QV de crianças sem condição de deficiência, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal, segundo a sua própria percepção, através de um instrumento específico padronizado.

- ✓ Analisar os diferentes domínios da QV em crianças com problemas motores, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal.

- ✓ Analisar os diferentes domínios da QV em crianças sem condição de deficiência, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal.

- ✓ Comparar os diferentes domínios entre as crianças com problemas motores e as crianças sem condição de deficiência, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal.

- ✓ Comparar a QV das crianças com problemas motores com a QV das crianças sem condição de deficiência, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal.

## Capítulo IV - Metodologia do estudo

### 1. Introdução

Neste capítulo iremos descrever os procedimentos metodológicos, a definição da amostra e o instrumento para recolha de dados.

### 2. Procedimentos Metodológicos

O presente estudo circunscreve-se metodologicamente a um estudo de caso.

Segundo Yin (2003), um estudo de caso baseia-se, essencialmente, no trabalho de campo, estudando, por exemplo, um indivíduo ou uma instituição na sua realidade, utilizando entrevistas, observações, documentos ou questionários.

Ludke e André (1986 citado por Nascimento, 2010) referem que mesmo que sejam evidentes certas semelhanças com outros casos ou situações, o interesse do estudo de caso incide naquilo que ele tem de único, de particular. Afirmam que:

O estudo de caso é o estudo de *um* caso, seja ele simples ou específico, como o de uma professora competente de uma escola pública, ou complexo e abstrato, como o das classes de alfabetização (CA) ou o do ensino noturno. O caso é sempre bem delimitado, devendo ter seus contornos claramente definidos no desenrolar do estudo. O caso pode ser similar a outros, mas é ao mesmo tempo distinto, pois tem um interesse próprio, singular. (p.31)

Para caracterizar o estudo de caso, os mesmos autores mencionam sete características: (1) visam a descoberta, podendo surgir, em qualquer momento, novos aspectos relevantes para a investigação, além dos pressupostos inicialmente; (2) enfatizam a interpretação em contexto, pois todo o estudo desta natureza tem que ter em conta o meio em que está inserido, entre outros aspectos; (3) retratam, de forma completa e profunda, a realidade; (4) utilizam uma variedade de fontes de informação; (5) permitem generalizações naturalistas; (6) apresenta as diferentes perspectivas de uma situação social; e (7) utilizam uma linguagem mais acessível do que outros métodos de investigação.

Na perspectiva de Ponte (2006):

Um estudo de caso visa conhecer uma entidade bem definida como uma pessoa, uma instituição, um curso, uma disciplina, um sistema educativo, uma política ou qualquer outra unidade social. O seu objectivo é compreender em profundidade o “como” e os “porquês” dessa entidade, evidenciando a sua identidade e características próprias, nomeadamente nos aspectos que interessam ao pesquisador. É uma investigação que se assume como particularística, isto é, que se debruça deliberadamente sobre uma situação específica que se supõe ser única ou especial, pelo menos em certos aspectos, procurando descobrir a que há nela de mais essencial e característico e, desse modo, contribuir para a compreensão global de um certo fenómeno de interesse. (p.2)

De acordo com Merriam (1988, citado por Nascimento, 2010), o estudo de caso qualitativo é caracterizado pelo seu carácter descritivo, particular e indutivo. Segundo Yin (2003) esta metodologia de investigação não tem a finalidade de generalizar os resultados obtidos, mas sim de conhecer com profundidade casos concretos.

Este estudo assume, portanto, a metodologia de estudo de caso, de natureza descritiva e transversal.

Almeida & freire (2000, citado por Trigueiros, 2007, p.50) caracterizam a investigação descritiva como uma investigação que procura “descrever fenómenos, identificar variáveis e inventariar factos”.

Para Arnal, Rincón & Latorre (1992, citado por Trigueiros, 2007) um estudo é de carácter transversal quando os sujeitos são inquiridos num determinado momento.

Assim, o nosso estudo é de carácter descritivo e transversal:

- ✓ Descritivo, dado que se realiza uma análise descritiva da QV das crianças em estudo, com base nos dados recolhidos através de um questionário genérico.
- ✓ Transversal porque os sujeitos serão inquiridos uma única vez.

Günther (2006, p.207) refere que o investigador deve “usar a abordagem teórico-metodológica que permita, num mínimo de tempo, chegar a um resultado que melhor contribua para a compreensão do fenómeno”.

Desta forma, o nosso estudo é de natureza qualitativa dando lugar à quantificação de alguns resultados.

Bogdan & Biklen (1994, citado por Freitas, 2002) referem que:

...um campo que era anteriormente dominado pelas questões da mensuração, definições operacionais, variáveis, testes de hipóteses e estatística alargou-se para contemplar uma metodologia de investigação que enfatiza a descrição, a indução, a teoria fundamentada e o estudo das percepções pessoais. Designamos esta abordagem por Investigação Qualitativa. (p.26)

Godoy (1995, citado por Neves, 1996) caracteriza um estudo qualitativo referindo a utilização do ambiente natural para recolha de dados, o carácter descritivo, o enfoque indutivo e a importância do significado que os indivíduos dão às coisas e à sua vida.

Este estudo desenvolve-se nas escolas públicas da Zona do Pinhal. Nestas escolas, são incluídas no estudo todas as crianças com problemas motores, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que sejam autorizadas pela escola (Apêndice 1) e pelos Pais/Encarregados de Educação (Apêndice 2) a participar.

O número de crianças sem condição de deficiência será nas mesmas proporções do grupo de crianças com problemas motores.

O instrumento utilizado é a Escala de Qualidade de Vida (EQV) identificada como AUQEI (Anexo 1), que é um instrumento de Avaliação de QV, aplicado à própria criança.

Depois da recolha dos questionários e da análise dos mesmos, iremos proceder ao seu tratamento e à discussão dos resultados obtidos.

Devido ao número reduzido da amostra, não será feita uma análise factorial.

A partir dos resultados obtidos, far-se-á a distribuição das crianças de acordo com a avaliação da QV, fazendo um estudo de frequências e calculando o número de crianças que apresentam uma QV prejudicada ou não prejudicada, em cada um dos grupos (crianças com problemas motores e crianças sem condição de deficiência).

Na avaliação da QV são abordados os seguintes domínios: **autonomia** (questões relacionadas com a independência, relação com os colegas e avaliações), **lazer** (questões relacionadas com férias, aniversário e relação com avós), **função** (questões relacionadas com a actividade na escola, refeições, hora de deitar, ida ao médico, actividades desportivas e hospitalização) e **família** (questões sobre a opinião em relação às figuras parentais e delas em relação a si mesmo) (Anexo 2).

Estes domínios serão comparados individualmente entre crianças com problemas motores e crianças sem condição de deficiência. Far-se-á um estudo de frequências e calcular-se-á a média geral e a média em cada um dos domínios de QV.

As respostas serão agrupadas pelas pontuações “muito triste” mais “triste” e “muito feliz” mais “feliz”, para cada um dos domínios, com o intuito de verificar as diferenças entre as crianças com problemas motores e as crianças sem condição de deficiência.

Em cada uma das questões apresentadas, calcular-se-á a média das pontuações obtidas em cada um dos grupos e far-se-á uma análise desses resultados.

### 3. Definição da Amostra

Os sujeitos do estudo são crianças com problemas motores e crianças sem condição de deficiência, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, de ambos os géneros, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal.

A amostra foi composta por quatro crianças com problemas motores, que constituíram o Grupo 1 (G1), e por quatro crianças sem condição de deficiência, que integraram o Grupo 2 (G2).

Todas as crianças que participaram no estudo foram autorizadas pelos pais ou Encarregados de Educação a participar no mesmo (Anexo 4). Os sujeitos foram informados dos objectivos do estudo e da sua importância, bem como do anonimato das suas declarações.

A faixa etária foi seleccionada de acordo com a abrangência da Escala AUQEI, que é o instrumento seleccionado para a avaliação da QV das crianças com problemas motores e da QV das crianças sem condição de deficiência. Consideramos que este instrumento é o que mais se adequa, dado que é aplicado à própria criança e utiliza um suporte de imagens que representam diferentes estados emocionais (muito triste, triste, feliz, muito feliz). É de fácil aplicação em crianças com problemas motores, pois a criança responde a cada questão através do cartão com a imagem que mais corresponde ao seu sentimento.

#### 3.1. Critérios de Inclusão

No G1 foram incluídas no estudo crianças com problemas motores que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal.

Para o G2, foram incluídas no estudo o mesmo número de crianças sem condição de deficiência, pertencentes às mesmas turmas das crianças do G1, do mesmo género e da mesma idade.

Relativamente a ambos os grupos, apenas entraram no estudo as crianças com idade estabelecida na faixa etária dos 6 aos 12 anos e cujos Encarregados de Educação tenham autorizado a participação dos mesmos.

Assim, no grupo de estudo incluem-se todas as crianças com problemas motores, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, de ambos os géneros, que frequentem escolas públicas da Zona do Pinhal e que sejam autorizadas a participar no estudo e o mesmo número de crianças sem condição de deficiência, também com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, de ambos os géneros, que frequentem as

mesmas escolas/turmas, que consigam responder ao questionário e que sejam autorizadas a participar no estudo.

### 3.2. Critérios de Exclusão

Foram excluídas do estudo:

- Crianças com idade não compreendida na faixa etária dos 6 aos 12 anos;
- Crianças que não conseguem responder ao inquérito;
- Crianças cujos Encarregados de Educação não tenham autorizado a participação no estudo.

## 4. Instrumento utilizado

O instrumento utilizado nesta pesquisa foi a Escala AUQEI (Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé) modificado (Anexo 1), que é um instrumento de Avaliação de QV, aplicado à própria criança.

Este questionário é um instrumento genérico que permite analisar a QV das crianças com problemas motores, segundo a sua própria percepção, e comparar com a QV das crianças sem condição de deficiência, também segundo a sua própria percepção (Assumpção Jr. et al., 2000)

A Escala AUQEI foi desenvolvida na França, em 1997, por Manificat e Dazord. Em 2000, foi traduzida para o português e validada no Brasil através da sua aplicação a 353 crianças com idades compreendidas entre os 4 e os 12 anos (Assumpção Jr. et al., 2000).

De acordo com Assumpção Jr. et al. (2000, citado por Murer, 2008) a Escala AUQEI é considerada um:

[...] instrumento útil, capaz de verificar os sentimentos da criança em relação ao seu estado actual, não avaliando a QV a partir de interferências pelo desempenho ou pela produtividade da criança. A escala busca avaliar a sensação subjectiva de bem-estar da criança, partindo da premissa que a criança em desenvolvimento é capaz de se expressar quanto a sua subjectividade. (p.32)

Segundo Davis et al. (2006, citado por Murer, 2008, p.32) “o AUQEI é um questionário com reconhecida validade e confiabilidade”.

Esta EQV é constituída por 26 questões que exploram relações familiares, sociais, actividades, saúde, funções corporais e separação da família.

Apresentaremos o questionário, explicando a forma como se realiza. Este será aplicado sob a forma de entrevista (entrevista estruturada) para facilitar o entendimento das questões por parte das crianças. É respondido pela própria criança, baseando-se, assim, no ponto de vista da satisfação da mesma.

O questionário será aplicado, preferencialmente, na escola, pelo investigador ou por outro docente. Neste caso, far-se-á uma reunião prévia com o docente, para explicar os procedimentos a adoptar.

Foram realizados alguns ajustes à Escala AUQEI, nomeadamente no vocabulário, com o intuito de tornar a Escala mais acessível para as crianças. Deste modo, substituiu-se a palavra “infeliz” por “triste” e “crescido” por “grande”. Fez-se a tradução do Português do Brasil para o Português de Portugal.

Cada questão é estruturada em forma de escala com 4 possibilidades de resposta (“muito feliz”, “feliz”, “triste” e “muito triste”), utilizando um suporte de 4 imagens (Figura 1) representativas de diversos estados emocionais, que reflectem os sentimentos das crianças frente a conflitos que possam sofrer no quotidiano, tais como: na relação com a família, amigos e outras pessoas com quem convive; comportamento que apresenta na escola, no hospital, nas refeições e nos momentos de entretenimento; conhecimento e percepção da sua auto-imagem; as suas perspectivas futuras; e desempenho académico e físico na prática de desportos (Assumpção Jr. et al., 2000).



Figura 1 - Imagens representativas de estados emocionais.

Fonte: Manificat & Dazord (1997) adaptado por Buczynski (2007).

Tal como sugerido por Assumpção, Jr. et al. (2000), antes da entrevista, solicita-se às crianças que relatem uma experiência que tenham vivido para cada imagem representativa, o que permite compreender a situação e expressar os seus próprios sentimentos. Deste modo, pode aferir-se se as crianças identificaram correctamente os estados emocionais correspondentes.

Após verificar se as crianças estão aptas para responder ao questionário, apresenta-se a seguinte sugestão: “Diz como te sentes”. Depois é apresentada cada questão e pede-se à criança, que indique com um dos dedos das mãos, sem tempo

determinado, a resposta que mais corresponde ao seu sentimento, relativamente à questão que lhe foi apresentada (Assumpção Jr. et al., 2000).

Os dados obtidos através do questionário são submetidos a uma análise, tendo em conta as questões isoladamente, bem como os diferentes domínios (autonomia, lazer, função e família).

As pontuações atribuídas a cada uma das 26 respostas variam de 0 a 3 (0 para “muito triste”, 1 para “triste”, 2 para “feliz” e 3 para “muito feliz”), o que permite obter uma pontuação única, que resulta do somatório das pontuações atribuídas em cada item. Deste modo, a soma das pontuações atribuídas a cada um dos itens representa o total individual, podendo este valor variar entre 0 e 78.

Considera-se que a criança possui uma QV prejudicada quando obtém uma pontuação inferior a 48 ou satisfatória se apresenta uma pontuação igual ou superior a 48. Assim, a QV é tanto maior quanto maior for a pontuação obtida (Assumpção Jr. et al., 2000).

Das 26 questões incluídas no AUQEI, 18 podem ser agrupadas em 4 domínios (Andrade, 2009).

Ainda segundo o mesmo autor, no domínio “Autonomia” incluem-se as questões relacionadas com a independência, a relação com os amigos e a avaliação. Assim, estão contempladas cinco questões (questão 15: “Diz como te sentes quando brincas sozinho(a)”; questão 17: “Diz como te sentes quando dormes fora de casa”; questão 19: “Diz como te sentes quando os amigos falam de ti”; questão 23: “Diz como te sentes quando estás longe da família”; questão 24: “Diz como te sentes quando recebes as notas da escola”).

O domínio “Lazer” considera as questões relacionadas com férias, aniversário e relações com os avós. Deste modo, inserem-se neste domínio três questões (questão 11: “Diz como te sentes no dia do teu aniversário”; questão 21: “Diz como te sentes durante as férias”; questão 25: “Diz como te sentes quando estás com os teus avós”) (Andrade, 2009).

Relativamente ao domínio “Função”, abrange todas as questões referentes às refeições, ao deitar-se, às actividades da escola e à ida ao médico. Portanto, neste domínio integram-se cinco questões (questão 1: “Diz como te sentes à mesa, com a tua família”; questão 2: “Diz como te sentes à noite, quando te deitas”; questão 4: “Diz como te sentes à noite, ao dormir”; questão 5: “Diz como te sentes na sala de aula”; questão 8: “Diz como te sentes quando vais a uma consulta médica”) (Andrade, 2009).

Por último, no domínio “Família” integram-se as questões relacionadas com a opinião da criança sobre os pais e sobre ela própria. Consequentemente, incluem-se cinco questões neste domínio (questão 3: “Diz como te sentes, se tens irmãos, quando

brincas com eles”; questão 10: “Diz como te sentes quando pensas no teu pai”; questão 13: “Diz como te sentes quando pensas na tua mãe”; questão 16: “Diz como te sentes quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti”; questão 18: “Diz como te sentes quando alguém te pede para mostrares alguma coisa que sabes fazer”) (Andrade, 2009).

Segundo Ferreira (2008), as restantes questões não estão incluídas nos quatro domínios e conservam uma importância separada desses domínios (questão 6: “Diz como te sentes quando vês uma fotografia tua”; questão 7: “Diz como te sentes em momentos de brincadeiras, durante o recreio”; questão 9: “Diz como te sentes quando praticas um desporto”; questão 12: “Diz como te sentes quando fazes os trabalhos de casa”; questão 14: “Diz como te sentes quando estás internado(a) no hospital”; questão 20: “Diz como te sentes quando tomas medicamentos”; questão 22: “Diz como te sentes quando pensas em quando fores grande”; questão 26: “Diz como te sentes quando vês televisão”). De acordo com Assumpção Jr. et al. (2000), embora estas questões não sejam incluídas nos quatro domínios, incluem-se na avaliação global da QV da criança.

## 5. Recolha de dados

Antes de iniciar a recolha de dados, foi efectuado o registo no sistema de Monitorização de Inquéritos em Meio Escolar, da Direcção-Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular. Depois de aprovado o registo, foi realizado um pedido de autorização do inquérito AUQEI, com o número de registo 0229200001.

A recolha de dados foi iniciada após aprovação da Direcção-Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular, dos Directores das Escolas e dos Encarregados de Educação, bem como a anuência da própria criança.

Os dados foram recolhidos nas Escolas Públicas da Zona do Pinhal, no mês de Junho de 2011.

Inicialmente foi dado a conhecer este estudo aos directores dos Agrupamentos de Escolas da Zona do Pinhal e solicitou-se autorização para a participação de alunos desses Agrupamentos (Anexo 3).

De seguida, com a colaboração dos docentes de Educação Especial, fez-se um levantamento dos alunos com problemas motores que existiam nesses Agrupamentos, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos.

Após o levantamento dos alunos com problemas motores existentes em cada Agrupamento, foi dado a conhecer o estudo aos respectivos Encarregados de Educação e solicitou-se autorização para a participação dos seus educandos (Anexo 4).

Com a colaboração dos Directores de Turma dos alunos com problemas motores autorizados a participar no estudo, foi seleccionado, aleatoriamente, um aluno da turma, sem condição de deficiência, do mesmo género e da mesma idade que o aluno com problemas motores, que também iria participar no estudo.

Os Encarregados de Educação dos alunos sem condição de deficiência também foram informados do estudo e foi solicitada autorização para a participação dos seus educandos.

Realizou-se uma recolha de dados sobre as crianças que participaram no estudo, através de informações fornecidas pelos Directores de Turma, o que possibilitou um melhor conhecimento do perfil das crianças e das condições socioculturais da família.

Cada criança foi entrevistada individualmente e foi preenchido o questionário (Anexo 5). Todas as entrevistas foram realizadas na escola, com a colaboração de um docente. Para o G1 (crianças com problemas motores) houve a colaboração dos docentes de Educação Especial e para o G2 (crianças sem condição de deficiência) dos respectivos Directores de Turma.



### **III Parte: Apresentação, análise e tratamento de dados**



## Capítulo V - Análise e tratamento dos dados

### 1. Introdução

Neste capítulo pretendemos analisar e tratar os dados obtidos através dos questionários, tendo em conta as questões isoladamente, bem como os diferentes domínios (autonomia, lazer, função e família).

### 2. Análise dos dados

Os dados obtidos através do questionário são submetidos a uma análise, tendo em conta as questões isoladamente, bem como os diferentes domínios (autonomia, lazer, função e família).

São atribuídos valores de 0 a 3 a cada uma das vinte e seis respostas, sendo 0 para “muito triste”, 1 para “triste”, 2 para “feliz” e 3 para “muito feliz”. Os dados obtidos no AUQEI foram pontuados através da soma das pontuações por item.

No que concerne à pontuação dos questionários a soma das pontuações atribuídas a cada um dos itens pode variar de 0 a 78. O ponto de corte é 48, sendo os valores menores associados a uma QV prejudicada e os valores maiores ou iguais a 48 correspondem a uma qualidade de vida satisfatória. Assim, a QV será tanto maior, quanto maior foi a pontuação obtida.

### 3. Tratamento de dados

Depois da recolha dos questionários e da análise dos mesmos, iremos proceder ao seu tratamento e à discussão dos resultados obtidos.

Devido ao número reduzido da amostra, não será feita uma análise factorial.

A partir dos resultados obtidos, far-se-á a distribuição das crianças de acordo com a avaliação da QV, calculando o número de crianças que apresentam uma QV prejudicada ou não prejudicada, em cada um dos grupos (crianças com problemas motores e crianças sem qualquer tipo de deficiência). Verificar-se-á se existe uma

diferença significativa entre a qualidade de vida das crianças do G1 e a qualidade de vida das crianças do G2.

Na avaliação da QV são abordados os seguintes domínios: autonomia, lazer, função e família.

Estes domínios serão comparados individualmente entre crianças com problemas motores e crianças sem qualquer tipo de deficiência. Calcular-se-á a média geral e a média em cada um dos domínios de QV.

As respostas serão agrupadas pelas pontuações “muito triste” mais “triste” e “muito feliz” mais “feliz”, para cada um dos domínios, com o intuito de verificar as diferenças percentuais entre as crianças com problemas motores e as crianças sem condição de deficiência.

Em cada uma das questões apresentadas, calcular-se-á a média das pontuações obtidas em cada um dos grupos e far-se-á uma análise desses resultados.

#### **4. Caracterização da Amostra**

De acordo com os critérios de inclusão e exclusão propostos, foram entrevistadas 8 crianças, sendo 4 com problemas motores e 4 crianças sem condição de deficiência.

De seguida será traçado o perfil de cada criança para melhor entendimento dos resultados obtidos na presente pesquisa. Os nomes não são revelados para assegurar o anonimato.

##### **4.1. Caracterização das crianças com problemas motores**

###### **4.1.1. Caracterização da criança A**

- ✓ Criança do género masculino.
- ✓ Tem 11 anos.
- ✓ Os pais estão divorciados. Vive com a mãe e com a irmã mais velha, que frequenta o 7º ano. Faz visitas ao pai de 15 em 15 dias. O pai não se demitiu do seu papel e, segundo a Directora de Turma, está presente na educação do seu educando e vai à escola sempre que solicitado. Nas férias a criança está uma semana com cada progenitor. Recentemente, descobriu-se uma irmã mais velha, que reside na Espanha.

- ✓ Segundo relatório médico datado de 08 de Junho de 2006, esta criança sofre de paralisia cerebral (PC) forma tetraparética espática que lhe foi detectada aos doze meses no Hospital Pediátrico de Coimbra.
- ✓ É tetraplégico e desloca-se numa cadeira de rodas eléctrica.
- ✓ A criança revela dificuldades na área da coordenação motora, na motricidade fina e global. Apresenta grandes dificuldades ao nível de coordenação geral e da coordenação óculo-manual. Tem dificuldade na manipulação de objectos e só manipula com a mão esquerda, em virtude do seu lado direito estar mais afectado.
- ✓ Frequenta o 5º Ano.
- ✓ Está abrangida pelo Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, com as seguintes medidas educativas:
  - a) Apoio pedagógico personalizado;
  - c) Adequações no processo de matrícula;
  - d) Adequações no processo de avaliação;
  - e) Currículo específico individual (apenas desde 14 de Fevereiro de 2011);
  - f) Tecnologias de apoio.

#### 4.1.2. Caracterização da criança B

- ✓ Criança do género masculino.
- ✓ Tem 12 anos.
- ✓ Vive com os pais e com um irmão mais velho.
- ✓ O irmão tem 15 anos e frequenta a mesma escola (9º Ano).
- ✓ O pai é carpinteiro e a mãe está desempregada. Têm algumas dificuldades económicas.
- ✓ A criança é muito acompanhada pelos pais.
  - ✓ A criança está integrada no grupo/turma e é bem aceite pelos colegas. No entanto, isola-se com frequência, principalmente durante os intervalos.
  - ✓ É uma criança meiga, sociável, bastante interessada nas actividades lúdicas e com boa auto-estima.
  - ✓ Apresenta dificuldades de aprendizagem, défice de atenção/concentração, dificuldades de memorização e alguma desmotivação e desinteresse pelas actividades escolares propostas, nomeadamente na leitura e na escrita.
  - ✓ Tem o membro inferior esquerdo mais curto, revelando dificuldades a nível da motricidade global. No entanto é autónoma.
- ✓ Frequenta o 6º Ano.

✓ Está abrangida pelo Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, com as seguintes medidas educativas:

- e) Currículo específico individual;
- f) Tecnologias de apoio.

#### 4.1.3. Caracterização da criança C

- ✓ Criança do género feminino.
- ✓ Tem 12 anos.
- ✓ Vive num meio rural (aldeia).
- ✓ Vive com o pai, a mãe, a avó paterna e o tio paterno.
- ✓ O pai é madeireiro e a mãe é doméstica.
- ✓ Tem um irmão mais velho que está institucionalizado em Lisboa.
- ✓ A criança distrai-se com facilidade, não perturbando a turma, mas fica apática.
- ✓ A criança é bem aceite pelos colegas da turma.
- ✓ A criança sofreu um acidente aos quatro anos, quando ficou com a mão direita presa numa máquina debulhadora. Consequentemente, ficou sem dois dedos da mão direita e os restantes foram submetidos a uma reconstrução.
- ✓ Este facto dificulta-lhe a escrita e a manipulação de objectos, pois passou da lateralidade dextra para a esquerdina. A escrita e as outras actividades onde tenha de utilizar as mãos tornaram-se morosas.
- ✓ Por vezes a aluna mostra cansaço e uma certa desmotivação pelas tarefas.
- ✓ Frequenta o 6º Ano.
- ✓ Está abrangida pelo Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, com as seguintes medidas educativas:
  - a) Apoio pedagógico personalizado;
  - d) Adequações no processo de avaliação.

#### 4.1.4. Caracterização da criança D

- ✓ Criança do género feminino.
- ✓ Tem 9 anos.
- ✓ O agregado familiar é constituído por 4 elementos com idades compreendidas entre os 9 e os 44 anos.
- ✓ A mãe é licenciada e o pai tem o ensino secundário.
- ✓ O irmão tem 13 anos e frequenta o 7º ano de escolaridade.

- ✓ Sofre de paralisia cerebral-diplegia espástica, apresentando grandes limitações na área motora (motricidade global e fina). Desloca-se em cadeira de rodas.
- ✓ Frequenta o 3º Ano.
- ✓ Está abrangida pelo Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, com as seguintes medidas educativas:
  - a) Apoio pedagógico personalizado;
  - b) Adequações curriculares individuais;
  - d) Adequações no processo de avaliação;
  - f) Tecnologias de apoio.

## **4.2. Caracterização das crianças sem condição de deficiência**

### **4.2.1. Caracterização da criança E**

- ✓ Criança do género masculino.
- ✓ Tem 11 anos.
- ✓ A criança gosta de natação e música.
- ✓ Frequenta o 5º Ano.
- ✓ Vive numa vila.
- ✓ Vive com a mãe, o pai e a irmã.
- ✓ A irmã é mais nova, tem 7 anos e frequenta o 1º Ano.
- ✓ A mãe é secretária e o pai trabalha com materiais de construção.
- ✓ O ambiente familiar é normal.
- ✓ A mãe é muito interessada pelo aproveitamento e comportamento do seu educando e vai regularmente à escola. Acompanha o filho em casa.

### **4.2.2. Caracterização da criança F**

- ✓ Criança do género masculino.
- ✓ Tem 12 anos.
- ✓ Vive apenas com os pais.
- ✓ Não tem irmãos.
- ✓ Os pais são professores.
- ✓ Frequenta o 6º Ano.
- ✓ Os pais preocupam-se bastante com a educação do seu educando e acompanham o seu trabalho em casa.

#### 4.2.3. Caracterização da criança G

- ✓ Criança do género feminino.
- ✓ Tem 12 anos.
- ✓ Vive com o pai, a mãe e um irmão mais novo.
- ✓ A mãe é doméstica e o pai trabalha por conta própria (pintor de superfícies metálicas, plastificadores e isoladores).
- ✓ Frequenta o 6º Ano.
- ✓ Tem um bom rendimento escolar.
- ✓ Vive num meio rural (aldeia).
- ✓ Os pais colaboram na educação da criança e são muito responsáveis.
- ✓ A mãe é a Encarregada de Educação. Preocupa-se com a situação escolar da sua educanda e desloca-se frequentemente à escola.
- ✓ O ambiente familiar é harmonioso e os pais prestam um bom apoio à filha.

#### 4.2.4. Caracterização da criança H

- ✓ Criança do género feminino.
- ✓ Tem 9 anos.
- ✓ Frequenta o 3º ano de escolaridade.
- ✓ O agregado é constituído por 5 pessoas (pais e 2 irmãs de 5 anos).
- ✓ Os pais são professores com idades compreendidas entre os 42 e 44 anos.
- ✓ Pais preocupam-se com a situação escolar da sua educanda e deslocam-se frequentemente à escola.

### 5. Análise dos Resultados

#### 5.1. Caracterização da amostra

Seguindo os critérios de inclusão e exclusão propostos, foram entrevistadas 4 crianças com problemas motores (crianças A, B, C e D), que constituem o Grupo 1 (G1) e 4 crianças sem condição de deficiência (E, F, G e H), que constituem o Grupo 2 (G2).

A criança A frequenta a mesma turma que a criança E, a criança B a mesma que a F, a criança C a mesma que a G e, por último, a criança D frequenta a mesma turma que a H.

No G1 existem duas crianças do género feminino e duas do género masculino e no G2 existem, também, duas do género feminino e duas do género masculino (tabela 1).

Idade	Género Feminino (F)			Género Masculino (M)			Total de crianças
	G1	G2	Total (F)	G1	G2	Total (M)	
09	1	1	2	0	0	0	2
11	0	0	0	1	1	2	2
12	0	0	0	2	2	4	4
Total	1	1	2	3	3	6	8

Tabela 1 - Número de crianças por género e faixa etária.

Como se pode observar na tabela 1, as crianças entrevistadas tinham idades compreendidas entre os 9 e os 12 anos, sendo a média de idades de 11 anos.

No G1 inclui-se uma criança com 9 anos, uma com 11 anos e duas com 12 anos. O G2, também contém uma criança com 9 anos, uma com 11 anos e duas com 12 anos.

Deste modo, no total das crianças que participam no estudo obtemos duas crianças com 9 anos, duas com 11 anos e quatro com 12 anos.

## 5.2. Questões abertas do AUQEI

A primeira parte do AUQEI é constituída por 4 questões abertas e permite avaliar a compreensão da criança sobre as variáveis da escala, através de relatos que elas fazem das suas experiências. Estes relatos manifestam sentimentos, que variam de muita tristeza a extrema felicidade. Desta forma, podemos verificar se as crianças estão aptas à segunda fase de perguntas da escala.

Todas as crianças entrevistadas conseguiram responder às quatro questões abertas do AUQEI, citando, em cada uma delas, situações por elas vivenciadas, em cada um dos estados emocionais (“muito triste”, “triste”, “feliz” e “muito feliz”).

A partir da questão “Algumas vezes estás muito triste? Diz porquê.” (tabela 2) verificou-se que 3 crianças relacionaram o estado emocional “muito triste” com o

contexto familiar (ausência dos pais, problemas de saúde da família ou morte de familiares). Outras 3 revelaram baixa auto-estima, sentindo-se desvalorizada perante os outros, quando referiram, por exemplo, que se sente “invisível” ou que parece a “pior pessoa do mundo”. Uma criança relacionou com actividades de que não gosta e é obrigada a realizar. Outra criança relacionou com o facto de não a deixarem ir onde quer. Por último, uma criança fez referência à doença.

Estado emocional	Respostas dadas por cada criança
Muito triste	<p>A - “Porque não gosto de fazer algumas coisas e obrigam-me.”</p> <p>B - “Porque me sinto invisível.”</p> <p>C - “Quando não me deixam ir onde eu quero.”</p> <p>D - “Porque estou doente.”</p> <p>E - “Quando os meus pais estão em trabalho.”</p> <p>F - “Porque às vezes pareço a pior pessoa do mundo e parece que está tudo contra mim.”</p> <p>G - “Por problemas de saúde da família”.</p> <p>H - “Porque sinto a falta das pessoas da minha família que morreram há pouco tempo.”</p>

**Tabela 2** - Respostas dadas pelas crianças nas questões abertas do AUQEI, a partir da questão “Algumas vezes estás muito triste? Diz porquê.”.

Através da questão “Algumas vezes estás triste? Diz porquê.” (tabela 3) observou-se que 4 crianças relacionaram o estado emocional “triste” com o contexto familiar (pais zangados com a criança, discussão com irmão ou mãe está longe). Outras duas relacionaram com isolamento (sozinho a jogar à bola) e problemas sociais. Uma criança revelou baixa auto-estima, sentindo-se incompreendida, e outra relacionou com a falta de actividades.

Estado emocional	Respostas dadas por cada criança
Triste	<p>A - “Quando não tenho nada para fazer.”</p> <p>B - “Porque me sinto incompreendido.”</p> <p>C - “Porque os meus amigos se zangam comigo.”</p> <p>D - “Porque discuto com o mano.”</p> <p>E - “Quando estou sozinho a jogar à bola à frente de casa.”</p> <p>F - “Quando decepciono os meus pais e eles ficam zangados comigo.”</p> <p>G - “Por problemas sociais.”</p> <p>H - “Porque a mãe está longe.”</p>

**Tabela 3** - Respostas dadas pelas crianças nas questões abertas do AUQEI, a partir da questão “Algumas vezes estás triste? Diz porquê.”.

Com a questão “Algumas vezes estás feliz? Diz porquê.” (tabela 4) verificou-se que 5 crianças relacionaram o estado emocional “feliz” com a família e/ou amigos (presença da família e/ou amigos, actividades realizadas com a família e pais felizes com a criança), embora uma delas apenas fizesse referência aos amigos. Duas crianças relacionaram com actividades que gosta de realizar ou com o que os outros fazem para a criança. Outra criança relacionou com o facto de não a deixarem ir onde quer. Por último, uma criança relacionou com o facto de estar bem com os outros.

Estados emocionais	Respostas dadas por cada criança
Feliz	<p>A - “Quando faço coisas que gosto (ex.: limpar o pó da casa).”</p> <p>B - “Porque ando de bicicleta em família.”</p> <p>C - “Porque estou ao pé dos meus amigos.”</p> <p>D - “Porque fazem coisas boas para mim.”</p> <p>E - “No dia do meu aniversário com a minha família.”</p> <p>F - “Quando os meus pais ficam felizes comigo.”</p> <p>G - “Por estar bem com as pessoas.”</p> <p>H - “Porque estou com os amigos e a minha família.”</p>

**Tabela 4** - Respostas dadas pelas crianças nas questões abertas do AUQEI, a partir da questão “Algumas vezes estás feliz? Diz porquê.”.

Por último, a partir da questão “Algumas vezes estás muito feliz? Diz porquê.” (tabela 5) as respostas dadas por duas crianças relacionaram o estado emocional “muito feliz” com o acesso a bens materiais, fazendo referência às prendas que recebem no dia de aniversário. Uma criança relacionou com a participação em actividades de lazer (ida às piscinas). Uma criança relacionou com o contexto familiar (saúde da família) e outras duas com os amigos (estar com os amigos na escola ou ter companhia para brincar em casa). Uma criança relacionou com o facto de parecer a melhor pessoa do mundo e outra com a ajuda dos outros e o sucesso na resolução de problemas.

Estados emocionais	Respostas dadas por cada criança
Muito feliz	<p>A - “Quando faço anos e me dão prendas.”</p> <p>B - “Porque recebo uma prenda de aniversário que queria muito.”</p> <p>C - “Nas férias, ir às piscinas.”</p> <p>D - “Porque tenho visitas em casa e tenho companhia para brincar.”</p> <p>E - “Quando estou com os meus amigos na escola.”</p> <p>F - “Quando pareço a melhor pessoa do mundo.”</p> <p>G - “Por a saúde da minha família estar bem.”</p> <p>H - “Quando as pessoas me ajudam nos problemas e eles se resolvem.”</p>

Tabela 5 - Respostas dadas pelas crianças nas questões abertas do AUQEI, a partir da questão “Algumas vezes estás muito feliz? Diz porquê.”.

### 5.3. Instrumento AUQEI

Após a compreensão das crianças acerca dos conceitos “muito triste”, “triste”, “feliz” e “muito feliz”, foi aplicada a segunda etapa do AUQEI, a qual possui 26 questões fechadas, baseadas no ponto de vista de satisfação da própria criança.

É importante salientar que 4 questionários não foram respondidos completamente, uma vez que as crianças C, E, F e H não responderam a todas as questões (tabela 6).

Questionários de QV	QV Geral	Domínio Autonomia	Domínio Lazer	Domínio Funções	Domínio Família
Completamente respondidos	4	7	8	8	6
Não respondidos completamente	4	1	0	0	2

Tabela 6 - Número de respostas aos questionários.

No que diz respeito ao domínio “Autonomia”, existe 1 questionário que não está respondido completamente. Relativamente ao domínio “Família”, encontramos 2 questionários que não estão respondidos completamente. Nos domínios “Lazer” e “Funções”, todos os questionários estão completamente respondidos.

A questão 3 (“Se tens irmãos, quando brincas com eles”) não foi respondida por duas crianças, uma porque não tem irmãos e outra porque o irmão foi institucionalizado e a criança não tem contacto com o mesmo.

A questão 14 (“Quando estás internado no hospital”) não foi respondida por uma criança, que mencionou que não se lembra de alguma vez estar internada.

A questão 18 (“Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer”) não foi respondida por uma criança que referiu que nunca lhe pedem para mostrar algo que sabe fazer.

A questão 19 (“Quando os amigos falam de ti) não foi respondida por uma criança, que salientou que depende se estão a dizer bem ou a dizer mal.

A questão 22 (“Quando pensas em quando fores grande”) não foi respondida por uma criança que explica que não costuma pensar nisso.

### 5.3.1. Análise da qualidade de vida das crianças

Os resultados foram pontuados de 0 a 3, resultando numa melhor compreensão. Realizou-se a soma das pontuações para cada questão, bem como a soma das pontuações para cada criança. De seguida calculou-se a média obtida em cada questão. Salientaram-se as questões com pontuações mais elevadas ou mais baixas.

No caso das crianças que deixaram questões em branco, realizou-se a transformação das respectivas pontuações, em proporção para a pontuação máxima que era possível obter em cada questionário (78 pontos), de forma a poder comparar-se com os valores obtidos pelas outras crianças. No caso do domínio “Lazer”, que é constituído

apenas por 3 questões, realizou-se a transformação, em proporção para a pontuação máxima dos restantes domínios, compostos por 5 questões (15 pontos), de modo a poder comparar-se os diferentes domínios com o domínio “Lazer”.

### 5.3.1.1. Análise da qualidade de vida das crianças com problemas motores

No G1 incluem-se 4 crianças com problemas motores, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal. Vamos analisar a sua QV, segundo a sua própria percepção, através dos resultados do AUQEI.

As pontuações atribuídas a cada questão, bem como as somas das pontuações em cada questão e em cada criança do G1, podem ser observadas na tabela 7.

Questões	G1				Soma
	A	B	C	D	
1	2	2	3	3	10
2	1	2	3	1	7
3	3	3	-	3	9*
4	3	2	3	2	10
5	2	2	2	3	9
6	3	2	2	2	9
7	3	3	3	3	12
8	3	2	0	2	7
9	2	3	3	3	11
10	2	3	3	3	11
11	3	3	3	3	12
12	2	2	2	2	8
13	3	3	3	3	12
14	0	1	0	0	1
15	2	1	0	2	5
16	2	2	2	3	9
17	2	2	2	2	8
18	2	2	-	3	7*
19	3	1	2	2	8
20	2	2	0	0	4
21	3	3	2	3	11
22	3	2	-	3	8*
23	1	3	1	0	5
24	2	1	1	3	7
25	3	2	2	3	10
26	2	3	3	3	11
Soma	59	57	45	60	221
Pontuação	59	57	50,87	60	226,87
Pontuação média	56,72				

\*Soma que inclui apenas as pontuações das crianças que responderam a uma questão.

Tabela 7 - Grupo 1 - Pontuações atribuídas a cada questão e respectivas somas.

No G1, a pontuação total obtida para cada criança variou entre 50,87 a 60, sendo a média do grupo de 56,72.

Ao somarmos a pontuação obtida pelas crianças em cada item, podíamos obter um máximo de 12 pontos. Nas questões não respondidas por todas as crianças realizou-se a transformação do valor apresentado. A média total das pontuações obtidas foi de 8,81.

Em cada item a pontuação podia variar de 0 a 3. A média total das pontuações obtidas em cada item foi de 2,20.

A soma das pontuações e média da pontuação para cada item, bem como as médias totais, podem ser observadas na tabela 8.

AUQEI - G1		
Diz como te sentes:	Soma das pontuações por item/ Pontuação máxima possível por item	Média da pontuação por item
1.À mesa, com a tua família.	10/12	2,50
2.À noite, quando te deitas.	7/12	1,75
3.Se tens irmãos, quando brincas com eles.	9/9 (12/12*)	3
4.À noite, ao dormir.	10/12	2,50
5.Na sala de aula.	9/12	2,25
6.Quando vês uma fotografia tua.	9/12	2,25
7.Em momentos de brincadeiras, durante o recreio.	12/12	3
8.Quando vais a uma consulta médica.	7/12	1,75
9.Quando praticas um desporto.	11/12	2,75
10.Quando pensas no teu pai.	11/12	2,75
11.No dia do teu aniversário.	12/12	3
12.Quando fazes os trabalhos de casa.	8/12	2
13.Quando pensas na tua mãe.	12/12	3
14.Quando estás internado no hospital.	1/12	0,25
15.Quando brincas sozinho(a).	5/12	1,25
16.Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.	9/12	2,25
17.Quando dormes fora de casa.	8/12	2
18.Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.	7/9 (9,33/12)	2,33
19.Quando os amigos falam de ti.	8/12	2
20.Quando tomas medicamentos.	4/12	1
21.Durante as férias.	11/12	2,75
22.Quando pensas em quando fores grande.	8/9 (10,67/12)	2,67
23.Quando estás longe da família.	5/12	1,25
24.Quando recebes as notas da escola.	7/12	1,75
25.Quando estás com os teus avós.	10/12	2,50
26.Quando vês televisão.	11/12	2,75
Médias	8,81/12	2,20

\*Valores após transformação.

Tabela 8 - Grupo 1 - Soma e média das pontuações obtidas em cada questão do AUQEI.

Ao apresentarmos a média das pontuações para cada item por ordem decrescente (tabela 9), podemos verificar que é mais alta nas questões: questão 3, “Se tens irmãos, quando brincas com eles”, questão 7, “Em momentos de brincadeiras, durante o recreio”, questão 11, “No dia do teu aniversário” e questão 13, “Quando pensas na tua mãe”. Por outro lado, podemos verificar que a pontuação média é mais baixa para a questão 14, “Quando estás internado no hospital”.

AUQEI - G1	
Diz como te sentes:	Média da pontuação por item (ordem decrescente)
3.Se tens irmãos, quando brincas com eles.	3
7.Em momentos de brincadeiras, durante o recreio.	3
11.No dia do teu aniversário.	3
13.Quando pensas na tua mãe.	3
9.Quando praticas um desporto.	2,75
10.Quando pensas no teu pai.	2,75
21.Durante as férias.	2,75
26.Quando vês televisão.	2,75
22.Quando pensas em quando fores grande.	2,67
1.À mesa, com a tua família.	2,50
4.À noite, ao dormir.	2,50
25.Quando estás com os teus avós.	2,50
18.Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.	2,33
5.Na sala de aula.	2,25
6.Quando vês uma fotografia tua.	2,25
16.Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.	2,25
12.Quando fazes os trabalhos de casa.	2
17.Quando dormes fora de casa.	2
19.Quando os amigos falam de ti.	2
2.À noite, quando te deitas.	1,75
8.Quando vais a uma consulta médica.	1,75
24.Quando recebes as notas da escola.	1,75
15.Quando brincas sozinho(a).	1,25
23.Quando estás longe da família.	1,25
20.Quando tomas medicamentos.	1
14.Quando estás internado no hospital.	0,25

Tabela 9 - Grupo 1 - Média individual das pontuações referentes às questões do AUQEI, por ordem decrescente.

No gráfico da figura 2 podemos visualizar as somas das pontuações das 4 crianças com problemas motores (Grupo 1), obtidas em cada uma das questões do AUQEI.

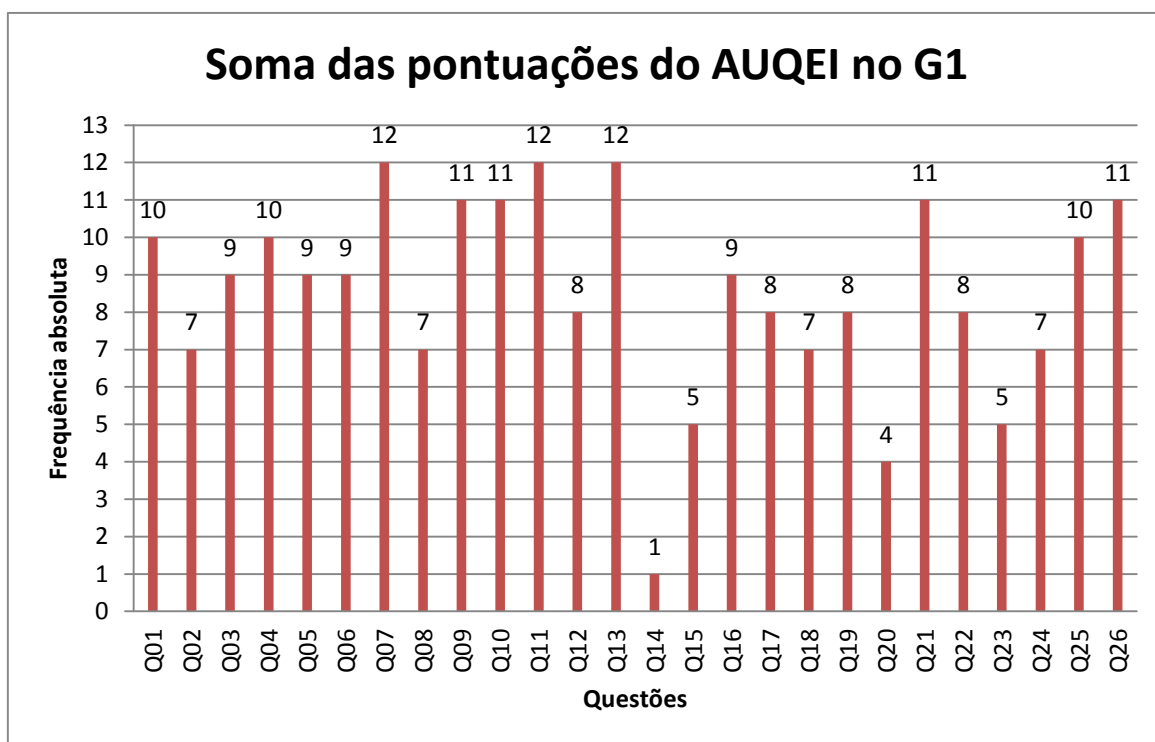


Figura 2 - Grupo 1 - Soma das pontuações do AUQEI por questão.

Observando o gráfico verificamos que existem 4 questões com pontuação máxima: **questão 7** (com **12 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes em momentos de brincadeiras, durante o recreio”, a **questão 11** (com **12 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes no dia do teu aniversário”, a **questão 13** (com **12 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes quando pensas na tua mãe” e a **questão 3** (com **9 pontos**, em 9 possíveis, uma vez que uma das crianças não respondeu à questão), “Diz como te sentes, se tens irmãos, quando brincas com eles”.

Destacam-se, ainda, outras questões com pontuações elevadas: a **questão 9** (com **11 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes quando praticas um desporto”, a **questão 10** (com **11 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes quando pensas no teu pai”, **questão 21** (com **11 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes durante as férias” e **questão 26** (com **11 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes quando vês televisão”.

Por outro lado, com pontuações mais baixas, destacam-se as seguintes: **questão 14** (com **1 ponto**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes quando estás internado(a) no

hospital”, **questão 20** (com **4 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes quando tomas medicamentos”, **questão 15** (com **5 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes quando brincas sozinho(a)” e **questão 23** (com **5 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes quando estás longe da família”.

#### **5.3.1.2. Análise da qualidade de vida das crianças sem condição de deficiência**

No G2 incluem-se 4 crianças sem condição de deficiência, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal. Vamos analisar a sua QV, segundo a sua própria percepção, através dos resultados do AUQEI.

Na tabela 10 podemos encontrar as pontuações referentes a cada item do questionário, bem como as somas das pontuações em cada questão e em cada criança do G2.

Questões	G2				
	E	F	G	H	Soma
1	2	2	3	2	9
2	2	2	3	2	9
3	-	3	3	3	9*
4	1	3	2	2	8
5	2	2	2	3	9
6	3	2	3	2	10
7	2	3	3	2	10
8	1	3	1	2	7
9	2	2	3	3	10
10	2	3	3	3	11
11	2	2	3	3	10
12	3	2	2	2	9
13	2	3	3	2	10
14	0	-	0	1	1*
15	1	1	3	1	6
16	3	3	3	2	11
17	2	2	3	2	9
18	3	2	3	2	10
19	2	2	3	-	7*
20	1	2	0	2	5
21	3	3	3	3	12
22	3	2	3	2	10
23	0	0	0	1	1
24	3	3	3	3	12
25	2	3	3	3	11
26	2	2	3	3	10
Soma	49	57	64	56	226
<b>Pontuação</b>	<b>50,96</b>	<b>59,28</b>	<b>64</b>	<b>58,24</b>	<b>232,48</b>
<b>Pontuação média</b>	<b>58,12</b>				

\*Soma que inclui apenas as pontuações das crianças que responderam à questão.

Tabela 10 - Grupo 2 - Pontuações atribuídas a cada questão e respectivas somas.

No G2, a pontuação total obtida para cada criança varia entre 50,96 a 64, sendo a média do grupo de 58,12.

Somando as pontuações do G2 em cada item, podemos obter um máximo de 12 pontos. Nos itens não respondidos por todas as crianças realizou-se a transformação do valor apresentado. A média total das pontuações obtidas foi de 9,65.

Em cada item a pontuação podia variar de 0 a 3. A média total das pontuações obtidas em cada item foi de 2,23.

A soma das pontuações e média da pontuação para cada item, bem como as médias totais, podem ser observadas na tabela 11.

AUQEI - G2		
Diz como te sentes:	Soma das pontuações por item/ Pontuação máxima possível por item	Média da pontuação por item
1.À mesa, com a tua família.	9/12	2,25
2.À noite, quando te deitas.	9/12	2,25
3.Se tens irmãos, quando brincas com eles.	9/9 (12/12*)	3
4.À noite, ao dormir.	8/12	2
5.Na sala de aula.	9/12	2,25
6.Quando vês uma fotografia tua.	10/12	2,50
7.Em momentos de brincadeiras, durante o recreio.	10/12	2,50
8.Quando vais a uma consulta médica.	7/12	1,75
9.Quando praticas um desporto.	10/12	2,50
10.Quando pensas no teu pai.	11/12	2,75
11.No dia do teu aniversário.	10/12	2,50
12.Quando fazes os trabalhos de casa.	9/12	2,25
13.Quando pensas na tua mãe.	10/12	2,50
14.Quando estás internado no hospital.	1/9 (1,33/12*)	0,33
15.Quando brincas sozinho(a).	6/12	1,50
16.Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.	11/12	2,75
17.Quando dormes fora de casa.	9/12	2,25
18.Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.	10/12	2,50
19.Quando os amigos falam de ti.	7/9 (9,33/12*)	2,33
20.Quando tomas medicamentos.	5/12	1,25
21.Durante as férias.	12/12	3
22.Quando pensas em quando fores grande.	10/12	2,50
23.Quando estás longe da família.	1/12	0,25
24.Quando recebes as notas da escola.	12/12	3
25.Quando estás com os teus avós.	11/12	2,75
26.Quando vês televisão.	10/12	2,50
Médias	9,65/12	2,23

\*Valores após transformação.

Tabela 11 - Grupo 2 - Soma e média das pontuações obtidas em cada questão do AUQEI.

Ao apresentarmos a média das pontuações para cada item por ordem decrescente (tabela 12), podemos verificar que é mais alta nas questões: questão 3, “Se tens irmãos, quando brincas com eles”, questão 21, “Durante as férias” e questão 24, “Quando recebes as notas da escola”. Por outro lado, podemos verificar uma pontuação mais baixa nas questões: questão 23, “Quando estás longe da família” e questão 14, “Quando estás internado(a) no hospital”.

AUQEI - G2		
Diz como te sentes:	Soma das pontuações por item/ Pontuação máxima possível por item	Média da pontuação por item
3.Se tens irmãos, quando brincas com eles.	9/9 (12/12*)	3
21.Durante as férias.	12/12	3
24.Quando recebes as notas da escola.	12/12	3
10.Quando pensas no teu pai.	11/12	2,75
16.Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.	11/12	2,75
25.Quando estás com os teus avós.	11/12	2,75
6.Quando vês uma fotografia tua.	10/12	2,50
7.Em momentos de brincadeiras, durante o recreio.	10/12	2,50
9.Quando praticas um desporto.	10/12	2,50
11.No dia do teu aniversário.	10/12	2,50
18.Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.	10/12	2,50
13.Quando pensas na tua mãe.	10/12	2,50
22.Quando pensas em quando fores grande.	10/12	2,50
26.Quando vês televisão.	10/12	2,50
19.Quando os amigos falam de ti.	7/9 (9,33/12*)	2,33
1.À mesa, com a tua família.	9/12	2,25
2.À noite, quando te deitas.	9/12	2,25
5.Na sala de aula.	9/12	2,25
12.Quando fazes os trabalhos de casa.	9/12	2,25
17.Quando dormes fora de casa.	9/12	2,25
4.À noite, ao dormir.	8/12	2
8.Quando vais a uma consulta médica.	7/12	1,75
15.Quando brincas sozinho(a).	6/12	1,50
20.Quando tomas medicamentos.	5/12	1,25
14.Quando estás internado no hospital.	1/9 (1,33/12*)	0,33
23.Quando estás longe da família.	1/12	0,25

Tabela 12 - Grupo 2 - Média individual das pontuações referentes às questões do AUQEI, por ordem decrescente.

No gráfico da figura 3 podemos visualizar as somas das pontuações do AUQEI por questão, relativamente às crianças do G2.

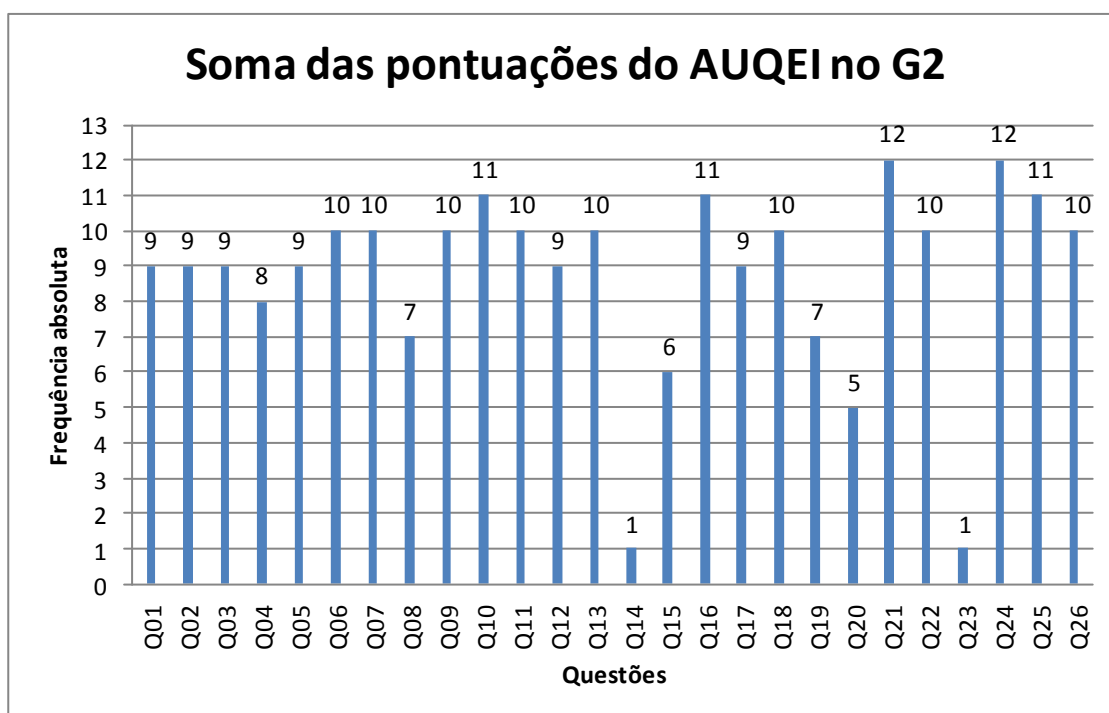


Figura 3 - Grupo 2 - Soma das pontuações do AUQEI por questão.

Depois de calcular a soma das pontuações das 4 crianças sem condição de deficiência, obtidas em cada uma das questões, verificou-se que existiam três questões com pontuação máxima: **questão 21** (com **12 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes durante as férias”, a **questão 24** (com **12 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes quando recebes as notas da escola” e **questão 3** (com **9 pontos**, em 9 possíveis, uma vez que uma criança não respondeu à questão), “Diz como te sentes, se tens irmãos, quando brincas com eles”.

Destacam-se, ainda, outras questões com pontuações elevadas: a **questão 10** (com **11 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes quando pensas no teu pai”, a **questão 16** (com **11 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti” e a **questão 25** (com **11 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes quando estás com os teus avós”.

Por outro lado, com pontuações mais baixas, destacam-se as seguintes questões: **questão 23** (com **1 ponto**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes quando estás longe da família”, **questão 14** (com **1 ponto**, em 9 possíveis), “Diz como te sentes quando estás internado(a) no hospital” e a **questão 20** (com **5 pontos**, em 12 possíveis), “Diz como te sentes quando tomas medicamentos”.

### **5.3.2. Análise por domínios**

Das 26 questões que compõem o AUQEI, 18 estão agrupadas em 4 domínios da vida: “autonomia” (questões 15, 17, 19, 23 e 24), “lazer” (questões 11, 21 e 25), “função” (questões 1, 2, 4, 5 e 8) e “família” (questões 3, 10, 13, 16 e 18). As restantes (questões 6, 7, 9, 12, 14, 20, 22 e 26) não estão incluídas nos referidos domínios, mas são contempladas na avaliação da QV geral das crianças.

De seguida faremos análise dos diferentes domínios da QV das crianças, considerando os grupos isoladamente.

#### **5.3.2.1. Análise dos diferentes domínios da qualidade de vida das crianças com problemas motores**

De seguida, vamos analisar os diferentes domínios da QV das crianças com problemas motores que participam no estudo.

Na tabela 13 podemos observar o número de crianças que respondeu “muito triste”, “triste”, “feliz” e “muito feliz”, em cada questão, por domínio.

DIMENSÃO DA QV	MUITO TRISTE (n)	TRISTE (n)	FELIZ (n)	MUITO FELIZ (n)
<b>FUNÇÃO</b>				
À mesa com a família	-	-	2	2
Quando se deita	-	2	1	1
Ao dormir	-	-	2	2
Na sala de aula	-	-	3	1
Consulta médica	1	-	2	1
<b>Total do domínio “Função”</b>	1	2	10	7
	3		17	
<b>FAMÍLIA</b>				
Brinca com irmãos	-	-	-	4
Pensa no pai	-	-	1	3
Pensa na mãe	-	-	-	4
Pai ou mãe falam da criança	-	-	3	1
Mostrar algo que sabe fazer	-	-	2	1
<b>Total do domínio “Família”</b>	0	0	6	13
	0		19	
<b>LAZER</b>				
Dia do aniversário	-	-	-	4
Durante as férias	-	-	1	3
Estar com avós	-	-	2	2
<b>Total do domínio “Lazer”</b>	0	0	3	9
	0		12	
<b>AUTONOMIA</b>				
Brincar sozinho(a)	1	1	2	-
Dormir fora de casa	-	-	4	-
Amigos falam da criança	-	1	2	1
Longe da família	1	2	-	1
Receber notas da escola	-	2	1	1
<b>Total do domínio “Autonomia”</b>	2	6	9	3
	8		12	

Tabela 13 - Número de respostas dadas pelas crianças do Grupo 1, para cada uma das questões.

Após análise dos resultados referentes a cada item do questionário, verificamos que, no domínio “Função”, se registaram 10 respostas “feliz” (em 20). Já no domínio “Família”, observaram-se 13 respostas “muito feliz” (em 19). No que concerne ao domínio “Lazer”, verificaram-se 9 respostas “muito feliz” (em 12). Por último, no domínio “Autonomia” obtiveram-se 9 respostas “feliz” (em 20).

Por outro lado, verificamos 2 respostas “triste” no domínio “Função” e 6 respostas “triste” no domínio “Autonomia”.

Ao agruparmos as respostas “muito triste” e “triste” e as respostas “feliz” e “muito feliz” verificamos que as crianças do G1 apresentaram satisfação mais elevada nos domínios “Família” e “Lazer”, verificando-se que todas as crianças responderam às questões relativas a esses domínios com “feliz” ou “muito feliz”. No domínio “Função”, registaram-se 3 respostas “muito triste” e “triste” e 17 respostas “feliz” e “muito feliz”

(em 20). Já no domínio “Autonomia”, verificaram-se 8 respostas “muito triste” e “triste” e 12 respostas “feliz” e “muito feliz” (em 20).

No G1, as pontuações dos 4 domínios foram calculadas com o intuito de comparação. Para cada domínio (“autonomia”, “lazer”, “funções” e “família”), foram somadas as pontuações dos itens que o compõem para cada criança e calculada a pontuação média do G1.

No que diz respeito ao domínio “Autonomia” (Tabela 14), que inclui as questões 15, 17, 19, 23 e 24, as crianças do G1 apresentaram uma pontuação média de 8,25. A pontuação mínima foi de 6 (em 15) e a pontuação máxima foi de 10 (em 15).

Questões Domínio “Autonomia”	G1			
	A	B	C	D
15	2	1	0	2
17	2	2	2	2
19	3	1	2	2
23	1	3	1	0
24	2	1	1	3
Soma	10	8	6	9
Pontuação	10	8	6	9
<b>Pontuação média por grupo</b>	<b>8,25</b>			

Tabela 14 - Pontuações no domínio “autonomia” do Grupo 1.

Relativamente ao domínio “Lazer” (Tabela 15), que inclui as questões 11, 21 e 25, as crianças do G1 obtiveram uma pontuação média de 8,25 (que corresponde a 13,75, após transformação à mesma escala que os outros domínios, ou seja de 0 a 15). A pontuação mínima foi de 7 (em 9) e a pontuação máxima foi de 9 (em 9).

Questões Domínio “ Lazer”	G1			
	A	B	C	D
11	3	3	3	3
21	3	3	2	3
25	3	2	2	3
Soma	9	8	7	9
Pontuação	9	8	7	9
<b>Pontuação média por grupo</b>	<b>8,25 (13,75*)</b>			

\*Média após transformação.

Tabela 15 - Pontuações no domínio “lazer” do Grupo 1.

No que concerne ao domínio “Funções” (Tabela 16), que inclui as questões 1, 2, 4, 5 e 8, as crianças do G1 apresentaram uma pontuação média de 10,75. A pontuação mínima foi de 10 (em 15) e a pontuação máxima foi de 11 (em 15).

Questões Domínio “Funções”	G1			
	A	B	C	D
1	2	2	3	3
2	1	2	3	1
4	3	2	3	2
5	2	2	2	3
8	3	2	0	2
Soma	11	10	11	11
<b>Pontuação</b>	<b>11</b>	<b>10</b>	<b>11</b>	<b>11</b>
<b>Pontuação média por grupo</b>	<b>10,75</b>			

Tabela 16 - Pontuações no domínio “funções” do Grupo 1.

Em relação ao domínio “Família” (Tabela 17), que inclui as questões 3, 10, 13, 16 e 18, as crianças do G1 apresentaram uma pontuação média de 13,33. A pontuação mínima foi de 12 (em 15) e a pontuação máxima foi de 15 (em 15).

Questões Domínio “Família”	G1			
	A	B	C	D
3	3	3	-	3
10	2	3	3	3
13	3	3	3	3
16	2	2	2	3
18	2	2	-	3
Soma	12	13	8	15
<b>Pontuação</b>	<b>12</b>	<b>13</b>	<b>13,33</b>	<b>15</b>
<b>Pontuação média por grupo</b>	<b>13,33</b>			

Tabela 17 - Pontuações no domínio “família” do Grupo 1.

Por fim, vamos calcular a média da pontuação por item (agrupados em cada domínio), bem como a média da pontuação por domínio e a respectiva percentagem (tabela 18).

Domínios	AUQEI - G1			
	Diz como te sentes:	Média da pontuação por item	Média da pontuação por domínio	Percentagem (%)
Autonomia	15.Quando brincas sozinho(a).	1,25	8,25	55
	17.Quando dormes fora de casa.	2		
	19.Quando os amigos falam de ti.	2		
	23.Quando estás longe da família.	1,25		
	24.Quando recibes as notas da escola.	1,75		
Lazer	11.No dia do teu aniversário.	3	8,25 (13,75*)	91,67
	21.Durante as férias.	2,75		
	25.Quando estás com os teus avós.	2,50		
Funções	1.À mesa, com a tua família.	2,50	10,75	71,67
	2.À noite, quando te deitas.	1,75		
	4.À noite, ao dormir.	2,50		
	5.Na sala de aula.	2,25		
	8.Quando vais a uma consulta médica.	1,75		
Família	3.Se tens irmãos, quando brincas com eles.	3	13,33	88,87
	10.Quando pensas no teu pai.	2,75		
	13.Quando pensas na tua mãe.	3		
	16.Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.	2,25		
	18.Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.	2,33		

\*Média após transformação.

Tabela 18 - Grupo 1 - Média por item e soma da média obtida em cada item do AUQEI, por domínio.

No domínio “Autonomia” as questões com pontuação média superior foram: questão 17 (“quando dormes fora de casa”) e questão 19 (“quando os amigos falam de ti”) (com 2). Por outro lado, as questões com pontuação mais baixa (1,25) foram: questão 15 (“quando brincas sozinho(a)”) e questão 23 (“quando estás longe da família”).

Em relação ao domínio “Lazer”, o item com pontuação média mais elevada (3) foi o 11 (“no dia do teu aniversário”) e com pontuação mais baixa (2,50) foi o 25 (“quando estás com os teus avós”).

Já no domínio “Funções”, as questões com pontuação média mais elevada (2,50) foram: questão 1 (“à mesa, com a tua família”) e questão 4 (“à noite, ao dormir”). Por outro lado, as questões com pontuação média mais baixa (1,75) foram: questão 2 (“à noite, quando te deitas”) e questão 8 (“quando vais a uma consulta médica”).

No domínio “Família” obteve-se maior pontuação média nas questões: questão 3 (“se tens irmãos, quando brincas com eles”) e questão 13 (“quando pensas na tua mãe”), ambas com pontuação média de 3. A questão 16 (“quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti”) obteve a menor pontuação neste domínio (2,25).

No G1, verificou-se uma pontuação média superior no domínio “Lazer” (média de 13,75, após transformação, que corresponde a 91,67%) e “Família” (média 13,33, que corresponde a 88,87%), seguidos por “Funções” (média 10,75, que corresponde a 71,67%) e “Autonomia” (média 8,25, que corresponde a 55%), que apresentam valores mais baixos.

#### **5.3.2.2. Análise dos diferentes domínios da qualidade de vida das crianças sem condição de deficiência**

Seguidamente, vamos analisar os diferentes domínios da QV das crianças sem condição de deficiência que participam no estudo.

Na tabela 19 podemos observar o número de crianças que respondeu “muito triste”, “triste”, “feliz” e “muito feliz”, em cada questão, por domínio.

DIMENSÃO DA QV	MUITO TRISTE (n)	TRISTE (n)	FELIZ (n)	MUITO FELIZ (n)
<b>FUNÇÃO</b>				
À mesa com a família	-	-	3	1
Quando se deita	-	-	3	1
Ao dormir	-	1	2	1
Na sala de aula	-	-	3	1
Consulta médica	-	2	1	1
<b>Total do domínio “Função”</b>	0	3	12	5
	3		17	
<b>FAMÍLIA</b>				
Brinca com irmãos	-	-	-	4
Pensa no pai	-	-	1	3
Pensa na mãe	-	-	2	2
Pai ou mãe falam da criança	-	-	1	3
Mostrar algo que sabe fazer	-	-	2	2
<b>Total do domínio “Família”</b>	0	0	6	14
	0		20	
<b>LAZER</b>				
Dia do aniversário	-	-	2	2
Durante as férias	-	-	-	4
Estar com avós	-	-	1	3
<b>Total do domínio “Lazer”</b>	0	0	3	9
	0		12	
<b>AUTONOMIA</b>				
Brincar sozinho(a)	-	3	-	1
Dormir fora de casa	-	-	3	1
Amigos falam da criança	-	-	2	1
Longe da família	3	1	-	-
Receber notas da escola	-	-	-	4
<b>Total do domínio “Autonomia”</b>	3	4	5	7
	7		12	

Tabela 19 - Número de respostas dadas pelas crianças do Grupo 2, para cada uma das questões.

Após análise dos resultados que dizem respeito a cada item do questionário, verificamos que, no que se refere ao domínio “Função”, se registaram 12 respostas “feliz” (em 20). No domínio “Família”, obtiveram-se 14 respostas “muito feliz” (em 20). Relativamente ao domínio “Lazer”, verificaram-se 9 respostas “muito feliz” (em 12). Já

no domínio “Autonomia” obtiveram-se 7 respostas “muito feliz” (em 19, uma vez que uma criança do G2 não respondeu a uma questão deste domínio).

Por outro lado, encontramos 3 respostas “triste” nas questões relativas ao domínio “Função” e 4 respostas “triste” nas questões do domínio “Autonomia”.

Ao agruparmos as respostas “muito triste” e “triste” e as respostas “feliz” e “muito feliz” verificamos que as crianças do G2 apresentaram satisfação mais elevada nos domínios “Família” e “Lazer”, uma vez que todas as crianças responderam sentir-se “feliz” ou “muito feliz” nas questões relativas a esses domínios. No domínio “Função” registaram-se 3 respostas “muito triste” e “triste” e 17 respostas “feliz” e “muito feliz” (em 20). No domínio “Autonomia” encontramos 7 respostas “muito triste” e “triste” e 12 respostas “feliz” e “muito feliz” (em 19, uma vez que uma criança do G2 não respondeu a uma questão deste domínio).

No G2, também se calcularam as pontuações dos 4 domínios. Para cada domínio (“autonomia”, “lazer”, “funções” e “família”), foram somadas as pontuações dos itens que o compõem para cada criança do G2 e calculada a pontuação média deste grupo.

No que diz respeito ao domínio “Autonomia” (Tabela 20), que inclui as questões 15, 17, 19, 23 e 24, as crianças do G2 obtiveram uma pontuação média de 9,19. A pontuação mínima foi de 8 (em 15) e a pontuação máxima foi de 12 (em 15).

Questões Domínio “Autonomia”	G2			
	E	F	G	H
15	1	1	3	1
17	2	2	3	2
19	2	2	3	-
23	0	0	0	1
24	3	3	3	3
Soma	8	8	12	7
Pontuação	8	8	12	8,75
Pontuação média por grupo	9,19			

Tabela 20 - Pontuações no domínio “autonomia” do Grupo 2.

No que diz respeito ao domínio “Lazer” (Tabela 21), que inclui as questões 11, 21 e 25, as crianças do G2 obtiveram uma pontuação média de 8,25 (que corresponde a 13,75, após transformação à mesma escala que os outros domínios, ou seja, de 0 a 15). A pontuação mínima foi de 7 (em 9) e a pontuação máxima foi de 9 (em 9).

Questões Domínio “Lazer”	G2			
	E	F	G	H
11	2	2	3	3
21	3	3	3	3
25	2	3	3	3
Soma	7	8	9	9
Pontuação	7	8	9	9
<b>Pontuação média por grupo</b>	<b>8,25 (13,75*)</b>			

\*Média após transformação.

Tabela 21 - Pontuações no domínio “lazer” do Grupo 2.

No que diz respeito ao domínio “Funções” (Tabela 22), que inclui as questões 1, 2, 4, 5 e 8, as crianças do G2 obtiveram uma pontuação média de 10,50. A pontuação mínima foi de 8 (em 15) e a pontuação máxima foi de 12 (em 15).

Questões Domínio “Funções”	G2			
	E	F	G	H
1	2	2	3	2
2	2	2	3	2
4	1	3	2	2
5	2	2	2	3
8	1	3	1	2
Soma	8	12	11	11
Pontuação	8	12	11	11
<b>Pontuação média por grupo</b>	<b>10,50</b>			

Tabela 22 - Pontuações no domínio “funções” do Grupo 2.

No que diz respeito ao domínio “Família” (Tabela 23), que inclui as questões 3, 10, 13, 16 e 18, as crianças do G2 obtiveram uma pontuação média de 13,38. A pontuação mínima foi de 12 (em 15) e a pontuação máxima foi de 15 (em 15).

Questões Domínio “Família”	G2			
	E	F	G	H
3	-	3	3	3
10	2	3	3	3
13	2	3	3	2
16	3	3	3	2
18	3	2	3	2
Soma	10	14	15	12
Pontuação	12,50	14	15	12
<b>Pontuação média por grupo</b>	<b>13,38</b>			

Tabela 23 - Pontuações no domínio “família” do Grupo 2.

Por fim, vamos calcular a média da pontuação por item (agrupados em cada domínio), bem como a média da pontuação por domínio e a respectiva percentagem (tabela 24).

Domínios	AUQEI - G2			
	Diz como te sentes:	Média da pontuação por item	Média da pontuação por domínio	Percentagem (%)
Autonomia	15.Quando brincas sozinho(a).	1,50	9,19	61,27
	17.Quando dormes fora de casa.	2,25		
	19.Quando os amigos falam de ti.	2,33		
	23.Quando estás longe da família.	0,25		
	24.Quando recebes as notas da escola.	3		
Lazer	11.No dia do teu aniversário.	2,50	8,25 (13,75*)	91,67
	21.Durante as férias.	3		
	25.Quando estás com os teus avós.	2,75		
Funções	1.À mesa, com a tua família.	2,25	10,50	70
	2.À noite, quando te deitas.	2,25		
	4.À noite, ao dormir.	2		
	5.Na sala de aula.	2,25		
	8.Quando vais a uma consulta médica.	1,75		
Família	3.Se tens irmãos, quando brincas com eles.	3	13,38	89,20
	10.Quando pensas no teu pai.	2,75		
	13.Quando pensas na tua mãe.	2,50		
	16.Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.	2,75		
	18.Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.	2,50		

\*Média após transformação.

Tabela 24 - Grupo 2 - Média por item e soma da média obtida em cada item do AUQEI, por domínio.

No domínio “Autonomia” a questão com pontuação média superior foi a 24 (“quando recebes as notas da escola”), com pontuação média de 3. Por outro lado, a questão que apresentou uma pontuação média inferior foi a questão 23 (“quando estás longe da família”), com pontuação média de 0,25.

Relativamente ao domínio “Lazer”, o item com pontuação média mais elevada foi o 21 (“durante as férias”), com pontuação média de 3, e o item com pontuação média mais baixa foi o 11 (“no dia do teu aniversário”), com pontuação média de 2,50.

Já no domínio “Funções”, as questões com pontuação mais elevada foram: questão 1 (“à mesa, com a tua família”), questão 2 (“à noite, quando te deitas”) e questão 5 (“na sala de aula”), ambas com pontuação média de 2,25. Com pontuação média mais baixa (1,75) encontra-se a questão 8 (“quando vais a uma consulta médica”).

No domínio “Família” obteve-se maior pontuação média na questão 3 (“se tens irmãos, quando brincas com eles”), com pontuação média de 3. As questões 13 (“quando pensas na tua mãe”) e 18 (“quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer”) apresentaram a pontuação média mais baixa (ambas com 2,50).

No G2, verificou-se uma pontuação média superior no domínio “Lazer” (média de 13,75, após transformação, que corresponde a 91,67%) e “Família” (média 13,38, que corresponde a 89,20%), seguidos por “Funções” (média 10,50, que corresponde a 70%) e “Autonomia” (média 9,19, que corresponde a 61,27%), que apresentam valores mais baixos.

### **5.3.3. Comparação dos diferentes domínios da qualidade de vida entre as crianças com problemas motores e as crianças sem condição de deficiência**

De seguida, vamos comparar os diferentes domínios da QV entre as crianças com problemas motores (G1) e as crianças sem condição de deficiência (G2).

Para as crianças de ambos os grupos, calculou-se a média em cada um dos domínios e no AUQEI geral, bem como a variação obtida e a variação possível (tabela 25). Na variação obtida considera-se a pontuação mínima e máxima obtida pelas crianças em cada domínio. Na variação possível considera-se a pontuação mínima e máxima que é possível obter em cada um dos domínios.

AUQEI - Domínios	G1			G2		
	Média	Variação		Média	Variação	
		Obtida	Possível		Obtida	Possível
Autonomia	8,25	6-10	0-15	9,19	8-12	0-15
Lazer	8,25 (13,75*)	7-9	0-9	8,25 (13,75*)	7-9	0-9
Funções	10,75	10-11	0-15	10,50	8-12	0-15
Família	13,33	12-15	0-15	13,38	12-15	0-15

\*Média após transformação.

**Tabela 25** - Média das pontuações obtidas em cada domínio, por grupo. Variação obtida e possível, em cada um dos grupos.

No domínio “Autonomia”, a soma das pontuações de cada criança podia variar entre 0 e 15. No G1, a menor pontuação obtida foi de 6 e a mais alta foi de 10, enquanto que no G2 variou entre 8 e 12.

Em relação ao domínio “Lazer”, a soma das pontuações de cada criança podia registar valores entre 0 e 9, tendo-se verificado que, em ambos os grupos, o menor valor apresentado foi de 7 e o maior foi de 9 (pontuação máxima).

Já no domínio “Funções”, a soma das pontuações de cada criança podia variar entre 0 e 15. No G1 obteve-se uma pontuação mínima de 10 valores e máxima de 11, no G2 obteve-se uma pontuação mínima de 8 e máxima de 12.

Por último, no domínio “Família” a soma das pontuações de cada criança também podiam variar entre 0 e 15. Tanto no G1 como no G2, as somas variaram entre 12 e 15.

Desta forma, verificamos que no G1 como no G2, nos domínios “Lazer” e “Família”, as pontuações médias alcançadas foram elevadas, mostrando boa percepção do grupo para estes domínios de QV. No domínio “Autonomia” obtiveram-se pontuações médias mais baixas, evidenciando também maior diferença entre o valor máximo e mínimo, na variação obtida.

Para as crianças de ambos os grupos, calculou-se a média em cada um dos domínios e transformou-se esse valor em percentagem (tabela 26).

Domínio	AUQEI			
	G1		G2	
	Média	Percentagem (%)	Média	Percentagem (%)
Autonomia	8,25	55	9,19	61,27
Lazer	8,25 (13,75*)	91,67	8,25 (13,75*)	91,67
Funções	10,75	71,67	10,50	70
Família	13,33	88,87	13,38	89,2

Tabela 26 - Média e percentagem por domínios de QV, em cada um dos grupos.

No domínio “Autonomia” as crianças do G1 obtiveram uma pontuação média de **8,25** (que corresponde a **55%**) e as do G2 de **9,19** (que corresponde a **61,27%**). Assim, verificou-se uma pontuação média superior para as crianças sem condição de deficiência.

Relativamente ao domínio “Lazer”, verificaram-se pontuações médias iguais para as crianças com problemas motores e para as crianças sem condição de deficiência, de **8,25** (13,75, após transformação, que corresponde a **91,67%**).

No que diz respeito ao domínio “Funções”, no G1 observou-se uma pontuação média de **10,75** (que corresponde a **71,67%**) e no G2 de **10,50** (que corresponde a **71,67%**). Deste modo, verificou-se uma pontuação média ligeiramente inferior para as crianças sem condição de deficiência.

Por último, no domínio “Família” verificou-se uma pontuação média de **13,33** (que corresponde a **88,87%**) para o G1 e de **13,38** (que corresponde a **89,2%**) para o G2, pelo que verificamos que é ligeiramente superior para as crianças sem condição de deficiência.

Assim, no G1 obteve-se uma média inferior nos domínios “Autonomia” e “Família”, relativamente ao G2. Por outro lado, o G1 obteve uma média superior que o G2 no domínio “Funções”. Relativamente ao domínio “Lazer”, as médias obtidas em cada um dos grupos foram iguais.

### 5.3.4. Comparação da qualidade de vida das crianças com problemas motores com a qualidade de vida das crianças sem condição de deficiência

De seguida, vamos comparar a QV das crianças com problemas motores com a QV das crianças sem condição de deficiência.

A figura 4 mostra os itens que obtiveram mais respostas “muito feliz”.

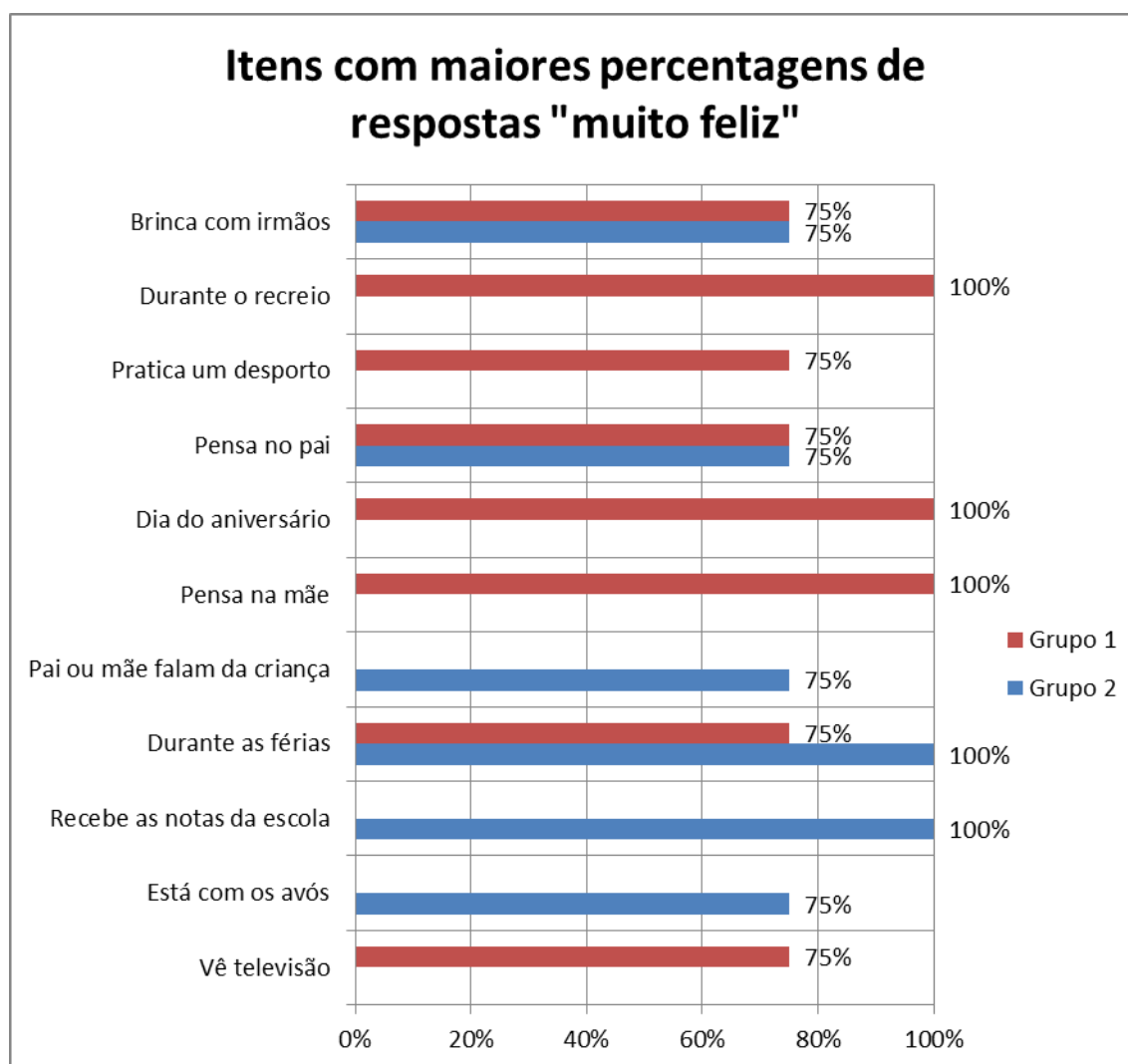


Figura 4 - Itens com maiores percentagens de respostas “muito feliz” dos dois grupos.

No grupo de crianças com problemas motores (Grupo 1), verificaram-se mais respostas “muito feliz” nos itens: brinca com irmãos (domínio “Família”), durante o recreio (questão isolada), pratica um desporto (questão isolada), pensa no pai (domínio “Família”), dia do aniversário (domínio “Lazer”), pensa na mãe (domínio “Família”), durante as férias (domínio “Lazer”) e vê televisão (questão isolada).

No grupo de crianças sem condição de deficiência (Grupo 2), verificou-se mais respostas “muito feliz” nos itens: brinca com irmãos (domínio “Família”), pensa no pai (domínio “Família”), pai ou mãe falam da criança (domínio “Família”), durante as férias (domínio “Lazer”), recebe as notas da escola (domínio “Autonomia”) e está com os avós (domínio “Lazer”).

A figura 5 mostra os itens que obtiveram mais respostas “muito triste”.

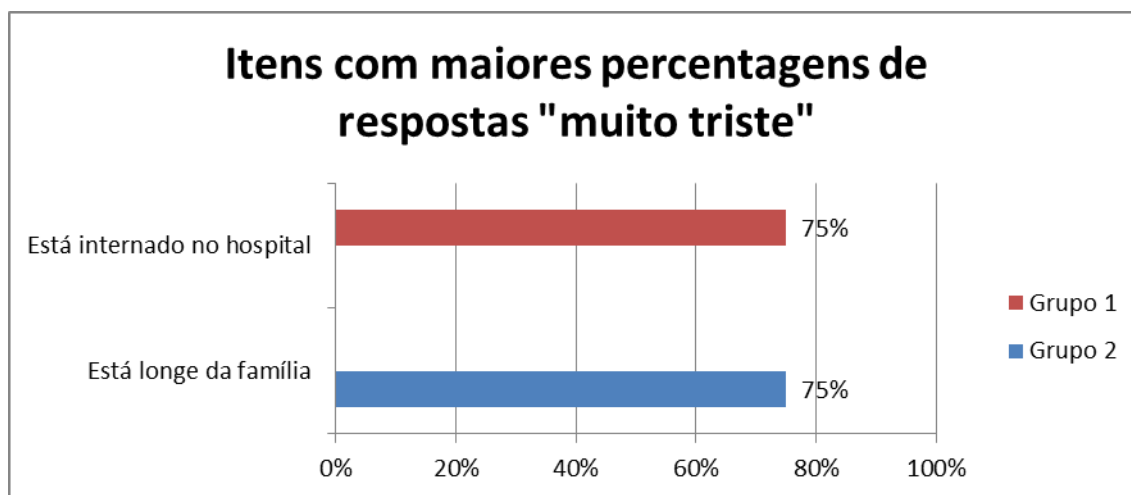


Figura 5 - Itens com maiores percentagens de respostas “muito triste” dos dois grupos.

No grupo de crianças com problemas motores (Grupo 1), verificou-se um maior número de respostas “muito triste” no item “está internado no hospital”.

No grupo de crianças sem condição de deficiência (Grupo 2), verificou-se um maior número de respostas “muito triste” no item “está longe da família”.

No que concerne à pontuação média obtida no AUQEI geral, podemos comparar as pontuações médias obtidas por cada um dos grupos (tabela 27)

AUQEI Geral	G1			G2		
	Média	Variação		Média	Variação	
		Obtida	Possível		Obtida	Possível
	56,72	50,87-60	0-78	58,12	50,96-64	0-78

Tabela 27 - Média das pontuações obtidas em cada domínio, por grupo. Variação obtida e possível, em cada um dos grupos.

Ao compararmos o G1 com o G2, verificamos que o primeiro (constituído por crianças com problemas motores) obteve uma pontuação média por criança de 56,72 e o segundo (constituído por crianças sem condição de deficiência) obteve uma pontuação média por criança de 58,12 (em 78 possíveis). Ou seja, a pontuação média por criança foi ligeiramente superior nas crianças sem condição de deficiência do que nas crianças com problemas motores.

No G1 a menor pontuação obtida foi de 50,87 e a mais elevada foi de 60. No G2 as pontuações variaram entre 50,96 e 64.

O resultado do AUQEI, que inclui as 26 questões, apresentou uma QV não prejudicada, e constatou-se que as pontuações totais de QV, calculados para as 4 crianças com problemas motores e para as 4 crianças sem condição de deficiência, se apresentam satisfatórios.

Na Tabela 28, verifica-se que as pontuações de QV de todas as crianças participantes foram iguais ou superiores à nota de corte, 48 pontos, indicativo de QV não prejudicada. Nenhuma criança obteve pontuações inferiores, ou seja, nenhuma apresenta uma QV prejudicada. Nesta perspectiva, não se observam diferenças entre os dois grupos.

Nota de corte	G1 (Valor absoluto)	G2 (Valor absoluto)	Qualidade de Vida
Nota de corte < 48	0	0	Baixa
Nota de corte ≥ 48	4	4	Boa
Total de crianças	4	4	

**Tabela 28:** Pontuações de qualidade de vida dos dois Grupos.

## 6. Discussão dos Resultados

O AUQEI é um instrumento utilizado para avaliar a sensação subjectiva de bem-estar, partindo da premissa de que a criança é capaz de se expressar quanto à sua subjectividade (Buczynski et al., 2007). Paralelamente, este instrumento genérico permitiu-nos comparar a QV de crianças com problemas motores e de crianças sem condição de deficiência. Desta forma, considera-se que é uma ferramenta útil, que permite verificar os sentimentos da criança em relação ao seu estado actual, não o avaliando a partir de interferências realizadas através do seu desempenho e da sua produtividade (Assupção Jr. et al., 2000).

A amostra obtida neste estudo foi de 8 crianças (4 com problemas motores e 4 sem condição de deficiência), o que se considera uma amostra pequena. Tal deve-se ao facto de poucas crianças com problemas motores frequentarem as escolas públicas da Zona do Pinhal. Esta amostra incluiu todas as crianças com problemas motores, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentavam as escolas públicas da Zona do Pinhal e que revelaram capacidade para responder ao questionário, dado que todas foram autorizadas pelos Encarregados de Educação a participar no estudo.

Todas as crianças que participaram no estudo conseguiram responder às quatro questões abertas do AUQEI, fazendo referência a situações por elas vivenciadas. Desta forma, verificou-se que estavam aptas para responder ao questionário.

Os resultados obtidos através do AUQEI indicaram uma QV não prejudicada de todas as crianças aqui estudadas, na visão delas próprias, uma vez que, ao considerar-se a nota de corte 48, verificou-se que todas as crianças se encontravam na faixa acima de 48. No estudo de Borges (2011), também se verificou que a QV dos atletas com deficiência física era semelhante à população em geral. Também no estudo de Melo (2005), sobre QV em crianças com Distrofia Muscular Progressiva do tipo Duchenne (DMD), os resultados foram semelhantes. Outro estudo que evidenciou uma boa QV em DMD, mas em adultos, foi o estudo de Rahbek et al. (2005, citado por Melo, 2005), onde se verificou que os indivíduos não estavam preocupados com a sua doença, nem com o seu futuro.

O presente estudo mostrou que as crianças com problemas motores, que frequentam as escolas públicas da Zona do Pinhal, apresentaram uma QV não prejudicada, tendo sido obtida uma pontuação média de 56,72 (bastante acima de 48, o ponto de corte). Em Kuczynski (2002), as crianças portadoras de leucemia linfóide aguda e ARJ apresentaram pontuações médias de 54,64 e 57,18 pontos, respectivamente. Kuczynski & Assupção (1999, citado por Buczynski, 2007) afirmam que os indivíduos

podem manifestar uma capacidade surpreendente de viver na plenitude, ainda que as suas vidas sejam limitadas pela doença e pelo tratamento.

No que concerne à QV das crianças sem condição de deficiência que participaram neste estudo, observou-se uma pontuação média de 58,12. Também no estudo de Kuczynski (2002), as crianças saudáveis apresentaram uma pontuação média de 58,43 pontos, ou seja, uma pontuação média bastante próxima da pontuação média registada no presente estudo. Já no estudo de validação do AUQEI para crianças brasileiras, realizado por Assumpção Jr. et al. (2000), a pontuação média foi de 52,1 (inferior à pontuação média encontrada no presente estudo, que é de 57,42). Porém, comparando os dois grupos, verifica-se que as crianças com problemas motores obtiveram uma pontuação média de 56,72 e as crianças sem condição de deficiência obtiveram 58,12. Embora a pontuação média obtida pelas últimas seja ligeiramente superior, os valores são próximos. Também no estudo de Andrade (2009), se obtiveram pontuações médias muito próximas, dado que as crianças infectadas pelo HIV obtiveram uma pontuação média de 49,2 e as sem infecção obtiveram 51,1.

A análise isolada de cada uma das questões que compõem o AUQEI demonstra que, itens do domínio “autonomia”, tais como o item 23 (estar longe da família) e o item 15 (brincar sozinho), apresentaram menores valores na avaliação da QV para ambos os grupos.

No caso das crianças com problemas motores, as baixas pontuações podem ser o reflexo de comprometimento físico e/ou de dificuldades de socialização, causando um impacto menos positivo na QV. Também no estudo de Assumpção Jr. et al. (2000) os itens relacionados com autonomia obtiveram baixas pontuações.

Neste estudo, também se registaram, em ambos os grupos, baixas pontuações nos itens 14 (estar internado no hospital) e 20 (tomar medicamentos), os quais são considerados isoladamente, bem como no item 8 (ir a uma consulta médica), incluído no domínio “funções”. Estes três itens tornam-se ainda mais relevantes quando se trata de crianças com problemas motores, que podem apresentar episódios frequentes de internamento, ida frequente a consultas ou uso constante de medicação. Estes resultados são semelhantes aos encontrados noutros estudos sobre QV, como em Barreire (2003).

Por outro lado as questões com pontuação máxima, nas crianças com problemas motores, foram as questões 7 (“em momentos de brincadeiras, durante o recreio”, questão isolada), 11 (“no dia do teu aniversário”, do domínio “Lazer”) e 13 (“quando pensas na tua mãe”, do domínio “Família”). Nas crianças sem condição de deficiência, registou-se pontuação máxima nas questões 21 (“durante as férias”, do domínio “Lazer”) e 24 (“quando recibes as notas da escola”, domínio “Autonomia”).

Tanto nas crianças com problemas motores, como nas crianças sem condição de deficiência, verificou-se a existência de uma questão do domínio “Lazer” com pontuação máxima. Deste modo, tal como no estudo de Melo (2005) verifica-se que as actividades de lazer são valorizadas pela criança, na percepção da sua QV. Eiser & Morse (2001, citado por Melo, 2005) salientam a importância da função social na QV de crianças e referem que quando as relações sociais são prejudicadas, afectam negativamente a sua vida adulta.

Ainda relativamente aos resultados obtidos em cada item do AUQEI, os itens que obtiveram maiores pontuações (quando consideramos todas as crianças que participaram no estudo) foram o 3 (“se tens irmãos, quando brincas com eles”, domínio “Família”), 21 (“durante as férias”, domínio “Lazer”), 7 (“em momentos de brincadeiras, durante o recreio”, questão isolada), 10 (“quando pensas no teu pai”, domínio “Família”), 11 (“no dia do teu aniversário”, domínio “Lazer”) e 13 (“quando pensas na tua mãe”, domínio “Família”). Ou seja, estes itens que obtiveram maiores valores na avaliação da QV estão incluídos nos domínios “Família” e “Lazer”, à excepção do item 7, que corresponde a uma questão isolada.

Quanto aos quatro domínios que compõem o AUQEI, o domínio “Lazer” obteve a maior percentagem (91,78%) e o domínio “autonomia” é o que apresentou menor percentagem (58,53%).

Em ambos os grupos, o domínio “Lazer” obteve a maior pontuação média (13,75 em 15), na percepção das crianças, sobretudo relacionado com as férias (pontuação média de 2,75 para o G1 e de 3 para o G2) e o aniversário (pontuação média de 3 para o G1 e de 2,50 para o G2). Desta forma, verifica-se a importância do brincar e do lazer para a sensação subjectiva de bem-estar, na percepção das próprias crianças.

Para além do domínio “Lazer”, também o domínio “Família” foi entendido como promotor do bem-estar das crianças, no ponto de vista das mesmas, dado que obteve a segunda pontuação média mais elevada em ambos os grupos.

Tanto no domínio “Lazer” como no domínio “Família”, todas as crianças responderam sentir-se felizes ou muito felizes, em cada um dos itens que o compõem. Deste modo, estes domínios foram percebidos como promotores da QV destas crianças, proporcionando-lhes bem-estar.

Por outro lado, o domínio “Autonomia” foi considerado o mais comprometido na QV de crianças, na percepção das mesmas, obtendo a pontuação média mais baixa. O domínio “Função” também obteve pontuações mais baixas do que os domínios “Lazer” e “Família”.

No domínio “Autonomia”, nas crianças com problemas motores, verificou-se que menos de metade (1 criança) responde muito triste em brincar sozinho e em estar longe

da família, menos de metade (1 criança) responde estar triste em brincar sozinho e quando os amigos falarem deles, metade (2 crianças) afirmam sentir-se tristes por estar longe da família e receber as notas da escola. Nas crianças sem condição de deficiência, mais de metade (3 crianças) referem sentir-se muito tristes quando estão longe da família, mais de metade (3 crianças) sentem-se tristes quando brincam sozinhos e menos de metade (1 criança) quando estão longe da família.

No que concerne ao domínio “Função”, verificou-se que metade das crianças com problemas motores afirmaram sentir-se tristes quando se deitam e menos de metade (1 criança) refere sentir-se muito triste quando vai a uma consulta médica. Nas crianças sem condição de deficiência, metade (2 crianças) sentem-se tristes quando vão a uma consulta médica e menos de metade (1 criança) sente-se triste ao dormir.

Nas questões isoladas, apenas se registaram respostas “muito triste” e “triste” nas questões 14 (“quando estás internado no hospital”) e 20 (“quando tomas medicamentos”). Nas outras, todas as crianças apresentaram perspectivas mais optimistas.

O domínio “Autonomia” foi o que apresentou uma pontuação média inferior, tanto nas crianças com problemas motores, como nas crianças sem condição de deficiência. No que se refere às crianças com problemas motores (8,25) este domínio obteve uma pontuação média inferior ao grupo de crianças sem condição de deficiência (9,19). Os valores mais baixos obtidos no domínio “Autonomia” para as crianças com problemas motores podem ser o reflexo das dificuldades impostas por esses problemas. Eiser & Morse (2001, citado por Melo, 2005) referem que as doenças crónicas reflectem directamente na autonomia das crianças, principalmente naquelas que estão mais próximas da transição para a adolescência, uma vez que passam a desenvolver mais actividades fora de casa e longe dos pais. Ora, nas crianças com problemas motores, também pode acontecer o mesmo. Dado que metade da nossa amostra (4 crianças) é constituída por crianças de 12 anos, período em que ocorre a transição para a adolescência, tal pode justificar as baixas pontuações obtidas neste domínio.

## Capítulo VI - Conclusões

### 1. Introdução

Neste capítulo iremos proceder à reposição dos objectivos deste estudo e à conclusão.

### 2. Reposição dos objectivos do trabalho

Com este trabalho pretendemos dar resposta ao seguinte problema: As crianças com problemas motores, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, de ambos os géneros, que frequentam as escolas públicas da Zona do Pinhal, terão a mesma QV que as crianças sem condição de deficiência, que frequentam as mesmas escolas?

Assim, constituíram objectivos deste estudo:

- ✓ Analisar a QV de crianças com problemas motores, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal, segundo a sua própria percepção, através de um instrumento específico padronizado.
- ✓ Analisar a QV de crianças sem condição de deficiência, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal, segundo a sua própria percepção, através de um instrumento específico padronizado.
- ✓ Analisar os diferentes domínios da QV em crianças com problemas motores, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal.
- ✓ Analisar os diferentes domínios da QV em crianças sem condição de deficiência, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal.
- ✓ Comparar os diferentes domínios entre as crianças com problemas motores e as crianças sem condição de deficiência, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal.

✓ Comparar a QV das crianças com problemas motores com a QV das crianças sem condição de deficiência, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, que frequentem as escolas públicas da Zona do Pinhal.

### 3. Conclusões

Pensar em QV leva-nos a reflectir sobre o que está relacionado com o grau de satisfação, a felicidade e o bem-estar. Porém, actualmente não existe um consenso sobre o seu significado (Barreire et al., 2003).

A QV pode ser considerada como uma concepção pessoal, cuja quantificação é difícil e as definições variam de acordo com os interesses do indivíduo, de seu grupo cultural e dos seus próprios valores (Assumpção Jr. et al., 2000).

Sampaio & Oliveira (2004, p.45) salientam a “necessidade de que haja educação, informação e apoio da população, possibilitando [...] melhor qualidade de vida”.

Quando se trata de crianças, é ainda mais difícil definir QV, uma vez que está essencialmente relacionada com brincadeiras, prazer e harmonia, e varia de acordo com as fases de desenvolvimento e as relações familiares (Barreire et al., 2003).

Para além disso, a QV em crianças é, tradicionalmente, avaliada através da percepção dos seus pais ou responsáveis. O desenvolvimento de alguns instrumentos de medida da QV (entre os quais o AUQEI), destinados a crianças, tem vindo a inverter essa tradição.

O meio que rodeia a criança com problemas motores nem sempre é propício ao seu desenvolvimento. É importante que ela tenha oportunidade de progredir, de se tornar o mais autónoma possível, de frequentar a escola e de se realizar como ser individual e social, para melhorar a sua QV. Desta forma, pretende-se promover às crianças com problemas motores uma maior autonomia, e proporcionar-lhes, a elas e à sua família, a melhor QV possível.

De um modo geral, percebe-se que os trabalhos destinados a avaliar a QV de indivíduos são reduzidos, particularmente aqueles que se destinam apenas a crianças (Andrade, 2009). Essa escassez é ainda mais evidente no que se refere a estudos que envolvam a QV de crianças com problemas motores, o que dificulta a comparação dos resultados.

Deste modo, destaca-se a importância da avaliação da QV em crianças com problemas motores, uma vez que estes podem interferir de diversas formas na sua vida. Apesar de o AUQEI não ter sido construído para avaliar domínios específicos relacionados com problemas motores, este instrumento pode mostrar, do ponto de vista

de satisfação da própria criança, as relações familiares, sociais, actividades, saúde e funções corporais (Bass, 2009).

Com esta pesquisa, observou-se que a escala AUQEI é de fácil aplicação e compreensão para as crianças, revelando que estas são capazes de descrever as suas próprias percepções.

Este estudo de avaliação da QV em crianças com problemas motores, sugere-nos que, na sua percepção, elas são felizes, apesar das suas limitações motoras. Com base na variação possível entre 0 a 78, considerando-se como nota de corte 48, estabelecida por Assumpção Jr. et al. (2000), os resultados obtidos através do AUQEI indicaram que todas as crianças que participaram neste estudo (tanto as crianças com problemas motores, como as crianças sem condição de deficiência) possuem uma QV não prejudicada. As pontuações das crianças com problemas motores variaram entre 50,87 e 60, e as pontuações médias das crianças sem condição de deficiência variaram entre 50,96 e 64.

Assim, o presente estudo evidenciou que a auto-percepção sobre a QV, por crianças com problemas motores, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, pode ser considerada não prejudicada.

A pontuação média total obtida pelas crianças com problemas motores do presente estudo foi ligeiramente inferior à pontuação média obtida pelas crianças sem condição de deficiência. No entanto, não foi demonstrado impacto negativo na QV de crianças com problemas motores.

Nas crianças com problemas motores, o facto do domínio “autonomia” ter apresentado a pontuação média mais baixa, alerta-nos para a necessidade do desenvolvimento de acções que tornem a criança mais independente, capaz de realizar as actividades do seu dia-a-dia.

Este estudo contribuiu para a melhor compreensão sobre a QV de crianças com problemas motores, comparando os valores obtidos por estas crianças com os obtidos por crianças sem condição de deficiência. No entanto, o reduzido tamanho da amostra não permite generalizar conclusões. Além disso, embora o comprometimento motor possa influenciar a QV da criança com problemas motores, existem outros factores não observados neste estudo, que também podem vir a influenciar no resultado. Desta forma, este tema merece ser explorado de melhor forma.

Os estudos futuros sobre esta temática, com amostras maiores de crianças com problemas motores, poderão ser úteis na definição de estratégias para estas crianças, com vista a melhorar o seu sucesso escolar e obter resultados significativos na melhoria da sua QV.

Deste modo, sugere-se a utilização deste estudo para o desenvolvimento e aprofundamento de estudos da QV em crianças com problemas motores, pois os estudos existentes nesta temática ainda se revelam insuficientes.

## Bibliografia

- Abreu, I.S. (2005). *Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de pacientes em hemodiálise no município de Guarapuava-PR*. Dissertação de Mestrado. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.
- Albuquerque, S.M.R.L. (2005). *Envelhecimento ativo: desafio dos serviços de saúde para a melhoria da qualidade de vida dos idosos*. Tese de Doutorado. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.
- Aley, L.P.V. (2007). *Qualidade de vida de idosos diabéticos tipo 2, usuários de um ambulatório de hospital escola*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- Alonso, M.A.V. (dir.) (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Amaral, M.H.S.P. (2010). *Qualidade de vida do idoso pós-alta da uti: Reflexões para enfermagem*. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Mestrado). Rio de Janeiro: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde.
- Amendola, F. (2007). *Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos em domicílio pelo Programa Saúde e Família do Município de São Paulo*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem.
- Anders, J.C. (2004). *O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciam*. Tese (Doutorado em Enfermagem). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
- Andrade, A.L.D.L. (2009). *Qualidade de vida de crianças infectadas ou não pelo HIV*. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Odontologia). João Pessoa - PB: Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências da Saúde.
- Angelis, G. (2009). *Estudo comparativo entre a percepção do sono, Qualidade de Vida, sintomas depressivos e de ansiedade em portadores do transtorno bipolar na fase eutímica*. São Paulo: Universidade de São Paulo, Departamento de Neurologia.
- Assumpção Jr., F.B., Kuczynski, E., Sprovieri, M.H., & Aranha, E.M.G. (2000). Escala de avaliação da qualidade de vida (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de vie Infant Imagé) - Validade e confiabilidade de uma escala para a qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 58 (1), 119-127.
- Bairrão, J., Felgueiras, I., Fontes, P., & Vilhena, C. (1998). *Os Alunos com Necessidades Educativas Especiais: Subsídios para o Sistema de Educação*. Lisboa: Conselho Nacional de Educação.
- Barreire, S.G., Olcinei, A.O., Kazama, W., Kimura, M., & Santos, V.L.C.G. (2003). Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *Jornal de Pediatria*, 79 (1), 55-62.
- Barros Jr., J.C. (org.) (2009). *Empreendedorismo, Trabalho e Qualidade de Vida na Terceira Idade*. São Paulo: Editora Edicon.
- Bass, L.M. & Beresin, R. (2009). Qualidade de vida em crianças obesas. *Einstein*, 7 (3 Pt 1), 295-301.

- Bastos, C.P. (2008). *Qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme*. Dissertação - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia, Faculdade de Medicina
- Batista de Oliveira, A.R. (2006). *Estilo e satisfação com a vida da população idosa urbana e rural em um município de pequeno porte, Bofete (SP)*. Dissertação de Mestrado (em Saúde Coletiva). Botucatu - SP: Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista.
- Batshaw, M.L. & Perret, Y.M. (1990). *Criança com deficiência: Uma orientação médica* (2.<sup>a</sup> ed). São Paulo: Santos
- Bautista, R. (coord.) (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro
- Bernal, M.P. (2010). *Qualidade de Vida e Autismo de Alto Funcionamento: Percepção da Criança, Família e Educador*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Universidade de São Paulo, Instituto de Psicologia
- Bilhar, J.C.F.A. (2010). *Qualidade de vida de crianças com transtorno de déficit de atenção / hiperatividade*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
- Bodstein, R.C.A. (1997). Cidadania e modernidade: emergência da questão social na agenda pública. *Cadernos de Saúde Pública*, 13 (2).
- Borges, R.J.M. (2011). *Prática de esporte e qualidade de vida de pessoas com deficiência física praticantes de natação e atletismo: estudo piloto*.
- Bowling, A. (2001). Health Related Quality of Life: a discussion of the concept, its use and measurement. In A. Bowling, *Measuring Disease. A review of disease-specific quality of life measurement scales*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Brasil, T. B., Ferriani, V.P.L., & Machado, C.S.M. (2003). Inquérito sobre qualidade de vida relacionada a saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis. *Jornal de Pediatria*, 79 (1), 63-68.
- Brito, C.V., & Sousa, J.C. (2011). Qualidade de vida dos educadores sociais em abrigos de proteção a crianças e adolescentes. *Psicologia: Teoria e Prática*, 3 (1), 89-100.
- Buarque, C. (1993). Qualidade de vida: a modernização da utopia. *Lua Nova: Revista de Cultura e Política*, (31), 157-165.
- Buczynski, A.K.C. (2007). *Qualidade de vida relacionada à saúde oral em pacientes infantis infectados pelos HIV*. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, Centro de Ciência da Saúde, Faculdade de Odontologia, Departamento de Odontopediatria e Ortodontia.
- Canavaro, M.C., Pereira, M., Moreira, H., & Paredes, T. (2010). Qualidade de vida e saúde: aplicações do WHOQOL. *Alicerces*, 3 (3), 243-268.
- Canini, S.R.M.S. (2004). Qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS: Uma revisão de literatura. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 12 (6), 940-945.
- Cardoso, B.A. (2010). *Qualidade de vida e nível de estresse: Um estudo sobre o meio ambiente urbano em duas áreas do município de Belém*. Programa de Pós-Graduação de Mestrado em Desenvolvimento e Meio Ambiente Urbano. Belém: Universidade da Amazônia.
- Carletti de Oliveira, J.A. (2006). *Qualidade de vida e desempenho acadêmico de graduandos*. Tese de Doutorado. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação.

- Chan U, C. (2005). A qualidade de vida e os indicadores sociais. *Revista Administração*, 18 (68), 607-629.
- Christofolletti, G., Hygashi, F., & Godoy, A.L.R. (2007). Paralisia cerebral: Uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. *Fisioterapia em Movimento*, 20 (1), 37-44.
- Ciconelli, R.M. (2003). Medidas de avaliação de qualidade de vida. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 42 (2), 9-13.
- Correia, L.M. (1993). *O Psicólogo Escolar e a Educação Especial*. *Jornal de Psicologia*.
- Correia, L.M. (1999). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.
- Correia, L.M. (2008). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: um guia para Educadores e Professores* (2.ª ed). Porto: Porto Editora.
- Cruz, V. (1999). *Dificuldades de Aprendizagem - Fundamentos*. Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.
- Dantas, R.A.S., Sawada, N.O., & Malerbo, M.B. (2003). Pesquisas sobre qualidade de vida: Revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 11 (4), 532-538.
- Dicionário da Língua Portuguesa* (2006). Tomo II. Coleção Completa de Dicionários e Auxiliares de Línguas. Alfragide: Texto Editores, Lda.
- Elias, A.V. & Assumpção Jr., F.B. (2006). Qualidade de vida e autismo. *Arq. Neuropsiquiatr*, 64 (2-A), 295-299.
- Ferreira, H.S. (2005). *Percepção sobre qualidade de vida entre crianças de 4 a 6 anos: educação (física) em saúde na escola*. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde). Fortaleza: Universidade de Fortaleza.
- Ferreira, J.C. (2008). *Qualidade de Vida nas perspectivas de Crianças e Adolescentes Portadores de HIV/AIDS*. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Goiânia: Universidade Católica de Goiás - UCG, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa.
- Ferreira, M.C.T.R., Ponte, M.M.N., & Azevedo, L.M.F. (1999). *Inovação curricular na implementação de meios alternativos de comunicação em crianças com deficiência neuromotora grave*. Livros SNR N.º 14. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Ferreira, M.I.D. (2007). *Inclusão escolar do aluno com deficiência motora*. Castelo Branco: Escola Superior de Educação.
- Ferreira, P.R.A., Pinto, R.M.C., Morales, N.M.O., & Silva, C.H.M. (2008). *Propriedades psicométricas do Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé (AUQEI) aplicado em crianças com doença falciforme*.
- Fialho, L.M.F. (2006). *Qualidade de vida na infância: visão de alunos da rede pública e privada de ensino*. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde). Fortaleza: Universidade de Fortaleza.
- Fleck, M.P.A. et al. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, 34 (2), 178-183.
- Fleck, M.P.A. et al. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev. Bras. Psiquiatr.*, 21 (1), 19-28.

- Frota, M.A., Machado, J.C., Martins, M.C., Vasconcelos, V.M., & Landin, F.L.P. (2010). Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Esc. Anna Nery*, 14 (3), 527-533.
- Fonseca, V. (1979). *Reflexões sobre a educação especial em Portugal*. Lisboa: Moraes Editores.
- Fonseca, J.G., Machado, M.J.F., & Ferraz, C.L.M.S. (2007). Distrofia muscular de Duchenne: Complicações respiratórias e seu tratamento. *Revista Ciência Médica*, 16 (2), 109-120.
- Freitas, M.T.A. (2002). A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. *Cadernos de Pesquisa*, 116, 21-39. Acedido Março 8, 2012, em <http://www.scielo.br/pdf/cp/n116/14397.pdf>
- Gaspar, T., Matos, M.G., Ribeiro, J.L.P., & Leal, I. (2006). Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 2 (2), 47-60.
- Gomes, M.F.C. (2009). *Papel da Família na Inclusão de Alunos portadores de deficiência auditiva: Estudo de Caso na escola básica Eugénio Tavares*. Memória Menográfica - Licenciatura em Psicologia Educacional. Cidade da Praia: Universidade Jean Piaget de Cabo Verde.
- Gómez-Vela, M., & Alonso, M.A.V. (2009). *Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes*. Madrid: Editorial CEPE.
- Gonçalves, M. et al. (2008). Qualidade de vida: Análise comparativa entre crianças com distrofia muscular de Duchenne e seus cuidadores. *Rev. Neurocienc.*, 16 (4), 275-279.
- González, E. (coord.) (1996). *Necessidades Educativas Especiales - Intervención Psicoeducativa*. Madrid: Editorial CCS.
- Günther, H. (2006). Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: Esta é a questão?. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22 (2), 201-210.
- Hyde, S. (1999). *Guia para pais de crianças com distrofia muscular de Duchenne: exercícios físicos*. Folhetos SNR N.º 21. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Jauregui, M.V.G., & Lopez, M.L.S. (1994). *Discapacidad Motorica - Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Archidona: Ediciones Aljibe.
- Kuczynski, E. (2002). *Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes*. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- Ladeira, F., & Amaral, I. (1999). *Alunos com Multideficiência nas Escolas de Ensino Regular*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Leal, C.M.S. (2008). *Reavaliar o conceito de qualidade de vida*. Universidade dos Açores.
- Lima, C.H.F. (2010). *Avaliação da qualidade de vida de crianças do ensino fundamental da rede pública de São José da Barra - Minas Gerais*. Dissertação - Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu*, Mestrado em Promoção de Saúde. Franca: Universidade de Franca.
- Lorente, M.C.G., & Osona, P.O. (1996). *Las Necesidades Educativas Especiales del niño com Deficiencia Motora - Tema cuatro: La Respuesta Educativa*. Madrid: Ministerio de Educación y Cultura.
- Loures, M.C. (2001). *Avaliação da depressão, do estresse e da qualidade de vida em alunos no início e final do curso da Universidade Aberta da Terceira Idade, UCG*. Dissertação de Mestrado. Brasília - DF: Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde.

- Lucena, R.B. (2010). *Qualidade de vida relacionada a saúde bucal de crianças e adolescentes saudáveis e com câncer*. Trabalho de Conclusão de Curso (de Graduação em Odontologia). João Pessoa - PB: Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências da Saúde.
- Machado, W.C.A., & Figueiredo, N.M.A. (2009). Base fixa teto/mãos: Cuidados para autonomia funcional de pessoas com seqüela de lesão neurológica espástica. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13 (1), 66-73.
- Maristany, M. (1999). *O que sentem os pais perante um diagnóstico de distrofia muscular*. Folhetos SNR N.º 23. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Marques, C.L.S., & Abreu, M.N. (2007). Dimensionando a percepção da qualidade de vida. Alguns caminhos da intervenção pedagógica com idosos praticantes de hidroginástica. *Revista Digital*, 104. Acedido Maio 7, 2011, em <http://www.efdeportes.com/efd104/intervencao-pedagogica-com-idosos-praticantes-de-hidroginastica.htm>
- Marrano, M.N.O., Moreira, W.W., & Simões, R. (2006). Qualidade de vida para os idosos imigrantes italianos: o caso da comunidade trentina de Piracicaba/SP. *Revista Digital*, 98. Acedido Junho 10, 2011, em [www.efdeportes.com/efd98/idos.htm](http://www.efdeportes.com/efd98/idos.htm)
- Melo, E.L.A. (2005). *Qualidade de vida de crianças com Distrofia Muscular Progressiva Tipo Duchenne*. Dissertação de Mestrado. Fortaleza: Universidade de Fortaleza - UNIFOR.
- Melo, E.L.A., Valdés, M.T.M., & Pinto, J.M.S. (2004). Qualidade de vida de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne. *Pediatria*, 27 (1), 28-37.
- Minayo, M.C.S. (1992). O desafio do conhecimento - Pesquisa qualitativa em saúde. *Cad. Saúde Públ.*, 8 (3), 342-348.
- Minayo, M.C.S., Hartz, Z.M.A., & Buss, P.M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5 (1), 7-18.
- Monte, F.R.F., & Santos, I.B. (coord.) (2006). *Educação infantil: Saberes e práticas da inclusão: Dificuldades de comunicação e sinalização: Deficiência física*. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial.
- Mora, J.F. (1978). *Dicionário de filosofia*. Lisboa: Publicações Dom Quixote.
- Morales, N.M.O. (2005). *Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ-PF50)*. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde). Uberlândia: Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia.
- Moreira, M.M.S. (2000). Apresentando Alguns Temas Preliminares. In M.M.S. Moreira, *Trabalho, qualidade de vida e envelhecimento*. Tese de Mestrado. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde.
- Moreira, M.M.S. (2006). Qualidade de vida: Expressões subjetivas e histórico-sociais. *Serviço social em revista*, 9 (1).
- Moreno, C.S. (1980). *Upa, upa, vamos!: Histórias de um cotidiano*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Murer, E. (2008). *Aplicação da escala de qualidade de vida em crianças de 07 a 12 anos praticantes de atividade física em academia e suas relações com a aptidão física*. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Educação Física. Campinas, SP: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação Física.

- Nascimento, F.S. (2010). *Potencialidades da educação cartográfica nos anos iniciais do ensino fundamental: a importância da formação de professores*. Monografia (Curso de Pedagogia). Salvador: Universidade do Estado da Bahia, Departamento de Educação - Campus I.
- Neves, J.L. (1996). Pesquisa qualitativa - Características, usos e possibilidades. *Caderno de pesquisas em administração*, 1 (3), 1-5.
- Nordenfelt, L. (1994) (ed.). *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*. Dordrecht, Boston, London: Kluwer Academic Publishers.
- OMS (2003). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: Organização Mundial de Saúde (OMS)/Direcção Geral de Saúde (DGS).
- Paschoal, S.M.P. (2000). *Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- Pfeifer, L.I., & Silva, M.A. (2009). Avaliação da qualidade de vida em crianças com fibrose cística. *Revista do Nufen*. 1 (2).
- Pina, S.A., Almeida, S.F., & Pina, J.H.A. (2010). Uma análise da qualidade de vida na cidade de João Pessoa-PB frente à questão ambiental mundial. *Caminhos de Geografia - revista online*, 11 (33), 168-178.
- Plas, E.H.H., & Poortman, Y.S. (1999). *Doenças neuromusculares e respiração*. Folhetos SNR N.º 24. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Ponte, J.P. (1994). O estudo de caso na investigação em educação matemática. *Quadrante*, 3 (1), 3-18. Em J.P. Ponte (2006). Estudos de caso em educação matemática. *Bolema*, 25, 105-132.
- Prebianchi, H.B. (2003). Medidas de qualidade de vida para crianças: Aspectos conceituais e metodológicos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 5 (1), 57-69.
- Rattner, H. (1977). Indicadores sociais e planificação do desenvolvimento. *RAE - Revista de Administração de Empresas*, 17 (1), 21-27.
- Rezende, I.M.O. et al. (2008). Efeitos da reabilitação pulmonar sobre a qualidade de vida: Uma visão das crianças asmáticas e de seus pais. *Acta Fisiátrica*, 15 (3), 165-169.
- Ribeiro, J.T., Costa, M.M.N.F.G., Feitosa, S.V.H.S., & Colares, V. (2004). Avaliação da qualidade de vida em pré escolares Portadores de cárie severa. *Arquivos em Odontologia*, 40 (2), 111-206.
- Rocha, A.D., Okabe, I., Martins, M.E.A., Machado, P.H.B, & Mello, T.C. (2000). Qualidade de vida, ponto de partida ou resultado final?. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5 (1), 63-81.
- Rocha, A.P., Afonso, D.R.V., & Morais, R.L.S. (2008). Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. *Fisioterapia e Pesquisa - Revista de Fisioterapia da Universidade de São Paulo*, 15 (3), 292-297.
- Rodrigues, D. (org.) (1995). *A inovação em educação especial*. Lisboa: Secção de Educação Especial da Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação.
- Rodrigues, D. (1998). *Corpo, Espaço e Movimento. A Representação Espacial do Corpo em Crianças com Paralisia Cerebral*. Lisboa: Instituto Nacional de Investigação Científica.

- Sá, P.H.F. (2010). *Impacto da cárie na qualidade de vida de escolares os 12 e 15 anos no município de Caaporã-PB*. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências da Saúde.
- Sampaio, A.E.M., & Oliveira, V.M.B. (2004). Avaliação neuropsicológica pelo WISC III em crianças com distrofia muscular de Duchenne. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 24 (3), 37-46.
- Sánchez, L.M. (1996). *Las Necesidades Educativas Especiales del niño con Deficiencia Motora - Tema uno: Definición y clasificación*. Madrid: Ministerio de Educación y Cultura.
- Santos, E.M. (2009). *Qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com mielomeningocele*. Uberlândia: Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia.
- Saraiva, A.P.V.P., & Nóbrega, M.S.G. (2003). Avaliação da qualidade de vida em pacientes com Síndrome de Down na APAE - João Pessoa - Paraíba. *Pesq. Bras. Odontoped. Clin. Integr.*, 3 (2), 59-64.
- Saupe, R., & Broca, G.S. (2004). Indicadores de qualidade de vida como Tendência atual de cuidado de pessoas em hemodiálise. *Revista Texto e Contexto Enfermagem*, 13 (1), 100-106.
- Scattolin, F.A.A. (2006a). Qualidade de vida: A evolução do conceito e os instrumentos de medida. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*, 8 (4), 1-5.
- Scattolin, F.A.A. (2006b). *Qualidade de vida e independência funcional do idoso com insuficiência cardíaca*. Dissertação de Mestrado (em Enfermagem). Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.
- Schindwein-Zanini, R., Portuguez, M.W., Costa, D.I., Marroni, S., Costa, J.C. (2007). Epilepsia refratária: Repercussões na qualidade de vida da criança e de seu cuidador. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 13 (4), 159-162.
- Schindwein-Zanini, R. (2007). *Qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador*. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina.
- Seidl, E.M.F., & Zannon, C.M.L.C. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2), 580-588.
- Serra, H. (coord.) (2008). *Estudos em Necessidades Educativas Especiais - Domínio Cognitivo*. Vila Nova de Gaia: Gailivro.
- Silva, L.M.R.M.M. (2008). *Riscos ocupacionais e qualidade de vida no trabalho em profissionais de enfermagem*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde. Lisboa: Universidade Aberta.
- Silva, M.J.M. (2003). *Avaliação da qualidade de vida de portadores de Diabetes Melito*. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Psicologia). Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas.
- Simon, J. (1991). *A Integração Escolar das Crianças Deficientes*. Rio Tinto: Edições ASA.
- Simon, V.A. (2010). *Qualidade de vida em crianças com distrofia muscular de Duchenne em Corticoterapia*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- Soares, A.H.R., Martins, A.J., Lopes, M.C.B., Britto, J.A.A., Oliveira, C.Q., & Moreira, M.C.N. (2011). Qualidade de vida de crianças e adolescentes: Uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16 (7), 3197-3206.
- Soares, J.E.M.B. (2007). *Qualidade de vida de crianças com deficiência intelectual no contexto da inclusão escolar*. Dissertação de Mestrado. Fortaleza - CE: Fundação Edson Queiroz,

- Universidade de Fortaleza - UNIFOR, Vice-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação - VRPPG, Centro de Ciências da Saúde - CCS, Mestrado em Saúde Coletiva - MSC.
- Souza, A.L. (2010). *Qualidade de vida no trabalho dos servidores públicos estaduais da Secretaria de Estado de Trabalho e Assistência Social - Setas na cidade de Campo Grande - MS*. Monografia (Curso de Lato Sensu em Tecnologia de Gestão Pública e Responsabilidade Social). Vila Velha - ES: Escola Superior Aberta do Brasil - ESAB.
- Telmo, I.C., Fernandes, M.A., & Madeira, R. (1990). *A Criança Diferente: Manual de Apoio aos Educadores de Infância e Professores do Ensino Básico*. Lisboa: Ministério da Educação - Gabinete de Estudos e Planeamento (GEP).
- Tesch, F.C., Oliveira, B.H., & Leão, A. (2007). Mensuração do impacto dos problemas bucais sobre a qualidade de vida de crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 23 (11), 2555-2664.
- Timm, L.A., Argimon, I.I.L., & Wendt, G.W. (2011). Envelhecimento, qualidade de vida e locus de controle. *PERSPECTIVA*, 35 (129), 131-141.
- Toscano, R. (1999). *Manual de utilização da cadeira de rodas*. Folhetos SNR Nº 25. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Trigueiros, M.F.C.R. (2007). *Qualidade de vida em adolescentes com deficiência mental ligeira*. Curso de Especialização de Pós-Licenciatura em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor. Castelo Branco: Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Educação.
- UNESCO (1994). Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das necessidades educativas especiais. Conferência mundial sobre necessidades educativas especiais: acesso e qualidade. Salamanca: UNESCO/Ministério da Educação e Ciência de Espanha
- Vasconcelos, V.M. (2009). Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. Dissertação de Mestrado. Fortaleza - Ceará: Fundação Edson Queiroz, Universidade de Fortaleza - UNIFOR, Vice-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação - VRPPG, Centro de Ciências da Saúde - CCS, Mestrado em Saúde Coletiva - MSC.
- Vilarta, R., & Boccaletto, E.M.A. (org.) (2008). *Atividade Física e Qualidade de Vida na Escola: Conceitos e Aplicações Dirigidos à Graduação em Educação Física*. Campinas - SP: IPES Editorial.
- World Health Organization (1997). *WHOQOL - Measuring Quality of Life. The World Health Organization Quality of Life Instruments (The WHOQOL-100 and the WHOQOL-bref)*. Geneva: WHOQOL Group - Programme on Mental Health - Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse - World Health Organization.
- Yamada, B.F.A. (2001). *Qualidade de vida de pessoas com úlceras venosas crônicas*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem.
- Yin, R.K. (2003). *Case Study Research: Design and Methods* (3.ª ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc..

## **ANEXOS**



## **ANEXO 1**



QUESTIONÁRIO AUQEI

Algumas vezes estás muito triste? Diz porquê.

\_\_\_\_\_

Algumas vezes estás triste? Diz porquê.

\_\_\_\_\_

Algumas vezes estás feliz? Diz porquê.

\_\_\_\_\_

Algumas vezes estás muito feliz? Diz porquê.

\_\_\_\_\_

Diz como te sentes:	Muito triste	Triste	Feliz	Muito feliz
1. À mesa, com a tua família.				
2. À noite, quando te deitas.				
3. Se tens irmãos, quando brincas com eles.				
4. À noite, ao dormir.				
5. Na sala de aula.				
6. Quando vês uma fotografia tua.				
7. Em momentos de brincadeiras, durante o recreio.				
8. Quando vais a uma consulta médica.				
9. Quando praticas um desporto.				
10. Quando pensas no teu pai.				
11. No dia do teu aniversário.				
12. Quando fazes os trabalhos de casa.				
13. Quando pensas na tua mãe.				
14. Quando estás internado no hospital.				
15. Quando brincas sozinho(a).				
16. Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.				
17. Quando dormes fora de casa.				
18. Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.				
19. Quando os amigos falam de ti.				
20. Quando tomas medicamentos.				
21. Durante as férias.				
22. Quando pensas em quando fores grande.				
23. Quando estás longe da família.				
24. Quando recebes as notas da escola.				
25. Quando estás com os teus avós.				
26. Quando vês televisão.				

Adaptado de: Assumpção Jr. et al. (2000)



## **ANEXO 2**



NÚMERO DAS QUESTÕES DO AUQEI E SEUS DOMÍNIOS

AUTONOMIA	LAZER	FUNÇÕES	FAMÍLIA
15	11	1	3
17	21	2	10
19	25	4	13
23		5	16
24		8	18

Fonte: Assumpção Jr. et al. (2000).



## **ANEXO 3**



## Autorização da Escola

Tomei conhecimento do estudo sobre “Qualidade de Vida em crianças com Problemas Motores”, realizado no âmbito do Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, pela mestrandia Sílvia Costa, orientada pela Professora Doutora Helena Mesquita, e que será desenvolvido nesta escola, envolvendo crianças de ambos os géneros, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos.

O objectivo deste estudo é analisar a Qualidade de Vida de crianças com Problemas Motores e comparar com a Qualidade de Vida de crianças sem condição de deficiência, o que poderá contribuir para o desenvolvimento de actividades que permitam melhorar a Qualidade de Vida destas crianças.

Não existem quaisquer riscos relacionados à participação nesta pesquisa.

As informações obtidas nas entrevistas serão confidenciais, assegurando o sigilo da participação.

Será usado um nome fictício para divulgação destas informações, impossibilitando assim a identificação das crianças.

Declaro que autorizo/~~não autorizo~~ (*triscar o que não interessa*) a participação de alunos da Escola Aggrupamento de Escolas de Santa neste estudo, após a autorização dos respectivos Pais ou Encarregados de Educação, garantindo às crianças o direito de optarem pela não participação.

Santa, 18 de fevereiro de 2011

O (A) Director(a)



## Autorização da Escola

Tomei conhecimento do estudo sobre “Qualidade de Vida em crianças com Problemas Motores”, realizado no âmbito do Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, pela mestrandia Sílvia Costa, orientada pela Professora Doutora Helena Mesquita, e que será desenvolvido nesta escola, envolvendo crianças de ambos os géneros, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos.

O objectivo deste estudo é analisar a Qualidade de Vida de crianças com Problemas Motores e comparar com a Qualidade de Vida de crianças sem condição de deficiência, o que poderá contribuir para o desenvolvimento de actividades que permitam melhorar a Qualidade de Vida destas crianças.

Não existem quaisquer riscos relacionados à participação nesta pesquisa.

As informações obtidas nas entrevistas serão confidenciais, assegurando o sigilo da participação.

Será usado um nome fictício para divulgação destas informações, impossibilitando assim a identificação das crianças.

Declaro que autorizo/não autorizo (*riscar o que não interessa*) a participação de alunos da Escola Centro Educativo EB1+JI de Proença-Nova neste estudo, após a autorização dos respectivos Pais ou Encarregados de Educação, garantindo às crianças o direito de optarem pela não participação.

Proença-Nova, 15 de Junho de 2011

O (A) Director(a)



## **ANEXO 4**



## Autorização dos Pais/Encarregados de Educação

Tomei conhecimento do estudo sobre “Qualidade de Vida em crianças com Problemas Motores”, realizado no âmbito do Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, pela mestrandia Sílvia Costa, orientada pela Professora Doutora Helena Mesquita, e que será desenvolvido nesta escola, envolvendo crianças de ambos os géneros, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos.

O objectivo deste estudo é analisar a Qualidade de Vida do seu filho/educando e de outras crianças, o que poderá contribuir para o desenvolvimento de actividades que permitam melhorar a Qualidade de Vida destas crianças.

A participação neste estudo será responder a algumas questões que serão solicitadas pelo entrevistador.

Não existe quaisquer riscos relacionados à vossa participação nesta pesquisa.

As informações obtidas nas entrevistas serão confidenciais, assegurando o sigilo sobre a vossa participação.

Será usado um nome fictício para divulgação destas informações, impossibilitando assim a identificação do seu filho/educando.

Declaro que autorizo/~~não autorizo~~ (*riscar o que não interessa*) a participação do meu filho/educando a participar neste estudo.

\_\_\_\_\_, 15 de Junho de 2011

O (A) Encarregado(a) de Educação

\_\_\_\_\_

## Autorização dos Pais/Encarregados de Educação

Tomei conhecimento do estudo sobre “Qualidade de Vida em crianças com Problemas Motores”, realizado no âmbito do Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, pela mestrandia Sílvia Costa, orientada pela Professora Doutora Helena Mesquita, e que será desenvolvido nesta escola, envolvendo crianças de ambos os géneros, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos.

O objectivo deste estudo é analisar a Qualidade de Vida do seu filho/educando e de outras crianças, o que poderá contribuir para o desenvolvimento de actividades que permitam melhorar a Qualidade de Vida destas crianças.

A participação neste estudo será responder a algumas questões que serão solicitadas pelo entrevistador.

Não existe quaisquer riscos relacionados à vossa participação nesta pesquisa.

As informações obtidas nas entrevistas serão confidenciais, assegurando o sigilo sobre a vossa participação.

Será usado um nome fictício para divulgação destas informações, impossibilitando assim a identificação do seu filho/educando.

Declaro que autorizo/~~não autorizo~~ (riscar o que não interessa) a participação do meu filho/educando a participar neste estudo.

feria, 30 de Maio de 2011

O (A) Encarregado(a) de Educação



## Autorização dos Pais/Encarregados de Educação

Tomei conhecimento do estudo sobre “Qualidade de Vida em crianças com Problemas Motores”, realizado no âmbito do Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, pela mestrandia Sílvia Costa, orientada pela Professora Doutora Helena Mesquita, e que será desenvolvido nesta escola, envolvendo crianças de ambos os géneros, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos.

O objectivo deste estudo é analisar a Qualidade de Vida do seu filho/educando e de outras crianças, o que poderá contribuir para o desenvolvimento de actividades que permitam melhorar a Qualidade de Vida destas crianças.

A participação neste estudo será responder a algumas questões que serão solicitadas pelo entrevistador.

Não existe quaisquer riscos relacionados à vossa participação nesta pesquisa.

As informações obtidas nas entrevistas serão confidenciais, assegurando o sigilo sobre a vossa participação.

Será usado um nome fictício para divulgação destas informações, impossibilitando assim a identificação do seu filho/educando.

Declaro que autorizo/não autorizo (*riscar o que não interessá*) a participação do meu filho/educando a participar neste estudo.

Mabeira, 2 de Maio de 2011

O (A) Encarregado(a) de Educação

[Redacted signature]

## Autorização dos Pais/Encarregados de Educação

Tomei conhecimento do estudo sobre “Qualidade de Vida em crianças com Problemas Motores”, realizado no âmbito do Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, pela mestrandia Sílvia Costa, orientada pela Professora Doutora Helena Mesquita, e que será desenvolvido nesta escola, envolvendo crianças de ambos os géneros, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos.

O objectivo deste estudo é analisar a Qualidade de Vida do seu filho/educando e de outras crianças, o que poderá contribuir para o desenvolvimento de actividades que permitam melhorar a Qualidade de Vida destas crianças.

A participação neste estudo será responder a algumas questões que serão solicitadas pelo entrevistador.

Não existe quaisquer riscos relacionados à vossa participação nesta pesquisa.

As informações obtidas nas entrevistas serão confidenciais, assegurando o sigilo sobre a vossa participação.

Será usado um nome fictício para divulgação destas informações, impossibilitando assim a identificação do seu filho/educando.

Declaro que autorizo/não autorizo (*riscar o que não interessa*) a participação do meu filho/educando a participar neste estudo.

Será, 23 de Maio de 2011

O (A) Encarregado(a) de Educação

[Redacted signature]

## Autorização dos Pais/Encarregados de Educação

Tomei conhecimento do estudo sobre “Qualidade de Vida em crianças com Problemas Motores”, realizado no âmbito do Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, pela mestrandia Sílvia Costa, orientada pela Professora Doutora Helena Mesquita, e que será desenvolvido nesta escola, envolvendo crianças de ambos os géneros, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos.

O objectivo deste estudo é analisar a Qualidade de Vida do seu filho/educando e de outras crianças, o que poderá contribuir para o desenvolvimento de actividades que permitam melhorar a Qualidade de Vida destas crianças.

A participação neste estudo será responder a algumas questões que serão solicitadas pelo entrevistador.

Não existe quaisquer riscos relacionados à vossa participação nesta pesquisa.

As informações obtidas nas entrevistas serão confidenciais, assegurando o sigilo sobre a vossa participação.

Será usado um nome fictício para divulgação destas informações, impossibilitando assim a identificação do seu filho/educando.

Declaro que autorizo/não autorizo (*riscar o que não interessa*) a participação do meu filho/educando a participar neste estudo.

Sela, 10 de Set de 2011

O (A) Encarregado(a) de Educação

[Redacted signature]

## Autorização dos Pais/Encarregados de Educação

Tomei conhecimento do estudo sobre “Qualidade de Vida em crianças com Problemas Motores”, realizado no âmbito do Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, pela mestrandia Sílvia Costa, orientada pela Professora Doutora Helena Mesquita, e que será desenvolvido nesta escola, envolvendo crianças de ambos os géneros, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos.

O objectivo deste estudo é analisar a Qualidade de Vida do seu filho/educando e de outras crianças, o que poderá contribuir para o desenvolvimento de actividades que permitam melhorar a Qualidade de Vida destas crianças.

A participação neste estudo será responder a algumas questões que serão solicitadas pelo entrevistador.

Não existe quaisquer riscos relacionados à vossa participação nesta pesquisa.

As informações obtidas nas entrevistas serão confidenciais, assegurando o sigilo sobre a vossa participação.

Será usado um nome fictício para divulgação destas informações, impossibilitando assim a identificação do seu filho/educando.

Declaro que autorizo/não autorizo (*riscar o que não interessa*) a participação do meu filho/educando a participar neste estudo.

P-a N., 15 de Junho de 2011

O (A) Encarregado(a) de Educação



## Autorização dos Pais/Encarregados de Educação

Tomei conhecimento do estudo sobre “Qualidade de Vida em crianças com Problemas Motores”, realizado no âmbito do Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, pela mestranda Sílvia Costa, orientada pela Professora Doutora Helena Mesquita, e que será desenvolvido nesta escola, envolvendo crianças de ambos os géneros, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos.

O objectivo deste estudo é analisar a Qualidade de Vida do seu filho/educando e de outras crianças, o que poderá contribuir para o desenvolvimento de actividades que permitam melhorar a Qualidade de Vida destas crianças.

A participação neste estudo será responder a algumas questões que serão solicitadas pelo entrevistador.

Não existe quaisquer riscos relacionados à vossa participação nesta pesquisa.

As informações obtidas nas entrevistas serão confidenciais, assegurando o sigilo sobre a vossa participação.

Será usado um nome fictício para divulgação destas informações, impossibilitando assim a identificação do seu filho/educando.

Declaro que autorizo/não autorizo (*riscar o que não interessa*) a participação do meu filho/educando a participar neste estudo.

Sentá, 11 de Março de 2011

O (A) Encarregado(a) de Educação



## Autorização dos Pais/Encarregados de Educação

Tomei conhecimento do estudo sobre “Qualidade de Vida em crianças com Problemas Motores”, realizado no âmbito do Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, pela mestrandia Sílvia Costa, orientada pela Professora Doutora Helena Mesquita, e que será desenvolvido nesta escola, envolvendo crianças de ambos os géneros, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos.

O objectivo deste estudo é analisar a Qualidade de Vida do seu filho/educando e de outras crianças, o que poderá contribuir para o desenvolvimento de actividades que permitam melhorar a Qualidade de Vida destas crianças.

A participação neste estudo será responder a algumas questões que serão solicitadas pelo entrevistador.

Não existe quaisquer riscos relacionados à vossa participação nesta pesquisa.

As informações obtidas nas entrevistas serão confidenciais, assegurando o sigilo sobre a vossa participação.

Será usado um nome fictício para divulgação destas informações, impossibilitando assim a identificação do seu filho/educando.

Declaro que autorizo/não autorizo (*riscar o que não interessá*) a participação do meu filho/educando a participar neste estudo.

Sexta, 17 de Março de 2011

O (A) Encarregado(a) de Educação



## **ANEXO 5**



## Questionário AUQEI

Criança A

Algumas vezes estás muito triste? Diz porquê. Porque não gosto de fazer algumas coisas e obrigam-me.

Algumas vezes estás triste? Diz porquê. Quando não tenho nada para fazer.

Algumas vezes estás feliz? Diz porquê. Quando faço coisas que gosto. Exemplo: limpar o pó da casa

Algumas vezes estás muito feliz? Diz porquê. Quando faço anos e me dão prendas.

Diz como te sentes:	Muito triste	Triste	Feliz	Muito feliz
1. À mesa, com a tua família.			X	
2. À noite, quando te deitas.		X		
3. Se tens irmãos, quando brincas com eles.				X
4. À noite, ao dormir.				X
5. Na sala de aula.			X	
6. Quando vês uma fotografia tua.				X
7. Em momentos de brincadeiras, durante o recreio.				X
8. Quando vais a uma consulta médica.				X
9. Quando praticas um desporto.			X	
10. Quando pensas no teu pai.			X	
11. No dia do teu aniversário.				X
12. Quando fazes os trabalhos de casa.			X	
13. Quando pensas na tua mãe.				X
14. Quando estás internado(a) no hospital.	X			
15. Quando brincas sozinho(a).			X	
16. Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.			X	
17. Quando dormes fora de casa.			X	
18. Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.			X	
19. Quando os amigos falam de ti.				X
20. Quando tomas medicamentos.			X	
21. Durante as férias.				X
22. Quando pensas em quando fores grande.				X
23. Quando estás longe da família.		X		
24. Quando recebes as notas da escola.			X	
25. Quando estás com os teus avós.				X
26. Quando vês televisão.			X	

Adaptado de: ASSUMPTÃO JR. et al (2000)

## Questionário AUQEI

Algumas vezes estás muito triste? Diz porquê. *Porque me sinto invisível.*

Algumas vezes estás triste? Diz porquê. *Porque me sinto incompreendido.*

Algumas vezes estás feliz? Diz porquê. *Porque ando de bicicleta em família.*

Algumas vezes estás muito feliz? Diz porquê. *Porque recebo uma prenda de aniversário que queria muito.*

Diz como te sentes:	Muito triste	Triste	Feliz	Muito feliz
1. À mesa, com a tua família.			X	
2. À noite, quando te deitas.			X	
3. Se tens irmãos, quando brincas com eles.				X
4. À noite, ao dormir.			X	
5. Na sala de aula.			X	
6. Quando vês uma fotografia tua.			X	
7. Em momentos de brincadeiras, durante o recreio.				X
8. Quando vais a uma consulta médica.			X	
9. Quando praticas um desporto.				X
10. Quando pensas no teu pai.				X
11. No dia do teu aniversário.				X
12. Quando fazes os trabalhos de casa.			X	
13. Quando pensas na tua mãe.				X
14. Quando estás internado(a) no hospital.		X		
15. Quando brincas sozinho(a).		X		
16. Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.			X	
17. Quando dormes fora de casa.			X	
18. Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.			X	
19. Quando os amigos falam de ti.		X		
20. Quando tomas medicamentos.			X	
21. Durante as férias.				X
22. Quando pensas em quando fores grande.			X	
23. Quando estás longe da família.				X
24. Quando recebes as notas da escola.		X		
25. Quando estás com os teus avós.			X	
26. Quando vês televisão.				X

Adaptado de: ASSUMPÇÃO JR. et al (2000)

Criança C

**Questionário AUQEI**

Algumas vezes estás muito triste? Diz porquê. Quando não me deixam ir aonde eu quero.

Algumas vezes estás triste? Diz porquê. Porque os meus amigos se zangaram comigo.

Algumas vezes estás feliz? Diz porquê. Sim, porque estou ao pé de amigos.

Algumas vezes estás muito feliz? Diz porquê. Nas férias, ir às piscinas.

Diz como te sentes:	Muito triste	Triste	Feliz	Muito feliz
1. À mesa, com a tua família.				X
2. À noite, quando te deitas.				X
3. Se tens irmãos, quando brincas com eles.				
4. À noite, ao dormir.				X
5. Na sala de aula.			X	
6. Quando vês uma fotografia tua.			X	
7. Em momentos de brincadeiras, durante o recreio.				X
8. Quando vais a uma consulta médica.	X			
9. Quando praticas um desporto.				X
10. Quando pensas no teu pai.				X
11. No dia do teu aniversário.				X
12. Quando fazes os trabalhos de casa.			X	
13. Quando pensas na tua mãe.				X
14. Quando estás internado(a) no hospital.	X			
15. Quando brincas sozinho(a).	X			
16. Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.			X	
17. Quando dormes fora de casa.			X	
18. Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.				
19. Quando os amigos falam de ti.			X	
20. Quando tomas medicamentos.	X			
21. Durante as férias.			X	
22. Quando pensas em quando fores grande.				
23. Quando estás longe da família.		X		
24. Quando recebes as notas da escola.		X		
25. Quando estás com os teus avós.			X	
26. Quando vês televisão.				X

Adaptado de: ASSUMPÇÃO JR. et al (2000)

## Questionário AUQEI

Algumas vezes estás muito triste? Diz porquê. Porque estou doente.

Algumas vezes estás triste? Diz porquê. Porque discuto com o mano (poucas vezes).

Algumas vezes estás feliz? Diz porquê. Porque fazem coisas boas para mim.

Algumas vezes estás muito feliz? Diz porquê. Porque tenho visitas e tenho companhia para brincar.

Diz como te sentes:	Muito triste	Triste	Feliz	Muito feliz
1. À mesa, com a tua família.				X
2. À noite, quando te deitas.		X		
3. Se tens irmãos, quando brincas com eles.				X
4. À noite, ao dormir.			X	
5. Na sala de aula.				X
6. Quando vês uma fotografia tua.			X	
7. Em momentos de brincadeiras, durante o recreio.				X
8. Quando vais a uma consulta médica.			X	
9. Quando praticas um desporto.				X
10. Quando pensas no teu pai.				X
11. No dia do teu aniversário.				X
12. Quando fazes os trabalhos de casa.			X	
13. Quando pensas na tua mãe.				X
14. Quando estás internado(a) no hospital.	X			
15. Quando brincas sozinho(a).			X	
16. Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.				X
17. Quando dormes fora de casa.			X	
18. Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.				X
19. Quando os amigos falam de ti.			X	
20. Quando tomas medicamentos.	X			
21. Durante as férias.				X
22. Quando pensas em quando fores grande.				X
23. Quando estás longe da família.	X			
24. Quando recebes as notas da escola.				X
25. Quando estás com os teus avós.				X
26. Quando vês televisão.				X

Adaptado de: ASSUMPÇÃO JR. et al (2000)

Criança E

Questionário AUQEI

Algumas vezes estás muito triste? Diz porquê. Quando os meus pais estão em trabalho.

Algumas vezes estás triste? Diz porquê. Quando estou sozinho a jogar à bola à frente de casa.

Algumas vezes estás feliz? Diz porquê. No dia do meu aniversário com a minha família.

Algumas vezes estás muito feliz? Diz porquê. Quando estou com os meus amigos na escola.

Diz como te sentes:	Muito triste	Triste	Feliz	Muito feliz
1. À mesa, com a tua família.			X	
2. À noite, quando te deitas.			X	
3. Se tens irmãos, quando brincas com eles.				X
4. À noite, ao dormir.				X
5. Na sala de aula.			X	
6. Quando vês uma fotografia tua.			X	
7. Em momentos de brincadeiras, durante o recreio.				X
8. Quando vais a uma consulta médica.				X
9. Quando praticas um desporto.			X	
10. Quando pensas no teu pai.				X
11. No dia do teu aniversário.			X	
12. Quando fazes os trabalhos de casa.			X	
13. Quando pensas na tua mãe.				X
14. Quando estás internado(a) no hospital.				
15. Quando brincas sozinho(a).		X		
16. Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.				X
17. Quando dormes fora de casa.			X	
18. Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.			X	
19. Quando os amigos falam de ti.			X	
20. Quando tomas medicamentos.			X	
21. Durante as férias.				X
22. Quando pensas em quando fores grande.			X	
23. Quando estás longe da família.	X			
24. Quando recebes as notas da escola.				X
25. Quando estás com os teus avós.				X
26. Quando vês televisão.			X	

Adaptado de: ASSUMPÇÃO JR. et al (2000)

## Questionário AUQEI

Algumas vezes estás muito triste? Diz porquê. Porque às vezes pareço a pior pessoa do mundo e parece que está tudo contra mim.

Algumas vezes estás triste? Diz porquê. Fico triste quando decepciono os meus pais e eles ficam zangados comigo.

Algumas vezes estás feliz? Diz porquê. Quando os meus ficam felizes comigo.

Algumas vezes estás muito feliz? Diz porquê. Quando pareço a melhor pessoa do mundo.

Diz como te sentes:	Muito triste	Triste	Feliz	Muito feliz
1. À mesa, com a tua família.			X	
2. À noite, quando te deitas.			X	
3. Se tens irmãos, quando brincas com eles.				
4. À noite, ao dormir.		X		
5. Na sala de aula.			X	
6. Quando vês uma fotografia tua.				X
7. Em momentos de brincadeiras, durante o recreio.			X	
8. Quando vais a uma consulta médica.		X		
9. Quando praticas um desporto.			X	
10. Quando pensas no teu pai.			X	
11. No dia do teu aniversário.			X	
12. Quando fazes os trabalhos de casa.				X
13. Quando pensas na tua mãe.			X	
14. Quando estás internado(a) no hospital.	X			
15. Quando brincas sozinho(a).		X		
16. Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.				X
17. Quando dormes fora de casa.			X	
18. Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.				X
19. Quando os amigos falam de ti.			X	
20. Quando tomas medicamentos.		X		
21. Durante as férias.				X
22. Quando pensas em quando fores grande.				X
23. Quando estás longe da família.	X			
24. Quando recebes as notas da escola.				X
25. Quando estás com os teus avós.			X	
26. Quando vês televisão.			X	

Adaptado de: ASSUMPCÃO JR. et al (2000)

Criança G

## Questionário AUQEI

Algumas vezes estás muito triste? Diz porquê. Sim. Por problemas de saúde da família.

Algumas vezes estás triste? Diz porquê. Sim. Por problemas sociais.

Algumas vezes estás feliz? Diz porquê. Sim. Por estar bem com as pessoas.

Algumas vezes estás muito feliz? Diz porquê. Sim. Por a saúde da minha família estar bem.

Diz como te sentes:	Muito triste	Triste	Feliz	Muito feliz
1. À mesa, com a tua família.				X
2. À noite, quando te deitas.				X
3. Se tens irmãos, quando brincas com eles.				X
4. À noite, ao dormir.			X	
5. Na sala de aula.			X	
6. Quando vês uma fotografia tua.				X
7. Em momentos de brincadeiras, durante o recreio.				X
8. Quando vais a uma consulta médica.		X		
9. Quando praticas um desporto.				X
10. Quando pensas no teu pai.				X
11. No dia do teu aniversário.				X
12. Quando fazes os trabalhos de casa.			X	
13. Quando pensas na tua mãe.				X
14. Quando estás internado(a) no hospital.	X			
15. Quando brincas sozinho(a).				X
16. Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.				X
17. Quando dormes fora de casa.				X
18. Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.				X
19. Quando os amigos falam de ti.				X
20. Quando tomas medicamentos.	X			
21. Durante as férias.				X
22. Quando pensas em quando fores grande.				X
23. Quando estás longe da família.	X			
24. Quando recebes as notas da escola.				X
25. Quando estás com os teus avós.				X
26. Quando vês televisão.				X

Adaptado de: ASSUMPÇÃO JR. et al (2000)

## Questionário AUQEI

Algumas vezes estás muito triste? Diz porquê. *Às vezes. Porque sinto a falta das pessoas da minha família que morreram há pouco tempo.*

Algumas vezes estás triste? Diz porquê. *Sim, porque a minha mãe está longe.*

Algumas vezes estás feliz? Diz porquê. *Estou. Porque estou com os amigos e a minha família.*

Algumas vezes estás muito feliz? Diz porquê. *sim, quando as pessoas me ajudam nos problemas e eles se resolvem.*

Diz como te sentes:	Muito triste	Triste	Feliz	Muito feliz
1. À mesa, com a tua família.			X	
2. À noite, quando te deitas.			X	
3. Se tens irmãos, quando brincas com eles.				X
4. À noite, ao dormir.			X	
5. Na sala de aula.				X
6. Quando vês uma fotografia tua.			X	
7. Em momentos de brincadeiras, durante o recreio.			X	
8. Quando vais a uma consulta médica.			X	
9. Quando praticas um desporto.				X
10. Quando pensas no teu pai.				X
11. No dia do teu aniversário.				X
12. Quando fazes os trabalhos de casa.			X	
13. Quando pensas na tua mãe.			X	
14. Quando estás internado(a) no hospital.		X		
15. Quando brincas sozinho(a).		X		
16. Quando o teu pai ou a tua mãe falam de ti.			X	
17. Quando dormes fora de casa.			X	
18. Quando alguém te pede que mostres alguma coisa que sabes fazer.			X	
19. Quando os amigos falam de ti.				
20. Quando tomas medicamentos.			X	
21. Durante as férias.				X
22. Quando pensas em quando fores grande.			X	
23. Quando estás longe da família.		X		
24. Quando recebes as notas da escola.			X	
25. Quando estás com os teus avós.			X	
26. Quando vês televisão.			X	

Adaptado de: ASSUMPÇÃO JR. et al (2000)

## APÊNDICES



## **APÊNDICE 1**



#### AUTORIZAÇÃO DA ESCOLA

Tomei conhecimento do estudo sobre “Qualidade de Vida em crianças com Problemas Motores”, realizado no âmbito do Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, pela mestrandia Sílvia Costa, orientada pela Professora Doutora Helena Mesquita, e que será desenvolvido nesta escola, envolvendo crianças de ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos.

O objectivo deste estudo é analisar a Qualidade de Vida de crianças do Problemas Motores e comparar com a Qualidade de Vida de crianças sem condição de deficiência, o que poderá contribuir para o desenvolvimento de actividades que permitam melhorar a Qualidade de Vida destas crianças.

Não existem quaisquer riscos relacionados à participação nesta pesquisa.

As informações obtidas nas entrevistas serão confidenciais, assegurando o sigilo da participação.

Será usado um nome fictício para divulgação destas informações, impossibilitando assim a identificação das crianças.

Declaro que autorizo/não autorizo (*riscar o que não interessa*) a participação de alunos da Escola \_\_\_\_\_ neste estudo, após a autorização dos respectivos pais ou Encarregados de Educação, garantindo às crianças o direito de optarem pela não participação.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2011

O (A) Director(a)

\_\_\_\_\_



## APÊNDICE 2



### AUTORIZAÇÃO DOS PAIS/ENCARREGADOS DE EDUCAÇÃO

Tomei conhecimento do estudo sobre “Qualidade de Vida em crianças com Problemas Motores”, realizado no âmbito do Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, pela mestrandia Sílvia Costa, orientada pela Professora Doutora Helena Mesquita, e que será desenvolvido nesta escola, envolvendo crianças de ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos.

O objectivo deste estudo é analisar a Qualidade de Vida do seu filho/educando e de outras crianças, o que poderá contribuir para o desenvolvimento de actividades que permitam melhorar a Qualidade de Vida destas crianças.

A vossa participação neste estudo será responder a algumas questões que serão solicitadas pelo entrevistador.

Não existe quaisquer riscos relacionados à vossa participação nesta pesquisa.

As informações obtidas nas entrevistas serão confidenciais, assegurando o sigilo sobre a vossa participação.

Será usado um nome fictício para divulgação destas informações, impossibilitando assim a identificação do seu filho/educando.

Declaro que autorizo/não autorizo (*riscar o que não interessa*) a participação do meu filho/educando a participar neste estudo.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2011

O (A) Encarregado(a) de Educação

\_\_\_\_\_

