



**UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA**  
**CENTRO REGIONAL DE VISEU**

**Departamento de Economia, Gestão e Ciências Sociais**  
**Faculdade de Educação e Psicologia**

Mestrado em Ciências da Educação  
Especialização em Educação Especial

*QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL*

*Aires Manuel Gonçalves Ferreira*

*Sob Orientação de*  
*Professora Doutora Célia Ribeiro e Doutora Catarina Martins*

Viseu, fevereiro de 2016





**UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA**  
**CENTRO REGIONAL DE VISEU**

**Departamento de Economia, Gestão e Ciências Sociais**  
**Faculdade de Educação e Psicologia**

*QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL*

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação, Especialização em Educação Especial, sob a orientação da Professora Doutora Célia Ribeiro e Doutora Catarina Martins.

*Aires Manuel Gonçalves Ferreira*

Viseu, fevereiro de 2016



## **Dedicatória**

A todos os que me ajudaram a percorrer esta longa caminhada e tornaram possível este trabalho.

Dedico-o, em particular, às pessoas com Paralisia Cerebral, nomeadamente às que participaram neste trabalho.



## **Agradecimentos**

À Professora Doutora Célia Ribeiro e à Doutora Catarina Martins, pela orientação que dedicaram a este trabalho, durante o desenvolvimento do mesmo.

Às Associações de Paralisia Cerebral de Coimbra, Porto e Viseu, pela participação ativa na realização deste estudo.

Aos meus pais e a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para que este trabalho fosse possível.



## Resumo

A Paralisia cerebral (PC) trata-se de uma condição motora que afeta significativamente as competências funcionais, podendo limitar a atividade e participação e, conseqüentemente, a qualidade de vida (QV) de crianças e adultos. A QV refere-se à percepção individual de bem-estar em vários domínios da vida.

O principal objetivo deste estudo foi avaliar as percepções sobre a QV de adultos (e jovens) com PC (incluindo a relação com comprometimento motor, género, ocupação, entre outras variáveis).

Nesta investigação não experimental, de cariz quantitativo e transversal, seguindo uma via descritivo-correlacional, recorreremos a uma amostra não probabilística por conveniência, constituída por 53 adultos com PC (32 do sexo masculino; 16-45 anos). Foi aplicado o WHOQOL-Bref para avaliar a QV. Todos os participantes foram classificados no *Gross Motor Function Classification System* (GMFSC).

Os dados obtidos evidenciam que são os inquiridos com habilitações superiores, casados ou em união de facto, que vivem com a família, que trabalham por conta de outrem ou estudam, que apresentam valores mais elevados sobre a sua QV, com realce para o domínio das relações sociais.

Atendendo à classificação GMFCS, os inquiridos que apresentam valores inferiores sobre a sua QV são os do grupo IV. Face ao exposto, consideramos que os resultados obtidos permitiram conhecer os domínios específicos nos quais há necessidade de intervir, de forma atempada, no sentido de potenciar a QV desta população específica. Realça-se, nomeadamente, a importância do desenvolvimento de competências sociais, estratégias de *coping*, bem como uma intervenção determinante junto da comunidade onde cada um de nós se insere.

**Palavras-chave:** Paralisia Cerebral; Idade Adulta; Qualidade de Vida.



## **Abstract**

Cerebral Palsy (CP) is a motor condition that affects significantly functional skills, it may limit activity and participation and, consequently quality of life (QoL) of children and adults. The (QoL) refers to the individual perception of well-being in various fields of life.

The aim of this study was to evaluate the perceptions of adult (QoL) (and young people) with CP (including the relationship with motor impairment, gender, occupation, among other variables).

In this not experimental investigation, quantitative and transversal nature, following a descriptive correlational way, we use a non-probabilistic convenience sample consisting of 53 adults with CP (32 male, 16-45 years). WHOQOL-Bref was used to assess QoL. All participants were classified in the Gross Motor Function Classification System (GMFSC).

The data provide evidence that are the respondents with higher qualifications, married or in union, living with family, working for others or study, which show higher values on their QoL, with emphasis on the field of social relationships.

Considering the GMFSC classification, respondents who have lower values on their QoL are the Group IV.

Thus, we believe that the results obtained allowed to know the specific areas where there is need to act in time in order to enhance the QoL of this specific population. It is emphasized the importance of developing social skills, coping strategies, as well as a decisive intervention in the community each one of us belong to.

**Keywords:** Cerebral Palsy; Adulthood; Quality of life.



## Índice

Introdução .....	21
Parte I – Enquadramento Teórico .....	23
Capítulo I - Paralisia Cerebral .....	25
1 – Conceito.....	25
2 – Fatores Etiológicos .....	26
3 – Classificação.....	29
3.1 – Classificação Tipológica .....	29
3.2 – Classificação Topográfica (em função dos membros afetados) .....	30
3.3 – Classificação em Função da Gravidade .....	31
4 – Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG) .....	31
5 – Problemas Associados à Paralisia Cerebral .....	34
6 – Aspetos Preventivos .....	37
Capítulo II - Qualidade de Vida .....	39
1 – Conceito.....	39
2 – Perspetivas na Qualidade de Vida.....	42
2.1 – Perspetiva Biológica .....	42
2.2 – Perspetiva Psicológica .....	43
2.3 – Perspetiva Cultural .....	44
2.4 – Perspetiva Económica .....	45
3 – Qualidade de Vida na Paralisia Cerebral .....	45
4 – A Inserção no Mundo do Trabalho um Fator para o Bem-estar.....	47
5 – Instrumentos de Medição da Qualidade de Vida .....	50
Parte II – Componente Empírica .....	53
Capítulo III – Metodologia .....	55
1 – Justificação e Objetivos do Estudo .....	55
2 – Tipo de Investigação.....	56
3 – Amostra .....	56
4 – Instrumento de Recolha de Dados .....	59
5 – Procedimentos.....	62
Capítulo IV – Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados .....	65

1 – Apresentação e Análise dos Resultados .....	65
1.1 – Género e Qualidade de Vida .....	67
1.2 – Idade e Qualidade de Vida .....	68
1.3 – Habilitações Literárias e Qualidade de Vida .....	69
1.4 – Estado Civil e Qualidade de Vida .....	72
1.5 – Com quem Vivem e Qualidade de Vida.....	72
1.6 – Filhos e Qualidade de Vida .....	74
1.7 – Situação Profissional e Qualidade de Vida.....	74
1.8 – Atividade Profissional (tempo) e Qualidade de Vida.....	76
1.9 – Tipo Clínico e Qualidade de Vida .....	76
1.10 – Classificação GMFCS e Qualidade de Vida .....	77
2 – Discussão dos Resultados.....	79
Conclusão .....	83
Bibliografia .....	87
Anexos .....	97

## Índice de tabelas

Tabela 1. Sistema de Classificação da Função Motora Global .....	33
Tabela 2. Caracterização da Amostra .....	58
Tabela 3. Estrutura WHOQOL-Bref: Domínios e Facetas .....	61
Tabela 4. Medidas Descritivas dos Domínios da Escala de Qualidade de Vida.....	66
Tabela 5. Relações entre os Domínios da Escala de Qualidade de Vida .....	67
Tabela 6. Médias e Desvios Padrão .....	68
Tabela 7. Correlação de Spearman .....	69
Tabela 8. Habilitações Literárias e Qualidade de Vida .....	70
Tabela 9. Estado Civil e Qualidade de Vida .....	72
Tabela 10. Com quem Vive e Qualidade de Vida .....	73
Tabela 11. Filhos e Qualidade de Vida .....	74
Tabela 12. Situação Profissional e Qualidade de Vida .....	75
Tabela 13. Atividade Profissional .....	76
Tabela 14. Tipo Clínico e Qualidade de Vida .....	77
Tabela 15. Classificação GMFCS e Qualidade de Vida.....	78



## Índice de gráficos

Gráfico 1. Domínio Físico e Habilidades Literárias .....	71
Gráfico 2. Domínio Psicológico e Habilidades Literárias .....	71



## **Lista de Abreviaturas e Siglas**

APPC – Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral

OMS – Organização Mundial de Saúde

NEE – Necessidades Educativas Especiais

PC – Paralisia Cerebral

QV – Qualidade de Vida

SCFMG – Sistema de Classificação da Função Motora Global



## Introdução

Nos últimos anos, assistiu-se a um crescente interesse sobre a Qualidade de Vida (QV) da população em geral. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a QV é a percepção que cada pessoa tem sobre o papel que desempenha na sua vida, tendo em conta a cultura e os valores da sociedade onde está inserida (WHOQOL – Organização Mundial de Saúde – OMS, 1994). Trata-se de um conceito multidimensional, que inclui medidas objetivas e subjetivas, para além de ser um conceito hierarquizado.

A QV tornou-se também um significativo indicador para o desenvolvimento de políticas de ação social, interligando as áreas de participação social e individual, como objeto de análise e estudo, sendo todas elas cruciais para a aquisição da igualdade de oportunidades (Schalock & Verdugo, 2002).

Contudo, continua a ser uma temática pouco estudada em populações com características específicas, como por exemplo, em pessoas com paralisia cerebral (PC).

Podendo a PC ser definida como um grupo de desordens permanentes que afetam o desenvolvimento da postura e do movimento, originando limitações nas tarefas do quotidiano (Rosenbaum et al., 2007) e, por vezes, nas experiências relacionais, torna-se importante conhecer as percepções desta população no que concerne à sua QV, para se atuar, atempadamente, no sentido de proporcionar melhores condições para o seu bem-estar.

Assim, devido ao facto de, em Portugal, existir uma escassez de estudos sobre a QV em pessoas com PC, considerámos pertinente realizar um estudo sobre esta temática com esta população específica. Definimos como objetivo geral avaliar a QV de adultos com PC, sem outro tipo de problemática associada, através da aplicação de uma escala de avaliação de QV, que permita identificar os domínios mais afetados e, conseqüentemente, se existe necessidade de potenciar uma melhor QV.

O nosso trabalho consubstancia duas partes: o enquadramento teórico, constituído por dois capítulos e a componente empírica, constituída, igualmente, por dois capítulos.

No enquadramento teórico, abordamos, no primeiro capítulo, a temática

relativa à PC, na qual englobamos o conceito, a etiologia, a classificação tipológica, topográfica e em função da gravidade. De seguida, abordamos o sistema de classificação da função motora global, as manifestações associadas à PC e a forma de a prevenir. O segundo capítulo é dedicado à QV, no qual referimos o conceito, as diversas perspetivas, a QV na PC, o mundo do trabalho associado à deficiência e alguns instrumentos utilizados para medir a QV.

A componente empírica, com início no terceiro capítulo, incide na metodologia, da qual fazem parte os objetivos do estudo, o tipo de investigação, a amostra, o instrumento da recolha de dados e os procedimentos efetuados ao longo da investigação. No quarto capítulo, apresentamos, analisamos e discutimos os resultados obtidos, tendo por base o enquadramento teórico efetuado.

Culminamos o presente trabalho com a apresentação das conclusões do estudo, as limitações encontradas e algumas sugestões para futuras investigações.

## **Parte I – Enquadramento Teórico**



## Capítulo I - Paralisia Cerebral

Estudos epidemiológicos realizados na Austrália, Suécia, Reino Unido e Estados Unidos, referem que a PC incide aproximadamente sobre 2 a 2,5 de cada 1000 nascimentos (Collins & Reddihough, 2003).

A dificuldade motora é a mais visível podendo condicionar a mobilidade. Frequentemente, as crianças têm problemas de marcha e/ou em usar adequadamente os braços e as mãos (Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra, n.d.).

### 1 – Conceito

A primeira definição de PC data de 1862 e foi apresentada por William John Little, num trabalho no qual descrevia a “rigidez espástica dos membros do recém nascido”. Nesta altura, a causa era atribuída a uma “hemorragia cerebral resultante de trauma ocorrido no processo de nascimento” (Nielsen, 2003, p.95). Só mais tarde, nos finais do século XIX, Freud estabeleceu a distinção entre paralisia congénita e paralisia adquirida.

A PC foi definida como um grupo de distúrbios motores, caracterizando-se por uma desordem do movimento e da postura devida a um defeito ou lesão do cérebro imaturo (Kirk & Gallagher, 2002) sendo esta não progressiva (Bax, 1964, cit. por Morales & Silva, 2010) ou como uma “desordem permanente e não imutável da postura e do movimento, devido a uma disfunção do cérebro antes que o seu crescimento e desenvolvimento estejam completos” (Cahuzac, 1985, cit. por Blasco, Muñoz, & Suárez, 1997, p.293).

Embora a PC se inclua no grupo das deficiências motoras, Rodrigues (1989), pela heterogeneidade desta condição, defende que deve ser considerada como uma “condição de multideficiência face ao impacto generalizado que pode ter no comportamento do indivíduo” (p.19).

Assim, o termo PC é frequentemente usado para designar um conjunto de perturbações comumente existente na disfunção motora, originada por uma lesão

encefálica não progressiva, que poderá ocorrer no período pré-natal, perinatal ou pós-natal (Blasco et al., 1997).

Já Andrada (2001) diz-nos que o termo PC engloba um grupo de situações de incapacidade ou disfunção neuromotora, não progressiva, mas suscetível de melhoras, secundária a uma lesão cerebral ou anomalia do desenvolvimento das estruturas cerebrais, que ocorre nos estádios precoces do desenvolvimento da criança.

Mais recentemente, a PC foi definida como sendo, também, direcionada não apenas para o distúrbio motor, mas incidindo na limitação funcional nas atividades, resultante do quadro motor, associando-se a outras manifestações, como por exemplo: alterações comunicativas, cognitiva, sensoriais, comportamentais, crises epiléticas (Bax et al., 2005) ou perceptivas (Martins, 2006).

Para Geralis (2007, p.15), a PC

... é uma expressão abrangente para diversos distúrbios que afectam a capacidade infantil, para se mover e manter a postura e o equilíbrio. Estes distúrbios são causados por uma lesão cerebral que ocorre antes, durante ou dentro dos primeiros dias depois do nascimento, afectando a capacidade do cérebro para controlar os músculos e os nervos que os conectam à medula espinal.

Rosenbaum e colaboradores (2007) afirmam que o conceito de PC "... é utilizado para descrever um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento da postura e do movimento, causando limitações na actividade, atribuídas a um distúrbio não progressivo, que ocorre no cérebro em desenvolvimento, do feto ou da criança" (pp.9-10). Os mesmos autores referem que esta patologia, geralmente, está associada a distúrbios sensoriais, cognitivos, comunicacionais, perceptivos e comportamentais.

## **2 – Fatores Etiológicos**

A PC pode ocorrer no período pré, peri e pós-natal (Ferraretto, 1998, cit. por Leite & Prado, 2004). De acordo com Collins e Reddihough (2003), 75% dos casos de PC ocorrem durante o período pré-natal.

Bengt e Hagberg (1984, cit. por França, 2000) referem que o primeiro (pré-

natal) prende-se com as lesões ocorridas no tempo que decorre até ao período antes do nascimento da criança. O segundo (perinatal) corresponde ao período entre o início do trabalho de parto até ao sétimo dia de vida. O último (pós-natal) inicia-se ao sétimo dia, prolongando-se até à idade dos dois anos. Contudo, uma das noções, frequentemente associadas à definição da PC, relaciona-se com a dificuldade em definir a sua etiologia.

No período pré-natal, as causas da PC podem ser as alterações genéticas, condições patológicas que afetem a saúde da mãe, como anemia grave, diabetes, agentes infecciosos e tóxicos, condições patológicas cardíacas e alterações vasculares. Cerca de 50% das perturbações são devidas a uma lesão cerebral que ocorreu durante a gestação (Blasco et al., 1997). De acordo com alguns autores (Dzienkowski et al., 1996; Myers & Shapiro, 1999, cit. por Brandão, 2011), também estão incluídas no período pré-natal a exposição a radiações, malformações congénitas, restrição do crescimento intrauterino, défices nutricionais, anomalias do fluxo sanguíneo cerebral e malformações na estrutura cerebral.

Barcos (1993) defende que a maior percentagem de casos de PC é devida a lesões cerebrais provocadas no momento do parto. No período perinatal, a PC pode ser causada por lesões traumáticas que afetam o cérebro, influenciando o seu desenvolvimento. A anóxia (falta de oxigénio), é o fator mais prevalente no momento do nascimento, podendo surgir por razões diversas, nomeadamente por um deslocamento prematuro da placenta, que provoca a interrupção da circulação sanguínea do feto, ou por obstrução das vias respiratórias, provocando asfixia, cordão umbilical enrolado, prolongamento anormal do trabalho de parto, hemorragia precedendo o parto, parto precipitado com dificuldades em estabelecer a respiração, especialmente em prematuros, parto distócico, problemas anestésicos (Blasco et al., 1997). Até às 32 semanas de gestação, as causas perinatais, que abrangem a prematuridade, são a asfixia/hipóxia, isquémia, apresentação pélvica, infeção do sistema nervoso central, complicações da placenta, icterícia nuclear, corioamnionite, distúrbios eletrolíticos e hemorragia cerebral (Griffin et al., 2002, cit. por Brandão, 2011). Os partos longos ou curtos, o baixo peso no nascimento, indícios de asfixia no parto, as infeções perinatais, a febre da mãe durante o parto, o atraso na primeira respiração e o nascimento de mais do que uma criança são outras causas perinatais que podem originar PC (Dzienkowski et al., 1996, cit. por Brandão, 2011).

No período pós-natal, as causas da PC são as lesões que ocorrem enquanto o sistema nervoso se encontra em desenvolvimento, normalmente durante os cinco primeiros anos de vida. Entre as principais encontram-se a icterícia ou anemia grave, incompatibilidade do Rhesus (RH) ou prematuridade: agentes infecciosos, tóxicos ou imunizantes, hipoglicemia, tumores intracranianos, traumatismos diretos, afetando o cérebro (Barcos, 1993).

As causas enunciadas podem estar na origem de uma PC, mas nem sempre serão determinantes, sendo admitida uma grande variabilidade individual. De facto, a sensibilidade individual aos agentes nocivos parece ser muito diferente, o que é sustentado, nomeadamente, pela constatação de que a má oxigenação durante meia hora, pode ocasionar uma lesão grave e irreversível no cérebro de um recém-nascido e não deixar quaisquer sequelas noutra (Barcos, 1993).

Neste período, existem outras complicações, que podem originar PC, tais como: episódios vasculares, infeções do sistema nervoso central (meningite, encefalite ou septicémia), complicações cirúrgicas, infeções virais ou bacterianas, traumatismo craniano, convulsões neonatais ou toxinas (Cans et al., 2004).

É importante ter conhecimento das causas da PC para se poder atuar precocemente sobre as sequelas dela resultantes e para possibilitar estabelecer uma profilaxia correta, que podemos chamar primária e que irá ajudar a prevenir as causas das lesões cerebrais (Blasco et al., 1997).

A etiologia é, frequentemente, multifactorial, dada a multiplicidade de causas que podem dar origem à lesão cerebral, através do fenómeno de “cascata”, que se resume a uma série de fatores que aparecem em cadeia, em que o fator seguinte é influenciado pelo anterior (Andrada et al., 2005).

Segundo Leite e Prado (2004), ainda se desconhece um fator preponderante para a origem da PC. No entanto, a hipoxémia e a isquémia são as causas que mais contribuem para o seu aparecimento, variando da sua intensidade e do período de gestação.

Blasco, Muñoz e Suárez (1997) destacam medidas médicas que poderão estabelecer-se com vista à prevenção da PC. A prevenção primária decorre no período pré-natal, numa tentativa de evitar os fatores predisponentes como a prematuridade, a incompatibilidade sanguínea, as infeções maternas, a hipertensão arterial, as anomalias placentárias, entre outras. A prevenção secundária deve

desenvolver-se no período pós-natal, através do diagnóstico e da implementação precoce das medidas terapêuticas. Dever-se-á atuar sobre as infecções, a hipóxia ou anóxia, a hipoglicémia e sobre a acidose metabólica.

### **3 – Classificação**

Cerca de duas, em cada mil crianças, nascem com PC (Finnie, 2000).

“O quadro clínico não constitui um conjunto estático de sinais e sintomas. A lesão, ao afetar um sistema nervoso em desenvolvimento, vai dar origem a um quadro clínico complexo” (Blasco et al., 1997, p.295).

#### **3.1 – Classificação Tipológica**

Segundo Nielsen (2003) e Blasco, Munõz e Suárez (1997) podemos identificar na PC três tipos quanto à tonicidade: espástico, atetósico e atáxico. O tipo espástico é o mais frequente. As crianças com diagnóstico de PC espástica sofreram uma lesão da parte do cérebro que controla os movimentos voluntários - o córtex cerebral motor (Blasco et al., 1997). A lesão situa-se, assim, no sistema piramidal (córtex cerebral), responsável pela realização de movimentos voluntários. Uma lesão neste sistema caracteriza-se pela dificuldade na realização desses movimentos e por um aumento da tonicidade muscular (hipertonia). A hipertonia, mesmo em repouso, é constante na criança e, embora topograficamente fixa, pode mudar em consequência da atividade tónica reflexa. A persistência da hipertonicidade reflete-se na criança em posturas incorretas que podem evoluir, no tempo, ou até converterem-se em deformidades fixas ou contraturas.

No tipo atetósico, a lesão situa-se nos núcleos de base, na zona extrapiramidal do cérebro, originando movimentos incoordenados, lentos, contínuos e involuntários, que podem verificar-se apenas nas extremidades ou em todo o corpo (Blasco et al., 1997). De acordo com Nielsen (2003), a atetose caracteriza-se por movimentos involuntários das partes do corpo afetadas, quer sejam faciais, dos

membros ou outros. A língua pode descair, saindo da cavidade bucal e a criança pode não conseguir conter a saliva. O corpo pode produzir movimentos súbitos, bruscos e ondulatórios. A atetose caracteriza-se por um estado contínuo de movimentos involuntários, que podem ser atenuados com repouso, sonolência, febre e determinadas posturas, mas que podem igualmente aumentar em momentos de excitação, insegurança, posição dorsal e em pé (Blasco et al., 1997).

No tipo atáxico, a lesão situa-se ao nível do cerebelo, caracterizando-se por uma perturbação que causa uma grande instabilidade no equilíbrio, no controlo da cabeça, no tronco e nos membros, na coordenação e na perceção dimensional (Nielsen, 2003). As pessoas com ataxia possuem um baixo tónus postural que pode fazê-las movimentar-se lentamente, devido ao receio de perder o equilíbrio. Muitas vezes deslocam-se numa base de sustentação alargada, caminhando com os pés afastados para evitar potenciais quedas. A fala também é afetada, uma vez que a respiração, a fonação e a articulação se apresentam mal coordenadas, o que pode resultar numa voz fraca, descoordenada e sem ritmo. A ataxia raramente ocorre isolada, estando frequentemente associada à atetose (Blasco et al., 1997).

### **3.2 – Classificação Topográfica (em função dos membros afetados)**

Segundo Finnie (2000, cit. por Afonso, 2012), a classificação topográfica é organizada em monoplegia, hemiplegia, quadriplegia, diplegia e paraplegia.

Na monoplegia, só um dos membros se encontra afetado. É uma situação pouco frequente na PC.

A hemiplagia é o tipo mais comum: um lado do corpo, o direito ou o esquerdo, está afetado, ou seja, apenas estão afetados os membros superiores e inferiores do mesmo lado. Andrada (2001) refere que em 53% dos casos é o lado direito que se encontra afetado, sendo na sua maioria quadros de espasticidade, em que o membro superior está mais afetado que o inferior.

Na quadriplegia, todos os membros do corpo estão comprometidos, não havendo uma clara distinção se são os membros superiores ou inferiores os mais afetados. Devido à extensão das deficiências motoras, as pessoas que apresentam este tipo de PC poderão nunca chegar a andar.

No que concerne à diplegia, todo o corpo é afetado, mas os membros inferiores são mais afetados que os membros superiores. Rodrigues (1989) refere que a distribuição da espasticidade é, geralmente, mais ou menos simétrica. As crianças, na maior parte dos casos, têm um bom controlo da cabeça e um comprometimento moderado a leve dos membros superiores. A fala, geralmente, não é afetada. Todas as crianças pertencem ao grupo espástico.

Na paraplegia, os dois membros inferiores apresentam dificuldades motoras e funcionais.

### **3.3 – Classificação em Função da Gravidade**

O grau de severidade da PC, de acordo com Castro e Pinto (2000), na mobilidade e na comunicação classifica-se em leve, moderada e severa.

Leve – As pessoas caminham sozinhas, embora apresentem algumas dificuldades de equilíbrio e coordenação. No que concerne ao nível dos movimentos finos, estes caracterizam-se por serem descoordenados. Não apresentam problemas graves de fala, sendo a sua linguagem compreensível.

Moderada – Tanto a motricidade fina como a grossa encontram-se afetadas. Para a sua deslocação necessitam de alguma ajuda. O seu discurso, apesar de perceptível, é caracterizado por problemas de pronúncia.

Severa – Os indivíduos têm uma grave incapacidade no que diz respeito à execução das atividades do dia a dia. A sua comunicação oral não é perceptível ou, por vezes, é inexistente (Castro & Pinto, 2000).

## **4 – Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG)**

O SCFMG tem como objetivo classificar a função motora global tendo em conta o movimento voluntário, com especial incidência no controlo do tronco, nas transferências e na mobilidade da pessoa. Este sistema está dividido em cinco níveis, que determinam as habilidades e limitações na função motora global, não descurando os fatores pessoais e ambientais. Cada um deles tem por base as

limitações funcionais e a necessidade da utilização das cadeiras de rodas e dispositivos para o auxílio da marcha, tais como andarilhos, bengalas e canadianas (Alvarelhão, 2010).

A tabela que se segue apresenta a versão portuguesa do SCFMG, de acordo com Andrada, Virella, Gouveia, Alvarelhão e Folha (2007, p.4).

**Tabela 1.** Sistema de Classificação da Função Motora Global (Andrada, Virella, Gouveia, Alvarelhão e Folha, 2007, p.4)

<p>Nível I (Anda sem limitações)</p>	<p>Anda dentro e fora de casa, na escola, nos espaços exteriores e na comunidade. É capaz de subir e descer o passeio sem ajuda física e de subir e descer as escadas sem necessidade de utilizar o corrimão. Consegue correr e saltar, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados. Pode participar em atividades físicas e desportivas dependendo das suas escolhas pessoais e de fatores ambientais.</p>
<p>Nível II (Anda com limitações)</p>	<p>Anda, na maior parte dos contextos. Fatores ambientais (como terreno irregular ou inclinado, distâncias longas, restrições de tempo, alterações climáticas, e aceitações dos pares) e preferências pessoais influenciam as escolhas a nível da mobilidade. Na escola, ou trabalho pode andar utilizando um dispositivo auxiliar de locomoção, por motivos de segurança. Nos espaços exteriores e comunidade pode utilizar cadeira de rodas para grandes distâncias. Sobe e desce escadas segurando no corrimão ou com assistência física de uma pessoa, caso não exista corrimão. As limitações na execução de atividades motoras globais podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e desportivas.</p>
<p>Nível III (Anda utilizando um dispositivo auxiliar de locomoção)</p>	<p>É capaz de andar utilizando um dispositivo auxiliar de marcha. Comparado com indivíduos de outros níveis, demonstra uma maior variedade de estratégias de mobilidade, dependendo da capacidade física e de fatores ambientais e pessoais. Na posição de sentado, pode ser necessário utilizar um cinto para alinhamento pélvico e controlo do equilíbrio. As transferências do chão, ou de sentado para a posição de pé, requerem assistência física de uma pessoa ou apoio numa superfície estável. A escola pode proporcionar uma cadeira de rodas ou utilizar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Nos espaços exteriores e na comunidade é transportado numa cadeira de rodas manual ou utiliza tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Pode subir e descer escadas, usando o corrimão com supervisão ou com ajuda física de uma pessoa. As limitações na marcha podem implicar necessidade de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e desportivas, incluindo a utilização da cadeira de rodas manual ou tecnologias de apoio para a mobilidade.</p>

<p>Nível IV (Auto-mobilidade com limitações; Pode utilizar tecnologia de apoio com motor)</p>	<p>Utiliza cadeira de rodas na maior parte dos contextos. Necessita de assento adaptado para controlo pélvico e do tronco. Nas transferências necessita de ajuda física de uma ou de duas pessoas. Pode suportar pesos nos membros inferiores para ajudar nas transferências. No espaço interior, pode andar distâncias curtas com ajuda física de uma pessoa, utilizar cadeira de rodas, ou quando posicionado usar andarilho com suporte do tronco. É capaz de manobrar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Quando estas tecnologias de apoio não estão disponíveis ou não é viável a sua utilização, é transportado numa cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade podem implicar a necessidade de adaptações para a participação em atividades físicas e desportivas, incluindo a ajuda física de uma pessoa ou tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.</p>
<p>Nível V (Transporta do numa cadeira de rodas manual)</p>	<p>É transportado em cadeira de rodas manual em todos os contextos. Está limitado na capacidade de manter posturas anti-gravidade da cabeça e tronco, e no controlo dos movimentos dos membros superiores e dos membros inferiores. São utilizadas tecnologias de apoio para melhorar o alinhamento da cabeça, a posição de sentado, o posicionamento e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Para realizar as transferências é necessário a ajuda física de uma ou de duas pessoas ou um elevador/grua. Pode ter controlo da cadeira. As limitações na mobilidade implicam a necessidade de adaptações para permitir participar em atividades físicas e desportivas, incluindo a ajuda física de uma pessoa e a utilização de tecnologia de apoio com motor para a mobilidade.</p>

## 5 – Problemas Associados à Paralisia Cerebral

A PC implica alterações do movimento, mas a presença de outros distúrbios deve ser investigada e o sucesso do tratamento depende da abordagem correta de todos os problemas associados.

Rodrigues (1989) refere que o cérebro humano possui variadas funções que estão inter-relacionadas entre si. Consequentemente, uma lesão a nível cerebral pode afetar uma ou várias destas funções. As funções que podem ser afetadas implicam diversos problemas.

Os problemas visuais na PC correspondem cerca de 50% dos casos, sendo os problemas oculomotores os mais frequentes (Blasco et al., 1997). Estes dados vão ao encontro do estudo realizado pela Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (APPC), em crianças com cinco anos de idade, no qual se registou uma maior gravidade em cerca de 12% (APPC, 2012). Os problemas visuais, de acordo com a sua tipologia, agrupam-se em: problemas de mobilidade, como estrabismo e nistagmos, problemas de acuidade visual e do campo de visão e problemas de elaboração central. Em casos muito raros existe cegueira por lesão bilateral do nervo óptico e cegueira cortical por lesão do lobo parietal (Blasco et al., 1997).

Os problemas auditivos afetam cerca de 11% das crianças com PC aos cinco anos, verificando-se maior gravidade em 5% dos casos (APPC, 2012). A icterícia neonatal, a virose no sistema nervoso central, sequelas de meningoencefalite e encefalopatias pós-rubéola materna são, geralmente, as causas apontadas. Os problemas auditivos raramente provocam surdez profunda. As perdas auditivas traduzem-se por dificuldades na transmissão e perceção do som, como também na combinação de ambas. A avaliação auditiva precoce é fundamental para o desenvolvimento da criança, uma vez que o diagnóstico tardio pode ter consequências negativas no desenvolvimento e caso seja necessária a utilização de uma prótese, esta deverá ser usada o mais precocemente possível (Blasco et al., 1997).

As pessoas com PC apresentam com frequência perturbações da linguagem, com alterações no seu desenvolvimento. As formas de expressão como a mímica, o gesto e as palavras encontram-se comprometidas, uma vez que exigem o controlo da motricidade fina. A evolução dos órgãos que intervêm na alimentação e, posteriormente, na produção da fala é anómala desde o nascimento. Os reflexos de sucção, deglutição, mastigação e vômito podem ser insuficientes, exagerados ou até ausentes, para realizarem a função que lhes compete (Blasco et al., 1997). Existe uma probabilidade muito elevada de se registarem disfunções no desenvolvimento da linguagem em crianças com PC. Tais perturbações acontecem porque as crianças não conseguem controlar os músculos responsáveis pela fala (Basil, 1995). Muitas crianças apresentam uma linguagem bem estruturada e sabem bem o que querem dizer, mas não conseguem exprimir oralmente as suas ideias (Bax, 2000). Também Bobath (1984), ao nível da linguagem compreensiva, refere que se podem

verificar atrasos, motivados por perturbações auditivas, lesões adicionais das vias nervosas e fraca estimulação.

Os problemas de desenvolvimento intelectual verificam-se, na PC, em cerca 60% das crianças aos cinco anos, observando-se um défice grave de cognição em cerca de 45% (APPC, 2012). Para Rodrigues (1989), a perturbação predominante é motora e não está diretamente relacionada com o nível intelectual dos indivíduos. Nem sempre uma lesão cerebral afeta a inteligência (Rodrigues, 1989). Entre as crianças com deficiências físicas ligeiras e as gravemente afetadas, encontram-se casos com inteligência normal e outros com um nível intelectual muito baixo. A falta de estímulo e de experiências podem ser fatores que contribuem para o défice cognitivo, daí a importância da estimulação precoce para diminuir a incidência de limitações cognitivas (Blasco et al., 1997). De acordo com Martins (2006), não existe uma avaliação rigorosa do QI em pessoas com PC, principalmente na avaliação de noções espaciais, uma vez que os modelos de avaliação existentes não são os mais adequados.

Cerca de metade das pessoas com PC apresentam problemas de epilepsia. Alguns bebés são propensos a sofrer convulsões neonatais. No entanto, muitas crianças sofrem, na primeira infância, cerca de duas convulsões epiléticas, mas não têm consequências graves (Bax, 2000). No estudo realizado pela APPC (2012), verifica-se a existência de epilepsia, em crianças aos cinco anos de idade, em 43% dos casos.

As perturbações da motricidade, na PC, são um dos problemas derivados da lesão cerebral. Tal problema é o mais visível e regista-se ao nível do foro psicomotor (controlo postural, cambaleio, manipulação). A lesão cerebral afeta o desenvolvimento psicomotor da criança ao interferir com a maturação normal do cérebro, levando assim a um atraso no desenvolvimento motor, desenvolvimento esse que sofre alterações devido à presença de esquemas anormais de movimento, já que persistem modalidades primitivas de reflexo, estereotipadas ou generalizadas, que a criança é incapaz de inibir (Bobath, 1976, cit. por Melo, 2007). Segundo Martins (2013), ainda não se encontra bem documentada a relação que existe entre a dificuldade motora e o desempenho perceptivo-motor das pessoas com PC, uma vez que esta perceção tem origem nas observações efetuadas por quem desenvolve atividades junto destas pessoas. As experiências que a criança desenvolve ao nível

motor são limitadas pelas desordens de movimento e pela mobilidade restrita, que “exige o recurso de estratégias alternativas neste domínio do desenvolvimento” (p.55).

Nos problemas de percepção, enquanto uma criança “normal” tem oportunidade de adquirir conhecimentos através da manipulação de objetos que a rodeiam e da estimulação de todo o meio envolvente, uma criança com PC vai sentir grandes dificuldades na manipulação, coordenação e exploração do meio que a rodeia, comprometendo, assim, o seu desenvolvimento nas etapas seguintes. A criança apresenta dificuldades, tais como a representação do esquema corporal, a orientação e estruturação espaço-temporal e da lateralidade, que vão refletir-se forçosamente na aprendizagem (Blasco et al., 1997). Verifica-se um comprometimento, nas crianças com PC, nas noções de percepção, tais como o tamanho, a descoberta e identificação da figura fundo, bem como as funções visuomotoras (Martins, 2013).

A atenção pode ser um problema na crianças com PC, visto que é um fator decisivo para que a aprendizagem se processe. Em alguns casos de PC existe uma grande dificuldade em manter a atenção. As crianças podem ter tendência em distrair-se ou ter reações exageradas, perante estímulos insignificantes (Blasco et al., 1997).

## **6 – Aspetos Preventivos**

De acordo com Martins e Leitão (2012), muitas das alterações comportamentais dos alunos com PC têm, muitas vezes, origem em frustrações devido ao facto de o meio cultural, escolar, social e cultural não perceberem as suas potencialidades. Assim, “assumir, precocemente, um plano psicopedagógico com uma vertente predominante na área da socialização, descurando o desenvolvimento do potencial cognitivo e as aprendizagens académicas dos alunos com PC, pode constituir um erro com implicações significativas em todo o seu percurso de vida” (p.64).

A prevenção da PC, no período pré-natal, aponta uma boa assistência à

criança recém-nascida durante os trabalhos de parto, com o objetivo de evitar lesões cerebrais permanentes. Durante este período, a mãe deverá ter uma boa alimentação, não consumindo álcool, drogas e tabaco. A mulher deverá ser vacinada, antes de engravidar, contra a rubéola, evitando assim alguns tipos de PC. Deverá ter em conta a não ingestão de carnes mal cozidas ou vegetais que, hipoteticamente, contenham fezes de gato, podendo provocar a toxoplasmose materna. A progenitora deverá ser vacinada com a vacina anti-Rh+, caso exista uma incompatibilidade sanguínea (Lima & Fonseca, 2004).

No período pós-natal, a prevenção poderá passar por cadeiras de segurança especiais nos automóveis, com intuito de evitar o traumatismo crânio-encefálico, sendo uma das principais causas de PC. A criança deverá ser constantemente vigiada para evitar um quase afogamento, prevenindo, assim, a anóxia cerebral grave. A vacinação contra o sarampo, meningite, haemophilus poderá prevenir algumas infeções cerebrais (Lima & Fonseca, 2004).

É necessário, também, dar uma especial atenção quando se verificam fatores de risco obstétricos e pediátricos. De entre estes, no que se refere aos fatores de risco obstétrico, destacam-se mães de baixa estatura, de baixa condição social, primíparas com mais de trinta e cinco anos, mães sem cuidados pré-natais ou cuidados insuficientes. Quanto aos fatores de risco pediátrico, importa referir, sobretudo, a ocorrência de riscos obstétricos anteriores, a história perinatal de nascimento prematuro ou pós-maturo e o sofrimento fetal (Wigglesworth, 1984, cit. por Escoval & Baptista, 1994).

## Capítulo II - Qualidade de Vida

A QV passou a constituir um desafio no próprio conceito e na forma de ser medida, devido ao interesse geral e ao senso comum, tornando-se numa expressão do quotidiano, contextualizando-se em diferentes patologias (Costa, 2001, cit. por Alvarelhão, 2010).

### 1 – Conceito

No século XIX teve início o reconhecimento dos direitos do homem, a obrigatoriedade do Estado em termos de saúde coletiva, tal como dos cuidados que se devem ter com as pessoas nesta área (Seidi & Zannon, 2004, cit. por Coutinho & Franken, 2009).

Após a Segunda Guerra Mundial e segundo Scattolin (2006, cit. por Andrade, 2009), a Organização Mundial de Saúde (OMS) teve o cuidado de fazer uma redefinição do conceito de saúde, indo ao encontro de uma satisfação física, social e emocional, calculando, assim, o bem-estar de cada um.

Para a OMS, a QV é “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL – Organização Mundial de Saúde – OMS, 1994, p.28). Schalock, Gardner e Bradley (2010) afirmam, também, que o contexto onde o indivíduo está inserido e a relação que apresenta com o meio são influenciáveis na sua QV. Assim, a QV afere dos mesmos componentes para todas as pessoas, uma vez que as relações e os fatores são iguais. Também, para estes autores, os componentes objetivos e subjetivos estão presentes na QV. Os recursos, autodeterminação, os objetivos de vida, e a ideia de pertença são indicadores de QV.

Devido à enorme complexidade que envolve o conceito de QV, os profissionais ainda não são unânimes, uma vez que tal conceito varia de acordo com a área que a estuda. Frish (2006, cit. por Ogata, 2009) refere que QV traduz-se pelo grau de excelência na vida relativamente a alguns padrões de uma certa sociedade,

sejam eles implícitos ou explícitos.

Ainda de acordo com a OMS, o conceito de QV envolve a multidimensionalidade e a subjetividade. Na multidimensionalidade destacam-se as dimensões física, emocional, social, ocupacional, intelectual, espiritual e ambiental. No que diz respeito à subjetividade, a QV depende das vivências pessoais, sendo estas responsáveis pela percepção individual que cada pessoa tem relativamente à QV (Frish, 2006, cit. por Ogata, 2009).

A partir dos anos 90, vários investigadores apontam que a QV só pode ser avaliada pelo próprio, ao contrário das tendências iniciais em que quem avaliava a QV eram observadores, nomeadamente profissionais de saúde (Seidl & Zannon, 2004).

Meuleners, Lee, Binns e Lower (2003, cit. por Fernandes, 2013) afirmam que o conceito de QV é bastante complexo e que há várias interpretações possíveis. Uma das definições é baseada na relação entre a funcionalidade física e as variáveis psicossociais. Por outro lado, existem definições que realçam mais os componentes da felicidade e o bem-estar com a vida. No entanto, os autores referidos destacam o facto de que a QV é resultante de uma multidimensionalidade e que, independentemente do método que tenha por objetivo quantificá-la, terá, obrigatoriamente, requisitos acerca da funcionalidade física, do estado psicológico e da interação da sociedade.

Fleck (2008) afirma, perentoriamente, que a definição proposta pela OMS, para a QV, é a mais abrangente. Este autor acrescenta à multidimensionalidade e à subjetividade, já abordadas anteriormente, as dimensões positivas e negativas.

Um modelo concetual de QV foi desenvolvido em Toronto, no Centro de Promoção de Saúde, em que a saúde física, psicológica e espiritual, relacionadas com o meio ambiente e as oportunidades de promoção do desenvolvimento intelectual, são considerados componentes e dimensões de saúde e bem-estar (Ogata, 2009). Os três domínios que envolvem o conceito de QV são: Ser, Pertencer e Transformar. O Ser engloba o físico (saúde física, higiene pessoal, alimentação, atividade física e aparência física geral), o psicológico (saúde emocional, sentimentos, percepções, autoestima, autoimagem, autocontrolo) e o espiritual (valores, ética, padrões de conduta e crenças). O Pertencer engloba o físico (casa, ambiente de trabalho, habilitações, vizinhos e comunidade), o Social (amigos,

família, colegas, vizinhos e comunidade), o comunitário (renda, serviços de saúde, suporte social, emprego, oportunidades de educação e lazer e atividades na comunidade). O Transformar engloba o prático (atividades domésticas e remuneradas, atividades voluntárias), o lazer (relaxamento e redução do stress) e o crescimento (manutenção ou promoção de conhecimento e habilidades, adaptação às mudanças).

Kanheman, Diener e Schwartz (1999, cit. por Fleck, 2008) “sugerem que, diferentemente do bem-estar subjetivo, a avaliação da QV deve estar, necessariamente, imersa no contexto social e cultural tanto do sujeito como do avaliador, não podendo ser reduzida a um equilíbrio entre “prazer e dor” (p.22). A subjetividade, ainda pelo mesmo autor, tem em conta a perspectiva do indivíduo em questão e a realidade para que seja, de facto, objetiva, o indivíduo terá que ter uma verdadeira percepção da mesma. Relativamente ao terceiro fator, no qual se enquadram as dimensões positivas e negativas, de acordo com Fleck et al. (1999), existe uma necessidade de ausência de dor na pessoa, para que ela se possa mover sem dificuldades. Assim, para que existam vertentes positivas, é fundamental que as negativas estejam ausentes.

A QV assenta na satisfação de necessidades básicas e sociais, não descartando a possibilidade do indivíduo poder tomar decisões acerca da sua vida, tendo um papel ativo e participativo, de forma a ter acesso às mesmas condições que os demais (Philips, 2006, cit. por Custódio, 2011).

Estabeleceram-se, ao longo dos anos, alguns princípios nucleares no que diz respeito à concetualização, medição e aplicação do conceito de QV, que foram organizados, segundo Schalock, Gardner e Bradley (2010), da seguinte forma: na concetualização, a QV é influenciada pelo contexto onde a pessoa está inserida e de acordo com a relação que tem com o meio, sendo, assim, multidimensional. As componentes da QV são comuns a todas as pessoas, havendo uma uniformidade nos fatores e nas relações. Os componentes que integram a QV são objetivos e subjetivos e a QV é reforçada pela autodeterminação, pela sensação de pertença, pelos recursos e pelos objetivos de vida. Na medição/ avaliação pretende-se valorizar a relação que existe entre a QV de uma pessoa e a dos que integram o seu meio, sendo fundamentais, para as pessoas, os contextos culturais, sociais e físicos. Existe uma inserção de fatores de medição de QV exclusivos de cada pessoa,

definidos pelas próprias e fatores comuns a todos, em que as experiências mais preponderantes de vida de cada indivíduo são consideradas. Na aplicação, a intervenção para a reabilitação deve ser a base para os princípios da QV. Assim, os planos educacionais e os que têm que ver com o treino de competências deverão conter os conceitos associados à QV. O bem-estar em sociedade pode ser fomentado pela aplicação do conceito de QV e este, ao ser aplicado, deve ser fundamentado em bases comprovadas.

Para Cummins (2005, cit. por Fernandes, 2013), os conceitos de concetualização de QV baseiam-se numa multidimensionalidade que é influenciada pela interação entre os fatores pessoais e ambientais. Também defende que existem componentes objetivos e subjetivos e que a QV está relacionada com a autodeterminação, com os recursos que têm disponíveis, com o sentido vital e percepção de pertença.

## **2 – Perspetivas na Qualidade de Vida**

Na opinião de Piteira (2000), a QV só é satisfeita quando se atingem as necessidades básicas e quando as pessoas têm oportunidade de estimular a participação nas decisões que afetam as suas próprias vidas, através da aceitação e integração das mesmas, de uma forma plena, na sociedade em que estão inseridas. Refere, ainda, que para se estudar e avaliar a QV é necessário conhecer-se as pessoas e as várias perspetivas.

### **2.1 – Perspetiva Biológica**

Normalmente, associa-se o conceito de QV à saúde, no que diz respeito a algumas patologias ou intervenções, uma vez que um tratamento ou um medicamento têm por objetivo melhorar a QV do indivíduo. Quando uma pessoa se encontra doente, é normal investigar-se as causas, o prognóstico da doença e a sua intensidade. A oncologia foi a especialidade que teve mais necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes. Devido aos tratamentos, a longevidade dos doente

oncológicos foi aumentada, sem ter em conta a sua QV (Fleck et al., 1999).

Certos tratamentos, que se aplicam a pessoas, que apresentam uma doença específica, a QV tem por base indicadores que avaliam se esses mesmos tratamentos são ou não eficazes. Assim, é pertinente que se faça uma avaliação da QV de determinadas pessoas e não apenas se os tratamentos estão a ser bem ou mal sucedidos. Quando a QV de um doente é compreendida e assimilada, cabe aos serviços de saúde trabalhar no estudo de terapias e tratamentos a realizar. A QV está diretamente relacionada com as ideias de saúde através de fatores associados às patologias ou intervenções específicas (Seidl & Zannon, 2004).

Por outro lado, se a QV tem por base uma intervenção de saúde específica, aplica-se um indicador para uma determinada doença, sendo que, para Seidi e Zannon (2004), as pessoas atingidas por enfermidades, disfunções ou incapacidades deverão ser avaliadas no que diz respeito ao impacto físico e psicossocial. Assim, poder-se-á melhorar o conhecimento do doente e sua nova adaptação à situação.

Por sua vez, para Cleary e colaboradores (1995, cit. por Costa, 2012), a QV relacionada com a saúde “refere-se aos vários aspectos da vida de uma pessoa que são afetados por mudanças no seu estado de saúde, e que são significativas para a sua QV” (p.80).

## **2.2 – Perspetiva Psicológica**

De acordo com Sá (1992, cit. por Fernandes, 2013), nesta perspetiva, há uma dependência total da personalidade de cada indivíduo relativamente à perceção de QV. Como já verificámos, definir QV é bastante complexo e, nesta perspetiva, a dificuldade mantém-se, visto que não existe unanimidade para uma definição no que concerne aos termos utilizados. No entanto, a felicidade, o estado anímico e o bem-estar são os termos que estão mais relacionados com a QV, numa dimensão psicológica.

Aproveitar os momentos felizes, procurar uma relação de tranquilidade e de bem-estar com a sociedade e manter uma boa relação com quem se lida no dia a dia são os pressupostos que vão ao encontro do WHOQOL Group, visto que QV é a

ideia que cada um tem em relação ao seu estatuto na vida, relativamente às suas expectativas e preocupações, contextualizando-se na cultura e nos valores do meio (WHOQOL Group, 1995, cit. por The WHOQOL Group, 1998).

Para Ribeiro (1998, cit. por Fernandes, 2013), a definição do WHOQOL Group tem em conta apenas alguns critérios pelos quais se pode avaliar a QV a nível psicológico, não contemplando o facto de a pessoa ser otimista, estar feliz com a sua profissão ou mesmo ter recursos financeiros que a possam satisfazer. Ainda de acordo com o mesmo autor, QV é a autoestima e o respeito pelo outro, conseguir transpor os obstáculos que a vida apresenta no quotidiano e manter, mesmo assim, um equilíbrio mental constante, procurando ajudar quem precisa, não deixando de gostar da vida. A imagem do corpo, a capacidade para realizar atividades físicas diárias, a própria mobilidade, os fatores que cada um seleciona para a sua felicidade, a saúde, a relação que mantém com os outros e a profissão são os itens que permitem avaliar a QV a nível psicológico.

### **2.3 – Perspetiva Cultural**

Relativamente à perspetiva cultural, a QV está diretamente relacionada com a educação na infância, visto que é nesta fase que o educador transmite ao educando variados hábitos e valores que são inerentes ao meio cultural onde vivem. Tais hábitos e valores assentam na alimentação, no vestuário, na forma como se relaciona com os seus pares e com os adultos, na religião, etc.. Mais tarde, o indivíduo terá como base, no que concerne à formação da sua personalidade, tudo o que lhe foi transmitido até então, havendo uma relação direta com o estilo de vida que irá adotar, sendo esta, bastante semelhante à dos seus progenitores. Se houver uma mudança de país, tal facto terá um papel preponderante na adaptação ao meio cultural desse mesmo país, visto que a sua cultura irá impulsionar a sua adaptação (Machado, 1992). De acordo com o mesmo autor, a QV é alterada de uma época para a outra, uma vez que a ciência e a tecnologia estão em constante evolução. Quer isto dizer que, há alguns anos, o que era considerado uma boa QV, poderá já não corresponder aos parâmetros dos dias de hoje. A saúde, a habitação e o poder económico aperfeiçoam-se e melhoram, logo as necessidades também são

diferentes, havendo uma exigência cada vez mais elevada dos consumidores. Daí que, nesta perspetiva de QV, o conceito torna-se sempre moderno e em evolução.

A QV também é influenciada pelos meios de comunicação, visto que têm por objetivo fornecer, diariamente, toda a informação para melhorar a QV das pessoas. A QV e a comunicação tendem a interligar-se, já que, variadas vezes, através da publicidade, existem imposições e necessidades em nome da QV. A publicidade tenta, ao máximo, impressionar os seus destinatários no que respeita ao lazer e ao estatuto social, uma vez que a população sente QV quando consome produtos que lhe dão prazer ou quando o elevam para um estatuto social superior (Walter, 1992).

## **2.4 – Perspetiva Económica**

A QV, numa perspetiva económica, não é, de forma alguma, sinónima de luxo ou riqueza material (Belinky, 2007).

Nesta perspetiva, a base para a QV é o dinheiro e os bens materiais que cada indivíduo possui e a relação sentimental que tem com os mesmos.

Algumas pessoas não sentem que têm uma boa QV porque, apesar terem bons recursos financeiros, desejam usufruir de bens materiais que substanciem cada vez mais a sua riqueza (Cabral, 1992).

Navaro (2007) frisa a importância que o indivíduo dá a ter algo exclusivo, que possa distingui-lo dos seus pares, sendo esta outra forma de demonstrar riqueza.

O importante é ter-se o suficiente, planear de forma a que não haja exagero e desperdício. O mais importante é que as pessoas tenham o suficiente para viverem no seu dia a dia com dignidade, através do que auferem do seu emprego, e terem consciência desta situação (Navaro, 2007).

## **3 – Qualidade de Vida na Paralisia Cerebral**

No seu estudo, Brandão (2011) registou, em geral, um nível moderado de satisfação em todos os domínios: satisfação com a vida, psicológico, autoeficácia, satisfação com suporte social e esperança, tanto em indivíduos com PC como em

indivíduos sem PC.

Neste estudo, no âmbito da satisfação com o suporte social, no que diz respeito ao item das atividades sociais, ambos os grupos manifestaram valores baixos de satisfação. Os indivíduos com PC ao nível da satisfação com o suporte social manifestaram valores elevados para satisfação com a família.

Os indivíduos sem PC ao nível do bem-estar psicológico apresentaram valores elevados ao nível do crescimento e objetivos na vida, verificando-se a mesma taxa de satisfação na eficácia perante a adversidade, pertencendo este item ao domínio da autoeficácia. Este grupo apresentou baixos valores de satisfação, tal como o grupo de indivíduos com PC, ao nível das atividades sociais, pertencentes ao domínio da satisfação com o suporte de vida.

Brandão (2011) conclui que as pessoas com PC demonstram um maior grau de satisfação no domínio do meio e da família, comparativamente a pessoas sem PC.

Hergenroder e Blank (2009, cit. por Alvarelhão, 2010) realizaram um estudo com 25 adultos com PC e os resultados referentes aos valores de satisfação com a vida não variaram, comparativamente a uma amostra de referência da população em geral.

Alvarelhão (2010) refere que os indivíduos com incapacidades graves e permanentes apresentam uma boa ou excelente QV, levando, mesmo, alguns autores a denominarem estes resultados como o “paradoxo da incapacidade” (p.52). No seu estudo, a QV, em adultos com PC, varia de acordo com o papel que cada indivíduo tem na sociedade, na sua dimensão subjetiva.

Segundo Sienko (2014), a causa mais comum da incapacidade física, na infância, é a PC. A saúde e o bem-estar são afetados pelas interações entre a deficiência física, as atividades ao longo do dia e as barreiras ambientais. Apesar de a PC ser considerada não progressiva, a dor e o cansaço acentuam-se com o aumento da idade.

Apesar de haver poucos estudos sobre esta temática, de acordo com a investigação de Sienko (2014), o cansaço, a dor e a depressão são sintomas que acompanham os indivíduos com PC desde o final da adolescência. Dos indivíduos inquiridos, no estudo de Sienko (2014), 85% relataram que sentiam dor, dos quais 51% manifestaram dor acima do nível moderado. Concluiu também que a dor

acentua-se com o avançar da idade e a mesma aumenta quando se acentua o cansaço e a depressão, tendo-se verificado que alguns inquiridos já tentaram suicídio e poucos tinham aconselhamento e medicação. Estas situações mais gravosas, segundo o investigador, devem-se ao facto de existirem lacunas na avaliação.

A triagem adequada para avaliar a dor, a fadiga e a magnitude da depressão deverá ser feita na idade apropriada, visto que será mais fácil usar instrumentos de superação destes sintomas através de uma intervenção e de um apoio adequados com vista a não negligenciar estas situações (Parkes et al., 2008, cit. por Sienko, 2014) e a desenvolver medidas preventivas e intervenções mais assertivas com o objetivo de gerir as deficiências que afetam a saúde e o bem-estar dos indivíduos com PC (Roebroech et al., 2012, cit. por Sienko, 2014).

Segundo Sienko (2014), os adolescentes e jovens adultos com PC devem ser incentivados e sensibilizados a comunicar todos os seus problemas e preocupações que têm com a saúde aos profissionais que com eles trabalham. Se tal for feito, o bem-estar, a autoestima e a saúde serão mais elevados no decorrer da sua vida adulta. Como na saúde, o conceito de bem-estar é multidimensional e complexo, em pessoas com PC, futuramente, dever-se-ão realizar estudos e avaliações que visem identificar os fatores que têm influência na saúde, para que seja possível melhorar a QV neste grupo.

#### **4 – A Inserção no Mundo do Trabalho um Fator para o Bem-estar**

Segundo Kauchakje (2003, cit. por Afonso, 2005), o direito à diferença só é reconhecido a partir de meados do século XX. Até então, a exclusão e as desigualdades, baseadas em ideias conservadoras, anulavam completamente o direito à igualdade, o direito à diferença. “Torna-se, assim, difícil, por vezes, articular o direito à igualdade de possibilidades sociais com o direito à diferença” (Afonso, 2005, p.54).

A Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), na década de oitenta, no âmbito da transição para a vida ativa de pessoas com

deficiência, participou no projeto “Educação dos jovens deficientes e a sua transição para a vida ativa” (Costa, 2004, cit. por Tavares, 2012). Portugal fez-se representar, usufruindo de benefícios ao nível da formação profissional, da reabilitação e do serviço de especialistas e técnicos de Educação Especial.

De acordo com Anache (1994), as pessoas com algum tipo de deficiência ainda sentem muita dificuldade para se integrarem no trabalho. Tal situação leva a que qualquer tipo de atividade ocupe estes indivíduos, que recorrem muitas vezes a trabalhos simples e precários, o que dificulta de forma significativa a sua independência financeira, pondo mesmo em causa a sua sobrevivência.

Afonso (2005) reforça a ideia de que a situação de emprego já é bastante difícil para pessoas ditas “normais”, agravando-se em larga escala para indivíduos que apresentam algum tipo de deficiência.

As novas tecnologias são um meio facilitador à maior produtividade das pessoas com deficiência. No entanto, não existe uma concorrência coerente para a ocupação destes postos de trabalho, relativamente a pessoas ditas “normais”, visto que a aparência física é motivo de exclusão ainda que as competências da pessoa com deficiência sejam mais elevadas. Quando a escolha recai sobre indivíduos com deficiência é comum serem considerados mão de obra barata e não existir uma aposta, por parte do empregador, na sua formação (Anache, 1994).

Nos grandes centros, há uma maior oferta de trabalho para todos, mas existe uma minoria de vagas para pessoas com deficiência. Nas zonas rurais, um contrato de trabalho com uma destas pessoas ainda é uma raridade, necessitando mesmo do parecer de uma instituição especializada que aprove a sua eficiência (Afonso, 2005). Apesar de a legislação prever a não discriminação de pessoas, o mercado de trabalho não a tem em conta, na maior parte das vezes, mesmo que esteja provado que um indivíduo com deficiência se esforce mais nas suas tarefas, como forma de tentar compensar as suas limitações (Amaral, 1994, cit. por Anache, 1994). A compatibilização de igualdade de direitos, sem escamotear o respeito pela individualidade é um dos grandes problemas da atualidade (Afonso, 2005).

Para Santos (2001, cit. Afonso, 2005), “todos temos direito a ser iguais quando a diferença nos diminui todos temos direito a ser diferentes quando a igualdade nos descaracteriza” (p.54). A contratação de uma pessoa com deficiência “pode significar operar de forma inovadora com a ideia do homem certo no lugar

certo, como uma das diretrizes preciosas na atual inserção da pessoa portadora de deficiência no mercado competitivo – esta não é uma nova força de trabalho! Nova pode ser, isso sim, a forma de encarar essa força de trabalho” (Anache, 1994, p.124).

Para que haja uma inserção dos adultos com deficiência, no mercado de trabalho é necessária uma combinação de fatores que proporcionem uma verdadeira inclusão social e laboral, por parte de todos os intervenientes. Num estudo realizado, nos concelhos de Viseu e Tondela (Lopes, Ribeiro, & Simões, 2014)., verificou-se que há uma elevada preocupação no que concerne à obtenção de emprego para pessoas com deficiências, havendo ainda muitos obstáculos a ultrapassar, nomeadamente apoios de curta duração, empregos precários e com um escasso financiamento. É através da frequência de formações profissionais que as pessoas se capacitam, através de obtenção de competências necessárias, para a obtenção de emprego. No entanto, no mesmo estudo, tal como a formação profissional, a escola e a família foram identificados como fatores facilitadores para a empregabilidade de pessoas com deficiência, existindo uma triangulação entre a escola, a família e as instituições de apoio na formação profissional.

Cada pessoa, inserida no seu meio ambiente, com o qual apresenta diversas interações com o mesmo, desenvolvendo novas aprendizagens e novos laços afetivos com os elementos da comunidade escolar e entidade familiar (Correia, 1997, cit. por Lopes et al., 2014). A formação profissional e a transição para a vida ativa são dois capítulos que devem ser definidos na escola (Lopes et al., 2014).

A Declaração de Salamanca vai ao encontro de um apoio efetivo que a escola deve ter no percurso de pessoas com Necessidades Educativas Especiais (NEE):

Os jovens com necessidades educativas especiais precisam de ser apoiados para fazer uma transição eficaz da escola para a vida activa, quando adultos. As escolas devem ajuda-los a tornarem-se activos economicamente e proporcionar-lhes as competências necessários na vida diária, oferecendo-lhes uma formação nas áreas que correspondem às expectativas e às exigências sociais e de comunicação da vida adulta, o que exige técnicas de formação adequadas, incluindo a experiência directa em situações reais, fora da escola. O Currículo dos alunos com necessidades educativas especiais que se encontram nas classes terminais devem incluir programas específicos de transição, apoio à entrada no ensino superior, sempre que possível, e treino vocacional subsequente que os prepare para funcionar, depois de

sair da escola, como membros independentes e activos das respectivas comunidades. Estas actividades terão de efectuar-se com a participação empenhada de consultores vocacionais, agências de colocação, sindicatos, autoridades locais e dos vários serviços e organizações competentes (p.34).

## **5 – Instrumentos de Medição da Qualidade de Vida**

Nos últimos anos, principalmente nos Estados Unidos da América, assistiu-se à elaboração de variados instrumentos de medição de QV, tendo como principal objetivo a sua aplicação nas diversas culturas. No entanto, Fox-Rusbhy e Parker (1995) afirmam que o conceito de QV pode nada ter a ver com cultura. As características universais de QV vão ao encontro da importância dos indivíduos se sentirem bem, quer ao nível psicológico quer ao nível físico, fomentando uma boa integração social, independentemente da cultura, da época e da nação (Bullinger et al., 1996, cit. por Fernandes, 2013).

Os instrumentos de medição de QV podem ser de cariz genérico ou específico. No caso dos instrumentos de cariz genérico, estes medem os distúrbios de saúde do indivíduo no que diz respeito a vários tratamentos, doenças e intervenções médicas, em diferentes culturas e em diferentes espaços geográficos. Os instrumentos específicos têm por objetivo avaliar uma determinada doença e medem, após os tratamentos, os benefícios que os pacientes auferem no que concerne à sua saúde (Leal, 2008).

As escalas de QV aparecem com o intuito de se aplicarem de forma fácil e rápida em populações clínicas e epidemiológicas (Hawthorne, Richardson, & Osborne, 1999; Skevington, Lofy, & O'Connell, 2004). Os questionários de auto-preenchimento e as entrevistas são os mais utilizados para a medição de QV (Seidi, & Zannon, 2004).

Devido ao aumento de estudos realizados em populações específicas, também existiu uma proliferação de instrumentos para avaliar a QV, principalmente na clínica médica. Assim, os variados instrumentos especificam-se no que concerne aos aspetos que avaliam, numa determinada população alvo (Bullinger, 1995).

A WHOQOL-OLD (WHOQOL group, 2004) é constituída por 24 itens e foi

elaborada para avaliar a QV dos idosos numa vertente transcultural. A autonomia, as habilidades sensoriais, a intimidade, os receios, a participação social e as atividades presentes e futuras são também objetivo de avaliação por este questionário.

Para complementar o instrumento referido no parágrafo anterior, é necessário aplicar o WHOQOL-BREF, que é constituído por 26 perguntas e tem como finalidade avaliar a QV em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Duas das questões deste instrumento abrangem a generalidade da QV e as restantes 24 representam as 24 facetas do WHOQOL-100, que corresponde ao instrumento original. A necessidade de aplicar instrumentos com um menor número de questões, que impliquem pouco tempo na sua aplicação, não descartando características psicométricas satisfatórias, levou o Grupo de QV da OMS a elaborar uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref.

A Escala de Comportamento Adaptativo de Diagnóstico (DABS) é destinada a diagnosticar pessoas com deficiência intelectual com idades compreendidas entre os 4 e os 21 anos, de modo a recolher informações relativas ao comportamento adaptativo destas pessoas. É composto por 260 itens, divididos em 3 sub-escalas: competências conceituais no âmbito da linguagem, leitura, escrita, conceitos numéricos, temporais e relacionados com o conceito de gestão de dinheiro (94 itens); competências e capacidades sociais no âmbito relações interpessoais, responsabilidade social, autoestima, cumprimento de regras e resolução de problemas sociais (86 itens); competências práticas no domínio das atividades da vida diária, atividades profissionais, atividades ocupacionais, uso adequado do dinheiro, segurança, saúde, transporte, rotinas e o uso do telefone. Este instrumento é aplicado através de entrevistas a familiares e a profissionais que trabalham diretamente com as pessoas pertencentes a este grupo (Macho, Alonso, Martínez, & Sánchez, 2010).

A Escala de San Martín é um instrumento utilizado para avaliar a QV em pessoas com incapacidades significativas, com base no modelo de oito dimensões de Schalock e Verdugo (Verdugo, Gómez, Arias, Navas, & Schalock, 2014, cit. por Verdugo et al., 2014).

As dimensões são:

Autodeterminação – Tem como indicadores as opiniões e as preferências pessoais, autonomia, decisões e as escolhas; os direitos abrangem o conhecimento

dos direitos, a intimidade, a privacidade, a confidencialidade e o respeito;

Bem-estar emocional – Avalia a satisfação com a vida, o autoconceito, a ausência de stress, os sentimentos negativos e os problemas comportamentais, a segurança básica e a transmissão das emoções; a dimensão da inclusão social visa dar conhecimento sobre a integração, a participação e os apoios que a pessoa recebe;

Desenvolvimento pessoal – Tem como indicadores o enriquecimento pessoal, as aprendizagens, as competências, as capacidades e a motivação;

Dimensão das relações interpessoais – tem como objetivo avaliar as relações familiares, as relações sociais e a comunicação;

Bem-estar material – Abrange a situação económica, as condições de habitação, as condições das instituições e as ajudas técnicas;

Bem-estar físico – Aglomera a alimentação, o exercício físico, a higiene, a mobilidade, a medicação, cuidados de saúde e a sexualidade (Verdugo et al., 2014).

O instrumento CP QOL-CHILD é utilizado para avaliar a QV de crianças com PC focando-se no seu bem-estar. O questionário baseia-se na Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade (CIF) e baseia-se no reconhecimento da importância de obter o ponto de vista da criança e das pessoas que dela tratam. É composto por duas versões: o CPQOL-Child Primary Caregiver Questionnaire que é destinado a crianças entre os quatro e os 12 anos e o CP QOL-Child Child Report Questionnaire que se destina a crianças entre os nove e os 12 anos. A primeira versão apresenta 66 questões e deve ser respondida pelos pais e pelas pessoas que cuidam deste grupo de pessoas, relatando as suas perceções sobre a QV nos domínios do bem-estar social e aceitação, na funcionalidade, na participação e saúde física, no bem-estar emocional e autoestima, no acesso a serviços, na dor e no impacto da deficiência na saúde da família. A segunda versão apresenta 53 questões que abrangem os domínios do bem-estar social e aceitação, na funcionalidade, na participação e saúde física, no bem-estar emocional e autoestima, no acesso a serviços, na dor e no impacto da deficiência. Nesta versão, são as crianças que devem responder às questões contidas neste questionário (Almeida et al., 2013).

De seguida apresentamos a componente empírica, que complementa o presente trabalho.

## **Parte II – Componente Empírica**



## Capítulo III – Metodologia

Na metodologia, segundo Gil (2008, p.182), “os dados obtidos na pesquisa social não são indiferentes à forma de obtenção. Por essa razão, o relatório precisa indicar minuciosamente os procedimentos adotados na investigação”. Assim, partindo desta designação, passamos a descrever o nosso estudo, começando pela justificação e objetivos, o tipo de investigação, a amostra, o instrumento de recolha de dados e os procedimentos.

### 1 – Justificação e Objetivos do Estudo

Tendo em conta o enquadramento teórico, o presente trabalho tem como finalidade aferir a QV em adultos com PC, nos seguintes domínios: físico; psicológico; relações pessoais; ambiente.

A QV é, cada vez mais, uma das preocupações para a população em geral. No entanto, existem grupos de indivíduos que, pelas suas características individuais, podem não apresentar os mesmos índices de QV, daí a pertinência em realizar este estudo, envolvendo, somente, indivíduos com PC, sem outra patologia associada.

Durante a realização da pesquisa bibliográfica, verificou-se que os estudos realizados, nesta área e com esta população, são escassos.

Como já referido, este estudo pretende, assim, avaliar a QV de adultos com PC, sem outro tipo de problemática associada, através da aplicação de uma escala de avaliação de QV, que permita identificar os domínios mais afetados e, conseqüentemente, se existe necessidade de potenciar uma melhor QV.

Foram também definidos os seguintes objetivos específicos:

1. Aferir os diferentes domínios da qualidade de vida num adulto com PC;
2. Comparar os diferentes domínios de QV de um adulto com PC;
3. Verificar se existem diferenças nas várias dimensões da QV em função do género, da idade, das habilitações literárias, do estado civil, das pessoas com quem vivem, dos filhos, da situação profissional, da atividade profissional, do tipo clínico e

da classificação GMFCS.

## **2 – Tipo de Investigação**

O presente estudo está enquadrado num plano descritivo por questionário, enquadrando-se numa investigação quantitativa e correlacional, assentando na relação entre dois conceitos em causa: qualidade de vida e PC e as suas características (Almeida & Freire, 2003).

Este estudo fundamenta-se na utilização de instrumentos de recolha de dados quantitativos, questionários de resposta fechada e os resultados finais são, posteriormente, apresentados num relatório tipicamente estatístico.

Esta investigação mantém a confidencialidade e o anonimato, com o intuito de evitar constrangimentos, por parte dos inquiridos e dinamizar a imparcialidade das respostas.

## **3 – Amostra**

O investigador, após a delimitação do seu campo de análise pode ser confrontado, segundo Quivy e Campenhoudt (1998), com três hipóteses. Pode fazer uma recolha de dados e, posteriormente recair as suas diversas análises sobre toda a população, que foi abrangida por este campo. Pode, também, fazer limitação a uma amostra que represente tal população. Por fim, o mesmo investigador pode fazer, simplesmente, um estudo de componentes típicos, mesmo que não sejam, na exatidão, a representação da mesma população.

Ao realizarmos uma investigação, é importante circunscrever o campo de análises empíricas, explicitando a população alvo. Uma população são todos os elementos ou todas as unidades construtivas de um conjunto considerado. Esta designação poderá representar um conjunto de pessoas, um conjunto de organizações ou mesmo uma série de objetos de natureza diversificada (Quivy & Campenhoudt, 1998).

Tendo em conta os autores mencionados, optamos pela segunda hipótese, limitando a nossa amostra a um grupo de 53 indivíduos com PC, sem outras problemáticas associadas, residentes nos distritos de Coimbra, Viseu e Porto, tratando-se de uma amostra não probabilística por conveniência.

A amostra tem como maioria o sexo masculino (n=32; 60,4%), com idades compreendidas entre os 16 e os 55 anos, em que a média é de 36 anos com um desvio padrão de 12 anos. Tal como se verifica na tabela 2, as habilitações académicas estão compreendidas entre o primeiro ciclo e a licenciatura, tendo a maioria dos inquiridos o terceiro ciclo e o ensino secundário (n=16; 30,2%, em ambos os níveis). No que diz respeito ao estado civil, os inquiridos são, na sua maioria, solteiros (n=46; 86,8%). A maioria vive com a família (n=41; 77,4%). No que concerne à descendência, a maioria dos inquiridos não tem filhos (n=49; 92,5%). Em relação à situação profissional, a maior parte dos inquiridos está desempregada (n=23; 43,4%). No tipo clínico, a maioria apresenta PC espástica (n=46; 86,8%). No que diz respeito à classificação GMFCS, a maioria dos inquiridos situa-se no grupo I (n=17; 32,1%). Dos inquiridos que trabalham, a maioria percorre uma distância compreendida entre 5 a 10 km, de onde habita até ao seu local de trabalho (n=7; 46,7%).

Dos 15 inquiridos, que têm uma atividade profissional, um não tem informação sobre o tempo de serviço. Para os restantes 14, a média é de 158 meses com um desvio padrão de 109 meses.

**Tabela 2.** Caracterização da Amostra

		n	%
Sexo	Feminino	21	39,6%
	Masculino	32	60,4%
Idade	16 – 25	12	22,6%
	26 – 30	4	7,6%
	31 – 35	11	20,7%
	36 – 40	7	13,2%
	41 – 45	4	7,6%
	46 – 50	10	18,9%
	51 – 55	5	9,4%
Habilitações académicas	1º ciclo	8	15,1%
	2º ciclo	6	11,3%
	3º ciclo	16	30,2%
	Secundário	16	30,2%
	Bacharelato	1	1,9%
	Licenciatura	6	11,3%
	Mestrado	0	0,0%
	Doutoramento	0	0,0%
Estado Civil	Solteiro	46	86,8%
	Casado	6	11,3%
	União de facto	1	1,9%
	Separado/Divorciado	0	0,0%
	Viúvo	0	0,0%
Com quem vive	Família	41	77,4%
	Amigos	10	18,9%
	Outros	2	3,8%
Tem filhos?	Não	49	92,5%
	Sim	4	7,5%
Situação profissional	Estudante	13	24,5%
	Empregado por conta de outrem	14	26,4%
	Empregado por conta própria	1	1,9%
	Desempregado	23	43,4%
	Pensionista	2	3,8%
Tipo clínico	Espástico	46	86,8%
	Atetósico	5	9,4%
	Atáxico	1	1,9%
	Outro	1	1,9%
Classificação GMFCS	I	17	32,1%
	II	9	17,0%
	III	9	17,0%
	IV	14	26,4%
	V	4	7,5%
Distância ao trabalho	Até 1km	2	13,3%
	Mais de 1 e até 5 Km	2	13,3%
	Mais de 5 e até 10 Km	7	46,7%
	Mais de 10 e até 15 Km	0	0,0%
	Mais de 15 e até 20 Km	1	6,7%
	Mais de 20 Km	3	20,0%

#### 4 – Instrumento de Recolha de Dados

No âmbito da nossa investigação, utilizámos, como instrumento de recolha de informação, o questionário.

A utilização do inquirido por questionário permite "...o conhecimento de uma população: condições e modos de vida, comportamentos, valores e opiniões. A análise de um fenómeno social que se julga apreender melhor a partir de informações relativas aos indivíduos da população em questão. Casos em que é necessário interrogar um grande número de pessoas em que se levanta um problema de representatividade" (Campenhoudt & Quivy, 1998, p.21). Trata-se também de um instrumento de fácil implementação e de recolha de dados, permitindo aos inquiridos expressarem a sua opinião e conhecimentos, dentro da temática, mantendo o anonimato e a confidencialidade.

Em relação aos questionários, segundo Tuckman (2000, p.307), "os investigadores usam os questionários para transformar dados em informação directamente comunicada por uma pessoa [...] este processo torna possível medir o que uma pessoa sabe (informação ou conhecimento), [...] e o que pensa (atitudes ou crenças)".

Devido às características específicas da amostra, o investigador esteve sempre presente na aplicação do questionário e fez as adaptações necessárias, quando se justificou.

O questionário utilizado no nosso estudo está dividido em duas partes (Anexo I). A primeira parte é relativa aos dados do inquirido e a segunda parte é relativa aos dados sobre a QV.

No que se refere à segunda parte do questionário, foi utilizado o WHOQOL-Bref. Este instrumento é uma versão reduzida do WHOQOL-100, que tem como objetivo avaliar a QV (WHOQOL Group, 1994, cit. por Canavarro et al., 2007).

O WHOQOL-Bref é constituído por 26 questões, abrangendo o domínio físico, psicológico, relações sociais e ambiente. De acordo a tabela 3, cada domínio é constituído por um conjunto de facetas, estando também incluída uma faceta sobre QV em geral. "Cada faceta é avaliada através de uma pergunta, correspondente a um item, à excepção da faceta sobre qualidade de vida em geral, que é avaliado através de dois itens, um correspondente à qualidade de vida em geral e outro sobre

a percepção geral da saúde”. (Canavarro et al., 2007, p.77).

As questões foram feitas para quatro escalas de resposta de tipo Likert de cinco pontos, sendo elas a intensidade, a capacidade, a frequência e a avaliação, estando, as mesmas, elaboradas de forma positiva e negativa (Canavarro et al., 2007).

Em todos os domínios do questionário utilizado, WHOQOL-Bref, as questões são cotadas de 1 a 5 valores, onde a escala difere de acordo com as questões realizadas. Dentro de cada domínio, os valores podem assumir as seguintes correspondências: 1 para “Muito má”, 2 para “Má”, 3 para “Nem boa nem má”, 4 para “Boa” e 5 para “Muito boa”; 1 para “Muito insatisfeito”, 2 para “Insatisfeito”, 3 para “Nem satisfeito nem insatisfeito”, 4 para “Satisfeito” e 5 para “Muito satisfeito”; 1 para “Nada”, 2 para “Pouco”, 3 para “Nem muito nem pouco”, 4 para “Muito” e 5 para “Muitíssimo”; 1 para “Nada”, 2 para “Pouco”, 3 para “Moderadamente”, 4 para “Bastante” e 5 para “Completamente”; 1 para “Nunca”, 2 para “Pouca vezes”, 3 para “Algumas vezes”, 4 para “Frequentemente” e 5 para “Sempre”.

**Tabela 3.** Estrutura WHOQOL-Bref: Domínios e Facetas (Canavarro et al., 2007)

<b>Domínio I</b>	<b>Físico</b>
F1 (Q3)	Dor e desconforto
F2 (Q10)	Energia e fadiga
F3 (Q16)	Sono e repouso
F9 (Q15)	Mobilidade
F10 (Q17)	Atividades da vida diária
F11 (Q4)	Dependência de medicação ou tratamentos
F12 (Q18)	Capacidade de trabalho
<b>Domínio II</b>	<b>Psicológico</b>
F4 (Q5)	Sentimentos positivos
F5 (Q7)	Pensamento, aprendizagem, memória e concentração
F6 (Q19)	Autoestima
F7 (Q11)	Imagem corporal e aparência
F8 (Q26)	Sentimentos negativos
F24 (Q6)	Espiritualidade/religião/crenças pessoais
<b>Domínio III</b>	<b>Relações Sociais</b>
F13 (Q20)	Relações pessoais
F14 (Q22)	Apoio social
F15 (Q21)	Atividade sexual
<b>Domínio IV</b>	<b>Ambiente</b>
F16 (Q8)	Segurança física
F17 (Q23)	Ambiente no lar
F18 (Q12)	Recursos económicos
F19 (Q24)	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
F20 (Q13)	Oportunidades para adquirir novas informações e competências
F21 (Q14)	Participação e/ou oportunidades de recreio e lazer
F22 (Q9)	Ambiente físico (poluição/barulho/trânsito/clima)
F23 (Q25)	Transporte
<b>FG (Q1; Q2)</b>	<b>Qualidade de vida geral e percepção geral de saúde</b>
F (Faceta)	FG (Faceta Geral) Q(Questão)

## 5 – Procedimentos

O presente estudo teve início com uma pesquisa e recolha bibliográfica com o intuito de elaborar a revisão da literatura acerca da temática em estudo.

Após a recolha inicial da revisão da literatura, decidiu-se utilizar o Instrumento WHOQOL-BREF, uma vez que se chegou à conclusão que era o mais adequado para a população em estudo. Procedeu-se, então, a um pedido de autorização, via correio eletrónico, aos responsáveis pela sua tradução e validação em Portugal.

Seguidamente, foi elaborado um pedido de autorização para a realização da investigação e enviado às diferentes Associações de Paralisia Cerebral do norte e centro do país (Anexo II). Das várias instituições contactadas, apenas as Associações de Paralisia Cerebral de Coimbra, Porto e Viseu autorizaram a aplicação do referido questionário aos seus clientes.

Elaborou-se uma declaração de consentimento (Anexo III) de modo a dar conhecimento das informações relativas aos objetivos do estudo, da garantia do anonimato e da confidencialidade.

A aplicação do questionário decorreu durante os meses de julho, agosto e setembro de 2015. Durante a aplicação do mesmo, todos os inquiridos tiveram conhecimento da possibilidade de participar ou não no estudo e de desistir durante a aplicação do questionário.

No final de setembro, depois de ter sido realizada a recolha de dados, procedeu-se à análise dos mesmos através do programa *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* versão 22.

Na caracterização da amostra, utilizaram-se percentagens para descrever variáveis qualitativas e médias, indicando também os respetivos desvios padrão para descrever variáveis quantitativas.

O estudo das dimensões da escala de avaliação para a QV, no grupo em investigação, envolve a sua relação com diversas características sociodemográficas e de caracterização da problemática. Quando as características em causa eram categóricas, recorremos à ANOVA ou ao teste t, sempre que foi possível validar os pressupostos destas técnicas. Caso contrário, eram aplicados os testes não paramétricos de Kruskal-Wallis ou de Mann-Whitney.

A normalidade das distribuições populacionais, condição necessária à

aplicação de testes paramétricos como a ANOVA ou o teste t, foi avaliada através do teste de Kolmogorov-Smirnov com correção de Lilliefors. Para estudar a relação entre as dimensões da escala de QV e variáveis quantitativas, recorreremos ao coeficiente de correlação de Pearson, bem como ao coeficiente de Spearman. Em todo o estudo considerou-se um nível de significância de 0.05, tendo-se utilizado o software IBM SPSS Statistics (versão 22) para levar a cabo as análises estatísticas.

De seguida, são apresentados os resultados obtidos, bem como a análise e discussão efetuadas.



## **Capítulo IV – Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados**

Neste capítulo, são apresentados os resultados e a relação que estes estabelecem com a revisão da literatura.

A base de dados compõe-se pelas respostas dos inquiridos, de forma a caracterizá-los detalhadamente, tendo em conta os domínios no que diz respeito ao físico, ao psicológico, às relações e ao ambiente.

Os resultados são apresentados em concordância com os objetivos do estudo, de uma forma simples, com o intuito de serem facilmente perceptíveis e analisados.

### **1 – Apresentação e Análise dos Resultados**

Como já referido, o instrumento utilizado WHOQOL-Bref abrange os domínios físico, psicológico, social e ambiental.

Na tabela 4, é possível verificar que o domínio que obteve um resultado mais elevado foi o das relações sociais (72,33) e o domínio com o resultado menor foi o domínio ambiente (69,58). Destaca-se o facto de não existir uma grande discrepância entre os mesmos. O domínio físico apresenta uma média de 71,02 e o domínio psicológico uma média de 71,54.

**Tabela 4.** Medidas Descritivas dos Domínios da Escala de Qualidade de Vida

	Média	Desvio Padrão	Mediana
Domínio Físico	71,02	12,98	75,00
Domínio Psicológico	71,54	16,36	75,00
Domínio das Relações Sociais	72,33	22,81	75,00
Domínio Ambiente	69,58	13,30	68,75
Faceta Geral	69,58	16,72	75,00

Na tabela 5, podemos observar as associações existentes entre os diferentes domínios. De acordo com a mesma tabela, à exceção da associação do domínio físico com o domínio das relações sociais, recorrendo ao coeficiente de Spearman, observam-se associações positivas, estatisticamente significativas, entre os diferentes domínios. De um modo geral, quem se apresenta melhor num domínio, também revela valores mais elevados nos outros domínios.

**Tabela 5.** Relações entre os Domínios da Escala de Qualidade de Vida

		Domínio Psicológico	Domínio Relações Sociais	Domínio Ambiente	Faceta Geral
Domínio Físico	Coeficiente de correlação	,564**	,177	,398**	,442**
	Sig. (2-tailed)	,000	,205	,003	,001
	N	53	53	53	53
Domínio Psicológico	Coeficiente de correlação		,423**	,488**	,576**
	Sig. (2-tailed)		,002	,000	,000
	N		53	53	53
Domínio Relações Sociais	Coeficiente de correlação			,280*	,303*
	Sig. (2-tailed)			,043	,027
	N			53	53
Domínio Ambiente	Coeficiente de correlação				,331*
	Sig. (2-tailed)				,016
	N				53

### 1.1 – Género e Qualidade de Vida

De acordo com o teste Kolmogorov-Smirnov, com correção de Lilliefors, para o domínio físico podemos admitir a normalidade em cada género, o mesmo se verificando para o domínio do ambiente ( $p > 0.05$ ). Para os restantes domínios a hipótese de normalidade é rejeitada em pelo menos um dos grupos. Assim, para comparar géneros usamos o teste t para os domínios físico e ambiente e o teste de Mann-Whitney para os restantes domínios.

Na tabela 6, onde se faz uma comparação entre os géneros, podemos verificar que não existem diferenças estatisticamente significativas em qualquer domínio.

No entanto, podemos realçar, no domínio das relações sociais, que as pessoas do sexo feminino apresentam uma média de QV de 75,79 e no sexo masculino de 70,05.

**Tabela 6. Médias e Desvios Padrão**

	Sexo	n	Média	Desvio padrão	Sig.
Domínio Físico	Feminino	21	68,88	12,93	0,33
	Masculino	32	72,43	13,03	
Domínio Psicológico	Feminino	21	70,44	17,02	0,87
	Masculino	32	72,27	16,14	
Domínio Relações Sociais	Feminino	21	75,79	24,71	0,24
	Masculino	32	70,05	21,57	
Domínio Ambiente	Feminino	21	70,24	13,93	0,77
	Masculino	32	69,14	13,08	
Faceta Geral	Feminino	21	69,05	19,21	≈1
	Masculino	32	69,92	15,18	

## 1.2 – Idade e Qualidade de Vida

Como se observa na tabela 7, não se encontrou associação significativa entre a idade e qualquer das dimensões da QV (avaliação através do coeficiente de Spearman).

**Tabela 7.** Correlação de Spearman

			Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Relações Sociais	Domínio Ambiente	Faceta Geral
Spearman's rho	Idade	Coeficiente de correlação	,002	,015	-,214	-,069	-,199
		Sig. (2-tailed)	,987	,914	,123	,624	,154
		N	53	53	53	53	53

### 1.3 – Habilitações Literárias e Qualidade de Vida

As categorias de habilitações foram agregadas, dando origem a três categorias (até ao 3º ciclo, secundário e bacharelato/licenciatura).

Avaliando a normalidade, apenas o domínio de ambiente pode considerar-se com distribuição normal em todos os grupos.

Relativamente à tabela 8, na qual se relaciona a QV com as habilitações literárias, verifica-se que, em geral, nos vários domínios, os inquiridos que têm estudos superiores demonstram ter uma QV mais elevada. Tal diferença acentua-se nos domínios físico (com uma média de perceção de QV de 82,14), no psicológico (de 85,71) e no ambiente (de 78,13). No que diz respeito ao domínio das relações sociais, os valores registados não variam muito, visto que só se verificaram, nos inquiridos do ensino secundário, valores ligeiramente inferiores.

Para o domínio do ambiente, não se registaram diferenças significativas entre as três categorias de habilitações (ANOVA,  $p=0,08$ ).

Para os domínios físico e psicológico, há diferenças significativas entre as três categorias de habilitações ( $p=0,041$  e  $p=0,017$ ; teste de Kruskal-Wallis). Através das comparações múltiplas entre grupos de habilitações, foi possível verificar que o grupo dos que possuem bacharelato/licenciatura têm valores significativamente mais altos no domínio físico do que os que possuem o ensino secundário ( $p=0,04$ ). Contudo, a diferença encontrada, neste domínio, entre os que possuem bacharelato/licenciatura e os que têm habilitações até ao 3º ciclo não é significativa,

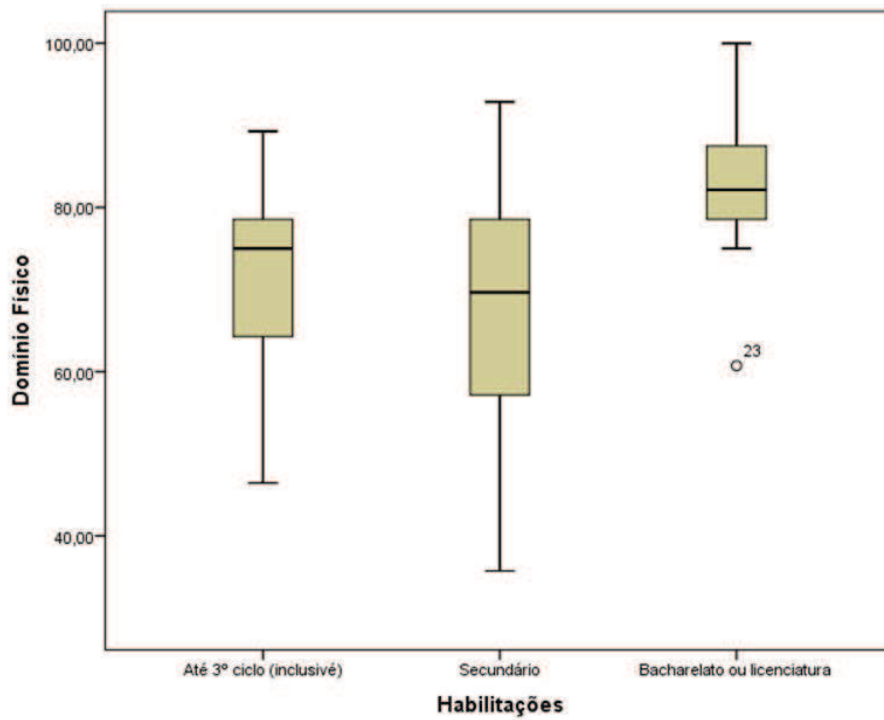
estando, contudo, próxima do limiar de significância ( $p=0,069$ ) (cf. gráfico 1).

**Tabela 8.** Habilitações Literárias e Qualidade de Vida

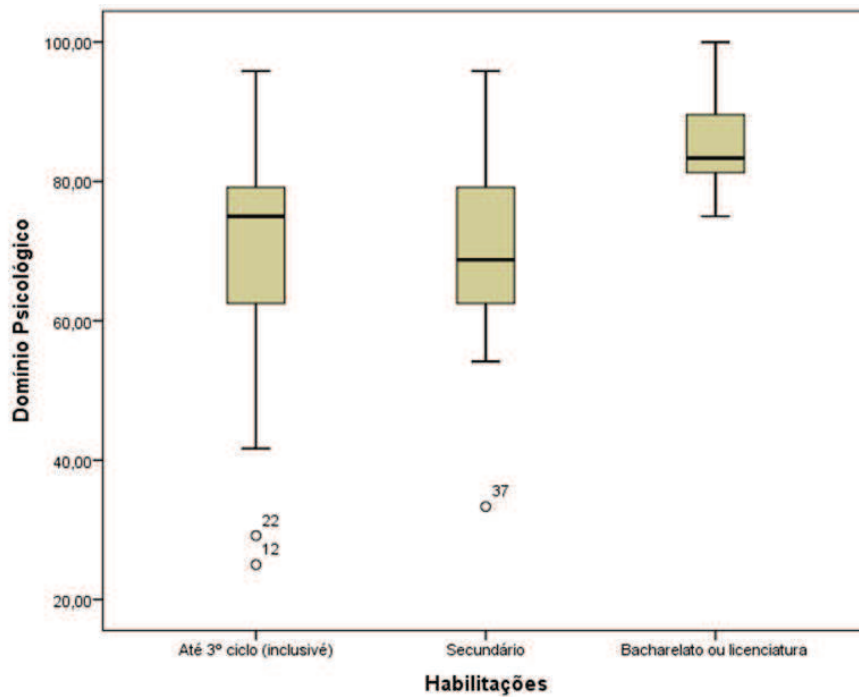
		Média	Desvio padrão
Até 3º ciclo (inclusive)	Domínio Físico	70,24	11,11
	Domínio Psicológico	69,03	16,69
	Domínio Relações Sociais	73,06	21,96
	Domínio Ambiente	70,10	12,81
	Faceta Geral	67,50	17,25
Secundário	Domínio Físico	67,63	14,67
	Domínio Psicológico	70,05	15,90
	Domínio Relações Sociais	70,31	27,72
	Domínio Ambiente	64,84	13,43
	Faceta Geral	68,75	15,14
Bacharelato ou licenciatura	Domínio Físico	<b>82,14</b>	12,20
	Domínio Psicológico	<b>85,71</b>	8,28
	Domínio Relações Sociais	<b>73,81</b>	15,54
	Domínio Ambiente	<b>78,13</b>	11,97
	Faceta Geral	<b>80,36</b>	15,91

Para o domínio psicológico, observaram-se valores mais altos no grupo dos que possuem bacharelato/licenciatura relativamente aos outros dois, secundário e habilitações até ao 3º ciclo ( $p=0,025$  e  $p=0,02$ , respetivamente) (cf. gráfico 2).

Não se registaram diferenças significativas entre as três categorias de habilitações, no que diz respeito ao domínio de relações sociais e na faceta geral.



**Gráfico 1.** Domínio Físico e Habilitações Literárias



**Gráfico 2.** Domínio Psicológico e Habilitações Literárias

## 1.4 – Estado Civil e Qualidade de Vida

Como se verifica na tabela 9, no geral, os inquiridos que são casados ou que vivem em união de facto apresentam uma perceção de QV superior, nomeadamente no domínio das relações sociais, com média de 76,19 enquanto os solteiros apresentam uma média de 71,74. No domínio do ambiente, tal não se verificou, uma vez que quem é solteiro apresenta uma ligeira melhoria de QV. Na faceta geral, observa-se uma diferença mais acentuada, dado que os inquiridos que são casados ou que vivem em união de facto registam valores médios de 78,57 e os solteiros de 68,21. Contudo, as diferenças encontradas não se revelam estatisticamente significativas.

**Tabela 9.** Estado Civil e Qualidade de Vida

	N	Domínios	Média	Desvio padrão
Solteiro	46	Domínio Físico	70,89	12,97
		Domínio Psicológico	71,29	16,97
		Domínio Relações Sociais	71,74	23,86
		Domínio Ambiente	69,90	13,70
		Faceta Geral	68,21	17,02
Casado ou união de facto	7	Domínio Físico	71,94	14,05
		Domínio Psicológico	73,21	12,47
		Domínio Relações Sociais	76,19	14,77
		Domínio Ambiente	67,41	10,95
		Faceta Geral	78,57	11,89

## 1.5 – Com quem Vivem e Qualidade de Vida

Na categoria *outros* só se encontram dois sujeitos, por isso foi agregada com a categoria *amigos*.

Quem vive com a família, como se verifica na tabela 10, apresenta índices de

percepção de QV superiores relativamente a quem vive com os amigos ou outras pessoas. Destaca-se essa superioridade, de QV, no domínio psicológico (73,78 de média), no domínio das relações sociais (76,02) e na faceta geral (72,87). Os inquiridos que vivem fora do ambiente familiar apresentam uma percepção média de QV, no domínio psicológico, 63,89, no domínio das relações sociais, 59,72 e, na faceta geral, 58,33.

Há evidência de que os que vivem com a família têm valores médios superiores no domínio de relações sociais ( $p=0,028$  no teste t e também no teste de Mann-Whitney).

No domínio do ambiente não há diferenças significativas entre os dois grupos ( $p=0,8$  teste t), o mesmo se verificando para os domínios físico e psicológico ( $p=0,132$ ;  $p=0,083$ , teste de Mann-Whitney).

Na faceta geral, os valores são significativamente mais elevados para os sujeitos que vivem com a família ( $p=0,013$ , teste de Mann-Whitney).

**Tabela 10.** Com quem vive e Qualidade de Vida

		N		Média	Desvio padrão
Com quem vive	Família	41	Domínio Físico	72,30	13,33
			Domínio Psicológico	73,78	15,03
			Domínio Relações Sociais	76,02	20,85
			Domínio Ambiente	69,89	13,45
			Faceta Geral	72,87	15,28
	Amigos/ outro	12	Domínio Físico	66,67	11,12
			Domínio Psicológico	63,89	19,00
			Domínio Relações Sociais	59,72	25,58
			Domínio Ambiente	68,49	13,29
			Faceta Geral	58,33	17,13

## 1.6 – Filhos e Qualidade de Vida

Apenas três dos inquiridos têm filhos. No entanto, de acordo com a tabela 11, quando comparamos as pessoas que têm filhos com as que não têm, verifica-se que quem não tem filhos apresenta uma ligeira superioridade na perceção de QV, nomeadamente no domínio das relações sociais, no qual se observa uma média 72,62. Os inquiridos que têm filhos apresentam uma média, no mesmo domínio, 66,67. Na faceta geral, quem tem filhos apresenta uma perceção de QV superior, 75,00 de média e quem não tem filhos 69,13.

**Tabela 11.** Filhos e Qualidade de Vida

	Tem filhos?					
	Não			Sim		
	Média	Desvio padrão	N	Média	Desvio padrão	N
Domínio Físico	70,99	13,07	49,00	67,86	14,29	3,00
Domínio Psicológico	71,51	16,80	49,00	69,44	12,03	3,00
Domínio Relações Sociais	72,62	23,63	49,00	66,67	8,33	3,00
Domínio Ambiente	69,96	13,53	49,00	64,58	12,63	3,00
Faceta Geral	69,13	17,14	49,00	75,00	12,50	3,00

## 1.7 – Situação Profissional e Qualidade de Vida

Devido à existência de um único registo de empregado por conta própria, o estudo comparativo não englobou este registo.

Não se verificou diferença estatisticamente significativa, no domínio físico, entre as três categorias de situação profissional envolvidas no estudo. O mesmo se

observou para os outros domínios da escala de QV. Contudo, na tabela 12, podemos observar que os inquiridos que estão a estudar ou que trabalham por conta de outrem apresentam índices de perceção de QV superiores, relativamente a quem está desempregado ou é pensionista. O domínio das relações sociais é o que mais o evidencia, visto que quem estuda apresenta uma perceção de QV superior, 81,41 de média, e quem não trabalha regista 67,00. Quem é empregado por conta de outrem regista uma QV superior em todos os domínios, relativamente a quem está desempregado ou é pensionista. No domínio psicológico, quem estuda ou está empregado por conta de outrem regista uma perceção de QV superior, 75,00 e 76,19, respetivamente, em relação a quem não trabalha, 66,83 de média. O domínio do ambiente é o único que apresenta alguma homogeneidade entre os três grupos de inquiridos.

**Tabela 12.** Situação Profissional e Qualidade de Vida

	Situação profissional								
	Estudante			Empregado por conta de outrem			Desempregado/pensionista		
	Média	Desvio padrão	N	Média	Desvio padrão	N	Média	Desvio padrão	N
Domínio Físico	75,55	9,54	13,00	71,68	15,50	14,00	67,86	12,75	25,00
Domínio Psicológico	75,00	17,68	13,00	76,19	12,81	14,00	66,83	17,03	25,00
Domínio Relações Sociais	81,41	20,46	13,00	73,21	13,94	14,00	67,00	27,16	25,00
Domínio Ambiente	70,19	9,51	13,00	70,76	13,06	14,00	68,75	15,60	25,00
Faceta Geral	72,12	13,65	13,00	72,32	19,72	14,00	66,50	16,82	25,00

## 1.8 – Atividade Profissional (tempo) e Qualidade de Vida

Relacionando a questão 8 (tempo em que exerce atividade) com os diferentes domínios, recorrendo ao coeficiente de Spearman e a  $p$ -values unilaterais, verifica-se, na tabela 13, correlação negativa nos quatro domínios em estudo. Deste modo quem apresenta mais tempo de atividade profissional apresenta menores valores nos domínios da QV.

**Tabela 13.** Atividade Profissional

		Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Relações Sociais	Domínio Ambiente	Faceta Geral
Tempo de atividade profissional (em meses)	Coeficiente de correlação	-,528*	-,515*	-,518*	-,692**	-,333
	Sig. (1-tailed)	,026	,030	,029	,003	,122
	N	14	14	14	14	14

## 1.9 – Tipo Clínico e Qualidade de Vida

Apenas existe uma observação com tipo clínico de PC atáxico, assim como um único participante registado em outro. Estas duas observações foram excluídas do estudo comparativo. Para qualquer domínio em estudo, não se registam diferenças estatisticamente significativas entre os grupos clínicos espástico e atetósico.

Observa-se, na tabela 14, relativamente ao tipo clínico das pessoas inquiridas, que não existe uma regularidade nos valores obtidos, visto que os indivíduos com PC espástica apresentam níveis médios de perceção de QV superiores, 71,74 no domínio físico e 73,55 no domínio das relações sociais. Quem tem PC atetósica regista os valores 68,58 e 65,00 de média, respetivamente. Por outro lado, os inquiridos com PC atetósica apresentam uma maior perceção média

de QV, nos domínios psicológico, 76,67, ambiente, 72,50 e, faceta geral, 72,50, enquanto que quem tem PC espástica regista médias de 71,38, 69,63 e 69,29, respetivamente.

**Tabela 14.** Tipo Clínico e Qualidade de Vida

	Tipo clínico			
	Espástico (n= 46)		Atetósico (n=5)	
	Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão
Domínio Físico	71,74	12,99	68,57	14,15
Domínio Psicológico	71,38	17,02	76,67	12,00
Domínio Relações Sociais	73,55	22,03	65,00	34,05
Domínio Ambiente	69,63	13,22	72,50	15,05
Faceta Geral	69,29	17,22	72,50	16,30

### 1.10 – Classificação GMFCS e Qualidade de Vida

Na análise realizada (tabela 15) nos resultados da QV em função da classificação GMFCS, constata-se que os inquiridos que apresentam valores inferiores, de QV, são os do grupo IV, excetuando o domínio do ambiente, uma vez que corresponde a uma perceção de QV de 65,63 e os inquiridos do grupo I, no mesmo domínio, registam 64,52. Os inquiridos que apresentam valores mais elevados são os do grupo II, nos domínios psicológico (77,78), relações sociais (78,70) e na faceta geral (79,17).

**Tabela 15.** Classificação GMFCS e Qualidade de Vida

	Classificação GMFCS									
	I		II		III		IV		V	
	Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão
Domínio Físico	70,17	12,62	75,79	12,72	76,98	8,40	66,33	13,99	66,96	17,34
Domínio Psicológico	71,81	10,16	77,78	17,18	74,07	18,61	64,88	20,52	73,96	14,18
Domínio Relações Sociais	75,49	17,05	78,70	15,09	71,30	20,03	64,88	28,15	72,92	43,77
Domínio Ambiente	64,52	9,82	77,08	12,88	73,26	11,60	65,63	16,35	79,69	5,41
Faceta Geral	69,12	12,59	79,17	10,83	69,44	21,75	63,39	18,65	71,88	21,35

Recorrendo ao teste não paramétrico Kruskal-Wallis, apenas o domínio ambiente ( $p=0.046$ ) apresenta diferenças entre os cinco grupos de GMFCS, no entanto, quando recorremos aos testes de comparação múltipla, não é detetada nenhuma diferença estatisticamente significativa.

Para o domínio do ambiente, recorrendo à ANOVA, a conclusão é a mesma ( $p=0.041$ ). Os pressupostos de normalidade e de homogeneidade são satisfeitos. Note-se que, aqui, também os testes de comparação múltipla não detetam diferenças estatisticamente significativas.

## 2 – Discussão dos Resultados

Após a apresentação e análise dos dados, torna-se pertinente a sua contextualização com o enquadramento teórico e com os objetivos definidos para o estudo. Importa, novamente, referir que para a OMS, a QV é a perceção que cada pessoa tem na vida, dentro do contexto de sistemas de cultura e de valores, onde se encontra inserida, indo ao encontro dos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL – Organização Mundial de Saúde – OMS, 1994).

No presente estudo, um dos objetivos definidos consistiu em aferir os diferentes domínios de QV em adultos com PC. Foi possível verificar que, embora não haja diferenças significativas na perceção da QV nos diferentes domínios, físico, psicológico, relações pessoais e ambiente, o que obteve um valor mais elevado foi o das relações sociais (72,33) e o domínio com menor valor foi o do ambiente (69,58). Ao contrário do que foi observado na nossa investigação, Brandão (2011), no seu estudo, concluiu que as pessoas com PC apresentam valores de QV mais elevados no domínio do meio. Também Schalok, Gardner e Bradley (2010) referem que a QV é influenciada pelo contexto onde a pessoa está inserida e, conseqüentemente, pelas relações que estabelece, referindo que as componente de QV são comuns em todas as pessoas.

Outro objetivo do nosso estudo foi comparar os diferentes domínios de QV de um adulto com PC. Após a análise entre os vários domínios, verificou-se que a nível geral quem apresenta uma perceção de QV mais elevada num determinado domínio, também apresenta valores mais elevados nos outros domínios, excetuando a associação do domínio físico com o domínio das relações sociais. Brandão (2011) também registou, no seu estudo, uma homogeneidade quer em pessoas com PC, quer em pessoas sem PC, nos seguintes domínios: satisfação com a vida; psicológico; autoeficácia; satisfação com o suporte social e esperança.

O terceiro objetivo do nosso estudo consistiu em verificar se existem diferenças nas várias dimensões de QV em função do género, idade, habilitações literárias, estado civil, das pessoas com quem vivem, de terem ou não filhos, da situação e da atividade profissional, do tipo clínico de PC e da classificação GMFCS.

Ao analisarmos o género em função da QV, verificamos que no domínio psicológico e do ambiente não se registam alterações significativas de QV em

função do género.

No que diz respeito ao domínio físico, verificamos que as pessoas do sexo masculino (72,43) apresentam uma perceção de QV superior às pessoas do sexo feminino (68,88). Relativamente ao domínio das relações sociais, as pessoas do sexo feminino (75,79) apresentam uma perceção de QV superior às do sexo masculino (70,05).

No que concerne à QV em função idade, não se verificaram alterações. No entanto, no estudo realizado por Sienko (2014), concluiu-se que, com o avançar da idade, a dor, o cansaço e a depressão acentuam-se, tendo alguns indivíduos tentado o suicídio e poucos tinham aconselhamento e medicação.

Relativamente à QV em função das habilitações literárias, as pessoas que têm estudos superiores demonstram ter uma perceção de QV mais elevada, nomeadamente, nos domínios físico e psicológico. De acordo com a Declaração de Salamanca (1994), os alunos com NEE devem usufruir de programas específicos de transição, que os apoiem à entrada no ensino superior, sempre que possível. Piteira (2000) afirma que a QV só é satisfeita quando as pessoas atingem as necessidades básicas e têm oportunidades de estimular a participação nas decisões que afetam as suas próprias vidas.

Ao analisarmos a QV em função do estado civil, não se registaram diferenças estatisticamente significativas. No entanto, verificamos que os inquiridos que são casados ou que vivem em união de facto apresentam uma perceção de QV superior, nomeadamente no domínio das relações sociais. Importa referir que ter QV, segundo WHOQOL Group, representa usufruir dos momentos felizes, procurando uma relação de tranquilidade e bem-estar com a sociedade, mantendo uma boa relação com quem se lida no dia a dia (WHOQOL Group, 1995, cit. por The WHOQOL Group, 1998).

No que diz respeito à QV em função das pessoas com quem se vive, o nosso estudo registou índices superiores de perceção de QV naqueles que vivem com a família em detrimento dos que vivem com os amigos ou outras pessoas. Essa superioridade é mais acentuada nos domínios psicológico e relações sociais. Schalock, Gardner e Bradley (2010) vão ao encontro do nosso estudo quando referem que o contexto onde o indivíduo está inserido e a relação que este estabelece com o meio têm influência na QV.

No que concerne à QV em função de ter ou não filhos, no nosso estudo não existem diferenças estatisticamente significativas. Este resultado, no entanto, tem que ser lido com cautela, visto que só três dos inquiridos é que têm filhos num universo de 53 inquiridos. No entanto, verificamos que quem não tem filhos apresenta uma perceção de QV mais elevada, principalmente no domínio das relações sociais.

Relativamente à QV em função da situação profissional, verificamos que os inquiridos que estão a estudar ou que trabalham por conta de outrem apresentam uma perceção de QV superior aos que estão desempregados ou são pensionistas, nomeadamente no domínio das relações pessoais. Salienta-se, também, que apenas os que trabalham por conta de outrem registam uma perceção de QV mais elevada, em todos os domínios, comparativamente a quem está desempregado ou é pensionista. Philips (2006, cit. por Custódio, 2011) reforça os resultados registados neste âmbito, visto que afirma que a QV é mais satisfatória quando uma pessoa tem possibilidade de ter um papel ativo e participativo, de forma a ter acesso às mesmas condições que outras pessoas sem deficiência. É de salientar que nos concelhos de Tondela e Viseu, tem-se verificado uma elevada preocupação em capacitar pessoas com deficiência para o mercado de trabalho (Lopes, Ribeiro, & Simões, 2014). Contudo, o nosso estudo revelou que os inquiridos, que exercem uma atividade profissional há mais tempo, apresentam menores valores de perceção de QV nos diversos domínios em relação aos que trabalham há menos tempo.

No que diz respeito à QV em função do tipo clínico, no nosso estudo não são registadas diferenças significativas entre os grupos clínicos de PC.

Relativamente à QV em função da classificação GMFCS, os inquiridos que apresentam índices mais elevados na perceção de QV são os do grupo II (andam com limitações), nos domínios psicológico e relações sociais. Por sua vez, os inquiridos pertencentes ao grupo IV (mobilidade com limitações, podendo utilizar tecnologias de apoio na deslocação) são os que registam uma perceção de QV inferior, nomeadamente no domínio ambiente. Seidl e Zannon (2004) referem que a QV está diretamente relacionada com a perceção de saúde, através de fatores associados às patologias e às intervenções específicas. Referem, também, que a pessoa pode readaptar-se a uma nova situação. Silva (2011) conclui que a dor, a doença e o sofrimento estão diretamente relacionados com a QV.



## Conclusão

Neste momento final, importa apresentar as nossas reflexões acerca da relação entre o objetivo inicial do estudo e os resultados obtidos, permitindo desta forma retirar conclusões e apresentar limitações e implicações práticas e de intervenção para a população em estudo. Relembramos que o trabalho estudou pessoas com PC, uma condição não degenerativa que afeta o funcionamento motor da pessoa, condicionando a sua mobilidade, atividade e participação, podendo ou não influenciar a perceção que cada uma tem sobre a sua QV.

Pretendíamos, assim, efetuar uma análise sobre a perceção da QV em pessoas com PC, sem outra problemática associada, nos domínios psicológico, relações sociais, físico e ambiente, pertencentes a instituições que se dedicam à intervenção em crianças, jovens e adultos com PC, nos distritos de Coimbra, Porto e Viseu.

Ao realizarmos este estudo, deparámo-nos com algumas dificuldades, que se prenderam, nomeadamente com a escassez de estudos realizados sobre esta temática e na seleção de participantes com PC, sem outra problemática associada, uma vez que se trata de uma população muito específica que apresenta, frequentemente, outras manifestações associadas. Também o instrumento utilizado contempla apenas três questões para o domínio das relações sociais, o que pode ter comprometido os dados obtidos no respetivo domínio.

Através deste trabalho de investigação, conseguimos identificar os domínios em que os inquiridos apresentam uma perceção de QV mais elevada, em função do género, da idade, das habilitações literárias, do estado civil, das pessoas com quem vivem, dos filhos, da situação profissional, do tipo clínico e da classificação GMFCS. Recordamos que a avaliação da QV foi realizada através do instrumento WHOQOL-Bref, versão portuguesa.

O domínio que apresenta valores mais elevados da perceção de QV é o das relações sociais. Ao contrário, o domínio que apresenta valores inferiores é o do ambiente. Igualmente, verificamos que quem apresenta valores mais elevados num domínio também apresenta valores mais elevados nos outros domínios.

Os inquiridos do sexo masculino, no domínio físico, apresentam uma perceção de QV de vida mais elevada, contudo, não se verifica uma discrepância

acentuada. No domínio das relações sociais, as pessoas do sexo feminino apresentam índices de perceção de QV ligeiramente superiores.

Na nossa amostra, a QV não varia em função da idade, o que poderá estar relacionado com o facto da população em estudo ser relativamente jovem (média de 36 anos de idade), já que um estudo realizado por Sienko (2014) conclui o contrário, ou seja, a QV diminui com o avançar da idade.

Ao nível das habilitações literárias, constata-se que as pessoas que têm estudos superiores apresentam uma perceção de QV mais elevada, nomeadamente nos domínios físico e psicológico. Esta conclusão pode dever-se ao facto das pessoas que têm cursos superiores terem um maior acesso à informação que lhes permita melhorar a sua QV.

Nas pessoas casadas ou que vivem em união de facto, os dados obtidos apontam para uma perceção de QV superior no domínio das relações sociais, tendo-se verificado a mesma situação nos participantes que vivem com a família. Bronfenbrenner (1996) demonstra que os vários ambientes, nos quais as pessoas se encontram inseridas, têm o poder de influenciar o curso do desenvolvimento humano e perceção de bem-estar.

A situação profissional das pessoas influencia a QV, visto que quem trabalha apresenta uma perceção de QV superior, em todos os domínios, em relação a quem está desempregado ou é pensionista. Associamos esta conclusão à importância de um papel ativo na sociedade e a uma independência financeira pessoal.

A perceção de QV, independentemente do tipo clínico, não regista variação significativa, entre os mesmos, nos vários domínios. Tal situação já não acontece quando nos referimos à QV em função da classificação GMFCS, uma vez que as pessoas do grupo II apresentam índices de QV mais elevados nos domínios psicológico e relações sociais. Os indivíduos do grupo V não são aqueles que apresentam uma menor QV.

Consideramos, assim, que será pertinente a existência de mais estudos, no âmbito da QV em pessoas com PC, de forma a aferir quais as melhorias que devem ser feitas para que a QV seja potencializada neste grupo específico. Seria, também, pertinente conhecer as razões para a variação na perceção de QV em função do número de anos de exercício profissional.

Apesar das limitações referidas e da necessidade de mais investigações

neste âmbito, os resultados permitem-nos chamar a atenção para a importância da sociedade em geral, da família e amigos em particular, continuarem a proporcionar, a esta população específica, condições estruturais adequadas de forma a promover os fatores que influenciam a QV. Verificou-se, também, que o estar a desenvolver uma atividade profissional, nesta população específica, aumenta a perceção de QV, como tal, é fundamental proporcionar formação a pessoas com PC, com o objetivo de as inserir no mercado de trabalho.



## Bibliografia

Almeida, L. S., & Freire, T. (2003). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilíbrios.

Almeida, V. S., Braccialli A. C., Braccialli, L. M. P., Carvalho, S. M. R., Dechandt, M. L. C. & Sankako, A. N. (2013). Questionário de Qualidade de Vida de Crianças com Paralisia Cerebral (CP QOL-CHILD): Tradução e Adaptação para Língua Portuguesa. *Journal of Human Growth and Development*. 23 (2), pp. 154-163.

Afonso, A. M. T. S. (2012). *O Ensino e a Paralisia Cerebral*. [Tese de Mestrado]. Escola Superior de Educação Almeida Garrett. Lisboa.

Afonso, C. M. P. (2005). Inclusão e Mercado de Trabalho – Papel da Escola na Transição para a Vida Adulta de Alunos com NEE. *Revista Saber (e) Educar*, 11, pp. 53-66.

Alvarelhão, J. (2010). *Participação e Satisfação com a Vida em Adultos com Paralisia Cerebral*. [Tese de Mestrado]. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Faculdade de Medicina: Universidade do Porto.

Anache, A. A. (1994). O Deficiente e o Mercado de Trabalho: Concessão ou Conquista?. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 4, pp. 119-126.

Andrada, M. G. (2001). *Paralisia Cerebral – O Estado da Arte no Diagnóstico e Intervenção*. Aparentamentos para o Curso de Mestrado em Ciências do Desporto, Área de Actividade Física Adaptada. Porto: FCDEF-UP.

Andrada, M. G.; Alvarelhão, J.; Calado, E.; Folha, T.; Gouveia, R. & Virella, D. (2007). Versão Portuguesa – Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG). In *CanChild. Centre for Childhood Disability. Research Institute for Applied Health Sciences, McMaster University, Hamilton*. Canada. Disponível em <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/FINALGMFCS-ERwebformat->

[Portuguese.pdf](#), consultado em 17 de agosto de 2015.

Andrada, M. G., Batalha, I., Calado, E., Carvalhão, I., Duarte, J., Ferreira, C., Folha, T., Gaia, T., Loff, C., & Nunes, F. (2005). *Estudo Europeu da Etiologia da Paralisia Cerebral Região de Lisboa – Estudo Multicêntrico Europeu*: Lisboa: Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral.

Andrade, A. (2009). *Qualidade de Vida de Crianças Infectadas ou não pelo HIV*. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Centro de Ciências da Saúde: Universidade Federal de Paraíba.

Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra. Paralisia Cerebral. (s.d.). Disponível em [http://www.apc-coimbra.org.pt/?page\\_id=65](http://www.apc-coimbra.org.pt/?page_id=65), consultado em 27 de novembro de 2015.

Barcos, C. (1993): *Reeducacion Del Habla Y Del Lenguaje En El Paralitico Cerebral*. Madrid: Imprensa.

Bax, Martin (2000). Aspectos Clínicos da Paralisia Cerebral. In N. Finnie, *O Manuseio em Casa da Criança com Paralisia Cerebral* (pp. 8-18). Brasil: Manole.

Bax, Martin; Goldstein, Murray; Rosenbaum, Peter; Leviton, Alan; et al. (2005). Proposed Definition and Classification of Cerebral Palsy. In *Developmental Medicine and Child Neurology* (pp. 571-576). Disponível em <http://www.researchgate.net/publication/7653131>, consultado em 10 maio de 2015.

Belinky, A. (2007). Noção e Conceito de *Qualidade de Vida*. Disponível em <http://www.vidadequalidade.org/conceito-de-qualidade-de-vida-pagina/>, consultado em 17 de agosto de 2015.

Blasco, G. M., Muñoz, J. L. M., & Suárez, M. J. R. (1997). Deficientes Motores II: Paralisia Cerebral. In R. Bautista (Coord.), *Necessidades Educativas Especiais* (pp. 293-315). Lisboa: Dinalivro.

Bobath, K. (1984). *Uma Base Neurofisiológica para o Tratamento da Paralisia Cerebral: a Deficiência Motora em Pacientes com Paralisia Cerebral*. São Paulo: Editorial Manole.

Brandão, D. A. O. (2011). *O Bem-estar Psicológico em Indivíduos com Paralisia Cerebral e seus Cuidadores: Contributos de Auto-eficácia, Suporte Social e Esperança*. [Tese de Doutoramento]. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação: Universidade do Porto.

Bronfenbrenner, U. (1996). *A Ecologia do Desenvolvimento Humano: Experimentos Naturais e Planejados* (M. A. V, Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Cabral, F. S. (1992). Noção e Conceito de *Qualidade de Vida*. Disponível em <http://www.vidadequalidade.org/conceito-de-qualidade-de-vida-pagina/>, consultado em 16 de agosto de 2015.

Campenhoudt, L. V., & Quivy, R., (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (2ª ed.). Lisboa: Gradiva.

Campos, M., & Neto, J. (2008, maio/agosto). Qualidade de Vida: Um Instrumento para Promoção da Saúde. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 32 (2), 232-240.

Canavarro, M. C., Carona, C., Gameiro, S., Paredes, T., Pereira, M., Quartilho, M., Rijo, D., Serra, A. V., & Simões, M. R. (2007). WHOQOL-BREF – Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde. In L. S. Almeida, M. M. Gonçalves, C. Machado, & M. R. Simões, (Coord.), *Avaliação Psicológica – Instrumentos Validados para a População Portuguesa* (pp. 77-100). Coimbra. Quarteto.

Cans, C., McManus, V., Crowley, M., Guillem, P., Platt, M. J., Johnson, A., & Arnaud, C. (2004). Cerebral Palsy of Post-natal Origin: Characteristics and Risk Factors. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 18, pp. 214-220. Disponível em

[http://www.enableireland.ie/sites/enableireland.ie/files/CP\\_of\\_postneonatal\\_origin\\_-\\_characteristics\\_and\\_risk\\_factors.pdf](http://www.enableireland.ie/sites/enableireland.ie/files/CP_of_postneonatal_origin_-_characteristics_and_risk_factors.pdf), consultado em 31 de agosto de 2015.

Castro, D. & Pinto, M. (200). *O Computador, um Meio Facilitador do Sucesso Educativo de um Jovem com NEE – estudo de caso*. Fafe: Instituto Superior de Educação de Fafe.

Collins, K. J. & Reddihough, D. S. (2003). The Epidemiology and Causes of Cerebral Palsy. *Australian Journal of Physiotherapy*, 49, pp. 7-12. Disponível em [http://ac.els-cdn.com/S0004951414601835/1-s2.0-S0004951414601835-main.pdf?\\_tid=32545172-b72b-11e5-8c79-00000aacb362&acdnat=1452383366\\_443167755b02b27f318bb3078f614458](http://ac.els-cdn.com/S0004951414601835/1-s2.0-S0004951414601835-main.pdf?_tid=32545172-b72b-11e5-8c79-00000aacb362&acdnat=1452383366_443167755b02b27f318bb3078f614458), consultado em 1 de dezembro de 2015.

Costa, E. S. R (2012). *Qualidade De Vida Em Adolescentes: Um Estudo No Terceiro Ciclo Do Ensino Básico*. [Tese de Doutoramento]. Faculdade de Educação. Universidade de Salamanca.

Coutinho, M. P. L. & Franken, I. (2009). Qualidade de Vida no Serviço Público de Saúde: as Representações Sociais de Profissionais da Saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-98932009000300003&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-98932009000300003&script=sci_arttext), consultado em 12 agosto de 2015.

Custódio, M. I. S. (2011). *Estudo da Qualidade de Vida de Jovens/Adultos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimental através da Aplicação da Escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100)*. [Tese de Mestrado]. Faculdade de Motricidade Humana. Universidade Técnica de Lisboa.

Escoval, A & Baptista, M. J., (1994). *Deficiência Motora - Contribuição para o Estudo das Necessidades Especificas da Criança e Jovem com Problemas Motores*. Escola Superior de Educação: Lisboa.

Fernandes, M. P. (2013). *Qualidade de Vida de Adultos com Dificuldade Intelectual e*

*Desenvolvimental – Aplicação da Escala Pessoal de Resultados.* [Tese de Mestrado]. Universidade Católica Portuguesa – Centro Regional das Beiras – Viseu.

Finnie, N. R. (2000). *O Manuseio em Casa da Criança com Paralisia Cerebral* (3ª ed.). Brasil: Manole.

Fleck, M. P. A. (org.) (2008). *Avaliação de Qualidade de Vida: Guia para Profissionais de Saúde.* Porto Alegre: Artmed.

Fleck, M. P. A., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da Versão em Português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira Psiquiatria*, 21 (1), pp. 19-28.

França, R. A. (1994). *A Dinâmica da Relação na Fratria da Criança com Paralisia Cerebral.* [Tese de Mestrado]. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Coimbra.

França, R. A. (2000). *A Dinâmica da Relação na Fratria da Criança com Paralisia Cerebral.* Coimbra. Quarteto Editora. Coleção Saúde e Sociedade, nº 8.

Geralis, E. (2007). *Crianças com Paralisia Cerebral - Guia para Pais e Educadores* (2ª edição). Porto Alegre: Artmed.

Gil, A. C. (2008). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social* (6ª edição). São Paulo: Atlas S. A.

Granho, M. (2008). *Auto-conceito e Auto-estima dos Adultos com Paralisia Cerebral em Contextos de Interação Diferenciada.* [Dissertação de Mestrado]. Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Kirk, S. & Gallagher, J. (2002). *Educação da Criança Excepcional.* São Paulo: Martins Fontes.

Leite, J. M. R. S. & Prado, G. F. (2004). Paralisia Cerebral – Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. Artigo de revisão. *Neurociências*, 12 (1), pp. 41-45.

Lima, C. L. A. & Fonseca, L. F. (2004). *Paralisia Cerebral – Orientações sobre Estimulação do Desenvolvimento Infantil – Prevenção*. Disponível em <http://paralisiacerebral.webnode.com.br/preven%C3%A7%C3%A3o/>, consultado em 5 de setembro de 2015.

Lopes, M.; Ribeiro, C. & Simões, C. (2014). *A Inserção Profissional/Obtenção de Emprego dos Adultos com Deficiência*. Universidade Católica de Viseu. pp. 1-12.

Machado, J. (1992). *Noção e Conceito de Qualidade de Vida*. Disponível em <http://www.vidadequalidade.org/conceito-de-qualidade-de-vida-pagina/>, consultado em 16 de agosto de 2015.

Macho, P. N., Alonso, M. A. V., Martínez, B. A. & Sánchez, L. G. (2014). La Conducta Adaptativa em Personas con Discapacidad Intelectual. *Siglocero – Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 41 (3), 235, pp. 28-48.

Martins, I. C. (2006). *Mãos que não rodam: Rotações mentais em pessoas com Paralisia Cerebral*. Tese de mestrado não-publicada. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Martins, I., Oliveira, A. M., Steenbergen, B. & Amorim, M-A. (2012). Mental Imagery and Mental Representation of Action: the contribution of Cerebral palsy. *Fifth International COGSCI Conference*, 23<sup>rd</sup>-27<sup>th</sup> June, Kaliningrad - Russia. *Oral presentations book*, 123-124.

Martins, C. (2013). O Papel da Experiência Motora no Desenvolvimento Global: As Implicações na Criança com Paralisia Cerebral. *Millenium*, 45 (junho/dezembro), pp. 45-62.

Martins, C. & Leitão, L. (2012). O Aluno com Paralisia Cerebral em contexto Educativo: Diferenciação de metodologias e estratégias. *Millenium*, 42 (janeiro/junho), pp. 59-66.

Melo, S. G. (2007). *A Capacidade Cognitiva na Disfunção Neuromotora: Possibilidade de Inclusão Escolar*. [Tese de Mestrado]. Universidade do Estado de Minas Gerais. Divinópolis.

Morales, N. M. & Silva, C. H. M. (2010). Qualidade de Vida e Paralisia Cerebral. In F. B. Assumpção, E. Kucaozynski (Coord.), *Qualidade de vida na Infância e na Adolescência* (pp. 207- 225). Porto Alegre: Artmed.

Navaro, C. (2007). Noção e conceito de *Qualidade de Vida*. Disponível em <http://www.vidadequalidade.org/conceito-de-qualidade-de-vida-pagina/>, consultado em 17 de agosto de 2015.

Nielsen, L. B. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula. Um Guia para Professores*. Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.

Nielsen, L. B. (2003). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula - Um Guia Para Professores – 3* Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.

Ogata, A., & Simurro, S. (2009). *Guia Prático de Qualidade de Vida – Como Planejar e Gerenciar o Melhor Programa para a sua Empresa*. Rio de Janeiro: Elsevier Editora, Ltda.

Piteira, A. M. C. M. (2000). *Percepções de Qualidade de Vida de Jovens com Necessidades Especiais*. [Tese de Mestrado]. Faculdade de Motricidade Humana. Universidade Técnica de Lisboa.

Rodrigues, D. (1989). Paralisia Cerebral: As Características Nosológicas e Topográficas como Variáveis de Estudo. In *Revista Educação Especial e Reabilitação*, 1 (1), pp. 19-23.

Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. (2007) *A report: the definition and classification of cerebral palsy*. Dev Med Child Neurol Suppl, 109, pp. 8-14.

Santos, A. F. R. (2013). *Avaliação da Qualidade de Vida na Paralisia Cerebral Espástica – Um estudo de caso*. [Tese de Mestrado]. Escola Superior de Educação. Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2010). *Quality of Life for People with Wntelectual and other Developemental Disabilities – Applications Across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*. Washington, DC: AAIDD.

Schalock, R., & Verdugo, M. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Services Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. C. (2004, março/abril). Qualidade de Vida e Saúde: Aspectos Conceituais e Metodológicos. *Cadernos Saúde Pública*, 20 (2), pp. 580- 588.

Sienko, S. E. (2014). *Health and Well-being of Young Adults with Cerebral Palsy*. [Tese de Mestrado]. Portland State University - PDXScholar.

Silva, M. A. B. C. C. (2011). *Qualidade de Vida do Idoso Institucionalizado em Meio Rural*. [Tese de Mestrado]. Escola Superior de Educação de Bragança. Instituto Politécnico de Bragança.

Tavares, S. M. S. (2012). *Transição para a Vida Ativa de Jovens com Deficiência Menta*. [Tese de Mestrado]. Escola superior de Educação João de Deus: Lisboa.

The WHOQOL Group (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment WHOQOL: Development and General Psychometric Properties. *Soc. Sci. Med.*, 46(12), 1569-1585.

Tuckman, B. W. (2000). *Manual de Investigação em Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca - Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais Acesso e Qualidade*. Espanha. Ed. UNESCO.

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. & Hierro, I. (2014). *Escala San Martín – Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidades Significativas*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidade de Salamanca.

Walter, A. (1992). Noção e Conceito de *Qualidade de Vida*. Disponível em <http://www.vidadequalidade.org/conceito-de-qualidade-de-vida-pagina/>, consultado em 17 de agosto de 2015.

WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale an Current status. In *International Journal of Mental Health*, 23 (3), 24-56.



**Anexos**



## Anexo I - Questionário



UNIVERSIDADE  
CATOLICA  
PORTUGUESA  
**UISEU**

### Questionário

O presente questionário destina-se à recolha de dados para a elaboração de um trabalho de investigação, no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação - Especialização em Educação Especial, ministrado pela Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional das Beiras – Viseu.

O trabalho tem como objetivo avaliar a Qualidade de Vida em adultos com Paralisia Cerebral. O questionário é anónimo, salvaguardando o carácter ético.

As respostas dadas são confidenciais e destinam-se exclusivamente à recolha de dados para o estudo em curso.

O seu empenho é importante. Deverá responder com sinceridade a todas as questões apresentadas.

Desde já agradecemos a sua valiosa colaboração.

Bem-haja,

Aires Manuel Gonçalves Ferreira

### I Parte: Dados do inquirido

(Por favor marque com um X a opção que traduz a sua resposta ou responda nos espaços indicados)

#### 1. Sexo:

Masculino

Feminino

#### 2. Idade: \_\_\_\_\_ anos

#### 3. Habilitações académicas:

1º ciclo de escolaridade

Bacharelato

2º ciclo de escolaridade

Licenciatura

3º ciclo de escolaridade

Mestrado

Secundário

Doutoramento

**4. Estado civil:**

Solteiro(a)

Casado(a)

União de facto

Separado(a)/ Divorciado(a)

Viúvo(a)

**5. Com quem vive?** \_\_\_\_\_

**6. Tem filhos?**

Sim  Não

**6.1. Se na questão anterior respondeu “sim”, indique quantos:**

um

dois

três

mais de três

**7. Situação profissional:**

Estudante

Empregado por conta de outrem

Empregado por conta própria

Desempregado

**8. Se está a exercer uma atividade profissional:**

Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

Ramo da atividade profissional: \_\_\_\_\_

**9. Qual a distância percorrida entre o local de trabalho e o local onde vive:**

Até 1 Km

Mais de 1 e até 5 Km

Mais de 5 e até 10Km

Mais de 10 e até 15Km

Mais de 15 e até 20Km

Mais de 20Km

**10. Atividades de lazer:** \_\_\_\_\_

**11. Tipo clínico de paralisia cerebral:**

Espástico

Atetósico

Atáxico

Outro: \_\_\_\_\_

**12. Classificação na Gross Motor Function Classification System (GMFCS):**

I

II

III

IV

V

## II parte: Dados sobre a Qualidade de Vida

### Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

**Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá**

		Muito má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14	Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15	Como avaliaria a sua mobilidade (capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio (a))?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu bem ou satisfeito(a) em relação a vários aspetos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do local onde vive?	1	2	3	4	5
24	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

Alguém o ajudou a preencher este questionário? \_\_\_\_\_

Quanto tempo levou para preencher este questionário? \_\_\_\_\_

Tem algum comentário a fazer ou a acrescentar sobre este assunto?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO!**

## Anexo II – Pedido de autorização



# UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

## CENTRO REGIONAL DAS BEIRAS

Departamento de Economia, Gestão e Ciências Sociais

Equipa de Investigação:

Aluno de Mestrado: Aires Manuel Gonçalves Ferreira

Email: [aires.ferreira.goncalves@gmail.com](mailto:aires.ferreira.goncalves@gmail.com)

Telemóvel: 966311502

Orientadora: Célia Ribeiro

Prof. Auxiliar

Email: [cribeiro@crb.ucp.pt](mailto:cribeiro@crb.ucp.pt)

Co-orientadora: Catarina Martins

Email: [cat.matins.form@gmail.com](mailto:cat.matins.form@gmail.com)

Exmo. Presidente da Associação de

Paralisia Cerebral d \_\_\_\_\_

**Assunto:** Pedido de autorização para a realização de uma investigação

O meu nome é Aires Manuel Gonçalves Ferreira, estou a lecionar Português, no presente ano letivo, na E.B. 2,3 Nuno Gonçalves, em Lisboa e sou aluno do mestrado em Ciências da Educação – Especialização em Educação Especial, domínio cognitivo e motor. Estou a desenvolver uma investigação sobre Qualidade de Vida em adultos com Paralisia Cerebral.

Face ao exposto e para a consecução da minha investigação empírica, necessito de aplicar um inquérito a indivíduos pertencentes à vossa Associação.

Assim, vimos por este meio solicitar a Vossa Excelência a autorização e a colaboração no desenvolvimento deste estudo.

Salientamos que todas as informações recolhidas serão utilizadas apenas para este

estudo e não para outros fins, garantindo-se o anonimato e a confidencialidade. Informamos, também, que a Vossa Associação não terá quaisquer custos com este estudo, uma vez que os inquéritos e as declarações de consentimento, em suporte de papel, serão facultados pelo investigador.

Grato pela atenção que o assunto venha a merecer.

Os melhores cumprimentos,

Aires Ferreira

## Anexo III – Declaração de Consentimento



### Declaração de Consentimento

**Designação do Estudo:**

**Qualidade de Vida em adultos com Paralisia Cerebral**

Eu, abaixo-assinado, \_\_\_\_\_, declaro ter compreendido a explicação que me foi dada sobre a investigação que se propõe a realizar.

Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que penso serem necessárias e de todas tive uma resposta que compreendi.

Tomei conhecimento de que a informação ou explicação que me foi dada apresentou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos e o eventual desconforto. Além disso, foi-me dito que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa trazer-me qualquer prejuízo.

Por isso, autorizo que me seja aplicado o instrumento de recolha de dados (WHOQOL-ABREVIADO).

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2015

**Assinatura do participante:**

\_\_\_\_\_

**Assinatura do familiar/ técnico do participante:**

\_\_\_\_\_

