

**UNIVERSIDADE DO ALGARVE**  
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

**“Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e Atitudes Parentais  
Percebidas em Adolescentes com Alterações Neuromotoras”**

DANIEL FILIPE DA CONCEIÇÃO VIEIRA ALVES

Dissertação para a Obtenção do Grau de Mestre em Psicologia  
Especialidade em Psicologia Clínica e da Saúde  
Via Científica

FARO

2015

Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e Atitudes Parentais Percebidas em  
Adolescentes com Alterações Neuromotoras

---

UNIVERSIDADE DO ALGARVE  
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

**“Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e Atitudes Parentais  
Percebidas em Adolescentes com Alterações Neuromotoras”**

DANIEL FILIPE DA CONCEIÇÃO VIEIRA ALVES

Dissertação para a Obtenção do Grau de Mestre em Psicologia  
Psicologia Clínica e da Saúde

Dissertação Efetuada sob Orientação de: Prof. Doutora Ida Manuela de Freitas  
Andrade Timóteo Lemos  
Universidade do Algarve

FARO

2015

**“Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e Atitudes Parentais Percebidas em  
Adolescentes com Alterações Neuromotoras”**

Declaração de Autoria do Trabalho

Declaro ser o autor deste trabalho, que é original e inédito. Autores e trabalhos consultados estão devidamente citados no texto e constam da listagem de referências incluídas.

---

(Daniel Filipe da Conceição Vieira Alves)

*“Copyright”* em nome de Daniel Filipe da Conceição Vieira Alves.

A Universidade do Algarve tem o direito, perpétuo e sem limites geográficos, de arquivar e de publicitar este trabalho, através de exemplares impressos reproduzidos em papel ou de forma digital ou por qualquer outro meio conhecido ou que venha a ser inventado, de o divulgar através de repositórios científicos e de admitir a sua cópia e distribuição com objetivos educacionais e/ou de investigação, não comerciais, desde que seja dado crédito ao autor e editor.

## DEDICATÓRIA

Este trabalho é totalmente dedicado aos meus Pais!

À minha mãe por ter sido uma mulher guerreira, com um coração do tamanho do mundo e uma figura sempre presente no meu crescimento, desenvolvimento e nos meus momentos de maior necessidade, por ter lutado incansavelmente para que eu tivesse um bom futuro, por me ter incitado a avançar sempre sem olhar para trás e por me ter sabido transmitir os seus valores, afetos, sabedoria, conhecimentos e crenças pessoais.

Ao meu pai por sempre me ter procurado ajudar no momento oportuno e dar o seu contributo quando necessário, por nesta nova fase da nossa vida me dar uma lição de positividade, de esperança e de continuidade, por me fazer acreditar que o sol do dia de amanhã ao nascer será mais brilhante do que o do dia de hoje e por me lembrar que nem todas as nuvens no céu preconizam a existência de uma tempestade, mas que podem servir como adereço para completar o quadro de uma amena tarde primaveril.

Aos dois, muito obrigado por serem meus pais e por me fazerem orgulhar de ser vosso filho. O meu amor e gratidão por vós é para sempre!

## AGRADECIMENTOS

“Quando vejo uma criança, ela inspira-me dois sentimentos: ternura por aquilo que é e respeito pelo que ela poderá vir a ser”.

(Louis Pasteur)

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer à Professora Ida Lemos pela sua disponibilidade, ajuda, compreensão, carinho e empatia ao longo da realização deste trabalho de investigação. Considero que o apoio que me deu foi, talvez, além daquilo que seria esperado e desculpe se fui um aluno muito melga! Ambos tivemos que lidar com situações muito delicadas na nossa vida pessoal ao longo da realização da dissertação e, por este motivo, que a sua conclusão represente o fechar de um ciclo e o início de uma nova etapa na nossa vida! Muito obrigado pela sua ajuda!

Em segundo lugar, quero agradecer à Dra. Filomena Rosa da DREALG e aos Diretores dos Agrupamentos de Escolas do Algarve que participaram no meu estudo e que autorizaram a realização da minha recolha de dados nos contextos educativos que dirigem. No mesmo sentido, quero agradecer também o apoio e a ajuda imprescindível que me foi dada por parte dos docentes de Educação Especial que efetuaram a recolha dos dados necessários à concretização da minha dissertação de Mestrado. Um muito obrigado pela vossa ajuda!

Em terceiro lugar, gostaria de fazer um agradecimento muito especial a todos os Adolescentes com Doenças Neuromusculares que se disponibilizaram a participar no meu estudo e a fazer parte desta aventura que foi estudar a sua perceção de qualidade de vida relacionada com a saúde e as suas atitudes parentais percebidas. Muito obrigado pela vossa amabilidade e por me ajudarem a progredir a nível profissional e académico.

Em quarto lugar, gostaria de agradecer ao Professor Doutor Ravens-Sieberer e à Professora Doutora Manuela Fleming pela sua disponibilidade e permissão para que eu pudesse utilizar os instrumentos de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e de Perceção das Atitudes Parentais construídos por si e nos quais têm assente muito do trabalho de investigação efetuado por vós, ao longo do vosso percurso profissional.

## Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e Atitudes Parentais Percebidas em Adolescentes com Alterações Neuromotoras

---

Em quinto lugar, quero agradecer aos meus Pais por me terem dado a vida, por me terem criado, amado, educado, ajudado, apoiado, suprido as minhas necessidades e por me terem sabido orientar e direccionar sempre pelo melhor caminho, de forma a que eu pudesse progredir, dentro dos seus conhecimentos e possibilidades. Obrigado por se terem esforçado e por terem lutado para que eu pudesse estudar e realizar o meu sonho de me formar numa área que me permitisse contribuir para o bem-estar dos outros e para a construção de um mundo melhor! Ao meu Pai pela sua firmeza, dedicação e resolução prática dos problemas e à minha mãe pelo seu amor incondicional, pela sua delicadeza e partilha de vivências e emoções. Orgulho-me de ser vosso filho e tudo aquilo que sou e o que consegui alcançar até hoje, a vocês vos devo! Agradeço-vos do fundo do coração o esforço, o empenho, todos os sacrifícios e preocupações e espero estar à altura de dar continuidade aos nossos valores, princípios e perspectivas de vida. Muito obrigado por tudo. Amo-vos para sempre!

Em sexto lugar, quero agradecer às minhas irmãs e aos meus sobrinhos por todos os bons momentos que partilhámos ao longo da vida. Espero que o futuro nos traga melhores experiências do que estas que temos vivido ultimamente e que possamos vir a experienciar sentimentos e vivências familiares que deêm origem a memórias mais positivas, onde possamos ir buscar forças em momentos de fraqueza e fragilidade, bem como vir a constituir objeto de partilha e de desfrute nos nossos encontros familiares. Obrigado por estarem presentes e pelo amor que existe entre todos nós!

Em sétimo lugar, quero fazer também um agradecimento muito especial a dois bons amigos que surgiram num momento de crise e de indefinição de futuro, cujo contributo se tornou fundamental para que, sem dúvida alguma, a concretização do meu trabalho final de mestrado se tornasse possível e cuja disponibilidade tornou evidente que, se nos mantivermos fiéis a nós próprios, o nosso valor é reconhecido por quem conhece o nosso esforço e esse reconhecimento, ao surgir no momento oportuno, deixa uma agradável marca de bem-estar e de satisfação na nossa vida. Muito obrigado pela vossa amizade e pelo carinho que evidenciaram por mim neste período da minha vida!

Em oitavo lugar, quero também fazer um agradecimento muito especial ao Professor Jaime de Brito Mendes pela sua colaboração na revisão do *Abstract*. Apesar de nos conhecermos já há alguns anos, quis o destino que nos voltássemos a encontrar num local inesperado, num momento de grande dor e de pesar para ambos. Agradeço a sua disponibilidade e o seu contributo para a concretização da minha dissertação.

Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e Atitudes Parentais Percebidas em  
Adolescentes com Alterações Neuromotoras

---

Em nono lugar, gostaria de agradecer à minha amiga Carla Agostinho e à sua amiga Vanessa, pela sua amizade e pela ajuda de ambas no esclarecimento de algumas dúvidas na análise estatística do SPSS. Quero agradecer também à Andreia Franco pela sua sinceridade e lealdade e por ter feito a diferença num contexto em que escasseiam valores como a honestidade, a integridade e a confiança. Ao Rui Duarte e à Catarina Pinheiro por procurarem estar disponíveis para qualquer necessidade e por me motivarem perante as adversidades que teimavam em surgir. Muito obrigado aos colegas e amigos Sandra Marreiros, Patrícia Viegas, Cristina Guerreiro, Cristina Andrez, Sónia Caldeira, Lilla Radocs, Manuela Alves, Dora Silva, Catarina Nobre, Cristina Marcos, Manuela Magalhães, Cristina Fernandes, Domitília Martins, Kika, Sílvia Teixeira, Carla Ramos, Fátima Rodrigues, Susana Góis, Emília Aleixo, Francisco Gaspar e Nelson Costa pela vossa ajuda, disponibilidade, afetividade, paciência, amizade e compreensão, neste que foi o período mais difícil da minha vida até ao momento. Obrigado à Prof. Eduarda Santos e ao Prof. José Campos pelo carinho, apoio, dedicação e preocupação em relação ao meu bem-estar nestes últimos tempos, por me terem proporcionado a oportunidade de poder fazer o Mestrado e poder trabalhar na minha área de formação académica, por terem acreditado e apostado em mim e por me terem permitido crescer enquanto profissional e, principalmente, enquanto Ser Humano. Obrigado ainda ao Sr. João Vieira, à Enf. Graça e à Prof. Bernardete pela empatia, compaixão e disponibilidade e por, mesmo me conhecendo há pouco tempo, me ajudarem profissionalmente nos meus momentos de maior fragilidade familiar.

Por último, mas não menos importante, quero agradecer a Deus pelo Seu apoio nos meus momentos de maior necessidade e pela abertura de possibilidades, nos momentos mais cruciais da minha vida. Quero agradecer também pelos pais que tive a oportunidade de ter, pela serenidade em momentos de crise, pela perseverança em situações de fragilidade e por me ajudar a manter fiel aos meus princípios, mesmo perante a adversidade e em momentos muito delicados, que podem levar à oscilação dos alicerces que nos definem enquanto pessoas e seres humanos.

“I’m starting with the man in the mirror  
I’m asking him to change his ways  
And no message could have been any clearer:  
If you wanna make the world a better place  
Take a look at yourself and then make a change.”

Man in the Mirror (MJ, 1987)

## RESUMO

O estudo da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) em adolescentes com Doenças Neuromusculares (DNM) tem sido alvo de um crescente interesse por parte da comunidade científica. Uma vez que a qualidade da relação entre pais e filhos é um dos grandes alicerces do bem-estar na adolescência, foi objetivo do presente estudo avaliar a relação entre a QVRS percebida e as Atitudes Parentais Percebidas (APP) em adolescentes com DNM.

A amostra foi constituída por 55 adolescentes de ambos os sexos com DNM, com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos, abrangidos por um programa de Educação Especial e que se encontravam inseridos em contextos educativos públicos no Algarve. Foram aplicados os seguintes instrumentos: um Questionário Sócio-Demográfico, o KIDSCREEN-52 (The KIDSCREEN Group Europe, 2006) e o Inventário de Perceções Adolescentes (IPA, de Streit, 1978).

No global, os resultados indicaram que a QVRS estava significativamente relacionada com a localização geográfica, habilitações académicas do pai e da mãe e com o contexto educativo. Por sua vez, as Atitudes Educativas Parentais estavam significativamente associadas com o sexo do adolescente e com o tempo de apoio prestado. Os resultados obtidos indicaram ainda que as Atitudes Educativas Parentais prediziam a QVRS nos adolescentes com DNM.

**Palavras-Chave:** Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde; Adolescência; Doenças Neuromusculares; Atitudes Educativas Parentais.

## ABSTRACT

The interest of the scientific community on the study of the Health-Related Quality of Life (HRQoL) in adolescents with Neuromuscular Diseases has increased in the last decades. Because it is consensual that the quality of the relationships between the parent and the child has a major impact on the adolescent's well-being, the main objective of the present study is to analyse the relations between the Health-Related Quality of Life and the Parental Attitudes Perceived in adolescents with Neuromuscular Diseases.

The sample consists in 55 adolescents from both genders with Neuromuscular Diseases, aged between 12 and 18, undergoing a Special Education programme, from public schools in the Algarve. In order to collect the data we used a Social and Demographic Questionnaire, the KIDSCREEN-52 (The KIDSCREEN Group Europe, 2006) and the Adolescent Perception Inventory (Streit, 1978).

Overall, the results indicated that Health-Related Quality of Life was significantly associated with geographical location, parent's academic qualifications and the adolescent's educational environment. On the other hand, the Parental Rearing Practices were significantly associated with gender and with the amount of support provided by professionals. Furthermore, the quality of the Parental Rearing Practices predicted the level of Health-Related Quality of Life perceived by the adolescents with Neuromuscular Diseases.

**Key-Words:** Health-Related Quality of Life; Adolescence; Neuromuscular Diseases; Parental Rearing Practices.

## ÍNDICE GERAL

	Página
Resumo.....	viii
Abstract.....	ix
Índice de Tabelas.....	xii
Índice de Anexos.....	xiv
Lista de Abreviaturas.....	xv
INTRODUÇÃO.....	1
ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	4
1. O Adolescente com Doenças Neuromusculares/Alterações Neuromotoras: Fatores de Risco Psicossocial e Desafios.....	4
1.1. Os contextos educativos e de desenvolvimento dos Adolescentes com Doenças Neuromusculares/Alterações Neuromotoras.....	5
1.2. A Parentalidade na Deficiência.....	8
1.3. A Educação de Crianças e Adolescentes com Necessidades Educativas Especiais em Portugal.....	8
2. A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Adolescentes com Doenças Neuromusculares/Alterações Neuromotoras.....	10
2.1. O Conceito de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde.....	12
2.2. A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Crianças e Adolescentes.....	13
2.3. A Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Crianças e Adolescentes.....	16
2.4. A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Adolescentes com Doenças Neuromusculares/Alterações Neuromotoras.....	18
3. Atitudes Parentais Percebidas pelo Adolescente.....	22
3.1. As Atitudes Parentais Percebidas pelos Adolescentes.....	23
3.2. As Atitudes Parentais Percebidas e a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Adolescentes com Doenças Neuromusculares/Alterações Neuromotoras.....	24
OBJETIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO.....	26

Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e Atitudes Parentais Percebidas em  
Adolescentes com Alterações Neuromotoras

---

METODOLOGIA.....	27
1. Desenho da Investigação .....	27
2. Participantes.....	27
2.1. Técnica de Amostragem .....	27
2.2. Caracterização da Amostra.....	28
3. Instrumentos de Recolha de Dados.....	31
4. Procedimentos de Recolha dos Dados .....	39
5. Procedimentos de Tratamento dos Dados.....	40
APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS .....	41
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	65
CONCLUSÃO .....	79
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	82
ANEXOS .....	95

## ÍNDICE DE TABELAS

	Página
<b>Tabela 1.</b> Caracterização da Amostra segundo o grupo etário.....	28
<b>Tabela 2.</b> Caracterização da Amostra segundo as variáveis Sexo, Localidade e Ano de Escolaridade.....	28
<b>Tabela 3.</b> Caracterização da Amostra segundo as variáveis Habilitações Acadêmicas, Situação Profissional e Atividade Profissional dos Pais.....	30
<b>Tabela 4.</b> Caracterização da Amostra segundo a variável Tipologia das ANM.....	31
<b>Tabela 5.</b> Valores médios das médias individuais dos sujeitos e desvios-padrão das sub-escalas avaliadas pelos instrumentos de avaliação e comparação dos resultados com estudos originais.....	42
<b>Tabela 6.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função do Sexo dos Adolescentes com ANM.....	44
<b>Tabela 7.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função da Idade dos Adolescentes com ANM.....	45
<b>Tabela 8.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função da Área de Residência dos Adolescentes com ANM.....	46
<b>Tabela 9.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Kruskal-Wallis em relação ao Ano de Escolaridade dos Adolescentes com ANM.....	47
<b>Tabela 10.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Kruskal-Wallis em relação às Habilitações Acadêmicas dos Pais dos Adolescentes com ANM.....	48
<b>Tabela 11.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Kruskal-Wallis em relação às Habilitações Acadêmicas das Mães dos Adolescentes com ANM.....	50
<b>Tabela 12.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função da Existência de Irmãos por parte dos Adolescentes com ANM.....	51

Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e Atitudes Parentais Percebidas em  
Adolescentes com Alterações Neuromotoras

---

<b>Tabela 13.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função do Contexto Educativo dos Adolescentes com ANM.....	52
<b>Tabela 14.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Kruskal-Wallis em função da Tipologia das Necessidades Educativas Especiais dos Adolescentes com ANM.....	54
<b>Tabela 15.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Mann-Whitney em função do Sexo dos Adolescentes com ANM.....	55
<b>Tabela 16.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Mann-Whitney em função da Idade dos Adolescentes com ANM.....	55
<b>Tabela 17.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Mann-Whitney em função do Contexto Educativo dos Adolescentes com ANM.....	56
<b>Tabela 18.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Mann-Whitney em função do Tempo de Apoio Prestado por parte do Docente de Educação Especial dos Adolescentes com ANM.....	57
<b>Tabela 19.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Kruskal-Wallis em função da Tipologia das Necessidades Educativas Especiais dos Adolescentes com ANM.....	57
<b>Tabela 20.</b> Correlação entre as sub-escalas do KIDSCREEN-52, IPA, Idade dos Adolescentes e Idade dos Pais.....	60
<b>Tabela 21.</b> Resultados da Regressão Linear Múltipla para as sub-escalas dependentes do KIDSCREEN-52 e as dimensões preditivas do IPA.....	61
<b>Tabela 22.</b> Coeficientes da Regressão Linear Múltipla para as sub-escalas do KIDSCREEN-52 e as dimensões do IPA.....	63

## ÍNDICE DE ANEXOS

	Página
ANEXO A – Questionário Sócio-Demográfico .....	96
ANEXO B – Inventário de Percepções Adolescentes (IPA) .....	100
ANEXO C – Autorização da Comissão Nacional de Proteção de Dados .....	105
ANEXO D – Autorização da Monitorização de Inventários em Meio Escolar (MIME).....	108
ANEXO E – Pedido de Autorização aos Diretores dos Agrupamentos .....	110
ANEXO F – Pedido de Autorização aos Encarregados de Educação .....	112
ANEXO G – Tabelas de Apresentação de Resultados Obtidos através do Tratamento Estatístico Efetuado .....	114
<b>Tabela 1A.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função da Situação Profissional dos Pais dos Adolescentes com ANM.....	115
<b>Tabela 2A.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função da Situação Profissional das Mães dos Adolescentes com ANM.....	115
<b>Tabela 3A.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função do Tempo de Apoio Prestado por parte do Docente de Educação Especial dos Adolescentes com ANM.....	116
<b>Tabela 4A.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Kruskal-Wallis em função dos Apoios Técnicos dos Adolescentes com ANM.....	117
<b>Tabela 5A.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Mann- Whitney em função da Situação Profissional dos Pais dos Adolescentes com ANM.....	118
<b>Tabela 6A.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Mann- Whitney em função da Situação Profissional das Mães dos Adolescentes com ANM.....	118
<b>Tabela 7A.</b> Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Mann- Whitney em função da Existência de Irmãos por parte dos Adolescentes com ANM.....	118

### LISTA DE ABREVIATURAS

<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>UNICEF</b>	Fundo das Nações Unidas para a Infância
<b>ONU</b>	Organização das Nações Unidas
<b>UNESCO</b>	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
<b>NEE</b>	Necessidades Educativas Especiais
<b>CIF-CJ</b>	Classificação Internacional da Funcionalidade – Crianças e Jovens
<b>NEEP</b>	Necessidades Educativas Especiais de Carácter Permanente
<b>DNM</b>	Doenças Neuromusculares
<b>ANM</b>	Alterações Neuromotoras
<b>QVRS</b>	Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde
<b>APP</b>	Atitudes Parentais Percebidas
<b>PC</b>	Paralisia Cerebral

## INTRODUÇÃO

A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) pode ser definida como a percepção do indivíduo relativamente à sua saúde física, bem-estar psicológico, nível de autonomia, qualidade do seu relacionamento interpessoal e adequabilidade da relação estabelecida com o meio. A QVRS encontra-se pois dependente da cultura, sistema de valores e contexto social em que o indivíduo se encontra inserido e, ainda, dos seus próprios objetivos, expectativas, crenças, valores e perspetivas individuais de vida e da saúde (Gaspar, Matos, Pais et al., 2009).

A investigação do bem-estar e da QVRS em crianças e adolescentes é uma área de investigação relativamente recente no âmbito da saúde, podendo considerar-se três etapas no que diz respeito ao desenvolvimento da investigação neste domínio: no final dos anos 80, a principal preocupação foi a de aceder à QVRS de crianças e adolescentes enquanto construto teórico, especialmente centrado nas diferenças face ao conceito de QVRS nos adultos; no princípio dos anos 90 até à atualidade, esta centrou-se na construção de instrumentos de avaliação da QVRS para crianças e adolescentes e, mais recentemente, iniciou-se uma etapa que envolve a aplicação de instrumentos de avaliação de QVRS em estudos clínicos e epidemiológicos (Gaspar, Matos, Ribeiro & Leal, 2008). Os resultados obtidos nesta última fase de investigação sobre a QVRS têm como objetivo auxiliar os profissionais de saúde que trabalham com este público-alvo, a contribuir para o incremento das condições que estes necessitam, de modo a evidenciarem maiores níveis de bem-estar e de QVRS (Grange, Bekker, Noyes & Langle, 2007; Haraldstad, Christophersen, Eide, Natvig & Helseth, 2011).

De acordo com Fuh, Wang, Lu e Juang (2005) e Wallander, Schmitt e Koot (2001), a avaliação da QVRS em crianças e adolescentes reúne várias vantagens para o bem-estar deste público-alvo, nomeadamente: a) o facto de permitir caracterizar a saúde e de influenciar as políticas de saúde pública, tornando-as mais promotoras de saúde e de bem-estar; b) avaliar os efeitos de intervenções clínicas ou de tratamentos específicos; c) determinar diferenças na QVRS entre grupos, identificando os fatores que a influenciam de forma positiva e negativa e a relação que estes estabelecem entre

si; d) identificar as crianças e os adolescentes vulneráveis e; e) planificar e avaliar a implementação de programas de prevenção nas áreas de educação, saúde e proteção de crianças (Grange et al., 2007; Michel, Bisegger, Fuhr, Abel & The KIDSCREEN group, 2009). Em linha com Eiser e Morse (2001a), sumariamente, o estudo da QVRS visa compreender o ponto de vista das crianças e adolescentes sobre a sua qualidade de vida.

Quando se analisam os resultados que incluem medidas de QVRS em crianças e adolescentes no âmbito da saúde pública, é necessário ter em consideração não apenas a sua percepção de saúde a nível físico, social e cultural, como também atender aos comportamentos de saúde e aos processos psicossociais associados, tais como os estilos de coping e de suporte social, os quais poderão funcionar como fatores protetores de QVRS (Dickinson, Parkinson & Ravens-Sieberer, 2007). Assim, de acordo com Gaspar, Matos, Ribeiro e Leal (2008), a avaliação da QVRS em crianças e adolescentes permite obter o conhecimento necessário ao desenvolvimento de métodos de promoção da qualidade de vida nestes grupos etários, sendo muito importante para a identificação de possíveis fatores de risco para o bem-estar das crianças e adolescentes, de forma a intervir e a fomentar fatores que atuem na proteção e na promoção da qualidade de vida.

A existência de uma condição crónica de saúde poderá ter um forte impacto ao nível da QVRS dos indivíduos (Harding, 2001). No entanto, os mecanismos de risco e de protecção face à QVRS nestas situações não estão ainda devidamente estabelecidos (Livingston & Rosenbaum, 2008). Assim, em doenças crónicas como as Doenças Neuromusculares (DNM) e outras Alterações Neuromotoras (ANM), em que seria de esperar que os indivíduos experimentassem uma QVRS mais baixa do que os seus pares sem doenças deste foro, os resultados da QVRS podem ser, no global, semelhantes aos dos seus pares sem incapacidades (Dickinson, Parkinson & Ravens-Sieberer, 2007; Vuillerot et al., 2010). Assim, o impacto de uma doença crónica na QVRS não é clara, devido à dificuldade em isolar os fatores contextuais que influenciam de forma determinante a Saúde (Vuillerot et al., 2010), pelo que importa atender a estes fatores na QVRS e no desenvolvimento do indivíduo.

Nesta linha de pensamento, a família e os pares são dois dos principais elementos do microsistema do adolescente que mais o influenciam na formação da sua identidade e autonomia (Bronfenbrenner, 1979; Erikson, 1968; Fleming, 1997). Também Dessen e Braz (2005) e Gualda, Borges e Cia (2013) referem que a família tem um papel central no desenvolvimento dos indivíduos, em virtude de garantir a sua

---

sobrevivência física, criar oportunidades de transmissão de cultura e permitir a realização das aprendizagens mais básicas, necessárias ao desenvolvimento do sujeito. Através da sua ação, a família irá moldar as características psicológicas dos indivíduos (Paniagua, 2004), sendo este um contexto de socialização privilegiado para a criança/adolescente, uma vez que constitui o seu principal sistema de desenvolvimento (Gomide, 2004). Contudo, é necessário ter em consideração que, se por um lado a existência de uma boa rede de suporte sócio-emocional é imprescindível para que se verifiquem resultados desenvolvimentais positivos, por outro lado é preciso ter em atenção que o suporte que os adolescentes com necessidades especiais requerem, ao ser prestado de forma imediata pelos seus familiares mais próximos, faz com que estes possam vir a ter uma diminuta autonomia relativamente a diferentes dimensões da sua vida. Assim, uma falta de autonomização poder-se-á evidenciar ao nível da supressão das suas necessidades mais básicas, o que poderá limitar o desenvolvimento da sua independência, tomada de decisão, bem-estar psicológico e emocional e a sua QVRS (Groce, 2004). Importa assim, conhecer o impacto das atitudes parentais e a forma como as mesmas são percebidas ao nível da QVRS dos adolescentes com DNM.

O presente estudo tem como principais objetivos avaliar a QVRS e analisar as Atitudes Parentais Percebidas (APP) em adolescentes com DNM e, ainda, averiguar a existência de eventuais relações entre a QVRS e as APP nos participantes do estudo. Na primeira parte deste trabalho de investigação, apresentamos uma revisão da literatura sobre os construtos teóricos que sustentam as questões de investigação consideradas. Seguidamente são apresentados os objetivos e questões de investigação e a metodologia empregue. Num segundo momento procedemos à apresentação dos resultados obtidos, assim como à discussão dos mesmos. Por fim são apresentadas as principais conclusões do estudo, consideradas as suas limitações e são efetuadas algumas propostas para investigações futuras.

## ENQUADRAMENTO TEÓRICO

### 1. O Adolescente com Doenças Neuromusculares/Alterações Neuromotoras: Fatores de Risco Psicossocial e Desafios

A adolescência é considerada como um período complexo do desenvolvimento humano, o qual serve de transição entre a infância e a vida adulta (Eisenstein, 2005; Gowers, 2005). É caracterizada pela existência de alterações/modificações marcadas ao nível do desenvolvimento físico, cognitivo, psicológico, emocional, social e sexual dos indivíduos (Dubas, Miller & Petersen, 2003; Eisenstein, 2005). É esperado que, neste período, os adolescentes efetuem um conjunto específico de tarefas de desenvolvimento, no sentido de virem a alcançar os objetivos que se encontram relacionados com as expectativas culturais da sociedade em que se encontram inseridos (Eisenstein, 2005). Apesar deste período ter sido outrora compreendido apenas como uma fase transitória entre a infância e a adultez, durante a qual “(...) os indivíduos já não são considerados crianças, mas ainda não podem ser considerados adultos (...)” (Dehne & Riedner, 2001, p.11), no séc. XX a adolescência passou a ser vista como um período dinâmico, em que ocorrem múltiplas alterações num grande número de áreas, num processo de desenvolvimento contínuo em que o indivíduo é permanentemente sujeito a novos desafios (Dubas et al., 2003).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), os limites cronológicos da adolescência situam-se entre os 10 e os 19 anos de idade (WHO, 1986). Atendendo à enorme variabilidade e diversidade das alterações biológicas e psicossociais que podem ocorrer durante a adolescência e nem sempre dentro do intervalo etário considerado, podemos por vezes encontrar-nos perante uma situação de *assincronia de maturação* (Eisenstein, 2005), situação frequente na deficiência (Romero, 2004), na qual as alterações inerentes ao processo da adolescência não ocorrem (ou não ocorreram) dentro do intervalo etário em que seriam esperadas que viessem a ocorrer. Contudo, embora este não seja o melhor critério, a idade cronológica acaba muitas vezes por ser utilizada como o delimitador para a realização de estudos clínicos, antropológicos, comunitários e populacionais (Eisenstein, 2005).

Na adolescência, o cérebro do adolescente encontra-se ainda em desenvolvimento (Dubas et al, 2003). Neste sentido, o seu comportamento, regulação afetiva e sistemas cognitivos que se encontram na base do processamento da informação, amadurecem em diferentes tempos e momentos, o que poderá levar a que este seja um período de grande vulnerabilidade, de reorganização e de ajustamento individual por parte dos sujeitos (Steinberg, 2005). De acordo com a perspectiva desenvolvimentista da adolescência, o surgimento de um atraso na maturação das competências e/ou a existência de uma incapacidade motora, psicológica, social ou sensorial, poderá levar a que o adolescente necessite de dar resposta a diversos desafios inesperados, mesmo não estando ainda preparado para os mesmos, podendo estes vir a ter um forte impacto ao nível da construção da sua identidade e projeto de vida (Basil, 2004; Romero, 2004). A manifestação de uma incapacidade poderá vir a dificultar a realização deste processo de amadurecimento, levando a que muitas vezes sejam necessárias intervenções específicas que visem proporcionar condições de vida mais adequadas aos adolescentes, de forma a que estes possam vir a ter uma participação ativa na sociedade a que pertencem (Marchesi, 2004).

### **1.1. Os contextos educativos e de desenvolvimento dos Adolescentes com Doenças Neuromusculares/Alterações Neuromotoras**

De acordo com Groce (2004), de entre todos os grupos etários já estudados, aquele de que existe atualmente um menor nível de conhecimento disponível é o dos indivíduos com deficiência em fase da adolescência. Embora o período da adolescência seja uma das etapas do desenvolvimento humano que tem vindo a ser estudada com uma maior frequência (Santrock, 1998), o desenvolvimento psicossocial dos adolescentes com incapacidades físicas tem sido muito pouco explorado ao nível da investigação científica (Adamson, 2003), sendo que os estudos que têm sido efetuados neste domínio encontram-se mais relacionados com o contexto da sua educação formal e transição para o mercado de trabalho ou com a reabilitação e reinserção na sociedade de adolescentes que têm acidentes e que ficam com alterações motoras (Groce, 2004). Além do mais, as investigações realizadas em adolescentes com incapacidades têm-se centrado principalmente nas suas limitações físicas e não nas suas características e desenvolvimento psicológico (Abrahamson, Ash & Nash, 1979; Seiffge-Krenke, 2001). Neste sentido, construtos como a auto-imagem, a auto-estima e o desenvolvimento da

identidade individual não têm sido privilegiados pelos investigadores junto dos adolescentes com incapacidades, nomeadamente as motoras (King, Shultz, Steel, Gilpin & Cathers, 1993; Magill-Evans & Restall, 1991). Atendendo à escassez de informação disponível relativamente a este grupo particular de adolescentes com condições crónicas de saúde, a UNICEF (2000) fez um apelo mundial no sentido de se investir no estudo desta população específica, com o intuito de se procurar identificar quais os fatores que possuem uma maior incidência ao nível da sua saúde, bem-estar e qualidade de vida.

Em 1977, a UNESCO definiu a deficiência como “(...) uma de entre todas as possibilidades do ser humano devendo, por isso, ser considerada mesmo se as suas causas e consequências se modificam, como um factor natural que nós mostramos e falamos, do mesmo modo que o fazemos em relação às outras potencialidades humanas” (p.14). Também a OMS (1980) salientou que, no domínio da Saúde, “(...) a deficiência representa qualquer perda ou anormalidade da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatómica.” (p.35). Com base nos conceitos apresentados, podemos constatar que a deficiência se caracteriza pela manifestação de uma incapacidade por parte do sujeito ao nível dos seus desempenhos funcionais (Vieira & Pereira, 2003). Por incapacidade, podemos compreender, “(...) a redução ou a falta de capacidades para a realização de uma dada actividade, dentro dos limites que são considerados normais para o ser humano” (OMS, 1980, p.36). Esta incapacidade coloca inevitavelmente os indivíduos que a possuem em desvantagem, embora esta possa vir a ser ultrapassada em determinados casos, através da realização de uma intervenção terapêutica adequada, com incidência na capacitação dos contextos desenvolvimentais nos quais se desenvolvem os sujeitos (Crespo et al., 2008; OMS, 2001).

Atualmente, é difícil ter um conhecimento preciso do número de adolescentes a nível mundial que apresentam uma incapacidade física, psíquica e/ou sensorial, uma vez que, atendendo às dificuldades de maturação cognitiva que se lhes encontram inerentes, os dados associados a estes indivíduos para efeitos estatísticos podem ser inseridos no grupo etário das crianças (se os investigadores atenderem à sua idade mental) ou dos adultos (se considerarem a sua idade cronológica), não sendo identificados muitas vezes como um grupo-alvo específico de investigação (Groce, 2004). É também de considerar que as definições de incapacidade podem variar muito de país para país: enquanto em alguns países apenas os adolescentes com *handicaps* severos (por vezes apenas em alguns domínios, como o motor) são incluídos, noutros países são contabilizados para

efeitos estatísticos adolescentes com problemas de saúde mental e incapacidades menores, bem como indivíduos com défices cognitivos específicos e/ou alterações sensoriais mais ligeiras (Marchesi, 2004). Atendendo a esta falta de homogeneidade nas definições de incapacidade e à diversidade de procedimentos de recolha de dados, Suris e Blum (1993) referem ser muito difícil conseguir efetuar comparações internacionais neste âmbito, atendendo às características específicas deste público-alvo. Ainda assim, os dados disponíveis apontam para a existência de maiores índices de adolescentes com incapacidade nos países desenvolvidos, o que também se poderá encontrar relacionado com o facto de, nestes países, existir um maior conhecimento e recursos disponíveis que permitam identificar e caracterizar os adolescentes com incapacidades/deficiência (Suris, 1995). Devemos considerar ainda que nos países mais pobres ou em vias de desenvolvimento, as elevadas taxas de mortalidade infantil também contribuem para estes dados (Suris & Blum, 1993). Por este motivo, é esperado que o número de adolescentes com incapacidades possa vir a aumentar globalmente durante a próxima década, devido à existência de melhores intervenções por parte da medicina, o que irá permitir que muitas crianças com incapacidades graves possam sobreviver e vir a chegar à adolescência (Marchesi, 2004).

De uma forma geral e, de acordo com a UNICEF (2000), as necessidades dos adolescentes com deficiência ou com condições crónicas de saúde são semelhantes às dos seus pares sem incapacidades ou necessidades especiais de intervenção: necessitam de um ambiente seguro, educação, acesso à saúde, treino laboral e de emprego e de inclusão, através da sua participação em atividades sociais, culturais, económicas e religiosas. Para Groce (2004), o que distingue este grupo específico dos seus pares não são tanto as suas necessidades específicas, mas a dificuldade sentida para que as mesmas sejam supridas e os seus direitos garantidos.

Nesta ordem de ideias, um dos principais obstáculos para os adolescentes com incapacidades motoras é a discriminação e o isolamento social (Seiffge-Krenke, 2001). Para além de, por vezes, poderem sofrer discriminação pelas suas incapacidades, estes indivíduos podem ser ainda discriminados pelo seu género sexual, classe social, etnia, cultura, religião ou país de origem, bem como verem limitada a sua acessibilidade aos serviços de saúde, uma vez que estes podem encontrar-se centralizados nos grandes centros urbanos, o que poderá dificultar o acesso aos mesmos pelos indivíduos que residam na periferia. De assinalar também que frequentemente é necessário recorrer a

---

ajudas técnicas como próteses e/ou cadeiras de rodas, de forma a auxiliar os indivíduos a superarem as suas limitações, sendo estas muitas vezes difíceis de adquirir e/ou necessitando de serem substituídas periodicamente, devido ao crescimento do adolescente. Todos estes fatores poderão ter um forte impacto ao nível do desenvolvimento e do bem-estar dos adolescentes com deficiência (Groce, 2004).

### **1.2. A Parentalidade na Deficiência**

O nascimento de um filho é um dos acontecimentos vitais mais relevantes para o ser humano, sendo que os vínculos afetivos estabelecidos entre os pais e os filhos são normalmente muito intensos, refletindo não só a extensão e a projeção dos progenitores de si mesmos, como também as expectativas idealizadas por si relativamente aos seus descendentes (Paniagua, 2004).

Neste contexto, o nascimento de uma criança com deficiência constitui um desmoronamento individual e familiar para os próprios pais (Brazelton & Cramer, 2001; Mintzer, Tronik & Brazelton, 1984), com elevados índices de sobrecarga emocional, tensão e desorganização psicológica (Brazelton & Cramer, 2001). De acordo com Buscaglia (1993), embora a maioria dos pais acabe por aceitar o seu filho tal como ele é, estes poderão vir a experienciar mal-estar, na medida em que constatarem que os seus filhos têm menos oportunidades de percepção, de mobilidade, de comunicação e de autonomia, comparativamente aos pares da sua idade. No seguimento do exposto, podemos verificar que a existência de uma deficiência por parte de um filho poderá traduzir-se em preocupação para os pais ao longo das suas etapas de desenvolvimento, principalmente pela sua falta de autonomia e sobrecarrego da rotina da família, desgastando-a em termos de saúde, bem-estar e qualidade de vida (Gualda et al., 2013).

### **1.3. A Educação de Crianças e Adolescentes com Necessidades Educativas Especiais em Portugal**

Em contexto educativo, o conceito de Deficiência tem vindo a ser substituído pelo conceito de Necessidades Educativas Especiais (NEE). De acordo com Brennan (1990), NEE pode ser definido como “ (...) uma deficiência física, sensorial, intelectual, emocional e/ou social, a qual afecta a capacidade de aprendizagem dos indivíduos, ao ponto de serem necessários introduzir alguns acessos especiais ao currículo educativo ou, em alternativa, condições de aprendizagem especialmente adaptadas para que o

---

aluno possa ser educado adequadamente e de forma eficaz” (pág.36). Este conceito permite compreender as crianças/adolescentes com deficiência de forma reabilitativa, valorizar as suas potencialidades e não incidir, apenas, sobre as suas eventuais limitações e incapacidades.

Atualmente, os princípios legislativos que definem se a criança/adolescente poderá ser um aluno com Necessidades Educativas Especiais de Carácter Permanente (NEEP) e, neste sentido, vir a beneficiar de medidas de Educação Especial em contexto educativo, encontram-se inerentes ao Decreto-Lei 3/2008 (Crespo et al., 2008). Este Decreto-Lei propõe a realização de uma avaliação especializada por referência à Classificação Internacional da Funcionalidade – Crianças e Jovens (CIF-CJ – OMS, 2001) aos alunos que são referenciados como sendo alunos com NEEP.

Dentro do grupo-alvo dos alunos que beneficiam de apoio por parte da Educação Especial, consideramos que importa estudar os adolescentes com Doenças Neuromusculares (DNM), uma vez que estas condições têm um forte impacto ao nível do funcionamento dos indivíduos no seu dia-a-dia, levando a que os mesmos possam vir a necessitar permanentemente do auxílio de ajudas técnicas (e.g. andarilho e cadeira de rodas), bem como de usufruir de cuidados médicos e de intervenções cirúrgicas e/ou terapêuticas (Mah, Thannhauser, Kolski & Dewey, 2008), atendendo ao comprometimento que manifestam nos seus músculos e funções motoras (Vuillerot et al., 2010). Por Doenças Neuromusculares compreende-se um conjunto de situações clínicas, decorrentes de um comprometimento primário na função motora do indivíduo, o qual pode ter origem a nível neurológico, medular e/ou muscular (Reed, 2002). Uma vez que nem todos os autores se encontram de acordo relativamente ao facto da Paralisia Cerebral poder ser classificada como uma DNM, optou-se pela designação Alterações Neuromotoras, uma vez que esta permite identificar também este conjunto específico de condições crónicas de saúde (Basil, Soro-Camats & Bolea, 1996; Reed, 2002; Vuillerot et al., 2010). Estas alterações originam muitas vezes complicações progressivas (Yilmaz, Yildirim, OKsuz, Atay & Turan, 2010) e degenerativas (Mah et al., 2008) como, por exemplo, dor (Vuillerot et al., 2010), fadiga (Boosman, Visser-Meily, Meijer, Elsinga & Post, 2011), fraqueza e atrofia muscular, perda do andar de forma independente e/ou da mobilidade global (Yilmaz et al., 2010), insuficiência respiratória, apneia do sono obstrutiva, escoliose (Mah et al., 2008) ou miopatias congénitas (Vuillerot et al., 2010). Este declínio progressivo a nível neuromuscular

---

pode surgir, independentemente da sua origem ser Neurológica, Medular ou Muscular (Vuillerot et al., 2010).

Numa etapa de desenvolvimento tão abrangente como é o caso da adolescência, em que uma das principais conquistas é a aquisição de autonomia e a emancipação identitária dos adolescentes face aos seus pais (Fleming, 2005), a existência de certas condicionantes como uma incapacidade/deficiência ou uma condição crónica de saúde, poderá levar a que seja necessário dar prioridade a outras aquisições ao nível desenvolvimental. Neste sentido, urge reunir esforços com o intuito de compreender um pouco melhor a interação que se estabelece entre a criança/adolescente, a condição de saúde que evidenciam e o seu contexto de desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1979), para que melhor se consiga conhecer a influência destas condições no decurso dos fenómenos inerentes ao período da adolescência, bem como o seu impacto ao nível da saúde e qualidade de vida dos indivíduos (Erhart, Ravens-Sieberer, Dickinson, Colver & the european SPARCLE and KIDSCREEN Groups, 2009).

## **2. A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Adolescentes com Doenças Neuromusculares/Alterações Neuromotoras**

O crescente interesse por parte da comunidade científica relativamente ao conceito de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS - e.g. Albrecht & Devlieger, 1999; Michel et al., 2009; Rosenbaum, Livingston, Palisano, Galuppi & Russell, 2007; Warschburger et al., 2004), embora relativamente recente, tem-se vindo a revelar de extrema importância para o bem-estar de todos os indivíduos, com ou sem condições crónicas de saúde (Sawyer et al., 2004), independentemente da sua idade, cultura, estatuto sócio-económico e demográfico ou localização geográfica (Harding, 2001; Koot, 2002; Seidl & Zannon, 2004). Também os avanços mais recentes na área da pediatria têm vindo a afetar consideravelmente a epidemiologia na saúde infantil ao longo das últimas décadas (Grootenhuis, Koopman, Verrips, Vogels & Last, 2006), o que tem levado à manifestação de índices de sobrevivência bastante elevados de múltiplas doenças crónicas na infância e na adolescência. Assim, evidencia-se um número mais acentuado de indivíduos que necessitam de uma intervenção específica para poderem experienciar uma boa QVRS (Grange et al., 2007). Estas alterações no perfil de morbilidade infantil, ao indicarem um aumento na prevalência das doenças crónicas e degenerativas, contribuíram bastante para o interesse crescente na avaliação e

intervenção na QVRS dos sujeitos com condições crônicas de saúde (Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal & Ravens-Sieberer, 2008). Dependendo das características de cada condição de saúde e dos fatores psicológicos e socioeconômicos da família, estas podem encontrar-se associadas à deteriorização do bem-estar e da funcionalidade dos indivíduos, originando desvantagens significativas, com impacto na sua Saúde e QVRS (Bullinger, Schmidt, Peterson & Ravens-Sieberer, 2006).

A Saúde pode ser definida como “(...) um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doença ou enfermidade” (WHO, 1986, p.16). Esta concepção multidimensional de saúde engloba não só indicadores somáticos de saúde, como também as percepções individuais dos sujeitos do seu bem-estar físico e psicológico e ainda o modo como estes gerem a sua relação com as outras pessoas e as suas funções do quotidiano (Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal & Ravens-Sieberer, 2008).<sup>1</sup>

De acordo com Ribeiro (2003), a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde é a componente positiva do conceito de Saúde da OMS, podendo esta ser entendida como a “(...) percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto temporal, cultural e sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, metas, padrões e preocupações/interesses” (WHOQOL Group, 1995, p.1405). A QVRS é, assim, um conceito holístico (Koot, 2002; Wallander et al., 2001), o qual procura descrever um completo estado de bem-estar físico, psicológico, emocional e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade, referindo-se à percepção subjetiva de satisfação ou felicidade do indivíduo para com a sua vida em diferentes domínios que sejam importantes para si e que afetam e que são afetados pela saúde (Gaspar, Matos, Pais et al., 2009; Harding, 2001). A QVRS relaciona também as experiências atuais e passadas do sujeito (Barros, 2003; Harding, 2001) e atribui uma ênfase muito relevante à sua natureza subjetiva (Amorim & Coelho, 1999; Ribeiro, 2002), o que leva Wallander et al. (2001) a definir a qualidade de vida como a articulação entre a percepção individual do bem-estar subjetivo e objetivo do indivíduo, em diversos domínios da sua vida.

A definição proposta pela OMS faz referência aos dois aspectos que têm surgido como consensuais à abordagem da QVRS: a subjetividade e a multidimensionalidade do

---

<sup>1</sup> Seidl e Zannon (2004) consideram que a *Saúde* e a *Doença* podem ser compreendidas como um processo *continuum*, no qual se encontram relacionados aspetos económicos, sociais e culturais.

conceito (Cummins, 2005; Michel et al., 2009; Seidl & Zannon, 2004; Warschburger et al., 2004; WHOQOL Group, 1995), sendo esta a primeira definição que apresenta o construto de acordo com uma perspectiva transcultural (Ravens-Sieberer et al., 2005) e onde se propõe a realização de uma avaliação da percepção subjetiva das condições objetivas dos indivíduos, assim como a avaliação das condições subjetivas dos sujeitos propriamente ditas (Fleck, 2006).

A QVRS é também uma construção social que incorpora a influência das componentes culturais de cada indivíduo na própria definição (Skevington, 2002) sendo que, para conhecer a experiência da qualidade de vida experimentada por um sujeito, é necessário recorrer à sua descrição sobre aquilo que este sente pela vida (Ribeiro, 2003). No seguimento do exposto, Cummins (2005) e Lawford e Eiser (2001) consideram que o conceito de QVRS é também influenciado pela auto-determinação, pelos recursos, pelo sentido da vida e pela própria percepção de pertença do sujeito. Neste sentido, a qualidade de vida entre duas pessoas com as mesmas capacidades e condições objetivas pode ser diferente, dependendo da forma subjetiva como cada indivíduo lida objetivamente com o contexto e com as adversidades que se lhe impõem (Diener, 2000; Lawford & Eiser, 2001).

### **2.1. O Conceito de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde**

De acordo com Wallander et al. (2001), podemos considerar duas tendências na concetualização da qualidade de vida associada com a saúde: *Qualidade de Vida* como um conceito mais genérico, tal como foi preconizado pela OMS e a *Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde* (QVRS) que implica os aspetos mais diretamente relacionados com a doença e com o impacto desta na qualidade de vida do indivíduo de uma forma geral (Seidl & Zannon, 2004). De acordo com Matza, Swensen, Flood, Secnik e Leidiy (2004) e Majnemer et al. (2006), a QVRS refere-se à percepção subjetiva do indivíduo relativamente ao seu estado de saúde, incluindo a doença e o tratamento, no seu funcionamento fisiológico, psicológico e social, efetuando referência exclusivamente ao bem-estar do sujeito relacionado com a saúde.

Investigadores e clínicos utilizam as medidas de avaliação da QVRS para analisar o impacto da doença no indivíduo, bem como a forma como este se sente relativamente à sua condição de saúde (De Civita et al, 2005; Roy & Roberts, 2011). Apesar dos investigadores ainda não terem conseguido identificar uma definição

universal para a QVRS, é contudo claro que esta se encontra relacionada com a concepção holística do bem-estar, assim como com a importância da saúde física percebida, com o acesso à educação e ao trabalho e com a satisfação do indivíduo com a sua vida diária, auto-cuidado, mobilidade e comunicação (Rosenbaum et al., 2007).

A avaliação da QVRS tem vindo, também, a ganhar uma importância crescente como forma de monitorização do estado de saúde da população, ao detetar sub-grupos populacionais com baixos índices de QVRS e ao servir como meio de avaliação do impacto das intervenções ao nível da saúde pública (Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal & Ravens-Sieberer, 2008).

## **2.2. A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Crianças e Adolescentes**

Embora a investigação da QVRS em adultos tenha vindo a progredir bastante nos últimos anos, a QVRS em crianças e adolescentes é ainda um campo relativamente recente de investigação (Haraldstad et al., 2011; Haraldstad, Christophersen, Eide, Nativg, Helseth & The KIDSCREEN Group Europe, 2011; Michel et al., 2009; Valentine & Knibb, 2011), embora esteja a ganhar um interesse e relevância cada vez maior neste domínio (European DISABKIDS Group, 2006; Haraldstad, Christophersen, Eide, Nativg, Helseth & The KIDSCREEN Group Europe, 2011; Wallander et al., 2001). Esta informação torna-se crucial para nos permitir investir na QVRS da saúde infantil (Haraldstad, Christophersen, Eide, Nativg, Helseth & The KIDSCREEN Group Europe, 2011; Ravens-Sieberer et al., 2005), uma vez que ainda pouco se sabe relativamente aos fatores que a poderão influenciar neste público-alvo, bem como a relação dinâmica estabelecida entre estes (Haraldstad et al., 2011).

Ravens-Sieberer et al. (2006) definem a QVRS na infância e adolescência como o efeito multidimensional de uma doença ou condição de saúde, suas consequências e implicações na vida das crianças e adolescentes, tais como estas são percebidas por estes e suas famílias. Apesar de se assumir que as dimensões da QVRS das crianças e adolescentes são as mesmas dos adultos, a sua importância e distribuição depende do desenvolvimento cognitivo e sócio-afetivo deste grupo, fatores que constituem um desafio adicional a considerar na investigação da QVRS nesta faixa etária.

Apesar de poucos estudos longitudinais terem sido ainda realizados com o objetivo de avaliar a QVRS das crianças e adolescentes, vários têm já sido efetuados

com o intuito de analisar a QVRS junto dos elementos deste grupo populacional que evidenciam condições crônicas de saúde e/ou que necessitem de uma intervenção que possa vir a influenciar a sua qualidade de vida (Palacio-Vieira et al., 2010; Vuorialho, Karinen & Sorri, 2006). Têm sido desenvolvidos estudos sobre a QVRS na infância e adolescência na dor crónica (e.g., Haraldstad et al., 2011), nas doenças do foro oncológico como a leucemia (e.g., Wake, Hughes, Collins & Poulakis, 2004), no transplante celular (e.g., Hjermsstad et al., 2004; Wake et al., 2004), na neurofibromatose (e.g., Oostenbrink et al., 2010), na bronquiolite (e.g., Spuijbroek et al., 2011), nas doenças reumáticas (e.g., Mansour et al., 2003; Roy & Roberts, 2011) e nas alergias alimentares (e.g., Valentine & Knibb, 2011). A QVRS tem sido estudada também na falência cardíaca crónica (Yu, Lee & Woo, 2009) e nas mal-formações cardíacas congénitas (Majnemer et al. 2006), na insuficiência renal crónica (Duverger, 2005), na asma (Warschburger et al., 2004), na saúde oral infantil (Barbosa & Gavião, 2008), nas mudanças da puberdade (Benjet & Hernandez-Guzman, 2002), na obesidade (Haraldstad et al., 2011; Wake et al., 2004), nos diabetes e na perda auditiva (Wake et al., 2004), atendendo à qualidade da imagem corporal (Haraldstad et al., 2011) e, ainda, quando se verifica baixo peso à nascença sobre a repercussão deste na qualidade de vida do indivíduo na adolescência (Wolke et al., 2013). É ainda foco de investigação a QVRS em crianças e adolescentes com paralisia cerebral (Wake et al., 2004) e, por exemplo, sobre a saúde oral dos adolescentes nesta condição de saúde específica (Rennan, McGrath, Yiu & King, 2010). A QVRS tem também sido analisada junto de vítimas de queimaduras (Spuijbroek et al., 2011), de bullying (Haraldstad et al., 2011) e de traumas emocionais (Janssens, Gorter, Ketelaar, Kramer & Holtslag, 2008). De igual modo, tem sido estudada a influência de certos fatores e estilos de vida na auto-perceção dos indivíduos (Palácio-Vieira et al., 2010), a proveniência de meios sócio-económicos desfavorecidos (Mansour et al., 2003) e a possível influência de variáveis como a idade e o género (Haraldstad et al., 2011) na QVRS dos indivíduos.

Torna-se portanto, de grande relevância, a realização de estudos que visem identificar quais os fatores que poderão originar uma situação de maior vulnerabilidade em termos de QVRS por parte das crianças e adolescentes, independentemente da existência ou não de uma condição crónica de saúde, de forma a permitir a realização de estudos comparativos de pré e pós implementação de programas específicos de intervenção e de reabilitação terapêutica (Palácio-Vieira et al., 2010).

Para avaliar a QVRS em crianças e adolescentes, foram inicialmente desenvolvidos instrumentos de avaliação de qualidade de vida para este público-alvo com doenças crônicas (e.g. epilepsia). No entanto, mais recentemente, têm sido desenvolvidos instrumentos genéricos de avaliação transcultural da QVRS, quer para crianças e adolescentes saudáveis, quer para indivíduos com condições crônicas de saúde, o que permite a realização de estudos comparativos de QVRS entre sujeitos de países e de culturas diferentes (Harding, 2001). Os resultados de um estudo efetuado por Nunes, Bodden, Lemos, Lorence e Jiménez (2014), com o objetivo de comparar a QVRS, as práticas parentais e o impacto destas na QVRS de adolescentes portugueses e holandeses sem condições crônicas de saúde, não concluíram a existência de diferenças significativas ao nível de QVRS entre os adolescentes destes dois países, embora se tenha observado que as práticas parentais eram influenciadas por fatores sócio-culturais dos adolescentes portugueses e alemães.

Atendendo à importância em estudar este construto, foi financiado pela Comissão Europeia um projeto europeu denominado KIDSCREEN, com o objetivo de desenvolver o primeiro instrumento transcultural que permitisse avaliar a QVRS para crianças e adolescentes, entre os 8 e os 18 anos de idade para a população geral, saudável ou com uma condição crônica de saúde (Haraldstad, Christophersen, Eide, Nativg, Helseth & The KIDSCREEN Group Europe, 2011; Matos et al., 2006; Michel et al., 2009; The KIDSCREEN Group Europe, 2006). Para além da construção deste instrumento, o projeto KIDSCREEN teve também como propósito descrever a relação existente entre as variáveis demográficas, a saúde física e a saúde mental das crianças e adolescentes, assim como a relação existente entre estes e as figuras parentais, atendendo ao estado de saúde física, mental e social dos pais e o suporte social inerente aos mesmos. Através da construção deste instrumento, o estudo da QVRS procuraria analisar ainda eventuais relações entre os comportamentos de saúde das crianças e dos adolescentes e o recurso que os mesmos efetuam relativamente à utilização dos serviços de saúde (Matos et al., 2006; The KIDSCREEN Group Europe, 2006). Neste sentido e, uma vez que a família desempenha um papel determinante na forma como as crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde se adaptam à sua situação individual e ao impacto que estas possam vir a proporcionar ao nível da sua QVRS, uma abordagem ecológica ao conceito de QVRS (Harding, 2001) poderá contribuir para a compreensão e o delineamento de intervenções na doença crónica, enfatizando o impacto do

problema em toda a família e o papel dos serviços de saúde no conseqüente ajustamento individual e familiar (Bradford, 1997; Harding, 2001).

### **2.3. A Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Crianças e Adolescentes**

O conceito de QVRS pressupõe que apenas o próprio sujeito poderá fornecer informação válida sobre a sua QVRS, quer o público-alvo sejam adultos, quer se trate de crianças ou adolescentes (Matos et al., 2006; Ravens-Sieberer et al., 2006), uma vez que apenas estes poderão dar a conhecer as suas preferências individuais e a qualidade do seu mundo na sua própria perspectiva, incluindo a perceção da sua felicidade pessoal (Harding, 2001). Contudo, a avaliação da QVRS junto de crianças e adolescentes poderá levantar algumas dificuldades de concretização, nomeadamente a avaliação da capacidade da criança/adolescente em análise para conseguir expressar a sua opinião, atitudes e sentimentos relativamente à sua QVRS ou a sua capacidade para compreender este mesmo conceito e para avaliar os aspetos da sua própria saúde e bem-estar (Matos et al., 2006; Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal & Ravens-Sieberer, 2008).

A avaliação da QVRS em crianças e adolescentes, para além de necessitar de atender a condicionantes impostas pela idade e desenvolvimento do sujeito (Grootenhuis et al., 2006; The KIDSCREEN Group Europe, 2006; Ravens-Sieberer et al., 2005), deverá ter ainda em consideração os seguintes fatores: a) o desempenho cognitivo e a maturidade das crianças (Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal & Ravens-Sieberer, 2008; Grootenhuis et al., 2006); b) o facto de as crianças/adolescentes se encontrarem em desenvolvimento, o que torna impossível a utilização de instrumentos desenvolvidos para os adultos na avaliação deste público-alvo (Bullinger et al., 2006; Eiser & Morse, 2001a; Haraldstad, Christophersen, Eide, Nativg, Helseth & The KIDSCREEN Group Europe, 2011); c) a existência de possíveis dificuldades na compreensão do conceito de QVRS, bem como o reduzido poder de abstração e de dificuldades na leitura e expressão de opiniões, atitudes e emoções (Ravens-Sieberer et al., 2006; Gaspar, Matos, Ribeiro & Leal, 2008); d) a existência de diferenças na perceção da doença das crianças, das suas causas e do impacto do tratamento (Eiser & Morse, 2001a) e; e) a capacidade limitada de processamento da informação e de recordação de acontecimentos e comportamentos de forma fiável (De Civita et al., 2005).

---

No caso específico dos adolescentes, estes já possuem as aptidões necessárias para poderem avaliar os diferentes domínios cognitivos da QVRS, nomeadamente, o impacto emocional e funcional da doença na sua vida (Matza, Swensen, Flood, Secnik, & Leidy, 2004). Atendendo às condicionantes referidas, em 2005 foi realizado um estudo por Varni, Burwinkle e Lane, com o objetivo de analisar se a QVRS seria passível de ser avaliada por parte de uma população específica e de acordo com a sua própria perspetiva. Nesse sentido, estes autores procuraram averiguar se crianças e adolescentes dos 5 aos 18 anos com Paralisia Cerebral (PC) seriam capazes de relatar na primeira pessoa a sua QVRS, atendendo às suas graves limitações de comunicação e de cognição (Janssen, Voorman, Becher, Dallmeijer & Schuengel, 2010). De referir que este, que foi um dos primeiros estudos nos quais se procurou conhecer a perspetiva das crianças e adolescentes com PC relativamente à sua QVRS, revelou não só que estas crianças conseguiram relatar a sua QVRS nos seus diferentes domínios (físicos, emocionais e sociais), como também que a QVRS destas crianças seria inferior à dos seus pares sem limitações físicas. É atualmente consensual que as crianças e os adolescentes com condições crónicas de saúde conseguem expressar a sua própria perspetiva de QVRS e que enfrentam as mesmas tarefas desenvolvimentais que os seus pares, embora com dificuldades adicionais impostas pela sua condição de saúde (Eiser & Morse, 2001a), as quais poderão interferir no seu processo de desenvolvimento (De Civita et al., 2005) e com impacto na sua qualidade de vida (Varni et al., 2005).

Com base no exposto, torna-se assim fundamental conhecer a perspetiva das crianças e adolescentes com DNM, relativamente à sua QVRS. Embora os pais possam fornecer informação válida sobre o impacto da doença e do tratamento da mesma no funcionamento da família (Matos et al., 2006; Matza et al., 2004), as crianças e os adolescentes divergem dos adultos no seu entendimento da saúde e das causas da doença, bem como nas próprias perspetivas temporais adotadas (Eiser, 1997; Eiser & Morse, 2001b), uma vez que baseiam as suas respostas em diferentes experiências, interpretam os acontecimentos e os itens de forma distinta e podem utilizar diferentes estilos de resposta (Davis et al., 2007)<sup>2</sup>. Aliás, tem sido referido que os pais tendem a

---

<sup>2</sup> Atendendo às limitações referidas na utilização de crianças e adolescentes como fontes únicas de informação, é necessário muitas vezes fazer recurso aos seus cuidadores de forma a obter informação adicional (Hanson, 2001; Matza et al., 2004; Wallander et al., 2001). No entanto, nestas situações, devemos ter em consideração que não é a perspetiva das crianças/adolescentes que está a ser avaliada, mas sim a dos seus cuidadores, nomeadamente, aquilo que estes julgam ser importante para a qualidade de vida dos seus filhos (De Civita et al., 2005). Por este motivo, esta opção, quando necessária, poderá

---

avaliar a QVRS dos filhos como inferior à avaliação do próprio sujeito (Sawyer et al., 2004). Além do mais, segundo Gaspar et al. (2008) e Meuleners, Lee, Binns e Lower (2003), nos estudos realizados neste domínio, raramente as crianças e os adolescentes são questionados relativamente à sua percepção face à QVRS. Assim, importa pois conhecer a QVRS dos adolescentes com alterações do foro neuromuscular, assim como perceber eventuais relações entre esta dimensão e as atitudes parentais percebidas.

#### **2.4. A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Adolescentes com Doenças Neuromusculares/Alterações Neuromotoras**

De acordo com Harding (2001), os primeiros modelos teóricos da QVRS assumiam que as pessoas com doenças crónicas tinham necessariamente uma QVRS pior do que as pessoas saudáveis. Contudo Suldo, Smith e Mcknigt (2004, citados por Gaspar, Matos, Ribeiro & Leal, 2008) defenderam que indivíduos sem problemas de saúde física ou mental poderão referir uma QVRS baixa e que indivíduos com problemas de saúde poderão reportar a existência de uma elevada QVRS. Neste sentido, uma condição de saúde pode não encontrar-se associada a uma redução de qualidade de vida, uma vez que este aspeto poderá não originar a existência de emoções negativas por parte dos indivíduos (Gaspar, Matos, Ribeiro & Leal, 2008). De acordo com Gaspar, Matos, Ribeiro e Leal (2008), os novos modelos consideram a QVRS não apenas como uma questão funcional ou de nível de vida, mas sim como um construto que envolve ajustamento psicossocial, bem-estar, auto-estima e estratégias de coping.

No caso específico dos adolescentes com DNM, Magill-Evans e Restall (1991) e King et al. (1993) referem que seria esperado que estes viessem a evidenciar um sentimento de auto-estima mais baixo do que os seus pares sem estas limitações, ao longo do seu processo desenvolvimentista. Contudo, estes autores não encontraram diferenças significativas entre o nível de auto-estima dos adolescentes com e sem incapacidades motoras, embora tenham sido encontradas discrepâncias ao nível das competências físicas, académicas, sociais e afetivo-sexuais. A QVRS tem sido assim estudada como uma medida de avaliação da saúde e do bem-estar das crianças com alterações de desenvolvimento, tendo sido identificado que características sociofamiliares, socioeconómicas e psicossociais adversas tendem a predizer uma baixa

QVRS. No caso das doenças neuromusculares, importa ainda termos em consideração a severidade das alterações neurológicas dos sujeitos (McManus, Robert, Albanese, Sadek-Badawi & Palta, 2011, citado por Gaspar, Matos, Ribeiro & Leal, 2008).

Num estudo realizado por Mah et al. (2008), verificou-se que as crianças e os adolescentes com DNM evidenciavam uma QVRS baixa no domínio físico *Saúde e Atividade Física* e psico-social *Auto-Perceção, Autonomia/Tempo Livre e Amigos*, provavelmente como consequência da vulnerabilidade física que evidenciavam e que os tendia a limitar na sua capacidade para participar em atividades de cariz físico e social, com consequências ao nível do suas competências sociais. Torna-se pertinente referir também que as oportunidades para estas crianças e adolescentes se envolverem em atividades sociais fora do seu contexto educativo-habitacional tenderão a ser limitadas devido à falta de acessibilidade e de cuidadores treinados, o que poderá vir a comprometer a sua QVRS.

Diversos estudos realizados com o objetivo de comparar a QVRS na infância e na adolescência (Gaspar, Matos, Ribeiro & Leal, 2008; Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal, Ferreira et al., 2008; Michel et al., 2009) têm demonstrado que as crianças apresentam uma QVRS mais elevada comparativamente aos adolescentes. De igual modo, a QVRS das raparigas tende a ser inferior, comparativamente à dos rapazes (Bisegger et al., 2005, citado por Haraldstad et al., 2011; Michel et al., 2009). Estes resultados são coincidentes com os dos estudos realizados pelo Grupo KIDSCREEN (Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal, Ferreira et al., 2008; The KIDSCREEN Group Europe, 2006; Ravens-Sieberer et al, 2005), nos quais se verificou que as perceções de QVRS dos elementos do sexo feminino eram inferiores às dos rapazes em todas as dimensões analisadas, sendo que elas reportavam ainda a existência de uma maior presença de sintomas somáticos do que os rapazes. O estatuto sócio-económico possui, também, um profundo impacto na QVRS, encontrando-se baixos valores desta associados a baixo suporte académico, conflitos parentais e familiares e minorias étnicas (Chen, Matthews & Boyce, 2002, citados por Gaspar, Matos, Pais et al., 2009). Michel et al. (2009) observaram que existiam diferenças nos resultados de QVRS segundo as diferentes fases da vida (infância, adolescência e adultez). Caldera e Hart (2004) verificaram que as perceções das crianças e adolescentes face à sua QVRS são influenciadas por fatores como a idade, o sexo, o estatuto socio-económico e pelas características individuais e familiares. Assim, o bem-estar subjetivo de crianças e adolescentes incluem interações

entre os fatores demográficos, características intrapessoais (e.g. auto-perceções, bem-estar psicológico e estado de humor) e percepção individual de felicidade e bem-estar (McCullough, Huebner & Laughlin, 2000).

Encontrámos na literatura um número bastante limitado de estudos que investiguem diretamente a QVRS de crianças e adolescentes com doenças neuromusculares/alterações neuromotoras (Yilmaz et al., 2010). Atendendo ao facto de estas alterações poderem vir a limitar a sua mobilidade e restringirem a sua participação nas atividades características da sua idade, estas limitações poderiam fazer supor que uma criança/adolescente com alterações neuromusculares viesse a experimentar um nível de QVRS mais baixo, comparativamente ao dos seus pares (Yilmaz et al., 2010).

Com base nesta premissa, Janssen et al. (2010) realizaram um estudo, no qual verificaram que crianças e adolescentes com PC experimentavam um nível de QVRS e de bem-estar geral mais baixo, comparativamente aos pares da sua idade sem alterações neuromusculares. Estes resultados foram consistentes com os alcançados por Vargus-Adams (2005), os quais também revelaram a existência de níveis mais baixos de QVRS em crianças com PC. Contudo, num estudo realizado por Dickinson et al. (2007) com crianças dos 8 aos 12 anos de idade, não foram encontradas diferenças nos valores de QVRS entre as crianças e adolescentes com e sem Paralisia Cerebral. Rosenbaum et al. (2007), ao estudarem esta mesma população, verificaram a existência de uma relação significativa entre a manifestação de PC e o aumento do risco de problemas psicossociais, principalmente durante a adolescência, com impacto ao nível da QVRS. Outros estudos realizados neste domínio apontam para a capacidade extraordinária de adaptação das crianças e adolescentes com DNM (e.g. Vuillerot et al., 2010). Tal poderá contribuir, quer para os índices de QVRS que evidenciam, quer para a estabilidade ao longo do tempo deste mesmo construto, independentemente da progressão da sua condição de saúde.

Também Livingston e Rosenbaum (2008) encontraram uma estabilidade moderada ao nível da QVRS em adolescentes com PC. Embora poucos estudos tenham analisado longitudinalmente a QVRS em crianças e adolescentes, um estudo realizado por estes autores, com o intuito de analisar os efeitos da ventilação não invasiva junto de crianças e adolescentes com DNM, revelou a não existência de deteriorização da QVRS percebida com o aumento da idade e gravidade da incapacidade dos sujeitos, mantendo-se estes valores de QVRS estáveis ao longo do tempo, independentemente da

evolução da condição de saúde. Neste estudo verificou-se ainda que nem sempre uma elevada incapacidade motora se encontra relacionada com um aumento da insatisfação com a sua QVRS, uma vez que uma larga maioria dos inquiridos com acentuadas limitações neuromusculares revelou encontrar-se satisfeito com a sua vida. Também as suas necessidades médicas não pareceram afetar a sua QVRS, mesmo naqueles que necessitavam do auxílio de um aparelho ventilatório.

Vuillerot et al. (2010) realizaram um dos poucos estudos disponíveis sobre QVRS em crianças e adolescentes com Alterações Neuromotoras. A perceção inicial seria a de que os indivíduos com limitações severas a nível físico ou com condições crónicas de saúde experimentariam uma QVRS mais baixa do que os pares que não evidenciassem essas alterações. Os resultados obtidos revelaram a existência de resultados mais baixos de QVRS no domínio da autonomia motora e funcionamento sócio-emocional, comparativamente aos seus pares sem ANM. No entanto, no global, a grande maioria dos indivíduos com doenças neuromusculares parecia estar satisfeita com a sua QVRS, experimentando apenas uma menor satisfação nos domínios relacionados com a saúde física e psico-social. Estes autores concluíram que o bem-estar físico e psicológico, vitalidade, imagem corporal e ainda, relações com os pais e pares, foram mais satisfatórios no grupo com DNM, comparativamente com o grupo de pares sem incapacidade.

Também Dickinson et al. (2007), num estudo com crianças com PC, observaram que os resultados de QVRS destes sujeitos eram semelhantes aos dos seus pares sem incapacidade, exceto na dimensão *Ambiente Escolar e Aprendizagem*, onde os seus resultados eram superiores aos dos seus pares sem incapacidades. Estes resultados sugerem que as crianças e os adolescentes com ANM parecem conseguir adequar o seu comportamento e expectativas de acordo com a sua condição de saúde e que este factor pode influenciar positivamente a sua QVRS. Nesse sentido, poderão sentir-se bem com a sua vida, independente da extensão da sua incapacidade (Vuillerot et al., 2010).

Após análise dos estudos apresentados, podemos verificar que ainda não é claro se a QVRS das crianças e adolescentes com DNM/ANM é ou não similar à da população em geral e, daí, ser pertinente a realização de mais trabalhos de investigação neste domínio (Erhart et al., 2009; Vargus-Adams, 2005). Atendendo à importância da relação estabelecida entre a criança e os pais ao nível do seu crescimento e desenvolvimento global (Brofenbrenner, 1979), torna-se pertinente o estudo do

---

impacto das atitudes educativas parentais percebidas no comportamento dos adolescentes e, neste sentido, ao nível da sua QVRS.

### **3. Atitudes Parentais Percebidas pelo Adolescente**

Tal como já foi referido anteriormente, as interações que se estabelecem entre as crianças e os adultos significativos são determinantes, no que diz respeito ao seu desenvolvimento psicológico (Brofenbrenner, 1979), com impacto em diferentes fases da sua vida (Bowlby, 1969). Segundo Fleming (1997), os estudos realizados neste domínio têm, de forma crescente, investigado a relação que existe entre o comportamento da criança e as atitudes dos pais, bem como estudado as perceções das crianças e dos adolescentes face às atitudes e comportamentos parentais.

Assim, o conceito de Atitudes Parentais Percebidas (APP) é empregue para investigar as relações que se estabelecem entre os pais e os filhos, uma vez que estas permitem ter conhecimento da perspectiva que os menores têm do comportamento dos seus pais e do impacto destes no seu crescimento, independência e autonomia (Fleming, 1988; Fleming, 1997). Segundo a autora, o modo como as crianças e os adolescentes percebem o comportamento dos pais é mais importante para o desenvolvimento da sua personalidade, do que o comportamento dos pais propriamente dito, sendo que este conceito permite contornar as dificuldades metodológicas que se encontram inerentes à observação direta dos comportamentos dos pais. Também de acordo com Lytton (1980) assume maior relevância para um desenvolvimento psicológico saudável a maneira como a criança se percebe amada e valorizada em qualquer momento particular da sua vida, do que o afeto real que é efetivamente proporcionado pelos pais, uma vez que a esta não falseia estes sentimentos e que existe uma forte relação entre o sentimento de ser amado e o afeto parental dado.

Sendo este um construto subjetivo, nem sempre se verifica a existência de congruência entre as perceções dos filhos e a dos pais, relativamente às atitudes e comportamentos parentais (Fleming, 1997). Assim, as diferenças das APP entre pais e filhos refletem mais a existência de diferenças na intensidade da atitude, do que na execução efetiva da mesma, existindo uma maior congruência percetiva entre pais e filhos quando se tratam de aspetos negativos, quer na dimensão do afeto, quer na dimensão do controlo (Brook, Whiteman, Gordon, Brenden & Jinishian, 1980).

A abordagem das práticas educativas através do estudo das APP assume que os comportamentos parentais são mediados pelo significado que o adolescente lhes confere esperando-se, contudo, que exista congruência nas percepções dos filhos e dos pais (Litovsky & Dusek, 1985; Schludermann & Schludermann, 1983). Dos autores que têm investido na investigação nesta área (e.g. Bronfenbrenner, 1961, citado por Fleming, 1997), Schaefer (1959, 1961, ambos citados por Schaefer, 1965) assume-se como um dos autores de maior referência no que diz respeito ao impacto das APP, quer a nível individual, quer a nível da relação familiar. De referir que uma percepção positiva das APP desempenha um importante papel no desenvolvimento de um ego sólido e na formação da identidade dos adolescentes (Fleming, 1997).

### **3.1. As Atitudes Parentais Percebidas pelos Adolescentes**

Com o objetivo de estudar a forma como as atitudes parentais são interpretadas pelos adolescentes, Schaefer (1965) propôs um modelo compreensivo dos comportamentos parentais, o qual organiza os estilos educativos em função da sua posição em torno de duas dimensões ortogonais, as quais o autor designou por Práticas Educativas – *Autonomia versus Controlo* e Afecto – *Amor versus Hostilidade*. Este modelo pressupõe que a autonomia na adolescência é fomentada por atitudes parentais que conjugam, em simultâneo, uma clara definição de limites e regras para o comportamento e uma relação calorosa e de aceitação (Fleming, 2005).

De acordo com Baumrind (1968) e com Mahler (1968), a variação da intensidade da atitude parental, em ambas as dimensões (Práticas Educativas e Afecto), possui implicações diferentes sobre o desenvolvimento da criança e do adolescente: na dimensão *Afecto*, uma intensidade excessiva pode, por exemplo, não permitir a ocorrência adequada do processo de separação-individação, necessária ao desenvolvimento de uma identidade individual do filho, enquanto na dimensão *Controlo* terá grande impacto a forma como as regras são estabelecidas e se são ou não dadas explicações sobre o seu fundamento. É de admitir que as atitudes parentais possam ser alvo de modificações, atendendo ao nível de desenvolvimento dos filhos, do seu sexo, das suas características de personalidade, da classe social a que pertencem (Fleming, 1997) e da cultura em que as crianças/adolescentes se encontram inseridos (e.g. Ferreira & Thomas, 1984; Goldman & Goldman, 1983; Rohner & Pettengill, 1985).

---

### **3.2. As Atitudes Parentais Percebidas e a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Adolescentes com Doenças Neuromusculares/Alterações Neuromotoras**

Para Petito e Cummings (2000), o bem-estar psicológico do indivíduo depende da satisfação cognitiva e afetiva que este manifesta com a vida, sendo que a compreensão dos adolescentes face à sua QVRS encontra-se dependente do suporte social de que estes são alvo e da perceção que efetuam das atitudes parentais adoptadas. Estes autores salientam, assim, a importância do suporte social para o bem-estar dos adolescentes, bem como reforçam o papel da família no desenvolvimento do indivíduo, na construção do seu bem-estar psicológico e, conseqüentemente, no desenvolvimento adaptativo e na saúde mental na idade adulta.

Baumrind (1985), uma das pioneiras no que diz respeito ao estudo das estratégias educativas intrafamiliares e perceção das crianças e adolescentes sobre as mesmas, salientou a importância da intensidade do controle e da autonomia parental, juntamente com o apoio e afeto parentais, na execução das tarefas inerentes às diferentes etapas do desenvolvimento humano. A autora realçou o facto de que, se o controlo parental for manifestado através da imposição, tenderá a limitar o desenvolvimento da autonomia, uma vez que não permite a supressão das necessidades de descoberta da criança, atendendo à sua idade desenvolvimental.

Lamborn, Mounts, Steinberg e Dornbusch (1991) também evidenciaram que os adolescentes que percebem os seus pais como autoritários tendem a ser mais conformistas com os padrões sociais dos adultos e a manifestar níveis mais baixos de auto-conceito. Apesar de Wagner, Cohen e Brook (1996) terem verificado que filhos de pais que evidenciavam uma atitude educativa mais controladora e autoritária apresentavam um melhor ajustamento social, os autores concluíram que os adolescentes que relatavam um estilo educativo parental mais caloroso apresentavam uma menor probabilidade de sofrer de sintomas de depressão perante acontecimentos stressantes e ansiogénicos. A este respeito, Araújo (2003) afirma que, se as relações afetivas estabelecidas com os pais são determinantes no desenvolvimento psicossocial e no bem-estar do sujeito, é necessário considerar a criança como participante ativa no seu desenvolvimento, salientando o efeito de retro-alimentação que se estabelece entre os seus comportamentos e atitudes e a sua perceção dos comportamentos e atitudes dos seus progenitores. Também Canavarro (1999) refere que a qualidade das relações com

os pais influenciam as estruturas cognitivas responsáveis pelas representações das relações afetivas em fases posteriores do ciclo da vida. Em síntese, as investigações efetuadas indicam que relações pais-filho caracterizadas por insegurança, pouca proximidade emocional e estilos educativos parentais marcados pelo controlo, pouco apoio, interesse e carinho e falta de autonomia, encontram-se associados a perturbações psicopatológicas na idade adulta (Araújo, 2003; Canavarro, 1999). Neste sentido, de acordo com Baumrind (1985), Canavarro (1999) e Fleming (1997), importa compreender a forma como as atitudes parentais são percebidas pelas crianças e adolescentes, bem como a relação que fatores como o controlo, o apoio na descoberta e o afeto parental possuem na construção da identidade do indivíduo e, nesse sentido, na forma como estes percebem a sua posição atual no mundo e o impacto desta na sua perceção da QVRS.

Como referimos anteriormente, as crianças e os adolescentes com DNM/ANM necessitam de aprender a viver com uma condição de saúde crónica (Vuillerot et al., 2010) o que, inevitavelmente, poderá vir a ter influência na sua capacidade para efetuarem autonomamente as suas atividades de vida diária (Walton & Gardner-Medwin, 1998, citados por Yilmaz et al., 2010). A falta de autonomia e de independência motora dos indivíduos poderá vir a influenciar, também, a capacidade para que estes possam participar e procurar superar, de forma bem-sucedida, as tarefas desenvolvimentais que visam a construção da sua identidade pessoal, independente da dos seus progenitores, durante o período da adolescência (Vargus-Adams, 2005; Vuillerot et al., 2010). Sendo esta uma necessidade desenvolvimental por parte das crianças e dos adolescentes e os pais figuras determinantes ao nível do desenvolvimento e da construção da sua personalidade (Brofenbrenner, 1979), importa saber de que forma as atitudes parentais são percebidas por parte dos adolescentes com ANM, bem como o papel que estas desempenham ao nível do seu bem-estar e qualidade de vida.

## OBJETIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

A revisão da literatura centrada nos construtos Adolescência, Alterações Neuromusculares e Atitudes Parentais Percebidas, permitiu-nos identificar algumas questões de investigação pertinentes, que de seguida descrevemos.

Foi objetivo do presente trabalho estudar a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) percebida em Adolescentes com Doenças Neuromusculares/Alterações Neuromotoras (designadas por ANM), assim como estudar as Atitudes Parentais Percebidas (APP) e a sua relação com a QVRS neste grupo-alvo. Neste sentido, colocaram-se as seguintes questões de investigação:

1. De que forma os Adolescentes com ANM avaliam a sua Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e que áreas da QVRS são mais importantes para a sua saúde e bem-estar?
2. Que APP os Adolescentes com ANM evidenciam e em que medida estas perceções influenciam a sua QVRS?

Nesta linha de pensamento, são objetivos do estudo:

- a. Caracterizar os Adolescentes com ANM relativamente às seguintes dimensões de QVRS: Saúde e Atividade Física, Sentimentos, Estado de Humor Geral, Auto-Perceção, Autonomia/Tempo Livre, Família e Ambiente Familiar, Questões Económicas, Amigos, Ambiente Escolar e Aprendizagem e Provocação/Bullying;
- b. Analisar os diferentes domínios das APP dos Adolescentes com ANM, nomeadamente: Amor, Hostilidade, Controlo e Autonomia;
- c. Averiguar a existência de eventuais relações entre as dimensões da QVRS acima descritas e as dimensões das APP nos participantes do estudo;
- d. Perceber se as APP influenciam de forma significativa a QVRS nos adolescentes do estudo.

## METODOLOGIA

Após a apresentação dos objetivos do estudo e das questões de investigação que se encontram na sua base de conceção, segue-se a descrição da metodologia adoptada, na qual se encontra incluída a descrição do desenho da investigação, a caracterização da amostra (incluindo a técnica de amostragem), a descrição dos instrumentos utilizados, os procedimentos de recolha de dados e a análise estatística efectuada.

### 1. Desenho da Investigação

Trata-se de um estudo de tipo descritivo-correlacional, quantitativo e transversal, com uma amostra intensional, não probabilística. De acordo com Ribeiro (1999), os estudos correlacionais permitem investigar as relações entre as variáveis e o estabelecimento de previsões de ação, embora não proporcionem provas de causalidade. Desde modo, pretendemos determinar até que ponto as variáveis estudadas tendem a associar-se entre si e não identificar uma possível relação de causa-efeito entre estas.

### 2. Participantes

#### 2.1. Técnica de Amostragem

A amostra é constituída por 55 adolescentes com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos de idade, com ANM, que pertencem ao grupo-alvo da Educação Especial e que se encontrem inseridos em contextos educativos públicos na região do Algarve. Foram seleccionados adolescentes que evidenciavam, de acordo com Basil, Soro-Camats e Bolea (1996), as seguintes condições crónicas de saúde: Doenças Neuromusculares (DNM) e outras Alterações Neuromotoras (ANM), de origem Neurológica (e.g. Paralisia Cerebral, Tumores, etc.), Medular (e.g. Poliomielite, Espinha Bífida, Lesões Medulares Degenerativas, Traumatismo Medular, etc.) e Muscular (e.g. Distrofia Muscular Progressiva de Duchenne, Distrofia Escapular de Landouzy-Djerine, etc.). Foram considerados os seguintes critérios de exclusão: adolescentes com ANM que manifestassem défice cognitivo grave ou moderado, que fosse impeditivo da compreensão das questões formuladas.

## 2.2. Caracterização da Amostra

A amostra é constituída por 55 adolescentes com alterações neuromotoras (ANM), de nacionalidade portuguesa, com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos de idade (M=15.02, DP=2.18), os quais se encontravam a frequentar escolas públicas do distrito do Algarve e a beneficiar de Medidas de Educação Especial. A caracterização da amostra segundo o grupo etário encontra-se na Tabela 1.

**Tabela 1.** Caracterização da Amostra segundo o grupo etário (N=55).

Variáveis	N	%	M	DP	Min	Max	
<b>Idade</b>	12-14 Anos	23	41.8%	15.02	2.18	12	18
	15-18 Anos	32	52.2%				

Tal como podemos observar na Tabela 2, a amostra é constituída por 38 rapazes (69.1%) e 17 raparigas (30.9%), os quais se encontravam distribuídos por 11 concelhos algarvios, nomeadamente: Aljezur (9.1%), Lagos (10.9%), Portimão (16.4%), Silves (9.1%), Albufeira (1.8%), Faro (23.6%), Loulé (5.5%), Olhão (7.3%), Tavira (10.9%), Alcoutim (1.8%) e Vila Real de Santo António (3.6%). Destes 55 adolescentes, 23.6% encontravam-se a frequentar o 6º ano de escolaridade, 10.9% o 7º ano, 14.5% o 8º ano, 5.5% o 9º ano, 20% o 10º ano, 10.9% o 11º ano e 14.5% o 12º ano.

**Tabela 2.** Caracterização da Amostra segundo as variáveis Sexo, Localidade e Ano de Escolaridade (N=55).

Variáveis	N	%	
<b>Sexo</b>	Masculino	38	69.1%
	Feminino	17	30.9%
<b>Localidade</b>	Aljezur	5	9.1%
	Lagos	6	10.9%
	Portimão	9	16.4%
	Silves	5	9.1%
	Albufeira	1	1.8%
	Faro	13	23.6%
	Loulé	3	5.5%
	Olhão	4	7.3%
	Tavira	6	10.9%
	Alcoutim	1	1.8%
	Vila Real de Santo António	2	3.6%
<b>Ano de Escolaridade</b>	6º Ano	13	23.6%
	7º Ano	6	10.9%
	8º Ano	8	14.5%
	9º Ano	3	5.5%
	10º Ano	11	20%
	11º Ano	6	10.9%
	12º Ano	8	14.5%

---

Ao nível da estrutura familiar, 50.9% (n=28) dos participantes viviam em casa com os pais e 45.5% (n=25) com os pais e os irmãos. Apenas 3.6% (n=2) residiam no seio de uma família monoparental (mãe e irmãos). Dos agregados familiares em que se verifica a existência de irmãos (52.8%), 45.5% tinham apenas um irmão, enquanto 7.3% tinham dois irmãos. No que se refere às condições sócio-económicas dos agregados familiares da nossa amostra, apenas um (n=1) referiu beneficiar de apoio por parte de uma entidade da comunidade em termos de géneros alimentares.

No que diz respeito às características relacionadas com a idade das figuras parentais, os pais tinham uma idade mínima de 31 anos e máxima de 60 anos (M=42.64, DP=8.159) e as mães uma idade mínima de 30 anos e máxima de 56 anos de idade (M=41.42, DP=5.646). Através da análise da Tabela 3 podemos observar que, ao nível das Habilitações Académicas, no caso dos pais, 12.7% evidenciavam ter o ensino básico (1º Ciclo) enquanto, no caso das mães, apenas 5.5% detinha o nível de instrução primária. 36.4% dos pais e 27.3% das mães tinham a escolaridade obrigatória (9º Ano) concluída, sendo que a grande maioria das figuras parentais, 38.2% no caso dos pais e 56.4% no caso das mães, evidenciavam escolaridade ao nível do ensino secundário (12º Ano)/ensino profissional. Apenas 10.9% das mães apresentavam Habilitações Académicas ao nível do ensino superior, sendo este valor ligeiramente superior no caso dos pais (12.7%). A quase totalidade dos pais da amostra (98.2%) encontrava-se profissionalmente ativa, estando apenas 1.8% desempregados. Dos pais que se encontravam empregados, 52.7% revelaram deter uma profissão de baixo nível de qualificação, 27.3% de nível médio e 20% nível elevado de qualificação. No caso das mães, 87.3% encontrava-se empregada e 12.7% estava desempregada. Das mães que se encontravam empregadas, 36.4% revelou uma profissão com um baixo nível de qualificação, 25.5% com um nível médio de qualificação e 20% com um nível de qualificação elevado. De salientar que, das mães que referiram ter uma profissão, 18.2% assumiram-se na altura como sendo “Não Ativos”.

**Tabela 3.** Caracterização da Amostra segundo as variáveis Habilitações Acadêmicas, Situação Profissional e Atividade Profissional dos Pais (N=55).

Variáveis		Pai		Mãe	
		n	%	n	%
<b>Habilitações Acadêmicas</b>	Ensino Básico (1º Ciclo)	7	12.7%	3	5.5%
	Escolaridade Obrigatória (9º Ano)	20	36.4%	15	27.3%
	Ensino Secundário (12º Ano) / Ensino Profissional	21	38.2%	31	56,4%
	Ensino Superior	7	12.7%	6	10.9%
<b>Situação Profissional</b>	Desempregado	1	1,8%	7	12.7%
	Empregado	54	98.2%	48	87.3%
Atividade Profissional	Não Ativo	0	0%	10	18.2%
	Baixa	29	52.7%	20	36.4%
	Média	15	27.3%	14	25.5%
	Alta	11	20%	11	20%

Quanto à sua caracterização escolar, 87.3% da nossa amostra não se encontrava inscrita em escolas de referência, sendo que apenas 7.3% se encontrava a frequentar escolas de referência para o Espectro do Autismo e 5.5% para a Multideficiência e Surdo-Cegueira Congénita. Dos 98.2% de indivíduos da nossa amostra que beneficiava de apoio pedagógico personalizado por parte da professora de ensino especial, 52.7% usufruía de apoio individualizado durante duas horas por semana, 36.4% três horas por semana e 7.3% uma hora por semana. Apenas 1.8% podia contar com o apoio da professora de ensino especial quatro horas por semana, sendo que 1.8% da amostra não necessitava deste apoio para poder efetuar as suas aprendizagens escolares. Para além desta medida de educação especial, os elementos da nossa amostra beneficiavam ainda, na sua grande maioria (49.1%), de medidas como adequações curriculares individuais, adequações no processo de avaliação e tecnologias de apoio, sendo que nos restantes 50.9% beneficiavam também de medidas como adequações no processo de matrícula e currículo específico individual.

Não obstante os apoios por parte das medidas de educação especial que os elementos da nossa amostra beneficiavam, 54.5% usufruía ainda de apoios adicionais ao nível da psicologia (27.3%) e fisioterapia (3.6%), sendo que destes 23.7% obtinha apoios simultaneamente ao nível da psicologia e terapia da Fala (10.9%), psicologia e fisioterapia (7.3%) e psicologia, terapia da fala e fisioterapia (5.5%).

Relativamente à tipologia das Alterações Neuromotoras evidenciadas pelos adolescentes que constituem a nossa amostra, tal como podemos ver na Tabela 4, 63.6% manifestava ANM de Origem Neurológica, 21.8% de Origem Medular e 14.5% de Origem Muscular.

**Tabela 4.** Caracterização da Amostra segundo a variável Tipologia das Alterações Neuromotoras (N=55).

Variável		F	%
Tipologia das Alterações Neuromotoras (ANM)	Origem Neurológica	35	63.6
	Origem Medular	12	21.8
	Origem Muscular	8	14.5

No que diz respeito ao absentismo escolar, 58.2% (n=32) dos participantes referiu não ter faltado à escola nas quatro semanas anteriores à data da recolha dos dados. Dos 41.8% (n=23) que faltaram, 40% (n=22) fê-lo por razões relacionados com a sua condição de saúde específica e apenas 1.8% (n=1) faltou por motivos não relacionados com as suas ANM.

### 3. Instrumentos de Recolha de Dados

Após a delimitação dos objetivos de estudo deste trabalho de investigação, foi efectuado um levantamento relativamente aos diferentes instrumentos construídos e adaptados para a população portuguesa para a faixa etária considerada e que visam avaliar os construtos referidos anteriormente. Tendo em consideração que alguns dos adolescentes com ANM que fazem parte da nossa amostra poderiam apresentar dificuldades no preenchimento dos questionários de auto-resposta, optámos pela seleção de instrumentos breves e com uma linguagem acessível, como forma de facilitar a compreensão dos itens de resposta por parte dos participantes. Neste sentido, com o objetivo de se procurar responder às questões de investigação, foi entregue a cada participante um conjunto de três instrumentos para recolha de dados: um Questionário Sócio-Demográfico, um Questionário de Saúde para Crianças e Adolescentes (KIDSCREEN-52) e o Inventário de Percepções Adolescentes (IPA).

O **Questionário Sócio-Demográfico** (Anexo A) encontra-se organizado em três domínios de informação - *Sobre Ti*, *Sobre a Tua Família* e *Sobre a Tua Escola e a Tua Saúde* - e teve, como principal objetivo, permitir a recolha de informação demográfica, familiar, escolar e clínica dos elementos que constituem a amostra.

O **Questionário de Saúde para Crianças e Adolescentes – KIDSCREEN-52** é o primeiro instrumento transcultural construído para avaliar a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) em Crianças e Adolescentes (Detmar et al., 2006; Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal & Ravens-Sieberer, 2008; The KIDSCREEN Group Europe, 2006). Este instrumento foi desenvolvido no âmbito do projeto Europeu “*Screening and Promotion for Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – A European Public Health Perspective*”, o qual tem como objetivo medir, monitorizar e avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes no contexto da saúde e/ou da doença crónica, possibilitando assim uma melhor compreensão da saúde percebida em crianças e adolescentes. Esta informação torna-se muito importante na identificação de populações em risco em termos de saúde subjetiva (Detmar et al., 2006; Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal & Ravens-Sieberer, 2008; Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal et al., 2008), o que possibilita efetuar uma intervenção preventiva apropriada neste domínio, nos serviços de saúde pública (Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal & Ravens-Sieberer, 2008). É um questionário de auto-preenchimento, cujo tempo de aplicação varia entre 10 a 15 minutos encontrando-se o mesmo atualmente disponível em países como a Alemanha, a Áustria, a França, a Espanha, a Grécia, a Holanda, a Hungria, a Irlanda, a Polónia, a República Checa, a Suécia, a Suíça, o Reino Unido e Portugal, sendo construído por dimensões relacionadas com a saúde relevantes para os países envolvidos (Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal & Ravens-Sieberer, 2008). A tradução e adaptação portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN-52 (versão para crianças e adolescentes e versão para pais) foi efetuada pela equipa do projeto “Aventura Social” da Faculdade de Motricidade Humana (Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal & Ravens-Sieberer, 2008).

O KIDSCREEN-52 é composto por 52 itens os quais, de acordo com Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal e Ravens-Sieberer (2008) e o The KIDSCREEN Group Europe (2006), se encontram organizados e divididos em dez diferentes dimensões, nomeadamente: *Saúde e Atividade Física* (5 itens), *Sentimentos* (6 itens), *Estado de Humor Geral* (7 itens), *Auto-Perceção* (5 itens), *Autonomia/Tempo Livre* (5 itens), *Família e Ambiente Familiar* (6 itens), *Questões Económicas* (3 itens), *Amigos* (6 itens), *Ambiente Escolar e Aprendizagem* (6 itens) e *Provocação/Bullying* (3 itens).

A dimensão *Saúde e Atividade Física* explora o nível de atividade, energia e aptidão física da criança/adolescente, o qual é avaliado com referência à sua capacidade

para praticar atividade física em contexto habitacional, comunitário e/ou escolar, quer através da prática de desportos específicos, quer da realização de outras atividades de grupo que tenham também impacto neste domínio específico. Esta dimensão abrange, também, a capacidade da criança/adolescente para brincar e/ou viver energeticamente, sendo ainda avaliados sentimentos de mal-estar e de queixas de uma saúde pobre, por parte dos jovens. Uma pontuação baixa neste domínio implica que os indivíduos se sintam exaustos fisicamente, tenham um baixo nível de energia e que não se sintam bem com a sua forma física, sendo que uma pontuação elevada revela a existência de uma forma física ativa, saudável e energética. Como exemplo desta dimensão, podemos considerar o item 3: “*Estiveste fisicamente ativo (ex. correste, fizeste escalada, andaste de bicicleta)?*”.

O domínio *Sentimentos* avalia o bem-estar psicológico da criança/adolescente, incluindo a análise das suas perceções, emoções positivas e satisfação com a vida, procurando compreender até que ponto estes experienciam sentimentos positivos como a felicidade, a alegria, a satisfação e a folia. Em *Sentimentos*, a obtenção de uma pontuação baixa implica falta de prazer na vida e insatisfação com a mesma, sendo que uma pontuação elevada corresponde a uma visão positiva da vida e a uma perceção individual de felicidade, prazer, alegria e bem-estar. Como exemplo desta dimensão, podemos considerar o item 3: “*Sentiste-te satisfeito(a) com a tua vida?*”.

A dimensão *Estado de Humor Geral* diz respeito ao estado de espírito da criança/adolescente e procura traduzir a medida em que estes experienciam sentimentos e emoções depressivas e stressantes. Revela especificamente sentimentos como a tristeza, a solidão, a suficiência/insuficiência e a resignação, contemplando ainda a forma como esses sentimentos são percebidos. Uma pontuação elevada nesta dimensão revela a existência de uma boa qualidade de vida e de sentimentos de humor e de bem-estar, sendo que uma baixa pontuação corresponde a sentimentos depressivos, infelicidade e mal-estar. Como exemplo desta dimensão, podemos considerar o item 6: “*Sentiste-te sozinho(a)?*”.

A *Auto-Perceção* da criança/adolescente explora a perceção que estes têm de si próprios e o valor que atribuem a si mesmos, incluindo se a aparência do seu corpo é percecionada de forma positiva ou negativa. Esta dimensão avalia o quão segura e satisfeita a criança/adolescente se sente consigo mesmo e com a sua aparência, nomeadamente em termos das suas roupas e de outros acessórios pessoais. Reflete,

também, a percepção de quanto positivamente os outros os avaliam, sendo que a existência de uma pontuação baixa neste domínio implica a presença de uma imagem corporal negativa, infelicidade/insatisfação consigo próprio e sentimentos de auto-rejeição, baixa auto-estima e desconforto pela sua aparência. Uma pontuação elevada revela auto-confiança, satisfação com a sua imagem corporal, felicidade, conforto com a sua aparência, bem-estar consigo próprio e boa auto-estima. Como exemplo desta dimensão, podemos considerar o item 3: “*Sentiste-te preocupado(a) com a tua aparência?*”.

A dimensão *Autonomia/Tempo Livre* incide sobre a oportunidade dada à criança/adolescente para criar e para gerir o seu próprio tempo social e de lazer, considerando que a existência de autonomia neste sentido é muito importante para o desenvolvimento e para a definição da sua identidade individual. Mais especificamente, esta dimensão refere-se à liberdade de escolha da criança/adolescente e à sua auto-suficiência e independência, sendo considerada nesta dimensão a forma como estes moldam a sua própria vida e o ser capaz de tomar decisões individuais em atividades do quotidiano. Esta dimensão avalia, também, se a criança/adolescente se sente suficientemente provida de oportunidades para participar em atividades sociais, particularmente em termos de lazer e de tempos livres. Uma pontuação baixa implica que estes se sintam restringidos, oprimidos e dependentes neste domínio, sendo que uma pontuação elevada revela sentimentos de liberdade de decisão, independência e autonomia. Como exemplo desta dimensão, podemos considerar o item 2: “*Foste capaz de fazer atividades que gostas de fazer no teu tempo livre?*”.

Os itens relacionados com *Família e Ambiente Familiar* avaliam a relação estabelecida entre a criança/adolescente e os seus pais, bem como a qualidade do ambiente familiar existente em casa do mesmo. Ao explorar as interações existentes entre a criança/adolescente, os seus pais/cuidadores e a percepção dos sentimentos destes para consigo, esta dimensão é importante para perceber se, na sua relação familiar, os indivíduos se sentem amados e apoiados pela sua família, se o seu ambiente familiar é confortável e também para compreender se a criança/adolescente sente que a tratam com justiça. Uma pontuação baixa neste domínio implica que os sujeitos se sintam sozinhos, negligenciados, não apreciados nas suas características individuais e entendam os seus pais como pouco disponíveis ou injustos. Uma pontuação elevada revela, pelo contrário, que estes se sentem seguros, bem cuidados, compreendidos, apoiados,

---

amados e que consideram que os seus pais se encontram disponíveis e que são justos consigo. Como exemplo desta dimensão, podemos considerar o item 1: “*Os teus pais compreendem-te?*”.

A dimensão *Questões Económicas* apura a perceção das crianças/adolescentes acerca da qualidade dos seus recursos financeiros. Este domínio explora se estes sentem que têm suporte económico que lhes permita adoptar um estilo de vida comparável ao das outras crianças/adolescentes e se lhe permite ter oportunidade para fazer atividades em conjunto com os seus pares. Uma baixa pontuação nesta dimensão implica que o indivíduo se sinta em desvantagem financeira e que considera que esta está a restringir o seu estilo de vida, enquanto uma pontuação elevada neste domínio revela a existência de sentimentos de satisfação por parte da criança/adolescente relativamente aos seus recursos financeiros. Como exemplo desta dimensão, podemos considerar o item 1: “*Tiveste dinheiro suficiente para fazer as mesmas atividades que os teus amigos (as)?*”.

A dimensão *Amigos* explora a natureza e a qualidade das relações sociais estabelecidas entre a criança/adolescente e os seus pares, bem como o apoio, o suporte e a aceitação percebida por estes, relativamente aos seus amigos. Este domínio explora aspetos relativos à comunicação com os outros, bem como a sua capacidade para iniciar e manter relações de amizade. Em *Amigos* é explorada a medida em que a criança e o adolescente vivencia sentimentos de pertença a um grupo e em que é respeitado pelos seus pares/amigos. Uma pontuação baixa neste domínio implica a existência de sentimentos de exclusão, pouca aceitação, falta de apoio por parte do seu grupo de pares e incapacidade para confiar nos seus amigos, enquanto uma pontuação elevada revela sentimentos de aceitação, inclusão no seu grupo de pertença e capacidade para confiar nos pares. Como exemplo desta dimensão, podemos considerar o item 1: “*Passaste tempo com os teus Amigos (as)?*”.

Os itens do *Ambiente Escolar e Aprendizagem* exploram a perceção e a satisfação individual que as crianças/adolescentes têm das suas capacidades cognitivas, de concentração, desempenho escolar e de aprendizagem. São, também, considerados os seus sentimentos pela escola, nomeadamente se estes a consideram um espaço agradável para se estar, bem como a qualidade da sua relação com os professores e se estes são percecionados como se interessando pelos seus alunos enquanto pessoas. Uma baixa pontuação neste domínio implica que os jovens não gostem da escola e/ou dos seus professores, evidenciem sentimentos negativos pelo seu contexto educativo e revelem

uma fraca capacidade escolar. Uma pontuação elevada revela que os jovens se sentem satisfeitos com a escola, consideram ter uma boa capacidade de aprendizagem e que apreciam a vida escolar. Como exemplo desta dimensão, podemos considerar o item 3: “*Sentiste-te satisfeito (a) com os teus professores?*”.

A dimensão *Provocação/Bullying* analisa os sentimentos de rejeição sentidos por parte das crianças/adolescentes pelos seus pares, na escola. Explora os sentimentos inerentes ao facto destes se sentirem rejeitados pelos outros, bem como a ansiedade sentida para com o seu grupo de pares. De acordo com Currie et al. (2000, 2001, ambos citados por Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal & Ravens-Sieberer, 2008), *Provocação* diz respeito a situações em que um aluno é provocado e/ou quando outro aluno ou grupo de alunos lhe dizem e/ou fazem coisas más e desagradáveis. Ainda segundo este autor, estamos também na presença de *Provocação* quando um aluno é repetidamente arreliado, embora este termo não se aplique quando dois alunos com o mesmo estatuto lutam ou competem entre si. De acordo com esta definição, estamos na presença de uma elevada qualidade de vida quando estes sentimentos negativos são raros. Uma pontuação baixa implica que os indivíduos se sentem atormentados, provocados e rejeitados pelos pares, enquanto uma pontuação elevada revela que os sujeitos não se sentem provocados, sentindo-se antes pelo contrário respeitados e aceites pelo seu grupo de pares. Como exemplo desta dimensão, podemos considerar o item 1: “*Tens sentido medo de outros rapazes ou raparigas?*”.

Os resultados obtidos através da aplicação do KIDSCREEN-52 são calculados para cada uma das dez dimensões consideradas e podem ser, posteriormente, comparados com os valores apresentados para cada país, os quais se encontram estratificados por idade, género e estatuto sócio-económico. No sentido de procurar homogeneizar os resultados totais obtidos pelo questionário e para que uma maior pontuação em todos os itens possa refletir uma maior Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde, verificou-se a necessidade de se proceder à inversão de alguns itens em determinadas dimensões, nomeadamente: *Saúde e Atividade Física* (item 1: “Em geral, como descreves a tua saúde?”), *Estado de Humor Geral* (item 1: “Sentiste que fizeste tudo mal?”; item 2: “Sentiste-te triste?”; item 3: “Sentiste-te tão mal que não quiseste fazer nada?”; item 4: Sentiste que tudo na tua vida estava a correr mal?”; item 5: “Tens-te alimentado bem?”; item 6: “Sentiste-te sozinho (a)?”; item 7: “Sentiste-te debaixo de pressão?”), *Auto-Perceção* (item 3: “Sentiste-te preocupado (a) com a tua aparência?”;

item 4: “Sentiste inveja da aparência de outros rapazes e raparigas?”; item 5: “Gostarias de mudar alguma coisa no teu corpo?”) e *Provocação/Bullying* (item 1: “Tens sentido medo de outros rapazes ou raparigas?”; item 2: “Outros rapazes ou raparigas gozaram contigo”; item 3: “Outros rapazes ou raparigas gozaram-te?”).

As pontuações brutas obtidas nas referidas escalas foram transformadas posteriormente em notas  $T$ , através da utilização da seguinte fórmula:

$$T = \frac{X-M}{DP} \times 10 + 50^3$$

No que se refere ao estudo de validação do instrumento para a população portuguesa, foram obtidos os seguintes valores da consistência interna (*alpha de Cronbach*): entre 0,60 (*Auto-Perceção*) e 0,88 (*Questões Económicas*), com um valor médio de 0,80, o que confirma a consistência interna da escala satisfatória. Quando comparados os valores de consistência interna da escala do KIDSCREEN-52 obtidos na amostra portuguesa com os dos restantes países europeus, podemos verificar que estes se encontram inseridos no intervalo do dos restantes países do Projeto Europeu KIDSCREEN-52, os quais variam entre 0,61 (*Provocação/Bullying*) e 0,91 (*Sentimentos e Questões Económicas*), exceto na dimensão da *Auto-Perceção*, em que os valores da amostra portuguesa são ligeiramente inferiores (Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal et al., 2008; Gaspar, Matos, Ribeiro & Leal, 2008).

A versão original do **Inventário de Perceções Adolescentes (IPA - Anexo B)** – o *Youth Perception Inventory* – foi construída por Fred Streit (1978, citado por Fleming 1997), através da realização de uma revisão por parte deste autor do *Children’s Report of Parent Behavior* de Schaefer (1965), tendo este instrumento sido concebido para medir as APP, de acordo com o modelo compreensivo das Atitudes Parentais Percebidas proposto por Schaefer (1965). Sendo este um dos instrumentos mais utilizados pelos investigadores neste domínio, optámos pela utilização da versão portuguesa deste instrumento na realização do nosso estudo.

A versão utilizada na presente investigação foi validada para a população portuguesa por Fleming (1988, 1997), autora que analisou a validade das escalas através dos procedimentos estatísticos correlação item-teste e coeficiente *alpha de Cronbach*. O estudo das APP, ou seja, a perceção que o adolescente tem da qualidade e da

---

<sup>3</sup> Na fórmula apresentada,  $X$  corresponde à pontuação bruta obtida pelo sujeito,  $M$  é a pontuação média do grupo normativo e  $DP$  é o desvio padrão do grupo normativo. As pontuações padronizadas assim obtidas têm um valor médio de 50 e um desvio-padrão de 10 (Almeida & Freire, 2003).

intensidade da relação que tem estabelecida com os pais, efetua-se através da análise de duas dimensões principais: a dimensão do *Afeto* (Amor *versus* Hostilidade) e a dimensão das *Práticas Educativas* (Autonomia *versus* Controlo). A dimensão *Afeto* remete para a qualidade afetiva da relação estabelecida entre os adolescentes e os pais e tem subjacentes conceitos que vão desde a aceitação, a proteção e o calor afetivo até à frieza emocional e à rejeição parcial/total. A dimensão *Práticas Educativas* remete para a autonomia dada e para o controlo que é efetuado pelas figuras parentais e tem inerente os conceitos de autoritarismo, de punição e de indução (Fleming, 1997; Schaefer, 1965).

O Inventário de Perceções Adolescentes (IPA) é composto por 63 itens e encontra-se estruturado em formato de auto-resposta, sendo dadas ao sujeito quatro possibilidades de resposta: “*Mãe e Pai*”, “*Só Mãe*”, “*Só Pai*” e “*Nem Mãe nem Pai*”. Em cada questão, o sujeito é convidado a demonstrar a forma como sente que os pais o tratam na maioria das vezes. As quatro escalas do IPA (Fleming 1988, 1997) medem as seguintes dimensões do comportamento parental: Amor (Fator 1), Hostilidade (Fator 2), Controlo (Fator 3) e Autonomia (Fator 4) e são compostas, respetivamente, por 30 itens (Fator 1), 17 itens (Fator 2), 10 itens (Fator 3) e 6 itens (Fator 4). Para medir a dimensão *Afeto* são contabilizadas as pontuações do Fator 1 (itens 1, 4, 7, 9, 11, 13, 15, 17, 21, 23, 25, 27, 29, 31, 33, 35, 37, 39, 41, 43, 45, 47, 49, 51, 53, 55, 57, 59, 61, 63) e do Fator 2 (itens 3, 5, 8, 14, 16, 19, 22, 26, 28, 34, 38, 44, 46, 52, 56, 58, 62). Para medir a dimensão *Práticas Educativas* são contabilizadas as pontuações do Fator 3 (itens 2, 6, 12, 18, 24, 32, 36, 42, 48, 54) e do Fator 4 (itens 10, 20, 30, 40, 50, 60).

A cotação da escala foi efetuada com base no procedimento proposto por Fleming (1988). O valor de cada dimensão pode ser obtido através do número de respostas positivas dadas em todos os itens do fator, dividindo esse valor pelo número de itens que o compõem e multiplicando o resultado pela constante 100. Na pontuação é atribuído uma ponderação maior à resposta dada na categoria “*Mãe e Pai*” do que à resposta dada nas categorias “*Só Mãe*” ou “*Só Pai*”, na proporção de 2:1. Desta forma, para cada dimensão, poder-se-á obter um intervalo de pontuação que se poderá encontrar entre 0 e 200 sendo que, quanto maior for o valor, maior será a intensidade de percepção do adolescente nessa dimensão. Os níveis de intensidade das APP também foram medidos de acordo com o critério utilizado por Fleming (1988). Assim, a intensidade de percepção nas quatro dimensões (Amor, Hostilidade, Controlo e

Autonomia) foi pontuada com os seguintes valores: Baixa – valores entre 1 e 70; Moderada – valores entre 70 e 140 e Alta – valores entre 140 e 200.

#### **4. Procedimentos de Recolha dos Dados**

Foi efetuado um pedido de autorização aos autores dos instrumentos para que os mesmos pudessem ser utilizados no âmbito da realização do trabalho de investigação. Posteriormente, os dados foram recolhidos de forma intencional e não aleatória, após solicitação de autorização à Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPd – Anexo D) e posterior registo dos instrumentos de recolha de dados no sistema de Monitorização de Inquéritos em Meio Escolar (MIME) da Direção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular (DGIDC - Anexo E). Após recebida autorização por parte das entidades referidas anteriormente, foi contactada a Direção Regional de Educação do Algarve (DREAlg), a qual disponibilizou a identificação dos equipamentos educativos em todos os concelhos do Algarve, nos quais existiam alunos pertencentes ao grupo alvo da Educação Especial, referenciados com a tipologia de Alterações Neuromusculoesqueléticas e que preenchiam os critérios de inclusão para a sua integração na amostra. Posteriormente, foi estabelecido um contacto com cada diretor dos agrupamentos educativos (via e-mail e telefónico), de forma a pedir a sua autorização para a realização do estudo e a solicitar a colaboração das Professoras de Ensino Especial/Diretores de Turma de cada estabelecimento de ensino, com o intuito destes poderem vir a proceder ao levantamento dos dados necessários junto dos alunos previamente seleccionados (Anexo F). Optou-se por esta forma de procedimento de recolha dos dados, em virtude das necessidades específicas de comunicação destes alunos e dos mesmos já terem uma relação de empatia e de confiança estabelecida com estes profissionais de educação que os acompanham diariamente, o que se acreditou que iria facilitar bastante a sua participação no estudo e recolha fíavel dos dados.

Após cedência de autorização por parte dos diretores dos Agrupamentos de escolas contactados para a realização do estudo, foram contactadas as coordenadoras de Educação Especial dos respetivos agrupamentos, com o intuito de lhes pedir a sua colaboração ao nível da recolha dos dados, bem como de lhes explicar os objetivos do estudo, delimitar os critérios para identificação dos alunos alvo para a realização do estudo e o envio e o retorno dos instrumentos de avaliação. Posteriormente, aos pais dos alunos seleccionados para participar no estudo, foi enviada uma carta com um pedido de

consentimento informado para que os seus educandos pudessem participar na presente investigação (Anexo G). Apenas após a conclusão de todo o processo referido anteriormente se deu início à recolha dos dados.

## **5. Procedimentos de Tratamento dos Dados**

Após efetuada a recolha dos dados necessários à investigação, estes foram alvo de tratamento estatístico, com recurso ao programa de análise de dados *SPSS Statistics* (versão 22). Atendendo ao reduzido tamanho dos grupos, utilizámos metodologias de comparação de grupos com testes não paramétricos de contraste de médias: o teste de *Mann-Whitney* quando se analisaram diferenças entre dois grupos e o teste de *Kruskal-Wallis* para verificar se existiam diferenças entre mais do que dois grupos. De forma a se aferir o grau de associação das variáveis quantitativas e, atendendo à natureza métrica das variáveis em estudo, utilizámos o coeficiente de correlação de *Pearson*. Com o intuito de estimarmos o valor esperado das APP com base nas dimensões de QVRS, efetuámos uma regressão linear múltipla entre os valores das escalas dos conceitos. Para todas as análises estatísticas efetuadas foi considerado o nível de significância de  $p \leq 0,05$ .

## APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo iremos apresentar os principais resultados obtidos, após a realização do procedimento estatístico considerado mais adequado, atendendo aos objetivos da realização do nosso estudo.

No seguimento do exposto, primeiramente, de forma a podermos comparar os valores médios da nossa amostra com os valores médios obtidos no estudo da validação dos instrumentos para a população portuguesa, optámos por transformar os resultados brutos de cada uma das escalas e subescalas em valores médios padronizados. Para tal, efetuámos o procedimento proposto por Almeida e Freire (2003) para a padronização dos resultados obtidos pelo KIDSCREEN-52, tendo para o IPA sido seguidas as diretrizes de padronização de resultados inerentes ao instrumento.

A Tabela 5 apresenta os valores médios brutos e os valores médios padronizados para cada uma das sub-escalas dos instrumentos utilizados (KIDSCREEN-52 e IPA), bem como os valores normativos obtidos aquando da aferição dos referidos instrumentos para a população portuguesa<sup>4</sup>. Ao nível do KIDSCREEN-52, podemos verificar que a sub-escala *Saúde e Atividade Física* apresentou o valor médio mais elevado (Mvp=58.92, DP=.83) quando comparada com as restantes sub-escalas do inventário. As sub-escalas *Questões Económicas* (Mvp=52.34, DP=1.07), *Sentimentos* (Mvp=51.90, DP=.84) e *Sobre Si Próprio* (Mvp=51.82, DP=.77) são as dimensões que, abaixo de *Saúde e Atividade Física*, evidenciam a existência de uma pontuação média mais elevada, encontrando-se muito próximas desta última. O valor médio mais baixo (Mvp=40.49, DP=0.61) foi identificado na sub-escala *Família e Ambiente Familiar*. Os valores médios das restantes sub-escalas (*Estado de Humor Geral*, *Tempo Livre/Autonomia*, *Amigos*, *Ambiente Escolar e Aprendizagem* e *Provocação*) diferem pouco entre si. Considerando os valores médios obtidos por Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal et al. (2008) aquando da adaptação do KIDSCREEN-52 para a população portuguesa, podemos verificar que os valores médios adquiridos pela nossa amostra nas diferentes sub-escalas se encontram bastante abaixo dos valores médios normativos

---

<sup>4</sup> Na impossibilidade da obtenção dos valores obtidos por Fleming (1988, 1997) aquando da aferição do IPA para a população portuguesa, optou-se pela utilização, como norma, dos valores do IPA obtidos por Lemos (2007).

considerados como referência para a população portuguesa em todas as sub-escalas analisadas.

No que diz respeito ao IPA, a sub-escala que apresentou o valor médio mais elevado foi a *Perceção de Amor* (Mvp=146.73, DP=33.17), tendo este valor sido inclusive superior ao valor médio normativo considerado (Mvp=146.73, Mvn=132.90). A sub-escala *Perceção de Hostilidade* é a dimensão do instrumento que evidencia o valor médio mais baixo (Mvp=27.87, DP=20.63), encontrando-se os valores obtidos nesta dimensão muito abaixo dos normativos para a população portuguesa (Mvn=43.87). Os valores obtidos nas sub-escalas *Perceção de Controlo* (Mvp=103.15, DP=35.65) e *Perceção de Autonomia* (Mvp=119.94, DP=38.98) não diferem muito dos valores médios normativos, nomeadamente *Perceção de Controlo* (Mvp=103.15, Mvn=113.41) e *Perceção de Autonomia* (Mvp=119.94, Mvn=122.14).

**Tabela 5.** Valores médios das médias individuais dos sujeitos e desvios-padrão das sub-escalas avaliadas pelos instrumentos de avaliação e comparação dos resultados com estudos originais.

	Mvb	DP	Mvp	Mvn
<b>KIDSCREEN-52</b>		N=55		N=3195 (Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal, Ferreira et al., 2008)
Saúde e Atividade Física	2.98	0.83	58.92	71.68
Sentimentos	3.56	0.84	51.90	80.08
Estado de Humor Geral	3.73	0.65	49.85	76.86
Sobre Si Próprio	3.58	0.77	51.82	73.61
Tempo Livre/Autonomia	3.78	0.89	49.33	76.46
Família e Ambiente Familiar	4.30	0.61	40.49	80.10
Questões Económicas	3.47	1.07	52.34	74.21
Amigos	3.72	1.04	50.00	77.04
Ambiente Escolar e Aprendizagem	3.84	0.72	48.33	69.64
Provocação	4.26	0.79	43.16	79.98
<b>IPA</b>		N=55		N=628 (Lemos, 2007)
Perceção de Amor	-	33.17	146.73	132.90
Perceção de Hostilidade	-	20.63	27.87	43.87
Perceção de Controlo	-	35.65	103.15	113.41
Perceção de Autonomia	-	38.98	119.94	122.14

Nota: KIDSCREEN-52 – Questionário de Saúde para Crianças e Adolescentes; IPA – Inventário de Perceções Adolescentes; N = Número de Participantes; Mvb = Média dos valores brutos; DP = Desvio Padrão; Mvp = Média dos valores padronizados; Mvn = Média dos valores normativos.

Seguidamente apresentamos os resultados obtidos para cada um dos instrumentos de avaliação utilizados, com o intuito de responder às questões de investigação. Pretendemos analisar eventuais relações entre as variáveis sócio-

demográficas, académicas e de estado clínico e a sua influência nos valores de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e Atitudes Parentais Percebidas por parte dos adolescentes com ANM. Na nossa investigação procurámos analisar, ainda, o grau de associação das variáveis do KIDSCREEN-52 e do IPA ao nível das dimensões que os constituem e, para tal, recorreremos ao coeficiente de correlação de *Pearson*, de forma a clarificar as características dessas relações. Com base nos resultados obtidos através do procedimento estatístico anterior, procurámos ainda verificar quais as APP que poderiam ser preditoras de uma maior QVRS junto dos adolescentes com ANM e, para tal, recorreremos à realização de uma regressão linear múltipla entre as dimensões das APP (variáveis independentes) e da QVRS (variáveis dependentes).

### **Resultados do Questionário de Saúde para Crianças e Adolescentes – KIDSCREEN-52**

Os valores obtidos através do procedimento de comparação de médias entre as dimensões do KIDSCREEN-52 e os grupos masculinos e femininos sugerem a não existência de diferenças significativas ( $p < 0.05$ ) na perceção das diferentes dimensões da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde entre rapazes e raparigas adolescentes com Alterações Neuromotoras. Contudo, consideramos pertinente fazer referência ao valor de  $p$  para *Sentimentos* ( $U=226.00$ ,  $p=.076$ ), uma vez que este se encontra próximo da significância estatística. Pela análise dos dados obtidos, podemos verificar que as raparigas apresentam médias superiores aos rapazes em quase todas as dimensões de QVRS medidas pelo KIDSCREEN-52, sendo que apenas nas subescalas *Tempo Livre*, *Família*, *Ambiente e Vida em Família e Vizinhaça* e *Provoção* os rapazes apresentam médias superiores às do grupo feminino. Atendendo aos resultados obtidos, podemos referir que não foram encontradas diferenças na perceção da QVRS dos adolescentes com ANM segundo o sexo (Tabela 6).

**Tabela 6.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função do Sexo dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escalas do KIDSCREEN-52	Masculino (n= 38)		Feminino (n=17)		Mt	DPt	U	p
	M	DP	M	DP				
Saúde e Atividade Física	2.91	.78	3.14	.93	2.98	.83	273.50	.366
Sentimentos	3.43	.87	3.84	.73	3.56	.84	226.00	.076
Estado de Humor Geral	3.70	.65	3.81	.68	3.74	.65	291.00	.558
Sobre Ti Próprio	3.50	.72	3.75	.88	3.58	.77	251.50	.190
Tempo Livre	3.83	.89	3.65	.88	3.78	.89	279.00	.421
Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança	4.32	.63	4.27	.58	4.30	.61	304.50	.735
Questões Económicas	3.46	1.07	3.49	1.11	3.47	1.07	319.00	.941
Amigos	3.67	1.08	3.83	.99	3.72	1.04	299.00	.661
Ambiente Escolar e Aprendizagem	3.81	.71	3.90	.76	3.84	.72	304.00	.728
Provocação	4.33	.81	4.12	.74	4.26	.79	264.50	.274
KIDSCREEN-52 Total	3.70	.64	3.78	.71	3.72	.66	292.00	.572

Nota: n= Amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; U = Teste de Mann-Whitney; p = Valor de Significância ( $p < .05$ ).

Consoante podemos observar na Tabela 7, efetuámos uma comparação segundo os grupos etários definidos (12-14 anos, n=23 e 15-18 anos, n=32) dos valores obtidos nas dimensões do KIDSCREEN-52, sendo que os resultados alcançados não sugerem a existência de diferenças estatisticamente significativas ( $p < 0.05$ ) na perceção das diferentes dimensões da QVRS segundo a idade. Consideramos, contudo, pertinente assinalar que o grupo etário 12-14 anos apresenta valores médios superiores em quase todas as dimensões de QVRS, comparativamente ao grupo 15-18 anos, sendo que apenas *Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança*, *Questões Económicas* e *Amigos* evidenciam valores médios superiores no grupo etário 15-18 anos, com a maior diferença de valores médios entre as duas faixas etárias a assinalar-se na dimensão *Amigos* (M=4.91, DP=7.41 comparativamente a M=3.83, DP=.87). Com base nos resultados obtidos, podemos referir a não existência de um efeito da variável Idade ao nível da perceção da QVRS dos adolescentes com ANM.

**Tabela 7.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função da Idade dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escalas do KIDSCREEN-52	12-14 Anos (n= 23)		15-18 Anos (n=32)		Mt	DPt	U	p
	M	DP	M	DP				
Saúde e Atividade Física	3.13	.71	2.87	.89	2.98	.83	295.00	.212
Sentimentos	3.76	.64	3.41	.95	3.56	.84	303.50	.269
Estado de Humor Geral	3.84	.61	3.66	.67	3.74	.65	342.50	.662
Sobre Ti Próprio	3.73	.60	3.47	.86	3.58	.77	319.50	.405
Tempo Livre	3.81	.77	3.75	.97	3.78	.89	355.50	.831
Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança	4.29	.57	4.31	.65	4.30	.61	347.00	.718
Questões Económicas	3.46	.98	3.47	1,15	3.47	1.07	361.00	.904
Amigos	3.83	.87	4.91	7.41	4.46	5.66	360.00	.891
Ambiente Escolar e Aprendizagem	3.94	.55	3.76	.82	3.84	.72	334.00	.560
Provocação	4.38	.60	4.18	.90	4.26	.79	357.00	.847
KIDSCREEN Total	3.84	.51	3.64	.74	3.72	.66	331.00	.528

Nota: n= Amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; U = Teste de Mann-Whitney; p = Valor de Significância (p< .05).

A comparação das médias dos valores das áreas de residência dos adolescentes com ANM sugerem a existência de diferenças significativas entre as duas localizações geográficas consideradas. Neste sentido, à exceção das dimensões *Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança* ( $U=278.00$ ,  $p=.093$ ) e *Questões Económicas* ( $U=298.50$ ,  $p=.182$ ) do KIDSCREEN-52, os resultados das restantes dimensões deste instrumento sugerem a existência de diferenças na perceção de QVRS dos adolescentes segundo a localização geográfica de residência (Tabela 8). De assinalar, também, que os valores médios de QVRS dos adolescentes residentes no sotavento algarvio são superiores em todas as dimensões de QVRS, comparativamente aos valores do barlavento algarvio. A dimensão *Amigos* é a que apresenta a maior diferença de valores médios entre o Barlavento Algarvio ( $M=3.21$ ,  $DP=1.01$ ) e o Sotavento Algarvio ( $M=4.17$ ,  $DP=.86$ ), sendo a dimensão *Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança* a que apresenta uma menor diferença de valores médios entre estas duas regiões do Algarve (Barlavento Algarvio:  $M=4.15$ ,  $DP=.68$ ; Sotavento Algarvio:  $M=4.44$ ,  $DP=.52$ ).

**Tabela 8.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função da Área de Residência dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escala do KIDSCREEN-52	Barlavento Algarvio (n=26)		Sotavento Algarvio (n=29)		Mt	DPt	U	p
	M	DP	M	DP				
Saúde e Atividade Física	2.60	.76	3.32	.74	2.98	.83	190.50**	.002
Sentimentos	3.19	.89	3.89	.65	3.56	.84	199.50**	.003
Estado de Humor Geral	3.51	.70	3.94	.53	3.74	.65	227.50*	.011
Sobre Ti Próprio	3.16	.79	3.95	.53	3.58	.77	152.50**	.000
Tempo Livre	3.50	1.04	4.02	.64	3.78	.89	261.50*	.051
Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança	4.15	.68	4.44	.52	4.30	.61	278.00	.093
Questões Económicas	3.31	.99	3.61	1.14	3.47	1.07	298.50	.182
Amigos	3.21	1.01	4.17	.86	3.72	1.04	187.50**	.001
Ambiente Escolar e Aprendizagem	3.47	.70	4.17	.57	3.84	.72	163.50**	.000
Provocação	3.96	.85	4.53	.64	4.26	.79	233.00*	.013
KIDSCREEN-52 Total	3.41	.71	4.00	.46	3.72	.66	193.50**	.002

Nota: n= Amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; U = Teste de Mann-Whitney; \*p = Valor de Significância para  $p < .05$ ; \*\*p = Valor de Significância para  $p < .01$ .

Analísamos também eventuais diferenças nos valores médios correspondentes à percepção da QVRS dos adolescentes com ANM segundo o ano de escolaridade que frequentam. Os resultados obtidos revelaram que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos para esta variável (Tabela 9).

Por sua vez, ao compararmos a QVRS percebida segundo as Habilitações Académicas dos pais dos adolescentes com ANM, encontramos diferenças significativas entre os grupos considerados, nomeadamente ao nível do ensino básico, escolaridade obrigatória, ensino secundário/profissional e ensino superior, no que diz respeito às dimensões de QVRS *Saúde e Atividade Física* ( $KW=8.60, p=.035, gl=2$ ), *Amigos* ( $KW=9.34, p=.025, gl=2$ ), *Provocação* ( $KW=8.56, p=.036, gl=2$ ) e com o valor global de QVRS ( $KW=7.94, p=.047, gl=2$ ). Neste sentido, consideramos que a variável Habilitações Académicas dos pais está associada a diferenças nas pontuações relativas a *Saúde e Atividade Física*, *Amigos* e *Provocação* da QVRS dos adolescentes com ANM, bem como com a percepção da própria QVRS total (Tabela 10). Para verificar se os pares de grupos considerados diferem significativamente entre si, recorreremos ao *post hoc* Mann-Whitney com uma Correção de Bonferroni ( $0.05/6=.0083$ ), podendo verificar que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos para  $p < .0083$ .

**Tabela 9.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Kruskal-Wallis em relação ao Ano de Escolaridade dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escalas do KIDSCREEN-52	6º Ano (n=13)		7º Ano (n=6)		8º Ano (n=8)		9º Ano (n=3)		10º Ano (n=11)		11º Ano (n=6)		12º Ano (n=8)		Mt	DPT	K-W (gl=2)	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP				
Saúde e Atividade Física	2.97	.88	3.17	.81	2.88	.70	2.80	1.11	2.78	.88	2.87	.82	3.38	.84	2.98	.83	3.37	.761
Sentimentos	3.70	.83	3.33	.91	3.50	.77	3.78	.54	3.47	.94	3.33	.79	3.77	1.07	3.56	.84	3.20	.783
Estado de Humor Geral	3.86	.76	3.74	.60	3.55	.52	3.76	.81	3.75	.73	3.57	.60	3.81	.66	3.74	.65	2.40	.880
Sobre Ti Próprio	3.85	.59	3.37	.54	3.50	.63	3.67	.42	3.56	1.02	3.07	1.11	3.75	.72	3.58	.77	4.52	.607
Tempo Livre	3.83	.84	3.80	.62	3.78	1.00	3.60	.80	3.60	1.01	3.63	1.26	4.08	.76	3.78	.89	1.30	.972
Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança	4.19	.76	4.42	.36	4.17	.66	4.17	.76	4.32	.67	4.61	.36	4.34	.57	4.30	.61	1.95	.924
Questões Económicas	3.67	1.01	3.17	.46	3.38	1.21	3.33	1.53	3.46	1.43	3.72	.88	3.33	1.05	3.47	1.07	2.10	.911
Amigos	3.94	.83	3.44	.83	3.59	1.16	3.67	.73	3.56	1.36	3.67	1.23	3.98	1.11	3.72	1.04	2.49	.869
Ambiente Escolar e Aprendizagem	3.83	.70	3.92	.57	3.96	.62	3.89	.26	3.57	.99	3.64	.71	4.15	.73	3.84	.72	3.18	.786
Provocação	4.31	.63	4.33	.70	4.46	.69	4.45	.39	4.03	1.11	4.28	.99	4.54	.53	4.26	.79	5.16	.524
KIDSCREEN Total	3.85	.66	3.67	.37	3.68	.54	3.61	.68	3.57	.88	3.64	.80	3.91	.62	3.72	.66	2.64	.852

Nota: n= Amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPT = Desvio Padrão total; K-W = Teste de Kruskal-Wallis; gl = graus de liberdade; p = Valor de Significância (p < .05).

**Tabela 10.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Kruskal-Wallis em relação as Habilitações Acadêmicas dos Pais dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escalas do KIDSCREEN-52	Ensino Básico 1º Ciclo (n= 7)		Escolaridade Obrigatória (n=20)		Ensino Secundário/Profissional (n= 21)		Ensino Superior (n= 7)		Mt	DPl	K-W (gI=2)	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP				
Saúde e Atividade Física	2.11	.65	3.00	.79	3.20	.77	3.11	.84	2.98	.83	8.60*	.035
Sentimentos	2.76	.92	3.70	.86	3.65	.73	3.67	.76	3.56	.84	6.08	.108
Estado de Humor Geral	3.23	.75	3.80	.65	3.86	.60	3.68	.56	3.74	.65	4.91	.179
Sobre Ti Próprio	2.94	.94	3.77	.77	3.60	.69	3.60	.66	3.58	.77	4.74	.192
Tempo Livre	3.29	1.00	4.00	.62	3.79	1.04	3.60	.85	3.78	.89	2.90	.408
Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança	3.83	.92	4.49	.49	4.36	.50	4.10	.73	4.30	.61	3.97	.264
Questões Económicas	2.76	1.08	3.65	1.21	3.46	.97	3.67	.79	3.47	1.07	4.43	.219
Amigos	2.76	.71	4.12	.93	3.73	1.08	3.50	1.00	3.72	1.04	9.34*	.025
Ambiente Escolar e Aprendizagem	3.38	.82	4.10	.64	3.73	.72	3.86	.66	3.84	.72	5.82	.121
Provocação	3.52	.64	4.53	.61	4.19	.91	4.43	.60	4.26	.79	8.56*	.036
KIDSCREEN Total	3.06	.61	3.92	.59	3.76	.65	3.72	.60	3.72	.66	7.94*	.047

Nota: n= Amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPl = Desvio Padrão total; K-W = Teste de Kruskal-Wallis; gI= graus de liberdade; \*p = Valor de Significância para p<.05.

---

Ainda no que diz respeito às Habilitações Acadêmicas dos pais, podemos referir também que, ao nível de *Saúde e Atividade Física*, o maior valor médio se encontrava no grupo ensino secundário/profissional ( $M=3.20$ ,  $DP=.77$ ) e em *Amigos, Provocação* e valor global de QVRS, o maior valor médio situa-se ao nível da escolaridade obrigatória ( $M=4.12$ ,  $DP=.93$ ;  $M=4.53$ ,  $DP=.61$  e  $M=3.92$ ,  $DP=.59$ ).

O mesmo procedimento estatístico foi efetuado para analisar a perceção de QVRS segundo as Habilitações Acadêmicas das mães, tendo-se verificado apenas a existência de diferença de médias significativas na dimensão *Saúde e Atividade Física* ( $KW=9.43$ ,  $p=.024$ ,  $gl=2$ ), não se verificando diferenças de valores com significância estatística para o valor global de QVRS ( $KW=1.55$ ,  $p=.671$ ,  $gl=2$ ). O recurso ao procedimento estatístico *post hoc* Correção de Bonferroni ( $0.05/6=.0083$ ), permitiu-nos verificar a não existência de diferenças estatisticamente significativas ao nível da dimensão *Saúde e Atividade Física* ( $p<.0083$ ) segundo a escolaridade materna. O grupo que evidenciou valores médios superiores na dimensão *Saúde e Atividade Física* foi o ensino secundário/profissional da mãe ( $M=3.19$ ,  $DP=.78$ ), tendo os resultados médios obtidos neste nível de ensino sido muito próximos entre si (Tabela 11).

A quase totalidade dos pais e das mães da nossa amostra eram profissionalmente ativos à data da recolha dos dados. Nesse sentido, fomos verificar se existiam diferenças estatisticamente significativas segundo a situação profissional dos pais referentes à QVRS dos adolescentes com ANM. Os resultados demonstraram a não existência de diferenças com significância estatística, quer para os pais (Anexo H, Tabela 1A), quer para as mães (Anexo H, Tabela 2A), o que nos permite constatar a não existência de uma eventual relação entre a variável Situação Profissional dos pais e das mães e a perceção da QVRS dos adolescentes com ANM. Após a análise dos valores médios obtidos para cada dimensão da QVRS em cada uma das variáveis consideradas, podemos verificar que, ao nível da Situação Profissional dos pais que se encontravam empregados ( $n=54$ ), as pontuações médias de QVRS mais elevadas encontravam-se ao nível das dimensões *Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança* ( $M=4.30$ ,  $DP=.62$ ), *Provocação* ( $M=4.27$ ,  $DP=.80$ ) e *Ambiente Escolar e Aprendizagem* ( $M=3.84$ ,  $DP=.73$ ), sendo que o valor médio mais baixo correspondia a *Saúde e Atividade Física* ( $M=2.96$ ,  $DP=.83$ ). No que diz respeito à Situação Profissional das mães, os valores médios mais elevados das mães empregadas ( $n=48$ ) encontram-se também ao nível da *Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança* ( $M=4.33$ ,  $DP=.58$ ), em *Provocação*

**Tabela 11.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Kruskal-Wallis em relação às Habilitações Acadêmicas das Mães dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escalas do KIDSCREEN-52	Ensino Básico 1º Ciclo (n=3)			Escolaridade Obrigatória (n=15)			Ensino Secundário/Profissional (n=31)			Ensino Superior (n=6)			Mt	DPI	K-W (gl=2)	p
	M	DP	M	M	DP	M	M	DP	M	M	DP					
	Saúde e Atividade Física	1.47	.42	2.91	.66	3.19	.78	2.83	.87	2.98	.83	9.43*				
Sentimentos	2.83	1.20	3.54	.90	3.70	.76	3.22	.93	3.56	.84	3.60	.308				
Estado de Humor Geral	2.86	.57	3.76	.63	3.85	.63	3.53	.57	3.74	.65	2.60	.133				
Sobre Ti Próprio	3.60	.53	3.52	.88	3.65	.77	3.37	.67	3.58	.77	.932	.818				
Tempo Livre	3.40	.72	3.83	.89	3.83	.94	3.53	.73	3.78	.89	1.53	.677				
Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança	3.67	1.26	4.27	.65	4.41	.55	4.20	.34	4.30	.61	2.54	.468				
Questões Económicas	3.00	1.73	3.42	.98	3.55	1.13	3.39	.77	3.47	1.07	.92	.820				
Amigos	3.33	1.01	3.68	1.06	3.85	1.06	3.36	1.04	3.72	1.04	2.19	.534				
Ambiente Escolar e Aprendizagem	3.67	1.17	3.87	.79	3.86	.69	3.75	.68	3.84	.72	.362	.948				
Provocação	4.00	1.00	4.31	.79	4.28	.78	4.17	.96	4.26	.79	.411	.938				
KIDSCREEN Total	3.35	1.07	3.71	.66	3.80	.64	3.53	.64	3.72	.66	1.55	.671				

Nota: n= Amostra; M = Média; DP = Desvio-Pradrão; Mt = Média total; DPI = Desvio Padrão total; K-W = Teste de Kruskal-Wallis; gl= graus de liberdade; \*p = Valor de Significância para p<.05.

(M=4.24, DP=.80) e *Ambiente Escolar e Aprendizagem* (M=3.85, DP=.75), sendo o valor médio mais baixo o da dimensão *Saúde e Atividade Física* (M=3.05, DP=.75). No que diz respeito às mães desempregadas (n=7), verifica-se situação semelhante com valores médios mais elevados ao nível da *Provocação* (M=4.43, DP=.74), *Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança* (M=4.14, DP=.86) e em *Tempo Livre* (M=4.00, DP=.54). O valor médio mais baixo situa-se, à semelhança das mães e pais empregados, ao nível da *Saúde e Atividade Física* (M=2.51, DP=1.18), sendo este mais baixo comparativamente aos restantes.

Para analisarmos a existência de eventuais diferenças nos valores médios de QVRS entre os grupos categorizados consoante a existência ou não de fratria, efetuámos um Teste de Mann-Whitney. A comparação das médias dos valores correspondentes à variável Existência de Irmãos sugere a não existência de diferenças significativas na perceção de QVRS entre o grupo de adolescentes com irmãos e o grupo sem irmãos, tal como podemos observar através da análise da Tabela 12.

**Tabela 12.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função da Existência de Irmãos por parte dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escalas do KIDSCREEN-52	Sim (n= 29)		Não (n=26)		Mt	DPt	U	p
	M	DP	M	DP				
Saúde e Atividade Física	3.01	.88	2.94	.76	2.98	.83	348.50	.630
Sentimentos	3.62	.76	3,50	.92	3.56	.84	363.50	.819
Estado de Humor Geral	3.77	.70	3.70	.60	3.74	.65	343.00	.565
Sobre Ti Próprio	3.72	.72	3.42	.81	3.58	.77	315.50	.297
Tempo Livre	3.93	.94	3.6	.80	3.78	.89	287.00	.128
Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança	4.28	.60	4.33	.64	4.30	.61	355.50	.715
Questões Económicas	3.54	1.17	3.39	.97	3.47	1.07	328.00	.405
Amigos	3.74	1.03	3.69	1.08	3.72	1.04	368.00	.879
Ambiente Escolar e Aprendizagem	3.86	.72	3.81	.74	3.84	.72	353.50	.691
Provocação	4.29	.86	4.23	.72	4.26	.79	337.50	.494
KIDSCREEN Total	3.76	.69	3.67	.63	3.72	.66	339.50	.527

Nota: n= Amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; U = Teste de Mann-Whitney; p = Valor de Significância (p< .05).

Foi efetuada também uma comparação de médias entre grupos para a variável Contexto Educativo, tendo os resultados evidenciado a existência de diferenças significativas para as dimensões *Estado de Humor Geral* ( $U=81.50$ ,  $p=.028$ ), *Sobre Ti Próprio* ( $U=62.50$ ,  $p=.007$ ), *Tempo Livre* ( $U=71.00$ ,  $p=.014$ ), *Amigos* ( $U=66.50$ ,  $p=.010$ ), *Ambiente Escolar e Aprendizagem* ( $U=87.00$ ,  $p=.040$ ), *Provocação* ( $U=71.00$ ,  $p=.012$ ) e *KIDSCREEN-52 Total* ( $U=63.00$ ,  $p=.008$ ). Estes resultados sugerem que a frequência de uma escola de referência por parte dos adolescentes com ANM possui relação com a forma como estes percebem as dimensões de Qualidade de Vida *Estado de Humor Geral*, *Sobre Ti Próprio*, *Tempo Livre*, *Amigos*, *Ambiente Escolar e Aprendizagem* e *Provocação*, bem como para o índice global de QVRS. De assinalar que os valores médios em todas as dimensões de QVRS foram mais elevados nos adolescentes que não frequentavam uma escola de referência ( $n=48$ ), comparativamente aos elementos da amostra que frequentavam uma escola de referência para alunos do grupo alvo da educação especial ( $n=7$ ) (Tabela 13).

**Tabela 13.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função do Contexto Educativo dos Adolescentes com ANM ( $N=55$ ).

Escala do KIDSCREEN-52	Não Frequenta E.R. (n= 48)		Frequenta E.R. (n=7)		Mt	DPt	U	p
	M	DP	M	DP				
Saúde e Atividade Física	3.05	.84	2.49	.55	2.98	.83	97.00	.072
Sentimentos	3.63	.84	3.05	.72	3.56	.84	93.50	.059
Estado de Humor Geral	3.80	.65	3.26	.45	3.74	.65	81.50*	.028
Sobre Ti Próprio	3.67	.78	2.97	.39	3.58	.77	62.50**	.007
Tempo Livre	3.89	.85	3.00	.73	3.78	.89	71.00**	.014
Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhaça	4.33	.63	4.07	.43	4.30	.61	108.50	.131
Questões Económicas	3.53	1.11	3.05	.68	3.47	1.07	115.00	.177
Amigos	3.86	1.02	2.75	.66	4.46	5.66	66.50**	.010
Ambiente Escolar e Aprendizagem	3.92	.70	3.29	.66	3.84	.72	87.00*	.040
Provocação	4.36	.75	3.57	.76	4.26	.79	71.00*	.012
KIDSCREEN Total	3.81	.64	3.15	.45	3.72	.66	63.00**	.008

Nota: n= Amostra; E.R. = Escola de Referência; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; U = Teste de Mann-Whitney; \*p = Valor de Significância para  $p<.05$ ; \*\*p = Valor de Significância para  $p<.01$ .

---

Pretendemos ainda analisar se os adolescentes com ANM que usufruíam de apoio educativo três ou mais horas por semana apresentavam maiores níveis de QVRS, comparativamente aos Adolescentes que beneficiavam de até duas horas de apoio semanal por parte do docente de educação especial. Os resultados obtidos não revelaram a existência de valores com relevância estatística (Anexo H, Tabela 3A). No entanto, assinalamos que os alunos que usufruíam de apoio semanal durante 3 ou mais horas por semana, revelaram a existência de valores médios superiores ao nível das dimensões *Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança* ( $M=4.46$ ,  $DP=.51$ ), *Provocação* ( $M=4.37$ ,  $DP=.82$ ) e *Tempo Livre* ( $M=3.97$ ,  $DP=.97$ ).

Uma vez que os Adolescentes com ANM beneficiam, também, de outros apoios técnicos como a Psicologia, Terapia da Fala e Fisioterapia, decidimos verificar se a existência destes apoios estaria associado a uma perceção mais elevada de QVRS. Não encontramos valores com significância estatística para as diferentes dimensões de QVRS e, neste sentido, não podemos fazer qualquer inferência relativamente a esta variável (Anexo H, Tabela 4A), embora a dimensão da QVRS *Ambiente Escolar e Aprendizagem* evidencie um valor próximo da significância estatística ( $M=5.42$ ,  $DP=.067$ ). De assinalar que os valores médios obtidos no grupo Sem Apoio Técnico são superiores em todas as dimensões da QVRS relativamente aos grupos Com Apoio Técnico (com 1 apoio técnico e mais do que 1 apoio técnico), à exceção de *Questões Económicas* ( $M=3.33$ ,  $DP=1.21$ ), cujo valor médio é o mais baixo dos três grupos considerados.

Foi efetuada ainda uma análise de médias comparativas relativamente à variável Tipologia das Necessidades Educativas Especiais dos Adolescentes com ANM, nomeadamente de Origem Neurológica ( $n=35$ ), Medular ( $n=12$ ) e Muscular ( $n=8$ ). O resultado não evidenciou a existência de valores com significância estatística para  $p<.05$ , tal como podemos observar através da análise da Tabela 14. Neste sentido, não pudemos verificar a existência de diferenças na perceção de QVRS dos Adolescentes com ANM, segundo o tipo de Necessidades Educativas Especiais que estes evidenciam. Estes resultados parecem assim sugerir a não existência de uma relação entre a perceção de QVRS por parte dos adolescentes e a tipologia das ANM (e.g. Neurológica, Medular e Muscular) evidenciada pelos sujeitos.

**Tabela 14.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Kruskal-Wallis em função da Tipologia das Necessidades Educativas Especiais dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escala do KIDSCREEN-52	Origem Neurológica (n= 35)		Origem Medular (n= 12)		Origem Muscular (n= 8)		Mt	DPt	K-W (gl=2)	p
	M	DP	M	DP	M	DP				
Saúde e Atividade Física	2.93	.86	2.97	.76	3.22	.81	2.98	.83	.82	.662
Sentimentos	3.45	.86	3.67	.88	3.85	.74	3.56	.84	1.77	.413
Estado de Humor Geral	3.71	.67	3.80	.71	3.75	.52	3.74	.65	.09	.959
Sobre Ti Próprio	3.48	.85	3.78	.63	3.70	.59	3.58	.77	1.69	.429
Tempo Livre	3.82	.89	3.65	.97	3.79	.84	3.78	.89	.84	.659
Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhaça	4.30	.59	4.39	.72	4.20	.58	4.30	.61	1.22	.543
Questões Económicas	3.52	.97	3.36	1.41	3.38	1.05	3.47	1.07	.15	.929
Amigos	3.72	1.03	3.57	1.22	3.94	.94	3.72	1.04	.61	.74
Ambiente Escolar e Aprendizagem	3.90	.72	3.68	.80	3.79	.66	3.84	.72	1.65	.439
Provocação	4.28	.77	4.08	.93	4.46	.69	4.26	.79	.83	.661
KIDSCREEN -52 Total	3.71	.67	3.70	.74	3.81	.58	3.72	.66	.06	.971

Nota: n= Amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; K-W = Teste de Kruskal-Wallis; gl= graus de liberdade; p = Valor de Significância ( $p < .05$ ).

### Resultados no Inventário de Perceções Adolescentes – IPA

Os valores obtidos através do procedimento de comparação de médias entre as dimensões do IPA e os grupos masculinos e femininos sugerem a existência de diferenças significativas na perceção da QVRS ( $p < .05$ ) ao nível da dimensão *Perceção de Hostilidade* ( $U=193.50$ ,  $p=.017$ ), não se observando no entanto diferenças significativas na perceção dos fatores *Perceção de Amor* ( $U=307.50$ ,  $p=.777$ ), *Perceção de Controlo* ( $U=261.50$ ,  $p=.260$ ) e *Perceção de Autonomia* ( $U=278.50$ ,  $p=.414$ ). Neste sentido e, consoante podemos observar na Tabela 15, podemos referir que os adolescentes do sexo feminino tendem a reportar valores de *Perceção de Hostilidade* parental superiores ( $M=36.17$ ,  $DP=19.69$ ), comparativamente aos adolescentes do sexo masculino ( $M=24.15$ ,  $DP=20.18$ ). Em ambos os grupos, o valor médio mais elevado situa-se ao nível da dimensão *Perceção de Amor* e o valor médio mais baixo ao nível da *Perceção da Hostilidade*.

**Tabela 15.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Mann-Whitney em função do Sexo dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escala do IPA	Masculino (n=38)		Feminino (n=17)		Mt	DPt	U	p
	M	DP	M	DP				
Percepção de Amor	147.28	32.33	145.49	35.98	146.73	33.17	307.50	.777
Percepção de Hostilidade	24.15	20.18	36.17	19.69	27.86	20.63	193.50*	.017
Percepção de Controlo	99.39	35.03	111.56	36.64	103.15	35.65	261.50	.260
Percepção de Autonomia	122.37	40.10	114.51	36.93	119.94	38.98	278.50	.414

Nota: n= Amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; U = Teste de Mann-Whitney; p = Valor de Significância (p< .05).

Foi efetuada também uma comparação de médias entre os valores obtidos nas dimensões do IPA e os grupos etários definidos (12-14 anos, n=23 e 15-18 anos, n=32), não revelando os resultados a existência de diferenças entre médias com significância estatística. Podemos verificar também, ao nível da Idade, que o valor médio mais elevado situa-se na dimensão *Percepção de Amor* e o valor médio mais baixo ao nível da *Percepção da Hostilidade* (Tabela 16).

**Tabela 16.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Mann-Whitney em função da Idade dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escala do IPA	12-14 Anos (n=23)		15-18 Anos (n=32)		Mt	DPt	U	p
	M	DP	M	DP				
Percepção de Amor	145.51	32.40	147.61	34.20	146.73	33.17	343.50	.676
Percepção de Hostilidade	28.90	18.76	27.12	22.13	27.86	20.63	328.00	.492
Percepção de Controlo	114.19	33.32	95.21	35.64	103.15	35.65	260.50	.065
Percepção de Autonomia	115.80	40.48	122.92	38.24	119.94	38.68	326.50	.476

Nota: n= Amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; U = Teste de Mann-Whitney; p = Valor de Significância (p< .05).

A análise de comparação de médias efetuada entre as variáveis Situação Profissional dos Pais (Anexo H, Tabela 5A), Situação Profissional das Mães (Anexo H, Tabela 6A), Existência de Irmãos (Anexo H, Tabela 7A) e as dimensões do IPA relativamente aos adolescentes com ANM, não evidenciaram a existência de valores com significância estatística para p<.05. Estes resultados sugerem a não existência de uma relação significativa entre estas variáveis e a forma como os adolescentes com ANM percebem o Afeto e as Atitudes Educativas por parte dos seus pais.

A comparação de médias efetuada entre os grupos da variável Contexto Educativo (Tabela 17) não revelou a existência de valores estatisticamente significativos para  $p < .05$ . Neste sentido, estes resultados não sugerem a existência de um efeito desta variável ao nível da perceção das Atitudes Parentais por parte dos Adolescentes com ANM. Os valores médios mais elevados para cada uma das variáveis referem-se à *Perceção do Amor*, encontrando-se o valor médio mínimo, para ambos os grupos, ao nível da *Perceção de Hostilidade*.

**Tabela 17.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Mann-Whitney em função do Contexto Educativo dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escala do IPA	Não Frequenta E.R. (n= 28)		Frequenta E.R. (n=27)		Mt	DPt	U	p
	M	DP	M	DP				
Perceção de Amor	147.08	33.23	144.29	35.26	146.73	33.17	155.00	.742
Perceção de Hostilidade	27.64	20.94	29.41	19.80	27.86	20.63	155.50	.750
Perceção de Controlo	102.64	36.08	106.64	34.99	103.15	35.65	163.50	.909
Perceção de Autonomia	122.85	39.04	100.00	34.69	119.94	38.98	109.50	.137

Nota: n= Amostra; E.R. = Escola de Referência; n= Amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; U = Teste de Mann-Whitney; p = Valor de Significância ( $p < .05$ ).

No seguimento das variáveis consideradas, fomos verificar a existência de diferença de médias com resultados estatisticamente significativos para a variável Tempo de Apoio Prestado (Tabela 18), tendo sido identificada a existência de resultados com significado estatístico para  $p < .05$  nas dimensões *Perceção de Amor* ( $U=227.00$ ,  $p=.024$ ) e *Perceção de Autonomia* ( $U=244.50$ ,  $p=.050$ ), o que nos denota que esta variável poderá ter uma relação com a forma como os adolescentes percebem as Atitudes Parentais. Os valores médios superiores situam-se ao nível da dimensão *Perceção do Amor* e os valores mínimos ao nível da dimensão *Perceção de Hostilidade*.

**Tabela 18.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Mann-Whitney em função do Tempo de Apoio Prestado por parte do Docente de Educação Especial dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escala do IPA	Até 2 Horas de Apoio por Semana (n= 34)		3 (ou mais) Horas de Apoio por Semana (n=21)		Mt	DPt	U	p
	M	DP	M	DP				
Perceção de Amor	138.82	33.79	159.52	28.43	146.73	33.17	227.00*	.024
Perceção de Hostilidade	29.50	23.50	25.21	15.01	27.86	20.63	348.50	.882
Perceção de Controlo	100.49	38.69	107.45	30.49	103.15	35.65	327.00	.602
Perceção de Autonomia	111.18	38.91	134.13	35.54	119.94	38.98	244.50*	.050

Nota: n= Amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; U = Teste de Mann-Whitney; p = Valor de Significância (p< .05).

Os valores obtidos através do procedimento de comparação de médias entre as dimensões do IPA e os grupos de Alterações Neuromotoras não sugerem a existência de diferenças significativas para um nível de significância de  $p < .05$  na perceção das dimensões assinaladas, nomeadamente *Amor* ( $U=2.95$ ,  $p= .229$ ), *Hostilidade* ( $U= .207$ ,  $p= .902$ ), *Controlo* ( $U=1.93$ ,  $p= .382$ ) e *Autonomia* ( $U= .129$ ,  $p= .937$ ). Neste sentido e, através da análise da Tabela 19, podemos referir que a Tipologia das Necessidades Educativas Especiais não possui relação com a Perceção das Atitudes Parentais Percebidas nos adolescentes com ANM. Os valores médios superiores encontram-se, tal como nas variáveis anteriores, ao nível da *Perceção do Amor* e, os valores médios inferiores, ao nível da *Perceção de Hostilidade*.

**Tabela 19.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Kruskal-Wallis em função da Tipologia das Necessidades Educativas Especiais dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escala do IPA	Origem Neurológica (n= 35)		Origem Espinhal (n= 12)		Origem Muscular (n= 8)		Mt	DPt	K-W (gl=2)	p
	M	DP	M	DP	M	DP				
Perceção de Amor	144.38	28.73	161.67	31.09	134.58	48.79	146.73	33.17	2.95	.229
Perceção de Hostilidade	26.89	18.56	31.14	25.00	27.21	24.55	27.86	20.63	.21	.902
Perceção de Controlo	100.09	34.92	114.17	28.43	100.00	48.40	103.15	35.65	1.93	.382
Perceção de Autonomia	119.05	38.13	121.94	38.81	120.84	47.77	119.94	38.98	.13	.937

Nota: n= Amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; K-W = Teste de Kruskal-Wallis; gl= graus de liberdade; p = Valor de Significância (p< .05).

---

### Correlações entre QVRS e Percepções das Atitudes Parentais

Com o objetivo de se procurar responder às questões de investigação em estudo, utilizámos um teste de correlação de Pearson entre as dimensões da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) do KIDSCREEN-52 e as Atitudes Parentais Percebidas (APP), nomeadamente ao nível do *Afeto* e das *Práticas Educativas*, tal como são analisadas pelo IPA. Foi ainda calculado o coeficiente de correlação de Pearson entre as dimensões das diferentes sub-escalas do KIDSCREEN-52 e do IPA e as idades, quer dos Adolescentes, quer dos pais e mães.

Consoante podemos observar na Tabela 20, os resultados das correlações entre as dimensões do IPA e o valor total de QVRS e ainda, a idade dos adolescentes com ANM e a dos seus pais e mães, revelou a existência de correlações bastante significativas.

O índice global de QVRS revelou a existência de uma correlação positiva e muito significativa com todas as dimensões de QVRS avaliadas pelo KIDSCREEN-52 e com algumas das APP medidas pelo IPA, nomeadamente, *Saúde e Atividade Física* ( $r=.725, p=.000$ ), *Sentimentos* ( $r=.778, p=.000$ ), *Estado de Humor Geral* ( $r=.833, p=.000$ ), *Sobre Ti Próprio* ( $r=.775, p=.000$ ), *Tempos Livres* ( $r=.810, p=.000$ ), *Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança* ( $r=.655, p=.003$ ), *Questões Económicas* ( $r=.732, p=.000$ ), *Amigos* ( $r=.920, p=.000$ ), *Ambiente Escolar e Aprendizagem* ( $r=.834, p=.000$ ), *Provocação* ( $r=.773, p=.000$ ), *Perceção do Amor* ( $r=.489, p=.000$ ) e *Perceção de Autonomia* ( $r=.449, p=.001$ ).

Esta dimensão revelou, ainda, a existência de uma relação positiva e significativa com a *Perceção de Controlo* ( $r=.316, p=.019$ ) e uma relação negativa e significativa com a *Perceção de Hostilidade* ( $r=-.326, p=.019$ ). Estes resultados sugerem que, à medida que aumenta a perceção de QVRS dos adolescentes com ANM, aumenta também a sua perceção individual relativamente à *Saúde e Atividade Física*, *Sentimentos*, *Estado de Humor Geral*, *Sobre Ti Próprio*, *Tempos Livres*, *Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança*, *Questões Económicas*, *Amigos*, *Ambiente Escolar e Aprendizagem* e *Provocação*. Estes dados sugerem ainda que, à medida que aumenta a perceção dos adolescentes com ANM relativamente à sua QVRS, aumenta também a sua perceção relativamente às práticas parentais de *Amor*, *Autonomia* e de *Controlo* e diminui a perceção de *Hostilidade* que podem sentir por parte dos seus pais.

---

No que se refere às correlações entre as subescalas do KIDSCREEN, podemos verificar, tal como seria de esperar, que todas as dimensões de QVRS se encontram positiva e significativamente correlacionadas entre si, nomeadamente: *Saúde e Atividade Física*, *Sentimentos*, *Estado de Humor Geral*, *Sobre Ti Próprio*, *Tempo Livre*, *Família*, *Ambiente e Vida em Família e Vizinhaça*, *Questões Económicas*, *Amigos*, *Ambiente Escolar e Aprendizagem* e *Provocação*.

No que diz respeito à intercorrelação existente entre as Atitudes Parentais Percebidas, podemos verificar que a dimensão *Perceção de Amor* se encontrava positiva e muito significativamente relacionada com *Perceção do Controlo* ( $r=.526$ ,  $p=.000$ ) e a *Perceção de Autonomia* ( $r=.575$ ,  $p=.000$ ). Estes resultados sugerem que, à medida que aumenta a *Perceção de Amor* por parte dos adolescentes com ANM, aumenta também a sua perceção individual relativamente à *Perceção do Controlo* e de *Autonomia* por parte dos pais.

A dimensão *Perceção de Hostilidade* não se encontra significativamente correlacionada com nenhuma das restantes dimensões das APP, nomeadamente *Perceção de Amor* ( $r=-.230$ ,  $p=.091$ ), *Perceção de Controlo* ( $r=.131$ ,  $p=.341$ ) e *Perceção de Autonomia* ( $r=-.265$ ,  $p=.050$ ).

A dimensão *Perceção de Controlo* encontra-se positiva e significativamente correlacionada com a *Perceção de Autonomia* ( $r=.305$ ,  $p=.024$ ) e negativa e muito significativamente correlacionada com a *Idade do Pai* ( $r=-.346$ ,  $p=.010$ ). Estes resultados sugerem que, à medida que aumenta a *Perceção de Controlo* por parte dos adolescentes com ANM, aumenta também a sua perceção individual relativamente à *Perceção de Autonomia* e, ainda, que à medida que aumenta a idade do pai, diminui a perceção dos adolescentes com ANM relativamente ao controlo que é efetuado da parte destes, sobre si.

A dimensão *Perceção de Autonomia* encontra-se ainda positiva e significativamente relacionada com a *Perceção de Amor* ( $r=.575$ ,  $p=.000$ ) e a *Perceção de Controlo* ( $r=.305$ ,  $p=.024$ ). Estes resultados sugerem que, à medida que aumenta a *Perceção de Autonomia* por parte dos adolescentes com ANM, aumenta também a sua perceção individual relativamente à adequabilidade das dimensões *Perceção de Amor* e *Perceção de Controlo*.

Tabela 20. Correlação entre as sub-escalas do KIDSCREEN-52, IPA, Idade dos Adolescentes e Idade dos Pais (N=55).

	SAF	S	EHG	STP	TL	FAFV	QE	A	AEA	P	KT	PA	PH	PC	PAu	IA	IP	IM
SAF	-																	
S	.742**	-																
EHG	.752**	.761**	-															
STP	.629**	.689**	.675**	-														
TL	.528**	.453**	.664**	.605**	-													
FAFV	.408**	.387**	.581**	.342*	.510**	-												
QE	.346**	.446**	.637**	.389**	.576**	.635**	-											
A	.701**	.797**	.768**	.716**	.721**	.553**	.582**	-										
AEA	.528**	.569**	.613**	.607**	.692**	.477**	.539**	.757**	-									
P	.434**	.438**	.445**	.499**	.793**	.593**	.562**	.704**	.736**	-								
KT	.725**	.778**	.833**	.775**	.810**	.655**	.732**	.920**	.834**	.773**	-							
PA	.207	.359**	.432**	.398**	.396**	.595**	.563**	.404**	.337*	.232	.489**	-						
PH	-.136	-.158	-.282*	-.139	-.389**	.427**	-.226	-.340*	-.243	-.327*	-.326*	-.230	-					
PC	.105	.289*	.202	.162	.109	.392**	.523**	.097	.184	.202	.316*	.526**	.131	-				
PAu	.199	.204	.561**	.262	.547**	.431**	.597**	.412**	.360**	.496**	.449**	.575**	-.265	.505*	-			
IA	-.024	-.075	-.086	-.143	.026	.104	-.009	-.087	-.039	-.017	-.073	.043	-.080	-.183	.112	-		
IP	.117	-.087	-.018	-.076	.044	-.255	-.249	-.071	-.186	-.150	-.204	-.063	.029	-.346**	-.031	.469**	-	
IM	.001	.014	-.004	.085	.047	-.113	.019	.120	.081	.068	.052	.049	.014	-.184	.045	.429**	.446**	-

Nota: N= amostra; SAF = Saúde e Atividade Física; S = Sentimentos; EHG= Estado de Humor Geral; STP = Sobre Ti Próprio; TL = Tempo Livre; FAFV = Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhaça; QE = Questões Econômicas; A = Amigos; AEA = Ambiente Escolar e Aprendizagem; P = Provocação; KT = KIDSCREEN-52 Total; PA = Percepção do Amor; PH = Percepção de Hostilidade; PC = Percepção de Controle; PAu = Percepção de Autonomia; IA = Idade dos Adolescentes; IP = Idade dos Pais; IM = Idade das Mães; \*p = Valor de Significância para p<.05; \*\*p = Valor de Significância para p<.01.

Com o objetivo de analisar o impacto das Atitudes Parentais Percebidas (APP – variável independente) na QVRS (variável dependente), efetuámos uma análise de regressão linear múltipla. O valor da Regressão Múltipla ( $F$ ) obtido permite-nos afirmar que a variável independente influencia de algum modo a variável dependente, sendo que o valor de  $R^2$  nos possibilita saber qual a percentagem da variância da variável dependente que é explicada pelas variáveis independentes. No seguimento do exposto e, através da análise da Tabela 21, podemos verificar que as dimensões das Atitudes Parentais Percebidas explicam apenas 2 % da variância da *Saúde e Atividade Física*, o que não consideramos significativo. No entanto, as APP explicam em 24%, a variância dos *Sentimentos*, 25% da variância do *Estado de Humor Geral*, 29% da variância da subescala *Sobre Ti Próprio*, 36% da variância do *Tempo Livre*, 47% da variância da *Família, Ambiente e Vida em Família*, 38% da variância das *Questões Económicas*, 20% da variância dos *Amigos*, 25% da variância do *Ambiente Escolar e Aprendizagem*, 34% da variância de *Provocação* e 46% da variância do índice global de QVRS.

**Tabela 21.** Resultados da Regressão Linear Múltipla para as sub-escalas dependentes do KIDSCREEN-52 e as dimensões preditivas do IPA (N=55).

	$R^2$	$R^2$ Ajustado	<i>Erro</i> <i>Padrão</i>	$F$	$Z$	$p$
Saúde e Atividade Física	.06	.02	.832	F (4,50)	.777	.545
Sentimentos	.31	.24	.737	F (5,49)	4.394	.002**
Estado de Humor Geral	.32	.25	.561	F (5,49)	4.676	.001**
Sobre Ti Próprio	.33	.29	.649	F (5,49)	5.466	.000**
Tempo Livre	.42	.36	.711	F (5,49)	6.960	.000**
Família, Ambiente e Vida em Família	.52	.47	.445	F (5,49)	10.695	.000**
Questões Económicas	.44	.38	.843	F (5,49)	7.673	.000**
Amigos	.26	.20	5.649	F (5,49)	1.056	.004**
Ambiente Escolar e Aprendizagem	.32	.25	.625	F (5,49)	4.628	.002**
Provocação	.40	.34	.643	F (5,49)	6.516	.000**
KIDSCREEN-52 Total	.51	.46	.483	F (5,49)	10.255	.000**

Nota: N= amostra;  $R^2$  = R Quadrado;  $R^2$  Ajustado = R Quadrado Ajustado;  $F$  = Valor da Regressão Múltipla;  $Z$  = Nota Z; \* $p$  = Valor de Significância para  $p < .05$ ; \*\* $p$  = Valor de Significância para  $p < .01$ . Variável Dependente: subescalas de QVRS (KIDSCREEN-52). Variável Preditora (constante): subescalas das APP (IPA).

Na tabela 22 apresentamos os coeficientes de regressão para cada uma das dimensões da QVRS e do índice de QVRS global. A análise do poder preditivo das dimensões das APP relativamente à percepção positiva das dimensões da QVRS revelou que nenhuma das APP analisadas evidencia poder preditivo estatisticamente significativo relativamente às dimensões *Saúde e Atividade Física* e *Sentimentos*.

A análise do poder preditivo das variáveis revela que os fatores *Percepção da Hostilidade* ( $\beta = .273, t = -2.257, p = .029$ ) e *Percepção da Autonomia* ( $\beta = .500, t = 3.559, p = .001$ ) exercem, numa escala crescente de importância, uma influência significativa na dimensão *Tempo Livre*. No mesmo sentido, também a dimensão *Família, Ambiente e Vida em Família* revelou ser influenciada por fatores como a *Percepção da Hostilidade* ( $\beta = -.391, t = -3.577, p = .001$ ) e a *Percepção do Controlo* ( $\beta = .283, t = 2.275, p = .027$ ). A variável *Questões Económicas* é explicada unicamente pelo factor *Percepção do Controlo* ( $\beta = .408, t = 3.025, p = .004$ ), enquanto a *Percepção de Autonomia* ( $\beta = .342, t = 2.261, p = .028$ ) revelou um carácter preditivo para a dimensão *Ambiente Escolar e Aprendizagem*. A dimensão *Provocação* da QVRS é influenciada por todos os fatores inerentes às APP, nomeadamente *Percepção do Amor* ( $\beta = -.334, t = -2.055, p = .045$ ), *Percepção da Hostilidade* ( $\beta = -.319, t = -2.606, p = .012$ ), *Percepção do Controlo* ( $\beta = .273, t = 1.955, p = .056$ ) e *Percepção da Autonomia* ( $\beta = .579, t = 4.066, p = .000$ ). No que diz respeito à predição do índice global de QVRS, podemos constatar que as APP que predizem a QVRS são a *Percepção da Hostilidade* ( $\beta = -.308, t = -2.785, p = .008$ ), a *Percepção do Controlo* ( $\beta = .268, t = 2.130, p = .038$ ) e a *Percepção da Autonomia* ( $\beta = .343, t = 2.668, p = .010$ ).

Atendendo aos resultados obtidos, podemos constatar que, de uma forma geral, as Atitudes Parentais Percebidas possuem um efeito preditor significativo, quer ao nível do índice global de QVRS, quer no que diz respeito à maioria das dimensões da QVRS. No entanto, tal como podemos verificar através da análise da Tabela 22, é o factor *Provocação* aquele que é influenciado por uma maior diversidade de preditores, neste caso, por todas as dimensões que se encontram inerentes às APP consideradas.

Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e Atitudes Parentais Percebidas em 63  
Adolescentes com Alterações Neuromotoras

**Tabela 22.** Coeficientes da Regressão Linear Múltipla para as sub-escalas do KIDSCREEN-52 e as dimensões do IPA (N=55).

	<i>B</i>	Erro Padrão	$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>
Saúde e Atividade Física (1)					
Perceção do Amor	.003	.005	.116	.598	.552
Perceção da Hostilidade	-.003	.006	-.085	-.568	.573
Perceção do Controlo	.001	.004	.024	.144	.886
Perceção da Autonomia	.002	.004	.103	.602	.550
Sentimentos (2)					
Perceção do Amor	.002	.004	.087	.501	.619
Perceção da Hostilidade	-.008	.005	-.195	-1.48	.144
Perceção do Controlo	.007	.004	.280	1.87	.067
Perceção da Autonomia	.002	.003	.099	.65	.518
Estado de Humor Geral (3)					
Perceção do Amor	.003	.003	.177	1.024	.311
Perceção da Hostilidade	-.007	.004	-.228	-1.755	.086
Perceção do Controlo	.002	.003	.100	.676	.502
Perceção da Autonomia	.004	.003	.232	1.532	.132
Sobre Ti Próprio (4)					
Perceção do Amor	.005	.004	.212	1.26	.214
Perceção da Hostilidade	-.004	.005	-.099	-.784	.437
Perceção do Controlo	.001	.003	.053	.365	.717
Perceção da Autonomia	.004	.003	.191	1.296	.201
Tempo Livre (5)					
Perceção do Amor	.001	.004	.035	.216	.830
Perceção da Hostilidade	-.012	.005	-.273	-2.257	.029*
Perceção do Controlo	-6.76E-5	.003	-.003	-.020	.984
Perceção da Autonomia	.011	.003	.500	3.559	.001**
Família, Ambiente e Vida em Família (6)					
Perceção do Amor	.005	.003	.272	1.879	.066
Perceção da Hostilidade	-.012	.003	-.391	-3.577	.001**
Perceção do Controlo	.005	.002	.283	2.275	.027*
Perceção da Autonomia	.002	.002	.126	.990	.327
Questões Económicas (7)					
Perceção do Amor	.008	.005	.233	1.481	.145
Perceção da Hostilidade	-.011	.006	-.210	-1.775	.082
Perceção do Controlo	.012	.004	.408	3.025	.004**
Perceção da Autonomia	.003	.004	.106	.774	.443

Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e Atitudes Parentais Percebidas em 64  
Adolescentes com Alterações Neuromotoras

Amigos (8)					
Perceção do Amor	.006	.034	.196	1.145	.258
Perceção da Hostilidade	-.012	.041	-.243	-1.823	.074
Perceção do Controlo	.001	.027	-.050	.332	.741
Perceção da Autonomia	.006	.025	.219	1.453	.152
Ambiente Escolar e Aprendizagem (9)					
Perceção do Amor	.000	.004	-.016	-.090	.928
Perceção da Hostilidade	-.008	.005	-.221	-1.699	.096
Perceção do Controlo	.003	.003	.158	1.063	.293
Perceção da Autonomia	.006	.003	.342	2.261	.028*
Provocação (10)					
Perceção do Amor	-.008	.004	-.334	-2.055	.045*
Perceção da Hostilidade	-.012	.005	-.319	-2.606	.012**
Perceção do Controlo	.006	.003	.273	1.955	.056*
Perceção da Autonomia	.012	.003	.579	4.066	.000**
KIDSCREEN-52 Total (11)					
Perceção do Amor	.001	.003	.055	.375	.709
Perceção da Hostilidade	-.010	.004	-.308	-2.785	.008**
Perceção do Controlo	.005	.002	.268	2.130	.038*
Perceção da Autonomia	.006	.002	.343	2.668	.010**

Nota: N= amostra; \*p = Valor de Significância para  $p < .05$ ; \*\*p = Valor de Significância para  $p < .0$ . Variável Dependente: subescalas de QVRS (KIDSCREEN-52). Variável Preditora (constante): subescalas das APP (IPA).

## DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a realização da apresentação e da análise dos resultados obtidos, iremos proceder de seguida à discussão dos mesmos, de forma a procurar dar resposta às questões de investigação colocadas.

### **Comparação dos valores médios padronizados das sub-escalas dos instrumentos de avaliação com valores dos estudos originais**

A comparação dos valores médios obtidos em cada uma das sub-escalas, com os valores médios padronizados para a população portuguesa geral relativamente ao KIDSCREEN-52 e ao IPA, permitiu-nos verificar que os resultados obtidos na nossa amostra são inferiores em todas as sub-escalas analisadas, à exceção da *Perceção de Amor* do IPA, cujo valor médio se encontra acima dos valores normativos para a população portuguesa.

Este resultado faz-nos colocar a hipótese de estes adolescentes, pelo facto de apresentarem uma doença crónica, com o conjunto de necessidades ao nível de saúde que se lhes encontram inerentes e ainda por evidenciarem uma maior dependência física e psicológica dos seus pais, podem vir a ver a sua autonomia e emancipação identitária face aos seus progenitores diminuída (Fleming, 2005), embora possa implicar também uma relação pais-filhos emocionalmente mais próxima. Neste sentido, a existência de uma condição crónica de saúde poderá levar a que o adolescente acabe por condicionar a forma como este planifica o seu projeto de vida e, neste sentido, como percebe a sua qualidade de vida (Basil, 2004; Romero, 2004).

Para além do exposto e, sendo o nascimento de um filho um dos acontecimentos vitais mais relevantes para o ser humano (Paniagua, 2004), a criação de um filho com deficiência ou com uma doença crónica poderá traduzir-se numa preocupação mais elevada por parte dos pais ao longo das suas etapas de desenvolvimento e, neste sentido, assistir-se a uma maior proteção e apego da sua parte, atendendo às limitações dos seus filhos (Gualda et al., 2013). Podemos ainda verificar que os resultados obtidos ao nível das diferentes dimensões da QVRS indicam que os adolescentes se percebem com

um nível de QVRS mais baixo, comparativamente ao dos seus pares da mesma idade, resultados estes que corroboram os de Janssen et al. (2010), Vargus-Adams (2005) e a Yilmaz et al. (2010), em que as criança/adolescentes com Doenças Neuromusculares experienciavam níveis mais baixos de QVRS percebida.

### **Sexo e Idade**

Os valores obtidos nas diferentes dimensões do KIDSCREEN-52 segundo o sexo sugeriram a não existência de diferenças significativas na perceção das diferentes dimensões da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde entre rapazes e raparigas adolescentes, embora o grupo feminino tenha apresentado valores médios superiores em quase todas as dimensões de QVRS. Estes resultados não confirmam os alcançados por Bisegger et al. (2005, citado por Haraldstad et al., 2011) e por Michel et al. (2009), os quais verificaram que a QVRS das raparigas tende a ser inferior à dos rapazes.

Os valores obtidos nas dimensões do IPA segundo o sexo sugerem a existência de diferenças significativas ao nível da *Perceção de Hostilidade*, sendo este factor mais elevado no sexo feminino. Na literatura não encontramos estudos que estudassem as Atitudes Parentais Percebidas dando um especial ênfase à variável sexo e, nesse sentido, o tamanho da amostra e o tipo de amostragem não nos permite tirar ilações sobre a generalização deste resultado para este grupo-alvo.

No que diz respeito à variável Idade, os valores obtidos nas dimensões do KIDSCREEN-52 não indicaram diferenças significativas na perceção das dimensões da QVRS. Contudo, o grupo etário mais jovem apresentou valores médios superiores em quase todas as dimensões de QVRS, comparativamente ao grupo 15-18 anos, sendo que apenas *Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhaça, Questões Económicas e Amigos* evidenciam valores médios superiores no grupo etário 15-18 anos, com a maior diferença de valores médios a assinalar-se na dimensão *Amigos*. Apesar de, na revisão bibliográfica efetuada, não termos identificado a existência de estudos que comparassem estas duas faixas etárias específicas, nos estudos de Gaspar, Matos Ribeiro e Leal (2008), Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal, Ferreira et al. (2008) e Michel et al. (2009), as crianças apresentavam uma QVRS mais elevada, comparativamente aos adolescentes. Neste sentido e uma vez que, de acordo com Steinberg (2005), o comportamento, a regulação afetiva e os sistemas cognitivos que se encontram na base do processamento da informação amadurecem em diferentes tempos e momentos, os

adolescentes poderão começar a refletir mais sobre si próprios e sobre a sua condição crónica de saúde de uma forma mais concreta e amadurecida, o que poderá ter impacto ao nível da forma como o sujeito se compreende a si mesmo e à sua posição no mundo e, inevitavelmente, ao nível da sua QVRS.

Os valores obtidos nas dimensões do IPA segundo os grupos etários definidos também não revelaram diferenças com significância estatística, sendo que podemos assim referir o não efeito da variável Idade ao nível da percepção das Atitudes Parentais Percebidas por parte dos adolescentes com ANM. Contudo, podemos referir que o valor médio mais elevado foi obtido na dimensão *Percepção de Amor* e o valor médio mais baixo foi obtido ao nível da *Percepção da Hostilidade*. Este resultado poderá traduzir-se num bom indicador relativamente à qualidade das relações estabelecidas entre pais e filhos, pois se os adolescentes percecionam mais atitudes de afeto do que de hostilidade por parte dos pais, tal poderá traduzir a existência de um bom ambiente familiar (Fleming, 1997) e, como tal, preconizar uma maior qualidade de vida. A falta de significância estatística nos resultados, quer ao nível da QVRS, quer ao nível das APP, não corroboram na nossa amostra o proposto por Caldera e Hart (2004), de que as percepções dos adolescentes são influenciadas pela idade.

### **Área de Residência**

Os resultados das dimensões do KIDSCREEN-52 sugerem a existência de uma relação entre a localização geográfica do Algarve (Barlavento vs Sotavento) e a forma como todas as dimensões da QVRS e a QVRS de uma forma geral é percebida por parte dos adolescentes com ANM. Os valores médios dos adolescentes com ANM residentes no sotavento algarvio são superiores aos do barlavento algarvio em quase todas as dimensões de QVRS, à exceção de *Ambiente Escolar e Aprendizagem* e *Provocação*. A dimensão *Amigos* é a que apresenta a maior diferença de valores médios entre o barlavento e o sotavento algarvio. A dimensão *Questões Económicas* foi a única em que não se verificou a existência de diferenças significativas entre as regiões do Algarve. A análise comparativa de médias permitiu-nos verificar também que a variável Área de Residência não se encontra relacionada com a forma como os adolescentes com ANM percecionam as dimensões das Atitudes Parentais Percebidas.

Apesar de não serem conhecidos estudos prévios que visem identificar as diferenças existentes na percepção de QVRS e das APP junto dos adolescentes com

ANM do barlavento e do sotavento algarvio, considera-se que a diferença por nós identificada se poderá encontrar relacionada com o facto dos adolescentes do sotavento algarvio poderem ter acesso com uma maior facilidade geográfica a respostas institucionais ao nível saúde como, por exemplo, consultas de especialidades médicas como a Fisiatria, a Neuropediatria e a Pedopsiquiatria. O acesso a recursos técnicos e terapêuticos de suporte como estes desempenha, de acordo com Crespo et al. (2008) e a OMS (2001), um papel de extrema importância ao nível da capacitação dos contextos desenvolvimentais nos quais se desenvolvem os sujeitos, cuja ação promove um impacto positivo ao nível do seu bem-estar e QVRS (Groce, 2004). Estes resultados vão, ainda, de encontro ao proposto por Groce (2004), autor que refere que alguns adolescentes com incapacidades podem ver limitada a sua acessibilidade aos serviços de saúde, uma vez que estes podem encontrar-se centralizados em grandes centros urbanos, o que poderá dificultar o acesso aos mesmos pelos indivíduos que residam na periferia e isso originar uma diminuição ao nível da sua QVRS.

### **Ano de Escolaridade**

Analisámos também a existência de eventuais diferenças significativas nos valores médios correspondentes à percepção da QVRS e das APP de acordo com o ano de escolaridade que os adolescentes frequentavam. Os resultados obtidos nestas variáveis não evidenciaram a existência de diferenças com significância estatística, o que nos parece sugerir que a forma como os adolescentes com ANM percebem a QVRS, bem como a percepção de Afeto e de Atitudes Educativas dos seus pais, não estava dependente do nível escolar. Na revisão bibliográfica efetuada, não encontramos resultados de investigações anteriores que nos indiquem se a escolaridade dos adolescentes com ANM possui relação com a forma como estes percebem a sua QVRS e as APP. Contudo, consideramos plausível aceitar que, uma vez encontrando-se estes alunos devidamente identificados e avaliados em contexto educativo pela equipa de Educação Especial, de acordo com uma perspectiva inclusiva e com as medidas educativas mais adequadas às suas necessidades individuais de intervenção, a QVRS que percebem não se encontrará relacionada com o Ano de Escolaridade que frequentam, mas sim com a qualidade com que percebem a sua inclusão no sistema educativo (Crespo et al., 2008). No seguimento do exposto, considera-se que a escola deve continuar a reunir esforços de forma a procurar dar, em cada ano de escolaridade,

uma resposta mais individualizada às necessidades educativas especiais evidenciadas pelos seus alunos em contexto escolar, tendo também em consideração a sua idade cronológica (Crespo et. al, 2008). Neste sentido, consideramos que a escola deverá acompanhar e adaptar-se às mudanças e necessidades educativas dos seus alunos a cada ano letivo, proporcionando-lhe um carácter de estabilidade ao nível do seu desenvolvimento psicológico e educativo, o qual poderá ter repercussões ao nível da perceção da sua QVRS.

### **Habilitações Académicas dos Pais e das Mães**

A comparação das pontuações obtidas na QVRS segundo as Habilitações Académicas dos pais e das mães revelou diferenças significativas entre os grupos ensino básico, escolaridade obrigatória, ensino secundário/profissional e ensino superior. Assim, os adolescentes cujos pais tinham a escolaridade obrigatória apresentavam valores mais elevados em *Amigos*, *Provocação* e valor global de QVRS, enquanto que aqueles cujos pais e mães detinham o ensino secundário/profissional apresentavam valores mais elevados ao nível da subescala *Saúde e Atividade Física*. A comparação de médias entre as variáveis Habilitações Académicas dos pais e das mães e as dimensões do IPA não evidenciaram a existência de diferenças significativas e, neste sentido, não parecem ter influência na forma como os adolescentes com ANM percecionam o Afeto e as Atitudes Educativas por parte dos pais.

Consideramos relevante refletir relativamente à importância da escolaridade dos pais e mães (ensino secundário/profissional) na dimensão *Saúde e Atividade Física* dos filhos. Pensamos que tal se poderá encontrar relacionado com o facto destes pais poderem estar um pouco mais sensibilizados para as dificuldades que os seus filhos poderão vir a enfrentar no futuro, no que diz respeito à conquista de bem-estar e de autonomia de vida. Estes pais, ao terem talvez acesso a mais informação comparativamente aos restantes, poderão encontrar-se mais preocupados com esta dimensão da vida dos seus filhos, atendendo às limitações que estes evidenciam a nível motor, no que diz respeito à sua independência para a realização de uma mobilidade e locomoção adequadas. Estas limitações comprometem-nos, ainda, no desempenho ativo e construtivo das suas atividades de vida diária, limitando-os na aquisição de produtos essenciais, na confeção de alimentação, na obtenção de um emprego que garanta a sua subsistência e sustentabilidade, etc.

No seguimento do exposto, os pais e mães com escolaridade inferior poderiam encontrar-se mais atentos às dificuldades dos seus filhos no momento presente e daí as médias superiores nos *Amigos e Provocação* (no sentido se os seus filhos se encontram bem integrados na escola, se são aceites pelos seus colegas e se têm amigos) e valor global de QVRS (se, atualmente, sentem bem-estar com os recursos que têm disponíveis para os auxiliar nas suas dificuldades e a terem uma boa QVRS). Independentemente da preocupação que os pais manifestam relativamente ao bem-estar dos filhos, estes percecionam a importância que têm para os mesmos e daí acreditarmos assistir-se, ao nível das APP, a valores mais elevados na *Perceção de Amor*, comparativamente ao valor médio mais baixo pertencente à *Perceção de Hostilidade*.

### **Situação Profissional dos Pais e das Mães**

Os resultados obtidos ao nível desta variável sugerem a não existência de valores estatisticamente significativos que nos pudessem sugerir que a Situação Profissional dos pais e das mães de algum modo poderá influenciar o nível de QVRS e a perceção do Afeto e das Atitudes Educativas dos participantes no estudo. No que diz respeito aos pais e às mães que se encontravam empregados, os adolescentes apresentaram valores médios mais elevados nas dimensões *Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança, Provocação e Ambiente Escolar e Aprendizagem*. Embora não tenhamos encontrado estudos anteriores que nos permitam confirmar o nosso resultado, este parece sugerir que, independentemente de se tratar do pai ou da mãe e destes se encontrarem ou não profissionalmente ativos, a perceção global dos adolescentes é a de satisfação com o seu bem-estar individual e familiar. Os resultados obtidos permitem-nos ainda sugerir que a qualidade e a adequabilidade do ambiente escolar no qual os adolescentes com ANM efetuam as suas aprendizagens se encontra assegurada, assim como a qualidade do relacionamento interpessoal que é estabelecido com os pares. Tal contribui para aumentar o nível de satisfação dos participantes com as dimensões de QVRS em análise e, no mesmo sentido, aumentar a *Perceção de Amor* por parte dos filhos e diminuir a sua *Perceção de Hostilidade* parental. Na mesma linha de pensamento, consideramos que talvez a dimensão *Saúde e Atividade Física* seja a menos influenciada pela Situação Profissional dos pais e das mães, uma vez que os adolescentes usufruem de apoios para as suas alterações motoras nos diferentes contextos e serviços que frequentam (nomeadamente fisioterapia na escola, no centro de

saúde da sua área de residência ou nos centros de reabilitação disponíveis no espaço geográfico onde residem), facto que poderá tranquilizar os seus pais e permitir-lhes canalizar a sua atenção para dimensões mais relacionadas com a família, quando não se encontram a trabalhar. Atendendo ao exposto, podemos considerar que os nossos resultados vão parcialmente de encontro aos resultados obtidos por Caldera e Hart (2004), uma vez que estes autores verificaram que as perceções das crianças e adolescentes face à sua QVRS podem ser influenciadas por fatores como o estatuto socio-económico da família.

### **Existência de Fratria**

A comparação das médias dos valores correspondentes à variável Existência de Irmãos permitiu-nos verificar que a existência de fratria não possui relação com a forma como os adolescentes percecionam a sua QVRS e as APP. Nas famílias em que existem irmãos, os valores médios mais elevados situam-se nas dimensões *Provocação, Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhaça e Tempo Livre* enquanto que, nas famílias em que apenas existem filhos únicos, os valores médios mais elevados dizem respeito a *Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhaça, Provocação e Ambiente Escolar e Aprendizagem*. Em ambos os grupos, os valores médios mais baixos correspondem a *Saúde e Atividade Física*. No que diz respeito à perceção das Atitudes Parentais, o valor médio mais elevado diz respeito à dimensão *Perceção do Amor*, sendo a dimensão com valores médios mais baixos a *Perceção de Hostilidade*. Apesar de não termos conseguido identificar estudos anteriores que nos permitissem efetuar uma comparação dos nossos resultados com resultados previamente adquiridos, podemos considerar contudo que os nossos resultados vão de encontro a McManus, Robert, Albanese, Sadek-Badawi e Palta (2011, citado por Gaspar, Matos, Ribeiro & Leal, 2008), no sentido em que estes autores identificaram que características sociofamiliares (como a ausência de irmãos), socioeconómicas e psicossociais adversas predizem uma baixa QVRS e nós obtivemos uma boa perceção de QVRS por parte dos elementos da nossa amostra, sendo que a maioria provinha de um agregado familiar com irmãos na fratria.

### **Contexto Educativo**

A comparação de médias entre grupos para a variável contexto educativo sugere que a frequência de uma escola de referência por parte dos adolescentes com ANM

possui influência na forma como estes percebem as dimensões de Qualidade de Vida *Estado de Humor Geral, Sobre Ti Próprio, Tempo Livre, Amigos, Ambiente Escolar e Aprendizagem, Provocação* e, ainda, com o índice global de QVRS. Consideramos que o facto de a percepção da QVRS dos adolescentes que não se encontram em escolas de referência ter obtido médias superiores comparativamente aos adolescentes que se encontram inseridos em escolas de referência, deve ser alvo de particular atenção e da realização de investigação futura pois, de acordo com Crespo et al. (2008, p. 19), “(...) estas são respostas educativas mais adequadas, as quais possibilitam o acesso aos alunos a uma resposta educativa mais diferenciada e inclusiva e que vá de encontro às suas necessidades específicas (...), onde se verificam equipamentos e especializações profissionais de difícil generalização (...), de forma promover um maior conforto e a facilitar a realização das aprendizagens (...)”. Atendendo ao exposto, esperávamos encontrar um índice mais elevado de QVRS em adolescentes integrados em escolas de referência para a multideficiência, sendo que verificámos o contrário com os resultados obtidos pela nossa amostra.

Por sua vez, não encontramos diferenças ao nível das APP segundo o contexto educativo por parte dos adolescentes com ANM. Considera-se, contudo, que em futuras investigações a realizar neste âmbito, seria pertinente analisar a existência de uma possível relação entre a frequência de uma escola de referência e as atitudes percebidas destes adolescentes relativamente a professores e outros elementos educativos.

### **Tempo de Apoio Prestado por parte do Docente de Educação Especial**

No que diz respeito ao Tempo de Apoio Prestado, não foram encontrados valores com relevância estatística no que diz para a QVRS, embora se tenha identificado a existência de resultados com significado estatístico para as dimensões *Percepção de Amor* e *Percepção de Autonomia* do IPA, o que nos denota que esta variável poderá ter uma relação com a forma como os adolescentes percebem o Afeto e as Atitudes Parentais.

Os adolescentes registaram valores médios mais elevados em *Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhaça, Provocação, Tempo Livre* e *Percepção do Amor* e valores mínimos ao nível da dimensão *Percepção de Hostilidade*. Uma explicação possível para estes resultados prende-se com o facto do docente de educação especial, para além de implementar estratégias que visem facilitar o acesso do aluno ao currículo

inclusivo (Crespo et al., 2008), tenha como objetivo de intervenção contribuir para desenvolver também a sua autonomia e competências sociais diversificadas nos seus vários contextos de relação (por exemplo, face a provocações dos pares, a optimização do conceito de família, competências de adaptação dos comportamentos a diferentes contexto, etc.) (Basil, 2004).

### **Outros Apoios**

O suporte técnico de outras áreas, nomeadamente Psicologia, Terapia da Fala e Fisioterapia não se encontraram associadas quer à perceção de QVRS, quer das Atitudes Parentais Percebidas nos Adolescentes com ANM. De assinalar que os valores médios obtidos no grupo Sem Apoio de outros profissionais são superiores em quase as dimensões da QVRS relativamente aos grupos com Apoio Técnico. Estes resultados foram contrários aquilo que estávamos à espera pois, apesar de não termos encontrado suporte na literatura, considerávamos que a existência de apoios especializados adicionais proporcionados aos adolescentes com ANM poderiam contribuir para aumentar o seu nível de bem-estar e, conseqüentemente, a sua QVRS e influenciar positivamente as APP. Pensamos que o facto de os alunos da Educação Especial poderem ser alvo de uma carga horária elevada de apoios e de atividades terapêuticas, poderá contribuir para um maior cansaço e exaustão pessoal e, por este motivo, a sua presença não se traduzir num aumento de QVRS.

### **Tipologia das Alterações Neuromotoras**

Os resultados relativos à comparação dos valores médios dos adolescentes com ANM segundo o tipo de Necessidades Educativas Especiais revelaram a não existência de diferenças significativas, o que nos sugere que a tipologia de alterações neuromotoras de que o adolescente possa ser alvo (e.g. Neurológico, Muscular ou Espinhal) não evidenciam uma relação com a forma como estes percecionam a sua QVRS e as APP. Na revisão bibliográfica efetuada, não foi possível identificar a existência de estudos prévios que visassem identificar possíveis diferenças significativas na perceção de QVRS e das APP, atendendo à diferente Tipologia das ANM evidenciadas por parte dos adolescentes.

Na quase totalidade de todas as variáveis exploradas, podemos verificar que dimensão *Saúde e Atividade Física* evidência a existência de valores médios mais

baixos, sendo que poucas vezes se verifica a existência de médias elevadas em dimensões como *Sobre Ti Próprio*, *Autonomia/Tempo Livre* e *Amigos*. Estes resultados vão de encontro aos de um estudo realizado por Mah et al. (2008), no qual se verificou que as crianças e os adolescentes com ANM evidenciavam uma QVRS baixa no domínio físico *Saúde e Atividade Física* e psico-social *Auto-Percepção*, *Autonomia/Tempo Livre* e *Amigos*, provavelmente como consequência da fraqueza física que evidenciam e que os tende a limitar na sua capacidade para participar em atividades de cariz físico e social, com repercussões nas suas competências pessoais e sociais. No mesmo sentido, uma das dimensões em que se verificou a existência de valores médios mais elevados foi no *Ambiente Escolar e Aprendizagem*, facto que consideramos que vai de encontro a Dickinson et al. (2007) autores que, num estudo com crianças com PC, observaram que os resultados de QVRS destes sujeitos eram semelhantes aos dos seus pares sem incapacidade, exceto na dimensão *Ambiente Escolar e Aprendizagem*, onde os seus resultados eram superiores aos dos seus pares sem incapacidades. Estes resultados sugerem que os adolescentes com ANM parecem conseguir adequar o seu comportamento e expectativas de acordo com a sua condição de saúde e que este factor pode influenciar positivamente a sua QVRS. Nesse sentido, de acordo com Vuillerot et al. (2010), poderão sentir-se bem com a sua vida, independente da extensão da sua incapacidade.

### **Resultados do Questionário de Saúde para Crianças e Adolescentes – KIDSCREEN-52 e do Inventário de Percepções Adolescentes – IPA**

Os resultados obtidos demonstraram a existência de uma correlação positiva e muito significativa entre todas as dimensão de QVRS medidas pelo KIDSCREEN-52, nomeadamente *Saúde e Atividade Física*, *Sentimentos*, *Estado de Humor Geral*, *Sobre Ti Próprio*, *Tempo Livre*, *Família*, *Ambiente e Vida em Família e Vizinhaça*, *Questões Económicas*, *Amigos*, *Ambiente Escolar e Aprendizagem*, *Provocação* e *QVRS Total*. Estes resultados demonstram que as respostas evidenciam uma boa consistência interna ao nível das diferentes dimensões do instrumento, encontrando-se as sub-escalas do KIDSCREEN-52 inter-relacionadas de forma muito significativa, tal como preconizado por Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal et al. (2008) e Gaspar, Matos, Ribeiro e Leal (2008).

Encontrámos na literatura um número bastante limitado de estudos que procurassem investigar a QVRS de adolescentes com alterações neuromotoras, bem

como de investigações científicas que relacionassem esta variável com as APP deste público-alvo. Após análise dos estudos identificados, podemos verificar uma quase ausência de informação, no que diz respeito à identificação de uma possível relação entre a QVRS e as APP dos Adolescentes com ANM. Pensamos, por este motivo, que o nosso estudo poderá contribuir para o desenvolvimento do conhecimento nesta área.

No que diz respeito às Atitudes Parentais Percebidas, podemos verificar que a dimensão *Perceção de Amor* se encontrava positiva e significativamente correlacionada com *Sentimentos, Estado de Humor Geral, Sobre Ti Próprio, Tempos Livres, Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhaça, Questões Económicas, Ambiente Escolar e Aprendizagem, Amigos, QVRS Total, Perceção do Controlo e Perceção de Autonomia*. Estes resultados sugerem que, à medida que aumenta a *Perceção de Amor* por parte dos adolescentes com ANM, aumenta também a sua perceção individual relativamente a todas as dimensões referidas anteriormente. Podemos considerar que os nossos resultados vão de encontro ao proposto por Baumrind (1985) e por Petito e Cummins (2000), uma vez que estes autores consideravam que o bem-estar psicológico e QVRS do indivíduo dependia do suporte social de que estes eram alvo e da perceção que efetuavam das atitudes parentais adoptadas. Neste sentido, acreditamos que o facto dos adolescentes com ANM perceberem atitudes e práticas parentais de afeto e de carinho em relação a si, os levam a gerir melhor os seus sentimentos, a evidenciar um melhor equilíbrio emocional, a terem uma perspetiva mais positiva sobre si próprios, a saberem gerir melhor o seu tempo, a vivenciarem o seu ambiente familiar de uma forma mais harmoniosa, a se sentirem bem com o que possuem e a desfrutarem de uma forma mais saudável do seu ambiente escolar e relações estabelecidas com os pares. Estes adolescentes poderão, assim, sentir-se mais auto-confiantes relativamente às suas competências pessoais e sociais e a sentirem uma maior autonomia para efetuarem as aprendizagens que são esperadas para a idade.

A dimensão *Perceção de Hostilidade* encontrava-se negativa e significativamente correlacionada com *Tempos Livres e Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhaça, Estado de Humor Geral, Amigos, Provocação e QVRS Total*. Estes resultados sugerem que, à medida que aumenta a *Perceção de Hostilidade* por parte dos adolescentes com ANM, tende a diminuir a sua perceção individual relativamente à adequabilidade das dimensões consideradas. Estes resultados sugerem, assim, que se os adolescentes perceberem as atitudes dos seus pais como hostis,

revelarão uma menor disponibilidade para se envolverem em atividades de tempos livres, um menor equilíbrio emocional, uma menor predileção pelo tempo que é passado em família e maiores dificuldades ao nível do estabelecimento de um relacionamento interpessoal recíproco e significativo com os seus pares. Consideramos que estes resultados vão de encontro a Baumrind (1985), uma vez que esta autora ressaltou a importância do apoio e do afeto das atitudes dos pais para com os seus filhos, sublinhando que se o controlo parental for manifestado através da imposição, acaba por limitar o desenvolvimento da autonomia das crianças e dos adolescentes, uma vez que não permite a supressão das necessidades de descoberta dos seus filhos, atendendo à sua idade desenvolvimental e daí a relação inversa identificada com as dimensões de QVRS. Estes resultados vão ainda de encontro a Lamborn, Mounts, Steinberg e Dornbusch (1991) e a Wagner, Cohen e Brook (1996), autores que verificaram que adolescentes que percebem os seus pais como autoritários ou com algum nível de hostilidade, tendem a manifestar níveis mais baixos de auto-conceito e uma maior probabilidade de sofrer de sintomas de depressão, perante acontecimentos stressantes e ansiogénicos.

A dimensão *Percepção de Controlo* encontra-se positiva e significativamente correlacionada com *Sentimentos, Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança, Questões Económicas, QVRS Total, Percepção do Amor e Percepção de Autonomia* e negativa e significativamente correlacionada com a *Idade do Pai*. Estes resultados sugerem que, à medida que aumenta a *Percepção de Controlo*, aumenta a sua percepção relativamente à adequabilidade das dimensões assinaladas e que, à medida que aumenta a idade do pai, diminui a percepção dos adolescentes com ANM relativamente ao controlo que é efetuado sobre si, com impacto ao nível da sua QVRS. Podemos considerar que estes resultados vão de encontro a Wagner, Cohen e Brook (1996), uma vez que estes autores verificaram que os filhos de pais que evidenciavam uma atitude educativa mais controladora e autoritária, apresentavam um melhor ajustamento social e, daí, se verificar uma reação positiva entre esta atitude parental e a percepção positiva dos adolescentes relacionada com a família. Para além disso, consideramos pertinente ressaltar o facto de que, não obstante a *Percepção de Controlo* por parte dos adolescentes com ANM ser elevada, esta encontra-se positiva e significativamente correlacionada com a *Percepção do Amor* e a *Percepção de Autonomia*. Pensamos que, tal como proposto por Baumrind (1985), é fulcral que se assista a uma adequada gestão

entre o controlo, a autonomia e afeto atribuído pelos pais na interação com os seus filhos, pois todos estes fatores são imprescindíveis para o desenvolvimento humano, no que diz respeito à formação do auto-conceito das crianças e adolescentes e estruturação da sua personalidade, embora a intensidade dos mesmos tenha que ser mediada com coerência, bom-senso e harmonia (Araújo, 2003; Canavarro, 1999). Sendo a regra dada com afeto e amor, a integração da mesma é efetuada de uma forma mais saudável (Baumrind, 1985). Acreditamos também que a *Perceção de Controlo* tende a diminuir à medida em que a idade do pai avança, uma vez que este assiste ao crescimento e emancipação do seu filho e vai-se sentindo mais tranquilo, ao verificar que o mesmo se encontra a alcançar as etapas de desenvolvimento que este considera essenciais para a sua autonomização e conquista de qualidade de vida, o que lhe permite flexibilizar as suas ações e atitudes relativamente aos adolescentes e a desfrutar de uma forma menos ansiosa as aquisições e aprendizagens que estes efetuam de forma independente.

A dimensão *Perceção de Autonomia* encontra-se positiva e significativamente relacionada com *Estado de Humor Geral*, *Tempos Livres*, *Família*, *Ambiente e Vida em Família e Vizinhança*, *Questões Económicas*, *Amigos*, *Ambiente Escolar e Aprendizagem*, *Provocação*, *QVRS Total*, *Perceção de Amor* e *Perceção de Controlo*. Estes resultados sugerem que, à medida que aumenta a *Perceção de Autonomia*, aumenta também a sua perceção individual relativamente à adequabilidade das dimensões assinaladas. Pensamos que estes resultados se poderão encontrar relacionados com que o facto dos adolescentes perceberem que, à medida que vão efetuando determinadas aquisições desenvolvimentistas, podem usufruir de um outro nível de autonomia individual, bem como de uma maior flexibilização de controlo permitida por parte dos seus pais e tal condição aumentar o seu nível de auto-confiança e de satisfação de uma forma generalizada. Acreditamos que estes sentimentos se irão repercutir ao nível do estado de humor geral dos adolescentes, na forma como estes gerem o seu tempo livre e como o partilham com a sua família e pares, na harmonia do seu ambiente familiar, na sua disponibilidade para efetuarem as aprendizagens escolares e, também, na forma como se sentem amados e, ainda, na adequabilidade do processo de estruturação de que são alvo por parte dos seus pais. Estes resultados vão de encontro a Baumrind (1985), uma vez que a autora ressaltou a importância do apoio e do afeto das atitudes dos pais para com os seus filhos, sublinhando a importância do

desenvolvimento da autonomia, de forma a permitir a supressão das necessidades de descoberta da criança.

O facto de não termos encontrado diferenças significativas na análise das dimensões da QVRS e nas APP segundo a idade dos adolescentes, revela que esta variável não possui uma relação com a QVRS e as APP dos adolescentes com ANM. Pensamos que este resultado se encontra relacionado com a assincronia de maturação existente nos adolescentes com ANM (Eisenstein, 2005) e, neste sentido, mais importante do que as aquisições que são efetuadas atendendo à idade cronológica do sujeito, assume especial importância as conquistas que são efetuadas atendendo à sua idade mental e necessidades graduais de desenvolvimento, cuja supressão positiva possui um impacto positivo na QVRS.

No que diz respeito à análise do poder preditivo das dimensões das APP relativamente à perceção das dimensões da QVRS, podemos considerar que estes resultados vão de encontro ao proposto por Lytton (1980), ou seja, a maneira como o indivíduo se percebe amado e valorizado assume uma relevância vital para um desenvolvimento psicológico saudável. Ainda, de acordo com Vuillerot et al. (2010), assim este pode aprender a viver com uma condição crónica de saúde e a efetuar autonomamente as suas atividades de vida diária, o que terá impacto na forma como é percebida a QVRS (Yilmaz et al., 2010).

## CONCLUSÃO

O presente estudo teve como principais objetivos estudar a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) em adolescentes com Doenças Neuromusculares/Alterações Neuromotoras (DNM/ANM), assim como estudar as Atitudes Parentais Percebidas (APP) e a sua relação com a QVRS neste grupo-alvo. Os adolescentes com ANM foram caracterizados relativamente às diferentes dimensões de QVRS e aos domínios das APP.

De uma forma geral, os resultados das correlações efetuadas entre as variáveis sócio-demográficas, as APP e a QVRS indicaram uma relação significativa entre as variáveis analisadas, com efeito preditivo das APP sobre a QVRS. Estes resultados sugerem que o afeto, a valorização e a aceitação parental percebidas pelo adolescente assumem uma importância fulcral para o desenvolvimento psicológico saudável nos participantes do estudo, com repercussões ao nível do desenvolvimento da sua autonomia e com impacto na QVRS percebida. Entendemos assim que a relevância que os técnicos de educação especial dão às questões das relações pais-filhos deverá ser enfatizada e reforçada, para uma melhor QVRS dos adolescentes com NEE.

Nesta fase final do trabalho, torna-se pertinente salientar algumas das limitações do nosso estudo. A primeira prende-se com a limitação geográfica. Assim, o facto de a nossa amostra ter sido recolhida apenas numa região do país, não nos permite generalizar os resultados para todos os adolescentes portugueses com DNM/ANM. Apesar desta limitação, a representatividade da amostra foi uma preocupação presente desde o início, tendo-se pretendido incluir todos os adolescentes do Algarve com ANM, residentes em diferentes localizações geográficas, integrados na escola pública e que preenchiam os critérios de inclusão no estudo, no sentido de garantir uma amostra o mais representativa possível da população adolescente portuguesa com ANM nesta região de Portugal.

A segunda limitação prende-se com as características dos instrumentos utilizados. Apesar de os mesmos se encontrarem traduzidos e aferidos para a população portuguesa e, não obstante a aceitação positiva por parte dos professores de educação

especial face à adequabilidade dos mesmos atendendo ao público-alvo em análise, consideramos que a forma como os mesmos se encontram construídos pode não ter sido facilitadora de respostas por parte dos participantes no estudo. Podemos referir, a título de exemplo, o facto do KIDSCREEN-52, apesar de se encontrar construído com uma linguagem bastante acessível para crianças e adolescentes, apresentar cinco opções de resposta para cada questão, sendo que os adolescentes com ANM, provavelmente em virtude da existência de algumas limitações cognitivas ao nível da abstração, terem evidenciado dificuldade na compreensão da diferença entre as segundas e as quartas opções de resposta, comparativamente com as primeiras, terceiras e quintas, parecendo-lhes opções de resposta semelhantes. Ainda de salientar, a questão de desejabilidade social presente neste tipo de instrumentos de auto-resposta.

Uma outra limitação importante é a ausência de outras fontes de informação: por exemplo, o facto de não se ter avaliado os níveis de QVRS dos pais dos participantes relativamente aos seus filhos, nem a sua autopercepção dos estilos parentais, de forma a procurar estabelecer uma relação entre estes fatores e os níveis de QVRS e as APP evidenciados pelos mesmos.

Por último, consideramos que existem outros fatores, não avaliados, que podem ter mediado a relação que identificamos entre a QVRS e as APP. Como exemplo destes fatores, podemos apontar certos acontecimentos de vida, positivos (e.g. ausência de dores no desenvolvimento motor) ou negativos (e.g. abusos físicos, intervenções cirúrgicas e recobros dolorosos), que poderão ter ocorrido muito recentemente, os quais poderão ter influenciado, quer a análise da qualidade de vida do indivíduo de forma geral, quer as suas memórias relacionadas com o seu funcionamento presente e disponibilidade cognitiva e afetiva atual.

Como aspetos mais positivos do nosso trabalho e, não obstante as limitações enumeradas, consideramos pertinente salientar que procuramos conhecer e dar a conhecer a perspetiva dos adolescentes com ANM relativamente à sua Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e com a forma como percecionam as Atitudes Parentais em relação a si e qual o impacto das mesmas no seu funcionamento e sentimento de bem-estar. Pensamos que o facto de lhes termos criado um espaço de opinião e de reflexão pessoal sobre a sua vida e limitações que vivenciam atendendo ao seu comprometimento de saúde, será uma das mais-valias deste trabalho. Acreditamos que, solucionando as limitações apontadas e efetuando uma análise qualitativa do tema, será

possível obter informação mais rica e próxima da realidade objetiva deste público-alvo, através da realização da triangulação dos dados.

Em termos de implicações clínicas consideramos, assim, que este estudo poderá representar um contributo em termos de compreensão de alguns fatores importantes na Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em adolescentes com uma Doença Neuromuscular/Alterações Neuromotoras. Uma vez que existe tão pouco suporte empírico que apoie alguns dos temas aqui retratados, pensamos ter contribuído para o estudo da QVRS e das APP em adolescentes com doenças crónicas.

Consideramos que este estudo poderá ser importante a nível do desenvolvimento de fatores preventivos que visem promover as condições ideais para que se possa assistir a uma maior QVRS por parte dos adolescentes com ANM. Uma forma de concretizar este objectivo poderá passar pela realização de uma prática de prevenção precoce, junto das camadas mais jovens da população e em risco de poderem vir a evidenciar uma baixa QVRS, atendendo às suas DNM ou outros comprometimentos crónicos de saúde. Para tal, considera-se que a informação aqui descrita poderá contribuir para o desenho de intervenções preventivas com base nos fatores identificados, em áreas como a psicologia da saúde, a saúde mental infantil e os cuidados de saúde primários, bem como em serviços de intervenção precoce, cursos de formação para pais e contextos educativos cada vez mais atentos, inclusivos e adequados às necessidades de todos os seus alunos.

Temos a noção de que o tema da presente dissertação foi muito vasto e que, por este mesmo motivo, se encontra longe de estar esgotado neste estudo. Uma investigação futura poderá utilizar amostra geograficamente mais representativa da população portuguesa. Pensamos que poderia ser interessante, num futuro trabalho sobre o tema, incluir também adolescentes com ANM imigrantes, de forma a averiguar eventuais diferenças entre adolescentes portugueses e imigrantes ao nível da perceção da QVRS e das APP. Também consideramos que seria relevante incluir participantes de estabelecimentos de ensino privados, numa tentativa de compreender se existiriam diferenças face aos alunos do ensino público, no que respeita à perceção de QVRS e das APP dos adolescentes com ANM. Uma outra sugestão de investigação futura seria a de estudar variáveis relativas ao ambiente familiar, tais como os conflitos familiares, a comunicação na família e o stresse parental, de forma a averiguar-se a associação das características familiares percebidas, quer ao nível da QVRS, quer ao nível das APP.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abrahamson, M., Ash, M. & Nash, W. (1979). Handicapped adolescents – a time for reflection. *Adolescence*, 55, 557-565.
- Adamson, L. (2003). Self-Image, Adolescence and Disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 57, 578-581. doi:10.5014/ajot.57.5.578.
- Albrecht, G. & Devlieger, P. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Scientific Medicine*, 48, 977-988. doi:10.1016/0277-9536(95)00117-P.
- Almeida, L. & Freire, T. (2003). *Metodologia da Investigação Científica em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- Amorim, M & Coelho, R. (1999). Saúde, doença e qualidade de vida. *Psiquiatria Clínica*, 20 (3), 235-241.
- Araújo, A. (2003). Percepção dos Estilos Educativos Parentais e Ajustamento Psicológico do Adulto – Comparação entre indivíduos com e sem Perturbação Depressiva. *Paideia*, 12 (24). 215-227.
- Barbosa, T. & Gavião, M. (2008). Oral health-related quality of life in children: part II. Effects of clinical oral health status. A systematic review. *Int J Dent Hygiene*, 6, 100-107. DOI: 10.1111/j.1601-5037.2008.00293.x.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspetiva desenvolvimentista* (2ª edição). Lisboa: Climepsi Editores.
- Basil, C., Soro-Camats, E. & Bolea, E. (1996). La discapacitat motriu. In C.Giné (Eds.). *Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Basil, C. (2004). Os alunos com Paralisia Cerebral e outras Alterações Motoras. In Coll, C., Marchesi, A., Palácios, J. & Coll (Orgs.). *Desenvolvimento Psicológico e Educação – Transtornos de Desenvolvimento e Necessidades Educativas Especiais* (2ª Edição). Porto Alegre: Artmed.

- Baumrind, D. (1968). Authoritarian vs Authoritative Parental Control. *Adolescence*, 3, 255-272.
- Baumrind, D. (1985). Parental Control and Parental Love. *Children*, 12 (6), 230-4.
- Benjet, C. & Hernandez-Guzman, L. (2002). A short-term longitudinal study of pubertal change, gender and psychological well-being of Mexican early adolescents. *Journal of Youth and Adolescence*, 31, 429-442. DOI: 0047-2891/02/1200-0429/0.
- Boosman, H., Visser-Meily, J., Meijer, J., Elsinga, A. & Post, M. (2011). Evaluation of change in fatigue, self-efficacy and health-related quality of life, after a group educational intervention programme for persons with neuromuscular diseases or multiple sclerosis: a pilot study. *Disability and Rehabilitation*, 33 (8), 690-696. DOI: 10.3109/09638288.2010.510176.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss. Vol. I*. London: The Hogarth Press.
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Brazelton, T. & Cramer, B. (2001). *A relação mais precoce – os pais, os bebês e a interação precoce*. Lisboa: Terramar.
- Brennan, W. (1990). *El Currículo para Niños con Necesidades Especiales*. Madrid: Siglo XXI de España Editores, S.A.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brook, J., Whiteman, M., Gordon, A., Brenden, C., Jinishian, A. (1980). Relationship of maternal and adolescent perceptions of maternal child-rearing practices. *Perceptual and Motor Skills*, 51, 3, 1043-1046. DOI: 10.2466/pms.1980.51.3f.1043.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C. & Ravens-Sieberer, U. (2006). Quality of life: Evaluation criteria for children with chronic conditions in medical care. *Journal of Public Health*, 14, 343-355. DOI: 10.1007/s10389-006-0066-0.
- Buscaglia, L. (1993). *Os deficientes e os seus pais: um desafio ao aconselhamento* (2ª edição). Rio de Janeiro: Record.
- Caldera, Y. & Hart, S. (2004). Exposure to Child Care, Parenting Style and Attachment Security. *Infant and Child Development*, 13, 21-33. DOI: 10.1002/icd.329.

- 
- Canavarro, M. (1999). *Relações afectivas ao longo do ciclo de vida e saúde mental*. Coimbra: Quarteto.
- Crespo, A., Correia, C., Cavaca, F., Croca, F., Breia, G. & Micaelo, M. (2008). *Educação Especial – Manual de Apoio à Prática*. Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular/Direção de Serviços da educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo: Lisboa.
- Cummins, R. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 699-706. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x.
- Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H., Mehmet-radji, O., et al. (2007). Paediatric quality of life instruments: A review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 311-318.
- De Civita, M., Regier, D., Alamgir, A., Anis, A., Fitzgerald, M. & Marra, C. (2005). Evaluating health-related quality of life studies in paediatric populations: Some conceptual, methodological and developmental considerations and recent applications. *Pharmacoeconomics*, 23 (7), 659-685. DOI: 10.1007/978-1-4419-0350-1.
- Dehne, K & Riedner, G. (2001). Adolescence – a dynamic concept. *Reproductive Health Matters*, 9 (17), 11-15.
- Dessen, M. & Braz, M. (2005). A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In Dessen, M. & Costa, A. (Eds.). *A ciência do desenvolvimento: tendências atuais e perspectivas futuras*. Porto Alegre, 113-131.
- Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Bisegger, C. & The European KIDSCREEN group (2006). The use of focus grouping the development of the KIDSCREEN HRQL questionnaire. *Quality of Life Research*, 1 (5) 1345-1353.
- Dickinson, Parkinson & Ravens-Sieberer (2007). Self-reported quality of life of 8-12 years old children with cerebral palsy: A cross sectional European study. *Lancet*, 36 (9), 2171-2178.
- Diener, E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for national index. *American Psychologist*, 55 (1), 34-43. DOI: 10.1037/0003-066X.55.1.34.

- Dubas, J., Miller, K. & Petersen, A. (2003). The study of adolescence during the 20<sup>th</sup> century. *History of the Family*, 8, 375-397. doi: 10.1016/S1081-602X(03)00043-5.
- Duverger, P. (2005). Qualité de vie après transplantation rénale à l'adolescence. *Le Courrier de la Transplantation*, 5, 234-241.
- Eisenstein, E. (2005). Adolescência: definições, conceitos e critérios. *Adolescência e Saúde*, 2 (2), 178-179.
- Eiser, C. (1997). Children's quality of life measures. *Archives of Disease in Childhood*, 77, 350-354. doi:10.1136/adc.77.4.350.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001a). Quality of life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5 (4), 1-157. DOI: 10.1007/s11136-007-9188-2.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001b). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84, 205-211.
- Erhart, M., Ravens-Sieberer, U., Dickinson, H., Colver, A. & the European SPARCLE and KIDSCREEN Groups (2009). Rasch Measurement Properties of the KIDSCREEN Quality of Life Instrument in Children with Cerebral Palsy and Differential Item Functioning between Children with and without Cerebral Palsy. *Value in Health*, 12 (5), 782-792. DOI: 10.1111/j.1524-4733.2009.00508.x.
- Erikson, E. (1968). *Identity: Youth and crisis*. New York: Norton.
- European DISABKIDS Group (2006). *The DISABKIDS questionnaires for children with chronic conditions: Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Ferreira, A & Thomas, D. (1984). Adolescent perception of parental behavior in the United States and Brasil. *Parenting Studies*, 1, 19-29.
- Fleck, M. (2006). O projeto WHOQOL: Desenvolvimento e aplicações. *Psiquiatria Clínica*, 27 (2), 5-13.
- Fleming, M. (1988). Autonomia comportamental na adolescência e percepções das atitudes parentais. Tese de doutoramento apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar: Universidade do Porto (documento policopiado).
- Fleming, M. (1997). *Adolescência e Autonomia: O desenvolvimento psicológico e a relação com os pais* (2ª Ed.). Porto: Edições Afrontamento.

- Fleming, M. (2005). *Entre o Medo e o Desejo de Crescer – Psicologia da Adolescência*. Porto: Edições Afrontamento.
- Fuh, J., Wang, S., Lu, S. & Juang, K. (2005). Assessing quality of life for adolescents in Taiwan. *Psychiatric and Clinical Neurosciences*, 59, 11-18.
- Gaspar, T., Matos, M., Pais, R., José, L., Leal, I. & Ferreira, A. (2009). Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents and Associated Factors. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies*, 9 (1), 33-48. DOI: 10.5209/2012.v15.n1.37306.
- Gaspar, T., Matos, M., Ribeiro, J. & Leal, I. (2008). Aplicações e Implicações Clínicas /Versões reduzidas do Instrumento KIDSCREEN. In Gaspar, T. & Matos, M. (Eds). *Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes – Versão Portuguesa dos Instrumentos KIDSCREEN-52* (pp. 85-93). Cruz Quebrada: Aventura Social e Saúde.
- Gaspar, T., Matos, M., Ribeiro, J., Leal, I., Ferreira, M., Tomé, G., Erhart, M. & Ravens-Sieberer, U. (2008). Instrumentos KIDSCREEN-52 – Versão Portuguesa (KIDSCREEN-52 Crianças e Adolescentes e KIDSCREEN-52 PAIS). In Gaspar, T. & Matos, M. (Eds). *Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes – Versão Portuguesa dos Instrumentos KIDSCREEN-52* (pp. 49-81). Cruz Quebrada: Aventura Social e Saúde.
- Gaspar, T., Matos, M., Ribeiro, J., Leal, I. & Ravens-Sieberer, U. (2008). Qualidade de Vida nas crianças e nos adolescentes: Aspectos teóricos e proposta de um instrumento de intervenção transcultural. In Gaspar, T. & Matos, M. (Eds). *Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes – Versão Portuguesa dos Instrumentos KIDSCREEN-52* (pp. 21-46). Cruz Quebrada: Aventura Social e Saúde.
- Goldman, J. & Goldman, R. (1983). Children's perceptions of parents and their roles: a cross-national study in Australia, England, North America and Sweden. *Sex Roles*, 9, 791-812. DOI: 10.1007/BF00290031.
- Gomide, P. (2004). *Pais presentes, pais ausentes: regras e limites*. Petrópolis: Vozes.
- Gowers, S. (2005). Development in adolescence. *The Medicine Publishing Company Ltd*, 4(6), 6-9.
- Grange, A., Bekker, H., Noyes, J. & Langley, P. (2007). Adequacy of health-related quality of life measures in children under 5 years old: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 59 (3), 197-220. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04333.x.

- Groce, N. (2004). Adolescents and Youth with Disability: Issues and Challenges. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* (15), 2, pp. 13-32.
- Grootenhuis, M., Koopman, H., Verrips, E., Vogels, A. & Last, B. (2006). Health-related quality of life problems of children aged 8-11 years with a chronic disease. *Developmental Neurorehabilitation*, 10 (1), 27-33. DOI: 10.1080/13682820600691017.
- Gualda, D., Borges, L. & Cia, F. (2013). Famílias de crianças com necessidades educativas especiais: recursos e necessidades de apoio. *Revista Educação Especial*, 26 (46), 307-330. DOI: 10.5902/1984686X.
- Hanson, C. (2001). Quality of life in families of youths with chronic conditions. In Koot, H. & Wallander, J. (Eds). *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (pp. 181-209). Hove: Brunner-Routledge.
- Haraldstad, K., Christophersen, K., Eide, H., Nativg, G. & Helseth (2011). Predictors of health-related quality of life in a sample of children and adolescents: a school survey. *Child and Adolescent Health*, 20, 3048-3056. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03693.x.
- Haraldstad, K., Christophersen, K., Eide, H., Nativg, G., Helseth, S. & the KIDSCREEN group Europe (2011). Health related quality of life in children and adolescents: reliability and validity of the Norwegian version of KIDSCREEN-52 questionnaire, a cross sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 573-581. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2010.10.001.
- Harding, L. (2001). Children's Quality of Life Assessments: a review of genetic and healthrelated quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 79-96.
- Hjermstad, M., Knobel, H., Brinch, L., Fayers, P., Loge, J., Holte, H. & Kaasa, S. (2004). A prospective study of health-related quality of life. Fatigue, anxiety and depression 3-5 years after stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 34, 257-266. DOI: 10.1038/sj.bmt.1704561.
- Janssens, L., Gorter, J., Ketelaar, M., Kramer, W. & Holtslag, H. (2008). Health-related quality of life measures for long-term follow-up in children after major trauma. *Quality of Life Research*, 17, 701-713. DOI: 10.1007/s11136-008-9339-0.
- Janssen, C., Voorman, J., Becher, J., Dallmeijer, A. & Schuengel, C. (2010). Course of health-related quality of life in 9-16 year-old children with cerebral palsy: Associations with gross motor abilities and mental health. *Disability and Rehabilitation*, 32 (4), 344-351. DOI: 10.3109/09638280903166345.

- King, G., Shultz, I., Steel, K., Gilpin, M. & Cathers, T. (1993). Self-evaluation and self-image of adolescents with physical disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 47, 132-140. DOI: 10.5014/ajot.47.2.132.
- Koot, H. (2002). Challenges in child and adolescent quality of life research. *Acta Paediatrica*, 91, 265-266.
- Lamborn, S., Mounts, N., Steinberg, L. & Dornbusch, S. (1991). Patterns of competence and adjustment among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. *Child Development*, 62, 1049-1066.
- Lawford, J. & Eiser, C. (2001). *Exploring links between the concepts of quality of life and resilience*. *Pediatric Rehabilitation*, 4 (4), 209-216. DOI: 10.1080/13638490210124024.
- Litovsky, V. & Dusek, J. (1985). Perceptions of child rearing and self-concept development during the early adolescent years. *Journal of Youth and Adolescence*, 14, 5, 373-387. DOI: 0047-2891/85/1000-0373004.50/0.
- Livingston, M. & Rosenbaum, P. (2008). Adolescents with cerebral palsy: stability in measurement of quality of life an health-related quality of life over 1 year. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 696-701. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2008.03053.x.
- Lytton, H. (1980). *Parent Child Interaction. The Socialization Process Observed in Twin and Singleton Families*. New York, Plenum Press.
- Magill-Evans, J. & Restall, G. (1991). Self-esteem of persons with cerebral palsy: from adolescence to adulthood. *American Journal of Occupational Therapy*, 45, 819-825. DOI: 10.5014/ajot.45.9.819.
- Mah, J., Thannhauser, J., Kolski, H. & Dewey, D. (2008). Parental Stress and Quality of Life in Children with Neuromuscular Disease. *Pediatric Neurology*, 39 (2), 102-107. DOI: 10.1016/j.pediatrneurol.2008.04.011.
- Mahler, M. (1968). *On human Symbiosis and the Vicissitudes of Individuation, T1 Infantile Psychosis*. New York: International UP.
- Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M., Rohlicek, C., Rosenblatt, B. & Tchervenkov, C. (2006). *Health and well-being of children with congenital cardiac malformations and their families, following open-heart surgery*. *Cardiology in the Young*, 16, 157-164. DOI: 10.1017/S1047951106000096.

- 
- Mansour, M., Kotagal, U., Rose, B., Ho, M., Brewer, D., Roy-Chaudhury, A., Hornung, R., Wade, T. & Dewitt, T. (2003). Health-Related Quality of Life in Urban Elementary Schoolchildren. *Pediatrics*, 111 (6), 1372-1381.
- Marchesi, A. (2004). Da Linguagem da Deficiência às Escolas Inclusivas. In Coll, C., Marchesi, A., Palácios, J. & Coll (Orgs.). *Desenvolvimento Psicológico e Educação – Transtornos de Desenvolvimento e Necessidades Educativas Especiais* (2ª Edição, pp. 15-30). Porto Alegre: Artmed.
- Matos, M., Gaspar, T., Ferreira, M., Linhares, F., Simões, C., Diniz, J., Ribeiro, J., Leal, I. & Equipa do Aventura Social (2006). Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes: Projecto Europeu Kidscreen. Relatório do Estudo Português. Website: [www.fmh.utl.pt/aventurasocial](http://www.fmh.utl.pt/aventurasocial); [www.aventurasocial.com](http://www.aventurasocial.com).
- Matza, L., Swensen, A., Flood, E., Secnik, K. & Leidy, N. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological and regulatory issues. *Value in Health*, 7, (1), 79-92. DOI: 10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x.
- McCullough, G., Huebner, E. & Laughlin, J. (2000). Life Events, Self-Concept and Adolescents Positive Subjective Well-Being. *Psychology in the Schools*, 37 (3), 281-290.
- Meuleners, L.; Lee, A.; Binns, C. & Lower, A. (2003). Quality of life for adolescents: Assessing measurement properties using structural equation modelling. *Quality of Life Research*, 12, 283-290. DOI: 10.1023/A:1023221913292.
- Michel, G., Bisegger, C., Fuhr, D., Abel, T. & The KIDSCREEN group (2009). Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: a multilevel analysis. *Springer Science+Business Media B V*, 18, 1147-1157. DOI: 10.1007/s11136-009-9538-3.
- Mintzer, D., Tronik, E. & Brazelton, B. (1984). Parenting an infant with a birth defect—the regulation of self-esteem. In Solnit, A., Neubaver, P. e Eissler, R. (Eds.). *Psychoanalytic study of the child* (pp. 561-589). New Haven: Yale University Press.
- Nunes, C., Bodden, D., Lemos, I., Lorence, B. & Jiménez, L. (2014). Parenting Practices and Quality of Life in Dutch and Portuguese Adolescents: A Cross-Cultural Study. *Revista de Psicodidáctica*, 19(2). DOI: 10.1387/RevPsicodidact.10493.
- OMS (1980). *International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps: A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease*. OMS.

- OMS (2001). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Organização Mundial de Saúde: Genebra.
- Oostenbrink R., Spong, K., Goede-Bolder, A., Landgraf, J., Raat, H. & Moll H. (2010). Parental reports of health-related quality of life in young children with neurofibromatosis type 1: Influence of condition specific determinants. *Journals in pediatrics*, 151 (182-6), 6 e 1-2.
- Palacio-Vieira, J., Villalonga-Olives, E., Alonso, J., Valderas, J., Herdman, M., Espallargues, M., Berra, S. & Rajmil, L. (2010). Brief report: The KIDSCREEN follow-up study on Health-related Quality of Life (HRQoL) in Spanish children and adolescents. Pilot test and representativeness. *Journal of Adolescence*, 33, 227-231. DOI:10.1016/j.adolescence.2009.07.008.
- Panigua, G. (2004). As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In Coll, C., Marchesi, A., Palácios, J. & Coll (Orgs.). *Desenvolvimento Psicológico e Educação – Transtornos de Desenvolvimento e Necessidades Educativas Especiais* (2ª Edição, pp.330-346). Porto Alegre: Artmed.
- Petito, F. & Cummins, R. (2000). Quality of life in adolescence: the role of perceived control, parenting style and social support. *Behavior Change*, 17 (3), 196-207. DOI: 10.1375/behc.17.3.196.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J. & Bullinger. M. (2006). Generic health-related quality of life assessment in children and adolescents: Methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 24 (12), 1199-1220.
- Ravens-Sieberer, U., Gosh, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., Auquier, P., Power, M., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J., European KIDSCREEN Group (2005). KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* 5 (3), 353-364. DOI:10.1586/14737167.5.3.353.
- Reed, U. (2002). Doenças Neuromusculares. *Jornal de Pediatria*, 78 (1), s89-s103. DOI: 0021- 7557/02/78-Sup.1/s89.
- Rennan, Y., McGrath, C., Yiu, C. & King, N. (2010). Health and Oral Health-Related Quality of Life among Preschool Children with Cerebral Palsy. *Quality of Life Research*, 19, 1367-1371. DOI: 10.1007/s11136-010-9693-6.
- Ribeiro, J. (1999). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Ribeiro, J. (2002). Qualidade de vida e doença oncológica. In Dias, M. & Dura, E. (eds.). *Territórios de psicologia oncológica* (pp.75-98). Lisboa: Climepsi.
- Ribeiro, J. (2003). Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clinical Nutrition*, 23 (1), 121-130.
- Rohner, R. & Pettengill, S. (1985). Perceived parental acceptance-rejection and parental control among Korean adolescents. *Child Development*, 56, 524-528.
- Romero, J. (2004). Atrasos Maturativos e Dificuldades de Aprendizagem. In Coll, C., Marchesi, A., Palácios, J. & Coll (Orgs.). *Desenvolvimento Psicológico e Educação – Transtornos de Desenvolvimento e Necessidades Educativas Especiais* (2ª Edição, pp. 53-71). Porto Alegre: Artmed.
- Rosenbaum, P., Livingston, M., Palisano, R., Galuppi, B. & Russel, D. (2007). Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 516-521.
- Roy, K. & Roberts, M. (2011). Peanut Allergy in Children: Relationships to Health-Related Quality of Life, Anxiety and Parental Stress. *Clinical Pediatrics*, 50 (11), 1045-1051. DOI: 10.1177/0009922811412584.
- Santrock, J. (1998). *Adolescence*. New York: McGraw-Hill.
- Sawyer, M., Reynolds, K., Couper, J., French, D., Kennedy, D., Martin, J. et al. (2004). Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness- a two year prospective study. *Quality of Life Research*, 13, 1309-1319.
- Schaefer, E. (1965). Children's reports of parental behaviour: an inventory. *Child Development*, 36, 113-424.
- Schludermann, S. & Schludermann, E. (1983). Sociocultural change and adolescents perceptions of parent behavior. *Developmental Psychology*, 19, 5, 674-685.
- Seidl, E. & Zannon, C. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceptuais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública* 20 (3), 580-588.
- Seiffge-Krenke, I. (2001). *Diabetic adolescents and their families. Stress, coping and adaptation*. Edinburgh, Scotland: Cambridge University Press.
- Silva, N. (2009). *Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Área de Especialização em Psicologia Clínica e Saúde. Universidade de Coimbra.

- Skevington, S. (2002). Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. *Quality of Life Research, 11*, 135-144.
- Spuijbroek, A., Oostenbrink, R., Landgraf, J., Rietveld, E., Goede-Bolder, A., van Beeck, E., van Baar, M., Raat, H. & Moll, H. (2011). Health-related quality of life in preschool children in five health conditions. *Quality of Life Research, 20*, 779-786. DOI:10.1007/s11136-010-9806-2.
- Steinberg, L. (2005). Cognitive and affective development in adolescence. *Elsevier, 9* (2), 69-74.
- Suris, J. (1995). Global Trends of Young People with Chronic and Disabling Conditions. *Journal of Adolescent Health, 17*, 17-22.
- Suris, J. & Blum, R. (1993). Disability Rates among Adolescents: An International Comparison. *Journal of Adolescent Health, 14*, 48-52.
- The KIDSCREEN Group Europe (2006). *The KIDSCREEN questionnaires: quality of life questionnaires for children and adolescents*. Germany, Pabst Science Publishers.
- UNESCO (1977). *Table Ronde International: "Images du Handicapé Proposées au Grand Public"*. Paris: UNESCO.
- UNICEF (2000). *Convention on the Rights of the Child*. New York: UNICEF.
- Valentine, A. & Knibb, R. (2011). Exploring quality of life in families of children living with and without a severe food allergy. *Elsevier, 57*, 467-474. DOI: 10.1016/j.appet.2011.06.007.
- Vargus-Adams, J. (2005). Health-Related Quality of Life in Childhood Cerebral Palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 86*, 940-945.
- Varni, J; Burwinkle, T. & Lane, M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes, 3* (34), 1-9.
- Vieira, F. & Pereira, M. (2003). *"Se houvera quem me ensinara..." – A Educação de Pessoas com Deficiência Mental* (4ª Edição). Fundação Calouste Gulbenkian.

- Vuillerot, C., Hodgkinson, I., Bissery, A., Schott-Pethelaz, A., Iwaz, J., Ecochard, R., D'Anjou, M., Commare, M. & Berard, C. (2010). Self-Perception of Quality of Life by Adolescents with Neuromuscular Diseases. *Journal of Adolescent Health, 46*, 70-76. DOI: 10.1016/j.jadohealth.2009.05.005.
- Vuorialho, A., Karinen, P. & Sorri, M (2006). Effect of hearing aids on hearing disability and quality of life in the elderly. *International Journal of Audiology, 45*, 400-405. DOI: 10.1080/14992020600625007.
- Wagner, B., Cohen, P. & Brook, J. (1996). Parent-adolescent relationships: moderators of the effects of stressful life events. *Journal of Adolescent Research, 11*, 347-374.
- Wake, M., Hughes, E., Collins, C. & Poulakis, Z. (2004). Parent-Reported Health-Related Quality of Life in Children with Congenital Hearing Loss: A Population Study. *Ambulatory Pediatrics, 4* (5), 411-417. DOI: 10.1367/A03-191R.1.
- Wallander, J., Schmitt, M. & Koot, H. (2001). Quality of Life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology, 57* (4), 571-585.
- Warschburger, P., Bush, S., Bauer, C., Kiosz, D., Stachow, R. & Petermann, F. (2004). Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Asthma: Results from the ESTAR Study. *Journal of Asthma, 41* (4), 463-470. DOI: 10.1081/JAS-120033989.
- WHO - World Health Organization (1986). *Young People's Health – a Challenge for Society*. Report of a WHO Study Group on Young People and Health for All. Technical Report Series 731: Geneva.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine, 41* (10), 1403-1409.
- Wolke, D., Chernova, J., Eryigit-Madzwamuse, Samara, M., Zwierzynska, K. & Petrou, S. (2013). Self and Parent Perspectives on Health-Related Quality of Life of Adolescents Born Very Preterm. *The Journal of Pediatrics*. Article in Press.
- Yilmaz, O., Yildirium, S., Oksuz, C., Atay, S. & Turan, E. (2010). Mothers' depression and health-related quality of life in neuromuscular diseases: Role of functional independence level of the children. *Pediatrics International, 52*, 648-652. DOI: 10.1111/j.1442-200X.2010.03094.x.

---

Yu, D., Lee, D. & Woo, J. (2009). Improving health-related quality of life of patients with chronic heart failure: effects of relaxation therapy. *Journal of Advanced Nursing*, 66 (2), 392-403. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2009.05198.x.

## Anexos

# Anexo A

## Questionário Sócio-Demográfico

## QUESTIONÁRIO DE DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS, FAMILIARES e ESCOLARES

Gostaríamos de te pedir que respondesses a este questionário, sendo que te garantimos que o mesmo é **anónimo** e **confidencial**. Por favor, responde com sinceridade. Se tiveres alguma dúvida, podes pedir ajuda à tua Professora de Sala ou de Ensino Especial.

Agradecemos desde já a tua colaboração!

SOBRE TI			
Escola: _____		Ano de Escolaridade: _____	
Sexo: M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>	Data de Nascimento: __/__/__	Idade: _____	
Localidade onde Vives: _____			

SOBRE A TUA FAMÍLIA	
Idade do teu Pai: _____ Profissão do teu Pai: _____ O teu Pai encontra-se: <input type="checkbox"/> Empregado    ou <input type="checkbox"/> Desempregado	Estudos do teu Pai: <input type="checkbox"/> Sem Estudos <input type="checkbox"/> Ensino Básico (1º Ciclo) <input type="checkbox"/> Escolaridade Obrigatória (9º Ano) <input type="checkbox"/> Ensino Secundário (12º Ano) ou Ensino Profissional <input type="checkbox"/> Ensino Superior
Idade da Mãe: _____ Profissão da Mãe: _____ A tua mãe encontra-se: <input type="checkbox"/> Empregada    ou <input type="checkbox"/> Desempregada	Estudos da tua Mãe: <input type="checkbox"/> Sem Estudos <input type="checkbox"/> Ensino Básico (1º Ciclo) <input type="checkbox"/> Escolaridade obrigatória (9º Ano) <input type="checkbox"/> Ensino Secundário (12º Ano) ou Ensino Profissional <input type="checkbox"/> Ensino Superior

Assinala a situação que melhor corresponde à situação dos teus pais:

- O meu Pai e a minha Mãe estão casados ou vivem juntos.
- O meu Pai e a minha Mãe estão separados ou divorciados.
- O meu Pai vive com outra pessoa.
- A minha Mãe vive com outra pessoa.
- O meu Pai já faleceu.
- A minha Mãe já faleceu.

Onde Vives?     Em Casa.     Numa Instituição.

Com quem vives em casa? (Por favor, especifica quais as pessoas – por exemplo, pai ou padrasto, mãe ou madrasta, irmão, irmã, avó, colegas, etc.). \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Tens irmãos?     Não     Sim → Quantos? \_\_\_ Idade do(s) irmão(s): \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

A tua família beneficia do apoio de alguma entidade?     Não     Sim → Qual/Quais? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### SOBRE A TUA ESCOLA E A TUA SAÚDE

Para além da tua Professora de Sala, tens uma Professora de Apoio Educativo ou de Ensino Especial para te ajudarem a fazer as tuas aprendizagens?     Não     Sim → Quantas vezes ela te ajuda por semana? \_\_\_\_\_ Durante quanto tempo? \_\_\_\_\_

Na Escola, para te auxiliar a fazer as tuas aprendizagens, tens a ajuda de alguma medida educativa? (assinalar todas as medidas educativas de que o aluno beneficia)

- Apoio Pedagógico Personalizado.
- Adequações Curriculares Individuais
- Adequações no Processo de Matrícula.
- Adequações no Processo de Avaliação.
- Currículo Específico Individual.
- Tecnologias de Apoio.

A tua Escola é uma Escola:

- De referência para a educação de alunos com Multideficiência e Surdocegueira Congénita.
- De referência para a educação de alunos com Perturbações do Espectro do Autismo.
- Que não se enquadra nas opções anteriores, mas onde podes contar com os apoios de que precisas para poderes fazer as tuas aprendizagens.

Para além da ajuda dos teus Professores de Sala e de Ensino Especial, beneficias ainda de mais algum tipo de apoio?  Não  Sim → Qual?

- Psicologia.
- Terapia da Fala.
- Fisioterapia.
- Outro. Qual? \_\_\_\_\_

Frequência às Aulas:

No último mês...		Nunca	1x	2x	3x	4x ou mais
A	Faltei à Escola por motivos de saúde (por ex.: estive doente, tive que ir ao médico, fui operado, tive muitas dores, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B	Faltei à Escola por outros motivos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C	Não faltei à Escola.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

As tuas Necessidades Educativas Especiais são decorrentes de alterações permanentes ao nível do Foro Neuromuscular (Adaptado de Basil, Soro-Camats & Bolea, 1996):

- De Origem Neurológica?
  - Paralisia Cerebral.
  - Traumatismo Craneo-Encefálico.
  - Tumores.
  - Outro.
- De Origem Espinhal?
  - Poliomielite.
  - Espinha Bífida.
  - Lesões Medulares Degenerativas.
  - Traumatismo Medular.
  - Outro.
- De Origem Muscular (Miopatias)?
  - Distrofia Muscular Progressiva de Duchenne.
  - Distrofia Escapular de Landouzy-Djerine.
  - Outro.
- Outro: \_\_\_\_\_

Muito Obrigado pela tua Colaboração!

## Anexo B

### **Inventário de Perceções Adolescentes**

**IPA**

## Inventário de Percepções Adolescentes

(Fleming, 1997; Streit, 1978)

**Instruções:** Nas páginas seguintes, vais responder a uma série de perguntas como a seguinte:

**Exemplo:**

	Mãe e Pai	Só Mãe	Só Pai	Nem Mãe Nem Pai
Quem gosta de jogar cartas contigo?				

Se, de um modo geral, a tua mãe e o teu pai gostam de jogar cartas contigo, coloca **X** debaixo de **Mãe e Pai**, assim:

	Mãe e Pai	Só Mãe	Só Pai	Nem Mãe Nem Pai
Quem gosta de jogar cartas contigo?	<b>X</b>			

Se, de um modo geral, só a tua mãe gosta de jogar cartas contigo, coloca **X** debaixo de **Só Mãe**, assim:

	Mãe e Pai	Só Mãe	Só Pai	Nem Mãe Nem Pai
Quem gosta de jogar cartas contigo?		<b>X</b>		

Se, de um modo geral, só o teu pai gosta de jogar cartas contigo, coloca **X** debaixo de **Só Pai**, assim:

	Mãe e Pai	Só Mãe	Só Pai	Nem Mãe Nem Pai
Quem gosta de jogar cartas contigo?			<b>X</b>	

Se, de um modo geral, nem a tua mãe nem o teu pai gostam de jogar cartas contigo, coloca **X** debaixo de **Nem Mãe Nem Pai**, assim:

	Mãe e Pai	Só Mãe	Só Pai	Nem Mãe Nem Pai
Quem gosta de jogar cartas contigo?				<b>X</b>

Se não tens vivido nestes últimos anos com um ou com ambos os pais, mas com pessoas que os substituem e/ou fazem as suas vezes, para efeitos de resposta considera essas pessoas como sendo os teus pais.

	<b>Mãe e Pai</b>	<b>Só Mãe</b>	<b>Só Pai</b>	<b>Nem Mãe Nem Pai</b>
<b>1.</b> Quem te ajuda a dar festas para os teus amigos?				
<b>2.</b> Quem te está sempre a dizer como deves comportar-te?				
<b>3.</b> Quem não liga quando fazes qualquer coisa errada?				
<b>4.</b> Quem gosta de estar com os teus amigos em casa?				
<b>5.</b> Quem pergunta aos outros o que fizeste fora de casa?				
<b>6.</b> Quem te diz quanto sacrificou por ti?				
<b>7.</b> Quem é que os teus amigos admiram?				
<b>8.</b> Quem é muito severo contigo?				
<b>9.</b> Quem quer ouvir as tuas ideias?				
<b>10.</b> Quem te deixa sair quando tu queres?				
<b>11.</b> Quem fala contigo sobre coisas íntimas?				
<b>12.</b> Quem te diz tudo o que fez por ti?				
<b>13.</b> Quem quer saber como realmente te sentes?				
<b>14.</b> Quem te castiga severamente?				
<b>15.</b> Quem diz bem de ti?				
<b>16.</b> Quem te castiga pela mais pequena coisa?				
<b>17.</b> Quem fala nas coisas bem feitas que tu fazes?				
<b>18.</b> Quem deseja dizer-te o que deves fazer?				
<b>19.</b> Quem arranja as coisas de maneira a que andes sempre aflito?				
<b>20.</b> Quem te deixa vestir como queres?				
<b>21.</b> Quem diz que tens bom feitio?				
<b>22.</b> Quem se zanga quando fazes perguntas?				
<b>23.</b> Quem fica feliz por te ver quando chegas da escola?				
<b>24.</b> Quem te castiga quando não fazes o que se espera que faças?				

	<b>Mãe e Pai</b>	<b>Só Mãe</b>	<b>Só Pai</b>	<b>Nem Mãe Nem Pai</b>
<b>25.</b> Quem gosta de discutir assuntos contigo?				
<b>26.</b> Quem reage como se estivesses a mais?				
<b>27.</b> Quem gosta de sair contigo?				
<b>28.</b> Quem te faz sentir que não te ama?				
<b>29.</b> Quem gosta de fazer coisas contigo?				
<b>30.</b> Quem não te obriga a fazer coisas quando te queixas que não queres?				
<b>31.</b> Quem passa um tempo agradável contigo em casa?				
<b>32.</b> Quem insiste para que acabes o teu trabalho?				
<b>33.</b> Quem te fala com uma voz carinhosa e amiga?				
<b>34.</b> Quem parece satisfeito por se afastar de ti?				
<b>35.</b> Quem te sorri com frequência?				
<b>36.</b> Quem não te deixa em paz até fazeres o que te mandam?				
<b>37.</b> Quem te acarinhava e beijava ao deitar quando eras pequeno?				
<b>38.</b> Quem parece não saber aquilo que precisas ou queres?				
<b>39.</b> Quem diz que gosta de ti?				
<b>40.</b> Quem te deixa fazer o que queres?				
<b>41.</b> Quem te faz sentir melhor depois de falar contigo sobre os teus problemas?				
<b>42.</b> Quem pensa que devias ter melhores resultados na escola?				
<b>43.</b> Quem sabe como te sentes quando estás triste?				
<b>44.</b> Quem se esquece de te ajudar quando precisas?				

	<b>Mãe e Pai</b>	<b>Só Mãe</b>	<b>Só Pai</b>	<b>Nem Mãe Nem Pai</b>
<b>45.</b> Quem te anima quando estás triste?				
<b>46.</b> Quem não quer fazer coisas contigo?				
<b>47.</b> Quem te faz sentir melhor quando estás com medo				
<b>48.</b> Quem se queixa do que tu fazes?				
<b>49.</b> Quem gosta de falar contigo sobre assuntos do dia-a-dia?				
<b>50.</b> Quem te deixa gastar o teu dinheiro como queres?				
<b>51.</b> Quem te incentiva a ler?				
<b>52.</b> Quem não conversa muito contigo?				
<b>53.</b> Quem te diz onde poderás encontrar aquilo que queres saber?				
<b>54.</b> Quem fica zangado contigo se não ajudas em casa?				
<b>55.</b> Quem gosta mais de ficar contigo em casa do que sair?				
<b>56.</b> Quem passa muito pouco tempo contigo?				
<b>57.</b> Quem te faz sentir importante?				
<b>58.</b> Quem não quer falar muito contigo?				
<b>59.</b> Quem te dá carinho e atenção?				
<b>60.</b> Quem te deixa ficar acordado até tarde sem pedires?				
<b>61.</b> Quem quer que passes bastante tempo na sua companhia?				
<b>62.</b> Quem não dá muita importância a se és bom na escola ou em casa?				
<b>63.</b> Quem te dá muita atenção em casa?				

Verifica se respondeste a todas as perguntas.

## Anexo C

**Autorização da Comissão Nacional de Protecção de Dados**



## DELIBERAÇÃO N.º 1812 / 2013

Daniel Filipe da Conceição Vieira Alves, no âmbito da sua Tese de Mestrado, notificou à CNPD um tratamento de dados pessoais com a finalidade de elaborar um estudo observacional sobre a qualidade de vida relacionada com a saúde e a perceção das atitudes parentais em adolescentes com alterações neuromotoras.

Serão incluídos no estudo adolescentes dos doze aos dezoito anos, inseridos em contextos educativos na região do Algarve, que possuam alterações neuromotoras de origem neurológica, espinhal ou muscular e sem défices cognitivos. A Direção Regional de Educação irá indicar os agrupamentos educativos com alunos que preencham os critérios de inclusão no estudo.

A participação no estudo consistirá na resposta a questionários pelos participantes no estudo, que serão administrados pelos professores de educação especial ou pelos diretores de turma. Os dados são recolhidos de forma direta, junto dos titulares dos dados.

Serão também os professores ou diretores de turma que solicitarão o consentimento informado aos participantes e aos representantes legais dos menores, cuja declaração será conservada no processo individual do aluno. A investigadora terá unicamente acesso aos questionários anónimos.

No "caderno de recolha de dados" não há identificação nominal do titular, sendo apenas atribuído um código que permite associar a resposta dos três questionários a um mesmo indivíduo.

Os dados recolhidos são:

- do menor – escola, ano de escolaridade, sexo, mês e ano de nascimento, localidade onde vive, apoio pedagógico, tipo de escola, assiduidade às aulas, tipo de



necessidades educativas especiais, questionário de saúde para crianças e adolescentes, inventário de perceções adolescentes,  
- dos pais/família – idade, situação profissional, escolaridade, composição do agregado familiar, idade dos irmãos.

Os destinatários serão informados sobre a natureza facultativa da sua participação e será garantida confidencialidade no tratamento.

Pela análise dos dados recolhidos e da metodologia aplicada verifica-se que não há tratamento de dados pessoais, uma vez que em nenhum momento do estudo é possível o relacionamento direto ou indireto da identificação dos participantes no estudo com a informação constante dos cadernos de recolha de dados. Assim, porque não existe tratamento de dados pessoais, não se aplica a Lei n.º 67/98, de 26 de outubro.

Lisboa, 10 de dezembro de 2013

Luís Barroso (Relator), Ana Roque, Carlos Campos Lobo, Helena Delgado António,  
Vasco Almeida, Luís Paiva de Andrade

Filipa Calvão (Presidente)

## Anexo D

**Autorização da Monitorização de Inquéritos em Meio Escolar**

**MIME**

**Exmo(a)s. Sr(a)s.**

O pedido de autorização do inquérito n.º 0352100001, com a designação *Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e Perceção das Atitudes Parentais*, registado em 16-12-2013, foi aprovado.

**Avaliação do Inquérito:**

Exmo(a) Senhor(a) Dr(a) Daniel Filipe da Conceição Vieira Alves

Venho por este meio informar que o pedido de realização de inquérito em meio escolar é autorizado uma vez que, submetido a análise, cumpre os requisitos, devendo atender-se às observações aduzidas.

Com os melhores cumprimentos

José Vitor Pedroso

Diretor de Serviços de Projetos Educativos

DGE

**Observações:**

a) Devem ser cumpridas as disposições da Deliberação da CNPD n.º 1812/2013 de 10 de Dezembro que refere (...) No "caderno de recolha de dados" não há identificação nominal do titular, sendo apenas atribuído um código que permite associar a resposta dos três questionários a um mesmo indivíduo. (...)

b) A realização do Inquérito fica sujeita a autorização das Direções dos Agrupamentos de Escolas do ensino público contactados para a realização do estudo. Merece especial atenção o modo, o momento e condições de aplicação dos instrumentos de recolha de dados em meio escolar (porque de natureza sensível e referentes à saúde e vida privada dos inquiridos, sendo onerosos na sua aplicação), devendo fazer-se em estreita articulação com as Direções dos Agrupamentos.

Pode consultar na Internet toda a informação referente a este pedido no endereço <http://mime.gepe.min-edu.pt>. Para tal terá de se autenticar fornecendo os dados de acesso da entidade.

## Anexo E

### **Pedido de Autorização aos Diretores dos Agrupamentos**

Exmo. (a) Sr (a). Presidente do Conselho Executivo

Portimão, 06 de Fevereiro de 2014

**Assunto:** Pedido de autorização para recolha de dados, no âmbito de um estudo de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde pela Universidade do Algarve.

No âmbito da pesquisa empírica necessária para a realização da Dissertação de Mestrado referente a um estudo sobre a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e as Percepções das Atitudes Parentais em Adolescentes com Alterações Neuromotoras, venho por este meio pedir a Vossa Excelência que autorize a administração de um protocolo de questionários (o qual disponibilizo em anexo) a alunos entre os 10 e os 18 anos de idade, que frequentem a escola presidida por vossa excelência e que manifestem Alterações Neuromotoras de origem Neurológica, Espinhal ou Muscular (ou decorrentes de uma outra condição de saúde).

Atendendo às características individuais dos alunos que pertencem à amostra considerada gostaria de solicitar, ainda, a colaboração das docentes de Sala/Ensino Especial dos adolescentes pertencentes à amostra seleccionada, no sentido de os virem a auxiliar no preenchimento dos questionários disponibilizados.

Este estudo pretende contribuir para a obtenção de informação relacionada com a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde dos estudantes com Alterações Neuromotoras, bem como relativamente às Percepções que os mesmos evidenciam das Atitudes Parentais.

Mais informo que o presente estudo tem a orientação científica da Prof. Doutora Ida Lemos, do Departamento de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Algarve.

O requerente compromete-se, por sua honra a: a) Garantir a preservação da confidencialidade dos dados recolhidos; b) Não recolher a identidade dos alunos; c) Não utilizar os dados pessoais obtidos para fins diversos dos que determinaram o acesso; d) Enviar uma informação escrita aos pais dos alunos que possivelmente poderão vir a constituir a amostra, com o intuito de lhes solicitar a autorização necessária para a participação dos seus educandos neste processo de investigação.

Grato pela atenção dispensada, peço deferimento do pedido.

Com os melhores cumprimentos,

---

(Daniel Alves)

Psicólogo Clínico, Cédula Profissional nº 11048

Mestrando em Psicologia Clínica e da Saúde

## Anexo F

### **Pedido de Autorização aos Encarregados de Educação**

Portimão, 10 de Fevereiro de 2014

Exmo. (º) Sr. (a) Encarregado (a) de Educação:

No âmbito de uma investigação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde sobre a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e as Perceções das Atitudes Parentais dos Adolescentes com Alterações Neuromotoras, foi efetuado um pedido de autorização ao Conselho Executivo da Escola que o seu educando frequenta para que, com a ajuda da sua Professora de Sala/Ensino Especial, este pudesse vir a responder a alguns questionários sobre este tema.

Na medida em que, para a realização desta investigação necessitamos de ter acesso a alguns dados relativos ao aluno e à sua situação educativa, vimos por este meio solicitar a sua autorização para que o seu educando(a) possa colaborar como participante nesta investigação. A participação do seu filho é fundamental!

Desde já, garantimos a preservação da confidencialidade da informação recolhida e que não serão recolhidos dados que possam vir a revelar a identificação dos jovensparticipantes no estudo.

Peço-lhe que devolva até à próxima semana a parte abaixo do picotado desta carta ao diretor de turma do seu filho, bastando para isso preencher no espaço indicado o nome do seu educando e assinando por baixo. A participação do seu filho neste estudo é totalmente voluntária, podendo este desistir a qualquer momento, se assim o desejar.

Grato pela sua atenção e colaboração. Com os melhores cumprimentos,

\_\_\_\_\_  
(Daniel Alves)

Mestrando em Psicologia Clínica e da Saúde

-----  
EU, \_\_\_\_\_, encarregado(a) de  
educação do aluno \_\_\_\_\_AUTORIZO/NÃO  
AUTORIZO (riscar o que não interessa) o meu educando a participar nesta investigação.

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do Encarregado de Educação)

## Anexo G

**Tabelas de Apresentação de Resultados Obtidos  
através do Tratamento Estístico Efetuado**

Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e Atitudes Parentais Percebidas em 115 Adolescentes com Alterações Neuromotoras

**Tabela 1A.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função da Situação Profissional dos Pais dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escalas do KIDSCREEN-52	Empregado (n= 54)		Mt	DPt	U	p
	M	DP				
Saúde e Atividade Física	2.96	.83	2.98	.83	9.00	.256
Sentimentos	3.54	.84	3.56	.84	5.00	.164
Estado de Humor Geral	3.72	.84	3.74	.65	5.50	.174
Sobre Ti Próprio	3.57	.78	3.58	.77	17.50	.547
Tempo Livre	3.77	.89	3.78	.89	25.50	.924
Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhaça	4.30	.62	4.30	.61	19.50	.635
Questões Económicas	3.46	1.08	3.47	1.07	18.00	.568
Amigos	3.71	1.05	3.72	1.04	22.50	.776
Ambiente Escolar e Aprendizagem	3.84	.73	3.84	.72	16.50	.507
Provocação	4.27	.80	4.26	.79	16.50	.497
KIDSCREEN Total	3.71	.66	3.72	.66	13.00	.378

Nota: n = amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; U = Teste de Mann-Whitney; p = Valor de Significância (p < .05).

**Tabela 2A.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função da Situação Profissional das Mães dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escalas do KIDSCREEN-52	Empregado (n= 48)		Desempregado (n=7)		Mt	DPt	U	p
	M	DP	M	DP				
Saúde e Atividade Física	3.05	.75	2.51	1.18	2.98	.83	112.50	.160
Sentimentos	3.61	.80	3,17	1.04	3.56	.84	122.50	.249
Estado de Humor Geral	3.78	.63	3.43	.75	3.74	.65	112.50	.159
Sobre Ti Próprio	3.60	.81	3.40	.48	3.58	.77	128.50	.316
Tempo Livre	3.74	.92	4.00	.54	3.78	.89	136.50	.425
Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhaça	4.33	.58	4.14	.86	4.30	.61	153.50	.713
Questões Económicas	3.53	1.06	3.05	1.16	3.47	1.07	120.00	.222
Amigos	3.73	1.07	3.64	.94	3.72	1.04	151.50	.676
Ambiente Escolar e Aprendizagem	3.85	.75	3.76	.60	3.84	.72	145.50	.568
Provocação	4.24	.80	4.43	.74	4.26	.79	145.50	.560
KIDSCREEN Total	3.76	.67	3.48	.58	3.72	.66	120.50	.230

Nota: n = amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; U = Teste de Mann-Whitney; p = Valor de Significância (p < .05).

**Tabela 3A.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Mann-Whitney em função do Tempo de Apoio Prestado por parte do Docente de Educação Especial dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escala do KIDSCREEN-52	Até 2 Horas de Apoio por Semana (n= 34)		3 (ou mais) Horas de Apoio por Semana (n=21)		<i>Mt</i>	<i>DPt</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>				
Saúde e Atividade Física	2.96	.82	3.00	.86	2.98	.83	356.50	.993
Sentimentos	3.54	.87	3.58	.83	3.56	.84	346.50	.855
Estado de Humor Geral	3.68	.67	3.82	.62	3.74	.65	329.50	.855
Sobre Ti Próprio	3.56	.76	3.61	.81	3.58	.77	353.50	.951
Tempo Livre	3.66	.82	3.97	.97	3.78	.89	274.50	.152
Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança	4.21	.66	4.46	.51	4.30	.61	286.00	.216
Questões Económicas	3.35	1.11	3.65	1.00	3.47	1.07	309.50	.407
Amigos	3.67	1.05	3.80	1.06	3.72	1.04	338.00	.741
Ambiente Escolar e Aprendizagem	3.80	.79	3.90	.60	3.84	.72	343.00	.808
Provocação	4.20	.78	4.37	.82	4.26	.79	291.00	.241
KIDSCREEN Total	3.66	.67	3.81	.65	3.72	.66	310.50	.420

Nota: n = amostra; *M* = Média; *DP* = Desvio-Padrão; *Mt* = Média total; *DPt* = Desvio Padrão total; *U* = Teste de Mann-Whitney; *p* = Valor de Significância ( $p < .05$ ).

**Tabela 4A.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do KIDSCREEN-52 e Teste Kruskal-Wallis em função dos Apoios Técnicos dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escalas do KIDSCREEN-52	Sem Apoio Técnico (n= 25)		Com Apoio Técnico (n= 30)				Mt	DPt	K-W (gl=2)	p
			1 Apoio Técnico (n= 17)		Mais do que 1 Apoio Técnico (n= 13)					
	M	DP	M	DP	M	DP				
Saúde e Atividade Física	3.23	.87	2.69	.54	2.86	.95	2.98	.83	4.67	.097
Sentimentos	3.68	.90	3.48	.53	3.42	1.08	3.56	.84	2.15	.341
Estado de Humor Geral	3.86	.73	3.61	.44	3.65	.72	3.74	.65	2.28	.320
Sobre Ti Próprio	3.78	.83	3.31	.76	3.55	.57	3.58	.77	4.95	.084
Tempo Livre	3.87	.89	3.64	.87	3.78	.95	3.78	.89	.68	.712
Família, Ambiente e Vida em Família e Vizinhança	4.36	.55	4.28	.67	4.22	.69	4.30	.61	.25	.882
Questões Económicas	3.33	1.21	3.45	1.03	3.74	.84	3.47	1.07	.99	.607
Amigos	3.90	1.17	3.59	.92	3.54	.96	3.72	1.04	2.65	.265
Ambiente Escolar e Aprendizagem	4.03	.77	3.60	.63	3.78	.83	3.84	.72	5.42	.067
Provocação	4.31	.83	4.16	.83	4.31	.70	4.26	.79	.47	.789
KIDSCREEN Total	3.82	.71	3.58	.59	3.72	.66	3.72	.66	1.53	.465

Nota: n = amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; K-W = Teste de Kruskal-Wallis; gl= graus de liberdade; p = Valor de Significância (p< .05).

**Tabela 5A.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Mann-Whitney em função da Situação Profissional dos Pais dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escalas do IPA	Empregado (n= 54)		Mt	DPt	U	p
	M	DP				
Perceção de Amor	146.05	33.09	146,73	33.17	9.50	.270
Perceção de Hostilidade	29.05	20.77	27.86	20.63	22.50	.775
Perceção de Controlo	102.84	35.91	103.15	35.65	20.00	.658
Perceção de Autonomia	119.38	39.13	119.94	38.98	13.50	.392

Nota: n = amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; U = Teste de Mann-Whitney; p = Valor de Significância (p< .05).

**Tabela 6A.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Mann-Whitney em função da Situação Profissional das Mães dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escalas do IPA	Empregado (n=48)		Desempregado (n=7)		Mt	DPt	U	p
	M	DP	M	DP				
Perceção de Amor	146.67	34.02	147.14	28.90	146.73	33.17	164.50	.929
Perceção de Hostilidade	28.49	21.73	23.53	10.19	27.86	20.63	167.50	.990
Perceção de Controlo	104.44	37.08	94.29	23.70	103.15	35.65	133.50	.381
Perceção de Autonomia	119.38	40.33	123.81	30.21	119.94	38.98	161.00	.859

Nota: n = amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; U = Teste de Mann-Whitney; p = Valor de Significância (p< .05).

**Tabela 7A.** Médias e Desvios-Padrão das dimensões do IPA e Teste Mann-Whitney em função da Existência de Irmãos por parte dos Adolescentes com ANM (N=55).

Escalas do IPA	Sim (n= 29)		Não (n=26)		Mt	DPt	U	p
	M	DP	M	DP				
Perceção de Amor	154.83	28.75	137.69	35.91	146.73	33.17	276.50	.09
Perceção de Hostilidade	24.54	17.93	31.57	23.06	27.86	20.63	305.50	.225
Perceção de Controlo	104.94	32.60	101.15	39.33	103.15	35.65	365.50	.846
Perceção de Autonomia	128.05	39.47	110.90	37.10	119.94	38.98	283.50	.112

Nota: n = amostra; M = Média; DP = Desvio-Padrão; Mt = Média total; DPt = Desvio Padrão total; U = Teste de Mann-Whitney; p = Valor de Significância (p< .05).