



## Universidades Lusíada

Serra, Natália Maria Espinheira

### **Bem-estar subjectivo em alunos com défice cognitivo na perspectiva dos Pais (Proxies)**

<http://hdl.handle.net/11067/1669>

#### **Metadados**

**Data de Publicação** 2015-10-21

**Resumo** A compreensão do bem-estar subjetivo em crianças e adolescentes com défice cognitivo tem implicações importantes para a promoção de qualidade de vida. A percepção dos proxies é um recurso utilizado quando se verifica que a pessoa em avaliação não apresenta capacidade para autoavaliar o seu próprio bem-estar. Os pais são cientificamente considerados os proxies mais confiáveis sobre o bem-estar subjetivo de seus filhos. O objetivo deste estudo foi avaliar diversos indicadores de bem-estar subje...

Abstract: The understanding of subjective well-being in children and teenagers with cognitive deficit has important implications for the promotion of quality of life. The perception of proxies is a useful resource at the moment to work out the self-evaluation and this own well-being. Parents are scientifically considered the most reliable proxies on the subjective well-being of their children. The purpose of this thesis is to evaluate a set of indicators of subjective well-being (life satisfac...

**Palavras Chave** Educação Especial, Necessidades Educativas Especiais, Défice cognitivo, Teste Psicológico: Escala breve de satisfação com a vida (EBVS), Teste Psicológico: Escala de tonalidade emocional (ETE), Teste Psicológico: Escala de satisfação com o suporte social (ESSS), Teste Psicológico: Escala breve de saúde mental (KIDSCREEN 10)

**Tipo** masterThesis

**Revisão de Pares** Não

**Coleções** [ULP-IPCE] Dissertações

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-09-21T07:14:36Z com informação proveniente do Repositório

BEM-ESTAR SUBJETIVO EM ALUNOS  
COM DÉFICE COGNITIVO  
NA PERSPETIVA DOS PAIS (PROXIES)

Dissertação  
para a obtenção  
do Grau de Mestre em:  
**Educação Especial**



**BEM-ESTAR SUBJETIVO EM ALUNOS  
COM DÉFICE COGNITIVO  
NA PERSPETIVA DOS PAIS (PROXIES)**

*Natália Maria Espinheira Serra*

**PORTO 2011**



**Instituto de Psicologia  
e Ciências da Educação**  
Universidade Lusíada do Porto



*Natália Maria Espinheira Serra*



**Instituto de Psicologia  
e Ciências da Educação**  
Universidade Lusíada do Porto

Dissertação  
para a obtenção  
do Grau de Mestre em:  
**Educação Especial**



**BEM-ESTAR SUBJETIVO EM ALUNOS  
COM DÉFICE COGNITIVO  
NA PERSPETIVA DOS PAIS (PROXIES)**

*Natália Maria Espinheira Serra*

**PORTO 2011**

**ORIENTAÇÃO:**  
Professor Doutor Paulo Moreira



**Instituto de Psicologia  
e Ciências da Educação**  
Universidade Lusíada do Porto



**C:** 2  
**M:** 95  
**Y:** 0  
**K:** 0

## **Dedicatória**

Dedico...

... a todos os alunos com Necessidades Educativas Especiais e familiares que são a razão de eu querer crescer profissionalmente ...

... principalmente aos meus dois filhos, Diogo e Pedro, e ao meu marido, que são a minha razão de viver e que compreenderam a distância que o trabalho me impediu de minimizar...

## Agradecimentos

Agradeço...

... Ao Professor Doutor Paulo Moreira por partilhar seus conhecimentos e experiências profissionais.

... Ao Doutor João Tiago Oliveira pelo suporte e carinho oferecidos em alguns momentos da realização deste trabalho.

... Aos Diretores das escolas, pela disponibilidade e simpatia que demonstraram logo que tomaram conhecimento deste estudo.

... A todos os pais das crianças e jovens que anuíram participar neste estudo, contribuindo com dados preciosos. Sem eles não teria sido possível.

... Aos meus pais pelos imensuráveis esforços dedicados em busca da minha formação pessoal e profissional, mas sobretudo por ter ocupado o meu papel de mãe variadíssimas vezes ao longo desta caminhada.

... À minha irmã e sobrinhas por acompanhar os meus filhos na minha ausência.

... Aos meus amigos pelo apoio e consolo dispensado quando eu mais precisava.

... À minha AMIGA Bia por ser tão especial: maravilhosa, honesta, pura, disponível (a qualquer hora e em qualquer lugar), apoio incondicional ...

## Índice

Agradecimentos .....	iii
Índice .....	iv
Índice de Tabelas .....	vi
Índice de Quadros .....	vii
Lista de Abreviaturas .....	viii
Resumo .....	ix
Abstract.....	x
1. Introdução.....	1
1.1. Escola Inclusiva .....	1
1.1.1. Da exclusão à inclusão. ....	1
1.1.1.1. Conceito de Necessidades Educativas Especiais .....	2
1.1.2. Crianças com necessidades educativas especiais de carácter permanente.....	6
1.2. Défice Cognitivo.....	7
1.2.1. Definição e conceptualização. ....	7
1.2.2. Fatores de risco associados ao défice cognitivo. ....	11
1.2.3. Classificação do défice cognitivo e suas implicações educativas. ....	15
1.2.4. Características de aprendizagem dos alunos com défice cognitivo.....	19
1.3. Bem-Estar Subjetivo .....	22
1.3.1. Psicologia positiva – um novo paradigma.....	22
1.3.2. Origem, evolução e conceito de bem-estar subjetivo.....	27
1.3.3. Noção de bem-estar subjetivo na psicologia positiva.....	29
1.3.4. Teorias sobre o bem-estar subjetivo.....	31
1.3.4.1. Teorias Bottom-Up (Base-Topo) e Top-Down (Topo-Base).....	32
1.3.4.2. Teoria de Hedonic Treadmill .....	34
1.3.4.3. Teorias Télicas .....	35
1.3.5. Componentes do bem-estar subjetivo.....	37
1.3.5.1. Satisfação com a Vida .....	40
1.3.5.2. Tonalidade Emocional – Afetos Positivos e Negativos .....	41
1.3.5.3. Suporte Social .....	44
1.3.5.4. Saúde Mental.....	49

1.3.6.	Metodologias de avaliação do bem-estar subjetivo.....	52
1.3.6.1.	Autoavaliação (Autorrelato).....	53
1.3.6.2.	Heteroavaliação .....	54
1.3.6.2.1.	Perspetiva intermediário-paciente.....	55
1.3.6.2.2.	Perspetiva intermediário-intermediário. ....	56
1.3.6.2.3.	Vantagens e inconvenientes no recurso ao intermediário.....	56
1.4.	Bem-Estar Subjetivo em Alunos com Défice Cognitivo na Perspetiva dos Pais .	59
1.5.	Objetivo .....	65
2.	Metodologia .....	66
2.1.	Participantes.....	66
2.2.	Instrumentos.....	68
2.2.1.	Escala breve de satisfação com a vida (EBVS) – versão proxy.....	68
2.2.2.	Escala de tonalidade emocional (ETE) – versão proxy.....	68
2.2.3.	Escala de satisfação com o suporte social (ESSS) – versão proxy.....	69
2.2.4.	Escala breve de saúde mental (KIDSCREEN 10) – versão proxy.....	70
2.3.	Procedimentos.....	70
2.3.1.	Recolha de dados.....	70
2.3.2.	Análise de dados.....	71
3.	Resultados .....	71
4.	Discussão dos Resultados.....	73
	Referências Bibliográficas.....	82

## Índice de Tabelas

Tabela 1: Distribuição da amostra por género.....	66
Tabela 2: Média e desvio padrão da idade no grupo total e por género de alunos com défice cognitivo cujos respondentes foram os <i>proxies</i> .....	67
Tabela 3: Média e desvio padrão da idade no grupo total e por género de alunos sem défice cognitivo cujos respondentes foram os <i>proxies</i> .....	67
Tabela 4: Média e desvio padrão das dimensões do bem-estar subjetivo de alunos com e sem défice cognitivo na perspetiva do <i>proxy</i> .....	72
Tabela 5: Teste de <i>Mann-Whitney</i> para diferença de médias entre alunos com e sem défice cognitivo na perspetiva do <i>proxy</i> .....	72

## Índice de Quadros

Quadro 1 - Etiologia do déficit cognitivo .....	14
Quadro 2 - Níveis de déficit cognitivo, segundo o QI. ....	15
Quadro 3 - Características fundamentais do bem-estar subjetivo .....	31
Quadro 4 - Teorias do bem-estar subjetivo .....	34
Quadro 5 - Subconstrutos do bem-estar subjetivo.....	39

## **Lista de Abreviaturas**

APA	American Psychological Association
AAMR	American Association on Mental Retardation
BES	Bem – Estar Subjectivo
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
CID-10	Classificação de transtornos mentais e de comportamento
DSM – IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental
EBSV	Escala breve de satisfação com a vida
ESSS	Escala breve de satisfação com o suporte social
ETE	Escala de tonalidade emocional
KIDS	Escala breve de saúde mental
NEE	Necessidades Educativas Especiais
OMS	Organização Mundial de Saúde
QI	Quociente de Inteligência
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

## Resumo

A compreensão do bem-estar subjetivo em crianças e adolescentes com déficit cognitivo tem implicações importantes para a promoção da sua qualidade de vida. A percepção dos *proxies* é um recurso utilizado quando se verifica que a pessoa em avaliação não apresenta capacidade para autoavaliar o seu próprio bem-estar. Os pais são cientificamente considerados os *proxies* mais confiáveis quando a questão respeita o bem-estar subjetivo de seus filhos. O objetivo deste estudo foi avaliar diversos indicadores de bem-estar subjetivo (satisfação com a vida, tonalidade emocional, satisfação com o suporte social e saúde mental) em estudantes com déficit cognitivo, na perspectiva dos *proxies*. Participaram neste estudo 32 pais de jovens com déficit cognitivo e 48 pais de jovens sem déficit cognitivo. Os resultados demonstram que os pais dos alunos com déficit cognitivo consideram que os seus filhos possuem índices menores de bem-estar subjetivo, incluindo uma tonalidade emocional mais negativa, uma menor satisfação com a vida, apresentam índices mais desfavorável de saúde mental, mas estão mais satisfeitos com o suporte social global. Estes resultados são congruentes com outros estudos, juntando-se às evidências de que crianças e adolescentes com déficit cognitivo apresentam níveis de bem-estar subjetivo. Estes resultados têm implicações para a promoção da qualidade de vida de crianças e adolescentes com déficit cognitivo, também ao nível das intervenções em contexto escolar.

*Palavras-chave:* bem-estar subjetivo, déficit cognitivo, perspectiva do *proxy*

## **Abstract**

The understanding of subjective well-being in children and teenagers with cognitive deficit has important implications for the promotion of quality of life. The perception of proxies is a useful resource at the moment to work out the self-evaluation and this own well-being. Parents are scientifically considered the most reliable proxies on the subjective well-being of their children. The purpose of this thesis is to evaluate a set of indicators of subjective well-being (life satisfaction, emotional tonality, satisfaction with social support and mental health) in students with cognitive deficit from the perspective of proxies. Took part on the study 32 parents of young people with cognitive deficit and 48 parents of young people without cognitive deficit. The results confirm that parents of students with cognitive deficit consider that their children have lower levels of subjective well-being, including additional negative emotional tonality, fewer life satisfactions, less favourable rates of mental health. However, they are more satisfied with overall social support. These results are congruent with other studies, adding the evidence that children and adolescents with cognitive deficit present levels of subjective well-being. The present results have implications for the promotion of quality of life of children and adolescents with cognitive deficit at the level of further interventions in schools behaviour.

**Keywords:** subjective well-being, cognitive deficit, proxy perspective.

## **1. Introdução**

### **1.1. Escola Inclusiva**

#### **1.1.1. Da exclusão à inclusão.**

Para que se entenda como atualmente a criança com deficiência integra o contexto regular de ensino numa lógica de escola inclusiva, importa perceber a evolução histórica da humanidade relativamente às pessoas portadoras de deficiência. Cada sociedade com a sua respetiva cultura foi influenciando o tratamento dado a estas pessoas.

A aceitação social dos portadores de deficiências marcou a história da humanidade. A perspetiva social em relação aos mesmos sofreu alterações consoante a evolução das necessidades do ser humano e a própria organização das sociedades; está intimamente ligada a fatores económicos, sociais e culturais de cada época. Assistiu-se a atitudes de exclusão e segregação face à deficiência (Campos & Martins, 2008). A exclusão é um procedimento histórico através do qual uma cultura concebe o interdito e o exclui (Rodrigues, 2008).

As pessoas que apresentam alguma diferença foram tratadas de forma desigual: na Idade Média, consideravam-nas possuídas pelo demónio e associavam-nas a práticas de bruxaria e feitiçaria com as consequentes perseguições, julgamentos e execuções; nos séculos XVIII e XIX, criminosas ou loucas encerrando-as em instituições, prisões e orfanatos, ambientes construídos à parte da sociedade. Separavam-nas e isolavam-nas para proteger a sociedade do contacto e convívio social com elas. Começam também a surgir as escolas especiais com o objetivo de educar os diferentes, embora sempre afastados do convívio social (Campos & Martins, 2008).

É no início da segunda metade do século XX que se verificam grandes modificações na área da educação especial. Em meados do século XX (anos 60), com a Conferência Geral da Organização das Nações Unidas para a Educação, urge uma nova conceção de escola: promove-se o direito à educação para todas as pessoas, preconiza-se o direito da criança a uma educação e a um nível aceitável de aprendizagem, reforça-se o respeito pela criança, quanto às suas características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizagem. Começam, então, a surgir os primeiros movimentos a favor da mudança de atuação relativamente à pessoa diferente: direito de aprender com os outros, num meio o

menos restritivo possível, de acordo com o seu próprio nível de desenvolvimento (Correia, 1997).

A educação de alunos diferentes sofreu várias mudanças ao longo do tempo, passando de uma perspectiva segregacionista, onde as crianças diferentes eram isoladas das outras crianças, ditas «normais», para uma perspectiva de inclusão onde todas as crianças estudam juntas (Sousa, 2007).

#### ***1.1.1.1. Conceito de Necessidades Educativas Especiais***

A modificação mais significativa concebida nos últimos anos, em relação ao tratamento de crianças e jovens com deficiência, está coligada à mudança do conceito de deficiente para a denominação necessidades educativas especiais (NEE) (Isquierdo, 2006). Esta denominação substitui o conceito «deficiente», categorizado pelos médicos, encarando a deficiência como um resultado da interação da pessoa com o meio em que se insere, coresponsabilizando-o. A categorização passa a ser outra, valorizando a funcionalidade das crianças e dos jovens para promover as suas aprendizagens (Sanchez & Teodoro, 2006).

O conceito NEE aparece pela primeira vez, em 1978, pelo «Special Educational Needs: Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People» (London: Her Majesty's Stationery Office, 1978), presidido por Mrs. Hellen Mary Warnock, conhecido como Relatório Warnock para reavaliar o atendimento aos alunos com deficiência no Reino Unido (Isquierdo, 2006).

Mary Warnock investigou o conceito de deficiência, partindo da observação de alunos deficientes e não deficientes. Constatou que a deficiência não implica, necessariamente, dificuldade na aprendizagem, em virtude de existirem alunos, por ela observados, sem deficiência, com problemas e distúrbios na aprendizagem. Desta forma, os dois grupos de alunos (com deficiência e sem deficiência) podem apresentar NEE, que precisam de ser colmatadas: recebendo uma ajuda adequada, não passarão de necessidades temporárias, caso não recebam ajuda, poderão complicar-se e passar a ser necessidades permanentes (Isquierdo, 2006).

Segundo Warnock (1978 cit. in Serrano, 2005), NEE são aquelas que requerem:

- Meios especiais de acesso ao currículo através de equipamento, instalações ou recursos, modificações do meio físico ou técnicas de educação especial;
- Acesso a um currículo especial ou adaptado;

- Atenção especial à estrutura social e ao clima emocional nos quais se processa a educação.

Fundamentando-se no relatório Warnock, o decreto-lei 319/91, de 23 de agosto, em Portugal, introduziu pela primeira o conceito NEE, o qual substituiu categorizações do foro clínico até então utilizadas. Constitui um marco decisivo na garantia do direito de frequência das escolas regulares de muitos alunos. Responsabiliza a escola regular pela educação das crianças com NEE, garantindo o acesso à escolaridade obrigatória e gratuita. Estabelece ainda, as condições de inclusão da criança com NEE no sistema escolar regular e as medidas necessárias frente à diversidade, desenvolvendo um projeto educativo próprio (Sousa, 2007).

A escola passa a ser um local aberto a todos os alunos, onde cada criança, qualquer que seja o problema, encontrará resposta dentro da mesma (Isquierdo, 2006)

Na sequência desta mudança, sucederam-se variadíssimos encontros e declarações, internacionais e nacionais, onde se pretendia mostrar a urgência do combate à exclusão e a necessidade de serem criadas disponibilidades e condições de operacionalização da inclusão social e escolar (Sanches & Teodoro, 2006).

O mais importante de todos, designado por alguns de «Conferência Mundial de Educação Especial» deu origem à Declaração de Salamanca, documento amplamente difundido em todo o mundo, incluindo em Portugal que adota a designação de NEE, absorvendo os seus princípios ao relatório Warnock (Izquierdo, 2006).

Este documento situa os direitos das crianças e dos jovens com NEE no contexto mais lato dos direitos da criança e do homem, fazendo referência à Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948), à Convenção relativa aos Direitos da Criança (1989), à Declaração Mundial sobre Educação para Todos (1990) e às Normas das Nações Unidas sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência (1993) (Sanches & Teodoro, 2006). Prioriza o direito de todos os alunos a uma educação na escola regular, nomeadamente todas as crianças e jovens cujas necessidades envolvam deficiência ou dificuldade de aprendizagem (Izquierdo, 2006). Inclui “crianças com deficiência ou sobredotados, crianças da rua ou crianças que trabalham, crianças de populações remotas ou nómadas, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais” (Unesco, 1994, p. 6).

As escolas regulares começaram a ser consideradas “...os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos; além disso,

proporcionam uma educação adequada à maioria das crianças e promovem a eficiência, numa óptima relação custo-qualidade, de todo o sistema educativo” (Unesco, 1994, p. IX).

Daqui resulta um relevante interesse por parte de diversos sistemas internacionais para o desenvolvimento de políticas integradoras e inclusivas de pessoas portadoras de deficiência, bem como uma aproximação às atuais concepções de educação especial (M. I. Silva, 2010). Procuram, essencialmente, difundir a filosofia das escolas inclusivas (Cunha, 2009), ou seja o respeito pela dignidade da pessoa, pela liberdade de expressão e pela promoção da igualdade de oportunidades (M. I. Silva, 2010).

Judy Sebba e Mel Ainscow (1996 cit. in Warwick, 2008) afirmaram que a educação inclusiva tenta responder a todos os alunos enquanto pessoas. Organiza-se reconhecendo e reestruturando o seu plano curricular bem como a utilização de recursos para proporcionar a igualdade de oportunidades. Assim sendo, a escola capacita-se no sentido de aceitar todos os alunos que a pretendam frequentar evitando a sua exclusão.

Esta nova visão filosófica destaca alguns fatores de mudança, nomeadamente a transformação ao nível do currículo, do desenvolvimento profissional dos professores bem como uma liderança efetiva e a modificação da cultura e da organização da escola (Marchesi, 2008). As escolas inclusivas devem oferecer todos os suportes aos alunos com NEE e aos professores, no entendimento que a escola deve às diferenças e necessidades individuais de um aluno que reflete a diversidade humana presente numa sociedade educacional.

Assim, a escola inclusiva é aquela que se prepara para aceitar a matrícula de todos os alunos. A inclusão ocorre em todas as atividades realizadas na escola, sejam elas quais forem, evitando as diferenças, aceitando-as e respeitando-as, fundamental em termos de cultura escolar (Jesus & Martins, 2000). Dar atenção à diversidade é incluir, é acreditar que todas as crianças sejam qual for o seu estado socioeconómico, classe social, sexo, crença religiosa, capacidade, cultura ou língua, pertencem à comunidade. O ato de incluir torna a sociedade mais forte e resiliente, ou seja, uma sociedade que respeite todos os indivíduos, independentemente de suas diferenças (Sousa, 2008).

Com a escola inclusiva, todos os alunos estão na escola para participar ativamente na sua aprendizagem. Não se trata apenas de uma presença física, mas uma criança/jovem que pertence à escola e ao grupo, de tal maneira que se considera elemento ativo e a escola sente responsabilidade por ele (Rodrigues, 2003 cit. in Sanches & Teodoro, 2006), não é uma parte do todo, faz parte do todo (Correia, 2001 cit. in Sanches & Teodoro, 2006).

Correia (2008), quando se refere ao conceito de NEE, refere que este se aplica a crianças e adolescentes que, por exibirem determinadas condições específicas - problemas sensoriais, físicos, intelectuais e emocionais e, também, com dificuldades de aprendizagem derivadas de fatores orgânicos ou ambientais, podem necessitar de apoio de serviços de educação especial durante todo ou parte de seu percurso escolar, de forma a facilitar o seu desenvolvimento acadêmico, pessoal e socioemocional.

Igualmente, este autor distingue dois grandes grupos nas NEE, as permanentes e as temporárias:

- As NEE permanentes exigem adequações generalizadas do currículo, adaptando-o às características do aluno. Estas adequações terão de manter-se durante grande parte ou todo o percurso escolar do aluno.
- As NEE temporárias exigem modificação parcial do currículo escolar, adequando-o às características do aluno num determinado momento do seu desenvolvimento.

Simeonson (1994 cit. in DGIDC, 2008) distingue problemas de *baixa frequência e alta-intensidade* e problemas de *alta-frequência e baixa-intensidade*. Relativamente aos primeiros, ele define-os como sendo “aqueles que têm grande probabilidades de possuírem uma etiologia biológica, inata ou congênita... São casos com uma prevalência baixa, estimada no nosso país em 1,8% da população escolar, mas que são exigentes em recursos humanos e em materiais especializados” (pp.15 e 16). Os problemas de *alta-frequência e baixa-intensidade* referem-se normalmente a “crianças e jovens com ausência de familiaridade com requisitos e competências associados aos padrões culturais exigidos na escola e que as famílias não lhe puderam transmitir” (p.16).

Com a leitura do nº1 do artigo 10º do decreto-lei 6/2001, de 19 de fevereiro, depreende-se que, em Portugal, houve uma redução do âmbito do conceito, abrangendo apenas as chamadas NEE de carácter permanente. No nº 2 do mesmo artigo, considera-se “...alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente os alunos que apresentem incapacidade ou incapacidades que se reflectam numa ou mais áreas de realização de aprendizagens, resultantes de deficiências de ordem sensorial, motora ou mental, de perturbações da fala e da linguagem, de perturbações graves da personalidade ou do comportamento ou graves problemas de saúde” (p.261).

Nos anos seguintes, surgiram diversos documentos legislativos, destacando o decreto-lei n.º 3/2008, publicado no dia 7 de janeiro, pelo ministério da educação, dado que se trata da atual legislação relativa à educação especial no nosso país. Define o âmbito da

educação especial assim como o processo de referência, de avaliação e a elegibilidade e a tipologia dos alunos a beneficiarem de educação especial, na educação pré-escolar e nos ensinos básicos e secundário dos setores público, particular e cooperativo (Medeiros, 2009).

Esta nova legislação considera o seu grupo-alvo, apenas aquele a que Simeonsson refere de *baixa-frequência e alta-intensidade* (DGIDC, 2008). No artigo 1.º, n.º1 dessa legislação, consta claramente a definição de alunos com NEE de carácter permanente como sendo “alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social” (Decreto-lei 3/2008, 2008, p.155) que implicam a mobilização de serviços especializados para promover o seu potencial de funcionamento biopsicossocial, exigindo a adaptação de estratégias, recursos, conteúdos, processos, procedimentos e instrumentos, bem como tecnologias de apoio (DGIDC, 2008).

O decreto-lei em vigor originou uma queda drástica do número de alunos com NEE acompanhados pela educação especial tendo em conta que origina a que seja adotado um modelo de avaliação especializada segundo a classificação internacional de funcionalidade (CIF) da organização mundial de saúde (OMS) – um instrumento de sinalização de deficiências físicas e cognitivas (M. I. Silva, 2010).

Para além disso, este decreto circunscreve a educação especial aos alunos com NEE de carácter permanente, formalizando a separação entre a educação especial – exclusiva para os alunos que apresentem NEE de carácter permanente identificados por referência à CIF – e os apoios educativos, que prestam atendimento aos restantes alunos com dificuldades escolares (Rodrigues & Nogueira, 2010).

### **1.1.2. Crianças com necessidades educativas especiais de carácter permanente.**

A definição de NEE de carácter permanente, anteriormente citada, aponta para uma dupla origem de dificuldades do aluno: as provenientes do foro clínico e as limitações significativas e permanentes que se verifiquem nas diversas áreas da sua funcionalidade (Rodrigues & Nogueira, 2010). O decreto-lei 3/2008 de 7 de janeiro veio restringir a designação das NEE a alguns tipos específicos de necessidades – alunos cegos, surdos, com multideficiência ou surdo-cegueira – sem se explicitar quais as restantes NEE de

caráter permanente que podem ser contempladas (Nascimento, 2008). A abrangência do processo de identificação de alunos com NEE de caráter permanente depende, obviamente, dos critérios de aplicação da CIF (Rodrigues & Nogueira, 2010). O perfil dos alunos elegíveis para a educação especial diferencia-se do perfil dos alunos não elegíveis pela severidade das limitações na funcionalidade.

A integração de um aluno para a base de dados dos alunos com NEE de caráter permanente é a consequência da aplicação da CIF, constituindo o quadro de referência universal adotado para descrever, avaliar e medir a saúde e a incapacidade quer ao nível individual quer ao nível da população. A CIF define as componentes de saúde e alguns componentes do bem-estar relacionado com a saúde – educação e trabalho, por exemplo. Possibilita ao utilizador assinalar perfis de funcionalidade, incapacidade e saúde das pessoas em vários domínios – saúde, educação, segurança social, emprego, economia, política social, ... e alterações ambientais. Daí, a necessidade da intervenção no processo de avaliação de vários técnicos – médicos, terapeutas, psicólogos, docentes, nomeadamente docentes de educação especial (DGIDC, 2008).

## **1.2. Défice Cognitivo**

### **1.2.1. Definição e conceptualização.**

Como já ficou registado na temática anterior – Escola Inclusiva –, as diversas conceções de deficiência são o resultado de determinado contexto histórico, influenciadas pelos valores culturais de determinada sociedade (Jurdi, 2004).

Historicamente, a pessoa com défice cognitivo ocupou frequentemente o lugar da diferença, da singularidade de quem apresenta um desvio à norma. O conceito de desvio depende das regras internas estabelecidas por um grupo-social, considerando desviante aquele que transgredir essas regras (Aranha, 1991, 1995 cit. in Silva & Dessen, 2001). Por não se enquadrar nos moldes vigentes no sistema, a pessoa com défice cognitivo é considerada incapaz e fraca. Portanto, a deficiência é vista como uma condição desvalorizada em nosso contexto social (Silva & Dessen, 2001).

Apesar dos progressos quer teóricos quer práticos (reabilitação), a definição de défice cognitivo revela ainda grande ambiguidade. Cada pessoa com défice cognitivo é única, pois apresenta um perfil de funcionalidade que depende de um conjunto de variáveis, nomeadamente a etiologia do seu défice, o grau do mesmo, o contexto em que se

encontra e as suas atitudes perante o que a rodeia, entre outros aspetos. A ambiguidade em definir o conceito de défice cognitivo é bem caracterizada por Garcia (1994 cit. in Ribeiro, 2009) quando realça que sob o nome de défice cognitivo integram-se pessoas com níveis de inteligência muito diversos, etiologias variadas e/ou sintomatologias diferentes.

Apesar de esta investigação centrar-se em alunos com défice cognitivo, considera-se irrelevante conhecer pormenorizadamente a origem e evolução deste conceito. Assim, destacar-se-á alguns momentos fulcrais, de mudança na sua classificação e na sua apropriação, tornando as atuais representações sociais da pessoa com défice cognitivo compreensivas.

Foi no século XIX que surgiram estudos no sentido de perceber melhor o défice cognitivo, sendo que, médicos como Itard e Seguin começam a invocar a comunidade científica para a distinção entre défice cognitivo, também apelidado de deficiência mental, e doença mental (Amaral & D'Antino, 1998). Todavia, só no século XX, é que se expuseram um conjunto de critérios, claros e sustentados em investigações, sobre a essência de défice cognitivo. Verificaram-se alterações quer na terminologia utilizada relativamente a esta deficiência quer nas diferentes posturas face a estas pessoas (Quelhas e Mesquita, 2011). Foi no período posterior ao pós-guerra, que as atitudes face à deficiência, em geral, e aos portadores de défice cognitivo, em particular, se alteram, apostando no desenvolvimento das pessoas nesta condição segundo um modelo ecológico (Carvalho & Maciel, 2003). Transpõe-se a perspetiva do singular para uma perspetiva plural, ou seja, de uma classificação baseada somente numa característica expressa pela pessoa, passa-se para uma nova conceção que considera primordial as relações que a pessoa com défice cognitivo estabelece com o ambiente – perspetiva *ecological-transaccional* defendida por Bronfenbrenner (1979 cit. in Marques, 2005).

Esta nova conceção foi cunhada por Luckasson e seus colaboradores em 1992, adotada pela American Association on Mental Retardation (AAMR), no mesmo ano (Quelhas e Mesquita, 2011) e aparece quer na classificação de transtornos mentais e de comportamento – CID-10, publicação da OMS, quer no manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-IV da American Psychiatric Association (APA).

Segundo esta última associação, o défice cognitivo passa a ser compreendido como:  
... um funcionamento intelectual global inferior à média (Critério A) que é acompanhado por limitações no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das áreas seguintes: comunicação, cuidados próprios, vida doméstica, competências sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, autocontrolo, competências

acadêmicas funcionais, trabalho, tempos livres, saúde e segurança (Critério B). O início pode ocorrer antes dos 18 anos (Critério C) (APA, 1996, p.39).

Com esta definição surge o conceito de comportamento adaptativo, admitindo-se que o nível de desenvolvimento alcançado pela pessoa dependerá não apenas do grau de comprometimento cognitivo, mas também de sua história de vida, do apoio familiar e social e das oportunidades vivenciadas (Verdugo, 1994 cit. in Miranda, 2003). Por outras palavras, o défice cognitivo deixa de ser considerado algo intrínseco à pessoa e passa a ser entendido como a expressão da interação entre a pessoa com um funcionamento intelectual e adaptativo limitado e o ambiente onde se insere (M. I. Silva, 2010).

Assim, o défice cognitivo representa um estado peculiar de funcionamento, daí o diagnóstico se basear na observância de três critérios: o funcionamento intelectual, o comportamento adaptativo e a idade de início dos sinais que indicam o atraso de desenvolvimento. A atitude adequada, aquando do diagnóstico, é avaliar o seu ambiente e as suas necessidades para, assim, aplicar convenientemente os apoios necessários, e consequentemente, poder melhorar as capacidades funcionais da pessoa com défice cognitivo (M. I. Silva, 2010; Marques, 2005), melhorar a sua qualidade de vida na comunidade em que se encontra inserida (Jurdi, 2004).

A relação anteriormente referida entre os fatores ambientais e os fatores biológicos de uma pessoa pode gerar formas diversificadas de desenvolvimento com características específicas, e naturalmente diferenciações pessoais diversas (M. I. Silva, 2010).

O processo de avaliação inicia-se com o diagnóstico de défice cognitivo, passa pela classificação e descrição da pessoa atendendo à sua funcionalidade e termina com a determinação dos apoios necessários (M. I. Silva, 2010). Há, portanto, a necessidade de identificar as competências e os défices nas cinco dimensões destacadas no AAMR de 2002, que se referem a diferentes aspetos do desenvolvimento da pessoa, do ambiente em que vive e dos suportes de que dispõe (AAMR, 2002; Almeida, 2004; Alonso, 2006 cit. in Januário, R., 2007).

Conforme Luckasson e colaboradores (2002 cit. in Carvalho & Maciel, 2003):

- Habilidades intelectuais: têm bastante peso na avaliação e incluem o raciocínio, planeamento, solução de problemas, pensamento abstrato, compreensão de ideias complexas, rapidez de aprendizagem e aprendizagem por meio da experiência.
- Comportamento adaptativo: conjunto de capacidades concetuais (relacionadas aos aspetos académicos, cognitivos e de comunicação), sociais (relacionadas à competência social: responsabilidade, auto-estima, a observação de regras, normas e leis, as habilidades

interpessoais...) e práticas relacionadas ao exercício da autonomia (atividades diárias e que promovem a segurança pessoal) adquiridas pela pessoa para corresponder às exigências do dia a dia.

- Participação, interação e papel social: respeita à avaliação das interações sociais e dos papéis vivenciados pela pessoa, bem como a participação na comunidade em que vive.
- Saúde: as condições de saúde física e mental facilitam ou inibem as realizações das pessoas.
- Contextos: a dimensão contextual considera as condições em que a pessoa vive, relacionando-as com qualidade da vida.

As dimensões expostas possuem um objetivo em comum: melhorar os apoios de forma a permitir um melhor funcionamento a nível individual (M. I. Silva, 2010). Os apoios são identificados como mediadores entre o funcionamento da pessoa e as cinco dimensões (Carvalho & Maciel, 2003). Estes apoios referem-se aos recursos e estratégias adotados por profissionais e organizações para a promoção do desenvolvimento, da educação, do interesse e do bem-estar pessoal, melhorando o funcionamento global da pessoa, nomeadamente a sua adaptabilidade no contexto social envolvente (Moltó, 2008 cit. in M. I. Silva, 2010). Estes apoios são fulcrais para que a pessoa com défice cognitivo viva com qualidade de vida (Schalock et al., 2002).

Atualmente, nas escolas portuguesas, a avaliação dos alunos referenciados é feita por referência à CIF, instrumento utilizado pelos docentes de educação especial desde a implementação do decreto-lei 3/2008 de 7 de janeiro (referido no ponto 1.1.2 deste trabalho). É um sistema de classificação que constitui o quadro de referência universal adotado pela OMS para descrever, avaliar e medir a saúde e a incapacidade quer ao nível individual quer ao nível da população (Vale, 2009). À luz desta conceitualização, não bastam as intervenções e programas que visam apenas apaziguar as limitações das pessoas com deficiência, sendo necessário e importante criar um sistema de apoio a este grupo, tendo em conta as suas capacidades (Vale, 2009).

Segundo a CIF, as funções mentais pertencem às funções fisiológicas definindo défice cognitivo como a “limitação das funções mentais gerais, necessárias à compreensão e interpretação integradas a diferentes funções mentais, incluindo todas as funções cognitivas e seu desenvolvimento ao longo da vida” (WHO, 2001 cit. in Saviani, 2005, p. 23).

A alteração na forma como se observa e analisa o conceito de défice cognitivo - de um enfoque na doença passou-se para um enfoque na capacidade adaptativa – modifica

também as expectativas relativas ao desenvolvimento e ajustamento social, e consequentemente, realça o enfoque educacional. Promover o desenvolvimento do aluno portador de défice cognitivo, facilitar a sua adaptação numa perspetiva futura, prepará-lo para participar e ter acesso ao maior número de situações e atividades sociais, são os grandes objetivos vigentes na educação especial (M. I. Silva, 2010).

A educação especial tem por objetivos a inclusão educativa e social, o acesso e sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, bem como a promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para o prosseguimento de estudos ou para uma adequada preparação para a vida profissional e para uma transição da escola para o emprego ... (DGIDC, 2008, p. 15)

### **1.2.2. Fatores de risco associados ao défice cognitivo.**

Uma outra perspetiva de olhar o défice cognitivo é a de compreender quais os possíveis fatores que podem estar na origem do mesmo.

Já no século XIX se procurou descobrir quais as causas do défice cognitivo, concluindo que algumas se relacionavam com as influências das águas e do ar, o modo de vida da mãe, a hereditariedade, as dificuldades no parto, as convulsões, as infeções, entre outras (Andrada, Levy, & Feijóo, 1981 cit. in Moura, 2009)

Se em alguns casos se torna fácil detetar o défice cognitivo uma vez que, desde o nascimento, são evidentes características específicas que nos levam a prevê-lo, numa grande parte de casos estamos perante um défice que se manifesta ao longo do desenvolvimento da criança, sendo geralmente pouco evidente no primeiro ano de vida em que se destacam o desenvolvimento sensoriomotor (M. I. Silva, 2010).

Não é possível encontrar uma causa única para a origem do défice cognitivo, uma vez que existe uma multiplicidade de causas (M. I. Silva, 2010). No entanto, tal como diz a APA (1996), torna-se mais fácil identificar quais as causas de um défice cognitivo grave ou profundo. O défice cognitivo leve é frequentemente confundido com psicopatologias (Glick & Zigler, 1995; Zigler & Burack, 1989 cit. in Embregts, 2000).

A observação sistemática do desenvolvimento da criança, realizada por uma equipe de profissionais – médicos de família, pediatras, educadores, professores, psicólogos - é a base para a identificação de possíveis atrasos de desenvolvimento quer neuropsicomotor (a demora para firmar a cabeça, para sentar e andar) quer linguístico, com limitações manifestas quanto à compreensão de normas e ordens, quer as dificuldades que vão

surgindo ao longo do processo de ensino e aprendizagem. Os profissionais, juntos, observam os aspectos sociais, culturais, biológicos, cognitivos e psicológicos da criança, definindo, com base nesse trabalho interdisciplinar, as melhores estratégias a serem tomadas em relação ao atendimento que essa criança deve ter, inclusive com a participação constante da família. (Ballone, 2010 cit. in Bezerra & Martins, 2010).

Inúmeras causas e fatores de risco podem levar ao déficit cognitivo, embora se ressalte que, muitas vezes, mesmo utilizando sofisticados recursos de diagnóstico, não se chega a definir com clareza a sua etiologia (Januário, 2007). Poderá ser o resultado de alterações genéticas ou de situações extrínsecas à pessoa com déficit cognitivo. Os fatores biológicos e os fatores psicossociais são duas das causas principais que determinam o déficit cognitivo (APA, 1996).

O déficit cognitivo pode ser visto atendendo a duas situações (Pérez, 1997):

- Se se trata de um déficit cognitivo de etiologia orgânica, poderá oscilar entre o nível moderado e profundo, existindo uma correlação alta entre o nível intelectual e o atraso biológico;
- Se se trata de um déficit cognitivo cuja etiologia não se encontra determinada por fatores biológicos, associar-se-á a tipos diferentes de privação - psicológica, social e linguística. O seu sistema nervoso encontra-se intacto, a sua aparência física não difere da população em geral e apresentam um nível de déficit cognitivo ligeiro. São pessoas provenientes de meios socioeconómicos baixos, cujas condições de higiene e de saúde mental são inadequadas para o desenvolvimento psicológico dos seus componentes. É este grupo o mais numeroso.

Pacheco e Valência (1997), relativamente à etiologia do déficit cognitivo, consideram a seguinte divisão: etiologia genética e pré-natal, etiologia perinatal e etiologia pós-natal. Acrescentam que o acompanhamento médico ao longo da gravidez é fundamental para a prevenção e diagnóstico de déficit cognitivo.

Os principais fatores de risco e causas pré-natais, que podem ocorrer desde o concebimento até o início do trabalho de parto, são a desnutrição materna, a má assistência ao longo da gestação, doenças infecciosas na mãe como rubéola, sífilis e toxoplasmose, a ingestão de tóxicos por parte da mãe como drogas e cigarros, efeitos colaterais da toma de medicamentos, a poluição ambiental bem como alterações genéticas e alterações cromossómicas numéricas ou estruturais, provocando, neste último caso, as síndromes de Down, de Matin Bell e de Willians (Ballone, 2010 cit. in Bezerra & Martins, 2010). Simonoff, Bolton e Rutter (1996 cit. in Silva & Dessen, 2001), no seu estudo, apontam

para a existência de diferentes tipos de desordens genéticas que causam déficit cognitivo: a síndrome de Down, a síndrome do X frágil, as anomalias do sexo cromossômico, as síndromes Prader-Willi e Angelman e, também, a fenilcetonúria. Burack, Hodapp e Zigler (1988 cit. in Silva & Dessen, 2001) destacam também o caráter orgânico como causa frequente do déficit cognitivo.

No período perinatal - desde o trabalho de parto até ao trigésimo dia de vida do recém-nascido, os fatores de risco estão relacionados à má assistência durante o parto, provocando traumas, a falta de oxigenação cerebral (hipóxia ou anóxia), a prematuridade e o baixo peso e a icterícia grave do recém-nascido (Januário, 2007).

Considerando o período do trigésimo dia de vida até ao final da adolescência, são variadíssimos os fatores que podem causar déficit cognitivo: a desnutrição, a desidratação grave, a carência de estimulação global, as infecções, intoxicações exógenas (envenenamento por remédios, insecticidas e produtos químicos), os acidentes, e ainda, a infestação por neurocisticercose (larva) (Ballone, 2010 cit. in Bezerra & Martins, 2010).

Todavia, não devemos apenas ter em conta os fatores biológicos e os fatores psicossociais, correndo o risco de errar no diagnóstico.

Verdugo (1999, cit. in M. I. Silva, 2010), referente à etiologia do déficit cognitivo, refere:

A classificação etiológica tradicional que dividia as causas do atraso mental em duas categorias amplas (atraso mental biológico e atraso mental devido a desvantagens psicossociais) viu-se refutada por um número grande de estudos que demonstram que mais de 50 de 100 dos casos de atraso mental possuem mais que um factor causal possível. Daí que actualmente se adopte uma perspectiva multidimensional, ampliando os possíveis factores causais em duas direcções: tipos de factores e momento de aparição dos mesmos. A primeira via contempla quatro grupos de factores causais: 1) Biomédicos (por exemplo, alterações genéticas ou má nutrição); 2) Sociais (como por exemplo, capacidade de resposta e estimulação por parte dos adultos); 3) Comportamentais (por exemplo, abuso de substâncias por parte da mãe); 4) Educativos (por exemplo, disponibilidade de apoios educativos). A segunda direcção está relacionada com o conceito de causalidade intergeracional, entendendo por isto a influência de factores presentes durante uma geração e na seguinte. Actualmente considera-se que estas influências, consequência de ambientes adversos, são reversíveis e susceptíveis de prevenção (p. 74).

Segundo a AAMR (2006), a etiologia do déficit cognitivo pode esquematizar-se da seguinte forma:

Ocorrência	Fatores Biomédicos	Fatores Sociais	Fatores comportamentais	Fatores Educacionais
Pré-Natal	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Distúrbios cromossômicos</li> <li>2. Distúrbios de gene único</li> <li>3. Síndromes</li> <li>4. Distúrbios metabólicos</li> <li>5. Disgênese cerebral</li> <li>6. Doenças maternas</li> <li>7. Idades dos pais</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pobreza</li> <li>2. Má nutrição materna</li> <li>3. Violência doméstica</li> <li>4. Falta de pré-natal</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Uso de drogas ou álcool pelos pais</li> <li>2. Hábitos de fumar pelos pais</li> <li>3. Imaturidade dos pais</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Deficiência cognitiva dos pais sem apoios</li> <li>2. Falta de preparação para serem pais</li> </ol>
Perinatal	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Prematuridade</li> <li>2. Lesão no nascimento</li> <li>3. Distúrbios neonatais</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Falta de acesso aos cuidados no nascimento</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Rejeição dos pais à criança</li> <li>2. Abandono da criança pelos pais</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Falta de encaminhamento médico</li> </ol>
Pós-Natal	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Lesão cerebral traumática</li> <li>2. Má nutrição</li> <li>3. Meningoencefalite</li> <li>4. Distúrbios convulsivos</li> <li>5. Distúrbios degenerativos</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cuidador incapacitado</li> <li>2. Falta de estimulação</li> <li>3. Pobreza</li> <li>4. Doença</li> <li>5. Institucional</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Abuso ou negligência</li> <li>2. Violência doméstica</li> <li>3. Insegurança</li> <li>4. Privação social</li> <li>5. Comportamentos difíceis</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Incapacidade dos pais</li> <li>2. Diagnóstico tardio</li> <li>3. Intervenção tardia</li> <li>4. Educação inadequada</li> <li>5. Apoio familiar inadequado</li> </ol>

Quadro 1. Etiologia do déficit cognitivo

*Nota:* M. I. Silva (2010). *Exigências educativas e formativas nos alunos com atraso mental em processo de transição para a vida activa* (pp.75-76). Tese de Doutoramento apresentada ao Departamento de didáctica e organização escolar da Universidade de Granada, Granada.

Algumas situações que à partida são menos complexas podem agravar se a intervenção (os apoios) não for realizada precocemente e/ou da melhor forma. Portanto, o déficit cognitivo pode ser prevenido, eliminando-se ou minimizando-se alguns fatores de risco, recorrendo à observação da pessoa com a problemática e à elaboração da história clínica e familiar, acompanhadas dos exames indispensáveis (M. I. Silva, 2010).

Ter em consideração todos os fatores acima transcritos torna-se imprescindível para evitar qualquer tipo de deficiência e, sobretudo, para proporcionar uma vida digna a todas

as crianças, independentemente se elas apresentam ou não deficiências intelectuais (Bezerra & Martins, 2010).

### 1.2.3. Classificação do défice cognitivo e suas implicações educativas.

O défice cognitivo tem sido qualificado segundo múltiplos critérios, tendo em conta a heterogeneidade das pessoas em observação (M.I. Silva, 2010). Foi no período compreendido entre o fim do século XIX e a segunda guerra mundial, que se verificou uma preocupação na classificação do défice cognitivo relacionando-a com critérios académicos (Quelhas e Mesquita, 2011).

Os modelos de classificação sofreram transformações ao longo do tempo bem como os termos utilizados variaram em função das técnicas de avaliação e das técnicas de interpretação dada ao défice cognitivo (M.I. Silva, 2010). Como se verificou no ponto 1.2.1. (Definição e conceptualização) as alterações ao nível da sua conceção destacaram substancialmente o comportamento adaptativo. Por conseguinte, a classificação do défice cognitivo não assenta somente no valor dado ao quociente de inteligência (QI), mas identifica-se também com a funcionalidade da pessoa frente às exigências sociais (M.I. Silva, 2010).

Embora existam diferentes correntes para determinar o grau de défice cognitivo, é a avaliação psicométrica que mais se impõe, a qual contempla o rendimento intelectual (QI), segundo as escalas de avaliação da idade mental vulgarmente utilizadas e a idade cronológica. O quadro que se segue visa precisamente esquematizar como se encontram escalonados os níveis psicométricos:

QI	Desenvolvimento cognitivo
Entre 50-55 e aproximadamente 70	Défice cognitivo ligeiro
Entre 35-40 e 50-55	Défice cognitivo moderado
Entre 20-25 e 35-40	Défice cognitivo grave
Inferior a 20-25	Défice cognitivo profundo

Quadro 2 - Níveis de défice cognitivo, segundo o QI.

Nota. APA (1996). *DSM-IV – Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (p. 40). 4ªed. Lisboa: Climepsi editores.

O déficit cognitivo está associado ao funcionamento intelectual abaixo da média e a dificuldades a nível do comportamento adaptativo. Assim, qualquer que seja o grau do déficit, a pessoa nunca é capaz de atingir níveis de abstração e generalização. Isto implica que tenham dificuldades em estruturar o todo e, para o fazer, é preciso dar-lhe os vários segmentos simples que constituem esse todo. É, por isso, necessário recorrer a elementos concretos para raciocinar, pensar, adquirir conhecimentos. A construção do todo tem, também, de ser sugerida de uma forma objetiva (Bezerra & Martins, 2010).

Atualmente, no diagnóstico de déficit cognitivo, prioriza-se o resultado de uma interação, onde o ambiente em que a pessoa se insere é determinante. As limitações que cada pessoa apresenta e que afetam o seu funcionamento, é que vão determinar a existência ou não do déficit cognitivo e a sua gravidade. A pessoa deixa de ser caracterizada pelo seu déficit cognitivo; o que importa são as suas necessidades (áreas fracas). Nesse sentido, assume especial relevo a forma como as suas competências vão ser trabalhadas, estimuladas e desenvolvidas, na base de uma otimização do seu funcionamento, no seu contexto ambiental, essencial para proporcionar ao máximo um maior equilíbrio, atenuando as suas limitações e a conseqüente diminuição na intensidade dos apoios (M.I. Silva, 2010).

Sob esta conceção, surge em 1992 a proposta da AAMR (Ballone, 2010 cit.in Bezerra & Martins, 2010) que busca classificar o déficit cognitivo segundo níveis de intensidade de apoios, que representam as mediações necessárias para que a pessoa melhore de forma consistente e duradoura o seu funcionamento.

Os apoios, quando convenientemente aplicados, desempenham um papel substancial na forma como a pessoa com déficit cognitivo responde às exigências ambientais, além de proporcionarem incentivo ao seu desenvolvimento e à sua aprendizagem ao longo da vida (Carvalho e Maciel, 2003).

Segundo Pérez (1997), os apoios de que cada pessoa necessita variam consoante a sua intensidade, categorizando-os em:

- Intermitentes - apoios esporádicos, disponibilizados apenas em momentos necessários, podendo ser apoios de alta ou baixa intensidade;
- Limitados – apoios intensivos em momentos que requeiram assistência temporal de curta duração, mas não intermitentes – apoios mantidos até sua finalização;
- Extensivos – apoios caracterizados por sua regularidade e periodicidade (por exemplo, diariamente, semanalmente), sem limitação de tempo, destinados às áreas e

atividades em que a pessoa apresenta dificuldades acentuadas como, por exemplo a escola, o trabalho, o lar.

- Generalizados (permanentes) - apoios constantes, estáveis, de alta intensidade, disponibilizados em todas as situações e atividades quotidianas em que seu desempenho está severamente prejudicado pela deficiência, com caráter vital.

Estes apoios são claramente aplicáveis a qualquer forma de deficiência ou incapacidade. As competências a serem desenvolvidas visam sempre as potencialidades máximas de cada criança, a rentabilização de oportunidades, a autonomia e a convicção de que são parte integrante da comunidade.

O DSM-IV (1996), focalizando-se na capacidade funcional e adaptativa dos deficientes, classifica o défice cognitivo da seguinte forma:

- Dependente: relacionado com os casos mais graves em que há a necessidade de atendimento por instituições. Verificam-se melhoras quando a criança e a família estão bem assistidas; no entanto, são pouquíssimas;

- Treinável: relacionado com o caso das crianças que, se colocadas em unidades, poderão treinar várias funções, como: disciplina, hábitos higiénicos, etc. Poderão aprender a ler e a escrever em ambiente sem hostilidade, recebendo muita compreensão e afeto e com metodologia de ensino adequada;

- Educável: relacionado com os casos de crianças com défice cognitivo leve. Permanecem em classes de ensino regular, embora necessitem de acompanhamento psicopedagógico especial (Januário, 2007).

Quando se ouve falar em apoio às pessoas portadores de alguma deficiência, não podemos esquecer que não se limite ao apoio à pessoa em questão, mas também às famílias. Estas, a partir do momento que acompanham crianças com distúrbios psiquiátricos e défice cognitivo, são sujeitas a obstáculos quer económicos quer sociais que afetam o bem-estar global de todos os membros da família (Albi et al., 1996; Glidden, Bamberger, Turek, & Hill, 2009 cit. in Emerson, 2003). Stone-homem (1997 cit. in Abbeduto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Orsmond, & Murphy, 2004) comprovou que famílias com crianças ou adolescentes com défice cognitivo enfrentam situações desafiantes distintas das famílias com crianças e adolescentes sem deficiências.

Estudos averiguaram se o desenvolvimento das crianças e adolescentes com défice cognitivo dependia dos comportamentos parentais, do estatuto profissional dos pais e da sua classe social. Cox, Mills-Koonce, Propper e Gariépy (2010) concluíram que a classe

social baixa não é preditora de fator de risco para o desenvolvimento da criança, sobretudo se o ambiente familiar for bom. Glidden, Bamberger, Turek e Hill (2009) constataram que o ambiente desfavorecido torna-se uma desvantagem no desenvolvimento da criança, sobretudo aos níveis da aquisição da linguagem, cognição e comportamento social. Outros estudos (Hoff-Ginsberg & Tardif, 1995 cit. in Glidden, Bamberger, Turek, & Hill, 2009) apuraram que a classe social, o estatuto profissional e a qualidade interativa entre pais-crianças são três fatores positivos. Shin e Crittenden (2003 cit. in Glidden, Bamberger, Turek, & Hill, 2009), após ter aplicado uma escala que avalie o bem-estar das mães, cuidadoras de seus filhos com déficit cognitivo, declararam que a situação clínica de seus filhos interfere no seu estado psicológico.

Em suma, as características pessoais individuais quer dos pais-cuidadores quer dos filhos determinam os estados de bem-estar e qualidade de vida ou os estados depressivos na vida dos pais-cuidadores e filhos (Costa & McCrae, 1980 cit. in Glidden, Bamberger, Turek, & Hill, 2009).

A CIF, instrumento de avaliação de alunos sinalizados para a educação especial, utilizado nas escolas por equipas especializadas, já abordado no ponto 1.2.1. deste trabalho, averigua todas estas situações (do foro clínico/cognitivo aos contextos ambientais, passando pela atividade e participação da criança e adolescentes nas tarefas académicas) adequando os apoios à funcionalidade da criança ou jovem. Este instrumento não pretende classificar pessoas, mas descrever a situação de cada pessoa dentro de uma gama de domínios, sempre realizada dentro do contexto dos fatores ambientais e pessoais (OMS, 2004).

Nesta nova classificação, o déficit cognitivo pode ser entendido como a causa de problemas significativos à pessoa em diversos domínios: na capacidade de agir, por impedimentos na funcionalidade; na capacidade de produzir, devido a limitações na atividade de um modo geral; e nas suas oportunidades de funcionar no meio físico e social, devido a restrições de participação (Ribeiro, 2009).

Segundo a OMS, a CIF complementa os sistemas de diagnóstico do déficit cognitivo, como por exemplo o DSM-IV ou a CID-10 (10ª revisão da classificação internacional de doenças, denominada posteriormente de classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde). Conjuntamente, proporcionam um panorama mais vasto sobre a saúde da pessoa (M.I. Silva, 2010).

#### **1.2.4. Características de aprendizagem dos alunos com déficit cognitivo.**

Do que anteriormente já foi abordado, relembramos que o déficit cognitivo é uma incapacidade que aponta para as limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo.

Agrupar as pessoas com déficit cognitivo, concedendo-lhes características particulares de um determinado grupo, é praticamente impossível uma vez que, cada pessoa possui uma constituição biológica diferente, características próprias e vivências distintas (Ribeiro, 2008); não existe duas pessoas com déficit cognitivo iguais como também são diferentes, todas as outras pessoas (M.I. Silva, 2010).

De acordo com o DSM-IV (1996), não existem características específicas de personalidade e de comportamentos associados unicamente com o déficit cognitivo. Algumas pessoas são passivas e dependentes, enquanto outras podem ser agressivas e impulsivas. A ausência de habilidades de comunicação pode predispor a pessoa portadora de déficit cognitivo a comportamentos agressivos, que substituem a linguagem comunicativa.

Relativamente à agressividade em pessoas com déficit cognitivo, Clintock, Hall e Oliver (2003) concluíram no seu estudo que as pessoas do sexo masculino são claramente mais propensas a comportamentos agressivos do que as do sexo feminino. Para além disso, também verificaram que as pessoas com um grau de déficit severo ou profundo (por exemplo, autistas) têm significativamente mais probabilidade de apresentar automutilação, agressão e perturbação ao meio ambiente do que as que são portadoras de um déficit cognitivo leve ou moderado.

Num estudo comparativo entre crianças e adolescentes com e sem déficit cognitivo, Emerson (2003) verificou que apresentar déficit cognitivo torna-se um fator de risco para o desenvolvimento de distúrbios psiquiátricos. Os resultados alcançados corroboram com estudos já existentes (Meltzer et al., 2000; McMunn et al., 2001 cit. in Emerson, 2003) em que foi observado que esta situação está associada a aspetos como a desvantagem social e desestruturação familiar.

Não há características físicas explícitas em relação ao déficit cognitivo, exceto quando fazem parte de uma síndrome específica, como no caso da síndrome de Down. Quanto mais grave for o déficit cognitivo, maior será a probabilidade de doenças neurológicas, neuromusculares, visuais, auditivas, cardiovasculares, entre outras.

A aquisição das aprendizagens depende de todos os fatores anteriormente referidos. Deve-se ter em conta todos estes aspetos para compreender a evolução da pessoa com défice cognitivo (Cambrodí, 1987 cit. in M.I. Silva, 2010).

De acordo com Queirós (2007, cit. in Ribeiro, 2008), uma pessoa com défice cognitivo revela determinadas características associadas à presença de perturbações no comportamento adaptativo, nomeadamente incapacidade em perspetivar o futuro, gerir os comportamentos, relacionar situações, contextualizar significados, trabalhar em grupo e cumprir regras sociais.

O mesmo autor acrescenta ainda que portadores de défice cognitivo apresentam limitações ao nível do funcionamento intelectual, da compreensão da lógica de transferência de afetos, da adequabilidade dos comportamentos, da perceção da sequência lógica das situações, da memória e da atribuição de sentido aos acontecimentos e atividades.

O período de desenvolvimento fundamental quer para a criança dita “normal” quer para a criança com qualquer tipo de deficiência é a sua infância (Ribeiro, 2008).

Na dimensão em análise, Pacheco e Valência (1997) apontam algumas características das crianças com défice cognitivo, segundo a gravidade:

- A identificação de crianças com défice cognitivo leve é normalmente feita quando entram na escola. São crianças que podem alcançar aptidões académicas básicas e competências sociais. Já na fase adulta, podem adquirir competências vocacionais que lhes proporcionam uma autonomia mínima; no entanto, podem necessitar de supervisão, orientação e assistência, sobretudo nos momentos em que estão sob stresse social e económico, incomuns;
- A sinalização de crianças com défice cognitivo moderado verifica-se ao nível do pré-escolar; predominam limitações ao nível intelectual, social e motor que se acentuam à medida que as crianças crescem. Necessitam logo de uma intervenção precoce com programas individualizados e estruturados. As competências sociais encontram-se afetadas. Na fase adulta, verificam-se a integração em oficinas protegidas ou até no mercado geral do trabalho, sob supervisão, onde desenvolvem trabalhos não especializados;
- As crianças com défice cognitivo grave são identificadas à nascença ou pouco depois. A aquisição da linguagem pode não acontecer. Desenvolvem-se atividades elementares de higiene e alimentação. Na idade adulta, são integradas em lares protegidos ou permanecem com as suas famílias quando não se verifica nenhuma outra deficiência

associada que carece de cuidados específicos. Realizam tarefas simples sob apertada supervisão;

- Associadas ao déficit cognitivo profundo estão situações neurológicas. As crianças nesta situação manifestam handicaps físicos e intelectuais gravíssimos nascendo e vivendo eternamente dependentes dos outros em quase todas as funções e atividades.

É evidente que existe, no grupo de pessoas com déficit cognitivo, níveis de comprometimento que as protegem entre si. Não podemos é priorizar o resultado atingido nos testes de QI inserindo determinada pessoa na categoria correspondente e subestimando, assim, as capacidades, as possibilidades de aprendizagem e de desenvolvimento dessa pessoa em constante interação social.

Tendo por base tudo o que até agora se dissertou, verifica-se que os alunos que integram as nossas escolas de ensino regular são as que apresentam déficit cognitivo leve a moderado, os restantes estando inseridos em unidades especializadas.

As escolas disponibilizam um conjunto de serviços e apoios especializados, de educação especial, para que seja possível elaborarem-se programações educativas especializadas, com base nas capacidades e necessidades do aluno com déficit cognitivo (Ribeiro, 2008).

No entanto, quem trabalha nas escolas regulares verifica forçosamente o que Barbosa (2007 cit. in Ribeiro, 2008) nomeou como algumas características de um aluno com déficit cognitivo:

- Inadaptação emocional e social;
- Vocabulário reduzido;
- Interesses simples e limitados (não são tão ambiciosos);
- Reacção lenta;
- Atenção reduzida;
- Incapacidade de generalizar e de se abstrair;
- Iniciativa limitada;
- Ausência de originalidade;
- Incapazes de autocrítica;
- Hábitos de estudo insuficientes;
- Facilmente influenciáveis para a delinquência;
- Têm dificuldades a nível da linguagem e requerem assuntos simples, detalhados e concretos;

- Possuem um atraso e precariedade das aquisições cognitivas;
- Apresenta discrepância entre os conteúdos dos seus conhecimentos normais relacionais e as actividades dum processo desestruturador que assumindo ambos os desajustes, os articula e os combina numa forma atípica;
- Fazem a construção dum função cognitiva não só insuficiente como também desorganizada e desadequada, segundo a perspectiva construtivista (p.7).

Correia (1997) destaca, ainda, outra característica própria de uma criança com défice cognitivo: limitações no campo da memória a curto prazo, tornando o processo de aquisição de competências bastante moroso. Há a necessidade de recordar continuamente conteúdos já lecionados.

Sainz e Mayor (1989, citados por Pacheco & Valencia, 1997) já referiam, através dos resultados de investigações, que as pessoas com défice cognitivo não dispõem, em princípio, de menos informação que as pessoas normais, só que são incapazes de aplicar a informação que armazenam.

Estas limitações próprias de um aluno com défice cognitivo são o ponto de partida para a elaboração de um programa educativo que, ao implementá-lo, surtirá efeito se as características desse aluno tiverem sido devidamente contempladas; caso contrário tornar-se-ão um entrave no seu desenvolvimento (Pacheco & Valencia, 1997).

### **1.3. Bem-Estar Subjetivo**

#### **1.3.1. Psicologia positiva – um novo paradigma.**

São variadíssimas as vezes em que perguntamos a alguém o seu objetivo de vida e a resposta obtida é felicidade. Mas o que será felicidade? O que fará, verdadeiramente, as pessoas felizes?

Colocar este tipo de questões permite deduzir se nos sentimos ou não satisfeitos com a vida e, conseqüentemente, autorregular a nossa existência, alterando algumas experiências da vida e/ou otimizando as que nos satisfazem e nos proporcionem bem-estar (Haidt, 2006; Hervás & Vázquez, 2006 cit. in Balancho, 2010).

A génese do significado da palavra felicidade, bem como o que ela proporciona a cada pessoa, não é algo contemporâneo, mas sim do tempo de grandes filósofos como

Aristóteles, Arístipo e Demócrito (Keyes, Shmotkin, & Ryff, 2002). Na concepção ocidental deste domínio destacam-se três filósofos: Sócrates, que descreve a felicidade como a emoção sentida ao possuir e desenvolver as virtudes; Platão, que a associa à eudaimonia ou florescimento; e Aristóteles, que considera que a felicidade é uma necessidade, um bem essencial da vida. Das três perspectivas ressalta a ideia de que a felicidade acontece quando de um desenvolvimento harmonioso de capacidades e de bem-estar no ser humano (Hérvaz, 2009, cit. in Balancho).

Arístipo pregava que o primordial objetivo da vida seria vivenciar a maior quantidade de momentos agradáveis e que a felicidade consistia na satisfação imediata dos desejos e na busca do prazer (Ryff, 2004 cit. in Chiuzi, 2006; Balancho, 2010). Balancho (2010) ainda refere o parecer dos estoicos quanto ao vocábulo felicidade: não se trata da procura do prazer, mas na repulsa do sofrimento.

Normalmente, as pessoas procuram experienciar situações boas, que lhes proporcionem contentamento, alegria, bem-estar. Freud (2009), em «Além do Princípio do Prazer», já relatava a disposição que a mente humana tinha em procurar o prazer e escapar ao desprazer. No entanto, esta procura constante de prazer presume que haja também sofrimento. Esta linha filosófica retrata a profunda necessidade que o Ser Humano exteriorizou, desde as suas origens, em granjear a felicidade (Cury, 2005), utilizando, para isso, todos os seus potenciais (Diener & Suh, 1997).

Segundo Tiger (1993 cit. in Guimarães, 2005, p.12), “o prazer é indeterminado. É algo que pode variar da prazerosa sensação de conforto após um banho quente num dia frio, a uma conversa trocada com uma pessoa querida. O prazer é algo que está no imaginário de todos. É algo extremamente subjetivo. Ele pode ser difícil de definir, mas as pessoas sabem quando o sentem”.

Após a segunda guerra mundial, o que se verificou é que a intervenção da psicologia tinha inequivocamente assentado na recuperação e remediação de défices e patologias; foi desenvolvido uma concepção/abordagem do Ser Humano com base na doença mental e sofrendo influências das disfuncionalidades dos sistemas e organizações. Portanto, focalizou-se a intervenção da psicologia no défice, no negativo e no menos bem-sucedido da experiência humana (Seligman & Csiksentmihalyi, 2000). Naturalmente que este tipo de atuação – remediativa, individual ou coletiva - é de valorizar, dado que torna menos problemáticas as vidas de pessoas em sofrimento ou em disfunção (Seligman, Parks, & Steen, 2006 cit. in Marujo, Neto, Caetano, & Rivero, 2007). No entanto, o que faz

a psicologia aos outros seres humanos? Aos que não experimentam desordens mentais? Aos que não sofrem de doença mental, mas não são felizes?

Na transição de milênio, alguns autores começaram a defender a necessidade de saber mais sobre o que caracteriza as pessoas e os sistemas humanos no seu melhor (Marujo et al., 2007); tem, então, recrudescido o interesse relativo ao fenômeno do bem-estar ou felicidade, enquadrado pelo recente movimento denominado por Seligman (2004 cit. in Albuquerque, Martins, & Neves, 2008) de psicologia positiva, cuja gênese remonta às últimas décadas do século XX e cujo principal objetivo assenta em averiguar quais os processos implícitos às experiências de vida alegres (Lyumobirsky, Sheldon, & Schkade, 2005 cit. in Albuquerque & Lima, 2007), quais os fatores que permitem que as pessoas e as comunidades prosperem.

Enquanto até aí a investigação na área da psicologia seguia um modelo médico focalizado principalmente na patologia, na doença, neste momento encontramos muitos estudos que centralizam a sua atenção num modelo catalisado na saúde onde as emoções e os sentimentos positivos ocupam um lugar privilegiado (Almedom, 2005; Struempfer, 2006 cit. in Omar, Paris, Souza, Silva, & Peña, 2009). Diener, Suh, Lucas e Smith (1999) constataram que até ao ano de 1999, a diferença existente entre estudos científicos baseado nas experiências negativas e positivas era de 17 para 1, respetivamente.

Esta mudança de atuação permitiu aos investigadores preocuparem-se com o estudo dos antecedentes e das consequências dos indicadores de bem-estar, nomeadamente da felicidade, do amor-próprio e do otimismo (Lucas, Diener, & Suh, 1996 cit. in Alves, 2008). A psicologia positiva tem, realmente, a intenção de complementar (e não remover ou substituir) as investigações tradicionais que procuram compreender aspetos negativos da existência humana – ansiedade, depressão, sofrimento, fraqueza e emoções desagradáveis - com a focalização nas experiências subjetivas de bem-estar das pessoas (Pavot & Diener, 1993 cit. in Figueiras, 2009), florescendo de modo benigno a melhoria da vida (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Há quem defenda que felicidade é o essencial para a saúde mental da pessoa (Lyumobirsky, et al., 2005 cit. in Albuquerque & Lima, 2007).

Seligman e Csikszentmihalyi (2000) acreditam que a psicologia positiva veio trazer à psicologia uma mais-valia: é a ciência que desmonta e contraria a crença de que compreender o que há de mais fraco e de mais perturbado nas pessoas é mais importante ou válido do que entender o que há de melhor e mais positivo; portanto, não é a ciência que

estuda apenas a patologia, a debilidade, o mal, mas é aquela que procura entender as forças e virtudes próprios da pessoa. “Mais do que prevenir o desajustamento psicológico, começou-se a pensar em potenciar a saúde, o equilíbrio e o bem-estar das populações. Mais do que vidas sem patologia ou com um funcionamento adaptativo, interessou estudar uma vida aprazível e satisfatória, que nos realize e preencha” (Huppert, Bylis, & Keverne, 2005 cit. in Balancho, 2010, p.14). Segundo Rosa Novo (2003), a psicologia positiva pretende alimentar o que há de melhor no Ser Humano: o bem-estar, o otimismo, a felicidade, a determinação pessoal, as emoções positivas.

Por outras palavras, Nunes (2007) define a psicologia positiva como:

... o estudo científico dos factores e procedimentos que conduzem à optimização do funcionamento humano, focando a atenção nas forças, em vez de se debruçar sobre as fraquezas; construindo e solidificando o que de melhor a vida oferece, em vez de tentar o pior; e preocupando-se em promover na pessoa comum a forma mais proveitosa de viver a vida, em vez de se concentrar num processo de cura de pessoas perturbadas (p.2).

As teorias predominantemente baseadas no que há de negativo na condição humana dão lugar a outras que focalizam o seu interesse no desenvolvimento do capital humano, social e psicológico, procurando que cada um alcance todo o seu potencial (Marujo et al., 2007).

Segundo Seligman (2004 cit. in Scorsilini-Comin & Santos, 2009), a psicologia positiva pretende debruçar-se sobre três áreas essenciais de análise: as experiências positivas, as características positivas individuais e as instituições positivas.

As experiências ou emoções positivas são subjetivas e distintas consoante a sua centralização temporal. São analisadas em função do *continuum* temporal da trajetória de vida das pessoas. Algumas investigações pesquisam as experiências subjetivas passadas, designadamente o bem-estar e a satisfação pessoal (Fujita & Diener, 2005 cit. in Barros, Martín & Pinto, 2010), outros exploram o instante presente, concentrando-se na felicidade (Diener & Seligman, 2002, cit. in Barros et al., 2010) ou nas experiências de fluxo (Csikszentmihalyi, 1990 cit. in Barros et al., 2010), e outros ainda empenham-se nas projeções das pessoas no futuro, analisando aspetos como a esperança (Abi-Hashem, 2001 cit. in Barros et al., 2010) ou o otimismo (Peterson, 2000 cit. in Barros et al., 2010).

As características individuais dizem respeito aos traços pessoais (caráter), às forças e virtudes da pessoa, destacando a vocação e capacidade de amar, a habilidade em relações interpessoais, a capacidade de perdoar e a perseverança. Alguns traços individuais

positivos são relativamente novos em termos de evolução concetual (Furnham & Petrides, 2003 cit. in Barros et al., 2010), como por exemplo o altruísmo, a espiritualidade, a criatividade ou a coragem (Oliveira, 2004 cit. in Barros et al., 2010).

De um ponto de vista grupal, a psicologia positiva estuda as virtudes cívicas e institucionais (Barros et al., 2010). Os locais de trabalho, as escolas, a família, os hospitais, as comunidades ou a sociedade em geral representam instituições positivas que norteiam as pessoas para serem cidadãs melhores – com sucesso e potencial humano - e onde se destacam a responsabilidade social, o altruísmo, a moderação, a tolerância e a ética (Larrauri, 2006; Seligman, 2004 cit. in Scorsilini-Comin & Santos, 2009; Park & Peterson, 2007; Gillham, 1999; Snyder & Lopez, 2002 cit. in Balancho, 2010; Martí, 2006 cit. in Barros et al., 2010; Marujo et al., 2007; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). O conhecimento das forças e virtudes poderá promover o florescimento (*flourishing*) – desenvolvimento pleno, saudável e positivo - das potencialidades das pessoas, comunidades e instituições (Scorsilini-Comin & Santos, 2009).

Segundo Galinha (2006), na perspetiva da psicologia positiva, a pessoa poderá sempre viver com esperança e procurar alcançar a felicidade dado que é produto dos seus genes e do seu passado, mas é sobretudo um ator primordial no seu presente e futuro. Nesse contexto ideal, poder-se-ia acreditar numa vida razoável, repleta de circunstâncias aptas em propagar o bem-estar, com pessoas positivas vivendo em sociedade que se preocupam com o crescimento saudável dos seus membros (Gonçalves, 2006).

Segundo Balancho (2010), faz todo o sentido preparar os profissionais – não só clínicos, mas também os que exercem as suas funções em contextos escolares, camarários, comunitários... - para adotar a função quer de facilitadores do bem-estar das pessoas e dos grupos, quer de promotores das condições para a sua sublimidade. Agir, “não associados à ideia de doença, mas sim à de educação e de saúde, parece trazer ganhos indeléveis neste processo de mudança positiva” (p.23).

Em suma, o movimento da psicologia positiva emergiu como reação às abordagens psicopatológicas realizadas no pós segunda guerra mundial (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000), mas o que se verifica atualmente é que as potencialidades humanas têm uma relevância extrema na prevenção da doença, quer física quer psicológica, nomeadamente no que diz respeito às grandes perturbações emocionais (Fredrickson, 2001 cit. in Barros et al., 2010). Embora a psicologia positiva enfatize os aspetos positivos do funcionamento da personalidade, estes podem ser nefastos dependendo das circunstâncias e do momento temporal, ao contrário dos aspetos aparentemente negativos que poderão ser funcionais

(Diener, Colvin, Pavot, & Allman, 1991; Held & Bohart, 2002 cit. in Barros et al., 2010). Assim sendo, serão igualmente importantes, em termos de pesquisa científica, os fenômenos rotulados de positivos e negativos (Lourenço, 2000 cit. in Barros et al., 2010).

O bem-estar subjetivo, uma das variáveis da investigação que nos propomos realizar, ganhou impulso com o advento da psicologia positiva (Scorsolini-Comin & Santos, 2010).

### **1.3.2. Origem, evolução e conceito de bem-estar subjetivo.**

Atualmente, e como aqui defenderemos, os conceitos felicidade e bem-estar são expostos, pela larga maioria dos investigadores recentes nesta área (Larsen & Eid, 2008; Diener & Biswas-Diener, 2008; Huppert, Baylis, & Keverne, 2005 cit. in Balancho, 2010; Gómez et al., 2007), de forma indiferenciada. Ambos os conceitos são usados em títulos e conteúdos de forma alternada e indiscriminadamente.

Apesar de ainda não existir uma definição clara e consensual do conceito bem-estar, nem acerca de tudo o que se correlaciona com ele, nem mesmo sobre a escolha do instrumento que possa avaliá-lo de um modo mais fiável e válido (Costa & Pereira, 2007; Ribeiro, 2009 cit. in Silva, Matos, & Diniz, 2010; Galinha, 2006), as pesquisas desenvolvidas nos últimos tempos sobre felicidade indicam alguns contextos que fomentam uma vida feliz: viver numa sociedade democrática e estável na medida em que esta disponibiliza recursos e materiais indispensáveis à satisfação das necessidades inerentes à vida; possuir apoio por parte de amigos e família perante situações menos agradáveis; exercer uma profissão enriquecedora e atrativa bem como com uma remuneração adequada; ser razoavelmente saudável e ter tratamento disponível no caso de problemas mentais; ter metas importantes relacionadas aos valores da pessoa; ter uma filosofia ou religião que orientam as pessoas e que deem sentido às suas vidas (Diener & Seligman, 2004 cit. in Gonçalves, 2006).

De acordo com Diener (2009 cit. in Balancho, 2010), o conceito de bem-estar subjetivo foi por ele cunhado ao pretender estudar e medir a felicidade, apesar de um dos seus professores lhe ter afirmado que era impossível fazê-lo. Optou pelo vocábulo bem-estar subjetivo dado a não-aceitação da palavra felicidade nas narrativas da ciência psicológica e da comunidade académica, surgindo pela primeira vez em 1984 (Balancho, 2010).

Bem-estar é um conceito que contempla a saúde física e mental da pessoa que se manifesta através da sua satisfação e felicidade (Pinto, 2009). O funcionamento positivo global da pessoa – percepção da sua saúde física e psicológica, vitalidade e funcionamento cognitivo e social - é a base do bem-estar (Ryff, 1989 cit. in Pinto, 2009). Bem-estar, para muitas pessoas, será alcançado aquando da realização profissional ou da boa relação social quer com a família quer com os amigos; para outros, passará por possuir riqueza, poder ou prestígio; poderá ser apenas sinónimo de uma boa refeição ou um dia bem passado (Neto, Barros, & Barros, 1990 cit. in Alves, 2008).

Consultando o *Novo Dicionário Compacto da Língua Portuguesa* (Morais Silva, 1994, p. 359), na busca do significado da palavra “bem”, constatamos que é “Aquilo que é útil para a existência e conservação, ou auge de alguma coisa, física ou moralmente”. Morais Silva define o bem-estar como “tudo o que excede a necessidade absoluta; subsistência cómoda; prosperidade, situação agradável do corpo e do espírito”.

Em termos de evolução concetual, destacam-se dois momentos importantes: a década de 60 e a década de 80. Na década de 60, houve a necessidade de distinguir bem-estar material de bem-estar global, uma vez que os resultados das investigações realizadas indicavam que o aumento dos recursos económicos não aumentava necessariamente o bem-estar (Galinha & Ribeiro, 2005). Constatou-se, então, que o bem-estar da pessoa dependia de um conjunto de aspetos da sua vida e não só da sua situação económica (Novo, 2003). Por volta dos anos 80, e apesar das diversas concetualizações no domínio da investigação do bem-estar, destacam-se substancialmente dois modelos, e conseqüentemente, duas perspetivas: o bem-estar subjetivo e o bem-estar psicológico (Galinha & Ribeiro, 2005; Fernandes, 2007).

Esta subdivisão remonta à Grécia Antiga onde diversos filósofos – referenciados no início do enquadramento teórico do ponto 1.3 – procuravam destacar os fatores fundamentais para o bem-estar do ser humano enquadrados na promoção do prazer e da felicidade.

Nesta procura, vigoram duas correntes de pensamento distintas: o hedonismo e o eudaimonismo (Figueiras, 2009). A primeira focaliza-se na felicidade e define o bem-estar em termos de obtenção de prazer e distanciamento da dor, enquanto a segunda se apoia na noção de que bem-estar consiste na plena concretização das potencialidades de uma pessoa, isto é, em sua capacidade de pensar, usar o raciocínio e o bom senso (Ryan & Deci, 2001; Deci & Ryan, 2008). Novo (2003) define eudaimonia como a necessidade das

peças em acreditarem nas suas competências e aptidões, aproveitá-las de forma a atingirem a perfeição e a realização pessoal.

Apesar dos conceitos bem-estar subjetivo e bem-estar psicológico terem, ambos, o mesmo objeto de estudo – o bem-estar –, têm raízes e percursos distintos, assentam em orientações distintas e dão ênfase a aspetos diferentes: o estado mais subjetivo da felicidade e as potencialidades humanas, respetivamente (Deci & Ryan, 2008; Figueiras, 2009; Galinha & Ribeiro, 2005; Novo, 2003; Ryan & Deci, 2001). Já Waterman (1993, cit. in Nunes, 2009) atentava para o facto de que o conceito de bem-estar subjetivo firmava-se na noção de felicidade, no relaxamento, nos sentimentos positivos, e conseqüentemente, na ausência relativa de problemas e o bem-estar psicológico se associava ao ser em mudança, ao exercício do esforço e à procura do crescimento e desenvolvimento pessoal.

Vários são os estudos que concluíram que o bem-estar subjetivo e o bem-estar psicológico são duas facetas do funcionamento ótmo do Ser Humano que promovem, portanto, aquilo a que a psicologia positiva chamou de florescimento (*flourishing*) humano (Albuquerque & Lima, 2007).

Os estudos sobre o bem-estar subjetivo desenvolvem-se em paralelo e, muitas vezes, em articulação com o bem-estar psicológico. Dado que o presente trabalho incide no bem-estar subjetivo, é nesta perspectiva de bem-estar que centraremos a nossa atenção.

### **1.3.3. Noção de bem-estar subjetivo na psicologia positiva.**

Apesar de o Ser Humano viver em ambientes objetivamente definidos, é a sua subjetividade que caracteriza os contextos aos quais responde. Essa subjetividade implica que uma experiência só pode ser observada, sentida e avaliada pela pessoa que a tem (Gilbert, 2006). Quanto a isto, no seu livro «Tropeçar na Felicidade» (2006), Gilbert escreve:

Se queremos saber como se sente uma pessoa, temos de começar por reconhecer o facto de que só há um único observador estacionado no ponto de observação crítica. Ele pode não se lembrar sempre do que sentiu antes e nem sempre estar consciente do que sente no momento. Podemos ficar confundidos com os seus relatos, cépticos quanto à sua memória, ou preocupados quanto à sua capacidade para usar a linguagem como nós usamos. Mas quando isto for tomado em conta, temos de admitir que ele é a única pessoa que tem a mínima hipótese de descrever «a vista cá de dentro» (p.94).

Neste sentido, o bem-estar subjetivo refere-se ao somatório das reações avaliativas – o que julga, sente ou deseja - que ocorrem quando a pessoa se defronta com estímulos no contexto envolvente (Diener & Lucas, 2000 cit. in Fernandes, 2007). Essas avaliações incluem, por um lado, reações emocionais aos acontecimentos e, pelo outro, julgamentos cognitivos de satisfação e realização (Diener, 2000; Diener, Lucas, & Oishi, 2002 cit. in Alves, 2008). Diener e Lucas (2000 cit. in Fernandes, 2007) destacam a importância da dimensão afetiva, pois é ela que vai permitir à pessoa a sua adaptação ao mundo que a rodeia, à medida que vai sendo confrontada com diferentes situações.

Daí, alguns autores (Basabe, Paez, Valencia, Gonzalez, Rimé, & Diener, 2002 cit. in Fernandes, 2007; Diener, Suh, & Oishi, 1997; Diener et al., 1999) afirmarem que o bem-estar subjetivo depende completamente do equilíbrio afetivo de uma pessoa (relacionado com as emoções negativas e positivas) e das avaliações que cada uma faz de natureza afetiva (sentimentos de felicidade) e cognitiva (satisfação com a vida, contentamento, concretização ou não das suas aspirações).

Harter (1999 cit. in Santos, 2008), em uma das suas pesquisas, concluiu que a percepção que a criança (ou o adolescente) tem sobre si próprio depende da capacidade cognitiva de cada momento do seu desenvolvimento. Com 8 anos de idade, as crianças já são capazes de discriminar as suas competências em diversos domínios baseando-se em características individuais e já avaliam o seu valor como pessoa. Na adolescência, a capacidade de autorrepresentação já é mais abstrata: baseia-se em pensamentos mais abstratos, emoções, atitudes e motivações e a capacidade de reflexão já é maior.

Sendo assim, uma pessoa possui alto bem-estar subjetivo quando experiencia satisfação de vida e frequentes emoções agradáveis – contentamento e alegria – e escassas emoções desagradáveis – tristeza e raiva, por exemplo. Por outro lado, concluímos que uma pessoa apresenta baixo bem-estar subjetivo quando vivencia emoções negativas, desagradáveis, e conseqüentemente, não se sente satisfeita com a vida (Diener et al., 1999).

Mccullough, Huebner e Laughlin (2000 cit. in Santos, 2008) num estudo realizado com crianças e adolescentes aferiram que quando eles apresentam um bem-estar subjetivo positivo é sinal que experienciam com maior frequência emoções positivas e poucas emoções negativas e avaliam a sua vida global de forma positiva. É importante manter níveis positivos de bem-estar subjetivo pois facilita a adaptação, motiva a sociabilidade humana e promove comportamentos exploratórios, curiosidade e estratégias de *coping* – estratégias para enfrentar situações menos boas (vocábulo abordado no ponto 1.3.5.3. desta investigação). Alertaram ainda que baixos níveis de bem-estar subjetivo em crianças e

adolescentes trazem consequências negativas como por exemplo, rejeição interpessoal, ansiedade e depressão e risco de comportamentos desadaptados. Investigadores na área da psicopatologia (Baker & Cantwell, 1987; Borthwick-Duffy & Eymann, 1990 cit. in Embregts, 2000) apresentaram resultados que confirmavam que crianças com déficit cognitivo têm maior propensão a desenvolver distúrbios comportamentais e emocionais.

Diener et al. (1999) salientam o facto de que o bem-estar subjetivo, ao ser percebido e avaliado por cada pessoa, pode ser influenciado por vários agentes, muitos deles dependentes da própria individualidade/personalidade da pessoa (características pessoais), refletindo os seus valores e o reconhecimento do que elas julgam ser importante nas suas vidas, deixando antever a sua relação com variáveis de natureza psicológica. É uma dimensão positiva da saúde, pois para além de ser considerado um conceito complexo, constituído por uma dimensão cognitiva e outra afetiva, também envolve outros grandes conceitos e domínios de estudo como são a qualidade de vida, o afeto positivo e o afeto negativo (Nunes, 2007).

A seguir, apresentamos um quadro recapitulativo das características fundamentais a considerar aquando do estudo do bem-estar subjetivo, baseado em Diener (1984 cit. in Giacomoni, 2002, p.25):

Bem-estar subjetivo	Contempla o estudo do bem-estar, desde emoções desagradáveis a emoções agradáveis.
	É avaliado a partir da perspectiva da própria pessoa, interferindo aqui as suas expectativas, valores e experiências prévias.
	Focaliza os estados de longo-prazo e não somente os humores momentâneos.
	Não é sinónimo de saúde mental; não é condição suficiente para atingir o bem-estar psicológico.

*Quadro 3 - Características fundamentais do bem-estar subjetivo*

#### **1.3.4. Teorias sobre o bem-estar subjetivo.**

Os constantes e assinaláveis progressos no domínio do bem-estar subjetivo nos últimos anos traduzem-se no aparecimento de inúmeras teorias, todas elas baseadas em dados empíricos que explicam, assim, o que está por detrás dele. Cada teoria ou modelo aqui apresentado foca as suas pesquisas em diferentes temas: influência das experiências na pessoa, adaptação da pessoa às circunstâncias e níveis de aspiração da pessoa.

#### 1.3.4.1. *Teorias Bottom-Up (Base-Topo) e Top-Down (Topo-Base)*

Galinha e Ribeiro, no seu artigo quanto à evolução do conceito bem-estar subjetivo (2005) referem:

Wilson (1967) propôs-se estudar duas hipóteses do bem-estar, onde relacionou os conceitos de satisfação e de felicidade numa perspectiva Base-Topo (Bottom Up) – a satisfação imediata de necessidades produz felicidade, enquanto a persistência de necessidades por satisfazer causa Infelicidade – e Topo-Base (Top Down) – o grau de satisfação necessário para produzir felicidade depende da adaptação ou nível de aspiração, que é influenciado pelas experiências do passado, pelas comparações com outros, pelos valores pessoais e por outros factores (p. 204).

Diener (1984, cit. in Gonçalves, 2006) aborda, no seu tão reconhecido artigo «Subjective well-being», o bem-estar subjetivo de duas formas, nomeando-as de teorias de *bottom-up* e teorias de *top-down*. Estudos posteriores (Headey, Veenhoven, & Wearing, 1991; Brief, Butcher, George, & Link, 1993; Feist, Bodner, Jacobs, Miles, & Tan, 1995; Heller, Watson, & Hies, 2004 cit. in Gonçalves, 2006) têm concluído a fiabilidade destas duas teorias. Diener et al. (1999) referem que estas duas formas de abordar o bem-estar subjetivo distinguem-se, quer em termos de suas raízes filosóficas – filosofia de Locke (para *Bottom-up*) e filosofia de Kant (para *top-down*) - quer em relação às suas implicações para a compreensão da natureza e determinantes do bem-estar subjetivo.

O foco teórico inicial foi no sentido dos fatores *Bottom-up* (de baixo para cima). Procurava-se averiguar de que forma as situações, os eventos externos e a demografia influenciavam o bem-estar subjetivo. Pressupunha-se que este era o acumular de experiências positivas (momentos felizes) em vários domínios específicos da existência humana, como o trabalho, a família e o lazer (Simões, Ferreira, Pinheiro, Vieira, Matos, & Oliveira, 2000 cit. in Nunes, 2009; Carochinho, 2009).

Segundo Feist e seus colaboradores (1995 cit. in Giacomoni, 2002), é assim uma abordagem relacionada com a filosofia de Locke na qual as experiências formam a pessoa - não há nada na mente que não tivesse passado antes pelos sentidos. Em outras palavras, a mente seria a Tábula Rasa de Locke, que é moldada pela experiência, e as sensações seriam os reflexos objetivos do mundo lá fora.

A pessoa avalia a sua satisfação global com a vida, tendo por base as circunstâncias objetivas que envolvem a sua vida e que podem afetar o bem-estar subjetivo (Simões et al.,

2000 cit. in Nunes, 2009; Gómez, Posada, Barrera, & Cruz, 2007). As circunstâncias da vida são, portanto, preditoras do bem-estar subjetivo (Carochinho, 2009).

Foram variadíssimos os estudos (Campbell, Converse, & Rodgers, 1976; Andrews & Withey, 1976; Argyle, 1987 cit. in Giacomoni, 2004; Clemente & Sauer, 1976; Brickman et al., 1978; Kasser & Ryan, 1993; Suh, Diener, & Fujita, 1996; Eddington & Shuman, 2004; Lyubomirsky, 2009; Lyubomirsky & al., 2005; Sheldon & Lyubomirsky, 2004 cit. in Figueiras, 2009; Diener & Suh, 1997) que centraram as suas investigações na averiguação das influências dos acontecimentos externos à pessoa, dos fatores biossociais e sociodemográficos, tais como a idade, o sexo, a raça, a educação, o casamento, o nível socioeconómico. De uma forma global, os resultados obtidos apontam fraco poder explicativo destas variáveis em relação ao bem-estar subjetivo (Silva, 2009).

Segundo Lyubomirsky (2001 cit. in Figueiras, 2009), este reduzido impacto dos fatores demográficos e dos eventos da vida no bem-estar deve-se ao facto de que nenhuma circunstância é totalmente objetiva, função dos processos psicológicos (cognitivos e emocionais) que estão subjacentes à sua avaliação.

Perante tal situação, os investigadores apostaram no estudo da relação entre os fatores intrínsecos à pessoa (cognição e emoção) e o bem-estar subjetivo, dando origem às denominadas abordagens *top-down* (Giacomoni, 2004), a distinção entre as pessoas mais e menos felizes (Lyubomirsky, 2001, cit. in Figueiras, 2009).

A abordagem *top-down* (de cima para baixo) do bem-estar subjetivo entende que a pessoa avalia as suas experiências de vida quer positiva quer negativamente, e são essas interpretações da vida que vão influenciar as suas interações momentâneas com o mundo. Por outras palavras, existe uma inclinação global para experienciar as coisas de modo positivo, sendo que essa inclinação influencia o modo e o momento como a pessoa interage com os outros e com o mundo em geral (Giacomoni, 2002, 2004; Silva, 2009).

Os autores Simões et al. (2000 cit. in Nunes, 2009) destacam a filosofia de Kant como teoria subjacente às abordagens *top-down*, que considera que cada pessoa é a personagem ativa e organizadora da sua própria experiência, contrariamente ao ser passivo e à *tábula rasa*, defendida por Locke. Portanto, as determinantes primárias do bem-estar subjetivo deverão ser as interpretações subjetivas que a pessoa faz às circunstâncias objetivas.

A investigação, atualmente, tende a privilegiar a abordagem *top-down*, onde salienta o papel primordial da personalidade na predição do bem-estar subjetivo (DeNeve & Cooper, 1998 cit. in Nunes, 2009; Diener & Tov, 2006 cit. in Figueiras, 2009). A pessoa

é a peça fundamental, pois é ela que constrói o seu próprio bem-estar: busca e vivencia as suas próprias experiências, avaliando-as pessoal e individualmente, refletindo a sua própria personalidade (Nunes, 2009).

<b>Teorias base-topo (<i>bottom-up</i>)</b>	<b>Teorias topo-base (<i>top-down</i>)</b>
O bem-estar subjetivo aparece-nos como efeito cumulativo de experiências agradáveis.	O bem-estar subjetivo aparece-nos como tendência geral do sujeito para experienciar acontecimentos de forma positiva.
O bem-estar subjetivo é visto como efeito.	O bem-estar subjetivo é visto como causa.
Sujeito percecionado como passivo.	Sujeito percecionado como ativo.
As variáveis sociodemográficas aparecem-nos como preditoras do bem-estar subjetivo.	A personalidade surge como preditora do bem-estar subjetivo.
<b>Corrente filosófica subjacente:</b> filosofia atomista de Locke, que opinava que a mente era uma tábua rasa, em que nada está escrito e que é moldada pela experiência.	<b>Corrente filosófica subjacente:</b> filosofia do tipo kantiano, que considera o sujeito, não como um ser passivo, não como uma tábua rasa, mas como intérprete ativo e organizador da experiência. O conhecimento é, nesta perspetiva, uma síntese de um elemento <i>a priori</i> (independente da experiência) e de um elemento <i>a posteriori</i> (dependente da experiência).

Quadro 4 - Teorias do bem-estar subjetivo

Nota. Carochinha, J. (2009). *Trabalho e novas formas de organização do trabalho: para além do hedonismo e da eudaimonia* (p. 39). Tese de Doutoramento apresentada à Universidade de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela.

#### **1.3.4.2. Teoria de Hedonic Treadmill**

A teoria de *hedonic treadmill* (adaptação hedónica) é marcadamente influenciada pelas investigações de Brickman e Campbell (1971 cit. in Diener, Lucas, & Scollon, 2006 in Figueiras, 2009). Nesta teoria leva-se ao extremo a ideia de adaptação. O sistema emocional de uma pessoa se ajusta aos contextos em que está inserido. Não nega que após os eventos existe um ganho ou perda de bem-estar, mas após um determinado período a pessoa regressa ao seu estado anterior (Amado, 2008; Gómez et al., 2007). Há uma reação temporária às circunstâncias da vida, boas ou más, seguida de uma adaptação às mesmas, voltando posteriormente a um ponto neutral definido geneticamente, *set point* – impossibilitando a pessoa de ser mais feliz (Figueiras, 2009).

Sendo assim, esta teoria abarga duas situações importantes dos processos de adaptação: por um lado, a procura de circunstâncias externas positivas, como por exemplo comprar um carro novo ou ganhar um prémio, pode proporcionar um elevado bem-estar, apenas transitoriamente; por outro lado, a presença de situações de vida negativas também pode provocar uma diminuição transitória do bem-estar (Diener & Oishi, 2005 cit. in Figueiras, 2009).

Todavia muitas críticas foram feitas a esta teoria da adaptação.

Após recentes investigações e apesar de algumas constatações decorrentes da teoria da *hedonic treadmill* se manterem intactas, Diener e colaboradores (2006 cit. in Figueiras, 2009) apontam a necessidade de atualizar o modo como entendemos a adaptação e a procura do bem-estar. De facto, novos dados empíricos disponíveis permitiram identificar importantes alterações. Diener, Lucas e Scollon (2006 cit. in Amado, 2008) propõem não menos do que cinco:

1. O estado base (*set point*) das pessoas não é neutro, pois a maioria das pessoas reporta afeto positivo, satisfação com a vida e bem-estar acima dos valores neutrais.
2. Não só o *set point* é em geral positivo, como varia de pessoa para pessoa.
3. A existência de um *set point* implica a visão do bem-estar subjetivo como uma entidade singular, algo inconcebível dado que está dividido em vários campos – satisfação com a vida e afetos positivos e negativos – cujos estados bases são diferentes e podem caminhar em direções diferentes (por exemplo, a pessoa pode estar mais feliz com o seu emprego e mais infeliz com a sua vida familiar).
4. Os níveis de base, ou seja, do bem-estar subjetivo podem alterar-se de forma permanente.
5. A adaptação não ocorre de um modo semelhante para todas as pessoas.

Apesar destas apreciações, a ideia de adaptação é extremamente importante para o bem-estar subjetivo bem como a ideia de que é difícil mudar o *set point* das pessoas (Diener et al., 2006 cit. in Amado, 2008).

#### **1.3.4.3. Teorias Téticas**

As teorias téticas, cunhadas por Diener (1984 cit. in Amado, 2008) relacionam-se com os níveis de aspiração da pessoa. Colocam as metas como o princípio da felicidade. As pessoas têm objetivos/metastas ou necessidades na vida, fins conscientes que orientam os

seus comportamentos e só quando esses objetivos ou necessidades são atingidas é que a pessoa alcança a felicidade (Sousa, 2010; Gómez et al., 2007). Diener et al. (1999) mencionam que o que determina a felicidade não é somente a presença de objetivos, mas o seu tipo, o sucesso ou o estado de desenvolvimento dos mesmos.

Nas teorias de necessidade, observamos que a pessoa só é feliz quando consegue preencher necessidades inatas ou aprendidas. As teorias dos objetivos referem-se aos desejos específicos dos quais a pessoa tem consciência e os quais ela procura ativamente para atingir a felicidade (Sousa, 2010).

Sheldon e Elliot (1999 cit. in Vieira & Jesus, 2010) afirmam que as metas são suscetíveis de conduzir ao bem-estar subjetivo quando estas estão em harmonia com o «eu» da pessoa, pelo que têm um duplo papel. Por um lado, a congruência das metas promove um maior esforço da pessoa no sentido de as alcançar, elevando, assim, a probabilidade de as atingir. Por outro lado, a conquista das metas leva a um aumento do bem-estar subjetivo, que será tanto maior quanto maior a harmonia entre as metas e o «eu».

Diener e Fujita (1995 cit. in Amado, 2008) estudaram de que forma é que a presença de recursos materiais e físicos influenciava o bem-estar subjetivo, concluindo que apenas eram importantes quando relacionados com os objetivos da pessoa. Exemplificaram referindo que um elevado rendimento é pouco útil à pessoa se os seus objetivos são independentes do poder monetário, ou ainda, o aspeto físico da pessoa é importante se os seus objetivos aspiram por uma vida profissional ligada à moda. Observaram, então, que os objetivos/metasp ajudam a perceber o fraco poder preditivo dos recursos em relação à felicidade. Existe uma vasta literatura explorando a relação entre objetivos e bem-estar, (Oishi & Diener, 2001; Sheldon & Kasser, 2001 cit. in Amado, 2008). Os estudos de Sheldon e Elliot (1999 cit. in Vieira & Jesus, 2010) confirmam que há uma maior probabilidade de as pessoas alcançarem as metas pessoais quando estas estão de encontro com os seus interesses, valores e necessidades. Investem nelas todo o esforço para a sua obtenção e, conseqüentemente, a sua concretização eleva o nível de bem-estar subjetivo. Por outro lado, quando as metas pessoais não representam os interesses, valores e necessidades da pessoa, esta tende a não investir grande esforço, limitando as hipóteses de concretização e afetando a sua felicidade e a sua satisfação com a vida. Assim, os dados sugerem que a motivação, em especial a motivação intrínseca, assume um papel crucial no bem-estar subjetivo (Gómez et al., 2007; Vieira & Jesus, 2010).

No entanto, essa relação é complexa, dependendo dos recursos, cultura e congruência entre a situação da pessoa e os seus objetivos, entre outros fatores (Amado, 2008).

### **1.3.5. Componentes do bem-estar subjetivo.**

A relação entre o bem-estar subjetivo e as diversas variáveis tem vindo a incrementar-se à medida que o tempo passa. Inicialmente, esta relação centrava-se em variáveis circunstanciais (isto é, sociodemográficas, acontecimentos externos); presentemente passou a enfatizar os processos psicológicos presentes nessa avaliação subjetiva (Diener et al., 1999). As variáveis demográficas, como anteriormente já se referiu, tendem a contribuir modestamente para o bem-estar subjetivo ao contrário das variáveis intrapessoais, mais substanciais. (Fonseca, Santos, Tap, & Vasconcelos, 2004; Vasconcelos, Tap, Santos, & Fonseca, 2004 cit. in Santos, 2008).

Argyle, citado em Diener e colaboradores (1999), sustem a ideia de que os fatores contextuais e as variáveis demográficas tais como a idade, sexo, raça e educação são relevantes, mas não suficientes para dar conta do fenómeno do bem-estar porque apenas explicam entre 15% e 20% da variância do bem-estar subjetivo. Por isso é que o interesse de muitos autores se voltou para os fatores subjetivos (Gómez et. al, 2007).

Para Diener et al. (1997), temas como bem-estar subjetivo, satisfação com a vida e qualidade de vida têm sido campos de pesquisa onde se investigam como as pessoas avaliam as suas vidas, abrangendo vários indicadores como vida satisfatória, satisfação no casamento, ausência de depressão e ansiedade, emoções e estados de humor positivos.

Novo (2003) refere que os planos de investigação focaram o interesse na compreensão das variáveis e processos psicológicos envolvidos no bem-estar subjetivo, do modo como a pessoa interpreta e vive, subjetivamente, os acontecimentos. Deixou-se, progressivamente, de reconhecer quem é feliz para centrar as investigações na identificação de quando, porquê e como as pessoas são felizes e quais os processos que atuam sobre o bem-estar subjetivo.

O bem-estar subjetivo, segundo os psicólogos que adotaram a visão hedónica, é mais do que apenas sentir-se bem aqui e agora, é um conceito demasiado complexo que não se reduz a uma simples fórmula. Envolve uma diversidade de experiências de prazer quer físico quer mental, uma satisfação com a vida (Alves, 2008). Não importam, diretamente, as virtudes e defeitos das pessoas. Trata-se de uma posição segundo a qual a

felicidade é composta pela experiência de prazer *versus* desprazer, incluindo todos os juízos sobre os aspetos bons e maus da vida (Amado, 2008).

Ainda não existe consenso entre os investigadores quanto à composição do bem-estar subjetivo. Sabe-se, no entanto, que não tem uma dimensão única, nem existe apenas um indicador que possa permitir a apreensão do que significa estar feliz (Cerqueira, 2009; Gómez et al., 2007). Diener define bem-estar subjetivo como uma entidade multidimensional, não monolítica, que integra diferentes componentes e que exhibe padrões únicos de relação com diferentes variáveis internas e externas (Diener & Fugita, 1995; Lucas et al., 1996 cit. in Nunes, 2009).

Verificamos, ainda, que a maior parte dos pesquisadores em bem-estar subjetivo considera os construtos do bem-estar subjetivo propostos por Andrews e Withey (1974 cit. in Costa & Pereira, 2007; Alves, 2008): satisfação com a vida, afeto positivo e afeto negativo. As investigações em que os participantes foram adultos (Andrews & Withey, 1976; Argyle, 1987; Campbell, Converse, & Rodgers, 1976; Diener, 1984 cit. in Huebner, 1994) concluíram que os três construtos anteriormente nomeados são os três fatores fortes de bem-estar subjetivo. O primeiro – satisfação com a vida – é considerado uma resposta cognitiva e avaliativa da qualidade de vida da pessoa adulta, segundo os seus padrões pessoais exclusivos enquanto os outros dois – afeto positivo e afeto negativo - são definidos pelas respostas afetivas (a frequência de sentimentos como a alegria ou a tristeza)

Há quem apenas faça a divisão do bem-estar subjetivo em duas componentes, embora os construtos sejam os anteriormente referidos: a componente cognitiva, relativa aos juízos sobre a satisfação com a vida e a componente afetiva que engloba as reações emocionais - afeto positivo e afeto negativo (Arthaud-Day, Rode, Mooney, & Near, 2005; Frey & Stutzer, 2004; Lyubomirsky, 2008 cit. in Silva, Matos, & Diniz, 2010; Diener, Oishi, & Lucas, 2003). Ainda que haja uma correlação importante entre as componentes, a satisfação com a vida é uma componente mais marcadamente cognitiva, sendo que as experiências afetivas constituem a componente de cariz mais emocional, sendo esta última organizada a partir de duas dimensões distintas – afeto positivo e afeto negativo – e não de uma única dimensão bipolar (Diener & Emmons, 1984; Diener, Smith, & Fujita, 1995 cit. in Nunes, 2009).

O domínio cognitivo é considerado o mais estável, pois designa os aspetos intelectuais, racionais e de “leitura” da realidade; o domínio afetivo é mais instável, pois refere-se a sentimentos e emoções mais sujeitas à efemeridade e à transformação (Frey & Stutzer, 2004; Lyubomirsky, 2008 cit in Borges, Matos, & Diniz, 2010).

Nos últimos anos surgiu um novo componente, a satisfação com diferentes domínios da vida (Diener, 2000; Diener, Scollon, & Lucas, 2004 cit. in Amado, 2008). Esta diz respeito à avaliação que a pessoa faz de domínios específicos da sua vida, como o casamento, o trabalho ou a saúde. No entanto, o que se verifica é que muitos estudos sobre o bem-estar subjetivo não utilizam esta quarta componente (Amado, 2008; Gómez et al., 2007).

Cada constructo pode ser dividido em subconstrutos como demonstra o esquema ilustrativo de Diener e colaboradores (1999, p. 277):

<i>Afeto</i> <i>Positivo</i>	<i>Afeto</i> <i>Negativo</i>	<i>Satisfação</i> <i>de</i> <i>Vida</i>	<i>Domínio</i> <i>de</i> <i>Satisfação</i>
Alegria	Culpa e Vergonha	Desejo de mudar de vida	Trabalho
Exaltação	Tristeza	Satisfação com a vida atual	Família
Contentamento	Ansiedade e Preocupação	Satisfação com o passado	Lazer
Orgulho	Raiva	Satisfação com o futuro	Saúde
Amizade	Stresse		Finanças
Felicidade	Depressão		<i>Self</i>
Êxtase	Inveja	Visão de pessoas importantes da vida da própria pessoa	Próprio grupo

*Quadro 5* - Subconstrutos do bem-estar subjetivo.

*Nota.* Adaptada de: Diener et al. (1999). Subjective Well-Being: Three Decades of Progress (p.277). *Psychological Bulletin*.

Embora seja reconhecida a evolução no sentido da progressiva racionalização e clarificação de conceitos, Novo (2003) ressalta na sua obra algumas lacunas identificadas no domínio da concetualização do bem-estar subjetivo, da qual destacamos o facto de existir uma proliferação de termos para avaliar construtos potencialmente semelhantes, a existência de diferentes medidas de operacionalização de cada um deles e a escassez de precisão e de validade das medidas.

No presente trabalho, para além dos indicadores anteriormente apontados - satisfação com a vida e tonalidade emocional (referente aos afetos positivos e negativos) -,

avaliaremos também o suporte social e a saúde mental (este último indicador também apelidado de: qualidade de vida relacionada com a saúde). Estas duas últimas variáveis têm sido estudadas a partir de algum dos seus subconstrutos (Ribeiro, 1999; Gaspar, Ribeiro, Matos, Leal, & Ferreira, 2009).

### **1.3.5.1. Satisfação com a Vida**

É um construto de características cognitivas do bem-estar subjetivo, tendo a ver com a avaliação e valorização que a pessoa faz em relação a vários domínios da sua vida, presentes e/ou passados, bem como em relação às suas expectativas quanto a vários domínios do futuro (Gonçalves, 2006).

É um autorrelato, um julgamento cognitivo sobre a vida, de acordo com critérios próprios da pessoa (Shin & Johnson, 1978 cit. in Albuquerque & Tróccoli, 2004). Segundo Lucas, Diener e Suh (1996 cit. in Gonçalves, 2006), esse julgamento é realizado ponderando as situações agradáveis e desagradáveis da própria pessoa – a sua vivência real – com o mínimo de influência emocional no momento da avaliação.

Relativamente ao alcance que este julgamento cognitivo sobre a vida pode atingir, Pereira (1997 cit. in Gonçalves) destaca duas situações: se a pessoa alcançou a meta a que se havia proposto, considera-se que a satisfação é plena ou de sucesso; se apenas parte dessa meta foi atingida, estamos perante uma satisfação parcial ou de resignação.

A avaliação que a pessoa faz relativamente à satisfação com a vida, pode seguir rumos distintos (Pereira, 1993, 1995a, 1995b, 1997 cit. in Gonçalves, 2006):

- Pode avaliá-la como um todo: faz uma reflexão sobre a totalidade dos domínios de necessidades, aspirações ou expectativas. Aqui, o avaliador pode ter em conta, simultaneamente, a saúde, a educação, a família, a alimentação, os bens materiais, entre outros;
- Pode avaliar um domínio de sua vida na sua totalidade: focaliza a sua reflexão sobre vários aspetos de um domínio. Por exemplo, o local, os colegas e o horário podem ser aspetos a avaliar quando a pessoa faz uma reflexão sobre a satisfação com o trabalho;
- Pode avaliar apenas um aspeto particular de determinado domínio de vida, como por exemplo, relacionamento, convivência, cumplicidade e outros, relativamente aos colegas de trabalho.

Pesquisadores debruçaram os seus estudos na possível relação entre o grau de satisfação e a felicidade ou o bem-estar. Glatzer (1987 cit. in Gonçalves, 2006) concluiu que o primeiro não interfere no segundo e apontou várias situações possíveis:

- A pessoa pode estar satisfeita sem experimentar felicidade, tornando-a confiante;
- A pessoa pode estar satisfeita, mas sentir-se infeliz, tornando-a resignada perante a vida;
- A pessoa pode estar satisfeita e sentir-se feliz, tornando-a realizada;
- A pessoa pode estar insatisfeita e sentir-se infeliz; aqui estaremos perante alguém a experienciar sensações de frustração (Pereira, 1995b, 1997 cit. in Gonçalves, 2006).

Naturalmente que julgamentos autoavaliativos mudam com a passagem do tempo, concluindo assim que, para além do construto satisfação com a vida ser multidimensional, é também dinâmico (Albuquerque & Tróccoli, 2004).

Estudos comparativos entre crianças e adolescentes têm constatado que as crianças, experienciam mais positivamente a satisfação com a vida em geral. Para além disso, alguns estudos divulgaram diferenças estatisticamente significativas relativamente ao género, etnicidade e estatuto socioeconómico (Huebner, Valois, Paxton, & Drane, 2005 cit. in Santos, 2008).

### **1.3.5.2. Tonalidade Emocional – Afetos Positivos e Negativos**

Afeto é o nome que se dá ao conjunto de humores e emoções que representam as avaliações das próprias pessoas sobre as circunstâncias que ocorrem em suas vidas (Giacomoni, 2002). A emoção é o resultado de um processo que transforma um evento num evento avaliado. A avaliação pode ser o resultado automático de um estímulo ou o resultado de um julgamento cognitivo de significado do evento/estímulo (Frijda 2000 cit. in Semedo, 2010).

Dimensão emocional refere-se à frequência e à intensidade de emoções positivas e negativas vivenciadas pelas pessoas (Lyubomirsky, 2008 cit. in Silva et al., 2010; Cole, Peeke & Dolezal, 1999 cit. in Ballesteros, Medina, & Caycedo, 2006).

As emoções dão respostas a eventos, alteram ou mantêm os estados desejados, tornando-se autorreguladoras das situações vivenciadas (Semedo, 2010). Conforme refere

Damásio (2003, cit. in Semedo, 2010), “a emoção consiste numa variação psíquica e física, desencadeada por um estímulo, subjetivamente experimentada e automática e que coloca num estado de resposta ao estímulo, ou seja, as emoções são formas de avaliar o ambiente que nos rodeia e de reagir de forma adaptativa” (p. 23).

Os afetos positivos patenteiam o quanto a pessoa se sente entusiasmada, alegre e atenta; há quem os define como emoções prazerosas - alegria, ânimo, vaidade, otimismo, entre outros. (Gonçalves, 2006). Altos níveis de afeto positivo representam um estado de alta energia, total concentração e satisfação, enquanto baixos níveis de afeto positivo são caracterizados por tristeza e letargia (Nunes, 2007).

Os afetos negativos exprimem-se pela disposição em experimentar sentimentos e emoções desagradáveis – culpabilidade ou vergonha, tristeza, ansiedade, depressão (Nunes, 2007). Espelham sentimentos como afogo, raiva, desinteresse e alienação (Gonçalves, 2006). Ao contrário dos afetos positivos denominados de afetos prazerosos, aos afetos negativos há quem designa de afetos desprazerosos (Gonçalves, 2006). Esta nomenclatura surge dado que “os adjetivos positivo e negativo possuem agregadas as ideias de desejáveis e moralmente superiores ou inferiores” (Giacomoni, 2002, p.27). Baixos níveis de afeto negativo representam um estado de calma e serenidade (Watson, Clark, & Tellegen, 1988 cit. in Giacomoni, 2002).

Quanto à relação existente entre afeto positivo e negativo não existe um consenso nos modelos. Alguns estudos indicam um modelo unidimensional outros um modelo multidimensional do afeto (Crocker, 1997; Killgore, 2000 cit. in Remédios, 2010) e revelam que os dois afetos variam inversamente em relação à frequência de ocorrência (Diener & Emmons, 1984; Diener, Larsen, Levine, & Emmons, 1985; Larsen & Diener, 1987; Pereira & Engemann, 1993; Schimmack & Diener, 1997 cit. in Gonçalves, 2006; Green & Salovey, 1999 cit. in Remédios, 2010). Outro grupo de estudos defende que os afetos são influenciados pelas medidas utilizadas (Egloff, 1998 cit. in Remédios, 2010), pelas questões culturais ou de género (Bagozzi, Wong, & Yi, 1999 cit. in Remédios, 2010) ou pela amplitude temporal a que se referem os relatos (Diener & Emmons, 1985 cit. in Remédios, 2010). A maioria dos estudos apoia um modelo de afeto de dois fatores independentes (Bradburn, 1969; Kercher, 1992; Watson & Clark, 1994; MacLeod, Andersen, & Davies, 1994; Goldstein & Strube, 1994; Smith & Christensen, 1996; Crocker, 1997; Billings, Folkman, Acree, & Moskowitz, 2000; Potter, Zautra, & Reich, 2000; Lucas et al., 1996 cit. in Remédios, 2010; Diener & Emmons, 1985; Diener, 1984 cit. in Giacomoni, 2002; Diener et al., 1999). Segundo Diener (2000 cit. in Remédios,

2010), os afetos positivos e negativos são componentes importantes e distintas do bem-estar subjetivo que deverão ser observadas pela investigação em separado.

O bem-estar subjetivo geral ao longo da vida de uma pessoa é o resultado da frequência dos afetos positivos mais do que a intensidade dos mesmos (Balanchó, 2010).

A intensidade do afeto tem sido utilizada como indicador de bem-estar subjetivo, referindo-se à força de sua ocorrência. A frequência do afeto corresponde ao número de vezes que ocorre um tipo de afeto, durante períodos de tempo. (Pereira, 1997 cit. in Gonçalves, 2006). Alguns estudos realizados (Diener et al., 1997; Diener et al., 1999; Diener et al., 2003) apontam que, falando-se de emoções, prioriza-se a frequência das experiências de cunho emocional e não a intensidade das mesmas por serem escassas as situações de grande intensidade emocional, e por, mesmo no caso de se verificarem, estas poderem acarretar custos.

Segundo Diener e Lucas (2000 cit. in Giacomoni, 2002), as apreciações realizadas relativamente ao bem-estar baseiam-se, especialmente, na frequência de afeto positivo e menos na intensidade do mesmo. Eles argumentam que emoções positivas intensas são menos importantes do que experiências de bem-estar de longo prazo. Outras pesquisas (Diener, Larsen, Levine, & Emmons, 1985; Larsen & Diener, 1987; Schimmarck & Diener, 1997 cit. in Giacomoni, 2002; Diener, 1984; Pereira, 1997; Myers, 2000 cit. in Gonçalves, 2006) apontam que a frequência de ocorrência de afeto positivo e a de afeto negativo tem sido utilizada como melhor indicador do bem-estar subjetivo do que sua intensidade de ocorrência (Gonçalves, 2006). Uma pessoa que vivencia, intensamente, afetos positivos também apresenta, da mesma forma, tendência em experienciar afetos negativos, situação que poderá explicar o efeito pequeno da intensidade de afetos nos julgamentos de bem-estar global (Giacomoni, 2002).

Em 1998, Bárbara Fredrickson desenvolveu a teoria *broaden-and-build* (ampliação e construção) para explicar as razões pelas quais as emoções positivas são úteis para promover a saúde e o bem-estar da espécie humana (Batista, 2009). Portanto, a nossa qualidade de vida (saúde, bem-estar, relação com os outros, ...) depende das influências das emoções (Lelord & André, 2002 cit. in Semedo, 2010) que têm uma função adaptativa e efeitos fisiológicos diferentes e complementares (Batista, 2009). Por outras palavras, o afeto positivo e o bem-estar geral produzem um estado de alargamento cognitivo, que permite às pessoas explorar de modo confiante o ambiente e abordar novos objetivos, e consequentemente, construir recursos pessoais importantes e duradouros (Sousa, 2010).

Fredrickson (2001 cit. in Batista, 2009) considera que às emoções negativas estão associadas formas de agir específicas que diminuem e focalizam os pensamentos em ações concretas enquanto as emoções positivas aumentam os repertórios de pensamento e ação das pessoas mediante a expansão do leque de emoções e conhecimentos que surgem na mente contribuindo, assim, para a construção de recursos pessoais – físicos, intelectuais e sociais - importantes. Em outro estudo, Fredrickson (2002 cit. in Batista, 2009; Semedo, 2010) considera que as emoções positivas são fundamentais para a saúde das pessoas porque facilitam o comportamento saudável no presente ao expandirem os repertórios de pensamento e atenção, preparam as pessoas para enfrentar as situações negativas de maneira criativa e inovadora e desenvolvem na pessoa recursos pessoais e sociais, fatores protetores úteis para promover a saúde no futuro.

As emoções positivas atuam fisiologicamente sobre os efeitos nefastos das emoções negativas, ampliam a atenção e a criatividade, contribuem claramente para despertar a resiliência perante situações críticas (medo, ansiedade, fobia, stresse...) e correlacionam-se com o desenvolvimento do sistema imunitário (Fredrikson, 2003; Fredrikson, 2009 cit. in Semedo, 2010).

Em suma, as emoções positivas promovem a saúde física, intelectual e psicossocial, aumentando a capacidade de recuperação e do otimismo, que podem ajudar a desfazer os efeitos danosos das emoções negativas sobre a mente e o corpo (Nunes, 2007). O otimismo reflete antecipação e expectativas de acontecimentos positivos na vida e está relacionado com a extroversão e estados emocionais positivos (Santos, 2008).

As pessoas otimistas resistem melhor ao impacto de acontecimentos negativos do que as que são pessimistas (Seligman, 2002 cit. in Santos, 2008; Seligman & Csikzentmihalyi, 2000) bem como se ajustam mais favoravelmente a importantes mudanças na vida e ao stresse da vida diária (Hasan & Power, 2002, cit. in Santos, 2008)

### **1.3.5.3. Suporte Social**

Uma das primeiras definições de suporte social deve-se a Cobb (1976 cit. in Coelho & Ribeiro, 2000), que o considerou como a informação que conduz a uma das três classes:

- 1) Informação que faz com que a pessoa acredite que ela é amada e que as pessoas se preocupam com ela.
- 2) Informação que conduz a pessoa a acreditar que é estimado e que tem valor.
- 3) Informação que leva a pessoa a crer que pertence a uma rede de relações.

Todavia, a definição mais utilizada de suporte social é a de Sarason, Levine, Basham e Sarason (1983) que julgam o suporte social como a disponibilidade de uma pessoa que se preocupa com outra, que a valoriza e que demonstra gostar dela, uma pessoa em quem se pode depositar confiança. Constitui uma interface entre a pessoa e o sistema social do qual ela faz parte e é considerado uma importante dimensão do desenvolvimento (Garmezy & Masten, 1994 cit. in Siqueira, Betts, & Aglio, 2006). É um processo dinâmico e complexo que envolve transações entre a pessoa e as outras pessoas, em diversos microsistemas nos quais circula, como família, amigos, escola, abrigo (Siqueira et al., 2006).

Para não correr o risco de excluir algumas das suas dimensões, Castro e colaboradores (1997, cit. in Azêdo, 2010) consideram o suporte social um construto multidimensional que engloba todos os recursos facultados pelas outras pessoas. Refere-se à informação, ajuda e compreensão estabelecidas com familiares, amigos, pares e profissionais (Letourneau, 2004 cit. in Azêdo, 2010) que permitem enfrentar melhor os desafios, as pressões e carências a curto prazo, tornando-se uma mais-valia para o bem-estar das pessoas (Caplan & Killilea, 1976, cit. in Guterres, 2002). A definição anterior poderá ser completada por Coventry, Gillespie, Heath, e Martin (2004, cit. in Gaspar et al., 2009) que definem o suporte social como algo presente no ambiente social de cada pessoa, onde existem relações sociais e relações interpessoais entre os membros da rede social. Moreira e Melo (2005) referem que fazem parte dessa rede social, o núcleo familiar, os serviços informais e a ajuda proporcionada por serviços comunitários.

Caplan (1974 cit. in Guterres, 2002) entende o termo «suporte» como a totalidade das relações sociais que disponibilizam auxílio informal e formal à pessoa de modo a lidar com os seus problemas e acontecimentos de vida, a partilhar atividades e/ou a prestar ajuda material.

O apoio informal, referido anteriormente, é aquele que é fornecido, simultaneamente, pelas pessoas e pelos grupos sociais nas atividades diárias em resposta a acontecimentos de vida normativos e não-normativos. As fontes de suporte social formais abarcam as entidades organizadas para apoiar as pessoas mais necessitadas como, por exemplo, as organizações sociais formais (hospitais, serviços de saúde, programas governamentais...) e os próprios profissionais (médicos, assistentes sociais, psicólogos...) (Dunst & Trivette, 1990 cit. in Ribeiro, 1999).

Brugha (1993 cit. in Guterres, 2002) também destaca a importância da palavra «suporte» que nos transmite, indiscutivelmente, aspetos positivos. Refere-se ao suporte

social como os aspetos das interrelações sociais que concedem um efeito benéfico à saúde física e psicológica da pessoa. Não interessa que os outros satisfaçam as necessidades materiais da pessoa, mas sobretudo que haja muita confiança, intensidade e reciprocidade nas interações e réasseguramento do valor próprio.

Seeman (1996 cit. in Azêdo, 2010) associa ao suporte social, aspetos mais qualitativos: na base da saúde de qualquer pessoa encontra-se a qualidade das suas interações efetivas e não apenas o seu número ou disponibilidade. Quanto a esta última, Moreira e Melo (2005) acrescentam que o facto das pessoas se mostrarem disponíveis não significa que elas apoiem ou que o apoio dispensado seja útil; daí, a considerarem que o suporte social comporta uma dimensão subjetiva de satisfação relativamente ao cumprimento das funções de apoio. Como destaca, então, Ribeiro (1999), o suporte social refere-se a uma experiência pessoal e não a um conjunto objetivo de interações e trocas.

Os resultados obtidos em várias pesquisas no âmbito social (Berkman, 1984; Bruhn & Philips, 1984; Cassel, 1976; Cobb, 1976; Cohen, 1988; Kaplan et al., 1977; Taylor, 1990 cit. in Ribeiro, 1999) reiteram a ideia de que o suporte social é importante, tanto para a saúde como para as doenças, apesar de não existir consenso quanto à sua constituição: há quem investigue aspetos objetivos do social tais como, número de amigos, frequência de contactos, intensidade de contactos, existência ou não de amigos íntimos, de redes sociais; há quem opte por pesquisar aspetos subjetivos como a perceção que a pessoa tem da adequação e da satisfação com a dimensão social da sua vida.

A perceção que as pessoas têm do apoio social está dependente de um conjunto de situações como por exemplo o que acontece nas interações sociais, a capacidade da pessoa em transmitir as suas carências e em pedir amparo à sua rede social, bem como os estilos cognitivos (Matos & Ferreira, 2000 cit. in Moreira, 2010). A perceção de que existe um número de pessoas disponíveis a quem se pode recorrer caso se necessite e o grau de satisfação relativamente a esse suporte disponível parecem ser os aspetos essenciais para a concretização da perceção de suporte social (Barrera, 1986 cit. in Moreira, 2010). O suporte social percebido é aquele que foi recebido e percecionado por alguém (Cramer, Henderson, & Scott, 1997 cit. in Domingues, 2010, Gaspar et al., 2009; Ribeiro, 1999). Refere-se à avaliação que a pessoa realiza quanto aos vários domínios da sua vida e quanto à disponibilidade dispensada por aqueles que fazem parte da sua rede social. Um elevado suporte social percebido estará na origem da resolução das situações/emoções negativas, e consequente, mediação do bem-estar subjetivo (Gaspar et al., 2009) bem como será a forma necessária para proteger a saúde (Ribeiro, 1999).

Ribeiro (1999), parafraseando Rodin e Salovey (1989) reforça que “o suporte social alivia o *stress* em situação de crise. Pode inibir o desenvolvimento de doenças e, quando o indivíduo está doente tem um papel positivo na recuperação da doença” (p.547).

Os sistemas de suporte social são considerados meios possíveis para enfraquecer os impactos do *stress* visto que orientam a pessoa na forma como há de fazer face à adversidade, ajudam na prossecução das imposições da situação, facultam recursos, materiais e capacidades, e aconselham (Moreira e Melo, 2005).

Nesta ótica, o suporte social é concebido como um processo transaccional em que a pessoa interage constantemente com o meio sempre em mutação, influenciando-o e sendo por ele influenciado (Lazarus & Folkman, 1986 cit. in Santos, Ribeiro, & Lopes, 2003).

As situações de *stress* só constituirão um problema se a pessoa não conseguir lidar adequadamente com elas, mesmo recorrendo a estratégias de *coping* (Pereira, 1991 cit. in Galinha, 2006), isto é “esforços cognitivos e comportamentais, em constante mudança, que o indivíduo mobiliza para enfrentar exigências internas e/ou externas que são percebidas pelo sujeito como superiores aos seus recursos” (Lazarus & Folkman, 1986 cit. in Azêdo, 2010, p.47).

A investigação sustenta a existência de uma forte correlação entre o apoio social e a saúde, sugerindo que o apoio social tem efeitos mediadores na proteção da saúde e desempenha um papel protetor ao longo de todo o ciclo vital (Ribeiro, 1999). Os estudos que investigaram os efeitos do suporte social na saúde constataram quatro situações:

1. O suporte social funciona como mediador do *stress*, presente em todas as pessoas, e por isso, facultam-lhes recursos sociais para enfrentá-lo.
2. A ausência de suporte social gera *stress*.
3. A perda de suporte social também promove *stress*.
4. O suporte social prepara a pessoa para enfrentar as vicissitudes da vida seja na presença seja na ausência de *stress* (Singer & Lord, 1984 cit. in Azêdo, 2010).

Dado que esta investigação incide sobre o bem-estar de crianças e adolescentes, procuramos verificar quais as informações científicas disponíveis quanto ao suporte social em relação a estas idades.

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

Gaspar e colaboradores (2009) verificaram que o relacionamento quer emocional quer social é fundamental para a construção das representações internas da criança acerca do mundo e dos outros; portanto, o suporte social torna-se imprescindível na vida de uma pessoa: no seu comportamento e futura adaptação social. Constataram ainda que uma boa interação entre pais e filhos desencadeia um maior entusiasmo e interesse pelos outros microsistemas que rodeiam a criança, promovendo a sociabilidade. Wilhjalmsson (1994 cit. in Ribeiro, 1999) verificou que nos adolescentes, os pais constituem a principal fonte de suporte social.

Ribeiro (1994 cit. in Ribeiro, 1999), relativamente à população portuguesa, reforçou a partir de um estudo com jovens em que correlaciona várias medidas suscetíveis de avaliar diferentes dimensões de suporte social, fornecidas por vários agentes, que a fonte de suporte social mais importante é a família. Gray e Holden, (1992 cit. in Abbeduto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Orsmond, & Murphy, 2004) consideram as mães mais responsáveis e preparadas para enfrentar os desafios associados à deficiência de seus filhos.

Com relação ao suporte familiar, a organização mundial de saúde (2001 cit. in Silva 2010) refere que a ausência de cuidados, afetos e atenção por parte da família pode aumentar a probabilidade de que as crianças e adolescentes que dela fazem parte manifestem distúrbios mentais e comportamentais em qualquer fase do seu desenvolvimento. Alguns autores reiteram esta situação: é o caso de Lovisi, Milani, Caetano, Abelha, & Morgado, 1996 cit. in Silva, 2010) que constataram que a ausência deste suporte pode predispor os jovens a apresentar distúrbios psicológicos e/ou psiquiátricos ao submeterem-se a eventos stressantes. O apoio social pode ser encarado como um fator protetor na adolescência, contribuindo para o funcionamento adaptativo dos jovens (Dryfoos, 1997 cit. in Remédios, 2010).

Gaspar e colaboradores (2009) constataram a partir de diversos estudos (Caldera & Hart, 2004; Harris, 2000; KiviJarvi, Voeten, Niemela, Raiha, Lertola, & Piha, 2001; Palmer & Hollin, 2001; Pelchat, Bisson, Bois, & Saucier, 2003; Rohner & Veneziano, 2001 cit. in Gaspar et al. 2009) que a rejeição por parte dos pais pode causar problemas no ajustamento psicossocial, tais como autoconceito e autoestima negativos, instabilidade emocional, ansiedade, rejeição social e emocional, agressividade, externalização, delinquência, consumo e abuso de álcool e drogas, dificuldades escolar e cognitivo e distúrbios mentais.

A deficiência dos filhos afeta o bem-estar das famílias. Estas encontram-se frequentemente sujeitas a desafios distintos das famílias com crianças sem deficiências, desenvolvendo, por isso, um percurso de vida “atribulado” (Stone-homem, 1997 cit. in Abbeduto et al., 2004).

São vários os autores que defendem que um jovem que usufruir de uma ajuda nas dificuldades inevitáveis do seu desenvolvimento desenvolverá a possibilidade de um maior bem-estar (Bizarro, 1999; Chu et al., 2010 cit. in Remédios, 2010). King, Huebner, Suldo e Valois, numa das suas investigações (2006) concluíram que é fundamental o desenvolvimento de intervenções que se centrem no apoio crescente aos adolescentes, de forma a melhorar a satisfação escolar e a reduzir os problemas comportamentais em vários contextos. Neste sentido, será de esperar que, quanto maior a satisfação com o suporte social, maior será o bem-estar subjetivo da criança ou do adolescente, destacando a influência do apoio familiar, do apoio social (por exemplo, relacionamento e aceitação dos pares, da integração social e do envolvimento em atividades e grupos sociais) e apoio escolar (rendimento académico, expectativas, adaptação e satisfação) (Colarossi, 2001 cit. in Santos, 2008).

Para que o suporte social seja considerado positivo, a família, a escola e outros contextos que envolvem a criança portadora de défice cognitivo deverão influenciar positivamente.

Muitas investigações assumem que o bom ajustamento de uma pessoa na vida adulta é fruto da qualidade das relações entre os colegas quando eram jovens. A dificuldade em estabelecer relações com os colegas na infância e na adolescência poderá estar na origem da delinquência e vários tipos de perturbação comportamental entre os adolescentes e jovens adultos (Silva, 2004 cit. in Remédios, 2010). Estudos realizados por Chu e colaboradores (2010 cit. in Remédios, 2010) concluíram também que a relação entre o apoio social e o bem-estar intensifica com a idade (Remédios, 2010).

#### **1.3.5.4. Saúde Mental**

Atualmente, a saúde é vista pelas pessoas como algo que lhes proporciona uma vida efetiva e permite a manutenção do seu funcionamento, conduzindo ao bem-estar. Desta forma, os modelos tradicionais que concetualizam a saúde como ausência de doença tornam-se redutores e, portanto, inadequados.

O conceito de saúde tem evoluído, sofrendo alterações que são inerentes à própria história do Homem e a todos os avanços tecnológicos que se tem vindo a sentir. Urge, então, um conceito mais dinâmico definindo a saúde como uma construção permanente de cada pessoa e de cada comunidade, através do desenvolvimento das suas potencialidades (Carrondo, 2006). É nesta altura, que o conceito de bem-estar surge consistentemente associado ao conceito de saúde e que se generalizou à saúde mental (Terris, 1975; O'Donnell, 1986 cit. in Galinha & Ribeiro, 2005). Pois, são dois conceitos que se apresentam interligados, arriscando dizer indissociáveis, dado que a saúde condiciona inegavelmente o bem-estar e este, por sua vez, baliza a perceção que a pessoa tem da sua saúde (Carochinho, 2009). A avaliação das perceções de bem-estar subjetivo positivo de uma pessoa é considerada fundamental para uma abordagem positiva e preventiva da saúde mental (Huebner, 1994).

O conceito de saúde não deve ser entendido apenas a nível dos sintomas somáticos, mas engloba também as perceções individuais a nível do bem-estar psicológico e físico, como as pessoas gerem a sua relação com as outras pessoas e várias funções do seu quotidiano. Esta saúde percebida é denominada qualidade de vida relacionada com a saúde (Gaspar & Matos, 2008) ou saúde mental: constructo que engloba componentes do bem-estar e funções físicas, emocionais, mentais, sociais e comportamentais.

De acordo com a OMS (2001, cit. in Silva, 2010), “saúde mental é um estado de bem-estar em que o indivíduo é capaz de perceber suas potencialidades e habilidades; lidar com os stresses presentes em sua vida; trabalhar produtivamente; e contribuir com a comunidade em que vive” (p.16); é quando uma pessoa ou grupo é capaz, por um lado, de concretizar desejos e satisfazer necessidades e, por outro, de viver em determinado meio ambiente. A saúde é, portanto, vista como um recurso para a vida diária, abarcando os recursos sociais e pessoais, bem como as capacidades físicas (Ryff & Singer 1998 cit. in Remédios, 2010).

A saúde mental tem sido um conceito do interesse da psicologia, focalizando-se nos seus fatores positivos, em vez de apenas se interessar pelas perturbações; está para além da ausência de perturbações mentais (Galinha & Ribeiro, 2005). Ultrapassa-se o reducionismo da perspetiva biomédica na promoção da saúde para, assim, dar lugar ao modelo biopsicossocial e integrado da funcionalidade e incapacidade humana, enfatizando as experiências de vida e as necessidades reais da pessoa (Galinha & Ribeiro, 2005). Este modelo, de acordo com Straub (2005 cit. in Calvetti, Muller, & Nunes, 2007), explica que

os comportamentos se caracterizam por processos biológicos, psicológicos e sociais; enfatiza a influência mútua entre esses aspectos no desenvolvimento humano.

Por outras palavras, o que se pretende com o modelo biopsicossocial é intervir não só eliminando os sintomas de doença, mas sobretudo procurar que uma pessoa atinja um estado de saúde mental o mais completo possível, desenvolvendo o que há de mais positivo nela (Gilman & Huebner, 2003; Cloninger & Zohar, 2011; Hage et al., 2007 cit. in Dinis, 2011). Esta forma de agir assemelha-se à teoria desenvolvida por Antonovsky (1987 cit. in Carrondo, 2006) - *Human salutogenesis Theory* - que defende que os estudos científicos devem centrar-se nas condições e fatores que favorecem a saúde. Neste sentido, têm sido realizadas diversas tentativas de construção de um conceito mais dinâmico, entendendo a saúde como a reação satisfatória do organismo humano às condições do meio ambiente em que vive, verificando-se quando existem equilíbrio e harmonia ao nível da satisfação das necessidades humanas básicas e da adaptação (Antonovsky, 1996).

O conceito de bem-estar, apesar de não se assumir como uma medida absoluta para medir a saúde mental, é uma condição essencial para a mesma (Galinha, 2008 cit. in Remédios, 2010). Têm sido explorados vários aspectos de extrema importância para a melhoria da saúde mental, nomeadamente a autoestima, a aceitação de si e as relações positivas com os outros (Novo, 2003). Existem várias formas de potenciar a saúde física e mental, e assim, alcançar um bom desenvolvimento pessoal; no entanto, todas elas têm um ponto em comum: a relação do *self* com o mundo interpessoal (Dagnan & Waring, 2004; Jahoda et al., 2006 cit. in Dagnan, 2008).

Atualmente, parece ser consensual o entendimento da saúde, numa visão multidimensional, que não só inclui o bem-estar físico, manifestado por uma perceção positiva do corpo, ausência de sinais e sintomas de doença, etc., mas também o bem-estar subjetivo, onde se inclui, entre outras, a alegria, a felicidade e a satisfação com a vida, e ainda, o desempenho, a autorrealização e a capacidade de investir na vida (Bengel, Strittmatter, & Willmann, 1999 cit. in Carrondo, 2006).

Alguns autores referem que QVRS em adultos pode não ser idêntica em crianças e adolescentes. Adultos e crianças podem não enfatizar as mesmas dimensões, pois dependem das expectativas que cada pessoa tem para a sua vida (Robitail et al., 2006).

São diversos os fatores de risco ao desenvolvimento favorável e saudável - saúde mental e qualidade de vida - das pessoas, nomeadamente fatores de ordem familiar (baixo estatuto económico, conflito familiar, pais com doença mental, desorganização, comunicação difícil, dimensão da família); fatores emocionais (abuso, apatia, imaturidade,

stresse, baixa autoestima, descontrolo); fatores ligados à escola/emprego (fracasso, desmotivação, desinteresse, isolamento, *bullying*, problemas interpessoais, defice de competências sociais, atraso de desenvolvimento); e fatores ecológicos (vizinhança, desemprego, pobreza extrema, injustiça racial ou outra forma de discriminação) (Baum & Posluszny, 1999; Matos & Sardinha, 1999 cit. in Santos, 2008).

Estudos realizados à volta de crianças e adolescentes corroboram com o que anteriormente se referiu, acrescentando aos fatores de risco, entre outros: baixo peso ao nascer, lesões cerebrais, dificuldade de acesso à saúde e educação, pertencer a famílias monoparentais (Sapienza & Pedromônico, 2005; Brasil, 2002 cit. in Silva, 2010).

Uma vez identificados os fatores de risco, podem vir a ser o ponto de partida para as estratégias e ações de promoção da saúde (Muuss & Porton, 1999; Nutbeam, 1998; Resnick et al., 1999 cit. in Santos, 2008).

Por abranger aspetos tão diversos, a qualidade de vida torna-se um desfecho especialmente útil na avaliação das pessoas com incapacidades. Duas pessoas com o mesmo grau de incapacidade podem apresentar variação ao nível da sua qualidade de vida, (Canha, 2010) por diferença, por exemplo, na rede de apoio social, nas condições do ambiente em que vivem ou mesmo por apresentar diferentes expetativas quanto a seus objetivos de vida (Mattevi, 2009).

### **1.3.6. Metodologias de avaliação do bem-estar subjetivo.**

O bem-estar subjetivo é um conceito que diz respeito a como e porque é que as pessoas avaliam suas vidas positivamente. Também é considerada a avaliação subjetiva da qualidade de vida (Diener, 1996 cit. in Giacomoni, 2004).

Segundo Pickart e Knight (2005), a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) pode ser feita partindo de três perspetivas: a perspetiva do paciente-paciente (autoavaliação do paciente), a perspetiva do intermediário-paciente (o intermediário avalia o paciente como ele pensa que o paciente se avaliaria a si próprio) e a perspetiva do intermediário-intermediário (o intermediário avalia o paciente na sua opinião).

Transpondo estas perspetivas para este estudo, o paciente é a criança/adolescente (ou aluno) em avaliação e o intermediário (*proxy*) é o pai ou a mãe.

### ***1.3.6.1. Autoavaliação (Autorrelato)***

O bem-estar subjetivo é um construto multidimensional (corroboram várias dimensões, nomeadamente física, psicológica, social e espiritual), influído pelo tipo de personalidade do avaliado e pelos seus conspectos cognitivos; é um compósito subjetivo (capacidade de lidar com os problemas) e dinâmico, que se altera à medida que o tempo passa (Secchi & Strepparava, 2001 cit. in Oliveira & Pimentel, 2006); portanto, é um instrumento de auxílio fundamental para os clínicos e investigadores para perceberem como as pessoas se sentem acerca do seu bem-estar geral (Pickart & Knight, 2005).

Como fonte mais apropriada para avaliar a qualidade de vida encontra-se a que é realizada pela própria pessoa em avaliação (Pierre, Wood-Dauphinée, Korner-Bitensky, Gayton, & Hanley 1998; Sneeuw, Aaronson, Sprangers, Detmar, Wever, & Schornagel 1998; Stancliffe, 2000 cit. in Oliveira & Pimentel, 2006), a autoavaliação, ponto de vista da pessoa relativamente à compreensão da sua saúde ou bem-estar (Pickart & Knight, 2005). Quando se propõe a uma criança o preenchimento de um questionário para que avalie aspetos da sua vida, devemos refletir em que medida ela é capaz de o fazer de forma fiável, isto é, se tem capacidade para interpretar as questões propostas, se não está debilitada, ou ainda, se tem noção do conceito de saúde (Marra, Levine, McKerrow, & Carleton, 1996 cit. in Gaité Pintado, 2008).

Foram já realizados alguns estudos neste sentido, onde foram destacados aspetos que podem influenciar a aplicabilidade ou não de alguns questionários: a idade da criança, por exemplo (Gaité Pintado, 2008). Aos cinco anos, as crianças estão apenas preparadas para transmitir opiniões válidas sobre aspetos concretos do seu estado de saúde, como por exemplo afirmar se tem dor ou não. Entre os nove / dez anos, já estarão aptas para responder sobre domínios de cariz mais subjetiva, como a sua conduta ou autoestima (Landgraf & Abetz, 1996 cit. in Gaité Pintado, 2008).

O nível de compreensão da linguagem também constitui um entrave para que crianças mais jovens possam preencher certos questionários. Deve ter-se em conta o nível de leitura (compreensão) da criança em avaliação (Landgraf & Abetz, 1996; Rebok et al. 2001; Juniper, Guyatt, Feeny, Griffith, & Ferrie, 1997 cit. in Gaité Pintado, 2008).

As diferenças individuais ao nível por exemplo das habilidades cognitivas e da compreensão que a criança tem do seu estado de saúde influenciam a escolha da criança (Matza, Swensen, Flood, Secnik, & Leidy, 2004 cit. in Gaité Pintado, 2008).

Investigações recentes mostram que as crianças são capazes de relatar o seu bem-estar e a sua capacidade funcional, se o questionário for apropriado para a idade e nível cognitivo das crianças. Em crianças mais novas, as dificuldades ao nível da leitura e da escrita são outro impedimento que se resolve através de questionários adaptados, como por exemplo, questionários com diferentes categorias de resposta, com “*smiles*” ou pictogramas (Santos, 2008; Gaspar & Matos, 2008).

Quando as crianças requerem a ajuda dos pais aquando do preenchimento do questionário, é muito provável que a escolha das respostas seja influenciada. A solução alternativa é a aplicação do questionário por um entrevistador/investigador, preparado para ajudar na interpretação dos itens sem, no entanto, influenciar (Juniper, 1996 cit. in Gaité Pintado, 2008).

Para identificar em crianças a sua capacidade para ler e compreender os itens propostos em escalas de avaliação, Cummins e Lau (2005 cit. in McGillivray, Lau, Cummins, & Davey, 2009) criaram um instrumento constituídos por telas onde se observam blocos, degraus e faces que permitem avaliar na criança competências ao nível da ordem de magnitude, da referência concreta e da referência abstrata, respetivamente.

#### **1.3.6.2. Heteroavaliação**

Quando se verificam então situações de pessoas com dificuldades cognitivas e de comunicação, problemas de compreensão, incapacidade desenvolvimental, ou doentes com grande debilidade física (Sneeuw et al., 1998; Stancliffe, 2000, cit. in Oliveira & Pimentel, 2008), os informantes secundários (intermediários/*proxies*) são um recurso alternativo. Também podem ser utilizados para reforçar o número da amostra de um estudo, tornando as conclusões do mesmo mais fiáveis (Jardim, Barreto, & Giatti, 2010). Muitas vezes, dado a gravidade da situação do avaliado, os informantes secundários “estão envolvidos diariamente no cuidado ao doente, existindo uma partilha das crenças, receios, dores, condições sociais, performance física e o que experimenta durante o processo de doença e terapêutica. Esta informação é valiosa para o médico, uma vez que pode facilitar e aumentar a eficácia das decisões” (Oliveira & Pimentel, 2008, p.127). A ausência de um diagnóstico pormenorizado acerca de uma pessoa pode deturpar as tomadas de decisões clínicas, tornando, assim, o ponto de vista alternativo – um familiar, por exemplo – imprescindível (Pickart & Knight, 2005).

O parecer dos investigadores difere quando se avalia a concordância entre o autorrelato das crianças e o relato de outros informantes sobre essas mesmas crianças (Davis, 2007 cit. in Santos, 2008; Robitail, Simeoni, Ravens-Sieberer, Bruil, & Auquier, 2007). No entanto, diversos estudos concluíram que existe uma concordância moderada, variando segundo o género, a idade e outras condições (Chang & Yeh, 2005; Sung et al., 2004 cit. in Santos, 2008; Varni, Limbers, & Burwinle, 2007; Wallander, Schmitt, & Koot, 2001).

Na literatura existente, o termo intermediário é sinónimo de palavras utilizadas como informante substituto, informante secundário ou *proxy*, definidas como as pessoas que facultam informações sobre alguém a avaliar (Jardim et al., 2010). Há quem também os discrimina de cuidador informal, fonte alternativa de informação (Oliveira & Pimentel, 2006). Pais, professores, médicos poderão ser escolhidos a colaborar nesse sentido (Gaite Pintado, 2008).

A avaliação da QVRS, feita pelos intermediários, pode ser útil para substituir ou complementar a autoavaliação. O ponto de vista pelo qual o intermediário é abordado de forma a avaliar o paciente é um aspeto subtil, mas ainda assim importante (Pickart & Knight, 2005). A resposta fornecida pelo intermediário ao preencher um inquérito pode basear-se em duas perspetivas (Jardim et al., 2010): a do intermediário-paciente e a do intermediário-intermediário.

#### *1.3.6.2.1. Perspetiva intermediário-paciente.*

A perspetiva intermediário-paciente corresponde aquela em que o intermediário avalia o paciente como ele pensa que o paciente se avaliaria (Pickart & Knight, 2005). Comparada com a autoavaliação do paciente, este ponto permitirá avaliar a habilidade do intermediário em compreender o seu paciente (Jardim et al., 2010). É uma fonte alternativa para obter um juízo suplementar sobre uma pessoa - o intermediário focaliza o seu ponto de vista no *corpo e mente* do paciente (Pickart & Knight, 2005).

Glaser, Davies, Walker e Brazier (1997), em investigações, relatam que os informantes que têm um maior contacto com a criança (como os pais) costumam realizar uma avaliação mais fidedigna à percepção infantil.

#### 1.3.6.2.2. *Perspetiva intermediário-intermediário.*

A perspetiva intermediário-intermediário consiste em avaliar o paciente segundo o que o intermediário pensa, focaliza o seu ponto de vista nele próprio (Pickart & Knight, 2005). Expande a visão fornecida pelo paciente aquando da sua autoavaliação, o que se torna útil em diversas situações, nomeadamente em estudos sobre a qualidade de vida de pessoas com debilidades crónicas (Jardim et al., 2010). Segundo Pickart e Knight (2005, p.2), “a perspectiva do intermediário-intermediário pretende, de forma propositada, uma avaliação da QVRS que possa divergir das próprias percepções do paciente sem comprometer a validade de cada constructo”, fornecendo informações que expandam e/ou clarifiquem o ponto de vista do paciente.

#### 1.3.6.2.3. *Vantagens e inconvenientes no recurso ao intermediário.*

Segundo Pickart e Knight (2005), o intermediário fornece informação válida que pode aproximar-se ou distanciar-se, em maior ou menor escala, da autoavaliação do paciente em relação à sua QVRS. No entanto, como em qualquer linha de atuação, verificam-se vantagens e inconvenientes (Freeny, Juniper, Ferrie, Griffith, & Guyatt, 1998 cit. in Gaite Pintado, 2008).

Entre as vantagens, encontra-se o facto de o intermediário poder substituir a criança evitando, assim, que se percam informações úteis, embora a perceção do intermediário possa não corresponder à realidade (Gaite Pintado, 2008). A obtenção de uma perspetiva do intermediário pode ajudar os profissionais de saúde quando se pretende uma visão abrangente da experiência do paciente, que inclui informação que este último pode estar impossibilitado ou relutante em expressar (Pickart & Knight, 2005); pode ser muito jovem, apresentar comprometimento cognitivo, estar muito debilitado ou possuir uma disfunção que o impeça de responder (Jardim et al., 2010).

A avaliação feita pelos intermediários tem sido objeto de estudo ao nível da fiabilidade e validade das informações obtidas. Uma maneira de testar, então, essa validade é comparar as respostas do intermediário com as do avaliado (paciente) (Stancliffe, 2000, cit. in Oliveira & Pimentel, 2008). Se por um lado, alguns estudos consideram alto o grau de concordância nas respostas proporcionadas por ambos (Landgraf & Abetz, 1996 cit. in Gaite Pintado, 2008), outros mostram que a compatibilidade entre as informações dadas pelo paciente e pelo intermediário altera, dado a influência de diversos fatores,

nomeadamente a natureza do item dos questionários, a idade e a escolaridade do informante secundário (Fraga-Maia & Santana, 2005; Milne, Mulder, Beelen, Schoefield, Kempen, & Aranda, 2006; Magaziner, Basset, Hebel, & Gruber-Baldini, 1996 cit. in Jardim, Barreto, & Gonçalves, 2009; Pickard & Knight, 2005). Outros ainda concluíram que ao responder ao mesmo questionário, pais e filhos baseiam as suas respostas em diferentes experiências ou raciocínios, usam diferentes processos de resposta e interpretam os itens de forma diferente (Davis, Nicolas, Waters, Cook, Gibbs, Gosch, & Ravens-Sieberer, 2007). A correlação entre as opções escolhidas por pais e filhos é maior quando se valorizam aspetos físicos observáveis, ou seja, é esperado um maior acordo entre pais e filhos na medição da condição de saúde do que na QVRS (Eiser & Morse, 2001 cit. in Gaité Pintado, 2008; Gaspar & Matos, 2008). Em domínios mais subjetivos, aspetos sociais e psicológicos - não acessíveis ao intermediário - esta é mais baixa (Pickart & Knight, 2005). Não existem certezas quanto à influência ou não da idade da criança nos resultados obtidos (Guyatt et al., 1997; Eiser & Morse, 2001 cit. in Gaité Pintado, 2008) como também o seu sexo ou o tipo de enfermidade que a afeta.

A conclusão de diversos estudos é que existe uma concordância moderada entre a opinião do próprio e a dos pais, variando segundo o género, a idade e outras condições (Chang & Yeh, 2005; Sung et al. 2004 cit. in Gaspar & Matos, 2008; Varni, Limbers, & Burwinle, 2007; Wallander, Schmitt, & Koot, 2001).

Estudos recentes defendem que os resultados obtidos nas investigações acerca da QVRS do filho, perspectivada pelos pais, podem ser influenciados pelo conhecimento que têm de outros meninos, pelas expectativas que criam em relação ao filho, pela sua própria situação (Eiser & Morse, 2001; Wiedebusch, Pollmann, Siegmund, & Muthny, 2008; Wheeler, Skinner, & Bailey, 2008; van den Tweel et al., 2008 cit. in Gaité Pintado, 2008) bem como pelo país onde se realiza o estudo (Robitail, Simeoni, Ravens-Sieberer, Bruil, & Auquier, 2007 cit. in Gaité Pintado, 2008).

Em suma, cada criança tem uma perspetiva única das suas experiências e, portanto, em primeiro lugar, é necessário ouvi-la. Crianças com idade próxima dos seis anos são capazes de preencher questionários apropriados e/ou adaptados acerca da sua saúde. No entanto, apesar de se priorizar a autoavaliação e de existirem discrepâncias em relação à opinião dos pais, não se deve excluir as informações transmitidas por estes, dado ser a fonte alternativa mais apropriada quando os filhos estão gravemente doentes ou são muito pequenos (Roizen et al., 2007).

Robitail e colaboradores (2006) alertam que as crianças e adolescentes podem ter expectativas para as suas vidas diferentes das dos pais e que se não compartilham com os mesmos, afeta a avaliação dos pais em relação aos seus filhos.

Ressaltando que a percepção das pessoas sobre a sua qualidade de vida varia e é dinâmica como elas, torna-se importante conhecer a percepção das pessoas com déficit cognitivo bem como a percepção que os cuidadores têm relativamente à qualidade de vida de seus filhos, pois possibilita a elaboração de políticas de atendimento que, efetivamente, correspondam às necessidades desses grupos (Carr, Gibson, & Robinson, 2001).

Apesar de se verificarem diversos fatores que influenciam a concordância ou não dos resultados, certas conclusões continuam inconsistentes (Pickart & Knight, 2005). Nos casos em que se necessite de recorrer a outra pessoa para avaliar crianças e/ou pacientes, é importante considerar a condição de saúde do intermediário e a perspectiva utilizada (Jardim et al., 2010).

Tem sido preocupação de pesquisadores a sobrecarga sentida por cuidadores responsáveis por populações de diversos tipos, nomeadamente idosos com demência (Garrido & Almeida, 1999; Garrido & Menezes, 2004 cit. in Saviani, 2005), pacientes com doenças crônicas (Medeiros, 1998; Bocchi, 2004 cit. in Saviani, 2005), como também pessoas com algum tipo de deficiência (Oliveira et al., 2004 cit. in Saviani, 2005) e mais especificamente, com déficit cognitivo (Walden, Pistrang, & Joyce, 2000; Núñez, 2003; Pruchno & Meeks, 2004; Shu, Lung, & Huang, 2002 cit. in Saviani, 2005). Neste último caso, tem-se constatado que a pessoa com déficit cognitivo é causadora de stresse na vida familiar originando mudanças significativas na qualidade de vida dos cuidadores (Saviani, 2005). Cummins (2001 cit. in Saviani, 2005), na revisão que fez da literatura, corrobora com o que anteriormente foi referido: os cuidadores tendem a desenvolverem stresse profundo, depressão, e consequente redução da sua qualidade de vida.

Os cuidadores e/ou progenitores sentem uma sobrecarga que acaba por influenciar a vida de toda a família da pessoa com deficiência. Segundo Silva e Dessen (2001), eles sofrem pressões constantes quer vindas do meio social que geram sentimentos desagradáveis, quer devido ao tempo gasto em cuidados, com os recursos financeiros despendidos e com os limites sociais e psicológicos que aparecem devido à deficiência.

Emoções, stresse e expectativas de pais e mães são fatores decisivos no bem-estar da família.

#### **1.4. Bem-Estar Subjetivo em Alunos com Défice Cognitivo na Perspetiva dos Pais**

A felicidade ou bem-estar subjetivo, termo utilizado ao longo deste trabalho, é um componente considerado primordial para se ter uma vida saudável (Diener, Scollon, & Lucas, 2003 cit. in Siqueira & Padovam, 2008). O bem-estar subjetivo é, então, algo de muito importante para o funcionamento individual tornando-se, com o movimento da psicologia positiva (anteriormente desenvolvido), objeto de variadíssimos estudos. (Marujo et al., 2007).

Apesar de as pessoas não pararem para avaliar os seus momentos de felicidade ou de completa realização pessoal, elas são diariamente confrontadas com situações desafiantes que promovem a sua integridade física, emocional e social. Investigadores de diversos países procuram descobrir o quanto as pessoas se consideram felizes ou em que medida são capazes de realizar plenamente suas potencialidades (Siqueira & Padovam, 2008).

Segundo Huebner (1994), a avaliação do bem-estar subjetivo é muito importante para o funcionamento da pessoa, daí ter surgido imensos estudos que se preocupam com a diferenciação entre a natureza e as fontes do bem-estar subjetivo positivo e negativo (Chamberlain, 1988; Costa & McRae, 1980; Diener, 1984; Larsen & Diener, 1992; Watson, Clark, & Tellegen, 1988 cit. in Huebner, 1994); do papel dos processos subjetivos no desenvolvimento da psicopatologia (Lazarus, 1991; Schlosser, 1990 cit. in Huebner, 1994); e da importância intrínseca desta variável na própria pessoa (Veenhoven, 1991 cit. in Huebner, 1994) para uma abordagem positiva e preventiva da saúde mental.

É importante que se faça este tipo de avaliação/estudos para determinar as áreas menos boas, valorizar as melhores e proporcionar a todos, com e sem deficiência, o direito de viver uma vida boa (Schalock et al., 2002).

Atualmente, a avaliação das percepções de bem-estar subjetivo de uma pessoa é considerada fundamental e inclui uma avaliação cognitiva da satisfação com a vida e uma avaliação afetiva das emoções e dos estados de humor experimentados pela pessoa (Gómez et al., 2007). A aplicação das medidas de bem-estar subjetivo é muito indicada na área que investiga o desenvolvimento das crianças com necessidades educativas especiais e com séries distúrbios emocionais (Giacomoni, 2002). McGillivray, Lau, Cummins, & Davey (2009) confirmaram o que o senso comum nos levaria a pensar: sendo o bem-estar subjetivo fundamental para crianças e jovens sem deficiências, assume-se como primordial

em crianças e jovens com déficit cognitivo, passando pela identificação e compreensão das suas necessidades básicas e na adequação das intervenções.

Canha (2010) acrescenta que as crianças e jovens que apresentam uma limitação seja física, mental, emocional ou social, enfrentam dois tipos de problemas: os normais do dia a dia bem como os que estão associados à limitação. Esta investigadora exemplifica através das limitações acrescidas em crianças e jovens com paralisia cerebral baseando-se num estudo (Evans & Stoddart, 1994 cit. in Liptak, O'Donnell, Conaway, & Cameron, 2001) onde verifica que a sua saúde, bem-estar e qualidade de vida estão dependentes da interação de vários fatores, desde saúde e funcionalidade, doença, respostas comportamentais, envolvimento físico e social (família, escola, amigos,...), entre outros.

A escola inclusiva (subjacente estão todos os que lidam diretamente com crianças e adolescentes com NEE) tem um papel fundamental no bem-estar subjetivo dos alunos com limitações/deficiência dado que tem como dever, promover o potencial de funcionamento biopsicossocial (DGIDC, 2008). Os alunos passam grande parte da sua vida na escola e necessitam de apoio para o desenvolvimento de competências adaptativas para viverem e trabalharem em comunidade. Portanto, é na escola que grande parte das competências se desenvolve: satisfação das necessidades pessoais, interrelações sociais, comunicação com outras pessoas, entre outras (M. I., Silva, 2010).

A par da família, a escola é um dos contextos onde as relações afetivas se manifestam de diversas formas. Se os elementos da comunidade educativa tratam a criança e o adolescente com carinho, reconhecem os seus direitos e se mostram atenciosos, a criança e adolescente, com ou sem deficiência, experimenta um bem-estar subjetivo positivo. Giacomoni (2002), na investigação sobre os domínios de vida que satisfazem melhor a criança/adolescente, obteve resultados consistentes de que a família, o lazer, a amizade, o self, a satisfação de necessidades básicas materiais, a satisfação de desejos, a escola e um ambiente harmónico são domínios imprescindíveis para que sinta satisfação com a vida positiva e vivencie emoções positivas.

Apesar de o bem-estar subjetivo ser iminentemente subjetivo (experiência individual) pode ser objetivamente medido de várias formas. A autoavaliação é bastante valorizada pelos investigadores considerando que se trata do procedimento mais adequado quando o que se quer é avaliar aspetos psicossociais.

Diener e Lucas (2000 cit. in Siqueira & Padovam, 2008) consideram o bem-estar subjetivo como um conceito que requer autoavaliação, ou seja, ele só pode ser observado e relatado pela própria pessoa e não por terceiros. Consoante essa visão, não é conveniente

avaliar o bem-estar subjetivo por meio de indicadores externos à pessoa, pois cada um avalia sua própria vida aplicando concepções subjetivas e, nesse processo, apoia-se em suas próprias expectativas, valores, emoções e experiências de vida. Há quem tenha comprovado que as pessoas avaliam o seu bem-estar tendo em conta as situações mais recentes. Apresentam maior bem-estar quando experimentam recentemente um evento agradável ao passo que situações desagradáveis diminuem o seu bem-estar (Cummins, Eckersley, Pallant, Vugt & Misajon, 2002).

No estudo de McGillivray e colaboradores (2009), em que pretendiam avaliar o bem-estar pessoal em adultos com défice cognitivo leve a moderado, foi aplicada uma escala de autoavaliação que apurou que as pessoas com défice cognitivo não têm uma qualidade de vida diferente das pessoas sem défice cognitivo que pode ser explicado teoricamente pela Teoria de *hedonic treadmill* – o sistema emocional da pessoa adapta-se aos contextos em que se encontra inserido.

Outros estudos onde o principal objetivo era avaliar a QVRS em crianças e adolescentes com ou sem condições crónicas de saúde corroboram com o que anteriormente foi verificado. Ficou testado que, apesar de se tratar de um construto abstrato, subjetivo, esta população está apta a descrever os aspetos da sua qualidade de vida, e assim, proporcionar informação importante e válida (Detman et al., 2006).

Num estudo realizado por Griffin e Huebner em 2000, em que o que pretendiam era comparar o nível de satisfação com a vida entre um grupo de adolescentes com sérios distúrbios emocionais e um grupo de controle, dito “normal”, encontraram-se diferenças entre os dois grupos. Os adolescentes com distúrbios relataram menor nível de satisfação quando relacionada com o domínio dos amigos e um nível superior quando a relação era com a família, enquanto os adolescentes do grupo de controle consideraram como preditores de satisfação de vida global os domínios *self*, amigos e família (Giacomoni, 2002).

Em estudos (Dagnan & Sandhu, 1999; Dagnan & Waring, 2004; Dagnan & Jahoda, 2006; Hedley & Young, 2006; Jahoda et al., 2006 cit. in Dagnan, 2008) onde o objetivo era avaliar a saúde mental em pessoas com e sem défice cognitivo constatou-se que as pessoas com esta problemática apresentam maior taxa ao nível de problemas de saúde mental.

Quando as pessoas com défice cognitivo reconhecem que são tratadas negativamente ou de forma diferente durante longos períodos de tempo, sua auto-imagem e auto-avaliação encontram-se afetadas. Há uma grande quantidade de pesquisa que

confirma que as pessoas com défice cognitivo experienciam mais situações negativas de vida, discriminação e estigmatização (Jahoda et al., 2006 cit. in Dagnan, 2008).

Crianças com tenra idade, doentes ou portadoras de limitações cognitivas acentuadas podem não ser capazes de corresponder aos instrumentos de avaliação administrados (De Civita et al., 2005 cit. in N. M. Silva, 2009). Em investigações em que se apurou que a qualidade de vida em crianças com défice cognitivo leve era superior à de crianças com défice cognitivo grave (Kraemer, McIntyre, & Blacher, 2003; McIntyre, Kraemer, Blacher, & Simmerman, 2004; Schalock & Keith, 1993; Schalock, Lemanowicz, Conroy, & Feinstein, 1994 cit. in Nota, Soresi, & Perry, 2006) constaram-se as seguintes razões: elevada dificuldade de expressão, reduzida capacidade em compreender as suas necessidades e avaliar o nível de satisfação com as condições de vida.

Nestas situações, uma forma de obtermos informações é recorrer aos seus cuidadores (Wallander, Schmitt, & Koot, 2001; Cummins, 2002; Varni, Limbers, & Burwinkle, 2007) que, na maioria das vezes, são os pais, mantendo a consciência de que não se trata da ótica da criança que está a ser avaliada, mas a perspetiva que os pais acreditam ser a da criança (Schlarman, Metzger-Blau, & Schnepp, 2008) influenciada pelas suas próprias expectativas e percepções – heteroavaliação.

Num estudo de investigação (Gaspar & Matos, 2008) em que o objetivo principal foi avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes e suas famílias, verifica-se que alguns autores consideram que a opinião dos pais em relação à QVRS de seus filhos é bastante semelhante à dos próprios filhos (embora sempre com valores mais baixos) quando se trata do funcionamento físico e do comportamento (aspetos externos e observáveis, como por exemplo a condição de saúde), ao contrário do que acontece quando o que está em causa são aspetos menos observáveis, ou seja, aspetos sociais e emocionais (internos).

Erhart, Ellert, Kurth e Ravens-Sieberer (2009) avaliaram a QVRS de crianças sem problemáticas na perceção dos próprios e na perceção de seus pais. Concluíram que as perceções diferem ligeiramente com valores maiores para os pais, no que respeita ao tema Dificuldades e Capacidades.

Schwimmer, Burwinkle e Varni (2003) reforçam esta ideia ao constatarem que os relatos das crianças diferem daqueles fornecidos pelos pais, associando isso ao facto de que a visão da criança é baseada em suas perceções e estados internos, enquanto a dos pais é realizada por observações de comportamentos das crianças. Estas diferenças já se encontram descritas por outros investigadores (Theunissen et al., 1998 cit. in Bernal, 2010;

Eiser & Morse, 2001; Riley, 2004 cit. in Roizen et al., 2007; López, Escribano, Cantanero, Luque, & García, 2010; Wallander, Schmitt, & Koot, 2001).

Cummins (2002), na introdução do seu artigo, reforça a ideia de que há a necessidade de se recorrer a um *proxy*/intermediário (cuidador) ao querer avaliar o bem-estar subjetivo das crianças portadoras de déficit cognitivo uma vez que nos deparamos com limitações substanciais a vários níveis: a complexidade das questões presentes nas escalas de medição e as capacidades diminuídas dessas pessoas. Acrescenta ainda que o relato das mesmas torna-se menos confiável e válido.

Segundo Saviani-Zeoti e Petean (2008), dar voz a pessoas portadoras de deficiência não é prática comum, e no caso de pessoas com déficit cognitivo, a situação agrava-se, pois sabe-se que, grande parte apresenta dificuldades de compreensão e limitações e/ou incapacidades ao nível da percepção de sua situação clínica. No entanto, no seu estudo com adultos portadores de déficit cognitivo leve, estas investigadoras constataram que se trata de pessoas capazes de falar da própria vida, de expressar a sua satisfação com a vida, contradizendo assim estudos que defendiam o contrário. Para além disso, também verificaram que a diferença que existe entre o autorrelato e o relato dos cuidadores no que respeita à satisfação que os seus filhos (neste caso, adultos) sentem em relação à sua qualidade de vida não é estatisticamente significativa.

Corroborando com isso, também se encontra um estudo comparativo entre a percepção de crianças com doenças crónicas sobre a sua QVRS e a percepção que os pais e médicos que os acompanham têm em relação à mesma (Roizen et al., 2007). Observa-se, então, que essas avaliações (percepções) apresentam valores diferentes na maioria das análises, no entanto a correlação entre os valores individuais das crianças com os de seus pais é aceitável.

Num estudo de McKenna et al. (2006 cit. in López et al., 2010), foi observado algo inovador: a diferença entre a opinião dos pais e a opinião dos próprios filhos existe em crianças com doenças crónicas, mas também em crianças sem doenças crónicas.

Para Eiser e Morse (2001 cit. in Roizen et al., 2007), no caso das crianças doentes, os pais visionam as patologias com um impacto mais negativo do que a própria criança compreende. Estudos concluem que o facto de os pais de crianças com doenças crónicas sofrerem influências de fatores como o excesso de cuidado, medos e preocupações em relação à doença do filho, tornam as suas percepções piores do que as das próprias crianças (Puig et al., 2008 cit. in Bernal, 2010).

Nem sempre os progenitores lidam convenientemente com as situações provenientes de se ter uma criança diferente na família, variando as atitudes ora de condescendência ora de impaciência e, às vezes, percecionando o próprio filho de forma depreciativa (Petean, 1995 cit. in). Daí a necessidade de se ter em conta e de se avaliar os aspetos psicoemocionais dos pais de crianças com défice cognitivo (Silva & Dessen, 2001). De acordo com a revisão feita por Cummins (2001 cit. in Saviani, 2005), os cuidadores de pessoas com défice cognitivo exibem maior propensão a desenvolverem stress profundo, depressão, com uma diminuição subjetiva em sua qualidade de vida, afetando consequentemente o bem-estar da família (Silva & Dessen, 2001).

Num estudo em que os respondentes foram as mães de crianças com e sem défice cognitivo ligeiro (Albuquerque, 1996), verificou-se que as mães consideram que seus filhos com défice cognitivo evidenciam mais défices de atenção e comportamentos de inquietude, nem sempre revelam ser uma fonte de satisfação pessoal, apresentam mais reacções emocionais negativas e/ou comportamentos de oposição e desobediência, afastam-se da imagem do filho que esperavam ter, colocam constantes desafios à família. Também se autocríticam avaliando-se como menos capazes de cuidarem de seus filhos, como apresentando dificuldades na compreensão das necessidades dos seus filhos bem como beneficiando de menos apoio da parte do cônjuge e possuindo uma saúde mais debilitada.

Num estudo que se assemelha a este visto os respondentes à escala sobre a QVRS terem sido os pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista em comparação com pais de crianças neurotípicas, ficou comprovado estatisticamente que existem diferenças significativas em todos os domínios (Kuhlthau et al., 2010 cit. in Bernal, 2010). Limbers, Heffer e Varni (2009 cit. in Bernal, 2010) observaram menor qualidade de vida das crianças com Síndrome de Asperger em comparação com crianças saudáveis na perspectiva dos pais.

Tendo em conta o que anteriormente foi referido, apesar da perspectiva das crianças ser fundamental e de existir alguma discrepância com a dos seus pais, Roizen et al. (2007) concluem que esta última não deve ser desconsiderada. O relato de intermediários não pode ser descartado. Este tipo de relato é imprescindível para obter informações sobre a qualidade de vida de algumas crianças, incapazes de as fornecer (Bullinger et al., 2006; Eiser & Morse, 2001; Matza et al., 2004; Ronen, Streiner, Rosenbaum, & The Canadian Pediatric Epilepsy Network, 2003; Theunissen et al., 1998 cit. in Silva, 2009; Wallander, Schmitt, & Koot, 2001; Erthart et al., 2009).

Para além dos pais e outros familiares, acreditamos também que os profissionais da educação ou da saúde, presentes no quotidiano das crianças e adolescentes, são grandes contribuidores para o melhoramento da qualidade de vida destas. Quanto a isso, Eiser e Morse (2001, cit. in Bernal, 2010), averiguaram que os relatos dos pais aproximam-se mais do autorrelato dos filhos do que os relatos dos clínicos e professores.

## 1.5. Objetivo

Sendo o bem-estar subjetivo um compósito imprescindível para a obtenção de uma vida saudável, a sua avaliação em crianças/jovens faz todo o sentido. No entanto, certas crianças e jovens apresentam limitações cognitivas que lhes impedem de se auto-avaliar ao nível da sua satisfação com a vida, da afetividade emocional, do suporte social e da sua saúde mental. Nestes casos, recorre-se à perspetiva dos *proxies*.

A investigação ao nível dos *proxies* tem valorizado essencialmente a comparação dos indicadores dos pais e dos filhos, verificando-se que a de *proxies* de diferentes grupos (com e sem limitações) não tem sido tão explorada.

Portanto, determinou-se como objetivo fundamental deste estudo avaliar a perceção de pais (*proxies*) de alunos com e sem défice cognitivo relativamente ao bem-estar subjetivo de seus filhos.

Nesse sentido testaram-se as seguintes hipóteses:

H<sub>0</sub>: A perceção dos pais em relação ao bem-estar subjetivo de seus filhos é idêntica, tenham eles défice cognitivo ou não;

H<sub>1</sub>: A perceção dos pais em relação ao bem-estar subjetivo de seus filhos com défice cognitivo distingue-se da dos pais de jovens sem défice cognitivo;

H<sub>2</sub>: Os alunos com défice cognitivo estão menos satisfeitos com a vida do que os alunos sem défice cognitivo, na perspetiva dos pais;

H<sub>3</sub>: Os alunos com défice cognitivo experienciam uma tonalidade emocional menos positiva do que os alunos com défice cognitivo, na perspetiva dos pais;

H<sub>4</sub>: Os alunos com défice cognitivo estão menos satisfeitos com o suporte social do que os alunos sem défice cognitivo, na perspetiva dos pais;

H<sub>5</sub>: Os alunos com défice cognitivo apresentam uma saúde mental menos positiva do que os alunos sem défice cognitivo, na perspetiva dos pais.

## 2. Metodologia

Este é um estudo do tipo *ex post facto* prospetivo, de acordo com a tipologia de Montero & León (2007).

### 2.1. Participantes

A parte empírica deste estudo foi desenvolvida através de aplicação de um conjunto de quatro escalas, dirigido aos pais (*proxies*).

Participaram neste estudo 80 pais de alunos dos 1º, 2º e 3º ciclos e secundário, 32 com filhos com défice cognitivo e 48 com filhos sem défice cognitivo (Tabela 1), provenientes de escolas dos concelhos de Braga, Esposende, Barcelos, Viana do Castelo, Paredes, Vila Nova de Gaia, Oliveira de Azeméis, Famalicão, Santo Tirso, Porto e Chaves.

Tabela 1. Distribuição da amostra por género

	Com défice cognitivo (n=32)		sem défice cognitivo (n=48)	
	masculino	feminino	masculino	feminino
Frequência(n)	12	20	18	30
Percentagem(%)	37,5%	62,5%	37,5%	62,5%

Dos 32 pais de alunos com défice cognitivo, 12 alunos são do género masculino (37,5% do grupo experimental) e 20 do género feminino (62,5%). Apesar do número de pais de alunos sem défice cognitivo (grupo de controle) ser superior, a percentagem é equivalente: 18 pais de alunos de sexo masculino (37,5%) e 30 pais de alunos de sexo feminino (62,5%).

*Tabela 2.* Média e desvio padrão da idade no grupo total e por gênero de alunos com déficit cognitivo cujos respondentes foram os *proxies*

	Total (n=32)				Masculino (n=12)				Feminino (n=20)			
	Mín.	Máx.	M	DP	Mín	Máx.	M	DP	Mín	Máx.	M	DP
Idade	4	17	10,56	3,131	4	17	10,75	3,519	5	14	10,45	2,964

No grupo experimental, participaram 32 pais cujos filhos com déficit cognitivo tinham entre os 4 e os 17 anos, perfazendo uma média de aproximadamente 11 anos (M=10,56), com desvio-padrão (DP) de 3,131. No grupo de controle, eram 48 pais cujos os filhos sem déficit cognitivo também entre 4 e 17 anos, apresentando a média de idade de 9,71 e o desvio-padrão indica 3,20.

Relativamente ao gênero dos alunos com déficit cognitivo, os de sexo masculino (n=12), têm idades compreendidas entre os 4 e os 17 anos, sendo a média de aproximadamente 11 anos (M=10,75) com desvio-padrão de 3,519 e as alunas (n=20) encontram-se entre os 5 anos de idade e os 14, expondo uma média de 10,45 (próximo dos 10 anos) com um desvio-padrão de 2,964.

*Tabela 3.* Média e desvio padrão da idade no grupo total e por gênero de alunos sem déficit cognitivo cujos respondentes foram os *proxies*

	Total (n=48)				Masculino (n=18)				Feminino (n=30)			
	Mín.	Máx.	M	DP	Mín.	Máx.	M	DP	Mín.	Máx.	M	DP
Idade	4	17	9,71	3,2	4	17	9,94	3,78	5	15	9,57	2,861

Comparando com a tabela 3, a variação de idades dos alunos sem déficit cognitivo é semelhante para o gênero masculino (4 – 17) com uma média de 9,94 e desvio-padrão de 3,780. Relativamente ao sexo feminino, a idade máxima varia atingindo os 15 anos, com uma média também próxima dos 10 anos (M=9,57), exibindo assim um desvio-padrão de 2,861.

Conclui-se que apesar do número de alunos entre os grupos diferirem, as idades mínimas e máximas são semelhantes, à exceção da idade máxima das alunas sem défice cognitivo. A média de idade varia de aproximadamente 11 anos para os alunos com défice cognitivo e 10 para o outro grupo, embora a amostra feminina do grupo experimental se aproxime também dos 10.

## **2.2. Instrumentos**

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

### **2.2.1. Escala breve de satisfação com a vida (EBVS) – versão proxy.**

A EBSV é uma escala que avalia a satisfação com a vida. Foi desenvolvida por Huebner, em 1997.

Neste estudo, foi aplicada a adaptação portuguesa da escala (por Paulo Moreira, Universidade Lusíada do Porto), na versão *Proxy*. As diferenças existentes entre esta e a que se aplica aos próprios alunos verificam-se na formulação das declarações. Por exemplo, em vez de se ler “A minha vida familiar (em termos do grau em que estou satisfeito) é...”, lê-se “A satisfação do seu filho ou sua filha com... A Vida Familiar é...”.

É constituída por seis itens e cada um avalia uma dimensão diferente: família, amigos, escola, *self*, ambiente onde vive, vida em geral. Para cada um dos itens, o sujeito deve assinalar a possibilidade de resposta, numa escala de Likert com sete graus de intensidades, “Horível”, “Infeliz”, “Insatisfatória”, “Em parte satisfatória e em parte insatisfatória”, “Satisfatória”, “Agradável”, “Fantástica” - apresentadas numa escala tipo Likert de 0 a 6, em que 0 corresponde a “Horível” e 6 a “Fantástica”.

### **2.2.2. Escala de tonalidade emocional (ETE) – versão proxy.**

A ETE é uma escala que avalia a tonalidade emocional da pessoa, ou seja, a sua afetividade positiva e negativa. Foi desenvolvida por Rocha e Moreira, em 2010, baseada

na escala de Watson, Clark e Tellegen (1988) cujo nome é *Positive and Negative Affect Schedule*. Neste estudo, foi aplicada esta escala, na versão *Proxy*. A única diferença verifica-se na frase introdutória ao autopreenchimento da mesma. Em vez de se ler “Em que medida sentiu as seguintes emoções durante as últimas semanas”, verifica-se “Em que medida considera que o seu filho ou sua filha sentiu as seguintes emoções ou sentimentos durante as últimas semanas”.

Tal como a original, esta escala, constituída por itens que descrevem uma emoção ou um sentimento, avalia duas dimensões: os afetos positivos englobando um total de 12 itens (como por exemplo, “Entusiasmado”) e os afetos negativos, num total de 15 itens (“Triste”). A escala é, então, formada por 27 itens.

O respondente deve assinalar a opção que mais se aplica ao seu filho numa escala tipo Likert de cinco pontos, variando entre “Nada ou muito ligeiramente” (1) e “Extremamente” (5).

### **2.2.3. Escala de satisfação com o suporte social (ESSS) – versão proxy.**

A ESSS avalia a satisfação sentida pela pessoa relativamente ao suporte social percebido. Foi desenvolvida por Gaspar e colaboradores, em 2009 (Gaspar et al, 2009). Neste estudo, foi aplicada a mesma escala, no entanto na versão *Proxy*, isto é, com as adaptações ao nível da pessoa. Por exemplo, em vez de estar “Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostava”, encontramos “Os amigos não o(a) procuram tantas vezes quantas ele(a) gostava”.

Esta escala é multidimensional e é constituída por 15 afirmações que são apresentadas para autopreenchimento. O sujeito deve assinalar o grau em que concorda com a afirmação, numa escala de Likert com cinco graus de intensidades, “concordo totalmente”, “concordo na maior parte”, “não concordo nem discordo”, “discordo a maior parte” e “discordo totalmente”. A pontuação de cada afirmação/item varia entre 1 e 5, em que 5 corresponde a *concordo totalmente* e 1 a *discordo totalmente*.

A análise desta escala revela que esta apresenta boa consistência interna – o alpha de Cronbach para a escala total é de 0.70 (Gaspar et al., 2009).

#### **2.2.4. Escala breve de saúde mental (KIDSCREEN 10) – versão proxy.**

A KIDSCREEN 10 avalia a saúde mental e bem-estar das crianças e adolescentes (Gaspar et al., 2009). Esta medida unidimensional representa um resultado global de todas as dimensões das versões maiores, KIDSCREEN 52 e do KIDSCREEN 27, criados durante o desenvolvimento de um projeto da Comunidade Europeia levado a cabo por Ravens-Sieberer e colaboradores para a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde (Ravens-Sieberer et al., 2008 cit. in Dinis, 2011).

Nos diversos países Europeus, a escala apresenta boas qualidades métricas (Gaspar et al., 2009). Os criadores dos instrumentos KIDSCREEN também produziram a versão Proxy, para pais e/ou cuidadores das crianças e adolescentes.

É composta por 10 itens, cada um avaliando uma das 10 dimensões que descrevem a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS): saúde e atividade física; sentimentos; estado de humor geral; auto-perceção; tempo livre; família e ambiente familiar; questões económicas; amigos; ambiente escolar e aprendizagem; e provocação.

Para cada um, existe uma possibilidade de respostas, tipo Likert, que vai desde 1 para “nunca” até 5 para “sempre”. Um valor baixo neste instrumento reflete sentimento de infelicidade, insatisfação e desadequação face aos diversos contextos da vida das crianças e adolescente ao contrário de uma cotação elevada que indicia uma sensação de felicidade, perceção de adequação e satisfação com os seus contextos (Gaspar et al., 2009).

Dadas as características promissoras de medida do KIDSCREEN, a versão portuguesa proporciona uma avaliação válida e de confiança no que se refere à QVRS em crianças e adolescentes portugueses (Gaspar et al., 2009).

### **2.3. Procedimentos**

#### **2.3.1. Recolha de dados.**

Foi elaborado um pedido formal (consentimento informado) dirigido à direção das várias escolas para que nos autorizasse a inclusão de seus alunos neste estudo. Uma vez que o que se pretende é avaliar o bem-estar subjetivo de alunos na perspetiva do *proxy* (neste caso, pais), seguiu-se o pedido formal aos pais para que colaborassem preenchendo as quatro escalas anteriormente definidas. Cada um preencheu em casa visto as limitações encontradas ao nível de compatibilidades de horários entre todos os intervenientes.

O anonimato foi conseguido através da atribuição de um código a cada participante.

A seleção dos pais participantes dependeu da aplicação às crianças e adolescentes com défice cognitivo do pré-teste de Cummins e Lau (2005), adaptado para português por Moreira e Oliveira (2010), que permitiu que se identificasse os alunos com limitações ao nível da compreensão.

### **2.3.2. Análise de dados.**

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

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

## **3. Resultados**

A percepção dos pais dos alunos com défice cognitivo (grupo experimental) diferencia-se da dos pais dos alunos sem défice cognitivo (grupo de controle). Na Tabela 4, observamos que o grupo experimental evidencia valores mais baixos do que o grupo de controle no que respeita às variáveis: BES total (M=198,2711 / M=211,7653 com DP=16,07507 / DP=18,18485), ESSS negativo (M=12,1583 / M=15,3260 com DP=2,85682 / DP=3,77886), ETE positiva (M=39,5659 / M=47,2911 com DP=6,76416 / DP=9,84534), ETE total (M=103,3490 / M=115,8952 com DP=14,01809 / DP=13,84575), EBSV (M=27,4779 / M=29,3735 com DP=4,53495 / DP=4,99671) e KIDS (M=36,0589 / M=39,2006 com DP=3,96903 / DP=4,35101). Os pais dos alunos com défice cognitivo apresentam médias superiores nos indicadores: ESSS total (M=31,3853 / M=27,2960 com DP=4,93361 / DP=5,66305) e ETE negativa (M=26,8436 / M=21,3958 com DP=9,06480 / DP=7,04617).

Na Tabela 5, confirmam-se todas as hipóteses com exceção da H<sub>4</sub>. Verificou-se que há diferença estatisticamente significativa entre a percepção do grupo experimental e a do grupo controle ( $p = 0,001$ ) no que respeita o bem-estar subjetivo (BES total). Relativamente aos restantes indicadores, também se confirmam diferenças estatisticamente significativas, à exceção do indicador ESSS positivo ( $p = 0,469$ ).

*Tabela 4. Média e desvio padrão das dimensões do bem-estar subjetivo de alunos com e sem déficit cognitivo na perspectiva do proxy*

	Com déficit cognitivo			Sem déficit cognitivo		
	N	M	DP	N	M	DP
BES total	32	198,2711	16,07507	48	211,7653	18,18485
ESSS negativo	32	12,1583	2,85682	48	15,3260	3,77886
ESSS positivo	32	13,5436	4,64944	48	12,6219	3,62660
ESSS total	32	31,3853	4,93361	48	27,2960	5,66305
ETE negativa	32	26,8436	9,06480	48	21,3958	7,04617
ETE positiva	32	39,5659	6,76416	48	47,2911	9,84534
ETE total	32	103,3490	14,01809	48	115,8952	13,84575
EBSV	32	27,4779	4,53495	48	29,3735	4,99671
KIDS	32	36,0589	3,96903	48	39,2006	4,35101

*Nota.* BES: bem-estar subjetivo; ESSS: suporte social; ETE: tonalidade emocional; EBSV: satisfação com a vida; KIDS: saúde mental

*Tabela 5. Teste de Mann-Whitney para diferença de médias entre alunos com e sem déficit cognitivo na perspectiva do proxy*

	Com déficit cognitivo		Sem déficit cognitivo		U	Z	p
	Mean Rank	Sum of Ranks	Mean Rank	Sum of Ranks			
BES total	30,19	966,00	47,38	2274,00	438	-3,241	,001*
ESSS - negativo	29,13	932,00	48,08	2308,00	404	-3,587	,000*
ESSS - positivo	42,80	1369,50	38,97	1870,50	694,5	-,725	,469
ESSS total	50,53	1617,00	33,81	1623,00	447	-3,158	,002*
ETE - negativa	49,75	1592,00	34,33	1648,00	472	-2,914	,004*
ETE - positiva	27,83	890,50	48,95	2349,50	362,5	-3,986	,000*
ETE - total	28,64	916,50	48,41	2323,50	388,5	-3,729	,000*
EBSV	33,70	1078,50	45,03	2161,50	550,5	-2,142	,032*
KIDS	30,22	967,00	47,35	2273,00	439	-3,241	,001*

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

Os *proxies* (pais) dos alunos com défice cognitivo consideram que os seus filhos possuem menor bem-estar global, experienciam uma tonalidade emocional menos positiva, uma menor satisfação com a vida em geral e apresentam saúde mental menos positiva. Em contrapartida, percebem que os seus filhos estão mais satisfeitos com o suporte social global e consideram que eles vivenciam mais emoções negativas.

#### 4. Discussão dos Resultados

A compreensão do bem-estar subjetivo em crianças e adolescentes com défice cognitivo tem implicações importantes para a promoção da sua qualidade de vida. A percepção dos *proxies* é um recurso utilizado quando se verifica que a pessoa em avaliação não apresenta capacidade para autoavaliar o seu próprio bem-estar. Os pais são cientificamente considerados os *proxies* mais confiáveis quando a questão respeita o bem-estar subjetivo de seus filhos.

Neste estudo, dadas as limitações cognitivas dos participantes, verificadas através da adaptação em português do pré-teste de Cummins e Lau (2005), aplicou-se as escalas de avaliação do bem-estar subjectivo, versão *proxy*.

Em estudos onde a comparação é feita entre a autoavaliação (percepção dos próprios alunos) e a heteroavaliação (percepção de *proxies* sobre os alunos) levanta-se algumas questões quanto à confiabilidade, uma vez que não é possível saber até que ponto os técnicos, auxiliares e pais têm um verdadeiro conhecimento das reais aspirações e desejos das pessoas em causa (Custódio, 2011). Nesta investigação, a situação entre o grupo experimental e o grupo de controle encontra-se equiparada dado que a percepção é, nos dois casos, dos *proxies* (pais).

Os resultados alcançados neste estudo permitem algumas apreciações e conclusões relevantes e com implicações significativas a nível da investigação.

De acordo com a literatura científica bem como o senso comum de quem observa diariamente crianças e adolescentes com défice cognitivo, colocou-se a hipótese para este estudo de que a percepção dos pais em relação ao bem-estar subjetivo dos filhos com défice cognitivo teria um impacto distinto da percepção dos pais dos filhos sem défice cognitivo ( $H_1$ ). Constatou-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos, observando-se valores mais baixos no bem-estar subjetivo global em crianças e jovens com défice cognitivo. No entanto, estes resultados podem estar relacionados com o facto dos pais dessas crianças perceberem partindo do conhecimento que têm de outros

meninos, das expectativas que concebem em relação ao filho, da sua própria condição de saúde (Eiser & Morse, 2001; Wiedebusch, Pollmann, Siegmund, & Muthny, 2008; Wheeler, Skinner, & Bailey, 2008; van den Tweel et al., 2008 cit. in Gaité Pintado, 2008).

As situações mencionadas anteriormente acontecem dependendo da perspectiva utilizada: intermediário-paciente (pais - filhos) ou intermediário-intermediário (pais - pais) (Jardim et al., 2010). O intermediário, neste caso o pai ou a mãe, tem maior probabilidade de se deixar influenciar se optar pela perspectiva intermediário-intermediário, em que o pai ou a mãe avalia o bem-estar do seu filho segundo o que pensa, focaliza o seu ponto de vista nele próprio (Pickart & Knight, 2005).

Estudos científicos concluem que, sendo os pais os intermediários que mais contactam com a criança, a avaliação é mais fidedigna, mais próxima da percepção dos filhos (Glaser, Davies, Walker, & Brazier, 1997). Andresen, Vahle e Lollar (2001), num estudo em que comparam a percepção de três *proxies* – pais, amigos e técnicos de saúde - em relação a uma pessoa com défice cognitivo, concluíram que a percepção dos pais é a que se aproxima mais da opinião do filho, sobretudo quando diz respeito a indicadores observáveis.

No entanto, não é tão linear quanto isso. Muitos estudos que integram a literatura, são contudo, vagos ou ambíguos acerca do ponto de vista obtido do intermediário: realçam que a falta de clareza nas instruções fornecidas ou a sua ausência permite que o intermediário opte por uma das perspectivas anteriormente discutidas ou que até recorra às duas (Ankri et al., 2003; Adelman et al., 2004; Knight et al., 2001; Tamin, McCusker, & Dendukuri, 2002; Weinfurt et al., 2002 cit. in Pickart & Knight, 2005; Glaser et al., 1997).

As escalas deste estudo podem implicar que os pais dos alunos com e sem défice cognitivo completem as questões como se fossem o filho a responder (intermediário-paciente), mas também pode implicar que o façam na sua opinião (intermediário-intermediário), sendo no entanto, uma possibilidade quer para o grupo experimental quer para o grupo de controle. A avaliação dos pais em relação ao que os filhos pensam torna-se um desafio dado que a visão da própria pessoa a ser avaliada baseia-se em suas percepções e estados internos enquanto o pai ou a mãe avaliam partindo da observação dos comportamentos dos filhos (Schwimmer, Burwinkle, & Varni, 2003).

Como anteriormente se disse, a condição de saúde do *proxy* pode interferir negativamente na percepção que tem do bem-estar subjetivo da pessoa que se encontra aos seus cuidados. Silva (2009) correlacionou a qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus pais e, constatou que estas se correlacionam

positivamente, destacando o domínio psicológico da qualidade de vida dos pais como maior preditor da qualidade de vida dos filhos. Giacomoni (2002) no estudo em que avaliou o que uma criança precisa para ser feliz reforça a importância da família classificando-a como promotora de bem-estar subjetivo infantil, uma vez que é a família que supre as necessidades da criança, a vários níveis, ao longo do seu desenvolvimento. Wilson, Armstrong, Furrie e Walcot (2009), num estudo em que avaliam comparativamente a saúde mental de pessoas com e sem transtornos, concluíram que as famílias têm um papel fundamental e protetor, com significância em pessoas com perturbações. Lewinshohn, Rohde, Seeley, Klein e Gotlib (2003 cit. in Wilson et al., 2009) constataram que uma das razões do transtorno de depressão em adolescentes era a fraca relação com a família reforçando a necessidade de apoios a esse nível como estratégia de remediação.

Ainda relacionado com a perceção dos pais em relação aos filhos, existem estudos que mencionam que pais de alunos com défice cognitivo apresentam variabilidade de sentimentos: ora relatam sofrimento ora apontam aspetos positivos (Hastings & Taunt, 2002 cit. in Lloyd & Hastings, 2009). Lloyd e Hastings (2009) acrescentam que a perceção que as mães revelam dos seus filhos com défice cognitivo é positiva quando conseguem controlar o comportamento dos filhos ou quando acreditam que a culpa da deficiência dos filhos é do destino.

Concluimos que, em próximas investigações deste tipo, dever-se-á averiguar o bem-estar do *proxy* antes de solicitar a sua perceção sobre o bem-estar de seu filho, tornando os resultados mais confiáveis.

As restantes quatro hipóteses formuladas reforçam a ideia de que os pais dos alunos com défice cognitivo percecionam pior bem-estar subjetivo global de seus filhos, nomeadamente ao nível de três indicadores que o compõem: satisfação com a vida, tonalidade emocional e saúde mental, reservando pela positiva o restante construto – satisfação com o suporte social. Portanto, confirmam-se estatisticamente as hipóteses dois, três e cinco (H<sub>2</sub>, H<sub>3</sub>, H<sub>5</sub>).

A satisfação com a vida é um construto de características cognitivas do bem-estar subjetivo, tendo a ver com a avaliação e valorização que a pessoa faz em relação a vários domínios da sua vida, presentes e/ou passados, bem como em relação às suas expectativas quanto a vários domínios do futuro (Gonçalves, 2006); é a capacidade de assimilação de informações positivas sobre o *self* e de adaptação às perdas (Cerqueira, 2009).

Nesta pesquisa, foi estatisticamente significativa a diferença entre a percepção que os pais de alunos com e sem défice cognitivo têm relativamente à satisfação com a vida de seus filhos, este último grupo apresentando escores mais elevados. Apesar da diferença, os dois grupos revelam, segundo os pais, satisfação com a vida. Estes resultados foram consistentes com os resultados de pesquisas anteriores. McGillivray, Lau, Cummins e Davey (2009), com a implementação de uma nova escala de avaliação da satisfação com a vida (Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability -PWI-ID), observaram resultados anteriormente alcançados em outras pesquisas: as pessoas com e sem défice cognitivo consideram-se satisfeitas com a vida de um modo geral. Cummins (1995 cit. in McGillivray et., 2009) observou que as pessoas com e sem défice cognitivo relatam níveis de satisfação com a vida muito semelhantes, em torno de 75 pontos na escala de 0 a 100.

Esta investigação corrobora com estas constatações dado que, apesar dos valores médios de satisfação serem superiores na perspetiva de pais de alunos sem défice cognitivo, os alunos com limitações também apresentam escores positivos.

Seria importante averiguar quais os domínios de vida mais valorizados pela criança e adolescente na perspetiva de ambos os pais, visto que a avaliação da satisfação com a vida é algo de subjetivo (Diener et al., 1999). Griffin e Huebner (2000 cit. in Giacomoni, 2002), ao comparar o nível de satisfação com a vida em adolescentes com e sem distúrbios emocionais, avaliaram que os adolescentes com distúrbios apresentavam valores reduzidos em relação ao domínio dos amigos. Em contrapartida, a família foi o domínio com valores mais elevados. Os adolescentes sem distúrbios emocionais apresentaram escores elevados no que respeita aos domínios do *self*, amigos e família.

A satisfação com a vida positiva é sinónimo de contentamento, concretização das suas aspirações (Diener et al., 1999; Diener, Suh, & Oishi, 1997). Advém de uma variedade de situações adaptativas, nomeadamente ao nível intrapessoal, interpessoal, vocacional, da saúde e educacional (Marques et al., 2007 cit. in Marques, Pais-Ribeiro, & Lopez, 2008). É vista de duas formas: como o resultado da concretização de um desejo, de uma meta, como também a atitude a adotar para o desenvolvimento de outros comportamentos e atitudes positivas (Huebner, 2004 cit. in Marques, Pais-Ribeiro, & Lopez, 2008). As teorias téticas de Diener (1984 cit. in Amado, 2008) defendem estas duas situações: a definição de metas promove um maior esforço da pessoa no sentido de as alcançar, elevando assim a probabilidade de as atingir; e a conquista das metas leva a um aumento do bem-estar subjetivo, que será tanto maior quanto a harmonia entre as metas e o *self*. Esta harmonia poderá estar na base da variação existente entre o grupo experimental e

o grupo de controle. De acordo com Queirós (2007 cit. in Ribeiro, 2008), uma pessoa com déficit cognitivo apresenta características próprias associadas à presença de perturbações no comportamento adaptativo, nomeadamente incapacidade em perspetivar o futuro bem como limitações ao nível dos interesses (não são tão ambiciosos) (Barbosa, 2007 cit. in Ribeiro, 2008).

A satisfação com a vida engloba vários domínios, nomeadamente a escola, considerado primordial no desenvolvimento da criança e do adolescente. Estudos recentes (ACT, 2009; Gouveia et al., 2008 cit. in Simões, Matos, Tomé, & Ferreira, 2010) reforçam a ideia de que na base da satisfação positiva com a vida está a concretização das aspirações, das metas, dos objetivos dos alunos.

Tonalidade emocional é o construto que envolve os afetos positivos e negativos vivenciados pelas pessoas (Lyubomirsky, 2008 cit. in Silva et al., 2010), afetos esses que funcionam como resposta a eventos, alteram ou mantêm os estados desejados, tornando-se autorreguladores das situações vivenciadas (Semedo, 2010).

Neste estudo, verificam-se quer no grupo experimental (com déficit cognitivo) quer no grupo de controle (sem déficit cognitivo) que os valores médios da variável “afetos positivos” (ETE positivo) sobrepõem-se aos valores médios da variável “afetos negativos” (ETE negativo). Nos dois grupos foram privilegiadas sensações/emoções positivas em detrimento de sensações mais desagradáveis. Conclui-se, então, que os participantes deste estudo consideram que seus filhos, com ou sem limitações, vivenciam os dois tipos de afetos, inclinando-se no entanto para experienciar os eventos diários de modo positivo (Giacomoni, 2002, 2004; Silva, 2009), como defendem as teorias do bem-estar subjetivo: teorias *top-down*, teorias de *hedonic treadmill* e teorias *télicas*. Todas elas apontam para que a pessoa adote uma atitude positiva perante as circunstâncias da vida, procure alcançar circunstâncias externas positivas, satisfação com a vida e bem-estar, e se adapte às situações vivenciadas nos vários domínios da vida.

Apesar desta avaliação equiparada ao nível da predominância dos afetos positivos, os pais de alunos com déficit cognitivo percecionam pior tonalidade emocional global em seus filhos. Recordando a literatura, talvez tenha a ver com a leitura que a criança ou adolescente com déficit cognitivo faz das circunstâncias da sua vida, do reduzido número de objetivos/metast “traçadas”, das limitações que apresenta ao nível do comportamento adaptativo. Damásio (2003 cit. in Semedo 2010) reforça a ideia de que as emoções são formas de adaptação aos desafios que o ambiente coloca à pessoa.

Silva e Schneider (2007) apontam como fator primordial ao bom desenvolvimento afetivo, a qualidade dos estímulos do ambiente. Acrescentam ainda que as ligações afetivas são as primeiras formas de relacionamento da criança com o mundo à sua volta e que começam entre a criança e os adultos que cuidam dela. As emoções manifestadas pela criança dependem da forma como o adulto a faz se sentir. É o adulto bem como as situações ambientais proporcionadas à criança que satisfazem as necessidades básicas de afeto, apego, segurança, disciplina e comunicação, pois é nessas situações que a criança estabelece vínculos com outras pessoas.

A saúde mental ou QVRS é um construto que interfere positiva ou negativamente no bem-estar das pessoas. É a percepção intra e interpessoal que varia consoante o estado em que cada pessoa se sente (ou sente o outro) doente ou não, em função das situações diárias da sua vida (OMS, 1986 cit. in Santos, 2008).

Sabe-se que as pessoas com limitações graves são mais propensas em experienciar problemas de saúde mental durante as suas vidas do que a população em geral (Hunt & Tartelou-Lord, 1998 cit. in Sheely & Nind, 2005). Sinason (1994 cit. in Sheely & Nind, 2005) corrobora com esta ideia quando conclui que a QVRS diminui quando aumenta a gravidade da deficiência.

É razoável supor que as pessoas com NEE sejam mais vulneráveis aos desafios da saúde mental do que a população em geral. Este desabafo do senso comum foi comprovado nesta investigação ao verificar que pais de alunos com défice cognitivo percebem a saúde mental de seus filhos de forma mais negativa do que pais de alunos sem défice cognitivo.

As crianças e jovens com défice cognitivo podem, quando verificam ausência de apoios quer familiares quer sociais, apresentar alguns aspetos psicossociais que afetam a sua saúde mental. Canha (2010) refere alguns desses aspetos relacionando-os com a ausência de intervenções sociais, e consequente, falta de participação do jovem com deficiência: sentimento de isolamento social, baixa autoestima, pobre autoconceito, falta de esperança no futuro (King, Baldwin, Currie, & Evans, 2006 cit. in Canha, 2010), aceitação social, saúde física, aceitação da deficiência, participação, boa ligação à escola, acesso aos serviços, saúde dos pais, etc (Davis et al., 2009 cit. in Canha, 2010), relações sociais e aptidões de relacionamento interpessoal (Bertrand, Morier, Boisvert, & Mottard, 2001 cit. in Canha, 2010).

Há quem tenha verificado (Dykens, 2000 cit. in Emerson, 2003) que crianças e adolescentes com défice cognitivo quando comparados com crianças e adolescentes sem

défice cognitivo apresentam-se como muito suscetíveis a transtornos psiquiátricos. Outro estudo entre adolescentes com e sem deficiências (Wilson et al., 2009) comprova a constatação anterior: os adolescentes com deficiências têm mais tendência em desenvolver transtornos de ansiedade e depressão afetando o bem-estar em geral e desenvolvendo problemas interpessoais e de comportamento (Lewinshohn et al., 2003 cit. in Wilson et al., 2009). Verificam ainda que esses jovens com depressão tinham relações mais pobres com a família, reduzido apoio social, e conseqüentemente, menor satisfação com a vida. A literatura indica que todos esses fatores têm sido associados aos adolescentes e adultos com limitações.

Outra situação que pode estar na origem do resultado deste estudo quanto à saúde mental é o facto da criança e adolescentes não transmitir aos pais as suas expectativas de vida, devido às suas características próprias de funcionalidade, limitando a correta percepção dos pais em relação ao bem-estar dos seus filhos (Robitail et al., 2006).

O suporte social é entendido como um processo de interrelacionamento entre pessoas ou grupos de pessoas que nas suas relações trocam apoio emocional, material e afetivo, criando vínculos de amizade que promovem o bem-estar mútuo, e conseqüentemente a saúde (Pietrukowicz, 2001 cit. in Silva, M. D., 2010).

Apesar de se verificar, neste estudo, diferença estatisticamente significativa no construto “suporte social total”, os resultados também apontam para uma diferença não significativa no seu subconstruto “suporte social positivo”.

Para além disso, os pais de alunos com défice cognitivo consideram que os seus filhos se encontram mais satisfeitos com o suporte social. Este resultado não é congruente com os resultados de outros estudos.

Heward (2003 cit. in Freitas & Del Prette, 2009) concluiu que as pessoas com défice cognitivo podem comprometer seriamente o seu relacionamento com as outras pessoas por apresentarem limitações cognitivas, pobre desenvolvimento da linguagem e problemas de comportamento. Gresham e MacMillan (1997 cit. in Freitas & Del Prette, 2009) verificaram que as crianças com défice cognitivo evidenciam limitações ao nível das habilidades sociais: verifica-se menor aceitação/maior rejeição dos seus pares. Outros destacam os problemas comportamentais como causa das dificuldades de interação social (Bramlett et al., 1994; Pereira, 2007; Rosin-Pinola, 2006 cit. in Freitas & Del Prette, 2009). Há quem também diga que os jovens com deficiência têm maior predisposição para desenvolverem depressão e solidão por não apresentarem competências sociais ao nível da interação com os seus pares (Heiman & Margalit, 1998 cit. in Canha, 2010).

Em contrapartida, Gresham, Sugai e Horner (2001 cit. in Canha, 2010) verificaram que os jovens com deficiência avaliam-se a eles próprios como mais aptos no relacionamento social que os jovens sem deficiência, apesar de também se considerarem mais sós e depressivos. Este paradoxo é explicado pela tendência das pessoas com déficit cognitivo ligeiro avaliarem positivamente a sua capacidade de relacionamento social a partir dos elogios e encorajamentos que recebem dos adultos, resultado de um mau julgamento da sua competência social.

O resultado obtido ao nível da satisfação com o suporte social positivo percebida pelos pais dos alunos com déficit cognitivo poderá estar na origem do receio dos respondentes em relação ao que possam pensar com o preenchimento da escala. A família é considerada parte integrante e relevante do progresso educativo da criança, vulgarmente considerada o núcleo central onde acontecem emoções e afetos positivos e negativos entre todos os elementos, e que influencia na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade da criança (Buscaglia, 1997 cit. in Fiamenghi & Messa, 2007). Assim sendo, resultados baixos poderão pôr em causa a qualidade dos vínculos familiares.

Em suma, é de realçar que a sùmula dos nùveis positivos obtidos pelo grupo experimental e pelo grupo de controle retrata a presença de bem-estar subjetivo em ambos os grupos.

O suporte social é talvez um indicador que mais importa em jovens com déficit cognitivo, tornando-os mais felizes, e conseqüentemente, com qualidade de vida. Squassoni (2009 cit. in Silva, 2010) relacionou, por exemplo, nùveis de saúde mental com o suporte social em crianças e adolescentes em situação de risco e constatou que há conexões adversas entre estes dois fatores: quanto maiores os nùveis de suporte social percebidos por estes jovens, menores são as dificuldades que eles apresentam.

A escassez de estudos com a problemática idêntica ou semelhante a este estudo foi uma das limitações encontradas. A discussão dos resultados baseou-se sobretudo do enquadramento teórico deste estudo bem como da literatura existente em relação ao bem-estar subjetivo entre crianças/adolescentes ou entre crianças/adolescentes e pais.

A congruência dos resultados permite considerar que o recurso ao *proxy* na avaliação do bem-estar subjetivo entre dois grupos distintos – com e sem deficiência - é igualmente sensível à captação das diferenças de valores. Robitail et al., (2006), em estudos em que correlacionou as respostas entre crianças (de idades, géneros e

problemáticas diferentes) e pais aplicando o KIDS, constataram confiabilidade deste instrumento para todas as dimensões.

Estando perante uma alternativa viável no que respeita a avaliação do bem-estar subjetivo, recomendam-se mais estudos deste tipo no sentido de a tornar não apenas viável, mas sim confiável, para além de ser uma mais-valia na eficácia da intervenção e a promoção da saúde e do bem-estar. Importante ainda, e já anteriormente apontado, seria aconselhável averiguar se as diferenças assinaladas entre um grupo e outro são ao nível dos mesmos subconstrutos, e por isso, passar a avaliar cada item das escalas aplicadas.

A situação psicológica dos *proxies*, neste caso, os pais, é um indicador a ter em conta em próximas investigações dado que se verificou que pode afetar uma adequada avaliação. Estudos revelam, por exemplo, que o facto de as mães ficarem, geralmente, responsáveis pela maior parte dos cuidados adicionais dispensados à criança com défice cognitivo, elas sofrem níveis mais altos de stress (Dyson, 1997; Hornby, 1995; Lamb & Billings, 1997; Sloper & cols., 1991 cit. in Silva & Dessen, 2001), e consequentemente podem afetar a perspetiva da mãe em relação ao bem-estar subjetivo de seu filho.

As interações e as relações entre as crianças e adolescentes com défice cognitivo e os seus progenitores é outra situação que carece de atenção e conhecimento aquando de estudo deste tipo (Silva & Dessen, 2001).

Terminadas essas considerações e à guisa de conclusão, considera-se que foram encontradas respostas às indagações estabelecidas e constatou-se que, por se tratar de um tema de grande complexidade onde muitas variáveis se encontram envolvidas, várias questões e dúvidas foram ampliadas. Desta forma, fica aqui a certeza de que este trabalho contribuiu principalmente para suscitar e/ou levar à reformulação de questões importantes sobre a problemática do bem-estar subjetivo, envolvendo a perceção dos pais em relação aos filhos portadores de défice cognitivo.

## Referências Bibliográficas

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American journal of mental retardation AJMR*, 109 (3), 237-254.
- Albuquerque, M. C. (1996). *A criança com deficiência mental ligeira*. Dissertação de Doutorado em Psicologia, apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Albuquerque, I & Lima, M. P. (2007). Personalidade e Bem-Estar Subjectivo: uma abordagem com os projectos pessoais. *O Portal dos Psicólogos*, 1-30.
- Albuquerque, F. J, Martins, C., & Neves, M. T. (2008, out./dez.). Bem-estar subjetivo emocional e coping em adulto de baixa renda de ambientes urbano e rural. *Estudos de Psicologia*, 25 (4), 509-516.
- Albuquerque, A. & Tróccoli, B. (2004, mai./ago.). Desenvolvimento de uma escala de Bem-Estar Subjectivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20 (2), 153-164.
- Alves, J. R (2008). *O Bem-Estar Subjectivo e a Prática Desportiva em Adolescentes da Região Autónoma da Madeira*. Dissertação de Doutorado apresentada à Faculdade de Desporto da Universidade do Porto, Porto.
- Amado, N. M. (2008). *Sucesso no envelhecimento e histórias de vida em idosos sócio-culturalmente muito e pouco diferenciados*. Dissertação de Doutorado em Psicologia Aplicada apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada da Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.
- Amaral, L. A. & D'Antino, M. E. (1998). Deficiência mental. In Sadek, J. R. (org.). *Deficiência mental Deficiência física*. Cadernos da TV Escola, Brasília.
- American Psychiatric Association, [APA], (1996). *DSM-IV – Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. 4ªed. Lisboa: Climepsi editores.
- Andresen, E. M., Vahle, V. J., & Lollar, D. (2001). Proxy reliability: health-related quality of life (HRQoL) measures for people with disability. *Quality of Life Research*, 10 (7), 609-619.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health promotion international*, 1 (1), 11-18.

- Azêdo, D. (2010). *O Suporte Social e a Percepção do Estado de Saúde na Maternidade na Adolescência*. Dissertação de mestrado em Psicologia apresentada à Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Balancho, M. L. (2010). *Concepções e razões de Felicidade de pessoas a viver em condições de pobreza: um estudo exploratório com beneficiários de Rendimento Social de Inserção nos Açores*. Tese de Doutoramento em Psicologia apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Ballesteros, B. P., Medina, A., & Caycedo, C. (2006, may./ago.). El bienestar psicológico definido por asistentes a un servicio de consulta psicológica en Bogotá, Columbia. *Univ. Psychol. Bogotá (Colombia)*, 5 (2), 239-258.
- Barros, R. M., Martín, J. I., & Pinto, J. F. (2010). Investigação e prática em Psicologia Positiva. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 30 (2), 318-327.
- Batista, F. M. (2009, set.). O Optimismo à luz da Psicologia Positiva – Revisão bibliográfica. *Portal dos Psicólogos*, 1-34.
- Bernal, M. P. (2010). *Qualidade de vida e autismo de alto funcionamento: percepção da criança, família e educador*. Tese de Mestrado em Psicologia apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Bezerra, M. & Martins, P.C. (2010). A concepção de deficiência intelectual ao longo da história. *Interfaces da Educação*, 1 (3), 73-84.
- Borges, A., Matos, M., & Diniz, J. (2011). Processo Adolescente e Saúde Positiva: Âmbitos Afectivo e Cognitivo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24 (2), 281-291.
- Calvetti, P.U., Muller, M., & Nunes, M.L. (2007). Psicologia da Saúde e Psicologia Positiva: Perspectivas e Desafios. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27 (4), 706-717.
- Campos, S. M. & Martins, R. M. (2008). Educação especial: aspectos históricos e evolução conceptual. *Educação, ciência e tecnologia*, (34), 223-231.
- Canha, L. M. (2010). Comportamentos e saúde nas crianças e adolescentes com deficiência motora. *Journal of children and adolescent Psychology*, 2, 135-156.
- Carr, A. J., Gibson, B., & Robinson, P. G. (2001). Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ*, 322, 1240-1243 retirado em 16-10-2011 de <http://www.bmj.com/content/322/7296/1240.full>.
- Carrondo, E. (2006). *Formação profissional de enfermeiros e desenvolvimento da criança: contributo para um perfil centrado no paradigma salutogénico*. Dissertação de Doutoramento apresentada ao Instituto de estudos da criança da Universidade do Minho, Braga.

- Carochinho, J.A. (2009). *Trabalho e novas formas de organização do trabalho: para além do hedonismo e da eudaimonia*. Tese de Doutoramento apresentada à Universidade de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela.
- Carvalho, E. N. & Maciel, D. M. (2003). Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation – AAMR: sistema 2002. *Temas em Psicologia da SBP*, 11 (2), 147-156.
- Cerqueira, S. (2009). *O Bem-estar Subjectivo e a Prática Desportiva em alunos com Necessidades Educativas Especiais*. Monografia de Licenciatura apresentada à Faculdade de Desporto da Universidade do Porto, Porto.
- Chiuzy, R.M. (2006). *As dimensões da organização positiva e seus impactos sobre o bem-estar dos trabalhadores*. Dissertação apresentada à Faculdade de psicologia e fonoaudiologia da Universidade metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo.
- Clintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (6), 405-416.
- Coelho, M. & Ribeiro, J. (2000). Influência do suporte social e do coping sobre a percepção subjectiva de bem-estar em mulheres submetidas a cirurgia cardíaca. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 1 (1), 79-87.
- Correia, L. (1997, 1ª ed.). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. (2008). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais – Um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.
- Costa, L. & Pereira, C. (2007). Bem-Estar Subjectivo: aspectos conceituais. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59 (1), 72-80 retirado em 2011-10-26 do World Wide Web <http://www.psicologia.ufrj.br/abp/>
- Cox, M. J., Mills-Koonce, R., Propper, C., & Gariépy, J. L. (2010). Systems theory and cascades in developmental psychopathology. *Development and Psychopathology*, 22, 497–506.
- Cummins, R. A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: A review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183-207, retirado em 2011-11-10 de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S007477500280009X>
- Cummins, R. A., Eckersley, R., Pallant, J., Vugt, J. V., & Misajon, R. (2002). Developing a national index of subjective wellbeing: the Australian unity wellbeing index. *Social Indicators Research*, 64, 159-190.

- Cury, A. (2005, 2ª ed.). *Treinando a Emoção para Ser Feliz*. Lisboa: Paulinas.
- Dagnan, D. (2008). Psychological and Emotional Health and Well-Being of People with Intellectual Disabilities. *Learning Disability Review*, 13(1), 3-9.
- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A., & Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. *Qual Life Res*, 16, 863–871.
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2008). Hedonia, eudaimonia, and well-being: An introduction. *Journal of Happiness Studies*, 9 (1), 1-11.
- Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro de 2008. (2008). Diário da República, 1ª Série – n.º 4. Ministério da Educação.
- Despacho normativo n.º 6/2010, de 19 de Fevereiro de 2010. (2010). Diário da República, 2ª série - n.º 35. Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Educação. Ministério da Educação.
- Detmar, S.B., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Bisegger, C., & the European Kidscreen group (2006). The use of focus groups in the development of the Kidscreen HRQL questionnaire. *Quality of Life Research*, 15, 1345-1353 retirado em 2011-11-24 de <http://www.deepdyve.com/lp/springer-journals/the-use-of-focus-groups-in-the-development-of-the-kidscreen-hrql-p4G90IRTwK>
- Direcção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, [DGIDC], (2008). *Educação Especial. Manual de Apoio à Prática*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective Well-Being: Three Decades of Progress. *Psychological Bulletin*, 125 (2), 276-302.
- Diener, E. & Suh, E. (1997). Measuring quality of life: economic, social, and subjective indicators. *Social Indicators Research*, 40, 189-216.
- Diener, E., Suh, E., & Oishi, S. (1997). Recent Findings on Subjective Well-Being. *Indian Journal of Clinical Psychology*. 12 (2), 117-129.
- Diener, E., Oishi, S., & Lucas, R. E. (2003). Personality, Culture, and Subjective Well-Being: Emotional and Cognitive Evaluations of Life. *Annual Review of Psychology*, 54, 403-425.
- Diener, E. & Ryan C. (2009). Subjective well-being: a general overview. *South African Journal of Psychology*, 39 (4), 391-406 retirado em 2011-08-01 de <http://wenku.baidu.com/view/fe835c293169a4517723a3da.html>

- Dinis, L. (2011). *Bem-estar subjetivo e personalidade*. Dissertação de Mestrado não publicada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada do Porto, Porto.
- Embregts, P. J. C. M. (2000). Reliability of the Child Behavior Checklist for the assessment of behavioral problems of children and youth with mild mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 31-41.
- Erhart, M., Ellert, U., Kurth, B., & Ravens-Sieberer, U. (2009). Measuring adolescents' HRQoL via self reports and parent proxy reports: an evaluation of the psychometric properties of both versions of the KINDL-R instrument. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 77-88.
- Fernandes, H. M. (2007). *O Bem-Estar Psicológico em Adolescentes – Uma abordagem centrada no florescimento humano*. Dissertação de Doutoramento apresentada à Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real.
- Fiamenghi, G. A. & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27 (2), 236-245.
- Figueiras, T. P. (2009). *Bem-estar Subjetivo e a Prática Desportiva em adultos portugueses*. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Desporto da Universidade do Porto, Porto.
- Freitas, L. C. & Del Prette, Z. A. (2009). Validade de critérios do sistema de avaliação de habilidades sociais (SSRS-BR). *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23 (3), 430-439.
- Freud, S. (2009). *Para Além do Princípio do Prazer* (Silva, I. Trad.). Lisboa: Relógio D'Água Editores (Obra original publicada em 1920).
- Gaite Pintado, L. (2008). Calidad de vida relacionada com la salud en el niño com enfermedad crónica. *BOL PEDIATR*, 48, 337-346.
- Galinha, I. & Ribeiro, J. L. (2005). História e Evolução do Conceito de Bem-Estar Subjetivo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6 (2), 203-214.
- Galinha, S. M. (2006). *Bem-Estar Subjetivo – Sentidos da complexidade na praxis social, avaliação e ativação*. Tese de Doutoramento apresentada à Universidade da Beira Interior, Beira Interior.
- Gaspar, T., Ribeiro, J. L., Matos, M. G., Leal, I., & Ferreira, A. (2009). Psychometric Properties of a Brief Version of the Escala de Satisfação com o Suporte Social for Children and Adolescents. *The Spanish Journal of Psychology*, 12 (1), 360 - 372.

- Gaspar, T. & Matos, M.G. (coord.). (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes - Versão portuguesa dos instrumentos Kidscreen 52*. Aventura Social e Saúde, Cruz Quebrada.
- Giacomoni, C. (2002). *Bem-estar Subjetivo Infantil: Conceito de Felicidade e Construção de Instrumentos para Avaliação*. Tese de Doutorado apresentada à Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Giacomoni, C. (2004). Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida. *Temas em Psicologia da Sociedade Brasileira de Psicologia*, 12 (1), 43-50.
- Gilbert, D. (2006). *Tropeçar na Felicidade* (Barreto, J. P. Trad.). Estrela Polar.
- Glaser, A. W., Davies, K., Walker, D., & Brazier, D. (1997). Influence of proxy respondents and mode of administration on health status assessment following central nervous system tumours in childhood. *Quality of life research*, 6 (1), 43-53.
- Glidden, L. M., Bamberger, K. T., Turek, K. C., & Hill K. L. (2009). Predicting Mother/Father-Child Interactions: Parental Personality and Well-being, Socioeconomic Variables and Child Disability Status. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 3-13.
- Gómez, V., Posada, C. V., Barrera, F., & Cruz, J. E. (2007). Factores predictores de bienestar subjetivo en una muestra colombiana. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 39 (2), 311-325.
- Gonçalves, S. M. (2006). *Mas, afinal, o que é a Felicidade? Ou, quão importantes são as relações interpessoais na concepção de Felicidade entre Adolescentes*. Tese de Doutorado apresentada à Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Guimarães, F. (2005). *Realização profissional, prazer e sofrimento no trabalho e valores: um estudo com profissionais de nível superior*. Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia.
- Guterres, M.C. (2002). *Suporte social e qualidade de vida em pessoas com perturbações mentais crónicas apoiadas por serviços comunitários*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das pessoas com Deficiência.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2008, 2ª ed.). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Huebner, E. S. (1994). Preliminary Development and Validation of a Multidimensional Life Satisfaction Scale for Children. *Psychological Assessment*, 6 (2), 149-158.
- Izquierdo, T. M. (2006). *Necessidades Educativas Especiais: a mudança pelo Relatório Warnock*. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade de Aveiro, Aveiro.

- Januário, R. (2007). Deficiência Mental. In Maria Edileuza Selleri (org.). *Caderno pedagógico - Educação especial e inclusão: O que os professores do ensino regular precisam saber sobre surdez e sobre a linguagem dos surdos*, Londrina, 68-75.
- Jardim, R., Barreto, S.M., & Gonçalves, L. (2009, jan./jun.). Confiabilidade do informante secundário em inquéritos de saúde. *R. bras, Est. Pop.*, 26 (1), 141-144.
- Jardim, R., Barreto, S.M., & Giatti, L. (2010, ago.). Confiabilidade das informações obtidas de informante secundário em inquéritos de saúde. *Caderno de Saúde Pública*, 26 (8), 1537-1548.
- Jesus, S. & Martins, M. (2000). *Escola Inclusiva e Apoios Educativos*. Porto: Edições Asa.
- Jurdi, A. (2004). *O processo de inclusão escolar do aluno com deficiência mental: a atuação do terapeuta ocupacional*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Keyes, C. L. M., Shmotkin, D., & Ryff, C. D. (2002). Optimizing Well-Being: The Empirical Encounter of Two Traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82 (6), 1007-1022.
- King, A.L., Huebner, S., Suldo, S.M., & Valois, R.F. (2006). Na Ecological View of School Satisfaction in Adolescence: Linkages Between Social support and Behavior Problems. *Quality of Life*, 1, 279-295.
- López, C. A., Escribano, A. F., Cantanero, G. G., Luque, A., & García, E. I. (2010). Calidad de vida percebida por niños com enfermedad renal crónica y por sus padres. *Revista Nefrología*, 30 (1), 103-109.
- Marchesi, A. (2008). A Prática das Escolas Inclusivas. In D. Rodrigues (Org.). *Educação e Diferença: Valores e Práticas Para uma Educação Inclusiva*. Porto: Porto Editora, 93-108.
- Marques, A. M. (2005). *SER + Programa de Desenvolvimento Pessoal e Social para Crianças, Jovens e Adultos Portadores de Deficiência Mental*. Projecto Ser Criança. Lisboa. APF.
- Marques, S. C., Pais-Ribeiro, J. L., & Lopez, S. (2008). Estabilidade temporal das escalas de esperança para crianças e de satisfação com a vida para estudantes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9 (2), 245-252.
- Marujo, H., Neto, L. M., Caetano, A., & Rivero, C. (2007). Revolução positiva: Psicologia positiva e práticas apreciativas em contextos organizacionais. *Comportamento Organizacional e Gestão*, 13 (1), 115-136.

- Mattevi, B. S. (2009). *Qualidade de vida e qualidade do cuidado de pessoas com incapacidades físicas e intelectuais: grupos focais do projeto DIS-QOL no Brasil*. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.
- McGillivray, J. A., Lau, A. L. D., Cummins, R. A., & Davey, G. (2009). The Utility of the Personal Wellbeing Index Intellectual Disability Scale in an Australian Sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 276–286.
- Medeiros, G. M. (2009). *A participação dos pais/encarregados de educação de alunos com necessidades educativas especiais no processo ensino-aprendizagem - um estudo de caso*. Dissertação apresentada à Universidade Portucalense Infante D. Henrique, Porto.
- Montero, I. & León, O. G. (2007). A guide for naming research studies in Psychology. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7 (3), 847-862, retirado em 02-12-2011 de [http://www.aepc.es/ijchp/GNEIP07\\_es.pdf](http://www.aepc.es/ijchp/GNEIP07_es.pdf).
- Morais Silva, A. (1994). *Novo Dicionário Compacto da Língua Portuguesa*. Vol. I. Horizonte Confluência.
- Moreira, M. (2010). *Stress e suporte social em pais de crianças com perturbação de hiperactividade com défice de atenção*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa. Porto.
- Moreira, P. & Melo, A. (Orgs). (2005). *Saúde Mental: Do Tratamento à Prevenção*. Porto: Porto Editora.
- Moura, S. A. (2009). *O caso do Marco: jovem portador de deficiência mental com conduta anti-social*. Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Nascimento, A. T. (2008). *Liga Portuguesa dos Deficientes Motores: de Instituição de Educação Especial e Reabilitação a Centro de Recursos; De Centro de Recursos a Fundação. Estudo de caso de uma organização*. Tese de Doutoramento apresentada ao Instituto de Estudos da Criança da Universidade do Minho, Braga.
- Nota, L., Ferrari, L., & Soresi, S. (2005). Elementary school children's willingness to help and be friends with their disabled peers. *Journal of Endocrine Genetics*, 4(2),131-137.
- Novo, R. (org.) (2003). *Para Além da Eudaimonia: O Bem-Estar Psicológico em mulheres na Idade Adulta Avançada*. Coimbra: Calouste Gulbenkian.

- Nunes, L. (2009). *Promoção do Bem-Estar Subjectivo dos Idosos através da Intergeracionalidade*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Nunes, P. (2007). Psicologia Positiva. *Portal dos Psicólogos*, 1-49.
- Oliveira, A. & Pimentel, F. (2006). O desempenho dos cuidadores informais na avaliação da qualidade de vida dos doentes oncológicos – uma revisão do tema. *Psicologia, Saúde e Doença*, 7 (2), 211-219.
- Oliveira, A. & Pimentel, F. (2008). Qualidade de vida dos doentes oncológicos avaliada pelo próprio e pelo cuidador. *Acta Médica Portuguesa*, 21, 125-134.
- Omar, A., Paris, L., Souza, M., Silva, S. H. & Peña, R. (2009). Validación del inventario de bienestar subjetivo con muestras de jóvenes y adolescentes argentinos, brasileiros y mexicanos. *Suma Psicológica*, 16 (2), 69-84.
- Organização Mundial da Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Direcção-Geral de Saúde, Lisboa.
- Pacheco, D. & Valência, R. (1997). A Deficiência mental. In R. Bautista (coord.). (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Dinalivro. Lisboa.
- Pérez, J. (1997). *Evaluación del desarrollo potencial en sujetos escolarizados con retraso mental*. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia da Universidade Complutense de Madrid, Madrid.
- Pickard, A. S. & Knight, S. J. (2005, may). Proxy evaluation of health-related quality or life – a conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Med Care*, 43 (5), 493-499.
- Pimentel, A. (2011). *Inclusão de crianças com trissomia 21 no ensino regular*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa.
- Pinto, P. C. (2009). *Bem-Estar no Trabalho – um estudo com assistentes sociais*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa.
- Quelhas, M. R. & Mesquita, M. H. (2011, jun.). O uso das TIC por jovens portadores de T21: um estudo de caso. *Indagatio Didactica*, 3(2), 92-112.
- Remédios, C. I. (2010). *O bem-estar psicológico e as competências pessoais e sociais na adolescência*. Dissertação de mestrado apresentada à Facultada de psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Ribeiro, C. M. (2008). Estudo comparativo entre crianças com deficiência mental e sem deficiência mental, no âmbito do desenvolvimento motor. *Portal dos psicólogos*, 1-19.

- Ribeiro, J. L. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (17), 547-558.
- Ribeiro, S. (2009). *Inclusão social dos jovens com deficiência mental: o papel da formação profissional*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, Porto.
- Robitail, S., Simeoni, M. C., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U., Bruil, J., Auquier, P., & The European Kidscreen Group. (2006). Validation of the European Proxy KIDSCREEN-52 Pilot Test Health-Related Quality of Life Questionnaire: First Results. *Journal of Adolescent Health*, 39, 596.e1-596.e10.
- Rodrigues, D. (2008). A Educação e a Diferença. In D. Rodrigues (Org.). *Educação e Diferença: Valores e Práticas Para uma Educação Inclusiva*. Porto: Porto Editora, 13-34.
- Rodrigues, D. & Nogueira, J. (2010). Educação Especial e Inclusiva em Portugal – Factos e opções. In J. González (director) (2010). *Revista de educación inclusiva – La educación inclusiva en el mundo*. Editorial MAD, S.L., Sevilla, 3 (1), 97-109
- Roizen, M., Figueroa, C., Salvia, L., & miembros del Comité de Calidad de Vida y Salud (2007). Calidad de vida relacionada com la salud en niños com enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres e sus médicos. *Arch Argent Pediatr*. 105 (4), 305-313.
- Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141-166.
- Sanches, A. & Teodoro, A. (2006). Da integração à inclusão escolar: cruzando perspectivas e conceitos. *Revista Lusófona de Educação*, 8, 63-83.
- Santos, C. S., Ribeiro, J., & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da escala de satisfação com o suporte social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 4 (2), 185-204.
- Santos, T. (2008). *Qualidade de Vida em Crianças: Factores Pessoais e Sociais Promotores da Qualidade de Vida*. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto.
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44 (1), 127-139.

- Saviani, F. (2005). *A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e na de seus cuidadores*. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Saviani-Zeoti, F. & Petean, E. B. (2008). A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24 (3), 305-311.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental retardation*, 40 (6), 457-470.
- Schlarmann, J., Metzger-Blau, S., & Schnepf, W. (2008). The use of healthrelated quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: An integrative review of the literature. *BMC Public Health*, 8, 414-432, retirado em 2011-11-24 de <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/8/414>.
- Schwimmer, J. B., Burwinkle, T. M., & Varni, J. W. (2003). Health-related quality of life of severely obese children and adolescents. *JAMA*, 289 (14), 1813-1819.
- Scorsilini-Comin, F. & Santos, M. A. (2009). Psicologia Positiva e os Instrumentos de Avaliação no Contexto Brasileiro. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23 (3), 440-448.
- Scorsilini-Comin, F. & Santos, M. A. (2010). O estudo científico da felicidade e a promoção da saúde: revisão integrativa da literatura. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18 (3), 188-195.
- Seligman, M. E. P. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Semedo, M. (2010). *Emoções Mistas: Integração Social e Acadêmica dos Alunos Provenientes dos PALOP*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa.
- Serrano, J. M. (2005). *Percursos e práticas para uma escola inclusiva*. Tese de Doutorado apresentada à Universidade do Minho, Braga.
- Sheehy, K. & Nind, M. (2005). Emotional well-being for all: mental health and people with profound and multiple learning disabilities. *British Journal os Learning Disabilities*, 33, 34-48.

- Silva, A., Matos, M., & Diniz, J. (2010, abril). Escola e Bem-Estar Subjectivo nas crianças e adolescentes. In T. Santos (Dir.). *Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente*. Lisboa: Universidade Lusíada Editora.
- Silva, E. (2009). *Coping e Dimensões Afectivas do Bem-estar Subjectivo: Um Estudo com Trabalhadores da Educação*. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Católica de Goiás, Goiânia.
- Silva, J. B. & Schneider, E. J. (2007, jul-dez). Aspectos socioafetivos do processo de ensino e aprendizagem. *Revista de divulgação técnico-científica do ICPG*, 3 (11), 83-87.
- Silva, M. D. (2010). *Adolescentes em medidas sócio-educativas: saúde mental, auto-estima, suporte social e estilos parentais*. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Silva, M. I. (2010). *Exigências educativas e formativas nos alunos com atraso mental em processo de transição para a vida activa*. Tese de Doutoramento apresentada ao Departamento de didáctica e organização escolar da Universidade de Granada, Granada.
- Silva, N. M. (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 apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Silva, N. L. & Dessen, M.A. (2001, Mai-Ago). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (2), 133-141.
- Siqueira, A., Betts, M., & Aglio, D. (2006). A Rede de Apoio Social e Afectivo de Adolescentes Institucionalizados no Sul do Brasil. *Revista Interamericana de Psicologia*, 40 (2), 149-158.
- Siqueira, M. M. & Padovam, V. A. (2008). Bases Teóricas de Bem-Estar Subjetivo, Bem-Estar Psicológico e Bem-Estar no Trabalho. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 24 (2), 201-209.
- Simões, C., Matos, G. M., Tomé, G., & Ferreira, M. (2010). Can School assets moderate the impact of school satisfaction and school achievement on goals and aspirations in adolescents with special needs? *Journal of child and adolescent Psychology*, 1, 81-99.
- Sousa, I. (2010). *Diário Zorbuddha – A Avaliação do Impacto de uma Conjugação de Exercícios da Psicologia Positiva*. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa.

- Unesco (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na área das necessidades educativas especiais. Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade*. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura e Ministério da Educação e Ciência de Espanha.
- Vale, M. C. (2009). Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF): conceitos, preconceitos e paradigmas. Contributo de um construto para o percurso real em meio natural de vida. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 40 (5), 229-236.
- Varni, J. W., Limbers, C.A., & Burwinkle, T.M. (2007). Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*, 5 (2), retirado em 2011-11-17 de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1769359/>
- Vieira, L. & Jesus, S. (2010). A relação pedagógica e o bem-estar subjectivo dos professores. *Revista Educação Skepsis*, 1, 292-325.
- Wallender, J. L., Schmitt, M., & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57 (4), 571-585.
- Warwick, C. (2008). O Apoio às Escolas Inclusivas. In D. Rodrigues (Org.). *Educação e Diferença: Valores e Práticas Para uma Educação Inclusiva*. Porto: Porto Editora, 109-122.
- Wilson, A. M., Armstrong, C. D., Furrie, A., & Walcot, E. (2009, Jan./Fev.). The mental health of Canadians with self-reported learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 42 (1), 24-40.