



## MODELIZAÇÃO DAS POLÍTICAS E DAS PRÁTICAS DE INCLUSÃO SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS EM PORTUGAL

### QUALIDADE DE VIDA – MODELO CONCEPTUAL –

Realizado no âmbito do Estudo “Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal” promovido pelo **CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia** – em parceria com o **ISCTE – Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa**.

Disponível em [www.crbg.pt](http://www.crbg.pt).



Apoio:

Programa Operacional de Assistência Técnica ao QCA III – Eixo FSE



## Índice

1. Conceito de Qualidade de Vida – revisão de literatura	3
1.1 Emergência do constructo e modelos teóricos subjacentes	3
1.2 Domínios e dimensões integrantes do constructo	7
2. Análise da Relevância do Conceito	9
3. Operacionalização do Conceito	12
3.1 Definição do Conceito	12
3.2 Arquitectura do Conceito	15
4. Estrutura do Modelo Teórico	18
5. Definição dos Indicadores de Medida	23
6. Bibliografia	26

# 1. Conceito de Qualidade de Vida – revisão de literatura

## 1.1 Emergência do constructo e modelos teóricos subjacentes

A qualidade de vida constitui um conceito amplamente disseminado nas ciências sociais e políticas (Guillemin et al., 1993; Guillemin, 1995a; Guillemin, 1995b; Mathias et al., 1994). No entanto, enquanto conceito científico pode revelar-se ambíguo, atendendo às dificuldades emergentes na sua definição (Wolfensberger, 1994).

Alguns autores (Fleck, 1999a; Noll, 2000) explicitam que a sua origem encontra-se associada ao contexto político, apontando como referência o discurso do presidente americano Lyndon Johnson que, em 1964, referiu que “o progresso social não pode ser medido através do balanço dos bancos mas através da qualidade de vida proporcionada às pessoas”.

O interesse pela qualidade de vida surgiu igualmente ligado aos sistemas de indicadores sociais (Cummins, 2000; Rapley, 2003), em que prevalecia uma abordagem essencialmente economicista, que analisava o crescimento económico das sociedades através da evolução do respectivo Produto Interno Bruto (PIB) ou do Rendimento *per capita*. Neste sentido, Evans (1994) explicita que uma das principais razões para se estudar a qualidade de vida de uma população estaria relacionada com a constatação das limitações deste tipo de indicadores. No fim da década de sessenta houve o reconhecimento de que, para se comparar países, era necessário algo mais que os indicadores económicos brutos, como o PIB. Os indicadores sociais, medidas reflectindo o desenvolvimento social de um país e não apenas o seu desenvolvimento económico, foram a alternativa proposta (Johnston, 1988; Palys e Little, 1980).

Setién (1993), corroborando a tese de Evans, explicita que a investigação no domínio da qualidade de vida emerge em concomitância com a dos indicadores sociais, que Otis Dudley Duncan (1969) qualificara de “Movimento social”. A origem comum da investigação em “Qualidade de vida” e do “Movimento de indicadores sociais” tem conferido à primeira, especificidade e métodos próprios. O seu objectivo é medir a mudança social, tendo em conta os diversos elementos sociais, políticos, psicológicos e culturais, que haviam sido deixados de lado pela análise económica, mostrando os distintos componentes da vida e tentando avaliar se estes vão melhorando ou piorando.

Uma das limitações da abordagem dos indicadores sociais, segundo Evans (1994), alicerçava-se no facto de estes não resolverem todas as questões colocadas, no sentido de se avaliar a qualidade de vida, pois, embora proporcionassem informações acerca de unidades culturais/ administrativas (cidade, país), forneciam pouca ou nenhuma informação acerca da qualidade de vida de indivíduos dentro da unidade. Isto aumentou o interesse pela avaliação da qualidade de vida percebida, também chamada qualidade de vida subjectiva, encontrando-se indicadores subjectivos para o constructo. Muitos pesquisadores têm encontrado correlações inconsistentes entre os indicadores sociais objectivos e as medidas subjectivas (Costa e McCrea, 1980; Davis e Fine-Davis, 1991).

Desde os anos sessenta do século passado, a expressão qualidade de vida tem sido referenciada em diferentes discursos académicos, políticos e ideológicos, movidos principalmente pelo interesse das Nações Unidas, ainda na década de cinquenta, de mensurar os níveis de vida de diversas comunidades mundiais.

Neste cenário, o conceito qualidade de vida tem vindo a integrar, paulatinamente, o grau de satisfação encontrado na vida familiar, conjugal, social e ambiental e na própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efectuar uma síntese cultural de todos os elementos que uma determinada sociedade considera o seu padrão de conforto e de bem-estar. O termo abrange muitos significados, reflectindo os conhecimentos, as experiências e os valores individuais e colectivos que a ele se reportam, em diferentes épocas, espaços e histórias, sendo portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural. A relatividade da noção, que em última instância remete ao plano individual, tem pelo menos três eixos de referência. O primeiro é histórico, isto é, num determinado momento do desenvolvimento económico, social e tecnológico, uma sociedade específica tem um parâmetro de qualidade de vida diferente da mesma sociedade noutro momento histórico. O segundo é cultural. Os valores e necessidades são construídos e hierarquizados diferenciadamente pelas sociedades, revelando a sua textura simbólica, cultural e ética. O terceiro aspecto, refere-se às estratificações ou classes sociais. Os investigadores, ao analisarem as sociedades nas quais as desigualdades e as heterogeneidades são muito elevadas, colocaram em evidência que os padrões e as concepções de bem-estar são também estratificados: a ideia de qualidade de vida está relacionada com o bem-estar das camadas superiores e à passagem de um limiar a outro.

A noção de qualidade de vida encontra-se em fase de transição num campo semântico polissémico: por um lado, está relacionada com as condições e estilos de vida (Castellanos,

1997). Por outro lado, inclui as ideias de desenvolvimento sustentável e ecologia humana. E, por fim, relaciona-se com o campo da democracia, do desenvolvimento e dos direitos humanos e sociais. No que concerne ao campo da saúde, as noções parecem unir-se através do resultado social da construção colectiva, bem como dos padrões de conforto e tolerância que uma determinada sociedade estabelece como referenciais.

Na análise do conceito de qualidade de vida é possível sistematizar diferentes abordagens teóricas:

- a) O modelo psicológico baseia-se na ideia de que ter uma doença é diferente de sentir-se doente. Segundo este modelo, os estados psicológico e físico não são independentes: um influencia directamente o outro. Deste modo, a percepção da pessoa de como as incapacidades provocadas pela doença influenciam a sua qualidade de vida, constitui uma tentativa de traduzir o seu estado psicológico.
- b) O modelo teórico de Bech valoriza igualmente o estado psicológico, sugerindo que a qualidade de vida poderia ser entendida como uma transição do modelo médico para o psicométrico. Este modelo enfatiza variáveis como o estado psíquico, o carácter subjectivo e a intenção de tratar, ao invés de recolher meramente um conjunto de informações, tal como acontece nos ensaios clínicos aleatórios utilizados no modelo médico. A medida de qualidade de vida está directamente relacionada com o grau de desconforto psicológico provocado por sintomas somáticos e por factores indutores de stress.
- c) No modelo de utilidade (*utility*) a pessoa faz uma escolha entre a qualidade ou a quantidade de vida. Os dois “exercícios” teóricos mais usados são o (1) *trade-off* (troca) e o (2) *standard gamble* (aposta). Este modelo explora o facto de que muitas pessoas gostariam, hipoteticamente, de “trocar” a longevidade por uma qualidade de vida melhor, ou ainda de gerirem o risco de um determinado procedimento na perspectiva de poderem viver melhor, sentindo-se ainda úteis.
- d) Um dos modelos mais utilizados é o baseado nas necessidades do sujeito. Este modelo foi implementado por Hunt e McKenna para a avaliação da qualidade de vida em pacientes com depressão. O modelo postula que a vida ganha em qualidade de acordo com a habilidade e a capacidade do sujeito em satisfazer as suas necessidades. A qualidade de vida é alta quando a maioria das necessidades dos seres humanos são realizadas e baixa quando poucas necessidades são satisfeitas.
- e) O modelo de qualidade de vida no domínio da saúde foi desenvolvido por Parsons que o definiu como “um estado de capacidade absoluta para a realização de tarefas”. Neste sistema, a doença só se torna um problema quando ela afecta a

capacidade de desempenho, sendo a saúde considerada como o mais valioso estado de existência. Este modelo é baseado na capacidade funcional do sujeito, fornecendo informações sobre o nível de prejuízos ou incapacidades experienciadas pela pessoa. Outro aspecto relevante é que este modelo assume que existe um nível óptimo de funcionamento humano, ao qual todos deveriam aspirar. Esta assunção cria um problema ético e metodológico, ao sugerir que existem níveis melhores ou piores de qualidade de vida, entre as diferentes culturas e os diferentes grupos (por exemplo: idosos com uma qualidade de vida pior que os jovens), reforçando estereótipos e práticas discriminatórios.

- f) Para Calman (1984), que estuda a qualidade de vida de pessoas com cancro, a qualidade de vida só pode ser descrita e medida em termos individuais. O autor sugere que a qualidade de vida é o produto da interacção entre as expectativas e realizações de um indivíduo. Assim, quanto menor for a capacidade de um indivíduo para concretizar as suas expectativas, menor será a sua qualidade de vida. O autor salienta, adicionalmente, que a ligação entre as expectativas e as realizações pode mudar ao longo do tempo, de acordo com a melhoria ou a progressão da doença no indivíduo. Calman (1984), enfatiza que os objectivos propostos pelo paciente devem ser realísticos para evitar frustrações e que o profissional de saúde deve saber trabalhar com as expectativas do paciente e prepará-lo para as mudanças e as limitações que podem advir da progressão da doença. O impacto da comunicação de um diagnóstico a um paciente pode variar de acordo com a percepção da sua qualidade de vida, quando é explicitado o diagnóstico.

Devido ao facto da qualidade de vida ser estudada em diversos contextos e em diferentes populações, têm sido utilizados diversos indicadores para a avaliar. De forma geral, cada definição reflecte o contexto e os indicadores estudados.

Nos últimos dez anos, a definição do conceito de qualidade de vida tem sido amplamente discutida, sem a delimitação de uma definição única formal, através de uma diversidade de estudos cada vez mais compreensivos (Fleck et al., 1997; Spilker, 1996). Deste modo, existem evidências recentes de que a elaboração funcional da qualidade de vida deve ter uma validação transcultural. Outro aspecto importante centra-se no facto da qualidade de vida constituir uma variável transversal ao longo de toda a vida (Fleck et al., 1997; Souza e Guimarães, 1999; Spilker, 1996).

## 1.2 Domínios e dimensões integrantes do constructo

Apesar da qualidade de vida ter sido definida, no domínio da reabilitação, de múltiplas formas, a maioria dos investigadores assume que a qualidade de vida constitui uma percepção subjectiva dos clientes (Boswell, Dawson & Heininger, 1998; Chubon, 1985; Pain, Dunn, Anderson, Darrah, e Kratochvil, 1998). Radicado nesta perspectiva, Chubon (1985), conduziu numerosos estudos, nos quais procedeu à exploração das diferentes dimensões da qualidade de vida, junto das pessoas com deficiências e incapacidades (lesão medular, diabetes, doenças coronárias, esclerose múltipla, distrofia muscular, epilepsia, e deficiência visual). Os resultados destes estudos permitiram colocar em evidência 10 dimensões inscritas nos seguintes domínios: trabalho, lazer, nutrição, sono, suporte e rede social, rendimentos, saúde, amor/ afecto, ambiente e auto-estima.

De forma similar, Pain et al. (1988), identificaram quatro domínios, nomeadamente: saúde emocional, relações interpessoais, maximização do potencial e projecto de vida com sentido e gratificação. Num estudo qualitativo, Boswell et al. (1988), identificaram que as atitudes em relação ao projecto de vida, as oportunidades de trabalho e o nível de recursos, constituíam os temas comuns elicitados pelos clientes com lesão medular. Adicionalmente, a literatura permite relevar que a idade, idade na aquisição da deficiência, nível educacional, suporte social, saúde, trabalho, emprego e status conjugal, constituíam correlatos da qualidade de vida nas pessoas com deficiências e incapacidades (Melmert, Krauss, Nadler, & Boyd, 1990; Schulz & Decker, 1985).

Schalock (1996), identifica 8 componentes críticas da qualidade de vida: (1) bem-estar emocional, (2) relações interpessoais, (3) bem-estar material, (4) desenvolvimento pessoal, (5) bem-estar físico, (6) autodeterminação, (7) inclusão social e (8) direitos.

WHOQOL GROUP (1994) identifica seis domínios: domínio físico, domínio psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/ religião/ crenças pessoais.

Complementarmente, os investigadores enfatizaram que o conceito não poderia ser equacionado independentemente do ambiente cultural onde o cliente se insere (Keith, Heal, & Schalock, 1996). Deste modo, a avaliação cognitiva realizada por cada cliente é influenciada pelo sistema de valores do indivíduo, sendo que as dimensões dos valores são desenvolvidas através da socialização. De acordo com esta premissa, os investigadores na área da psicologia social, identificaram que a auto-regulação, justiça social, gratificação no

projecto pessoal, sucesso e protecção do ambiente, constituíam as dimensões transversais comuns no estudo da qualidade de vida, independentemente da cultura (Diener, 1995; Schwartz, 1992, 1994). Contudo, cada cultura parece provocar variações no grau de importância relativa atribuída a cada uma das dimensões integrantes do constructo.



## 2. Análise da Relevância do Conceito

Bowling (1995), numa extensa revisão de literatura a respeito da qualidade de vida, explicita que existe um interesse geral, crescente, em saber como alcançar uma “vida com qualidade”, o que, segundo a autora, também é denominada “satisfação com a vida”, ou “qualidade de vida”.

Fitzpatrick et al. (1992) explicitam a importância de se medir a qualidade de vida em estreita relação com o domínio da saúde.

Evans (1994), sustenta dois argumentos centrais para se desenvolver e avaliar a qualidade de vida na população em geral: (a) disponibilizar dados normativos, que sirvam de comparação para dados colhidos de amostras populacionais específicas e (b) promover a saúde, uma vez que a promoção da saúde – saúde aqui entendida na concepção ampla da Organização Mundial da Saúde, “estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente a ausência de doença ou incapacidade” (OMS, 1947) – requer procedimentos que melhorem a qualidade de vida. Assim, para Evans, o estudo da qualidade de vida na população geral constitui um factor crítico para o desenvolvimento contínuo de indicadores sociais, para o desenvolvimento de padrões normativos de comparação e como componente focal de esforços para promoção de saúde.

Guyatt et al. (1993) afirmam que, cada vez mais, por várias razões, clínicos e gestores de saúde reconhecem a importância de se medir a qualidade de vida. Uma dessas razões é a importância de se medir o impacto que as doenças crónicas, deficiências e incapacidades têm sobre os indivíduos. Outra é o fenómeno comumente observado de que dois pacientes, com os mesmos critérios clínicos, têm, com frequência, respostas dramaticamente diferentes, havendo necessidade de se criar critérios mais subjectivos para se conseguir medir a diferença de resultados. Uma terceira decorre do interesse, cada vez maior, que os pacientes, médicos e gestores de saúde colocam sobre os efeitos das intervenções nos diferentes domínios da vida.

Nordenfelt (1994), afirma que “existe uma preocupação crescente entre os profissionais de saúde relacionada com o facto do objectivo último da Medicina e dos cuidados de saúde não ser, simplesmente, a cura da doença e a prevenção da morte”. Para este autor, vários factores têm contribuído para essa preocupação: (a) o progresso tecnológico na Medicina, na medida em que a tecnologia usada em unidades de terapia intensiva tem possibilitado

salvar, ou pelo menos prolongar, inúmeras vidas que antes, sem ela, chegariam ao fim, podendo, no entanto, o prolongamento da vida representar, em muitos casos, uma vida com dor crónica e incapacidades; (b) um outro factor, que Nordenfelt enfatiza, consiste na mudança do perfil de morbilidade, com aumento da prevalência de doenças crónicas e sequelas associadas, sem haver possibilidade de cura efectiva. Nesta situação, o objectivo da saúde não deve ser a eliminação da doença, mas passa a focalizar-se na melhoria de outros aspectos da vida do paciente, dando suporte, promovendo e disponibilizando aos pacientes os meios para lidar com os obstáculos decorrentes das condições de saúde e dos contextos de vida; (c) a finalizar, Nordenfelt discute um terceiro factor, mais teórico e ideológico. O autor critica o modelo que concebe o ser humano como uma máquina, onde ele é apenas um organismo biológico, faltando a abrangência e o carácter holístico da natureza humana enquanto agente social.

Mcdowell, Newell (1996), enfatizam que “o interesse médico no constructo qualidade de vida foi estimulado pelo desenvolvimento dos cuidados de suporte à vida, bem como pela compreensão de que tal facto pode constituir um benefício equivocado: os pacientes querem viver, não meramente sobreviver”.

Spilker (1996), especifica ainda mais a importância de se avaliar a qualidade de vida. O autor defende que este constructo “tem vindo a constituir-se como uma medida relevante de eficácia em intervenções clínicas, pelo que a sua aplicação está cada vez mais disseminada e a sua importância enquanto indicador do benefício da intervenção está a progredir”.

Schipper et al. (1996), vão mais além, afirmando que a “qualidade de vida tem-se tornado uma medida de sucesso em muitos ensaios clínicos, um critério de aprovação de novos fármacos em várias jurisdições e o domínio central de investigação de publicações científicas (Quality of Life Research). Este interesse segue o reconhecimento de que é necessário descrever os resultados dos diagnósticos e dos tratamentos de uma maneira que faça sentido para pacientes e profissionais de saúde”.

SMEE (1992), preocupado em saber como os recursos podem ser alocados, tão eficientemente quanto possível, para servirem os objectivos dos serviços de saúde, afirma que as medidas de qualidade de vida podem ter um papel importante na tomada de decisões a vários níveis: (a) no sector público há aceitação geral de que as opções políticas devem ser consideradas dentro de uma estrutura ampla de custo-benefício; (b) noutras áreas, tais como os transportes, essa estrutura está mais rigorosamente desenvolvida e quantificada do que comparativamente a outras áreas da saúde e intervenção e

desenvolvimento social. Esta abordagem enfatiza a importância de quantificar impactos, resultados ou efeitos e de descrever quantitativamente aqueles impactos para os quais não tem sido possível derivar medidas ou valores quantitativos.

Sintetizando, poderemos referir que o conceito qualidade de vida:

- a) Tem vindo a constituir-se como um referencial na organização das intervenções, na monitorização e na avaliação dos impactos;
- b) É um constructo social que está a influenciar o desenvolvimento de programas e prestação de serviços nas áreas de educação, formação (Halper, 1993; Snell & Vogtle, 1997), cuidados de saúde (Coulter, 1997; Renwick, Brown, & Nagler, 1996) e reabilitação (Brown, 1997; Schalock, 1996; Lehman, Rachuba, & Postrado, 1995);
- c) Tem sido utilizado para avaliar a eficácia e eficiência dos serviços prestados às pessoas com deficiências e incapacidades (Felce & Ferry, 1996; Gardner, Nudler, & Chapman, 1997; Ferry & Felce, 1995; Rapley & Hopgood, 1997).

### 3. Operacionalização do Conceito

#### 3.1 Definição do Conceito

Apesar da diversidade de modelos conceptuais propostos para delimitar o conceito de qualidade de vida, existem alguns aspectos consensuais na literatura:

1. É uma medida que varia ao longo do tempo.
2. É uma medida subjectiva, que parte da percepção dos indivíduos sobre as diferentes dimensões constituintes da vida.
3. No contexto da saúde, o paciente serve como o seu próprio controlo, ou seja, são detectadas as mudanças que ocorrem na sua qualidade de vida de acordo com a sua trajectória de doença, ao invés de uma avaliação de ausência ou de presença de sintomas.
4. A qualidade de vida deve ser avaliada a diferentes níveis: desde a avaliação do bem-estar global do paciente, até às questões associadas a domínios específicos, no quadro da interacção do indivíduo com os seus contextos de vida.

A elaboração de uma revisão de literatura, com o objectivo de sistematizar as diferentes definições que têm sido formuladas para operacionalizar o conceito qualidade de vida, coloca em evidência a dificuldade em circunscrever o seu significado a uma configuração semântica única e unidimensional. Senão, vejamos:

“Qualidade de Vida é o grau de satisfação ou insatisfação, sentido pela pessoa, com vários aspectos de sua vida.”

(Abrams, 1973)

“Qualidade de Vida é a sensação de bem-estar de uma pessoa, a sua satisfação ou insatisfação com a vida, ou a sua felicidade ou infelicidade.”

(Dalkey e Rourke, 1973)

“Qualidade de Vida é o débito (output) dos estímulos (inputs) físicos e espirituais.”

(Liu, 1974)

“Qualidade de Vida é a extensão em que prazer e satisfação caracterizam a existência humana.”

(Andrews, 1974)

“Qualidade de Vida são os aspectos da vida autoconhecidos e auto-avaliados.”

(Andrews e Withey, 1976)

“Qualidade de Vida é o produto do dote natural de uma pessoa (DN) pelo esforço feito a favor dela pela família (F) e pela sociedade (S).”

$$QV = DN \times F \times S$$

(Shaw, 1977)

“Qualidade de Vida é a qualidade das nossas vidas em cada ponto do tempo entre o nascimento e a morte”.

(Torrance, 1987)

“Qualidade de Vida é o grau de realização dos objectivos de vida de uma pessoa.”

(Cella e Cherin, 1987)

“Qualidade de Vida é expressa em termos de distância entre a posição de uma pessoa e os seus objectivos. A satisfação refere-se à conquista de um objectivo, ou à sensação de aproximação em relação a esse mesmo objectivo.”

(Sartorius, 1987)

“Qualidade de Vida é o quanto vale a pena a vida de uma pessoa ser vivida, para a própria pessoa”.

(Sande e Kappel, 1994)

“Qualidade de Vida é quão bem o indivíduo vive a sua própria vida.”

(Björk e Roos, 1994)

“Qualidade de Vida é a resposta emocional do indivíduo à sua situação, de acordo com um determinado padrão ético sobre como viver a boa vida.”

(Björk e Roos, 1994)

A natureza abstracta do termo qualidade de vida explica porque é que assume significados diferentes, para diferentes pessoas, em lugares e momentos diferentes.

Atendendo a que o constructo constitui um produto socio-histórico, assiste-se a um despoletar de inúmeras definições. Neste enquadramento, Oleson (1990), considera que a

construção da realidade é intersubjetiva e determinada pela percepção, pelo que as múltiplas definições referem-se ao julgamento subjectivo de cada indivíduo baseado nas suas próprias experiências de vida.

A teoria dos Sistemas Ecológicos de Bronfenbrenner (1979/1996) coloca em evidência a complexidade da natureza humana na perspectiva do desenvolvimento, defendendo os modelos que consideram o carácter biopsicossocial do indivíduo. Neste sentido, o desenvolvimento ocorre dentro de um conjunto de dimensões biopsicossociais nas quais cada sujeito se organiza e dá sentido à sua estrutura de existência. À luz da complexidade dos sistemas adaptativos e generativos, pode-se adoptar um conjunto de referências de qualidade de vida que operem sob esses múltiplos factores. Baseado neste referencial teórico, o conceito de qualidade de vida emerge enquanto condição biopsicossocial de bem-estar, integrando as experiências humanas, objectivas e subjectivas e as dimensões individuais e sociais de um determinado momento socio-histórico.

Neste enquadramento conceptual, e para efeitos do desenvolvimento do modelo teórico aqui apresentado, considerou-se a definição de qualidade de vida formulada pelo grupo de especialistas da Organização Mundial da Saúde (THE WHOQOL GROUP, 1995). Esta definição incorpora a dimensão simbólico-interaccional, equacionando o constructo enquanto produto da relação do sistema pessoal do indivíduo com os seus contextos de vida e o ambiente sociocultural.

**Qualidade de Vida é a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. - WHOQOL GROUP, 1995**

### 3.2 Arquitectura do Conceito

No domínio conceptual poderão ser formuladas diferentes questões no sentido de se estruturar a arquitectura e a topografia do conceito:

- a) A qualidade de vida é um conceito singular, unitário, ou multidimensional e interactivo?
- b) As dimensões da qualidade de vida são iguais para todos os indivíduos, isto é, apresentam universalidade de significado?
- c) Qual é a melhor forma de conceptualizar os indicadores da qualidade de vida?

No domínio dos indicadores e dimensões de medida poder-se-ão levantar outras interrogações:

- a) Como se mede a qualidade de vida?
- b) O que deve ser medido?
- c) Que standards psicométricos devem ser considerados?
- d) Como ultrapassar as limitações da mensuração objectiva?

No início desta década, estas questões começaram a ser progressivamente exploradas e parcialmente respondidas, devido às transformações significativas na forma como se percebe e avalia, actualmente, a qualidade de vida. Neste contexto, 5 factores críticos contribuíram para estes desenvolvimentos: (1) a natureza multidimensional da qualidade de vida, (2) a satisfação subjectiva enquanto medida basilar da qualidade de vida, (3) a natureza hierárquica do constructo, (4) o uso de designs complexos de investigação para analisar as correlações significativas de um conjunto vasto de variáveis com a qualidade de vida e (5) o uso de múltiplos métodos para avaliar as percepções individuais sobre a qualidade de vida.

#### Natureza Multidimensional

Existe uma crescente concordância na comunidade científica de que o conceito de qualidade de vida não é redutível a uma «epistemologia atomista e unitária». Deste modo, a investigação actual identifica oito componentes críticas da qualidade de vida (Schallock, 1996c): (1) bem-estar emocional, (2) relações interpessoais, (3) bem-estar material, (4) desenvolvimento pessoal, (5) bem-estar físico, (6) autodeterminação, (7) inclusão social e (8) direitos.

## Focalização na Satisfação

A medida do nível de satisfação dos clientes com os seus diferentes domínios de vida tem vindo a constituir o indicador de medida mais comum na mensuração da percepção individual sobre a sua qualidade de vida. Porquê esta ênfase na satisfação? Actualmente, poderemos identificar o seguinte conjunto de razões:

- a) É uma medida comumente usada na avaliação dos domínios globais de vida do indivíduo (Andrews, 1974);
- b) Demonstra uma elevada estabilidade ao longo do tempo (Diener, 1984; Edgerton, 1990, 1996; Heal, Borthwick-duffy, & Saunders, 1996);
- c) Existe um extensivo corpo de investigação no domínio da satisfação ao longo de diferentes populações e clientes (Cummins, 1997b; Halpern, 1993; Harner & Heal, 1993; Heal & Chadsey-Rush, 1985; Heal, Rubin, & Park, 1995; Schalock & Faulkner, 1997).

Neste contexto, um dos maiores benefícios na utilização da satisfação enquanto indicador da percepção da qualidade de vida, reside na sua utilidade em: (a) comparar diferentes amostras da população; (b) fornecer uma linguagem comum que possa ser aplicada pelos clientes, fornecedores de serviços, políticos e legisladores, reguladores e investigadores; (c) avaliar as necessidades dos clientes; (d) avaliar os resultados organizacionais. As suas maiores desvantagens incluem a sua reduzida utilidade para grupos de comparação reduzidos e a sua discrepância com as actuais teorias multidimensionais da qualidade de vida (Cummins, 1996). Por estas razões, são necessárias outras medidas dependentes da qualidade de vida.

## Natureza Hierárquica

Existe uma ampla concordância na literatura da qualidade de vida sobre 3 pontos fundamentais: primeiro, a qualidade de vida é subjectiva; segundo, as suas dimensões centrais são avaliadas diferenciadamente pelos indivíduos e terceiro, o valor associado a cada uma das dimensões varia ao longo do ciclo de vida. Estes três pontos de elevada concordância evidenciam a necessidade que o conceito seja perspectivado hierarquicamente. Um modelo que permite a integração destes três factores é apresentado na Figura 1, o qual é baseado nos trabalhos de Elorriaga, Garcia, Martinez, e Unamunzaga (2000); Flanagan (1978); Mallow (1954); e Verdugo (2000).



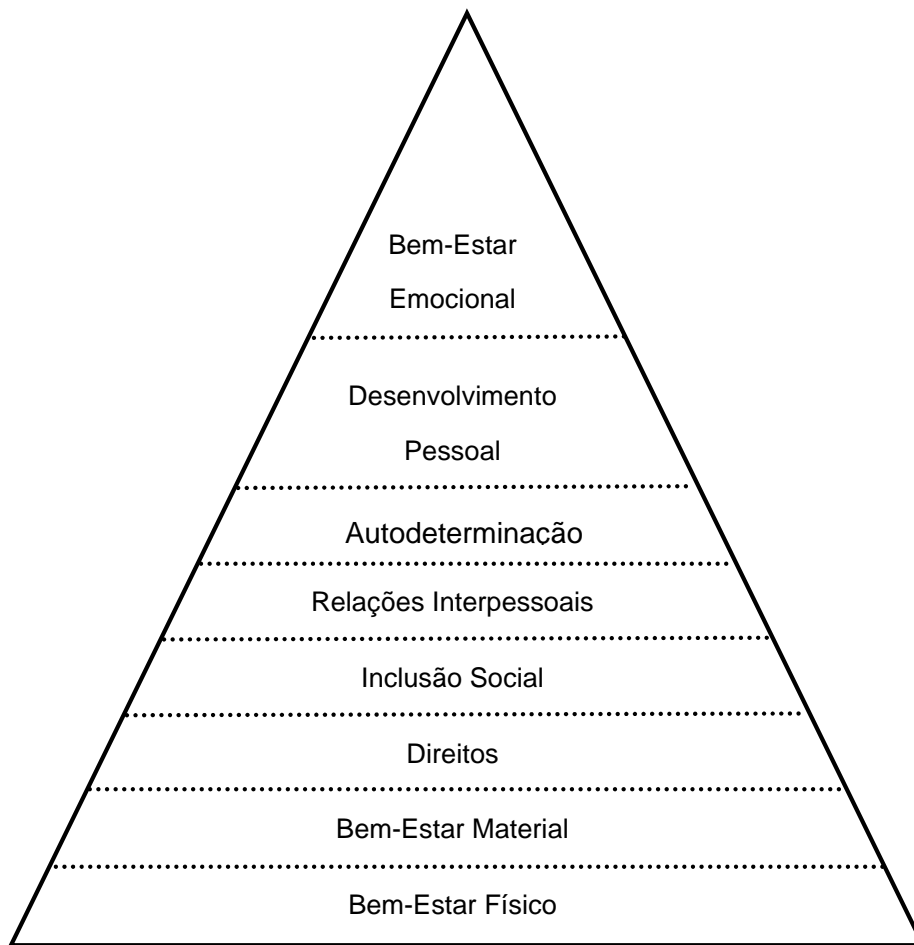


Figura 1 – Natureza hierárquica do Conceito (Schalock, 2000)

A análise da figura 1 permite colocar em evidência a percepção diferenciada relativa à importância atribuída pelos indivíduos às diferentes dimensões constituintes da qualidade de vida. Diversos autores têm sugerido que a arquitectura hierárquica do conceito deveria ser tomada em consideração no *design* e na organização das intervenções, na medida em que reflecte o funcionamento desejável das pessoas nos diferentes domínios da vida.

## 4. Estrutura do Modelo Teórico

O modelo de qualidade de vida apresenta uma arquitectura multidimensional, integrando 3 dimensões estruturantes:

- a) **Desenvolvimento pessoal** – Reporta ao conjunto de relações que configuram as estruturas de competência, articulando-se com os padrões de acção humana. Este processo caracteriza-se por um mecanismo através do qual os indivíduos ganham competência, controlo e influência sobre um conjunto de assuntos significativos, no âmbito das múltiplas relações com os contextos em que se inscrevem. Deste modo, a dimensão comporta a percepção de competência pessoal numa dada situação interaccional, seja no contexto das relações interpessoais, seja no exercício da autodeterminação. Nesta perspectiva, a dimensão é segmentada em 2 variáveis: **Relações Interpessoais e Autodeterminação**.
  
- b) **Bem-estar** – Reporta às condições de vida percebidas como desejáveis pelo indivíduo em três domínios fundamentais: bem-estar emocional, bem-estar físico e bem-estar material. Nesta dimensão releva-se a forma como as pessoas pensam sobre si próprias, incluindo domínios específicos de percepção de aceitação da deficiência, satisfação da interacção com os contextos de vida e percepção individual sobre a relação entre a aspiração e a realização num conjunto de domínios, tais como: mobilidade, lazer, actividades de vida diária, bens, rendimentos, entre outros. Deste modo, esta dimensão encontra-se segmentada em 3 variáveis: **Emocional, Físico e Material**.
  
- c) **Inclusão Social** - Refere-se às oportunidades para controlar as interacções com os contextos circundantes e influenciar as decisões com impacto nos projectos de vida. Esta dimensão incorpora um conjunto de mecanismos, através dos quais os indivíduos aprendem a identificar relações próximas entre os seus objectivos e as formas para os atingir, ganhando um acesso e controlo mais amplos sobre os recursos. Nesta perspectiva, interessa medir os impactos nos domínios da empregabilidade, cidadania e direitos, analisando a situação face ao emprego, capacidade de manutenção do emprego, gestão e desenvolvimento da carreira, nível de participação na comunidade e percepção de controlo e eficácia sobre os fenómenos colectivos. Neste enquadramento, a dimensão em análise encontra-se segmentada em 3 variáveis: **Empregabilidade, Cidadania e Direitos**.



Figura 2 – Diagrama Operacional do Modelo de Qualidade de Vida

A abordagem da avaliação da qualidade de vida é baseada em três assunções fundamentais: (1) a qualidade de vida é composta por 8 variáveis, agregadas em 3 dimensões centrais; (2) a avaliação da qualidade de vida deve ser baseada no eixo pessoa-resultados obtidos; e (3) as estratégias de avaliação devem utilizar a avaliação pessoal ou as medidas de avaliação funcional reflectindo uma ou mais das 8 variáveis. A Figura 2 apresenta um modelo que integra estas 3 premissas. Neste modelo, cada uma das variáveis é passível de ser operacionalmente definida sob a forma de indicadores específicos que incluam factores de desempenho, comportamentais ou atitudinais, representando um ou mais aspectos destas dimensões. Os critérios explicitados de seguida poder-se-ão constituir como directrizes orientadoras na selecção de indicadores específicos (Anastasi, 1982; Schallock, 1995b): (a) o indicador é avaliado pela pessoa, (b) são utilizados

múltiplos indicadores, (c) o indicador é mensurável e demonstrou fiabilidade e validade, (d) o indicador encontra-se associado logicamente ao serviço prestado e (e) o indicador é avaliado longitudinalmente. Alguns exemplos de indicadores da qualidade de vida encontram-se listados na Figura 3.

A estrutura do modelo teórico proposta reflecte os seguintes pressupostos:

- As diferentes dimensões de impacto encontram-se reciprocamente relacionadas com as condições presentes nos contextos de vida.
- As diferentes dimensões que concorrem para a qualidade de vida são contingentes em relação a múltiplos aspectos do indivíduo, bem como a diferentes dimensões ambientais.
- Os ambientes físicos e sociais são interdependentes – a interpretação integrada do conceito de qualidade de vida resulta de um enquadramento multidisciplinar.

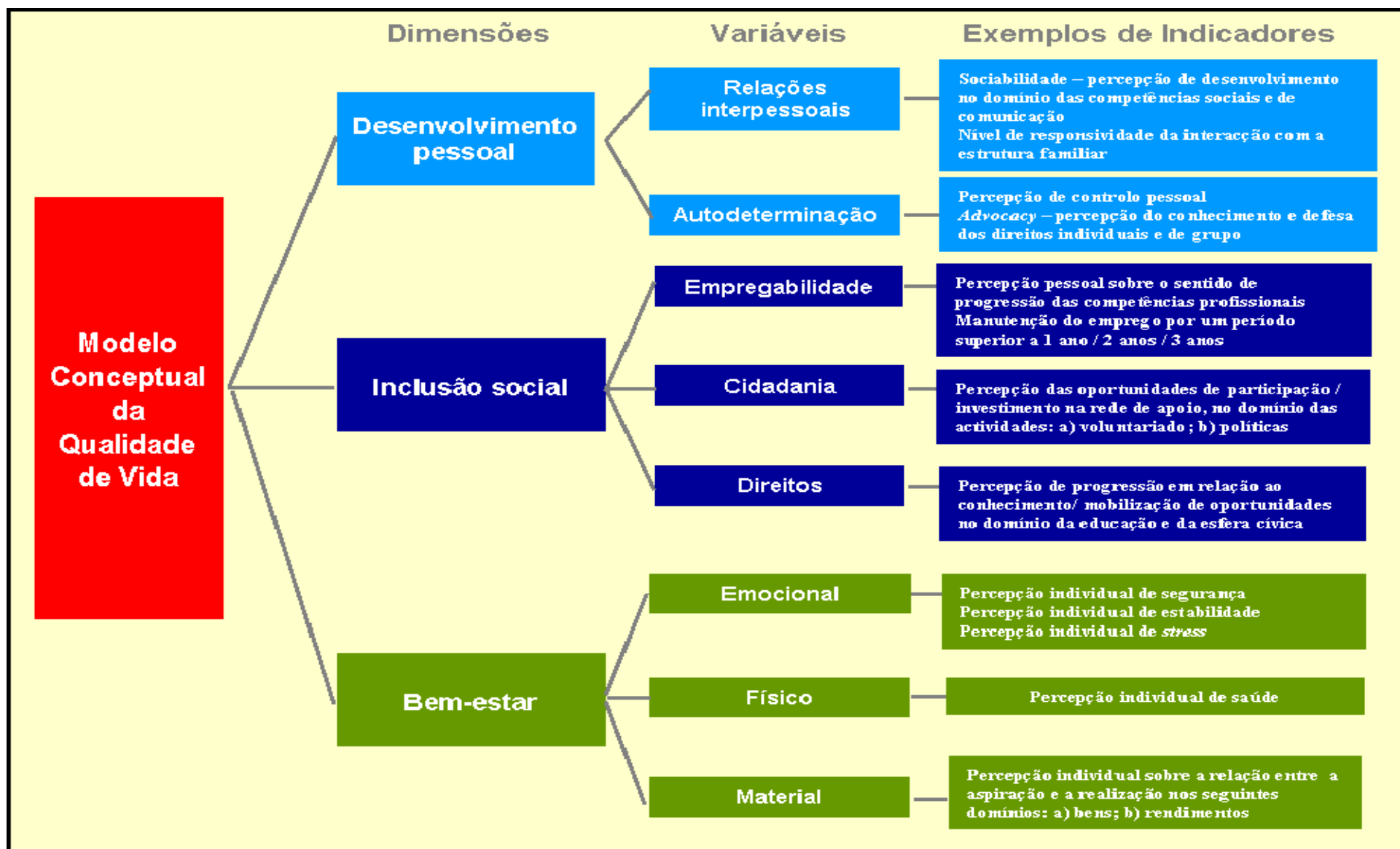


Figura 3 – Exemplos de Indicadores indexados a diferentes variáveis

Como foi mencionado previamente, do ponto de vista histórico, os indicadores subjectivos têm sido progressivamente diferenciados dos indicadores objectivos. A vantagem de se utilizar a abordagem à qualidade de vida explicitada na Figura 2, reside no facto de não ser necessária a utilização de diferentes indicadores para a avaliação subjectiva versus objectiva; assim, as dimensões centrais permanecem intactas, e o que flutua é a abordagem centrada na avaliação pessoal ou na avaliação funcional. Para além disso, todas as avaliações encontram-se alicerçadas nas 8 variáveis da qualidade de vida.

## 5. Definição dos Indicadores de Medida

Dimensões	Variáveis	Indicadores de Medida
<b>Desenvolvimento Pessoal</b>	<b>Relações Interpessoais</b>	Percepção da densidade e qualidade da rede de suporte social
		Percepção da densidade e qualidade das interações emocionalmente significativas
		Sociabilidade – percepção de desenvolvimento no domínio das competências sociais e de comunicação
		Nível de responsividade da interacção com a estrutura familiar
		Percepção de competência na resolução de conflitos interpessoais
	<b>Autodeterminação</b>	Liderança – percepção sobre as oportunidades / investimento no exercício de papéis na comunidade
		Percepção sobre oportunidades / investimento / resultado no exercício da tomada de decisões
		Percepção da autonomia
		Percepção de desenvolvimento dos objectivos / valores pessoais
		<i>Advocacy</i> – percepção do conhecimento e defesa dos direitos individuais e de grupo
		<i>Empowerment</i> psicológico – percepção sobre o controlo dos agentes sociais e sobre a capacidade para influenciar os cursos de acção desses mesmos agentes
		Responsabilidade – percepção sobre a relação entre os compromissos estabelecidos e os investimentos realizados
		Percepção de progressão / desenvolvimento – relação entre oportunidades / investimentos de educação / aprendizagem ao longo da vida
		Percepção de competências de adaptação ao trabalho – relação entre o nível de mudança / esforço investido
		Percepção de tolerância à frustração
		Percepção de auto-eficácia

Dimensões	Variáveis	Indicadores de Medida
<b>Bem-estar</b>	<b>Emocional</b>	Percepção individual de segurança
		Percepção individual de estabilidade
		Percepção individual de stress
		Conceito de si próprio
		Percepção individual de progressão do nível de aceitação da deficiência
		Percepção individual de solidão
	<b>Físico</b>	Percepção individual de saúde
		Percepção individual sobre a relação entre a aspiração e a realização nos seguintes domínios:
		a) Alimentação
		b) Lazer
		c) Mobilidade
		d) Actividades da vida diária
		e) Competência para cuidar de si próprio
		f) Competência de manutenção e de segurança no lar
	g) Actividade física	
	Percepção de progressão em relação aos sintomas de doença crónica / aguda e incapacidades	
	<b>Material</b>	Percepção individual sobre a relação entre a aspiração e a realização nos seguintes domínios:
		a) Bens
b) Rendimentos		



Dimensões	Variáveis	Indicadores de Medida
<b>Inclusão Social</b>	<b>Empregabilidade</b>	<b>Satisfação com o Trabalho</b>
		Satisfação com o trabalho desenvolvido em geral
		Satisfação com as tarefas e actividades profissionais
		Satisfação com as oportunidades de aprendizagem e evolução profissional
		Satisfação com as relações com colegas e superiores
		Satisfação com as condições de trabalho
		Satisfação com a remuneração
		Satisfação com as regalias sociais
		Sentimento de utilidade
		Satisfação com as oportunidades de carreira
		Segurança e estabilidade
		Perspectivas de futuro
		Impactos da intervenção no emprego e acesso ao emprego
		Integração profissional após a conclusão do serviço de reabilitação
		Manutenção do emprego
		Percepção pessoal sobre o conhecimento dos recursos de apoio ao emprego
		Satisfação com o percurso profissional
		Percepção de competência face ao mundo do trabalho
	<b>Cidadania</b>	Associativismo – oportunidades / investimento no exercício de papéis em associações comunitárias
		Percepção das oportunidades de participação / investimento na rede de apoio, no domínio das actividades: a) Voluntariado b) Políticas
		Percepção de desenvolvimento do domínio / interesse de assuntos da actualidade
		Auto-eficácia colectiva / individual – percepção da relação entre investimento / resultado na participação comunitária
	<b>Direitos</b>	Percepção pessoal de oportunidades / investimento no exercício de papéis de domínio político
		Percepção de ajustamento entre as necessidades das pessoas com deficiências e incapacidades e os recursos disponíveis na comunidade
		Percepção pessoal de reconhecimento dos direitos pelos diferentes actores sociais
		Percepção de progressão em relação ao conhecimento / mobilização de oportunidades no domínio da educação e da esfera cívica

## 6. Bibliografia

- Andrews, F. M. (1974). Social indicators of perceived quality of life. *Social Indicators Research*, 1, 279-299.
- Boswell, B. B., Dawson, M., & Heining, E. (1998). Quality of life as defined by adults with spinal cord injuries. *The Journal of Rehabilitation*, 64 (1), 27-32.
- Bowling, A. (1995). *Measuring Disease*. Buckingham: Open University Press.
- Brown, R. I. (ed.) (1997). *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. Cheltenham, UK: Stanley Thornes.
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124-127.
- Castellanos, P. D. (1997). Epidemiologia, saúde pública, situação de saúde e condições de vida. Considerações conceituais. Barata, R. B.; Barreto, M. L. & Almeida Filho, N. (org.) *Equidade e Saúde, Contribuições da Epidemiologia*, pp. 137-160, *Série Epidemiologia 1*, Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/ABRASCO.
- Chubon, R. (1985). Career-related needs of school children with severe physical disabilities. *Journal of Counseling and Development*. 64. 47-51.
- Costa, P. T. Jr & McCrae, R. R. (1980). Influence of extraversion and neuroticism on subjective well-being: Happy and unhappy people. *Journal of Personality and Social Psychology*, 38:668–678.
- Coulter, D. L. (1997). Health-related application of quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol. 2. Application to persons with disabilities* (pp.95-104). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Cummins, R. A. (1996). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303-328.
- Cummins, R. A. (1997a). Assessing quality of life. In R. I. Brown (ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (pp. 116-150). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.

- Cummins, R. A. (1997b). Self rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10,199216.
- Cummins, R. A. (2000). Objective and Subjective Quality of Life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 43, 307-334.
- Davis, E. E. & Fine-Davis, M. (1991). Social indicators of living conditions in Ireland with European comparisons. *Social Indicators Research*, 25(2-3), 103-165.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 542-575.
- Edgerton, R B. (1990). Quality of life from a longitudinal research perspective. In R L. Schalock (ed.), *Quality of Life: Perspectives and issues* (pp. 149-160). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Edgerton, R. B. (1996). A longitudinal ethnographic research perspective on quality of life. In R L. Schalock (ed.), *Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement* (pp. 83-90). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Elorriaga, J., Garcia, L., Martinez, J., & Unamunzaga, E. (in press). Quality of life of persons with mental retardation in Spain. In K. D. Keith & R. L. Schalock (eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Evans, D. R. (1994) Enhancing quality of life in the population at large. *Social Indicators Research*, 33, 47-88.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126-135.
- Felce, D. & Perry, J. (1996). Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. In Brown, R. (ed.) *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice*. Stanley Thornes.
- Felce, D. & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. In R L. Schalock (ed.), *Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement* (pp. 63-72). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Felce, D. & Perry, J. (1997a). A PASS 3 evaluation of community residences in Wales. *Mental Retardation*, 35, 170-176.
- Ferry, J. & Felce, D. (1995). Objective assessments of quality of life: How much do they agree with each other? *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 5, 1-19.
- Fitzpatrick, J. M.; While, A. E. & Roberts, J. D. (1999). Shift work and its impact upon nurse performance: current knowledge and research issues. *J Adv Nurs*, 29(1): 18-27.
- Flanagan, J. C. (1978). A research approach to improving quality of life. *American Psychologist*, 33, 138-147.
- Flanagan, J. C. (1982). Measurement of quality of life: Current state of the art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, 56-59.
- Fleck, M. P. A. et al. (1997). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr*, 21(1): 19-28.
- Gardner, J. F. & Nudler, S. (1997). Beyond compliance to responsiveness: Accreditation reconsidered. In R L. Schalock (ed.), *Quality of life: Pol. 2. Application to persons with disabilities* (pp. 135-148). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Gardner, J. F., Nudler, S. & Chapman, M. S. (1997). Personal outcomes as measures of quality. *Mental Retardation*, 35, 295-305.
- Guillemin, F. (1995). Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. [editorial]. *J Rheumatol*, 24:61-63.
- Guillemin, F.; Bombardier, C.; Beaton. (1993). D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J. Clin. Epidemiol.*, v. 46, n. 12, p. 1417-1432.
- Guyatt, G. H.; Feeny, D. H. & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Analysis of Internal Medicine*, 118:622-629.
- Halper, A. S. (1993). Teams & Teamwork Healthcare Settings. *American Speech-Language Hearing Association (ASHA)* June/July. 34-48.

- Heal, L. W.; Khoju, M. R.; Rusch, F. R. & Harnisch, D. L. (in press). *Predicting quality of life of students who have left special education high school programs. Special Education.*
- Heal, L. W. & Chadsey-Rusch, J. (1985). The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS): Assessing individuals' satisfaction with residence, community setting, and associated services. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 475-90.
- Heal, L. W.; Borthwick-Duffy, S. A. & Saunders, R. R. (1996). Assessment of quality of life. In J. W. Jacobson & J. A. Mulick (eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 199-209). Washington, DC: American Psychological Association.
- Heal, L. W.; Rubin, S. S. & Park, W. (1995). *Lifestyle satisfaction scale*. Champaign Urbana: Transition Research Institute, University of Illinois.
- Lehman, A. F.; Rachuba, L. T. & Postrado, L. T. (1995). Demographic influences on quality of life among persons with chronic mental illness. *Evaluation and Program Planning*, 18, 155-164.
- Mallow, A. H. (1954). *Motivation and personality*. New York: Harper & Row.
- Mathison, S. (1991). What do we know about internal evaluation? *Evaluation and Program Planning*, 14, 159-165.
- McDowell, I. & Newell, C. (1996). *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires*. (2nd ed.) New York: Oxford U Pr. [76 full text instruments] UTA Central Library.
- Noll, H. (2000). *Social indicators and social reporting: The international experience*. Retirado da World Wide Web a 20 de Dezembro de 2005
- Nordenfelt, L. (1994). Introduction. In: Nordenfelt L. (ed.). *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; p.1-15.
- Pain, K.; Dunn, M.; Anderson, G.; Darrah, J. & Kratochvil, M. (1998). Quality of life: What does it mean in rehabilitation. *Journal of Rehabilitation*, 64 (2), 5-11.
- Palys, T. S.; Little, B. R. (1983). Perceived Life Satisfaction and the Organization of Personal Project Systems. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44:1221–1230.

- Rapley, M. (2003). *Quality of Life Research – A critical introduction*. London: Sage Publications
- Rapley, M. & Hopgood, L. (1997). Quality of life in a community-based service in rural Australia. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 22, 125-141.
- Renwick, R. & Brown, I. (1996). The Centre for Health Promotion's conceptual approach to quality of life. In R Renwick, I. Brown, & M. Nagler (eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp. 75-86). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Renwick, R.; Brown, L. & Nagler, M. (eds.). (1996). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Schalock, R. L. (1999). A quest for quality: Brookes. Achieving organizational outputs and personal outcomes. In J. Gardner & S. Nudler (eds.), *Quality performance in human services* (pp. 55-80). Baltimore: Brookes.
- Schalock, R. L. (1997) *Three decades of Quality of Life*.
- Schalock, R. L. (1997a). The concept of quality of life in 21<sup>st</sup> century disability programs. In R.I. Brown (ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models research and practice* (pp. 327-340). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.
- Schalock, R. L. (ed.) (1997b). *Quality of life: Vol. 2. Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1999). A quest for quality of life: Achieving organizational outputs and personal outcomes. In Gardner, J. & Nudler, S. (eds.), *Quality performance in human services* (pp. 55-80). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In Robert L. Schalock (ed.). *Quality of Life. Vol. 1. Conceptualization and measurement*. American Association on Mental Retardation.

- Schalock, R. L. (1996a). The quality recreation for children's lives. In Fine, A. H. & N. M. Fine, N. M. (Eds.), *I want to play (eds.)*, *Therapeutic recreation for exceptional children* (pp. 83-94). Springfield, IL: Charles C. Thomas Publishers, Ltd.
- Schalock, R. L., Bontham, G., & Marchant, C. (in press). Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*.
- Schalock, R. L.; DeVries, D. & Lebsack, J. (1999). Rights, quality measures, and program changes. In S. S. Herr & G. Weber (eds.), *Aging, rights and quality of life of older persons with developmental disabilities* (pp. 81-92). Baltimore: Brookes.
- Schalock, R. L., & Faulkner, E. H. (1997). Cross-validation of a contextual model of quality of life. *European Journal on Mental Disability*, 4 (1), 18-27.
- Schalock, R. L. & Jensen, M. (1986). Assessing the goodness-of-fit between persons and their environments. *Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 11, 103-109.
- Schalock, R. L. & Keith, K. D. (1993). *Quality of life questionnaire*. Worthington, OH: IDS.
- Schalock, R. L.; Keith, K. D.; Hoffman, K. & Karan, O. C. (1989). Quality of life: Its measurement and use. *Mental Retardation*, 27, 25-31.
- Schalock, R. L.; Lemanowicz, J. A.; Conroy, J. W. & Feinstein, C. S. (1994). A multivariate investigative study of the correlates of quality of life. *Journal on Developmental Disabilities*, 3(2), 59-73.
- Schipper, H.; Clinch, J. & Powell, V. (1990). Definitions and conceptual issues. In Spilker B (ed). *Quality of life assessment in clinical trials*. New York: Raven Press, 11-24.
- Schulz, R. & Decker, S. (1985). Long-term adjustment to physical disability: the role of social support, perceived control, and self-blame. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48:1162-1172.
- Setién, M. L. (1993). *Indicadores sociales de calidad de vida*. Madrid: Siglo veintiuno.
- Snell, M. E. & Vogtle, L. K. (1997). Facilitating relationships of children with mental retardation in schools. In R L. Schalock (ed.), *Quality of life: Vol. 2. Application to*

*persons with disabilities* (pp. 432). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Souza, J. C. & Guimarães, L. A. M. (1999). *Insônia e qualidade de vida*. Campo Grande, MS: Editora UCDB.

Spilker, B. (1996). *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. 2. ed. New York: Lippincott-Raven.

Verdugo, M. A. (in press). Quality of life for persons with mental retardation and developmental disabilities in Spain: The present zeitgeist. In K. D. Keith & R. L. Schalock (eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

WHOQOL-HIV Group (2003). Preliminary development of the World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version. *Social Science & Medicine*, 57, 1259-1275.

Wolfensberger, W. (1994). The Growing Threat to the Lives of Handicapped People in the Context of Modernistic Values, *Disability and Society*, 9 (3) - 395-413.



**“Nós devemos atribuir o mais alto valor não em viver, mas em viver bem.”**

**Sócrates**