

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA
DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA
ORGANIZACIÓN Y MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN



RESUMEN DE TESIS
DOCTORAL

**CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE ADOLESCENTES CON NECESIDADES EDUCATIVAS
ESPECIALES MATRICULADOS EN 2.º Y 3.º CICLO DE ENSINO BÁSICO DE LA REGIÓN
NORTE DE PORTUGAL**

Ana Isabel Abreu Faria de Carvalho

2015

Salamanca, 2015

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA
DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA
ORGANIZACIÓN Y MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN



RESUMEN DE TESIS
DOCTORAL

**CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE ADOLESCENTES CON NECESIDADES EDUCATIVAS
ESPECIALES MATRICULADOS EN 2.º Y 3.º CICLO DE ENSINO BÁSICO DE LA REGIÓN
NORTE DE PORTUGAL**

Ana Isabel Abreu Faria de Carvalho

2015

Salamanca, 2015

Resumen

El presente resumen resulta del proyecto de investigación en el ámbito del programa doctoral de la Universidad de Salamanca tiendo como principal objetivo contribuir para el análisis y evaluación de la calidad de vida familiar de los adolescentes con necesidades educativas especiales. Para tal, procedemos a la traducción, adaptación y validación de la *Escala de Calidad de Vida Familiar* de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012) para el contexto portugués.

La muestra del estudio piloto incluye 25 alumnos con edades comprendidas entre los 10 y los 17 años que frecuentaban un establecimiento con contrato de asociación, siendo que posteriormente la muestra final a cubierto 272 alumnos con edades entre los 11 y los 20 años., alumnos integrados en las escuelas de la Dirección Regional del Norte (DREN)-Portugal.

Los datos del estudio indican que relativamente al grado de Importancia sobre los aspectos de la calidad de vida los adolescentes con necesidades educativas especiales revelan valores muy próximos del punto superior de la escala de medida y valorizan más el grado de Importancia comparativamente con el grado de Satisfacción.

Palabras clave: Calidad de Vida, alumnos con necesidades educativas especiales; *Escala de Calidad de Vida Familiar*

Índice

Introducción	4
Parte1- Fundamentación teórica	5
Capítulo 1: Sistema Educativo Portugués: Caminos para la Inclusión	5
Capítulo 2: La familia	7
Capítulo 3: Calidad de vida familiar	9
Parte 2- Estudio empírico	11
Definición y objetivos, levantamiento de hipótesis	11
Metodología	13
Estudio Piloto	14
La muestra	14
Procedimientos	14
Caraterización da muestra- piloto	15
Calidad de Vida Familiar na Muestra Piloto	17
Análisis de la consistencia interna da Escala de Calidad de Vida Familiar – Estudio Piloto	18
Estudio empírico	20
Caracterización da muestra	20
Resultados preliminares	23
Calidad de Vida Familiar	23
Análisis de la consistencia interna da Escala de Calidad de Vida Familiar	25
Escala de Calidad de Vida Familiar	25
Resultados, Discusión y Conclusiones	25
Referências bibliográficas	42

Introducción

El resumen que ahora presentamos, focalizado en el análisis y evaluación de la calidad de vida de los adolescentes con necesidades educativas especiales, se insiere en el ámbito del programa doctoral de la Universidad de Salamanca. Se trata de un estudio que busca la traducción, adaptación y validación de la Escala de Calidad de vida familiar de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012) para el contexto portugués.

El concepto de calidad de vida sigue presentando especial relevancia en las investigaciones en el ámbito de las ciencias sociales derivado al creciente interés sobre el bienestar de las personas. Sin embargo, en lo concerniente a la relación entre la calidad de vida, contexto escolar y alumnos con necesidades educativas especiales, no tiene merecido mucha atención por parte de la comunidad científica.

La ausencia de instrumentos adecuados para evaluar la percepción de los adolescentes y la diminuta investigación sobre la calidad de vida de los adolescentes con necesidades educativas especiales en la edad escolar, nos llevó a elegir la temática de nuestro estudio: Como es vista la calidad de vida de los alumnos y las familias con adolescentes identificados con necesidades educativas especiales, matriculados en 2.º y 3.º ciclo de la enseñanza básica, en la región Norte de Portugal.

Este resumen está organizado en dos partes. La primera parte es constituida por el resumen de la componente teórica de los tres capítulos referentes al análisis de la literatura que sustenta el tema en estudio. En la segunda parte del resumen, referente al estudio empírico, presentamos la planificación y organización del estudio, evidenciando los procedimientos adoptados.

Parte 1 – Fundamentación teórica

Capítulo 1: Sistema Educativo Portugués: Caminos para la Inclusión

En la primera parte, que integra los tres primeros capítulos, se procede a la construcción del cuadro conceptual que fundamenta y contextualiza teóricamente las cuestiones en estudio, a través de la revisión de la literatura seleccionada en concordancia con las temáticas que se (entre)cruzan en esta investigación.

Así, en el primer capítulo, Sistema Educativo Portugués: Caminos para la Inclusión, presentamos el concepto de inclusión, su origen e implicaciones para la educación, los relacionando con el sistema educativo portugués.

Realizando una reseña histórica comprobamos que el concepto se encuentra relacionado con la forma de apoyar los ciudadanos con discapacidad y no es pautado por etapas lineales y progresistas, en el mismo periodo histórico, una vez que depende del envolvente contextual de la comunidad, comunidades diferentes cuidan de manera diferente de los individuos que presentan discapacidad o diferencias (Fonseca 2002).

Freire (2008) define inclusión como siendo un movimiento educacional, social y político que defiende la defensa del derecho de todos los individuos a que participen de modo consciente y responsable, en la sociedad en la cual se integran, siendo respetados y aceptados. En el mismo sentido, Leitão (2006) refiere la implicación en posibilitar a todos, sin excepciones, el acceso a las mejores condiciones de vida y de aprendizajes posibles. Hablamos de una visión que preconiza de forma efectiva la inclusión de todos los alumnos, independientemente de sus capacidades, intereses o necesidades, de modo a poder aprender en conjunto (Porter, 1997).

Así, asumimos como premisa que la inclusión se asume como un proceso dinámico cuya actuación es positiva relativamente a la diversidad y necesidades de los alumnos, posibilitando una nueva perspectiva ante las diferencias individuales que no son vistas como un problema, pero antes como una posibilidad de participación activa en el aprendizaje y en el contexto sociocultural (Ainscow, 2011).

Según la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial (2009) la inclusión y la calidad son recíprocas, el acceso y la calidad se relacionan, calidad y equidad son esenciales de modo a garantizar la educación inclusiva. La Agencia

refiere todavía que la promoción de una educación inclusiva es fundamental en garantizar una oferta educativa de calidad.

También para Forlin (2006) importa descubrir como la escuela consigue organizar de forma a contestar educativamente y con calidad a un alumno con dificultades.

El Sistema Educativo Portugués está organizado en Educación Pré-Escolar, Ensino Básico (1º, 2º e 3º Ciclos), Ensino Secundário e Ensino Superior. Excepto el Ensino Superior los demás niveles de enseñanza son tutelados por el Ministerio de la Educación y Ciencia que define los currículos, las metas curriculares a ser atingidas, tipo y formas de evaluación, el calendario escolar, tiempos y espacios lectivos, recursos financieros, colocación del profesorado y formación o cambio de los agrupamientos.

En lo que respecta la Educación Especial, el normativo que la rige actualmente en el sistema educativo portugués es el Decreto-Lei 3/2008 de 7 de enero. Este normativo legal nos habla sobre la inclusión educativa y social, el acceso y el éxito educativo, la autonomía, la estabilidad emocional, la promoción de la igualdad de oportunidades, la preparación para la vida activa de los niños y jóvenes con necesidades educativas especiales.

El Decreto-Lei 3/2008 define el ámbito de la educación especial, introduciendo los indicadores de la funcionalidad obtenidos por referencia a la clasificación Internacional de la Funcionalidad, Incapacidad y salud e identifica las medidas educativas de las cuales el alumnado con Necesidades Educativas Especiales pueden beneficiar en el desarrollo de respuestas diferenciadas teniendo en consideración la especificidad de los niños y jóvenes con necesidades educativas especiales de carácter permanente.

Este identifica como se realiza la referenciación y evaluación de niños y jóvenes, y crea la necesidad de elaborar un programa educativo individual que busca contestar a las especificidades de cada alumno, como instrumento orientador de su proceso educativo definiendo las medidas educativas adoptadas dentro del universo posible, a)apoyo pedagógico personalizado; b)adecuaciones curriculares individuales; c)adecuaciones en el proceso de matricula; d) adecuaciones en el proceso de evaluación; e) currículo específico individual; f) tecnologías de apoyo. Todavía es referido que tres años antes del terminus de la escolaridad obligatoria es necesaria la elaboración del plan individual de transición.

Capítulo 2: La familia

En el segundo capítulo, La familia, tomando por referencia los cambios sociales se busca describir el papel de la familia, sus funciones, componentes y comunicación, para, en seguida, reflexionar sobre los factores de riesgo y protección.

Considerando que a pesar de todos los diversos cambios a que está sujeta “la familia” sigue siendo un pilar de la sociedad en la que vivimos (Barrocas, 2010), la familia debe ser vista como un sistema, un todo, una globalidad, que debe ser comprendida según una visión holística (Relvas, 2006).

Actualmente, como podemos comprobar en la figura 1, hay diversas estructuras diferentes de familias.

TIPOS DE FAMÍLIA	CARACTERÍSTICAS
Família nuclear simples e tradicional	Pai e a mãe estão presentes; todas as crianças são filhos desse mesmo pai e dessa mesma mãe. Não há mais qualquer adulto ou criança (que não sejam os filhos) morando na mesma casa.
Família monoparental	Grupo onde apenas a mãe (ou o pai) está presente, vivendo com seus filhos e também, eventualmente, com outros filhos menores de idade sob sua responsabilidade. Não mais nenhuma pessoa maior de 18 anos, que não seja filho, morando na mesma casa.
Família recasada	Grupo em que o pai e/ou a mãe estão vivendo em nova união, legal ou consensualmente e podem ter seus filhos vivendo ou não juntos na mesma casa.
Família não convencional	Grupo mais amplo que consiste na família nuclear (pai, mãe, filhos) mais os parentes diretos de ambos os lados, existindo uma extensão das relações entre pais e filhos para pais, avós e netos.
Família de casal homossexual	Adotam os filhos ou um deles faz inseminação artificial e arruma uma barriga de aluguel.
Família de pais separados	Família dissolvida, porém os ex- cônjuges ficam com a guarda compartilhada dos filhos.
Família de filhos adotivos	Por algum problema de infertilidade o casal adota filhos ou, além de terem seus filhos biológicos, optam por adoção também.
Família uniparental	Essa família é definida assim quando o ônus da criação do filho é de apenas do marido ou da mulher, seja por viuvez, maus tratos, etc.

Figura 1 – Tipos de familias y respectivas características (Fonte: Monken y Castro, 2010)

Así, la familia se asume como grupo social primario conexo por un conjunto de relaciones, integrado en un contexto más alargado por lo cual es influenciado y constituido por totalidades más pequeñas que son llevadas por su contexto (Relvas, 2006). La familia puede, entonces, ser vista como sistema social, con características únicas, y de acuerdo con teoría de familia como sistema social, los miembros de la familia están de tal modo interrelacionados que una experiencia que afecta a uno de sus miembros tendrán repercusiones

en todos de alguna forma (Carter y McGoldrick, 1980 citados por Serrano, 2007).

En este sentido, y de acuerdo con Sarto (2002) la familia como unidad básica del sistema social crea vínculos y relaciones con el medio social envolvente, vuelva relevantes las experiencias del individuo, ayuda en la satisfacción de las necesidades básicas y determina pautas educativas. Sin embargo, la comprensión de ese desarrollo familiar e individual, esta dependiente de la identificación de las interrelaciones familiares, de los padrones de comunicación entre sus miembros (Alarcão, 2006).

Como la autora defiende las interacciones familiares se centran en padrones comunicacionales que buscan la descodificación de las reglas implícitas en la interacción entre los miembros familiares. Así, comunicar quiere decir estar en relación, de una forma verbal o no verbal (Alarcão, 2006).

La familia está sujeta a diversos factores que pueden influenciar sus prácticas educativas. La familia como sistema esencial en la vida de los individuos (Cervený y Berthoud, 2002) debe asumirse como fuente de seguridad, afecto, protección y bienestar (Shaffer, 2005), sin embargo puede ser un factor de riesgo para el desarrollo de niños y de adolescentes (Schenker y Minayo, 2005).

La colaboración escuela-familia es una de las preocupaciones de las reformas educativas, que es traducida en algunos documentos normativos, en el decreto lei 3/2008 que asegura la participación de padres y padres principales a participar activamente desde el proceso de referenciación hasta la realización y la implementación del programa educativo individual; en el decreto lei n.º115-A/98 que reconoce el derecho a la participación de los padres en la vida escolar; en el decreto lei n.º6/2001 que reconoce el derecho de los padres y padres principales a participar en el proceso de evaluación de las aprendizajes de los alumnos.

Las recientes buscas realcen la importancia de la integración de la familia en las escuelas (cf. Epstein, 2001), focalizando que su involucramiento se relaciona con las mejoras en el aprendizaje, en el desempeño del alumnado (Stoer y Silva, 2005).

En este sentido, el papel de la escuela se torna más alargado, no haciendo su acción educativa solamente para la instrucción y socialización, pero si potenciadora del desarrollo integral del individuo. Así, la educación para la salud asume relevancia, una vez que, da a sus alumnos los conocimientos, actitudes y valores que los ayudan a hacer opciones y tomar decisiones adecuadas a un estilo de vida saludable.

Capítulo 3: Calidad de vida familiar

En el tercer capítulo damos a conocer el concepto de calidad de vida e su relación con la edad escolar, con el contexto familiar y con la persona con discapacidad. El concepto de calidad de vida es asociado, en la literatura científica, a diversos significados, así: las condiciones materiales de vida; la percepción individual y su satisfacción con la vida; a la conjugación entre las condiciones de vida e a la satisfacción con la vida; al hilo entre las condiciones de vida y la satisfacción con a que están influenciadas por los procesos cognitivos y al sumatorio entre las condiciones de vida, la satisfacción con la vida y el sistema de valores en lo cual se insiere (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012).

A Organización Mundial de Salud (OMS) define calidad de vida como la “percepción del individuo sobre su posición en la vida, dentro del contexto de los sistemas de cultura e valores en los cuales están inserido y en relación a sus objetivos, expectativas, padrones e preocupaciones (WHOQOL Group, 1994, p.28).

En lo concerniente a la calidad de vida en la adolescencia esta se encuentra relacionada con la salud mental y el bienestar subjetivo, importa tener presente los procesos psicosociales del adolescente, incluso estilos de *coping*, positividad, autoestima, estilos y prácticas parentales y soporte social para su definición (Gaspar, Matos, Pais Ribeiro e Leal, 2006).

El modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2003) contempla dimensiones como: las relaciones interpersonales; el bienestar material; el

desarrollo personal; el bienestar emocional; la integración en el seno de la comunidad; el bienestar físico y la autodeterminación, como dimensiones preponderantes en la calidad de vida en adolescencia. La encuesta que los autores realizaron se puede utilizar en diferentes niveles de educación y en diferentes contextos, y su propósito es identificar las necesidades críticas de la población adolescente.

A su vez, el proyecto Kidscreen (2004), "Protección y Promoción de la Calidad de Vida relacionada con la Salud en la Infancia y en la Adolescencia", da a conocer un instrumento que mide la calidad de vida de los niños y adolescentes, basada en diez dimensiones: la salud y la actividad física; los sentimientos; el estado de ánimo en general; la auto percepción (de sí mismo); la autonomía y los tiempos libres; la familia y el entorno familiar; cuestiones económicas; las relaciones interpersonales de apoyo social, por ejemplo los amigos; el ambiente escolar y el aprendizaje; y la provocación.

Por consiguiente, y con respecto a las personas con necesidades educativas especiales, mejorar su calidad de vida implica la activación y promoción de prácticas profesionales conjuntas, y la construcción de dinámicas de organización y de políticas públicas (Verdugo, 2009).

La calidad de vida como construcción continua se asocia al grado de satisfacción concerniente a la vida familiar, amorosa, social y ambiental (Minayo, Hartz y Buss, 2000). La calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar, que generalmente se evalúa colectiva y subjetivamente, y es valorada por sus elementos, por lo que se tienen en cuenta las necesidades de nivel individual y familiar (Zuna *et al.*, 2009).

La "Escala de Calidad de la Vida Familiar" de Beach Center se estructura en tres secciones: información socio demográfica, información sobre los apoyos, e información sobre la calidad de vida de la familia. Esta escala permite la planificación de la adaptación individual a servicios y soportes para las familias, así como determina los indicadores de calidad que son importantes para ellas y su grado de satisfacción con los mismos.

Parte 2 – Estudio empírico

Después de exponer de forma breve el encuadramiento teórico en los tres capítulos anteriores, se propone ahora presentar las opciones metodológicas que se asumen en este estudio. Para ello, se presenta la planificación integral, la problemática, la definición de los objetivos y el planteo de hipótesis, así como la metodología adoptada.

Definición y objetivos, planteo de hipótesis

El objetivo general de nuestro trabajo es el siguiente:

Identificar, analizar y evaluar la percepción de la calidad de vida familiar de los adolescentes con necesidades educativas especiales, integrados en la educación regular, en las escuelas del Norte de Portugal, y de sus familias.

Así que se busca:

- Traducir, adaptar y validar la "Escala de Calidad de la vida familiar" de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012) en el contexto portugués.

- Evaluar la percepción de la calidad de vida de los adolescentes con necesidades educativas especiales, que frecuentan la educación regular de la región Norte de Portugal, y de las familias respectivas.

- Estudiar las diferencias de percepción de la calidad de vida de los adolescentes con necesidades educativas especiales, que frecuentan la educación regular de la región Norte de Portugal, y las familias respectivas, de acuerdo con las variables socio demográficas y familiares.

- Estudiar las diferencias en la percepción de la calidad de vida de la familia en función de los programas de apoyo y asistencia técnica que reciben.

Para ello, se ha traducido, adaptado y validado para la lengua portuguesa la "Escala de Calidad de la vida familiar" de Verdugo, Sainz y Rodríguez (2012).

Aparte de dar respuestas a estas preguntas, se considera también poner a prueba las siguientes hipótesis:

Hipótesis A: La percepción de la calidad de vida de los adolescentes que frecuentan la Educación Primaria (segundo y tercer ciclo de la Enseñanza Básica en Portugal) en la región Norte de Portugal y de sus familias varía en función de:

A1 - La situación socioeconómica de la familia: la percepción de la calidad de la vida familiar mejora, ya que mejora su nivel socioeconómico.

A2 - Nivel académico de la familia: la percepción de la calidad de la vida familiar mejora, ya que mejora su nivel académico.

A3 - Situación socio-profesional de la familia: la percepción de la calidad de vida de la familia mejora cuando sus elementos tienen una buena situación laboral, o sea, cuando están empleados.

Hipótesis B - La percepción de la calidad de vida familiar de los adolescentes con necesidades educativas especiales y de sus familias varía en función del tipo de educación, del nivel de apoyo y de los servicios que reciben.

B1 - La percepción de la calidad de la vida familiar es mejor cuando los adolescentes están insertos en escuelas de enseñanza regular, que cuando frecuentan escuelas de enseñanza especial.

B2 – La percepción de la calidad de la vida es mejor cuando las familias reciben apoyos en la educación.

B3 – La percepción de la calidad de la vida familiar es mejor cuando las familias reciben ayudas técnicas.

Hipótesis C - La percepción de la calidad de la vida familiar de los adolescentes con necesidades educativas especiales y de sus familias varía de acuerdo con la medida educativa prevista en el Programa Educativo Individual:

C1 - Apoyo pedagógico personalizado

C2 - Adecuaciones Curriculares Individuales

C3 - Adecuaciones en el Proceso de Matrícula¹

C4 - Adecuaciones en el Proceso de Evaluación

C5 - Currículo Específico Individual²

C6 - Tecnología de Apoyo

Se supone, por fin, que los adolescentes que disfrutaron de las medidas C1, C2, C4 y C6 (menos restrictivas) tienden a mostrar una mejor percepción de la calidad de vida familiar, en comparación con los adolescentes que disfrutaron de las medidas de C3 y C5 (más restrictivas).

Metodología

Como se ha mencionado, el cuestionario "Escala de Calidad de vida familiar" de Verdugo, Sainz y Rodríguez (2012) fue traducido y aplicado al presente estudio.

La versión adaptada para el portugués dio lugar a dos cuestionarios, uno de los cuales se aplicó a los adolescentes con necesidades educativas especiales, y otro dirigido a miembros de la familia. El cuestionario enderezado a los jóvenes estudiantes se presenta con una puntuación de 1-5, en la que se recurre a dos parámetros diferentes, incluyendo la evaluación de la importancia y el grado de satisfacción del encuestado en relación con las 25 preguntas. Por otro lado, el cuestionario presentado a los miembros de la familia enseña dos posibles respuestas (sí / no), donde el demandado debe señalar la cantidad de servicio que recibe. El cuestionario consta de 28 preguntas.

Se ha procedido a un análisis descriptivo y cuantitativo para correlacionar las variables definidas: el nivel socioeconómico de la familia; su grado académico; la situación profesional de los miembros de la familia; el tipo

¹ Los alumnos que disfrutaron de esta medida tienen que cambiar de clase, ya que la asunción de esta medida implica que el estudiante se quede por dos años para diferirse al año siguiente.

² Ésta es una medida educativa muy restrictiva, ya que los alumnos están impedidos de recibir un diploma de fin de ciclo. Sólo reciben un certificado de frecuencia escolar.

de enseñanza en la que están inscriptos; los apoyos y servicios que reciben y las medidas previstas en los programas educativos individuales.

Los datos recogidos se analizaron con ayuda de la herramienta estadística SPSS, versión 21.

Estudio Piloto

La muestra

La selección de los estudiantes encuestados se realizó mediante un muestreo no probabilístico. El principal criterio ha sido el acceso y la disponibilidad de los participantes. La muestra se compone de estudiantes de la escuela Didáxis- Escola Cooperativa de Vale S. Cosme y de las familias correspondientes.

Los alumnos frecuentan el segundo y tercer ciclo de Educación Básica, correspondiente a la Educación Primaria en España, todos con necesidades especiales, cuyas edades están comprendidas entre los 10 y los 18 años.

Procedimientos

Para aplicar los cuestionarios, se ha procedido a:

- La solicitud de notificación a la Comisión Nacional de Protección de Datos, con la decisión respectiva N° 1782/2013; Proceso No. 11296/2013;
- La solicitud de autorización al Ministerio de Educación y Ciencia de la investigación N ° 0401200002, la cual fue autorizada;
- La solicitud de autorización al Presidente de la Dirección Pedagógica de la escuela Didáxis- Escola Cooperativa de Vale S. Cosme, con su consentimiento como resultado;

- Los permisos de los padres o tutores legales de los alumnos con necesidades educativas especiales insertados en el segundo y tercer ciclo de la Enseñanza Básica;

- La aplicación de los cuestionarios por el propio investigador, que tuvo lugar durante el año escolar 2013/2014. La recogida de cuestionarios se hizo en persona.

Caracterización de la muestra-piloto

La escuela Didáxis fue establecida en julio de 1975, y adopta el mismo plan de estudios y los mismos contenidos programáticos que la enseñanza pública. Se caracteriza por tener acuerdos de asociación y gozar de autonomía de enseñanza para la Educación Básica y Media.

La muestra piloto de este estudio comprendió 25 estudiantes, de los cuales 72% eran hombres y 28% eran mujeres. La franja de edad que comprende el grupo encierra los 10-17 años, pero la edad más frecuente es de 14 años, lo que corresponde al 24% de la muestra. Se observa que 72% de la muestra frecuenta el tercer ciclo y los demás 28% pertenecen al segundo ciclo.

En cuanto a la naturaleza de la deficiencia manifestada por los participantes, 48% de los alumnos revelan "Deficiencia cognitiva"; 12% "Alteración por déficit de atención o trastorno como resultado de un déficit de atención e hiperactividad", "Trastornos del Espectro del Autismo"; 8% revela "Dificultades de lenguaje"; 4% presenta "Alteración emocional o de comportamiento"; "Parálisis cerebral" y "Deficiencia visual, incluyendo ceguera". Incluso se hizo una referencia por estudiante de "Síndrome de Alcoholismo Fetal"; "Síndrome de Kabuki" y "Trisomía 21".

En lo que concierne a la medida educativa que consta del Programa Educativo Individual, 60% de los alumnos refirieron "Adecuaciones en el Proceso de Evaluación", 56% mencionaron el "Apoyo Pedagógico Personalizado" y 40% indicaron "Adecuaciones Curriculares Individuales". Al contrario, las medidas "Adecuaciones en el Proceso de Inscripción", "Currículo

“Específico Individual” y “Tecnologías de Asistencia” no son señaladas por ningún alumno.

Respecto a las familias, la muestra-piloto está formada por 25 elementos, de los cuales 84% son madres, 8% son padres, y hay incluso una respuesta de un hermano y otra de otro grado de parentesco, que tras especificación, reveló ser miembro de la familia de acogida. La edad media de los encuestados es de 42,2 años, por lo que los valores mínimo e máximo son, respectivamente, 19 e 54 años. En cuanto a la situación profesional de los participantes, 64% están empleados, 16% son trabajadoras domésticas, 12% están desempleados y hay una respuesta de un estudiante y otra de un beneficiario de la renta mínima de inserción. Por lo que respecta al nivel de enseñanza de las familias, se verifica que 50% de los elementos completaron el segundo ciclo de la Educación Básica, 36% terminaron el primer ciclo de la Educación Básica, 16% concluyó el tercer ciclo correspondiente al término de la Educación Primaria (en España), 16% tuvo acceso a educación superior y 12% frecuentaron la educación secundaria.

En la muestra piloto, el 12% de los encuestados tiene un ingreso inferior a 500 €, el 48% respondió 500-1000 €, el 24% señala 1000-1500 €, y 16% refiere 1500-2000 €.

Por "Tipo de servicios que el familiar con discapacidad necesita y recibe", los datos indicados en la muestra piloto son el "6. Servicios de educación especial" y "7. Servicios de psicología y orientación ", seguido de "3. Servicios de audición y/o de visión" y "2. Servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería) ", siendo menos marcados como necesidad "9. Servicios de transporte y movilidad" y "14. Otros", seguido de "1. Equipo especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación) ", "12. Servicios de transición" y "13. Servicios de empleo o formación para el empleo".

Calidad de Vida Familiar en la Muestra Piloto

El análisis de los cuestionarios sobre la "Importancia de los aspectos de la calidad de vida familiar" señaló que los valores medios están muy cerca de los primeros puestos de la escala de medición, por lo que todos los aspectos se consideran muy importantes para la Calidad de Vida, refiriéndose a los valores superiores "20. Mi familia recibe el cuidado bucal y dental cuando sea necesario"; "22. El miembro de mi familia con necesidades especiales tiene el apoyo para progresar en la escuela o en el trabajo " y los valores menos elevados "24. El miembro de mi familia con necesidades especiales tiene soporte para hacer nuevos amigos"; "6. En mi comunidad tenemos medios de transporte para ir a donde necesitamos" e "3. Mi familia tiene el apoyo necesario para aliviar el estrés".

Relativamente a las cuestiones relacionadas con la "Satisfacción con los aspectos de la Calidad de Vida Familiar", las cifras medias también revelan valores por encima del punto medio de la escala de medición, todos los aspectos son evaluados de manera satisfactoria en la Calidad de Vida, los valores superiores son para "12. Los miembros de mi familia han demostrado que les gusta y que se preocupan por los otros" y "22. El miembro de la familia con necesidades especiales tiene el apoyo para progresar en la escuela o en el trabajo ", y los menos elevados para la "16. Mi familia puede soportar nuestros gastos"; "3. Mi familia tiene el apoyo necesario para aliviar el estrés"; "7. Los miembros de mi familia se expresan abiertamente entre sí" y "18. Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida".

En las cuestiones relativas a la "Calidad de Vida Familiar", los valores medios se han valorado por encima del punto medio de la escala de medición, con todos los aspectos evaluados satisfactoriamente, los valores más altos son para "12. Los miembros de mi familia han demostrado que les gusta y que se preocupan por los otros" y "22. El miembro de la familia con necesidades especiales tiene el apoyo para progresar en la escuela o en el trabajo", y más bajos para "16. Mi familia puede soportar nuestros gastos", "3. Mi familia tiene el apoyo necesario para aliviar el estrés", "7. Los miembros de mi familia se expresan abiertamente entre sí" y "18. Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida".

Para todos los aspectos analizados, la importancia es mayor que la satisfacción, registrándose las mayores diferencias para la "16. Mi familia puede soportar nuestros gastos", seguida de la "7. Los miembros de mi familia se expresan abiertamente entre sí" y "10. Mi familia resuelve los problemas junta "y menor para "12. Los miembros de mi familia han demostrado que les gusta y que se preocupan por los otros", seguido de "22. El miembro de la familia con necesidades especiales tiene el apoyo para progresar en la escuela o en el trabajo" y "25. Las organizaciones que prestan servicios a nuestro familiar discapacitado tienen buenas relaciones con nosotros".

Análisis de la consistencia interna de la Escala de Calidad de Vida Familiar - Estudio Piloto

La escala ordinal utilizado fue la de tipo Likert, con cinco alternativas de respuesta (1-5), de "Poco Importante" y "Muy Importante" para la importancia y entre "Muy Satisfecho" a "Muy Insatisfecho" para a Satisfacción. Cada escala (para la Importancia y para la Satisfacción) se compone de 25 artículos, que se organizan en cinco dimensiones:

DIMENSIONES	DESCRIPCIÓN
1. Interacción Familiar	1. Mi familia disfruta pasando el tiempo juntos. 7. Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros. 10. Mi familia resuelve los problemas unida. 11. Los miembros de mi familia apoya unos a otros para alcanzar objetivos. 12. Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros. 18. Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida.
2. Papel de los padres	2. Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente. 5. Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades. 8. Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás. 14. Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a tomar

	<p>decisiones adecuadas.</p> <p>17. Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc.</p> <p>19. Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad.</p>
3. El Bienestar Emocional	<p>3. Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés.</p> <p>4. Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo.</p> <p>9. Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos.</p> <p>13. Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia.</p>
4. Recursos y Apoyos relacionados con la Personas con Discapacidad	<p>22. El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en la escuela o trabajo</p> <p>23. El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar.</p> <p>24. El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos.</p> <p>25. Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia.</p>
5. El Bienestar Físico y Material	<p>6. los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir a donde necesitan.</p> <p>15. Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita.</p> <p>16. Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos.</p> <p>20. Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita.</p> <p>21. Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, y en el barrio.</p>

Los datos relativos a la escala sobre la Importancia no demuestran la idoneidad de algunas de sus dimensiones, pero los resultados en la escala de Satisfacción mostraron la idoneidad de muchas de sus dimensiones, con el resto de las dimensiones cerca del valor mínimo deseable. Una vez que esta escuela es para medir la Calidad de la Vida Familiar, que se consigue con el uso de la escala de Satisfacción, es importante que los resultados son mejores para esta escala. Así, se procedió a la entrevista en una muestra más amplia con el objetivo de mejorar los resultados y podemos dar mejores índices de consistencia interna.

Estudio Empírico

Para verificar la validez del contenido de la Escala de Calidad de Vida Familiar, versión adoptada al portugués, nos basamos en una revisión teórica de los estudios conceptuales de calidad de vida. A continuación, la Escala de Calidad de Vida Familiar de Verdugo, Rodríguez y Sainz fue traducida al portugués por un traductor jurado. El proyecto de versión final fue enviado a la Direção Geral de Educação (Monitorización de Encuestas en las escuelas), con el fin de validar el contenido de los artículos que componen el cuestionario, así como, obtener autorización para su uso en las escuelas.

Después de la autorización para la aplicación de los cuestionarios, fue enviado, por correo electrónico, a los directores de las escuelas / grupos de todas las escuelas en la región Norte de Portugal, una solicitud para participar en el estudio.

Caracterización de la muestra

Alumnos

La muestra final de este estudio es de 272 adolescentes distribuidos en 17 centros escolares, de la región Norte de Portugal. De la totalidad de la muestra, 171 (63%) son hombres, y 101 (37%) son adolescentes con necesidades especiales, mujeres.

Las edades de los adolescentes con necesidades educativas especiales varían entre los 11 y los 20 años de edad, con la mayoría de los adolescentes encuestados con edades entre los 12 y los 15 años. En cuanto al ciclo de la educación que frecuentan, 153 (56%) están en el Primer Ciclo de la Educación Secundaria y 119 (44%) se encuentran en los últimos cursos de la Enseñanza General Obligatoria.

En cuanto a la naturaleza de la deficiencia principal manifestada, el 44% de los estudiantes presenta una "Discapacidad cognitiva", las respuestas "Dificultades de aprendizaje" y "discapacidades múltiples" se indican con un 8% cada una, 6,6% indica "Trastorno Emocional o de Comportamiento", 5.9% marca "Perturbación por el trastorno de déficit de atención o por déficit de atención e hiperactividad," las respuestas "Perturbación del espectro autista" y "Discapacidad auditiva, incluyendo la sordera" son señalados por un 5,5% cada una, 4,0 % responde "Limitaciones motoras (por ejemplo, la espina bífida, etc.)", el 3,7% indica "Parálisis cerebral", 2,2% responde "Las dificultades en el habla o el lenguaje" y el 0,4% (un estudiante) indica "Discapacidad visual, incluyendo ceguera ", y no es la respuesta " Sin diagnóstico específico" dada por cualquier estudiante.

Con respecto a las medidas educativas presentes en el programa educativo individual, prevalecen las medidas de apoyo a la educación personalizada y "Adecuación en el Proceso de Evaluación" con un 68% cada una, el 42% indica "Currículo Específico Individual", el 38% indica "Adecuación Curricular Individual", el 16% estudiantes indica "Tecnología de Apoyo" y 13% contesta "Adecuación en el Proceso de Matricula".

Familias

La muestra se compone de 272 elementos, que corresponden a los alumnos encuestados, la mayoría de los encuestados, el 66%, son la madre, 19% de los encuestados son el padre, 4.4% corresponde a los abuelos, 2.2% son tía o tío, 2 2% son hermano y, también, hay aún un 5,5% con la respuesta de otro grado de parentesco, que especifican a continuación, como siendo "educador responsable en la institución de acogida" (seis elementos), "El director del CAT, donde se institucionaliza el estudiante" (dos miembros), y las respuestas "Guardián", "Casa de familia", "Madrasta", "Madrina" y "Tutor". Estas respuestas son dadas por un elemento cada una. La edad de los encuestados tiene un valor medio de 42,7 años, con valores de dispersión de 18% y los valores mínimo y máximo de 17 y 77 años. 65% de los encuestados están empleados, el 23% están desempleados, &% son nacionales, 4% son

jubilados y todavía se verifica una frecuencia de 1% para las respuestas "Estudiantes y Renta Mínima de Inserción".

Con respecto a las calificaciones académicas, el 2% de los encuestados no saben leer ni escribir, 3% sabe leer y escribir, pero no tiene el Primer Ciclo de la Enseñanza General Obligatoria, el 27% tiene el Primer Ciclo de la Enseñanza General Obligatoria completo, el 25% tienen Segundo Ciclo de la Enseñanza General Obligatoria completo, el 22% representa el Primer Ciclo de la Educación Secundaria, el 10% tienen Educación Secundaria y el 11% tiene educación superior. Cuanto a los ingresos, el 18% de los encuestados tiene un ingreso inferior a 500 €, el 46% respondió 500-1000 €, el 18% señala 1000-1500 €, 14% refiere 1500-2000 € y 4% señaló 2000-3000€.

En cuanto al Tipo de servicios que el familiar con discapacidad necesita se establecen según sea necesario el "6. Servicios de educación especial" por el 86%, seguidos de "7. Servicios de psicología y orientación ", después de "2. Servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)" por el 55% y "5. La terapia del habla" por el 44%, seguidos de "1. Equipo especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación) " "4. La terapia física y / o terapia ocupacional", "3. La terapia física y / o terapia ocupacional " "11. La coordinación entre los diferentes servicios ", con valores entre 35% y 32%, luego " 12. Servicios de transición" y "8. Apoyo conductual (modificación de comportamientos problemáticos) "con valores entre el 29% y el 28%, después " 9. Servicios de transporte y movilidad", "13. Servicios de empleo o formación para el empleo" y "10. Entrenamiento en habilidades de autocuidado (por ejemplo, ayuda para vestirse o bañarse) "con valores entre 22% y 21% y, además, se indican "14. Otros" por el 3%. Relativamente a otros, sólo se especifica una respuesta: "más maestros de educación especial, porque hay muchos niños para un solo profesor."

En cuanto al Tipo de servicios que el familiar con discapacidad necesita se establecen según la necesidad "15. Asistencia a la familia" por el 57%, seguida de "24. Información sobre discapacidades específicas" por el 42%, después de "17. El dinero para ayudar a pagar las facturas", "25. Información

sobre dónde obtener los servicios para las familias con discapacidad”, “26. Información sobre dónde obtener servicios para la familia” y “27. Información sobre los derechos legales”, con valores entre 38% y 35%, seguido por “22. Apoyo (ayuda) proporcionado por hermanos” y “23. El entrenamiento para los padres o familiares”, con valores entre 26% y 25%, después de “19. Transporte” e “20. Grupos de apoyo” con valores en torno al 18%, seguidos de “21. Orientación”, “16. El cuidado de una persona con discapacidad” y “18. Servicios de apoyo en el hogar, la ayuda interna” con valores entre 13% y 12%, todavía indicándose “28. Otros” con valores en torno al 2%. Relativamente a otros, no se especifica ninguna respuesta.

Resultados preliminares

Calidad de Vida Familiar

Con respecto a la Importancia de los Aspectos de la Calidad de Vida de Familiar, los valores medios están muy cerca de los primeros puestos de la escala de medición, y todos los aspectos se consideran muy importantes para la Calidad de Vida, los valores más altos son “8. Los miembros de mi familia enseñan a las personas con discapacidad para que estas relacione bien con los otros”, seguido de “14. Los adultos de mi familia enseñan a las personas con discapacidad a tomar las decisiones adecuadas”, “12. Los miembros de mi familia han demostrado que les gusta y que se preocupan por los otros” y “21. Mi familia se siente segura en su casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio”, y después de “23. El miembro de la familia con necesidades especiales tiene el apoyo para progresar en su casa”, “2. Los miembros de mi familia ayudan a las personas con discapacidad para que estas se vuelva independientes” y “22. El miembro de la familia con necesidades especiales tiene el apoyo para progresar en la escuela o en el trabajo”, y los menos elevados para “13. Mi familia tiene ayuda externa para responder a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia” y “24. El miembro de mi familia con necesidades especiales tiene soporte para hacer nuevos amigos”, seguidos de “3. Mi familia tiene el apoyo necesario para aliviar el estrés” y “20. Mi familia recibe el cuidado bucal y dental cuando sea necesario”.

En cuanto a la Satisfacción con los aspectos de la Calidad de Vida Familiar, las cifras promedio indican valores por encima del punto medio de la escala de medición, todos los aspectos evaluados satisfactoriamente en la Calidad de Vida y los valores más altos son para "21. Mi familia se siente segura en su casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio", seguida de "12. Los miembros de mi familia han demostrado que les gusta y que se preocupan por los otros", "23. El miembro de la familia con necesidades especiales tiene el apoyo para progresar en su casa" e "8. Los miembros de mi familia enseñan a las personas con discapacidad para que estas relacione bien con los otros", y menos elevados para "3. Mi familia tiene el apoyo necesario para aliviar el estrés" y "20. Mi familia recibe el cuidado bucal y dental cuando sea necesario", seguidos de "13. Mi familia tiene ayuda externa para responder a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia", "6. En mi comunidad tenemos medios de transporte para ir a donde necesitamos" y "9. Los miembros de mi familia tienen tiempo para sí mismos".

La comparación de la Importancia y de Satisfacción, la Importancia es mayor que la Satisfacción, y las diferencias más grandes son "6. En mi comunidad tenemos medios de transporte para ir a donde necesitamos", seguida de "16. Mi familia puede soportar nuestros gastos", después de "18. Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida" y aún de "3. Mi familia tiene el apoyo necesario para aliviar el estrés" y "9. Los miembros de mi familia tienen tiempo para sí mismos" y más bajos para "21. Mi familia se siente segura en su casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio", seguida de "23. El miembro de la familia con necesidades especiales tiene el apoyo para progresar en su casa", "12. Los miembros de mi familia han demostrado que les gusta y que se preocupan por los otros" y "24. El miembro de mi familia con necesidades especiales tiene soporte para hacer nuevos amigos".

Análisis de la consistencia interna de la Escala de Calidad de Vida Familiar

El análisis permite el estudio del objetivo específico: traducir, adaptar y validar la "Escala de Calidad de Vida Familiar" de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012) en el contexto portugués.

La escala utilizada, como fue y referido, es una escala ordinal de tipo Likert, con cinco alternativas de respuesta (1-5), de "Poco Importante" y "Muy Importante" para la Importancia y entre "Muy Insatisfecho" y "Muy Satisfecho" para la Satisfacción. Cada escala (para la Importancia y para la Satisfacción) se compone de 25 artículos, que se organizan en cinco dimensiones ya presentadas.

En el presente estudio, los resultados de las escalas de la Importancia y de Satisfacción demuestran la idoneidad para la medición de todas las dimensiones estudiadas.

Escala de Calidad de Vida Familiar

en relación a la importancia, los valores medios presentados son muy próximos del punto superior de la escala de medida, pero que todas las dimensiones son consideradas muy importantes para la Calidad de Vida, siendo los valores superiores "2. Papel de Padres", seguido de la "1. Interacción Familiar" y después de los "4. Recursos o Apoyos relacionados con la persona con discapacidad" y "5. Bienestar físico y material", siendo lo menos graduado para el "3. Bienestar Emocional".

Resultados, Discusión y Conclusiones

En este último capítulo vamos a realizar una síntesis crítica y el análisis de los resultados que justifiquen el cumplimiento de los objetivos individuales presentados inicialmente para este estudio de investigación. Nuestro objetivo

general era: Identificar, analizar y evaluar la percepción de la calidad de vida de los adolescentes con necesidades educativas especiales integrados en la educación general, en las escuelas del norte de Portugal familia y sus familias.

Para hacernos una análisis detallada de los resultados que se presentan en función de las hipótesis formuladas inicialmente, que vamos a presentar.

La hipótesis A se supo que La percepción de la Calidad de Vida de los adolescentes que frecuentan lo segundo y tercer ciclo de la educación básica en la región norte de Portugal y sus familias varía en función de diferentes variables.

La primera fue lo *Estatuto socioeconómico de la familia*: una mejor percepción de la calidad de la vida familiar, ya que mejora su nivel socioeconómico.

Así, el valor de la prueba es inferior al 5% para la Importancia y Satisfacción con todas las dimensiones de la " Escala de Calidad de Vida Familiar", se considera que existen diferencias estadísticamente significativas entre las clases de nivel socio - económico.

La Importancia de todas las dimensiones de la " Escala de Calidad de Vida Familiar" aumenta con el aumento de lo nivel socioeconómico, especialmente para la categoría más alta siendo las diferencias estadísticamente significativas.

La Satisfacción con todas las dimensiones de la " Escala de Calidad de Vida Familiar" presenta una tendencia creciente a medida que aumenta el nivel socioeconómico, especialmente para la categoría más alta siendo las diferencias estadísticamente significativas.

Ante esta situación, podemos concluir que se verifica la hipótesis A1 - la situación socioeconómica de la familia: la percepción de la calidad de la vida familiar mejora, ya que mejora su nivel socioeconómico.

Los resultados obtenidos están en línea con el instrumento intercultural para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes y sus respectivos padres, llamados Kidscreen (2004). Así,

permitirán identificar diferencias significativas de percepción de la calidad de vida de niños y adolescentes de acuerdo a su nivel socioeconómico.

Dado lo anterior, es posible afirmar nuestra hipótesis; mejor percepción de la calidad de la vida familiar, ya que mejora su nivel socioeconómico.

La segunda variable, *Nivel académico de la familia*: una mejor percepción de la calidad de la vida familiar, ya que mejora su nivel académico.

De esta manera, la calidad de vida de las familias con necesidades educativas especiales ha planteado varias preocupaciones que afecta directamente a las prácticas de crianza de los hijos y, en definitiva, la calidad de vida del niño.

En cuanto a la hipótesis A2, el valor de la prueba es inferior al 5 % para la importancia de todas las dimensiones de la "Escala de Calidad de Vida Familiar", se considera que existen diferencias estadísticamente significativas entre las clases de rendimiento académico.

La importancia de todas las dimensiones de la "Escala de Calidad de Vida Familiar" presenta una tendencia creciente con el aumento de nivel de grado, experimentando un valor particularmente superior para la categoría más alta siendo las diferencias observadas estadísticamente significativas.

El valor de ensayo es inferior al 5 % de la satisfacción con todas las dimensiones de la "Escala de Calidad de Vida Familiar", se considera que existen diferencias estadísticamente significativas entre las clases de rendimiento académico.

Satisfacción con las dimensiones " 1. Interacción Familiar ", " 4. Recursos y Apoyo relacionados con las personas con discapacidad "y" 5. Material de bienestar físico "de la" Escala de Calidad de Vida Familiar ", a pesar de que tienen valores más bajos para el 3er ciclo de educación primaria y secundaria, presentar un valor significativamente mayor para la categoría más alta (educación superior), Satisfacción con la dimensión " 2. Papel de los padres " tienen un valor más alto para la categoría más alta (educación superior), satisfacción con el tamaño " 3. Bienestar emocional " es decreciente

con el aumento de las cualificaciones, de la clase baja a la escuela secundaria, pero tiene un valor más alto para la categoría más alta (educación superior) , y las diferencias estadísticamente significativas.

Por lo tanto, se concluye que aparece al menos en parte, para la más alta categoría de cualificación (educación superior), la hipótesis A2 - nivel académico de la familia : una mejor percepción de la calidad de la vida familiar , ya que mejora su nivel académico.

Analizando las diferencias en la percepción de la calidad de vida de acuerdo a la escolaridad, se encontró una tendencia de aumento de la percepción de la calidad de vida a medida que aumenta el nivel de instrucción.

En vista de esto, Villavicencio y Pardo (1999) reportaron que el nivel de estudios, junto con otros factores, influye en el índice del progreso social, que es, según ellos, un componente de la calidad de vida. Por lo tanto, se supone que un mayor nivel educativo permite un mayor desarrollo social, que puede traducirse en una mayor percepción de calidad de vida. Del mismo modo, Inouye y Pedrazzani (2007) también encontraron niveles más altos de calidad de vida en las personas con un nivel educativo más alto, lo que refuerza la idea de que la calidad de vida se ve influenciada positivamente por el nivel de instrucción.

La tercera variable que dependía de la primera hipótesis era socioprofesional situación de la familia: una mejor percepción de la calidad de vida de la familia en la situación laboral de los empleados.

Comprobamos que, el valor de la prueba es inferior a 5 % para la importancia de todas las dimensiones de la “Escala de Calidad de la Vida Familiar”, considerase que existen diferencias estadísticamente significativas entre las clases de la situación profesional.

La importancia de todas las dimensiones de la “Escala de Calidad de la Vida Familiar” es superior para los que se encuentran empleados, siendo las diferencias observadas estadísticamente significativas.

El valor de la prueba es inferior a 5% para la Satisfacción con la dimensión “1 Interacción Familiar”, considerase que existen diferencias estadísticamente significativas entre las clases de la situación profesional.

El valor de la prueba es superior a 5 % para la Satisfacción con las dimensiones “2 Papel de los padres” de la Escala de Calidad de la Vida Familiar”, “3. Bienestar Emocional”, “4. Recursos y Apoyos relacionados con Persona con Deficiencia” y “5. Bienestar Físico-Material” de la Escala de Calidad de Vida Familiar”, considerase que no existen diferencias estadísticamente significativas entre las clases de la situación profesional.

La Satisfacción con la dimensión “1 Interacción Familiar” es superior para los que se encuentran empleados, siendo las diferencias observadas estadísticamente significativas.

En la muestra, la Satisfacción con las dimensiones “2. Papel de los padres”, “3. Bienestar Emocional”, “4. Recursos y Apoyos relacionados con Persona con Deficiencia y “5. Bienestar Físico Material” también es superior para los que se encuentran empleados, pero, las diferencias observadas no son estadísticamente significativas.

Por eso, podemos concluir que se verifica para la Importancia, pero solamente para una dimensión de Satisfacción, la Hipótesis A3 – Situación socio-profesional de la familia: mejor percepción de la calidad de la vida familiar en situación profesional de empleados.

Considerando los resultados obtenidos para la Importancia, verificase que, de un modo general, los empleados manifiestan mejor calidad de vida en comparación con los otros. Todavía, es importante referir que los desempleados acreditan que tienen una calidad de vida más baja, pero, mientras estos presentaren medias menos elevadas, esa diferencia no es muy discrepante, comparativamente con las medias de los sujetos empleados. Las diferencias entre los sujetos empleados y los individuos en situación de paro parecen tener subyacente las propuestas defendidas por Minayo, Hartz y Buss (2000), los cuales defienden que fenómenos como el paro son reconocidos como la negación de la calidad de vida. La hipótesis B se centraba en que la percepción de la calidad de vida familiar de los adolescentes con Necesidades

Educativas Especiales y sus familias variaba en función de los apoyos y de los servicios que reciben.

En relación con la primera variable, los apoyos, que hipotetizamos mejor la percepción de la calidad de vida cuando reciben apoyos en el área de la educación. Desta forma, verificase una relación estadísticamente significativa entre:

- “1. Interacción Familiar” y “Adecuaciones en el Proceso de Evaluación”;
- “3. Bienestar Emocional” y:
 - “Apoyo Pedagógico Personalizado”
 - “Adecuaciones en el Proceso de Evaluación”;
 - “Tecnologías de Apoyo”;
- “4. Recursos y Apoyos relacionados con Persona con Deficiencia” y “Adecuaciones en el Proceso de Evaluación”;
- “5. Bienestar Físico Material y:
 - “Apoyo Pedagógico Personalizado”;
 - “Adecuaciones en el Proceso de Evaluación”
 - “Tecnologías de Apoyo”;

que son relaciones negativas, significa que quien tiene las medidas de apoyo en el área de educación presenta menores valores en la importancia de las dimensiones de la “Escala de Calidad de Vida Familiar”, para las relaciones enumeradas. Notase que las correlaciones entre las dos variables son tan fuertes cuanto mayor es el valor absoluto del coeficiente de la correlación.

En conclusión, para las relaciones referenciadas, quien recibe más apoyos en la área de educación atribuye menos importancia a las dimensiones de la “Escala de Calidad de Vida Familiar”.

Se verifica una relación estadísticamente significativa entre:

- “1. Interacción Familiar y Tecnologías de Apoyo”;
- “2. Papel de los padres y Tecnologías de Apoyo” ;
- “3. Bienestar Emocional” y :

- “Apoyo Pedagógico Personalizado”;
- “Adecuaciones en el Proceso de Evaluación”;
- “Tecnologías de Apoyo”;
- “4. Recursos y Apoyos relacionados con Persona con Deficiencia” y “Adecuaciones en el Proceso de Evaluación”;
- “5. Bienestar Físico Material” y “Tecnologías de Apoyo”;

que son relaciones negativas, significativa que quien tiene las medidas de apoyo en la área de educación presenta menores valores de Satisfacción con las dimensiones de “Escala de Calidad de Vida Familiar”, para las relaciones enumeradas.

En conclusión, para las relaciones referidas, quien recibe más apoyos en la área de educación presenta menos Satisfacción con las dimensiones de la “Escala de Calidad de Vida Familiar”.

Se verifica una relación estadísticamente significativamente entre:

- “4. Recursos y Apoyos relacionados con Persona con Deficiencia” y “Adecuaciones en el Proceso de Inscripción”;

que es la única relación positiva, significa que quien tiene una medida de apoyo en la área de la educación “Adecuaciones en el Proceso de Inscripción” presenta mayor valor en la Satisfacción con la dimensión “4. Recursos y Apoyos relacionados con Persona con Deficiencia” de la “Escala de Calidad de Vida Familiar”.

Por eso, podemos concluir que no se verifica la Hipótesis B1 – Mejor percepción de calidad de vida cuando reciben apoyos en la área de educación, por lo contrario, las relaciones estadísticamente significativas apuntan todas en el sentido contrario, existe una peor percepción de calidad de vida cuando reciben apoyos en la área de educación, con una sola excepción.

Estudios llevados a cabo por Bailey, Skinner, Rodriguez, Gut y Correa (1999) y por Reyes-Blanes, Correa y Bailey (1999), estudiaron las percepciones de los padres relativamente a sus fuentes de estrés, necesidades de apoyo, así como a la satisfacción con los servicios recibidos. Se refiere que estos estudios tuvieron como participantes familias que pertenecen a minorías

étnicas con niños en riesgo y con deficiencia. Las conclusiones de estos estudios indican que la satisfacción de los padres parece estar más relacionada con el tipo y la forma de prestación de los servicios de que con las características y las necesidades de las familias.

La capacidad que las familias de los niños con Necesidades Educativas Especiales tienen para enfrentar los focos de tensión adicionales, así como el sentido de bienestar, es mediada pela calidad del apoyo que reciben de sus redes de apoyo formal e informal. Por otro lado, cuanto más centrados son los servicios, mayor es la satisfacción de la familia.

Los resultados obtenidos no permitieron sustentar esta hipótesis, con solamente una excepción. Antes este hecho, nos llevó a pensar que la mayoría de las familias con hijos que presentan necesidades educativas especiales no tienen grandes informaciones sobre los apoyos/medidas educativas que sus hijos reciben. Una gran parte de estas familias procuran apoyos monetarios y no tanto los apoyos relaciones con la parte pedagógica.

Relativamente a la segunda variable, los servicios que hipotetizamos Mejor la precepción de calidad de vida familiar cuando reciben ayudas técnicas.

Se verifica una relación estadísticamente significativa entre:

- “1. Interacción Familiar” y:
 - “12. Servicios de transición.”;
 - “13. Servicios de empleo o formación para el empleo.”;
- “3. Bienestar Emocional” e:
 - “10. Entrenamiento de habilidades de autocuidado.”;
 - “13. Servicios de empleo o formación para el empleo”;
- “4. Recursos e Apoyos relacionados con Persona con Deficiencia” y:
 - “3. Servicios de audición y/o de vista.”;
 - “10. Entrenamiento de habilidades de autocuidado.”;
 - “13. Servicios de empleo o formación para el empleo.”;

- “5. Bienestar Físico Material” y:
 - “10. Entrenamiento de habilidades de autocuidado.”;
 - “13. Servicios de empleo o formación para el empleo.”;

que son relaciones positivas, significa que quien tiene más ayudas técnicas presenta mayores valores en la Importancia de las dimensiones de la “Escala de Calidad de Vida Familiar”, para las relaciones enumeradas.

Por eso, podemos concluir que se verifica la Hipótesis B2 – Mejor percepción de calidad de vida familiar cuando reciben ayudas técnicas para estas relaciones.

Se verifica una relación estadísticamente significativa entre:

- “1. Interacción Familiar” e “5. Terapia del habla.”;
- “2. Papel de los padres” e “5. Terapia del habla.”;
- “3. Bienestar Emocional” e “5. Terapia del habla.”;
- “4. Recursos e Apoyos relacionados con Persona con Deficiencia” e “5. Terapia del habla.”;
- “5. Bienestar Físico Material” e “4. Fisioterapia y/o terapia ocupacional.”;

que son relaciones negativas, significa que quien tiene más ayudas técnicas presenta menores valores en la Importancia de las dimensiones de la “Escala de Calidad de Vida Familiar”, para las relaciones enumeradas.

Por eso, podemos concluir que no se verifica la Hipótesis B2 - Mejor percepción de calidad de vida familiar cuando reciben ayudas técnicas, para estas relaciones, ni para las relaciones en que no se verifican relaciones estadísticamente significativas.

Esta situación se debe al hecho que los apoyos en el ámbito de la Terapia del Habla, Fisioterapia y/o Terapia Ocupacional sean bastantes escasos en nuestro país. Mientras los diversos encaminamientos por parte de las escuelas para estos servicios y de su importancia, las familias, en la

mayoría de los casos, tienen de pagarlos. Así, no dan tanta importancia a este tipo de servicios, pues quedan bastante dispendiosos.

Se verifica una relación estadísticamente significativa entre:

- “4. Recursos y Apoyos relacionados con Persona con Deficiencia” y “10. Entrenamiento de habilidades de autocuidado.”;

que es la única relación positiva, significa que quien tiene más ayudas técnicas presenta mayores valores en la Satisfacción con la dimensión de la “Escala de Calidad de Vida Familiar”, para esta relación.

Entonces, podemos concluir que solamente se verifica la Hipótesis B2 – Mejor percepción de calidad de vida familiar cuando reciben ayudas técnicas, para esta relación.

Se verifica una relación estadísticamente significativa entre:

- “1. Interacción Familiar” y :
 - “1. Equipamiento especial para ayudar a su familiar con deficiencia a vivir, aprender y crecer”;
 - “3. Servicios de audición y/o de vista.”;
 - “4. Fisioterapia y/o terapia ocupacional.”;
 - “5. Terapia del habla.”;
 - “6. Servicios de educación especial.”;
 - “11. Coordinación entre diferentes servicios.”;
- “2. Papel de los padres” y:
 - “1. Equipamiento especial para ayudar a su familiar con deficiencia a vivir, aprender e crecer”;
 - “2. Servicios sanitarios.”;
 - “3. Servicios de audición y/o de vista.”;
 - “4. Fisioterapia y/o terapia ocupacional.”;

- “5. Terapia del habla.”;
- “6. Servicios de educación especial.”;
- “11. Coordinación entre diferentes servicios.”;
- “3. Bienestar Emocional” y:
 - “1. Equipamiento especial para ayudar a su familiar con deficiencia a vivir, aprender e crecer”;
 - “3. Servicios de audición y/o de vista.”;
 - “4. Fisioterapia y/o terapia ocupacional.”;
 - “5. Terapia del habla.”;
- “4. Recursos e Apoyos relacionados con Persona con Deficiencia” y:
 1. Equipamiento especial para ayudar a vivir, aprender y crecer a su familiar minusválido;
 2. Servicios sanitarios
 4. Fisioterapia y/o terapia ocupacional
 5. Logopedia
- 5. Bienestar físico material y:
 1. Equipamiento especial para ayudar a su familiar minusválido a vivir, aprender y crecer;
 2. Servicios sanitarios
 4. Fisioterapia y/o terapia ocupacional
 5. Logopedia
 6. Servicios de educación especial.

que son relaciones negativas, significa que el que tiene más ayudas técnicas presenta menores valores en la Satisfacción con las dimensiones de la “Escala de la Calidad de Vida Familiar” para las relaciones mencionadas.

Por lo tanto, podemos concluir que no se observa la Hipótesis B2 – Mejor percepción de la calidad de vida familiar cuando reciben ayudas técnicas, para estas relaciones, ni para las relaciones en las que no se observan relaciones estadísticamente significativas.

En este estudio hemos detectado que un vez que las familias no atribuyen tanta Importancia a las terapias y a algunos servicios médicos de especialidad incluso cuando los tienen, la mayor parte de las veces no están satisfechos con los mismos. Esta situación se debe, la mayor parte de las veces, al hecho de que estas valencias son muy escasas y, a veces, solo las realizan una vez al año.

Ante lo expuesto, podemos concluir que esta posibilidad fue observable, pero no en su totalidad. Este trabajo confirma los resultados obtenidos en el estudio realizado por Bairrão e Almeida (2002), sobre la evaluación de las preocupaciones y necesidades de la familia, habiendo concluido que los niños y las familias no tienen acceso a todo el tipo de recursos que necesitan.

La hipótesis C admitía que la percepción de la calidad de vida familiar de los adolescentes con Necesidades Educativas Especiales y sus familias varía de acuerdo con la medida educativa prevista en el programa educativo individual:

C1 -Apoyo Pedagógico Personalizado

C2 -Adecuaciones Curriculares Individuales

C3 -Adecuaciones en el Proceso de Matrícula

C4 -Adecuaciones en el Proceso de Evaluación

C5 -Currículum Específico Individual

C6 -Tecnologías de Apoyo

Siendo que los adolescentes que disfrutaban de las medidas C1, C2, C4 y C6 (menos restrictivas) tienden a evidenciar mejor percepción de la calidad de vida familiar, si comparados con los adolescentes que benefician de las medidas C3 y C5 (más restrictivas).

Los resultados muestran que el valor de prueba es inferior a 5% para la Importancia de todas las dimensiones de la “Escala de Calidad de Vida Familiar”, y se considera que existen diferencias estadísticamente significativas entre las clases de las medidas educativas.

La Importancia de todas las dimensiones de la “Escala de Calidad de Vida Familiar” es superior para los que tienen, por lo menos, una de las Medidas C3 o C5, seguida de los que tienen, por lo menos, una de las Medidas C1, C2, C4 o C6 e inferior para los que tienen por lo menos una medida de ambas categorías definidas, siendo las diferencias observadas estadísticamente significativas.

El valor de la prueba es inferior a 5% para la Satisfacción con la dimensión “3. Bienestar Emocional” de la “Escala de Calidad de Vida Familiar”; se considera que existen diferencias estadísticamente significativas entre las clases de las medidas educativas.

El valor de prueba es superior a 5% para la Satisfacción con las restantes dimensiones de la “Escala de Calidad de Vida Familiar”; se considera que no existen diferencias estadísticamente significativas entre las clases de las medidas educativas.

La Satisfacción con la dimensión “3. Bienestar Emocional” es superior para los que tienen al menos una de las Medidas C3 o C5, seguida de los que tienen al menos una de las Medidas C1, C2, C4 o C6 e inferior para los que tienen por lo menos una medida de ambas las categorías definidas, siendo las diferencias observadas estadísticamente significativas.

La satisfacción con las restantes dimensiones de la “Escala de Calidad de Vida Familiar” presentan también una tendencia a ser superiores para los que tienen por lo menos una de las Medidas C3 o C5, seguida por los que tienen por lo menos una de las Medidas C1, C2, C4 o C6 e inferior para los que tienen por lo menos una medida de ambas categorías definidas; sin embargo, las diferencias observadas no son estadísticamente significativas.

Por lo tanto, podemos concluir que se observa la Hipótesis C – La percepción de la calidad de vida familiar de los adolescentes con Necesidades Educativas Especiales y sus familias varía según la medida educativa prevista en el programa educativo individual, para la Importancia de las dimensiones de la “Escala de Calidad de Vida Familiar”, pero solo para la Satisfacción con la dimensión “3. Bienestar Emocional” de la “Escala de Calidad de Vida Familiar”.

Sin embargo, no se verifica la hipótesis de que los adolescentes que benefician de las medidas C1, C2, C4 y C6 tienden a demostrar mejor percepción de la calidad de vida familiar, comparando con los adolescentes que disfrutaban de las medidas C3 y C5, ya que la percepción de la calidad de vida familiar siempre es superior para los que benefician de, por lo menos, una de las medidas C3 y C5.

Esta constatación nos ha llevado a reflexionar sobre la hipótesis inicialmente propuesta, y entendemos que después de todo el trabajo de investigación realizado, nos ha permitido concluir que los alumnos que disfrutaban de las medidas educativas C3 y C5 no presentan una gran consciencia con relación a la percepción de su propia calidad de vida. Estos alumnos presentan limitaciones significativas, lo que implica que no tienen la noción de sus dificultades reales.

Los alumnos que benefician de las restantes medidas educativas tienen la total percepción de todo lo que está a su alrededor.

Después de la elaboración de esta Tesis Doctoral, es relevante aclarar que esta investigación ha buscado corresponder a los objetivos propuestos.

De este modo, con este estudio teníamos la intención de contribuir para el análisis y evaluación de la calidad de vida de los adolescentes con necesidades educativas especiales. Para eso, en un primer momento, hemos recurrido a la traducción, adaptación y validación de la “Escala de Calidad de vida familiar” de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012) al contexto portugués.

La *Escala de Calidad de Vida Familiar* es una adaptación al contexto español de la Family Quality of Life Survey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas (EEUU). Esta adaptación ha sido realizada en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca.

Con este instrumento de evaluación nos ha sido posible recoger la información necesaria sobre la percepción de la Calidad de Vida Familiar.

La Calidad de vida familiar es, cada vez más, un constructo social que comanda estrategias de fomento de la calidad de los servicios prestados y un

criterio para evaluar la eficacia de los mismos, resultando en un marco conceptual para apreciar resultados de calidad.

La Calidad de vida familiar de los individuos está influenciada por importantes variables contextuales y conceptuales por lo que considerar sus circunstancias y, principalmente, sus circunstancias familiares es de máxima relevancia.

Al considerar una visión ecológica más amplia sobre los adolescentes y la familia, atribuimos importancia a todos los contextos ambientales que tienen influencia en el desarrollo de los adolescentes y en el funcionamiento de la familia.

Pensar en la calidad de vida nos conduce a la reflexión sobre lo que está relacionado con el grado de satisfacción, la felicidad y el bienestar.

Siendo la calidad de vida de la familia, tal como propone un grupo de investigadores, las condiciones en las cuales las necesidades de la familia son satisfechas, en que sus miembros aprecian su vida, como familia, teniendo la oportunidad de realizar cosas importantes para ellos (Poston et al., 2003), observamos que la satisfacción de las familias depende de la relación con características propias de la familia como la cohesión, la adaptabilidad y la comunicación, reforzando la concepción de Turnbull & Turnbull (2001), y recibiendo la influencia de varios factores personales, ambientales y de interacciones entre los mismos.

Contestando, en fin, a nuestra cuestión inicial: ¿cómo perciben los adolescentes con Necesidades Educativas Especiales, integrados en la enseñanza regular, en las escuelas de la región Norte de Portugal y las respectivas familias su calidad de vida? Podremos comprobar, a través de este análisis estadístico, el grado de Importancia y Satisfacción percibido en cada una de las siguientes dimensiones: interacción familiar, el rol de los padres, bienestar emocional, recursos y apoyos relacionados con la persona minusválida y bienestar físico material, presentada por la *Escala de Calidad de Vida*.

De este modo, para el grado de Importancia sobre los aspectos de la calidad de vida de los adolescentes con necesidades educativas especiales, los valores medios presentan siempre los valores muy cercanos al punto superior de la escala de medida, por lo que todos los aspectos se consideran muy importantes para la calidad de vida.

Igualmente, la cuantificación del grado de satisfacción se ha analizado estadísticamente, por lo que concluimos que el grado de importancia que los adolescentes con necesidades educativas especiales de la región norte de Portugal presentan es superior al grado de satisfacción que manifiestan.

Es muy pertinente señalar que el instrumento adaptado y validado para la población de adolescentes portugueses con necesidades educativas especiales y sus familiares requiere un continuado proceso de pruebas y ajustes, en el sentido de sostener su validación.

No queremos terminar las conclusiones sin antes presentar las limitaciones que consideramos que tiene nuestro estudio y que nos sirven de motivación para futuras investigaciones:

La primera limitación tiene que ver con la dificultad en obtener el permiso por parte de los Directores de las Escuelas para aplicar los cuestionarios.

En seguida, la morosidad de la recogida de los cuestionarios aplicados y también que los cuestionarios que fueron recogidos hayan sido en bastante menor número que los entregados en las escuelas.

Otra limitación se relaciona con la aplicación de los cuestionarios, o sea, entendemos que si fuera posible aplicar los cuestionarios con la ayuda del investigador, eso permitiría aclarar las dudas que surgieran.

Por lo que se refiere a la aplicación del cuestionario al familiar del adolescente con necesidades educativas especiales, sería muy pertinente aplicarlo a cada miembro adulto de la familia, individualmente, realizando un estudio más fiable desde el punto de vista de la opinión de los miembros adultos de la familia.

A pesar de las limitaciones y dificultades encontradas a lo largo de este trabajo, consideramos que hemos cumplido el objetivo general al que nos hemos propuesto al principio, que era el de identificar, analizar y evaluar la percepción de la calidad de vida familiar de los adolescentes con necesidades educativas especiales del 2º y 3º ciclos de la enseñanza básica, en las escuelas de la región norte de Portugal y sus familias.

Con la perspectiva de mejorar este estudio, creemos que sería importante la divulgación de los resultados obtenidos.

La importancia de la evaluación de la calidad de vida familiar ha sido comprobada por esta investigación, despertando el interés en seguir la investigación en esta área.

En este sentido, se sugieren algunas ideas de investigaciones futuras:

- Aplicar la fase 3 de la Escala de Calidad de Vida, es decir, implementar una planificación centrada en la familia;
- Ampliar el estudio en diferentes regiones de Portugal;
- Aplicar, también, la escala, a alumnos del 1º ciclo de enseñanza básica y a la enseñanza secundaria;
- Realizar el mismo estudio haciendo la comparación con los alumnos que se encuentran en instituciones con la valencia de Educación Especial.

Referências bibliográficas.

Agência Europeia para o Desenvolvimento da Educação Especial (2009). *Princípios-Chave para a Promoção da Qualidade na Educação Inclusiva – Recomendações para Decisores Políticos*. Odense, Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education

Ainscow, M. (1997). Educação para todos: torná-la uma realidade. In M. Ainscow, G. Porter & M. Wang (org.). *Caminhos para as escolas inclusivas* (pp. 11-31). Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.

Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto.

Canavarro, J. M., Pereira, A. L., Canavarro, M. C., Reis, M. P., Cardoso, M. M., & Mendonça, D. M. (2002). *Envolvimento Parental na Escola e Envolvimento Emocional e Académico. Um estudo longitudinal com crianças do ensino básico* (não publicado). Projeto financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian – Projeto de pesquisa educativa no país.

Caracóis, E. (2001). *Família, Escola e Sociedade: Qual o seu papel na Aprendizagem?* Almada: Documento Policopiado.

Cervený, C. & Berthoud, C. (2002). *Visitando a família ao longo do ciclo vital*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Epstein, J. L. (2001). *School, Family and Community Partnerships*. United States of America: Westview Press.

Fonseca, V. (2002). Tendências Futuras para a Educação Inclusiva. *Inclusão*, 2, 11-32.

Forlin, C. (2006). Inclusive Education in Australia Ten Years after Salamanca. *European Journal of Psychology of Education*, 21(3), 265-277.

Freire, S. (2008). *Um olhar sobre a Inclusão*. *Revista da Educação*, 16(1), 5-20.

Gaspar, T., Matos, M. G., Pais Ribeiro, J. L. & Leal, I. (2006). *Avaliação da percepção da qualidade de vida em crianças e adolescentes*. Artigo apresentado

no XI Congresso Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos, Braga, Portugal.

Leitão, F. R. (2006). *Aprendizagem Cooperativa e Inclusão*. Lisboa: Ramos Leitão Editor.

Minayo, M. C., Hartz, Z. M., & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 7-18.

Monken, E. M., Castro, N. M. (2010). *Sujeitos, Saberes e Conhecimento. Modalidade à Distância*. Centro Universitário Newton Paiva: Minas Gerais.

Morgado, J. (2010). Educação Inclusiva – é preciso insistir. *Educação Inclusiva*, 1(2), 24-25.

Porter, G. (1997). Organização das escolas: Conseguir o acesso e a qualidade através da inclusão. *Caminhos para as escolas inclusivas. Desenvolvimento Curricular na Educação Básica*, 6, 33-48. Lisboa: IIE/Ministério da Educação.

Relvas, A. P. (2006). *O ciclo vital da família. Perspetiva sistémica*. 4ª Ed. Porto: Edições Afrontamento.

Sarto, Martín, M. (2002). Familia y Educacion. In Org. Alonso, M. A. *IV Congreso Estrategias de Intervención en la Educacion Primaria y Secundaria*. INICO: Salamanca.

Schalok, R. L., Borthwick,-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tasse, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Yeager, M.H. (2012). *AAIDD's 11th edition of Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Support*.

Schenker, M. & Minayo, M.C.S (2005), Fatores de risco e de proteção para o uso de drogas na adolescência. *Ciências e Saúde Coletiva*, 10 (3), 707-717.

Serrano, A. M. (2007). *Redes Sociais de apoio e sua relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.

Shaffer, D., R. (2005). *Psicologia do desenvolvimento: infância e adolescência*. São Paulo: Pioneira.

Stoer, S. R., & Silva, P. (2005). *Escola-Família – Uma relação em processo de reconfiguração* - Coleção Ciências da Educação Século XXI. 21, Porto: Porto Editora.

Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (4a ed). (2001). *Families, professionals, and exceptionalities: Collaborating for empowerment Upper Saddle River*. Nova Iorque: Merrill-Prentice Hall.

Urzúa, M., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Ter Psicológica*, 30(1), 61-71.

Verdugo, Alonso, M. A. (2009). Calidad de vida y políticas sociales. *Siglo Cero*, 40, 5-21.

Villavicencio, B., & Pardo, G. (1999). Reflexiones sobre la calidad de vida y el desarrollo. *Región y Sociedad*, 11 (17), 171-185.