

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA

ORGANIZACIÓN Y MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN



TESIS DOCTORAL

**QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR DE ADOLESCENTES COM NECESSIDADES EDUCATIVAS
ESPECIAIS MATRICULADOS NO 2.º E 3.º CICLO DO ENSINO BÁSICO DA REGIÃO NORTE DE
PORTUGAL**

Ana Isabel Abreu Faria de Carvalho

2015



VNiVERSiDAD
D SALAMANCA

DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA
ORGANIZACIÓN Y MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN

TESIS DOCTORAL

*Qualidade de vida familiar dos adolescentes com necessidades educativas
especiais matriculados no 2º e 3º ciclo do ensino básico da região Norte de
Portugal*

Autora: Ana Isabel Abreu Faria de Carvalho

Directora: Francisca González Gil

Salamanca, 2015

CONSTANCIA DEL DIRECTORA

Dña. Francisca González Gil, doctora y profesora del Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación de la Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca,

Hace constar que la Tesis Doctoral titulada **“QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR DE ADOLESCENTES COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS MATRICULADOS NO 2.º E 3.º CICLO DO ENSINO BÁSICO DA REGIÃO NORTE DE PORTUGAL”**

Realizada bajo su dirección por Dña. Ana Isabel Abreu Faria de Carvalho, reúne todas las condiciones exigibles para ser presentada y defendida públicamente, tanto por la relevancia del tema estudiado como por el procedimiento metodológico utilizado.

Por todo ello, manifiesto mi acuerdo para la presentación del trabajo referido.

Salamanca, 26 de noviembre de 2015

LA DIRECTORA

Fdo. Dra. Francisca González Gil

AGRADECIMENTOS

É com muito orgulho que expresso aqui os meus sinceros agradecimentos aos meus pais e em particular ao meu pai que infelizmente já partiu, pelo apoio incondicional, incentivo, amizade e acima de tudo as palavras que marcaram “nunca desistas de lutar”.

Quero, igualmente, agradecer ao meu marido e à minha filha por toda a paciência que tiveram durante estes anos, pelos momentos que tive de os deixar para me dedicar de corpo e alma a este trabalho, aqui fica o sentimento de reconhecido agradecimento.

Expresso também o meu profundo agradecimento à Professora Doutora Francisca González Gil, pela orientação e apoio incondicional que muito elevaram os meus conhecimentos e, sem dúvida, muito estimularam o meu desejo de querer, sempre, saber mais.

À Professora Doutora Marília Coelho Costa por toda a dedicação, companheirismo, incentivo e amizade, aqui ficam os meus sinceros agradecimentos.

Ao Dr. José Fernandes agradeço todas as oportunidades de trabalho que me proporcionou e reconheço, com gratidão, não só a confiança que em mim depositou, desde o início, mas também, o sentido de responsabilidade que me incutiu em todos estes anos. Muito obrigada pelo profissionalismo, pela sincera amizade e pela total disponibilidade que sempre revelou para comigo.

Às Minhas Amigas, em especial à Marta e à Maria José pela paciência, apoio e partilha dos bons e maus momentos, o meu “Muito Obrigada” pela vossa sincera amizade. Jamais irei esquecer o que sempre fizeram por mim.

Os meus sinceros agradecimentos aos meus amigos da Direção Pedagógica da Didáxis-Vale S. Cosme pelo apoio incondicional e pelos dias em que me substituíram para que me pudesse dedicar inteiramente a este trabalho.

À minha amiga Dália por todo o apoio e por nunca me deixar desamparada.

À minha amiga Patrícia que sempre me apoiou e com a sua boa disposição muitas vezes me ajudou a encarar os dias difíceis como se fossem dias maravilhosos.

Às minhas amigas Cassilda e Lídia pelo apoio incondicional nesta minha grande luta.

Espero que esta etapa, que agora termino, possa, de alguma forma retribuir e compensar todo o carinho, apoio e dedicação que, constantemente todos me ofereceram.

A eles, dedico todo este trabalho.

ÍNDICE

Introdução -----	1
Primeira Parte: Fundamentação Teórica -----	5
CAPÍTULO I: SISTEMA EDUCATIVO PORTUGUÊS: CAMINHOS PARA A INCLUSÃO -----	11
1.1. Inclusão: à procura do seu significado-----	11
1.2. Inclusão: Princípios teóricos, conceções e fundamentos-----	15
1.3. Escola para todos-----	20
1.3.1. Perspetivas e significados-----	20
1.3.2. Objetivos e finalidades-----	23
1.3.3. Qualidade Escolar-----	25
1.4. Organização escolar em Portugal-----	29
1.4.1. Estruturação do ensino em Portugal-----	29
1.4.1.1. Ensino Básico-----	30
1.4.1.2. Cursos Vocacionais-----	31
1.4.1.3. Percursos Curriculares Alternativos-----	32
1.4.1.4. Ensino Secundário-----	33
1.4.1.5. Ensino Superior-----	34
1.5. Educação Especial-----	35
1.5.1. Estrutura legislativa-----	35
1.5.2. Funcionamento da Educação Especial-----	40
1.5.2.1. Referenciação e Avaliação-----	41
1.5.2.2. Programa Educativo Individual-----	44
1.5.2.3. Medidas educativas-----	47
1.5.2.3.1. Adequações do processo de ensino/aprendizagem-----	47

1.5.3. Instrumento de avaliação dos alunos NEE de caráter cognitivo e motor - CIF-----	52
1.5.4. Inclusão na educação regular -----	57
1.5.5. UAE - Unidades de Apoio Especializado para a Educação a Alunos com Multideficiência e Surdocegueira Congênita -----	59
1.5.6. UEE - Unidades de Ensino Estruturado para a Educação de Alunos com Perturbações do Espectro do Autismo -----	60
1.5.7. EREACE - Escolas de Referência para a Educação de Alunos Cegos e com Baixa Visão-----	61
1.5.8. EREBAS - Escolas de Referência para a Educação do Ensino Bilingue de Alunos Surdos-----	61
1.5.9. IPI - Escolas de Referência para a Intervenção Precoce na Infância-----	62
1.5.10. CRI – Centros de Recursos para a Inclusão -----	62
1.5.11. Centros de Recursos TIC para a Educação Especial-----	63
 CAPÍTULO II: A FAMÍLIA -----	71
2.1. Conceito/definição de Família -----	71
2.2. Função da Família-----	77
2.3. Componentes dinâmicas do sistema familiar -----	81
2.4. Comunicação familiar-----	84
2.5. Fatores de risco e proteção-----	87
2.6. Relação Escola-Família-----	94
2.6.1. Orientação normativa-----	97
2.6.2. Relação escola – família - Perspetivas-----	102
2.7. Relação Escola-Comunidade -----	107
2.8. Relação Escola-Saúde-----	109
 CAPÍTULO III: QUALIDADE DE VIDA -----	117
3.1. Definições e Evolução do Conceito -----	117
3.2 Qualidade de Vida em Idade Escolar -----	126
3.3 Qualidade de Vida familiar -----	130
3.4 Qualidade de Vida Familiar em Pessoas com Deficiência -----	137

Segunda Parte: Investigação Empírica	143
CAPÍTULO IV: PLANIFICAÇÃO GLOBAL DO ESTUDO	147
4.1 – Planificação global do estudo	147
4.1.1 – Objetivos	150
4.1.2 – Hipóteses	151
4.1.3. Método	152
4.1.3.1. Desenho	152
4.1.3.2. Procedimento de recolha dos dados	153
4.1.3.3. Instrumento de colheita dos dados	154
4.2 – Estudo piloto	155
4.2.1. Justificação do estudo piloto	155
4.2.2. Caracterização da amostra – estudo piloto	156
4.2.3. Procedimento	170
4.2.4. Resultados do estudo piloto	171
4.3 – Estudo empírico	211
4.3.1. Justificação do estudo	211
4.3.2. Caracterização da amostra	212
4.3.3. Procedimento	233
4.3.4. Resultados	234
4.3.4.1. Contraste das Hipóteses	261
CAPÍTULO V: DISCUSSÃO E CONCLUSÕES	290
Referências Bibliográficas	308
ANEXOS	328
ANEXO 1: Matriz Curricular do 2.º ciclo do Ensino Básico	330
ANEXO 2: Matriz Curricular do 3.º ciclo do Ensino Básico	334
ANEXO 3: Componentes Curriculares para as turmas de Percurso Curricular Alternativo do 2.º e 3.º ciclo do Ensino Básico	338

ANEXO 4: Formulário de Referenciação	342
ANEXO 5: Relatório Técnico-Pedagógico	346
ANEXO 6: Checklist	354
ANEXO 7: Programa Educativo Individual	362
ANEXO 8: Autorização da Direção Geral de Educação nº0401200002	372
ANEXO 9: Autorização da Comissão de Proteção de Dados	376
ANEXO 10: Pedido de autorização aos Diretores das Escolas	380
ANEXO 11: Pedido de autorização aos Encarregados de Educação	384
ANEXO 12: Autorização do Diretor da escola Didáxis-Escola Cooperativa de Vale S. Cosme	388
ANEXO 13: Questionários	394
ANEXO 14: Solicitação de Informação ao Diretor Regional de Educação do Norte	404
ANEXO 15: Guiões para a aplicação dos questionários	408

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Elementos chave da Inclusão	16
Figura 2: Sistema Educativo Português.....	29
Figura 3: Inclusão dos alunos com NEE	38
Figura 4: Fases inerentes ao processo de referenciação e avaliação	43
Figura 5: Fases inerentes ao processo de elaboração e implementação do Programa Educativo Individual	45
Figura 6: Modelo da Ecologia de Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner	53
Figura 7: Modelo CIF.....	54
Figura 8: Apoios para alunos com Necessidades Educativas Especiais.....	59
Figura 9: Estrutura concetual sistémica da família.....	82
Figura 10: Teoria da Sobreposição das Esferas de Influência.....	108
Figura 11: Estrutura do modelo de qualidade de vida.....	120
Figura 12: Dimensões e fatores relacionados com a qualidade de vida e saúde infantil.	124
Figura 13: Organograma da Didáxis	159
Figura 14: Mapa do Concelho de Vila Nova de Famalicão	161

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Benefícios da Inclusão.....	26
Quadro 2: Legislação relativa à Educação Especial publicada em Portugal, nas últimas décadas.....	36
Quadro 3: Indicadores de 2012/2013	63
Quadro 4: Tipos de família e respetivas características	73
Quadro 5: Funções da família identificadas pelos investigadores.....	77
Quadro 6: Fatores de risco e vulnerabilidade nos contextos ecológicos das famílias.....	89
Quadro 7: Processos de resiliência no contexto ecológico das famílias.....	91
Quadro 8: Tipos de colaboração escola-família-comunidade	104
Quadro 9: Tipologia da Qualidade de Vida.....	122
Quadro 10: Categorização das dimensões	126
Quadro 11: Dimensões e Indicadores de Qualidade de Vida Familiar segundo Beach Center	136
Quadro 12: Quadro dos Recursos Humanos da Didáxis	160
Quadro 13: Distribuição dos alunos por concelho de residência.....	169
Quadro 14: Quadro de frequências referente ao género	171
Quadro 15: Quadro de frequências referente à idade	172
Quadro 16: Estatística descritiva para a Idade.....	173
Quadro 17: Quadro de frequências referente ao nível de ensino.....	173
Quadro 18: Quadro de frequências referente à natureza da deficiência principal que manifesta.....	174

Quadro 19: Quadro de frequências referente à medida educativa constante no programa educativo individual	176
Quadro 20: Distribuição de frequências sobre a Importância dos aspetos para a Qualidade de Vida Familiar	178
Quadro 21: Estatísticas Descritivas sobre a Importância dos aspetos para a Qualidade de Vida Familiar	180
Quadro 22: Distribuição de frequências sobre a Satisfação com os aspetos da Qualidade de Vida Familiar	182
Quadro 23: Estatísticas descritivas sobre a Satisfação com os aspetos da Qualidade de Vida Familiar	183
Quadro 24: Quadro de frequências: Qual é a sua relação de parentesco com o adolescente?.....	187
Quadro 25: Estatísticas descritivas para a Idade	188
Quadro 26: Quadro de frequências: Situação profissional?	189
Quadro 27: Quadro de frequências: Habilitação académica	190
Quadro 28: Quadro de frequências: Pessoas que habitam com o adolescente, incluindo o próprio	191
Quadro 29: Quadro de frequências: Rendimento mensal médio do agregado familiar ..	192
Quadro 30: Quadro de frequências: 2.A. Tipo de serviços que o familiar com deficiência necessita e recebe.....	193
Quadro 31: Quadro de frequências: 2.B. Tipo de serviços que a família necessita e recebe.	195
Quadro 32: Dimensões da Escala de Qualidade de Vida Familiar	198
Quadro 33: Estatísticas de consistência interna: Importância 1. Interação Familiar	200
Quadro 34: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 1. Interação Familiar	200
Quadro 35: Estatísticas de consistência interna: Importância 2. Papel dos pais	201

Quadro 36: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 2. Papel dos pais	201
Quadro 37: Estatísticas de consistência interna: Importância 3. Bem estar Emocional..	202
Quadro 38: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 3. Bem estar Emocional.....	202
Quadro 39: Estatísticas de consistência interna: Importância 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência	203
Quadro 40: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência	203
Quadro 41: Estatísticas de consistência interna: Importância 5. Bem estar Físico e Material.....	204
Quadro 42: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 5. Bem estar Físico e Material	204
Quadro 43: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 1. Interação Familiar.....	205
Quadro 44: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 1. Interação Familiar.....	205
Quadro 45: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 2. Papel dos pais	206
Quadro 46: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 2. Papel dos pais	206
Quadro 47: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 3. Bem estar Emocional.....	207
Quadro 48: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 3. Bem estar Emocional	207
Quadro 49: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência	208
Quadro 50: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência	208
Quadro 51: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 5. Bem estar Físico e Material	208

Quadro 52: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 5. Bem estar Físico e Material.....	209
Quadro 53: Dados sobre a amostra.....	212
Quadro 54: Distribuição dos questionários pelas diferentes escolas.....	213
Quadro 55: Quadro de frequências referente ao género.....	214
Quadro 56: Quadro de frequências referente à idade.....	214
Quadro 57: Estatísticas para a idade.....	215
Quadro 58: Quadro de frequências referente ao nível de ensino.....	216
Quadro 59: Quadro de frequências referente à natureza da deficiência principal que manifesta.....	217
Quadro 60: Quadro de frequências referente à medida educativa constante no programa educativo individual.....	218
Quadro 61: Quadro de frequências: Qual é a sua relação de parentesco com o adolescente?.....	220
Quadro 62: Estatísticas para a Idade.....	221
Quadro 63: Quadro de frequências: Situação profissional?.....	222
Quadro 64: Quadro de frequências: Habilitação académica.....	223
Quadro 65: Tabela de frequências: Pessoas que habitam com o adolescente, incluindo o próprio.....	224
Quadro 66: Quadro de frequências: Rendimento mensal médio do agregado familiar ..	225
Quadro 67: Quadro de frequências: 2.A. Tipo de serviços que o familiar com deficiência necessita.....	226
Quadro 68: Quadro de frequências: 2.A. Tipo de serviços que o familiar com deficiência recebe (apenas para os elementos da amostra que respondem afirmativamente na questão anterior).	228
Quadro 69: Quadro de frequências: 2.B. Tipo de serviços que a família necessita.	229

Quadro 70: Quadro de frequências: 2.B. Tipo de serviços que a família necessita e recebe (apenas para os elementos da amostra que respondem afirmativamente na questão anterior).	231
Quadro 71: Quadro de frequências: Importância dos aspetos para a Qualidade de Vida Familiar.....	235
Quadro 72: Estatísticas sobre a Importância dos aspetos para a Qualidade de Vida Familiar.....	237
Quadro 73: Quadro de frequências: Satisfação com os aspetos da Qualidade de Vida Familiar.....	240
Quadro 74: Estatísticas sobre a Satisfação com os aspetos da Qualidade de Vida Familiar	242
Quadro 75: Dimensões da Escala de Qualidade de Vida Familiar.....	246
Quadro 76: Estatísticas de consistência interna: Importância 1. Interação Familiar.....	248
Quadro 77: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 1. Interação Familiar.....	248
Quadro 78: Estatísticas de consistência interna: Importância 2. Papel dos pais	249
Quadro 79: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 2. Papel dos pais	249
Quadro 80: Estatísticas de consistência interna: Importância 3. Bem estar Emocional..	250
Quadro 81: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 3. Bem estar Emocional.....	250
Quadro 82: Estatísticas de consistência interna: Importância 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência	250
Quadro 83: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência	251
Quadro 84: Estatísticas de consistência interna: Importância 5. Bem estar Físico e Material.....	251

Quadro 85: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 5. Bem estar Físico e Material	252
Quadro 86: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 1. Interação Familiar.....	253
Quadro 87: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 1. Interação Familiar.....	253
Quadro 88: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 2. Papel dos pais	254
Quadro 89: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 2. Papel dos pais	254
Quadro 90: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 3. Bem estar Emocional.....	255
Quadro 91: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 3. Bem estar Emocional	255
Quadro 92: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência	255
Quadro 93: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência	256
Quadro 94: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 5. Bem estar Físico e Material	256
Quadro 95: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 5. Bem estar Físico e Material.....	257
Quadro 96: Estatísticas sobre a Importância dos aspetos para a Qualidade de Vida Familiar.....	258
Quadro 97: Estatística descritiva e Teste de Kruskal-Wallis: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível socioeconómico	261
Quadro 98: Estatística descritiva e Teste de Kruskal-Wallis: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível socioeconómico	263
Quadro 99: Quadro de frequências referente à habilitação académica	265

Quadro 100: Estatística descritiva e Teste de Kruskal-Wallis: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível académico	265
Quadro 101: Estatística descritiva e Teste de Kruskal-Wallis: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível académico	267
Quadro 102: Quadro de frequências referente à situação profissional	270
Quadro 103: Estatística descritiva e Teste t de Student: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e a situação profissional.....	270
Quadro 104: Estatística descritiva e Teste t de Student: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e a situação profissional	271
Quadro 105: Correlação de Pearson: Relação entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e os apoios na área da educação	273
Quadro 106: Correlação de Pearson: Relação entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e os apoios na área da educação	275
Quadro 107: Correlação de Pearson: Relação entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e ajudas técnicas	277
Quadro 108: Correlação de Pearson: Relação entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e ajudas técnicas	279
Quadro 109: Estatística descritiva e Teste ANOVA: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e as medidas educativas.....	283
Quadro 110: Estatística descritiva e Teste ANOVA: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e as medidas educativas.....	284

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Atividades desenvolvidas pela população do concelho	162
Gráfico 2: Distribuição dos docentes pelas áreas profissionais.....	166
Gráfico 3: Distribuição dos docentes pelas habilitações literárias	166
Gráfico 4: Distribuição dos não docentes pelas áreas profissionais.....	167
Gráfico 5: Distribuição dos não docentes pelas habilitações literárias.	167
Gráfico 6: Distribuição dos alunos por ano de escolaridade	168
Gráfico 7: Distribuição dos alunos por escalão ASE	169
Gráfico 8: Frequências para o Género	171
Gráfico 9: Frequências para a Idade	172
Gráfico 10: Diagrama tipo caixa – distribuição de valores da Idade.....	173
Gráfico 11: Frequências para o Nível de Ensino	174
Gráfico 12: Frequências para a Natureza da deficiência principal	175
Gráfico 13: Frequências para a medida educativa constante no programa educativo individual.....	176
Gráfico 14: Média da importância dos aspetos para a Qualidade de Vida Familiar	181
Gráfico 15: Média da satisfação com os aspetos da Qualidade de Vida Familiar.....	185
Gráfico 16: Comparação da importância com a satisfação	185
Gráfico 17: Frequências para a relação de parentesco com o adolescente	187
Gráfico 18: Histograma e Diagrama tipo caixa com a distribuição de valores da Idade	188

Gráfico 19: Frequências para a situação profissional	189
Gráfico 20: Frequências para a habilitação acadêmica	190
Gráfico 21: Frequências para número de pessoas que habitam com o adolescente com NEE, incluindo o próprio	191
Gráfico 22: Frequências para o rendimento mensal médio do agregado familiar.....	192
Gráfico 23: Frequências relativas de equipamento de que o familiar com deficiência necessita.....	194
Gráfico 24: Frequências relativas de equipamento de que o familiar com deficiência recebe.....	194
Gráfico 25: Frequências relativas de tipo de serviços que a família necessita.....	196
Gráfico 26: Frequências relativas de tipo de serviços que a família recebe.....	196
Gráfico 27: Frequências para o Género	214
Gráfico 28: Frequências para a Idade	215
Gráfico 29: Diagrama tipo caixa – distribuição de valores da Idade.....	216
Gráfico 30: Frequências para o Nível de Ensino	216
Gráfico 31: Frequências para a Natureza da deficiência principal	217
Gráfico 32: Frequências para a medida educativa constante no programa educativo individual.....	219
Gráfico 33: Frequências para a relação de parentesco com o adolescente	220
Gráfico 34: Histograma e Diagrama tipo caixa com a distribuição de valores da Idade	221
Gráfico 35: Frequências para a situação profissional	223
Gráfico 36: Frequências para a habilitação acadêmica	224
Gráfico 37: Frequências para número de pessoas que habitam com o adolescente com NEE, incluindo o próprio	225
Gráfico 38: Frequências para o rendimento mensal médio do agregado familiar.....	225
Gráfico 39: Frequências relativas de tipo de serviços de que o familiar com deficiência necessita.....	227

Gráfico 40: Frequências relativas de tipo de serviços de que o familiar com deficiência recebe (apenas para os elementos da amostra que respondem afirmativamente na questão anterior)	229
Gráfico 41: Frequências relativas de tipo de serviços que a família necessita.....	230
Gráfico 42: Frequências relativas de tipo de serviços que a família recebe.....	232
Gráfico 43: Média da importância dos aspetos para a Qualidade de Vida Familiar	239
Gráfico 44: Média da satisfação com os aspetos da Qualidade de Vida Familiar.....	243
Gráfico 45: Comparação da importância com a satisfação	244
Gráfico 46: Média da importância dos aspetos e satisfação com os aspetos para a Qualidade de Vida Familiar.....	259
Gráfico 47: Comparação da importância com a satisfação	260
Gráfico 48: Gráfico de médias: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível socioeconómico	262
Gráfico 49: Gráfico de médias: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível socioeconómico	264
Gráfico 50: Gráfico de médias: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível académico	267
Gráfico 51: Gráfico de médias: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível académico	269
Gráfico 52: Gráfico de médias: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e a situação profissional.....	271
Gráfico 53: Gráfico de médias: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e a situação profissional.....	272
Gráfico 54Gráfico de médias: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e as medidas educativas.....	284
Gráfico 55: Gráfico de médias: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e as medidas educativas.....	285

INTRODUÇÃO

A presente Tese de Doutorado dedica-se à análise e reflexão da percepção da Qualidade de Vida dos adolescentes e a sua relação com os pais e/ou cuidadores.

O nascimento de um(a) filho(a) no seio de uma família origina, necessariamente, mudanças significativas, nomeadamente, quando apresenta Necessidades Educativas Especiais (NEE); essa mudança pode ser estrutural, globalizante e stressante.

A preocupação com a educação inclusiva é, atualmente, um facto no seio das sociedades e dos sistemas educativos da generalidade dos países. Esta preocupação com o ideal da inclusão faz, atualmente, todo o sentido, na medida em que continua a verificar-se, um pouco por todo o lado, a exclusão social de muitas pessoas, por diferentes razões, nomeadamente, económicas, linguísticas, culturais ou raciais. Paralelamente, existem, também, muitas crianças que, ingressando no sistema educativo, recebem, neste, uma educação não totalmente de acordo com as suas necessidades, situação que irá contribuir para que a realização dos seus projetos de vida, aconteça a um nível inferior ao que provavelmente aconteceria com um tipo de atendimento pedagógico mais adequado.

A inclusão deve ser considerada como uma busca permanente de procedimentos, cada vez mais adequados, para responder à diversidade.

O atendimento das crianças com necessidades educativas especiais terá de merecer uma atenção muito particular. Os conceitos de igualdade e de qualidade subjacentes à ideia de resposta à diversidade traduzem, pois, a essência da educação inclusiva, pelo que terão de presidir, numa perspetiva de simultaneidade, a qualquer tentativa de concretização da escola inclusiva.

As escolas devem fomentar a igualdade de oportunidades, independentemente da proveniência social dos alunos.

As grandes mudanças e as novas exigências do sistema educativo, bem como, as alterações sociais, advindas da entrada do novo milénio pressupõem necessariamente novos desafios e novos projetos de mudança.

A importância da família na escola é uma temática alvo de preocupação por parte de investigadores e de todos aqueles que, de uma forma direta ou indireta, se interessam pelo processo educativo. Na verdade, a relação escola/família assume, nos nossos dias, um grande destaque, sobretudo no que se refere ao papel que a família desempenha na comunidade educativa e nos benefícios daí resultantes.

A necessidade de promover uma cooperação mais estreita entre a escola e a família advém da natureza do processo educativo e das funções e finalidades de ambas. A família e a escola, embora diferentes na sua natureza, têm interesses, objetivos e preocupações comuns no que concerne aos seus educandos sendo, por isso, complementares.

Neste âmbito, uma das temáticas que nos últimos anos tem conhecido avanços concetuais mais significativos, no que respeita à colaboração entre família e escola, é a da participação dos pais no processo educativo e nos processos de decisão relativos à educação dos seus filhos portadores de deficiência.

O conceito de Qualidade de Vida tornou-se, desde os anos 90, um tema de investigação importante nas ciências sociais.

A qualidade de vida é uma preocupação da sociedade contemporânea, onde existe um interesse crescente sobre o bem-estar das pessoas.

O crescente interesse por esta área, na sociedade atual torna a qualidade de vida um tema e um termo popular, sendo muito usado por pessoas, dos mais diferentes quadrantes.

A ausência de instrumentos adequados para aferir a perceção dos adolescentes sobre qualidade de vida, e a escassa investigação sobre qualidade de vida dos adolescentes com necessidades educativas especiais em idade escolar, levou-nos a eleger a seguinte temática para o nosso estudo:

Como é percecionada a qualidade de vida dos alunos e das famílias com adolescentes identificados com necessidades educativas especiais, matriculados no 2.º e 3º ciclo do ensino básico, na região Norte de Portugal.

Este estudo encontra-se organizado em duas partes. Na primeira parte, constituída por três capítulos, procedemos à análise crítica da literatura relacionada com o tema em estudo.

No primeiro capítulo, começamos por fazer uma conceptualização da inclusão, os princípios teóricos conceções e fundamentos, bem como uma abordagem sobre a escola para todos. Procuramos, igualmente, estudar e descrever a estruturação do atual Sistema Educativo Português, a sua organização e aprofundamos consideravelmente sobre o modo de funcionamento da Educação Especial.

No segundo capítulo, investigámos sobre a definição/concetualização de Família, quais as suas funções, componentes do sistema familiar, a comunicação familiar e os fatores de risco e proteção.

No terceiro capítulo, debruçámo-nos sobre a definição de qualidade de vida. Pesquisamos sobre qualidade de vida em contexto escolar e em contexto familiar, as relações que se estabelecem entre a escola, a família, a comunidade e a saúde.

Na segunda parte deste trabalho (estudo empírico), apresentamos a planificação e organização do estudo, fazendo referência quer aos procedimentos mobilizados, quer à fundamentação das opções feitas. Assim, para este estudo foi efetuada a tradução, adaptação e validação da “Escala de calidad de vida familiar” de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012), para contexto português.

Após a sua tradução, adaptação e validação, foram aplicados os questionários no sentido de se estudar a perceção da qualidade de vida dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais a frequentar o ensino regular da região Norte de Portugal e respetivas famílias.

Por último, são apresentadas as conclusões relacionadas com os objetivos inicialmente apresentados e serão discutidos os resultados obtidos. Deste modo, procurar-se-á então, explicitar, de forma naturalmente sumária, o testemunho das ilações mais relevantes que, deste trabalho, se considerou pertinente extrair.

PRIMEIRA PARTE: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

CAPÍTULO I:

Sistema Educativo Português: Caminhos para a Inclusão

Neste capítulo, procurámos esclarecer o conceito de inclusão e conhecer os princípios que lhe estão subjacentes.

Do mesmo modo, procurámos evidenciar a estrutura do sistema educativo português, abordando-se os diferentes níveis de ensino, com especial destaque para o 3.ºCiclo do Ensino Básico do ensino regular.

As escolas devem acolher todas as crianças independentemente das suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras”

(Declaração de Salamanca, 1994).

CAPÍTULO I: SISTEMA EDUCATIVO PORTUGUÊS: CAMINHOS PARA A INCLUSÃO

1.1. Inclusão: à procura do seu significado

Nas últimas décadas, concretamente a partir da Declaração de Salamanca (1994), o conceito de inclusão ultrapassa a integração, na medida em que, pressupõe a inclusão escolar de crianças com Necessidades Educativas Especiais no ensino regular, doravante designados por NEE.

O conceito de inclusão trata-se de um conceito abrangente, ambíguo e pouco consensual que origina uma diversidade de definições. Esta imprecisão está presente quer ao nível das escolas, quer ao nível dos diferentes agentes educativos responsáveis pela implementação das novas políticas (Avramidis & Norwich, 2002; Evans & Lunt, 2002), quer, também, a nível dos próprios discursos políticos (Engelbrecht, 2006; Vislie, 2003).

A UNESCO define inclusão como um processo que procura responder à diversidade das necessidades de todas as crianças, jovens e adultos, aumentando a participação nas aprendizagens, nas culturas e nas comunidades, reduzindo e eliminando a exclusão da educação (UNESCO, 2009).

Desta feita, a inclusão consubstancia-se num movimento educacional, social e político que se pauta pela defesa do direito de todos os indivíduos a participarem, de forma consciente e responsável, na sociedade que integram, e de, serem aceites e respeitados (Freire, 2008).

Quando nos referimos à inclusão de alunos com NEE nas escolas de ensino regular temos de atender a um longo caminho que extravasa a simples integração física ou inserção de crianças diferentes e caracterizadas como tendo NEE junto dos seus pares.

Assim, a inclusão procura encontrar formas de aumentar a participação de todos os alunos com NEE, incluindo aqueles com NEE severas, nas classes regulares, independentemente dos seus níveis académicos e sociais (Correia, 2003).

Correia, por sua vez, refere também que a inclusão se consubstancia na inserção total do aluno com NEE, em termos físicos sociais e académicos nas escolas regulares, onde, por direito, deve receber todos os serviços adequados às suas necessidades.

Neste sentido, a inclusão implica proporcionar a todos, sem exceção, o acesso às melhores condições de vida e de aprendizagens possíveis (Leitão, 2006).

Subscrevendo as opiniões de Sanches (2009), de facto, a inclusão acarreta benefícios para todos os alunos, com e sem NEE, na medida em que proporciona apoio académico, mas também porque oferece experiências positivas em termos sociais. A interação entre “alunos diferentes” conduz à promoção de atitudes de aceitação para com a diferença contribuindo para a constituição de comunidades abertas, mais solidárias e tolerantes.

É neste sentido que Booth y Ainscow (2002, 2011) e Booth, Ainscow e Kingston (2006), definiam a inclusão por referência a três variáveis: presença, participação e aprendizagem.

Contudo, a inclusão e segundo Arnáiz, 2003, implica a participação ativa dos alunos tanto em termos académicos como sociais, reduzindo processos de exclusão e remoção de barreiras. Esta participação deve reger-se pelos princípios e valores do processo de inclusão, que a seguir se enunciam: a aceitação e valorização pela comunidade escolar dos alunos com deficiência, baseado em resultados escolares; a educação intercultural; a teoria das inteligências múltiplas; a aprendizagem construtivista; o currículo comum e diversificado; as práticas de ensino adaptadas; a melhor avaliação (valorização do desempenho dos alunos); o agrupamento flexível; o uso da tecnologia na sala de aula; o ensinar a responsabilidade e estabelecer a paz; a comunidade educativa (inclui pais, professores e outros membros da comunidade).

De acordo com a perspetiva acima descrita, a inclusão também pode ser entendida como o empenho realizado com o intuito de se reestruturar a escola adaptando-a à diversidade dos alunos, centrada numa nova perspetiva de NEE, contrapondo integração e inclusão precisamente no facto de se deslocar o objeto de intervenção, até aqui centrado no aluno, para a intervenção centrada na sala de aula e para os fatores organizacionais da escola, Bérnard da Costa, citado por Almeida & Rodrigues (2006).

Porter (1997) preconiza que para uma efetiva inclusão é fundamental que todos os

alunos, quaisquer que sejam as suas capacidades, interesses ou necessidades, possam aprender em conjunto, através da partilha dos mesmos contextos educativos.

Na mesma perspetiva, Meléndez (2006) afirma que agir com justiça relativamente às oportunidades educacionais não se alude a uma educação padronizada. Pelo contrário, as condições de acesso e de qualidade devem ser diversificadas o suficiente para ser realmente utilizadas por todas as instituições.

Neste contexto, Álvarez (2009) considera que a inclusão apenas é alcançada quando se consegue organizar, planear e gerir a diversidade, a fim de eliminar as barreiras à aprendizagem e participação dos alunos.

De acordo com a opinião de Morgado (2010), a reflexão sobre uma escola inclusiva, ou uma escola para todos, implica que, os professores e técnicos da educação atendam às necessidades específicas de cada criança de modo a potenciar o seu desenvolvimento e a sua integração na vida ativa. Para o efeito torna-se indispensável conhecer como a criança/jovem se desenvolve, como aprende, quando e como o faz, assente em quatro pilares, autonomia, cooperação, diferenciação, valores e conceitos.

Por sua vez Garcia, (2003) já partilhava da opinião acima descrita, considerando que se deve promover uma abordagem inclusiva com clareza conceitual e prática em termos de atitudes, com base nos princípios de diversidade e inclusão; conhecimento do desenvolvimento das pessoas com NEE associadas à deficiência, bem como o ambiente ou as habilidades e aptidões específicas de cada indivíduo.

Neste sentido, o professor adquire um papel fundamental no seio do novo paradigma da escola inclusiva, sendo igualmente relevante reconhecer que as suas atitudes e práticas no processo de ensino/aprendizagem devem promover uma passagem tranquila ao processo de transição para a vida adulta.

De facto, a Declaração de Salamanca constitui um documento referencial, por excelência, da educação inclusiva. Situa os direitos das crianças e dos jovens com NEE num contexto mais lato dos direitos da criança e do homem, fazendo referência à Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948), à convenção relativa aos Direitos da Criança (1989), à Declaração Mundial sobre Educação para Todos (1990) e às Normas das Nações Unidas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência (1993).

A definição de inclusão parece depender, assim, das pessoas e dos contextos onde se inserem, o que impede, tal como referido anteriormente, a existência de uma definição única e consensual.

De acordo com a opinião de Pearpoint (2015), a Educação Inclusiva ainda não tinha sido inventada quando muitos de nós começaram o seu trabalho. Nessa altura, falávamos de “educação integrada”, mas demoramos pouco a perceber que as elevadas expectativas numa integração genuína transformou-se numa desordem, então começamos a usar a nova palavra – inclusão.

A boa educação inclusiva é educação de qualidade (Lawrence-Brown y Sapon-Shevin, 2013; Sapon-Shevin, 2007; Sapon-Shevin, 2010).

No artigo da Revista de Investigación en Educación, (2013, p.73) encontram-se detalhados quatro principais obstáculos para a aplicação de uma educação totalmente inclusiva e como se deve superar cada um deles para se fazer da inclusão algo mais que um slogan:

1. O conceito de “normalidade”, assim como a falta de cooperação entre o movimento pela inclusão e outros movimentos de liberdade ou pela diversidade.
2. Ambientes e culturas escolares hostis para a diversidade e que não apoiam a inclusão de todo o estudante.
3. Uma conceção do currículo muito restritiva e formas de pedagogia limitadas, pela falta de diferenciação, o controlo empresarial da educação, uma maior privatização das escolas, e exames em que se joga o futuro dos alunos.
4. Formação dos professores que não apoia a educação inclusiva.

Agora “inclusão” também perdeu a clareza firme que tinha nesses anos. Quando pensávamos em implementar inclusão, sabíamos que planear seria necessário, então criamos “planificação centrada na pessoa” para ter a certeza que o processo mantinha o individuo “no meio” e presente para o seu plano.

Agora estamos a deslocar para Facilitação Independente porque os sistemas de serviços da educação e do social também transformaram a Planificação Centrada na Pessoa numa outra forma de mercantilizar as atividades auto controladas e situa-se com

séria e desadequada atenção estando dedicada a explorar e criar vidas reais para pessoas reais.

Em jeito de conclusão, e face à reflexão e análise por nós efetuada subscrevemos a definição de inclusão apresentada por Ainscow (2011), que apresenta a inclusão como um processo dinâmico que visa atuar positivamente atendendo à diversidade e necessidades de todos os alunos, proporcionando uma nova perspetiva diante das diferenças individuais, que não deverão ser um problema, mas sim uma oportunidade de participação ativa na aprendizagem e no contexto sociocultural.

1.2. Inclusão: Princípios teóricos, conceções e fundamentos

Segundo Fonseca (2002), a evolução histórica da inclusão relaciona-se com a maneira de apoiar os cidadãos com deficiência e não apresenta etapas lineares e progressivas, num mesmo período histórico, até porque comunidades com diferentes contextos cuidam de modo diferente dos indivíduos que apresentam deficiências ou diferenças. A alteração destas formas de tratamento deve-se em parte à evolução de diferentes áreas do conhecimento.

A origem da inclusão escolar está no centro das pessoas em situação de deficiência e insere-se nos grandes movimentos contra a exclusão social, como é o caso da emancipação feminina, tendo como princípio a defesa da justiça social, celebrando a diversidade humana (Ainscow & Ferreira, 2003).

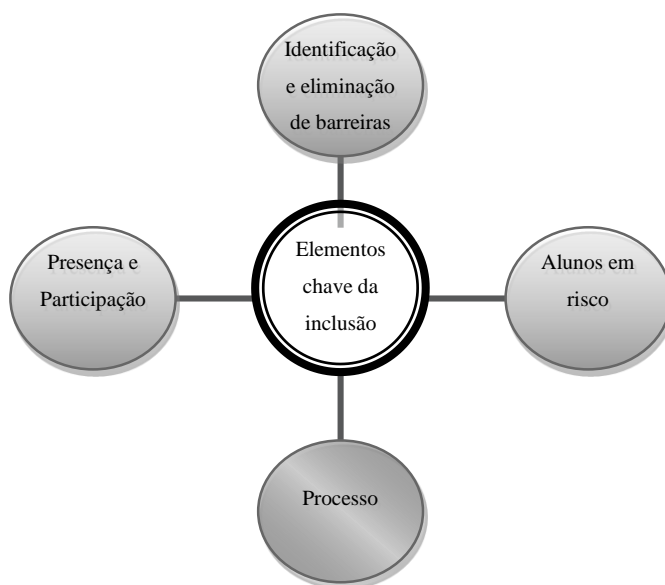
Fonseca afirma que, a partir dos finais do século XX, o conceito de Educação Especial sofre evoluções significativas, sendo visível a alteração, quer dos pressupostos e princípios que lhe estão subjacentes, quer dos modelos de atendimento que preconiza. Passa-se de uma filosofia inicialmente segregacionista para um conceito de integração, e só no século vigente se começa a construir uma perspetiva de inclusão (Fonseca, 2002).

Esta assunção, para além de todas as razões de nível ético, social, económico, cultural e religioso assume-se, em primeira instância, como uma questão básica de direitos humanos.

Os fundamentos teórico-metodológicos da inclusão escolar centram-se numa conceção de educação de qualidade para todos, no respeito pela diversidade.

Contudo, há referenciais, quer a nível internacional quer nacional. A título de exemplo, a UNESCO, identifica quatro elementos chave na conceptualização da definição de inclusão, (Figura 1).

Figura 1: Elementos chave da Inclusão



Fonte: UNESCO (2005), elaboração própria

A educação deve ser entendida como uma questão de direitos humanos. Todas as crianças têm direito a uma educação gratuita, de qualidade, direcionada para o sucesso e que desenvolva, ao máximo, as potencialidades de cada um. As escolas devem tender para práticas inclusivas.

Contudo, as práticas quotidianas nem sempre têm seguido essa matriz e continuam a persistir alguns paradoxos e obstáculos, que têm abalado a construção da inclusão, (Arnáiz, 2005).

Ainscow, Booth e Dyson identificam três fatores que dificultam a inclusão, a

saber:

Os princípios de inclusão, que diferem no tempo e no espaço e que, implicam alterações profundas nas práticas;

O contexto legal, as políticas nacionais e locais;

O desenvolvimento de práticas inclusivas, a escolha das melhores formas de pôr em prática os princípios inclusivos em cada escola, (Ainscow, Booth e Dyson 2006).

Mary Warnock, responsável pelo “Special Educational Needs: Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People”, (1978) esclarece que a resposta à necessidade educativa da criança não deve estar relacionada com o rótulo de uma deficiência, mas sim, com um relatório pormenorizado em que estejam descritas as NEE da criança.

Esta forma mais ampla de encarar a Educação Especial implica a defesa da inclusão das crianças com NEE nas escolas regulares. Este Relatório, comumente conhecido por “Warnock Report” atenta que as escolas especiais poderiam continuar a funcionar para as crianças com deficiências severas ou profundas. Podem assumir novos papéis como transformar-se em centros de recursos, locais de formação especializada para formação em exercício, centros de aconselhamento para pais e para profissionais e centros de apoio às práticas educativas nas escolas regulares, entre outras.

Em 2005, Warnock, no seu “Pamphlet Special educational needs: a new look” reforma alguns dos seus pontos de vista, relativamente ao facto de algumas crianças com NEE serem integradas em escolas regulares. Por sua vez, questiona o sistema que ajudou a criar, pondo em causa a sua atuação, considerando-o muito dispendioso e incapaz de responder às necessidades das crianças com incapacidades leves, recomendando um novo inquérito. Manifesta ainda, o seu desacordo com o fecho das escolas especiais e a inclusão dos alunos em escolas regulares, ainda que contra a vontade dos pais.

A UNESCO (2005), recomenda que para alunos com alguns tipos de incapacidades, possa ser mais apropriado o encaminhamento para escolas especiais de elevada qualidade do que a inclusão numa escola do ensino regular, que não garanta uma significativa interação entre alunos e profissionais.

Na vizinha Espanha, a Conferência Internacional “Educação Inclusiva: um Meio para Promover a Coesão Social”, mirou a educação inclusiva como um direito universal, a qual necessita de garantir a qualidade, equidade e excelência, no respeito pelos princípios da igualdade de oportunidades, da não discriminação e do acesso universal.

Consideramos que, num contexto educativo inclusivo, a diversidade não deve ser concebida como um constrangimento, mas sim, como uma oportunidade de inovação e desenvolvimento educativos, potenciadores do desenvolvimento de todos os alunos e do próprio professor, na medida em que este está perante um contexto propício ao aperfeiçoamento das suas competências pessoais e profissionais.

Nos últimos anos, temos assistido a um movimento de escola inclusiva, que implica uma reestruturação da escola enquanto instituição, para poder responder às necessidades de todos os alunos.

Para Nunes e Amaral (2008), a alteração do vigente paradigma educativo terá que visar a melhor resposta às necessidades dos alunos com NEE, tendo em conta as suas capacidades e necessidades específicas. Para estes autores, é a visão holística a que melhor responderá à inclusão, pois fundamenta-se num modelo ecológico, que prevê a adequação do contexto às reais necessidades de cada aluno e seus cuidadores.

Ainda assim, o autor defende que a inclusão visa a garantia de igualdade, quer no acesso quer nos resultados. Para tal, importa implementar diferentes tipos de estratégias e ativar apoios especializados que permitam responder às necessidades educativas dos alunos e que promovam competências universais, que permitam a autonomia e o acesso à condução plena da cidadania por parte de todos.

Não obstante, Correia, refletindo sobre o caminho já percorrido, observa ser necessário continuar a conjugar esforços e recursos para um trabalho integrado, plurisectorial e pluridisciplinar que envolva instituições e serviços públicos ou privados, com a definição clara dos objetivos a atingir e das atribuições que a cada sector incumbem, para que, em vez do quadro de algum modo dispersivo, ainda vigente, surjam estruturas operativas, devidamente organizadas e coordenadas, que propiciem um trabalho articulado, onde pontifiquem as atuações e a parceria, de onde brotem, naturalmente, a colaboração e a complementaridade de atuações (Correia, 2006).

Nesta linha de pensamento, Venegas (2009) acentua a importância de se criarem escolas sinérgicas, escolas onde está patente o espírito de colaboração, onde se observa o outro e se potencia a integração de toda a comunidade.

Assim, do seu ponto de vista, o sucesso da verdadeira inclusão implica: uma escola para todos; um modelo de atendimento aos alunos com NEE; a formação específica de todos os agentes de educação; a importância do desempenho profissional e envolvimento parental; a promulgação de legislação para implementar as boas práticas educativas, bem como, a importância de observar os conhecimentos dos especialistas e investigadores nesta temática, para melhor adequar os processos.

Nunes e Amaral (2008) realçam ainda que o sucesso do conceito acima descrito implica a interpretação dos profissionais, das reais necessidades do aluno e de suas famílias bem como a promoção de respostas adequadas e um real comprometimento de todos os envolvidos.

A inclusão deve fundamentar-se no princípio de que todos os alunos devem aprender juntos, sendo qual for a sua especificidade ou dificuldade. Caberá às escolas compreender as diferentes necessidades dos seus alunos, promovendo uma educação de qualidade. Assim, será necessário identificar e definir o conceito de NEE, com o propósito de ativar os apoios adicionais necessários (DGIDC, 2011).

Em jeito de conclusão e apoiados na informação difundida na “Conferência La Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales 10 años después. Valoración y Prospectiva (2004)”, corroboramos com a conceção em que a assunção de uma verdadeira inclusão implica ainda percorrer um longo caminho no sentido de uma maior igualdade de oportunidades, redução da discriminação de grupos sociais e promoção de um maior bem-estar e qualidade de vida das crianças e jovens com NEE, suas famílias e comunidades envolventes.

1.3. Escola para todos

1.3.1. Perspetivas e significados

O princípio da integração foi-se introduzindo gradualmente na comunidade educativa, bem como na política educativa de cada país, e foi alvo de alterações subsequentes de conceitos e de práticas educativas, à medida que se desenvolveu e consolidou.

Documentos internacionais como, a Public Law de 1975 (EUA) e o Warnock Repport de 1978 (Reino Unido), consignam o caminho para uma nova conceção de escola. Uma escola em que todas as crianças têm as mesmas possibilidades de potenciar o seu desenvolvimento e onde ser diferente constitui um fator de aprendizagem para toda a escola (Ainscow, 1997).

As evoluções sentidas apontam para um percurso que se tornou necessário - Escola para Todos.

Deste modo, Ortiz González (1997) alia com a ideia de que a educação especial integrada tende a desaparecer para dar lugar a uma escola para todos, onde a educação é rica, flexível e ampla de modo a que se possa dar cobertura a todas as individualidades, apoiada por forças familiares, escolares, políticas e sociais, ou seja uma escola inclusiva.

De facto, a educação é um direito decorrente das necessidades elementares do ser humano. A educação deve permitir que todas as pessoas participem efetivamente numa sociedade livre, que favorecer a compreensão, a tolerância e a amizade entre todas as nações e todos os grupos raciais, étnicos ou religiosos bem como a promoção da paz (Canet, 2009).

Educação para Todos significa assegurar que todas as crianças tenham acesso a uma educação básica de qualidade. Isto implica criar condições nas escolas e nos programas da educação básica que possibilitem o processo de ensino e aprendizagem de todas as crianças com mais ou menos capacidades, num ambiente inclusivo, simpático e acolhedor, saudável e protector, portanto eficaz para as crianças. Esta operacionalização O desenvolvimento constitui uma parte essencial dos esforços de todos os países do mundo para melhorar a qualidade e desenvolver o acesso às suas escolas (Unesco, 2005).

Sendo assim, é evidente o direito de todos a terem educação, independentemente das suas diferenças e particularidades.

A educação de crianças e jovens com NEE foi, durante muito tempo, uma temática residual no contexto das grandes questões do sistema educativo.

A escola com orientação inclusiva enquadra-se no princípio da igualdade de oportunidades educativas e sociais, no âmbito de uma escola aberta e capaz de se adaptar com eficácia à diversidade dos seus alunos.

A sociedade caracteriza-se pela complexidade e diversidade. As escolas também enfrentam este desafio sendo consideradas espaços/tempos complexos e diferenciados (César, 2009).

Neste contexto, considera-se fulcral fomentar práticas mais inclusivas imprescindíveis à construção de modelos educativos que aceitem a diferença como um precioso recurso para todos (Ainscow & César, 2006).

Atendendo a inclusão como uma nova realidade, onde as crianças e jovens com NEE têm o direito de, sempre que possível serem educadas nas classes regulares, a escola deverá proporcionar as condições e meios necessários para que possam aceder a um ensino proporcional ao das crianças e jovens ditos “normais”.

Segundo a Unesco (2001) a flexibilização do currículo constitui um meio facilitador, para responder a cada caso particular, nomeadamente as diferenças de comunidade, religião, língua, etnia, necessidade específica, no sentido de não se ficar ancorado a conteúdos predefinidos e a ritmos e estratégias de aprendizagem rígidas. A flexibilização apontada permite adaptar os conteúdos, ritmos e estilos de aprendizagem, às condições concretas de cada grupo, subgrupo ou indivíduo.

A perspetiva pedagógica de educação inclusiva - Escola para Todos deve estar alicerçada numa abordagem construtivista, que contrariem as práticas pedagógicas tradicionais de educação pautadas pela garantia que os estudantes tenham acesso a uma aprendizagem significativa (Canet, 2009).

Assim sendo, em nosso entender sustentamos a perspetiva de que a escola não pode, de maneira nenhuma, excluir as crianças e jovens com NEE das classes regulares,

estas têm o direito a serem integradas nas escolas regulares ou num meio, o menos restritivo possível, para, assim, poderem aprender a nível físico, social e pedagógico.

Esta nossa sustentação vê-se reforçada pela recetividade que levou à corrente da escola inclusiva - Escola para Todos, que foi fortalecida com a Conferência Mundial de Salamanca, organizada pelo Governo espanhol em cooperação com a UNESCO e que teve a participação de várias organizações governamentais. A referida conferência abraçou a Declaração de Salamanca sobre os princípios, a política e as práticas na área das NEE e um enquadramento de ação, tendo sido instituído que:

- cada criança tem o direito fundamental à educação e deve ter a oportunidade de conseguir e manter um nível aceitável de aprendizagem;
- cada criança tem características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizagem que lhe são próprias;
- os sistemas de educação devem ser planeados e os programas educativos devem ser implementados tendo em vista a vasta diversidade dessas características e necessidades;
- as crianças e jovens com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas regulares, que a elas se devem adequar através duma pedagogia centrada na criança, capaz de ir ao encontro destas necessidades;
- as escolas regulares, seguindo esta orientação inclusiva, constituem os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos; além disso, proporcionam uma educação adequada à maioria das crianças e promovem a eficiência, numa ótima relação custo-qualidade, de todo o sistema educativo (Unesco, 1994).

Desta forma, o princípio da inclusão - Escola para Todos, pressupõe que todas as crianças e jovens (abrangendo as portadoras de deficiência severa ou profunda com NEE) sejam atendidas e ensinadas, nas escolas regulares.

Tal como elucidam Santos e colaboradores (2002) a inclusão implica práticas escolares que favoreçam relações significativas na perspetiva de aprendizagem colaborativa, capazes de remover as barreiras ao acesso e à participação dessas pessoas na aprendizagem e na sociedade.

No entanto, para Mesquita, 2003, persistem diversos obstáculos que restringem a concretização eficaz de uma Escola para Todos, nomeadamente:

A existência de um número elevado de alunos com necessidades educativas especiais nas instituições de ensino especial.

As crianças deficientes continuarem sob a tutela de dois ministérios: o da Educação e o do Emprego e da Segurança Social, embora a tutela pedagógica seja do Ministério da Educação.

A existência de subsídios e de verbas que financiam estas escolas de ensino especial, que incentivam a situações educativas mais restritivas, portanto fora do contexto da escola para todos;

A insuficiência de recursos humanos, materiais e técnicos;

A falta de formação de grande parte dos professores em necessidades educativas especiais e a formação especializada não ir de encontro às necessidades do apoio educativo.

A falta de medidas de fundo que promovam e incentivem a mudança nas práticas educativas.

Desta feita, torna-se essencial que toda a comunidade educativa procure encontrar respostas para lidar com a diversidade, que permitam construir identidades positivas e fomentar o respeito pela diferença (César & Silva de Sousa, 2002).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência confirma a perspectiva de uma Escola para Todos, em que reafirma o pressuposto do alcance de uma sociedade verdadeiramente inclusiva, ou seja, uma sociedade melhor para todas as pessoas (ONU, 2006).

1.3.2. Objetivos e finalidades

A Agência Europeia para o Desenvolvimento da Educação Especial (2009) sublinhou a importância de promover a participação na educação inclusiva, garantindo um oferta educativa e de qualidade.

Neste sentido, o papel da educação e formação no contexto das políticas europeias tem vindo a conhecer uma crescente importância, desde a implementação da Estratégia de Lisboa e do Programa “Educação e Formação 2010”.

O lançamento da nova “Estratégia Europa 2020”, para o crescimento e emprego, veio confirmar essa importância e consolidar os esforços até agora empreendidos nesta área, que se encontram assentes num quadro estratégico **que** engloba sistemas e níveis de educação e formação no seu todo, numa perspetiva de Aprendizagem ao Longo da Vida.

Em 12 de maio de 2009, foram aprovadas as conclusões do Conselho “Estratégia Europa 2020” sobre um novo quadro estratégico para a cooperação europeia nas áreas da Educação e Formação designado por “EF 2020”, para o período compreendido entre 2010-2020.

A Estratégia Europa 2020 estabelece o seguinte:

Uma média de pelo menos 15 % de adultos deverá participar na aprendizagem ao longo da vida;

A percentagem de alunos de 15 anos com fraco aproveitamento em leitura, matemática e ciências deverá ser inferior a 15%;

A percentagem de adultos de 30-34 anos com nível de ensino superior deverá ser de pelo menos 40 %;

A percentagem de alunos que abandonam o ensino e a formação deverá ser inferior a 10%;

Pelo menos 95 % das crianças entre 4 anos e a idade de início do ensino primário obrigatório deverão participar no ensino pré-escolar.

Jornal Oficial da EU (2009)

Foram, igualmente, determinados quatro objetivos base, nomeadamente;

Tornar a Aprendizagem ao Longo da Vida e a mobilidade numa realidade; Melhorar a qualidade e eficiência da educação e formação;

Promover a equidade, coesão social e cidadania; promover a criatividade, inovação e empreendedorismo.

O Relatório de Monitoramento (deve ter outro nome, talvez monitorização) Global de Educação para Todos (EPT) 2010 lançou uma exposição intitulada “Educação Conta”, destacando o papel chave que a educação desempenha em todos os objetivos de Desenvolvimento do Milénio.

A educação constitui-se de tal importância que pode contribuir para combater a pobreza; promover a igualdade de género; reduzir a mortalidade infantil; melhorar a saúde materna; combater doenças previsíveis bem como garantir a sustentabilidade ambiental.

Concluimos e subscrevemos a opinião de Rodrigues (2010) que considera que o principal desafio poderá passar pela garantia de que todas as crianças e jovens possam aprender e adquirir conhecimento e competências, porque essa é a condição para uma cidadania plena.

1.3.3. Qualidade Escolar

A inclusão, no contexto educacional consubstancia-se na defesa do direito de todos os alunos desenvolverem e concretizarem as suas potencialidades, bem como de se apropriarem de competências que lhes permitam exercer o seu direito de cidadania, através de uma educação de qualidade, que atenda às suas necessidades, interesses e características (Freire, 2008).

A Educação inclusiva significa o desenvolvimento de uma educação apropriada e de alta qualidade para alunos com NEE na escola regular (Hegarty, 2001).

Wolery e Wilbers citados por Brandão, 2007 compilaram os resultados de trabalhos de investigação sobre os benefícios da inclusão, os quais passamos a explicitar no Quadro 1.

Quadro 1: Benefícios da Inclusão

Benefícios para:	Benefícios
Crianças com deficiência	<p>São poupadas aos efeitos da educação segregada, incluindo os efeitos negativos da categorização bem como das atitudes negativas, promovidas pela falta de contacto com crianças ditas “normais”.</p> <p>Têm modelos que lhes permitem observar e aprender novas competências e/ou aprender, através da imitação, como e quando utilizar as competências que já possuem.</p> <p>Têm oportunidade de estar com crianças de idades similares (pares) com as quais podem interagir de modo espontâneo e assim aprender novas competências sociais ou comunicativas.</p> <p>Têm a possibilidade de vivenciar experiências de vida realísticas, que as preparam para a vida na comunidade.</p> <p>Têm a possibilidade de desenvolverem amizades com crianças com desenvolvimento dito “normal”.</p>
Crianças com desenvolvimento dito “normal”	<p>Têm oportunidade para aprender comportamentos altruístas bem como e quando usar tais comportamentos.</p> <p>Têm oportunidade de observar modelos de indivíduos que, apesar das dificuldades, conseguem ter sucesso em determinados domínios.</p>
Comunidade	<p>Pode manter os seus recursos habituais no âmbito da educação da primeira infância, limitando a necessidade de programas segregados e especializados.</p> <p>Pode manter os seus recursos educacionais se as crianças com deficiências que estão integradas no pré-escolar continuarem no ensino regular por oposição às colocações no ensino especial, nos seguintes ciclos de ensino.</p>
Famílias de crianças com deficiências	<p>Podem aprender acerca do desenvolvimento dito normal.</p> <p>Podem sentir-se menos isoladas da restante comunidade.</p> <p>Podem desenvolver relações com famílias de crianças com desenvolvimento dito “normal”, as quais lhes podem prestar um apoio significativo.</p>
Famílias de crianças com desenvolvimento dito “normal”	<p>Podem desenvolver relações com famílias que têm crianças com deficiências e assim apoiá-las, contribuindo também do ponto de vista comunitário, nomeadamente em relação às chamadas redes sociais de apoio informal.</p> <p>Terão oportunidade de ensinar aos seus filhos o que são diferenças individuais e como aceitar indivíduos que são diferentes.</p>

Fonte: (Brandão, 2007)

Neste sentido e atendendo aos inúmeros benefícios elencados no Quadro 1, consideramos que, quanto mais cedo se iniciar o caminho da inclusão, mais extensas e positivas serão as mudanças no desenvolvimento de crianças e jovens em geral e, sobretudo naquelas em que apresentam NEE.

A escola inclusiva assume-se assim como uma escola de qualidade para todos, que é capaz de criar respostas adequadas às necessidades dos seus alunos, gerando e gerindo os meios e recursos disponíveis.

De acordo com Agência Europeia para o Desenvolvimento da Educação Especial (2009), as “Orientações Políticas” sobre a educação inclusiva realçam os seguintes aspectos: inclusão e qualidade são recíprocas; acesso e qualidade interligam-se e reforçam-se mutuamente; qualidade e equidade são fundamentais para garantir a educação inclusiva.

A inclusão, perspectivada como um processo de flexibilização da resposta educativa, de modo a, facultar uma educação básica de qualidade a todos os alunos, tem sido indicada como uma solução para o problema da exclusão educacional (Ainscow & Ferreira, 2003; UNESCO, 1994, 2003).

Em nosso entender o acesso à educação regular, por si só, revela-se insuficiente, pelo que é fundamental fomentar uma participação significativa para que todos os alunos estejam envolvidos em atividades significativas de aprendizagem.

Neste contexto, Carvalho (2005) orientou uma investigação com o intuito de conhecer o impacto dos fatores facilitadores e limitadores, face ao objetivo oficial da política educativa - Escola para todos – na perspetiva das crianças e jovens com deficiência. De entre os fatores mais valorizados, o autor destacou, por ordem decrescente, a capacidade de liderança da direção, a colaboração entre alunos e as interações professor-aluno na sala de aula, bem como a prática do trabalho em equipa dos professores e a acessibilidade às instalações e equipamentos. No que diz respeito aos fatores percecionados com impacto mais negativo destacam-se os respeitantes à qualificação dos profissionais, fundamentalmente dos auxiliares de ação educativa, à mobilidade dos professores, bem como à disponibilidade do pessoal técnico especializado e aos antecedentes dos alunos, concretamente no que concerne ao facto de não terem beneficiado de intervenção precoce antes da entrada na escolaridade obrigatória.

De acordo com estes resultados entende-se que a escola e todos os elementos que a integram devem romper com os pressupostos tradicionais, ou seja, devem encontrar estratégias que visem modificar a situação em que se encontram, com o intento de se tornar uma escola aberta e receptiva a todas as diferenças.

Numa análise da perspetiva de inclusão pretende-se que todos os alunos acedam a um mesmo currículo e, para tal, torna-se essencial a criação de condições promotoras de equidade.

Neste contexto, uma abordagem de ensino - aprendizagem que vise responder às diversas necessidades de todas as crianças e jovens, sem rotulagem/categorização está coerente com os princípios de inclusão e requer a implementação de estratégias educativas beneficiadoras para todos os alunos.

A Agência Europeia para o Desenvolvimento da Educação Especial (2009) perspetiva que para promover a participação numa educação inclusiva, será fundamental garantir uma oferta educativa de qualidade que contemple os seguintes aspetos:

- Alargar a participação para aumentar oportunidades educativas para todos os alunos;
- Promover a educação e formação sobre educação inclusiva junto de todos os professores;
- Desenvolver uma cultura organizacional e filosofia que promova a inclusão;
- Criar estruturas de apoio organizadas de forma a promover a inclusão;
- Estabelecer Sistemas flexíveis de afetação de recursos que promovam a inclusão;
- Promover políticas e legislação que promovam a inclusão. (AEDEE, 2009)

Concordamos com Forlin (2006) quando afirma que a questão que se coloca não é se a consegue dar uma resposta a determinado aluno com dificuldades, mas sim como é que a escola se pode organizar de forma a dar uma resposta de qualidade a esse aluno.

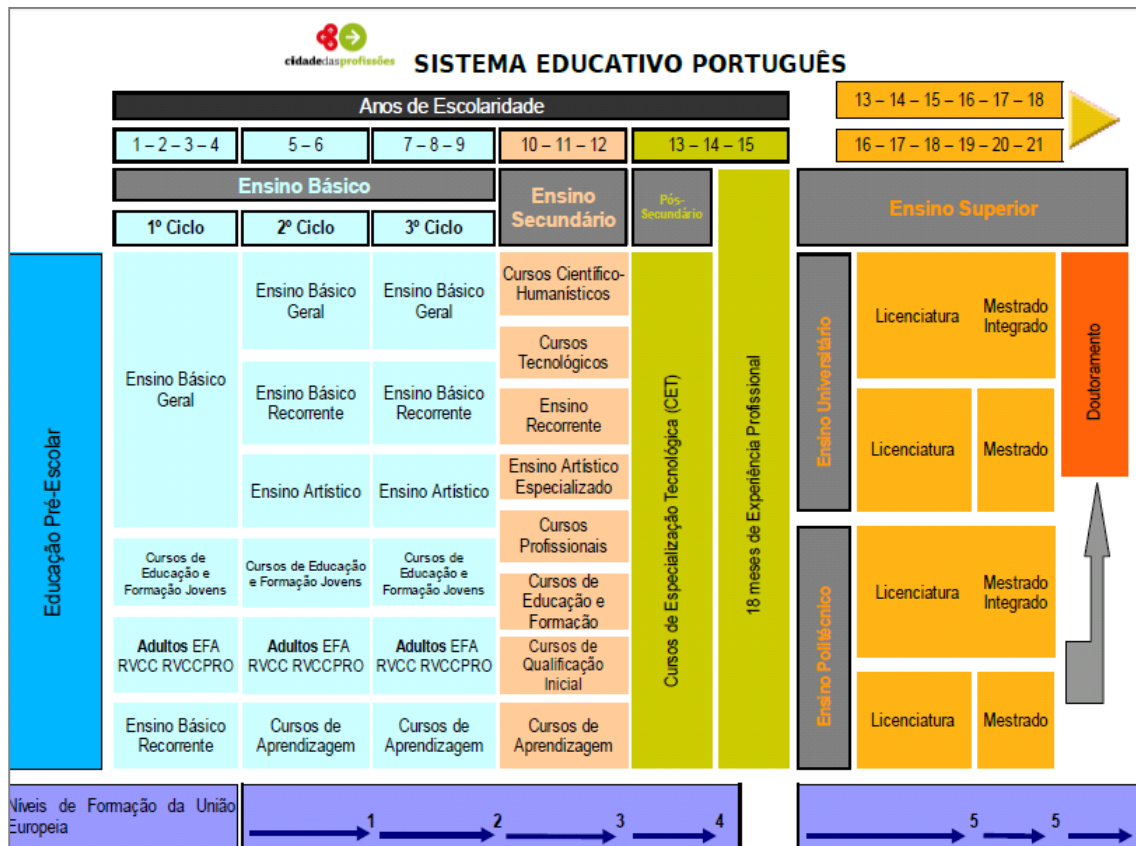
Obviamente, todo este entendimento compromete uma grande mudança concetual e estrutural, que passa por uma nova forma, não só de conceber a escola, como também de conceber a diferença.

1.4. Organização escolar em Portugal

1.4.1. Estruturação do ensino em Portugal

O sistema de ensino português, tal como, se pode ver esquematizado, na Figura 2, está dividido em Educação Pré-Escolar; Educação Escolar, que engloba o Ensino Básico (1.º, 2.º e 3.º Ciclos), o Ensino Secundário e o Ensino Superior. À exceção do Ensino Superior, todos os restantes níveis de ensino se encontram sob a alçada direta e apertada do Ministério de Educação e Ciência que define os currículos, as competências específicas e de final de ciclo, tipo e formas de avaliação, calendário escolar, tempos e espaços letivos, atribui os recursos financeiros, coloca os professores e decide do encerramento ou constituição de agrupamento/mega-agrupamentos de escolas.

Figura 2: Sistema Educativo Português



Fonte: Cidade das Profissões (<http://cdp.portodigital.pt/educacao-e-formacao/profissoes/sistema-educativo-portugues>).

O Decreto-Lei n.º 139, de 05 de julho de 2012, alterado pelo Decreto-Lei n.º 91, de 10 de julho de 2013 estabelece os princípios orientadores da organização e da gestão dos currículos, da avaliação dos conhecimentos e capacidades a adquirir e a desenvolver pelos alunos dos ensinos básico e secundário.

1.4.1.1. Ensino Básico

O ensino básico é universal, gratuito e obrigatório.

O Ensino Básico compreende três ciclos:

1º Ciclo: 1º, 2º 3º e 4º Anos

2º Ciclo: 5º e 6º Anos

3º Ciclo: 7º, 8º e 9º Anos

Os tempos mínimos para a lecionação do programa de 1º ciclo estão determinados no Decreto-Lei, nº 91, de 10 de julho de 2013.

A implementação da escola a tempo inteiro, através do alargamento do horário de funcionamento, para um mínimo de oito horas diárias, permitiu a integração nas escolas de Atividades de Enriquecimento Curricular, nomeadamente, Inglês, Música, Atividade Física e Desportiva e outras expressões artísticas. Estas atividades são desenvolvidas em parceria com as autarquias, associações de pais, IPSS e agrupamentos de escolas.

O 2º e 3ºos ciclos do Ensino Básico encontram-se organizados por disciplinas e áreas de estudos pluridisciplinares, as quais funcionam em regime de pluri-docência, com professores especializados nas diferentes áreas/disciplinas.

Relativamente ao 2º ciclo do Ensino Básico, e de acordo com o Decreto-Lei n.º 139/2012, de 5 de julho, as escolas têm autonomia de organizar os tempos letivos na unidade que considerem mais conveniente desde que respeitem as cargas horárias semanais constantes da matriz curricular do 2º ciclo (anexo 1).

No 3º ciclo do Ensino Básico, e de acordo com o Decreto-Lei n.º 139/2012 de 5 de julho, a nova matriz curricular (anexo 2), privilegia o conhecimento científico. Desta

feita, mantêm -se as características próprias das ciências experimentais, possibilitando, o desdobramento de turmas, e reforçando o tempo que lhes é dedicado.

1.4.1.2. Cursos Vocacionais

O Decreto-Lei n.º 139/2012, de 5 de julho, estabeleceu os princípios orientadores da organização e gestão do currículo, avaliação e certificação da aprendizagem do nível básico de educação, definindo a diversidade da oferta formativa deste nível de ensino.

A criação de cursos vocacionais orientados para a formação inicial que privilegiam tanto a aquisição de conhecimentos em disciplinas estruturantes, como o português, a matemática e o inglês, como o primeiro contacto com diferentes atividades vocacionais e permitem o prosseguimento de estudos no ensino secundário.

Com esta via formativa pretende-se completar as respostas às necessidades fundamentais das crianças e jovens com e sem necessidades educativas especiais, de forma a assegurar a inclusão de todos no percurso escolar.

Esta via alternativa possibilita a opção pelas crianças e jovens, que procuram um ensino mais prático, técnico e articulado ao mundo das empresas, dotando-os de ferramentas potenciadoras de sucesso pessoal e profissional na inserção no mercado de trabalho.

Importa salientar que, qualquer aluno que frequente estes cursos terá a possibilidade de regressar ao ensino regular no início do ciclo de estudos seguinte, após a realização dos exames de 6.º e/ou 9.º anos.

Assim, a fim de validar a implementação desta oferta educativa, a portaria n.º 292-A/2012, de 26 de setembro, implementou uma experiência-piloto de oferta destes cursos, no ano letivo 2012-2013, a ser implementada em 12 escolas públicas e privadas.

Por sua vez, o Ministério da Educação e Ciência, através do despacho n.º 4653/2013, apresentou um parecer favorável à experiência-piloto da oferta formativa de cursos vocacionais no ensino básico e decidiu alargar esta experiência a partir do ano letivo 2013-2014, a outros agrupamentos de escolas ou escolas.

1.4.1.3. Percursos Curriculares Alternativos

Os percursos curriculares alternativos destinam-se a alunos com idade igual ou inferior a 15 anos; com ocorrência de insucesso escolar repetido na vida escolar, com problemas de integração na comunidade escolar em situação de risco de marginalização, exclusão social ou abandono escolar. Ou seja, estão direcionados para alunos com registo de dificuldades condicionantes da aprendizagem, nomeadamente: forte desmotivação, elevado índice de absentismo, baixa autoestima e falta de expectativas relativamente à aprendizagem e ao futuro, bem como o desencontro entre a cultura escolar e a sua cultura de origem.

A publicação do Despacho Normativo nº1/2006, de 6 de janeiro, consagra a possibilidade de constituição de turmas com percursos curriculares alternativos, no âmbito do ensino básico, respondendo ao que o artigo nº 11 do Decreto-Lei nº6/2001, com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei nº209/2002, de 17 de outubro.

Compete ao Conselho Pedagógico do Agrupamento de Escolas, o acompanhamento pedagógico e a avaliação do funcionamento das turmas com percurso curricular alternativo.

É competência da Direção Regional de Educação a avaliação e validação das turmas de Percurso Curricular Alternativo.

O percurso curricular alternativo é concebido com base nos seguintes elementos referenciais:

- Caracterização do grupo de alunos que o vai frequentar;
- Diagnóstico das competências essenciais a desenvolver para o cumprimento do ciclo de escolaridade do ensino básico;
- Habilitações de ingresso.

Para garantir a reorientação do percurso formativo dos alunos, foram definidas as seguintes componentes curriculares para as turmas de Percurso curricular alternativo dos 2.º e 3.ºs ciclos do ensino básico que integram as matrizes desta oferta, constituídas com base nas matrizes curriculares contempladas no Decreto-Lei n.º 139/2012, de 5 de julho, e respetiva alteração (anexo 3).

1.4.1.4. Ensino Secundário

O Ensino Secundário corresponde ao percurso escolar que compreende o 10º, 11º e 12º anos de escolaridade. Tem como objetivo proporcionar conhecimentos técnicos e científicos em diferentes áreas fornecendo uma adequada qualificação e permitindo o prosseguimento de estudos.

No Ensino Secundário existem vários tipos de cursos disponíveis que se distinguem por características que se adequam a diferentes interesses e situações.

Tal como se pode ver na figura 2, o ensino secundário compreende:

- Cursos Científico-Humanísticos, vocacionados para o prosseguimento de estudos de nível superior;
- Cursos Tecnológicos, direcionados para alunos que pretendem ingressar no mercado de trabalho;
- Ensino Recorrente, vertente da educação de adultos, criada para dar resposta adequada de formação aos que dela não usufruíram em idade própria ou que não a completaram, a utilização desta via para melhoria de classificação por alunos que já concluíram um curso do ensino secundário não só pervertia a sua finalidade como favorecia iniquidades no acesso ao Ensino Superior;
- Cursos de Ensino Artístico Especializado, organizados com o objetivo de assegurar formação artística especializada, nas áreas das artes visuais, audiovisuais, dança e música;
- Cursos Profissionais - são um dos percursos do nível secundário de educação, caracterizado por uma forte ligação com o mundo profissional;
- Curso de Educação e Formação consubstanciam-se na oportunidade de conclusão da escolaridade obrigatória, através de um percurso flexível, apresenta a possibilidade de prosseguir estudos ou formação que permita uma entrada qualificada no mundo do trabalho;
- Cursos de Qualificação inicial - Os cursos de qualificação inicial preparam jovens e adultos, candidatos ao primeiro emprego, com a escolaridade obrigatória, para o desempenho de profissões qualificadas, de forma a favorecer a entrada na vida ativa;

- Cursos de Aprendizagem - são cursos de formação profissional inicial, em alternância, dirigidos a jovens, privilegiando a sua inserção no mercado de trabalho e permitindo o prosseguimento de estudos.

A Lei de Bases do Sistema Educativo, Lei n.º 46/86, D.R. n.º 237, Série I, de catorze de outubro de 1986, estabelece uma escolaridade obrigatória de nove anos (art.º 6.º) no entanto, através da Lei n.º 85/2009, de 27 de agosto, a escolaridade foi alargada para os 12 anos, abrangendo as crianças e jovens com idades compreendidas entre os seis e os 18 anos.

Por sua vez, a UNICEF (2011) vem consolidar esta estratégia, como um dos maiores desafios que se colocam na sociedade atual, nomeadamente o alargamento do ensino secundário a todos os jovens. Este nível de ensino é de uma importância vital por duas razões: faz a ligação entre o básico e o superior, liga o sistema escolar ao mercado de trabalho, ao determinar as áreas de formação dos futuros trabalhadores.

1.4.1.5. Ensino Superior

O Sistema de Ensino Superior em Portugal é um sistema binário que integra universidades e institutos politécnicos com estruturas de organização e dimensão diversificadas e de diferente natureza jurídica, com instituições públicas – incluindo a Universidade Aberta e as instituições de ensino superior militares e policiais – e instituições privadas que, por seu turno, abrangem a Universidade Católica Portuguesa.

O sistema de ensino superior em Portugal é constituído por 121 Instituições (IES) a que correspondem 338 Unidades Orgânicas (UO); o Ensino superior público corresponde a cerca de um terço das instituições, mas a quase 60% das unidades orgânicas (FENPROF, 2012).

Atualmente, e no seguimento da implementação do Processo de Bolonha adotado a partir do Decreto-Lei n.º 74/2006 de 24 de março e alterado pelo Decreto-Lei n.º 107/2008 de 25 de junho, são três os graus académicos de ensino superior oferecidos pelas Instituições de Educação Superior (IES) em Portugal: licenciatura, mestrado e

doutoramento. As Universidades podem oferecer mestrados integrados, ciclos de estudos com pelo menos 300 ECTS que integram, num único ciclo de estudos, o 1º e o 2º ciclo.

O ensino superior destina-se a formar profissionais qualificados e bem preparados para enfrentar os desafios e adversidades do mercado de trabalho, bem como a promover o desenvolvimento de capacidades de conceção, inovação e análise crítica, num quadro de referência internacional.

1.5. Educação Especial

A legislação portuguesa reflete a evolução de conceções sobre a educação especial: do atendimento em escolas especiais à integração física de alunos com deficiências motoras e sensoriais na escola regular apoiados por equipas de educação especial; do reconhecimento das necessidades educativas especiais que muitos alunos apresentam ao longo do seu percurso escolar e medidas educativas a desenvolver numa escola que se quer para todos; até à construção da escola inclusiva onde todas as crianças e jovens, quaisquer que sejam as dificuldades que apresentam, possam participar plenamente e beneficiar dos apoios e serviços adequados às suas necessidades dentro da escola.

1.5.1. Estrutura legislativa

Fernandes (2002) fez um estudo exaustivo sobre a evolução histórica da Educação Especial em Portugal. De forma a simplificar o entendimento acerca dos pontos essenciais da legislação relativa à Educação Especial em Portugal, passámos a esquematizar no quadro 2 representado.

Quadro 2: Legislação relativa à Educação Especial publicada em Portugal, nas últimas décadas

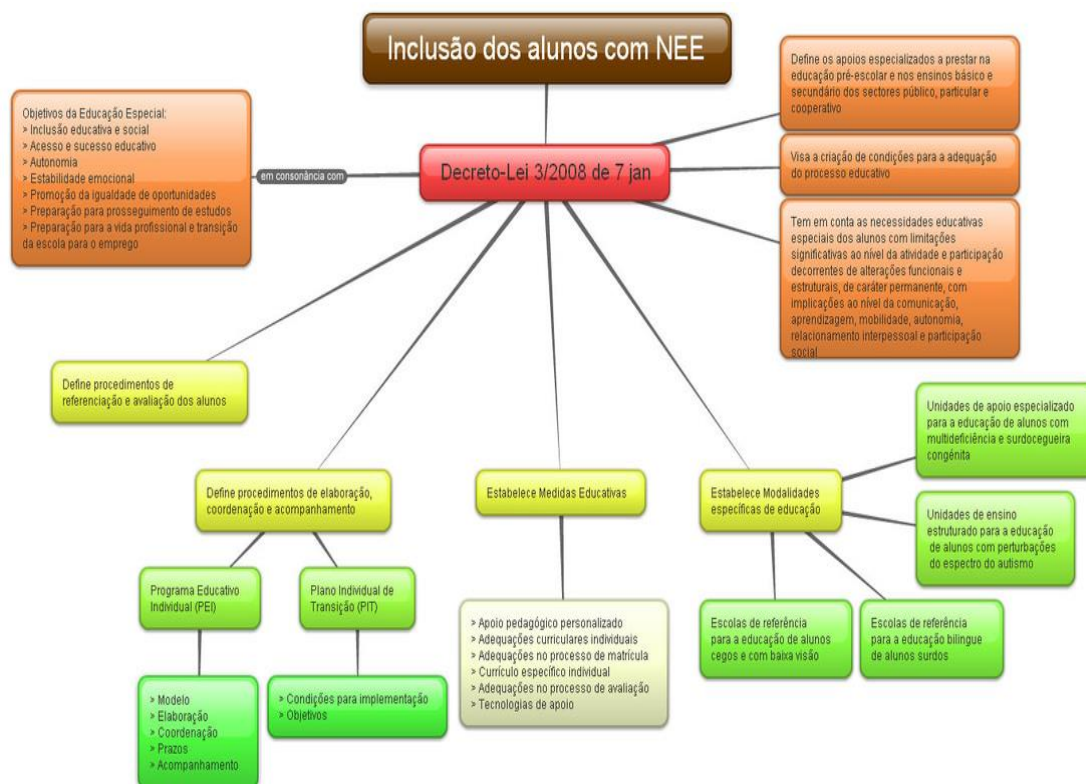
Principais acontecimentos/Documents Legais	
1941	1941- Criação, em Lisboa, de um curso para professores de EE. Criação de classes especiais.
1961	Aparecem associações para atender alunos com diferentes tipos de dificuldades 1969- Experiências pedagógicas de integração de alunos cegos em escolas de Lisboa.
<i>25 de Abril de 1974</i>	
1974	1974- Criação de cooperativas de ensino (pais e técnicos), as CERCI's. Constituição de equipas de Ensino Especializado com professores itinerantes. O Ministério da Educação assume a responsabilidade pela educação das crianças com deficiência.
1975	1975- Criação de uma rede paralela de instituições de EE (devido à insuficiência de oferta educativa nas escolas regulares).
1976	1976- Constituição da República Portuguesa (reconhecido o direito à educação e igualdade de oportunidades)
1986	1986- Lei n.º 46/86 de 14 de outubro, Lei de Bases do Sistema Educativo - Define a EE como prestando apoio nas estruturas regulares de ensino, de acordo com as necessidades de cada aluno. - Mantém o ensino nas instituições específicas quando o tipo e grau de deficiência o exigiam. - Baseia o conceito de NEE em critérios pedagógicos.
1990	1990- Decreto-Lei n.º 35/90, de 25 de janeiro: - Alargamento da escolaridade obrigatória aos alunos com NEE.
1991	1991- Lei n.º 319/91 de 23 de agosto: - Prevê a adaptação das condições em que se processa o ensino aprendizagem dos alunos com NEE. - O aluno acede à classe regular. - A escola deve fornecer respostas adequadas à problemática do aluno.
1997	1997- Despacho Conjunto n.º 105/97: - Cria equipas de Coordenação Local dos Apoios Educativos, as ECAE. - Reforço da necessidade da diferenciação curricular, através da adaptação e individualização curricular, às necessidades e características dos alunos NEE. - Aponta para um sistema educativo único, que englobe a educação regular e a especial.

	- Cria a figura do Professor de Apoio Educativo.
2006	2006 – Decreto-Lei n.º 20/2006, cria o Grupo de Recrutamento de EE.
2008	2008 - Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro: - Os alunos passam a ser classificados através da CIF. - A EE é aplicada apenas a alunos com NEE de carácter permanente. - Formaliza a separação entre EE e Apoios Educativos. - Alarga a EE ao ensino particular, cooperativo e pré-escolar. - Cria as Escolas de Referência para a Deficiência Visual e Auditiva e as Unidades de Apoio Especializado para o Autismo e Multideficiência e as Escolas de Referência para a Intervenção Precoce.
2009	2009 - Lei n.º 85/2009, de 27 de agosto: - Estabelece a escolaridade obrigatória dos 6 aos 18 anos, incluindo os alunos com NEE.
2012	2012 - Portaria n.º 275-A/2012, de 11 de setembro: - Define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário público, particular e cooperativo; - Possibilidade de se desenhar um currículo específico individual (CEI) com base no perfil de funcionalidade dos alunos com necessidades educativas especiais; - Definição de uma matriz curricular que se pretende estruturante, de modo a garantir que os currículos individuais integrem as áreas curriculares consideradas fundamentais, mas simultaneamente dotada da flexibilidade necessária a uma abordagem Individualizada capaz de respeitar e responder às especificidades de cada aluno.

Tabela de elaboração própria a partir da leitura de Fernandes (2002), elaboração própria

O Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, constitui o documento de referência para a orientação e mediação da inclusão das crianças e jovens com NEE no ensino regular.

Figura 3: Inclusão dos alunos com NEE



Fonte: Fonte: Inclusão e Acesso às Tecnologias, integrado no projeto europeuSENnet (2012 - 2014)

A entrada em vigor do Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, permitiu que Portugal alinhasse as suas políticas educativas, não apenas com aquilo que se constitui, hoje, como matéria largamente consensual no seio da comunidade científica sobre esta matéria, mas também com os princípios e recomendações contidos nos diversos tratados e declarações de direito internacional a que o Estado Português está vinculado em matéria de NEE de não discriminação em razão de deficiência e saúde.

O Decreto-Lei nº 3/2008 apresenta uma série de pressupostos, nomeadamente, a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, bem como a promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para o prosseguimento de estudos ou para uma adequada preparação para a vida profissional e para uma transição da escola para o emprego das crianças e dos jovens com necessidades educativas especiais. Incide ainda, nos princípios da justiça e da solidariedade social, da não discriminação e do combate à exclusão social, da igualdade de oportunidades no

acesso e sucesso educativo, da participação dos pais e da confidencialidade da informação.

Nele são igualmente definidos os apoios especializados a prestar na educação visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social.

Aprofundou-se, sem qualquer sombra de dúvida, o carácter permanente da disfuncionalidade como sendo o critério determinante para as crianças terem direito ao reconhecimento da sua singularidade e à oferta de respostas educativas adequadas. Determina, ainda, a criação de Escolas de Referência (para a Educação Bilingue e para a Educação de Alunos Cegos e com Baixa Visão), de unidades de ensino estruturado (alunos com perturbações do espectro do autismo); e de unidades de apoio especializado alunos com multideficiência e surdo cegueira congénita) e estabelece as medidas educativas de educação especial.

Continua a definir a existência de um Programa Educativo Individual – introduzindo algumas novidades sobre os elementos que dele devem fazer parte, nomeadamente, a caracterização dos indicadores de funcionalidade e do nível de aquisições e dificuldades do aluno e os fatores ambientais que funcionam como facilitadores ou como barreiras à participação e à aprendizagem – que pode/deve ser complementado com um plano individual de transição destinado a promover a transição para a vida pós-escolar e, sempre que possível, para o exercício de uma atividade profissional com adequada inserção social, familiar ou numa instituição de carácter ocupacional, no caso de o aluno apresentar “necessidades educativas especiais de carácter permanente que o impeçam de adquirir as aprendizagens e competências definidas no currículo. É precisamente na introdução dos indicadores de funcionalidade obtidos por referência à Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde que reside não só a grande novidade como também a grande controvérsia sobre este documento.

1.5.2. Funcionamento da Educação Especial

De modo a contribuir para um bom funcionamento da Educação Especial, as escolas/agrupamentos/mega-agrupamentos devem contemplar nos seus projetos educativos as adequações relativas ao processo de ensino e de aprendizagem, de carácter organizativo e de funcionamento, necessárias à resposta educativa aos alunos que se enquadram na Educação Especial.

Desta feita, nos projetos educativos da escola deverão estar registadas, entre outras, as ações e respostas específicas a implementar, as parcerias a estabelecer, as acessibilidades físicas a efetuar, assegurando assim a participação dos alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente nas atividades de cada grupo ou turma e da comunidade educativa em geral.

Por isso, o Decreto-Lei n.º 3/2008 prevê, além de outras medidas, o desenvolvimento de respostas diferenciadas, orientadas para a especificidade das crianças e jovens com necessidades educativas especiais de carácter permanente, ao estabelecer:

- a criação, por despacho ministerial, de escolas de referência para a educação bilingue de alunos surdos e para a educação de alunos cegos e com baixa visão;
- a criação, por despacho do diretor regional de educação, de unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo e de unidades de apoio especializado para alunos com multideficiência e surdocegueira congénita, sob proposta dos conselhos executivos. Decreto –Lei 3/2008 de 7 de janeiro (artigo 4º).

Um número significativo de alunos com NEE de carácter permanente necessita de respostas educativas muito específicas, que exigem equipamentos e especializações profissionais de difícil generalização. Nesse sentido, podem concentrar-se num agrupamento de escolas com respostas específicas ou em escolas de referência, alunos de escolas e agrupamentos limítrofes, possibilitando-lhes, desta forma, o acesso a uma resposta educativa mais adequada.

Ao nível da Intervenção Precoce na Infância são criados agrupamentos de escolas de referência para a colocação de docentes. A intervenção precoce exige uma cooperação entre os serviços da educação, da saúde e da segurança social. Neste sentido os

agrupamentos de referência deverão assegurar a articulação do trabalho dos docentes com as IPSS, serviços de saúde e as equipas técnicas financiadas pela segurança social.

1.5.2.1. Referenciação e Avaliação

O decreto-lei 3/2008 pressupõe a referenciação de crianças e jovens que eventualmente possam vir a necessitar de respostas educativas no âmbito da educação especial.

A referenciação consiste na comunicação/formalização de situações que possam indiciar a existência de necessidades educativas especiais de carácter permanente.

Neste primeiro momento, devem ser indicados quais os problemas detetados. Em termos gerais, a referenciação deve espelhar o conjunto de preocupações relativas à criança ou jovem referenciado.

A referenciação pode ser efetuada sempre que existe suspeita que uma criança ou jovem necessita de uma resposta educativa no âmbito da educação especial.

De um modo geral, a iniciativa pode vir de pais ou encarregados de educação; serviços de intervenção precoce; docentes e serviços da comunidade, tais como: Serviços de Saúde; Serviços da Segurança Social e Serviços da Educação, entre outros.

Há que ter presente que, embora qualquer destes serviços possa fazer a referenciação, a família deverá ser contactada para autorizar o início do processo de avaliação.

A referenciação é feita aos órgãos de gestão das escolas ou agrupamentos de escolas da área de residência. A formalização da referenciação é feita através do preenchimento de um formulário próprio (anexo 4), disponibilizado pela escola e no qual se regista o motivo da referenciação, informações sumárias sobre a criança ou jovem e se anexa toda a documentação que se considere importante para o processo de avaliação.

Após a referenciação, compete ao conselho diretivo do agrupamento/mega-agrupamento de escolas, ou da escola desencadear os procedimentos que levarão à tomada de decisão no âmbito do processo de avaliação.

Assim, o diretor solicita ao serviço de psicologia e orientação, em articulação, com o departamento de educação especial, a avaliação das crianças ou jovens sinalizados e a elaboração do respetivo relatório técnico-pedagógico (anexo 5).

Posteriormente, o departamento de educação especial e o serviço de psicologia e orientação iniciam o processo de avaliação do aluno indicado, definindo assim, o responsável pela coordenação de todo o processo, nomeadamente a intervenção de outros elementos que possam estar direta ou indirectamente envolvidos na aprendizagem do aluno.

A avaliação do aluno tem por base o quadro de referência da Classificação Internacional de Funcionalidade para crianças e jovens (CIF-CJ), contemplando vários Fatores, nomeadamente, componentes da funcionalidade e incapacidade e fatores contextuais, bem como, as interações que se estabelecem entre eles.

A partir do momento em que estejam identificados os aspetos sobre os quais vai incidir a avaliação, é necessário definir quem vai avaliar as diferentes categorias e os instrumentos a utilizar. Esta fase é da maior importância, já que desta forma não haverá duplicação da informação, ficando bem claro o papel de cada elemento da equipa multidisciplinar no processo.

Depois de efetuada a análise conjunta dos dados da avaliação, recorrendo à ajuda da checklist (anexo 6), a equipa multidisciplinar, elabora o Relatório Técnico Pedagógico onde se identifica o perfil de funcionalidade do aluno, tendo em conta a atividade e participação, as funções e estruturas do corpo e a descrição dos facilitadores e barreiras que, a nível dos fatores ambientais, influenciam essa mesma funcionalidade.

O relatório, deverá ainda, explicar as razões que determinam, ou não, as necessidades educativas especiais, bem como as medidas de regime educativo especial a aplicar ao aluno e que servirão de base à elaboração do Programa Educativo Individual (anexo 7).

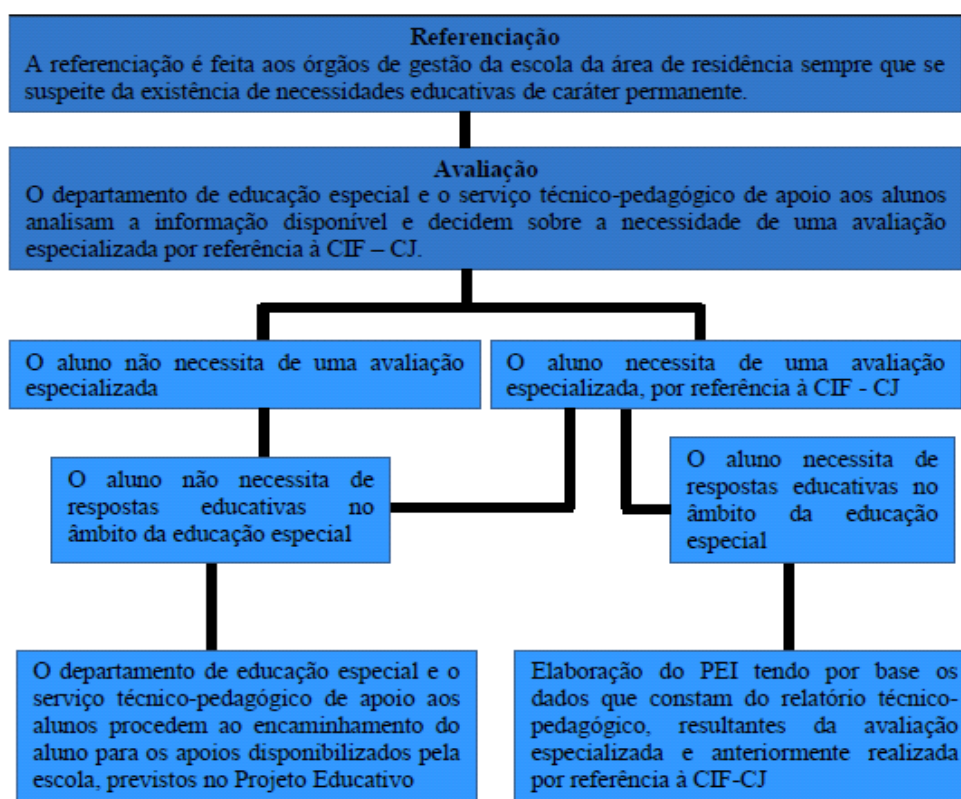
Caso se considere, uma vez analisada toda a informação disponível, que o aluno não apresenta necessidades educativas que exijam uma intervenção no âmbito da educação especial, os serviços acima referidos deverão proceder ao encaminhamento desta situação para os apoios disponibilizados pela escola que mais se adequem à situação, o que virá registado no relatório técnico-pedagógico.

Caso se considere a necessidade de uma avaliação especializada, o conselho diretivo poderá solicitar a intervenção de outros técnicos ou serviços (serviços de saúde, centros de recursos especializados, escolas ou unidades previstas nos n.ºs 2 e 3 do art.º 4.º do decreto-lei 3/2008), para que em conjunto com os encarregados de educação se constitua uma equipa multidisciplinar que avalie as necessidades específicas de cada aluno.

O formulário de referenciação, o relatório técnico-pedagógico e o programa educativo individual terão de fazer parte integrante do processo individual do aluno.

O processo de avaliação deverá ficar concluído 60 dias após a referenciação.

Figura 4: Fases inerentes ao processo de referenciação e avaliação



Fonte: DGIDC (2008)

1.5.2.2. Programa Educativo Individual

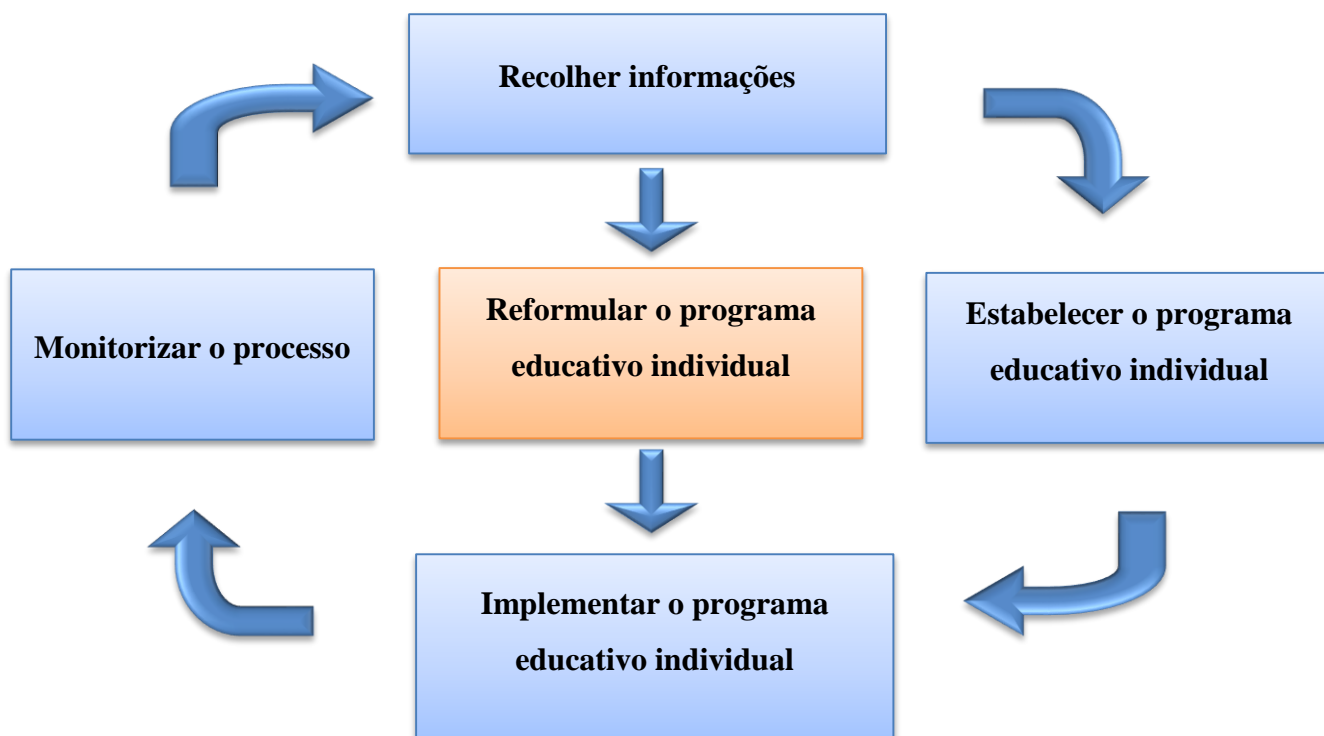
De acordo com a DGIDC (2008), concretamente no “Educação especial: Manual de Apoio à prática”, o Programa Educativo Individual, doravante designado por PEI, constitui um documento que assume a maior importância para os alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente, bem como para todos os intervenientes no seu processo educativo

Desenhado para responder à especificidade das necessidades de cada aluno, o PEI é um instrumento fundamental no que se refere à operacionalização e eficácia da adequação do processo de ensino/aprendizagem. Este instrumento facilita a avaliação ao longo da escolaridade, permitindo aos alunos completar o ensino secundário com sucesso.

O modelo de PEI a usar em cada escola deve ser aprovado por deliberação do conselho pedagógico, devendo obrigatoriamente incluir os seguintes dados: identificação do aluno; resumo da história escolar e outros antecedentes relevantes; indicadores de funcionalidade e fatores ambientais que funcionam como facilitadores ou como barreiras à participação e à aprendizagem; definição das medidas educativas a implementar; discriminação dos conteúdos, dos objetivos gerais e específicos a atingir e das estratégias e recursos humanos e materiais a utilizar; nível de participação do aluno nas atividades educativas da escola; distribuição horária das diferentes atividades previstas; identificação dos profissionais responsáveis; definição do processo de avaliação da implementação do PEI; data e assinatura dos participantes na sua elaboração e dos responsáveis pelas respostas educativas a aplicar.

A elaboração e aplicação do PEI inserem-se num processo integrado e contínuo, realizado no âmbito de uma equipa multidisciplinar (Figura 5).

Figura 5: Fases inerentes ao processo de elaboração e implementação do Programa Educativo Individual



Fonte: DGIDC (2008)

Esta equipa integra o docente responsável pelo grupo ou turma ou pelo diretor de turma, dependendo do nível de educação ou ensino que o aluno frequenta, pelo docente de educação especial e pelo encarregado de educação, ou seja, por quem melhor conhece o aluno e por quem trabalha diretamente com ele (Odom, 2007).

De acordo com a DGIDC (2008) a elaboração do PEI possibilita:

- a partilha de informação relativa ao funcionamento do aluno em vários contextos;
- uma compreensão comum, por parte de todos os intervenientes, dos facilitadores e barreiras ao desempenho do aluno;
- uma implicação mais ativa e responsável, por parte de todos, incluindo os pais ou encarregados de educação;
- uma intervenção contextualizada e concertada.

A elaboração e aprovação do PEI deve decorrer no prazo máximo de 60 dias após a referenciação, dando-se início à sua implementação.

O coordenador do programa educativo individual é o educador de infância, o professor do 1.º ciclo ou o diretor de turma a quem esteja atribuído o grupo ou a turma que o aluno integra.

Para que o PEI possa ser implementado tem necessariamente que ser aprovado por deliberação do conselho pedagógico e homologado pelo conselho diretivo, bem como, existir uma autorização expressa dos encarregados de educação, consubstanciada no próprio PEI.

Sempre que os pais ou o encarregado de educação não concordem com as medidas propostas têm o direito de recorrer aos serviços regionais do Ministério da Educação, mediante a apresentação de um documento escrito no qual fundamentem as razões da sua discordância. Constituem exceção as situações em que estes, comprovadamente, não exerçam o seu direito de participação no processo educativo dos seus filhos.

Tal como em relação a todos os outros alunos, a avaliação daqueles que têm um programa educativo individual deve assumir um caráter de continuidade, devendo ser usadas diversas estratégias, designadamente, observação direta, construção de portefólios, provas de avaliação, autoavaliação do aluno, avaliação dos pares.

Nas reuniões de avaliação, os intervenientes devem partilhar as suas perceções relativamente ao desempenho do aluno e progressos verificados, de forma a definir ou redefinir prioridades

Esta avaliação permite obter dados essenciais para se monitorizar a eficácia das medidas educativas, podendo, a qualquer momento, ser necessário introduzir alterações às medidas inicialmente definidas.

A avaliação dos resultados obtidos pelo aluno com a aplicação das medidas estabelecidas no programa educativo individual tem, obrigatoriamente, de ser realizada em cada um dos momentos de avaliação sumativa interna da escola e consubstanciada num relatório circunstanciado, a elaborar, no final do ano letivo.

1.5.2.3. Medidas educativas

1.5.2.3.1. Adequações do processo de ensino/aprendizagem

As adequações no processo de ensino e de aprendizagem têm por objetivo facilitar o acesso ao currículo, à participação social e à vida autónoma das crianças e jovens com necessidades educativas de carácter permanente.

A adequação do processo de ensino e de aprendizagem implica uma abordagem assente nos princípios da diferenciação e da flexibilização ao nível do currículo: áreas curriculares e disciplinas; objetivos e competências; conteúdos; metodologias; modalidades de avaliação, bem como dos elementos de acesso ao currículo como sejam, entre outros, a organização e gestão do espaço, do tempo, dos recursos humanos, materiais e financeiros. Todas as alterações a introduzir no processo de ensino e de aprendizagem devem sempre partir dum menor para um maior afastamento do currículo comum.

A adequação deste processo vai exigir, por parte da escola, mudanças na sua organização de forma a encontrar e a desenvolver, para todos os alunos, as respostas educativas mais adequadas.

A intervenção dos docentes deve assentar em estratégias de diferenciação pedagógica e numa intervenção especializada, para que tenha lugar uma regulação individualizada dos processos e percursos de aprendizagem, competindo aos profissionais encontrar estratégias de ensino adequadas às formas de aprendizagem dos alunos.

As medidas educativas previstas são apoio pedagógico personalizado (artigo 17.º); adequações curriculares individuais (artigo 18.º); adequações no processo de matrícula (artigo 19.º); adequações no processo de avaliação (artigo 20.º); currículo específico individual (artigo 21.º) e tecnologias de apoio (artigo 22.º) do decreto-lei 3/2008 de 7 de janeiro.

A. Apoio Pedagógico Personalizado

O **apoio pedagógico personalizado** inclui: (i) o reforço de estratégias a desenvolver com estes alunos, no seu grupo ou turma, ao nível da organização, do espaço

e das atividades; (ii) o estímulo e o reforço de determinadas competências e aptidões necessárias à aprendizagem; (iii) a antecipação e o reforço da aprendizagem de conteúdos lecionados no âmbito do grupo ou da turma; (iv) o reforço e desenvolvimento de competências específicas.

A medida apoio pedagógico personalizado apenas requer a intervenção direta do docente de educação especial quando, no PEI do aluno, se preveja a necessidade de realizar atividades direcionadas para o reforço e desenvolvimento de competências específicas, não passíveis de serem efetuadas pelo docente responsável de grupo, turma ou disciplina.

O desenvolvimento de competências de autonomia pessoal e social do aluno, que exigem atividades de cariz funcional, com tempos e espaços próprios e sistematização de estratégias específicas, devem, também, ser asseguradas pelo docente de educação especial.

B. Adequações curriculares individuais

A medida **adequações curriculares individuais** traduz-se em adequações de âmbito curricular, que não põem em causa o currículo comum ou as orientações curriculares respeitantes ao pré-escolar. Neste sentido, poderão ser introduzidas disciplinas ou áreas curriculares específicas, designadamente Língua Gestual Portuguesa (L1) e Língua Portuguesa/Português segunda língua, para alunos surdos (LP2), leitura e escrita em Braille, orientação e mobilidade, treino de visão e atividade motora adaptada, entre outras, facilitando o acesso ao currículo comum, bem como uma maior autonomia.

Estas adequações podem ainda consubstanciar-se na introdução de objetivos e conteúdos intermédios ou na dispensa de atividades sempre que o nível de funcionalidade do aluno dificulte acentuadamente, ou impossibilite, a sua execução. A dispensa de atividades deverá ser aplicada, única e exclusivamente, quando o recurso a tecnologias de apoio não for suficiente para permitir a sua realização (DGDIC, 2008).

C. Adequações no Processo de Matrícula

No que concerne às **adequações no processo de matrícula**, todos os alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente podem frequentar o jardim-de-infância ou a escola independentemente da sua área de residência. Aos alunos surdos, cegos, ou com baixa visão, é dada prioridade na matrícula em escolas de referência.

Os alunos com perturbações do espectro do autismo, multideficiência, ou surdocegueira congénita, podem matricular-se e frequentar escolas com unidades de ensino especializado independentemente da sua área de residência.

Aos alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente pode ser concedido o adiamento da matrícula no 1.º ano de escolaridade apenas por um ano, não sendo possível a sua renovação. Esta medida deve ser entendida como uma exceção e não como uma regra.

No caso dos 2.º e 3.º ciclos do ensino básico, e no ensino secundário, a matrícula dos alunos com necessidades educativas de carácter permanente pode ser feita por disciplinas, desde que não seja alterada a sequencialidade do regime educativo comum (DGDIC, 2008).

D. Adequações no Processo de Avaliação

No que concerne às **adequações no processo de avaliação** dos alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente, à exceção dos que têm um currículo específico individual, segue as normas de avaliação definidas para os diferentes níveis e anos de escolaridade, podendo, no entanto, proceder-se a adequações que, entre outras, consistem em alterações:

A avaliação é um elemento integrante e regulador das aprendizagens, permitindo uma recolha sistemática de informação sobre as aquisições e necessidades do aluno. A análise da informação recolhida através deste processo permite orientar o percurso escolar de cada aluno e proceder à adequação, sempre que necessário, do currículo (nos seus diferentes níveis) em função das necessidades dos alunos. A avaliação permite, ainda, certificar as aprendizagens realizadas e as competências adquiridas (DGDIC, 2008).

E. Currículo Específico Individual

O **Currículo Específico Individual** prevê alterações significativas no currículo comum que se podem traduzir:

- na priorização de áreas curriculares ou determinados conteúdos em detrimento de outros;
- na eliminação de objetivos e conteúdos;
- na introdução de conteúdos e objetivos complementares referentes a aspetos bastante específicos (i.e. comunicação não verbal; utilização de tecnologias de apoio no âmbito da comunicação, mobilidade, acessibilidades);
- na eliminação de áreas curriculares.

As modificações a realizar no currículo são determinadas pelo nível de funcionalidade do aluno. Estas devem corresponder às necessidades mais específicas do aluno. Este tipo de currículos, assente numa perspetiva curricular funcional, tem por objetivo facilitar o desenvolvimento de competências pessoais e sociais e a autonomia do aluno, aspetos essenciais à sua participação numa variedade de contextos de vida.

Preconiza-se que estes currículos:

- tenham um cariz funcional, isto é, as atividades propostas têm que ser úteis para a vida presente e futura (pós-escolar) do aluno;
- a seleção das competências a desenvolver deve ter como critério a sua aplicabilidade nos diferentes contextos de vida do aluno;
- a aprendizagem das competências definidas deve ser, sempre que possível, realizada nos contextos reais por forma a dar-lhes significado;
- as atividades devem estar relacionadas, na medida do possível, com a idade cronológica e com os interesses do aluno.

O currículo específico individual substitui as competências definidas para cada nível de educação e de ensino, mediante o parecer do conselho de docentes ou do conselho de turma.

Pelas suas implicações, tanto ao nível do tipo de aprendizagens como da certificação, a opção por este tipo de currículo deve ser muito bem ponderada, exigindo uma avaliação rigorosa do aluno (DGDIC, 2008).

F. Tecnologias de Apoio

No âmbito da educação especial referimo-nos a tecnologias de apoio como um conjunto de dispositivos e equipamentos que têm por objetivo compensar uma limitação funcional e facilitar um modo de vida independente, sendo por isso elementos facilitadores do desempenho de atividades e da participação dos alunos com necessidades educativas especiais em diferentes domínios (aprendizagem, vida social e profissional).

As tecnologias de apoio podem ser utilizadas em diferentes áreas, tais como:

- cuidados pessoais e de higiene;
- mobilidade;
- adaptações para mobiliário e espaço físico;
- comunicação, informação e sinalização;
- recreação

G. Plano Individual de Transição

Sempre que os alunos apresentem necessidades educativas especiais de carácter permanente que os impeçam de adquirir as aprendizagens e competências definidas no currículo comum, a escola deve, três anos antes da idade limite da escolaridade obrigatória, complementar o PEI com um **Plano Individual de Transição (PIT)**.

De **O PIT** é um documento que:

- consubstancia o projeto de vida do aluno, para uma vida em sociedade com adequada inserção social e familiar ou numa instituição que desenvolva atividades de carácter ocupacional e, sempre que possível, para o exercício de uma atividade profissional;
- perspetiva um processo dinâmico, a curto, médio e longo prazo, com o objetivo de promover a capacitação e a aquisição de competências sociais necessárias à inserção familiar e comunitária;

- deve ser flexível, para responder a mudanças de valores e experiências;
- deve responder às expectativas dos pais sobre o futuro do filho e aos desejos, interesses, aspirações e competências do jovem;
- deve definir as etapas que é necessário percorrer e as ações a desenvolver, desde o presente até à conclusão do percurso educativo, para que o aluno consiga tornar real o seu projeto de vida;
- não deve duplicar a informação constante no PEI, mas sim acrescentar informação específica relativa ao processo de transição;
- é elaborado pela equipa responsável pelo PEI, em conjunto com o jovem, a família e outros profissionais, nomeadamente das áreas da segurança social e serviços de emprego e formação profissional;
- deve ser datado e assinado por todos os profissionais que participam na sua elaboração, bem como pelos pais ou encarregado de educação e, sempre que possível, pelo próprio aluno.

1.5.3. Instrumento de avaliação dos alunos NEE de carácter cognitivo e motor - CIF

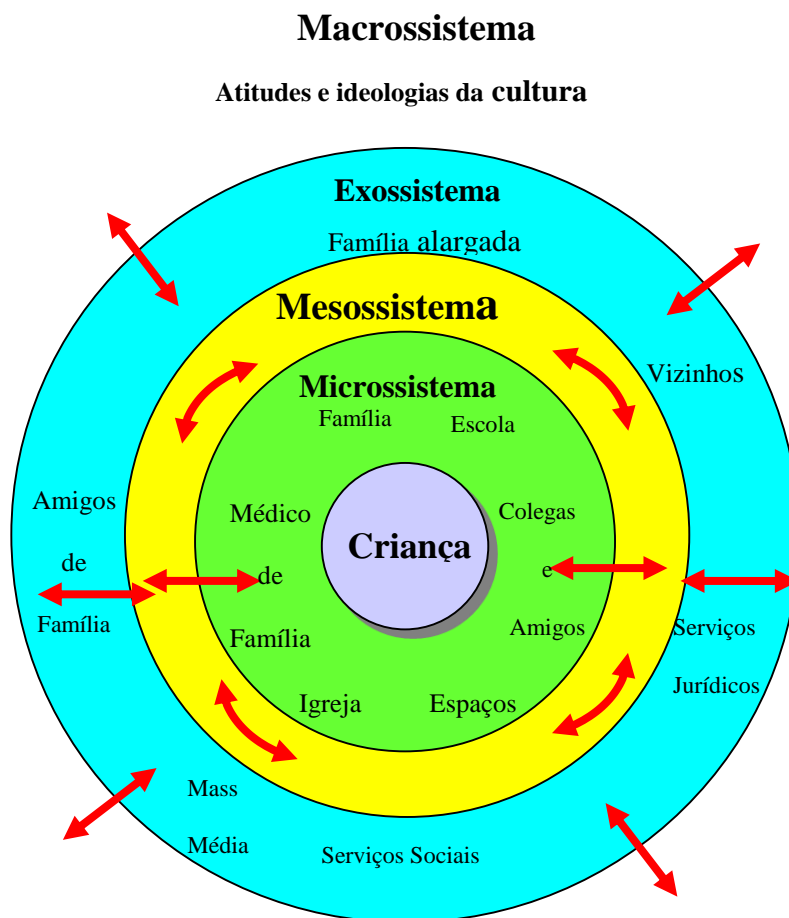
A avaliação das Necessidades Educativas Especiais (NEE) das crianças e jovens que frequentam as estruturas regulares de ensino consubstancia-se num processo complexo que envolve diferentes dimensões: problemas dos alunos e fatores que lhe são extrínsecos e que podem constituir a causa primeira das suas dificuldades. No domínio educacional, a nível da Educação Especial, um dos principais problemas situa-se na classificação e elegibilidade para a Educação Especial, atendendo à definição de NEE de Carácter Prolongado:

“Alunos que experimentam graves dificuldades no processo de aprendizagem e participação no contexto escolar, familiar e comunitários decorrentes da interação entre fatores ambientais (físicos, sociais e atitudinais) e limitações de grau acentuado ao nível do seu funcionamento num ou mais dos seguintes domínios: sensorial (visão e audição);

motor; cognitivo; comunicação, linguagem e fala; emocional; saúde física”. (DGIDC, 2008).

Trata-se de um modelo de classificação da funcionalidade dinâmico, interativo e multidimensional, tendo por referência o Sistema de Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2001), que corresponde a um paradigma em que as questões da funcionalidade dos indivíduos são vistas à luz de um modelo que abrange diferentes dimensões, resultando a funcionalidade de uma contínua interação entre a pessoa e o ambiente que a rodeia (Modelo da Ecologia de Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner – Figura 6).

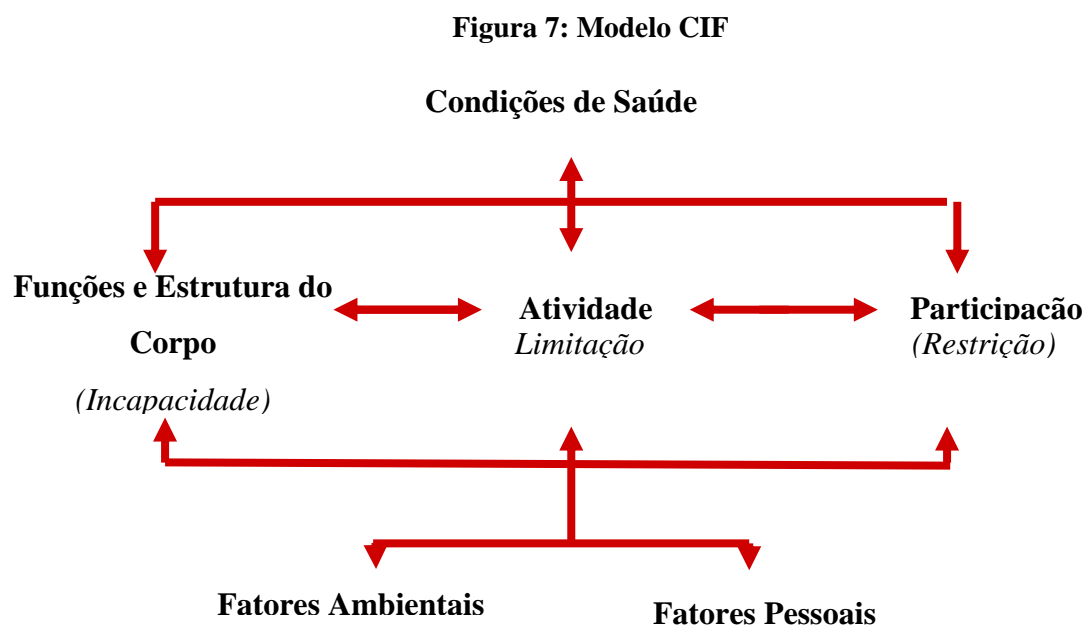
Figura 6: Modelo da Ecologia de Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner



Fonte: Serrano & Correia, 1998:22

A CIF tem uma aplicação universal, na medida em que permite descrever situações relacionadas com a funcionalidade do ser humano e as suas restrições. Esta, organiza a informação de maneira útil, integrada e facilmente acessível, possibilitando uma avaliação dinâmica, interativa e multidimensional do indivíduo. Desta feita, responde às exigências decorrentes de uma avaliação dinâmica, interativa e multidimensional das NEE, uma vez que pela sua estrutura e objetivos permite classificar simultaneamente os níveis de funcionalidade e incapacidade do indivíduo e os fatores ambientais que podem funcionar como barreiras ou facilitadores dessa funcionalidade, implicando o envolvimento e contributo de profissionais de diferentes áreas. Os fatores ambientais constituem o ambiente físico, social e atitudinal que integram o quotidiano das pessoas. Esses fatores são externos ao indivíduo e podem ter uma influência positiva ou negativa sobre o seu desempenho enquanto membro da sociedade, sobre a sua capacidade para executar ações ou tarefas, ou sobre as funções ou estruturas do corpo.

Na prática, um aluno só é elegível para Educação Especial, se se enquadrar no seguinte esquema:



Guia do Principiante para uma Linguagem comum da CIF (2005)

O principal objetivo da CIF é estabelecer uma linguagem padronizada para codificar uma vasta variedade de informação sobre saúde e problemas de saúde, incluindo a incapacidade.

Por conseguinte, para cada aluno com NEE, é construído, segundo essa classificação, uma linguagem padronizada ao nível das funções do corpo, da atividade e participação, incluindo a caracterização dos fatores ambientais e pessoais (facilitadores e barreiras), com o objetivo de promover uma intervenção adequada, onde serão identificados os recursos referenciais, medidas especiais de educação e contextos educativos.

A CIF é uma ferramenta muito útil para a classificação das problemáticas dos alunos com N.E.E, possibilita uma intervenção mais eficaz na escola e na sociedade em geral, assim sendo contribui para uma verdadeira inclusão dos cidadãos. Na medida em que permite saber o que cada aluno é ou não capaz de fazer, podemos previamente orientar toda a sua aprendizagem para a promoção das suas potencialidades. A CIF vai de encontro às necessidades específicas de cada um e auxilia o professor em termos de planificação das aulas. As práticas pedagógicas atuais implicam a uma planificação detalhada e diferenciada dentro da sala de aula. Ao saber exatamente o que cada um é ou não capaz, poderá encontrar estratégias mais eficazes de aprendizagem.

A CIF surge como um elemento facilitador de todo o processo de avaliação das NEE, na medida em que vai permitir, simultaneamente, uma linguagem unificada e padronizada, e uma estrutura de trabalho comum para a descrição da saúde e dos estados relacionados com a saúde e, por outro, vai contemplar uma série de componentes (funções e estrutura do corpo, atividade e participação e fatores contextuais) que abarcam, numa perspetiva dinâmica, todas as dimensões relacionadas com as NEE.

A sua aplicação implica o envolvimento e o contributo de profissionais de diferentes áreas, facilitando a comunicação intersectorial, ao utilizar uma linguagem unificada e padronizada, e uma estrutura de trabalho comum para a descrição da saúde e dos estados relacionados com a mesma. Para que esta possa ser implementada tem de se ativar os mecanismos necessários para a constituição de uma equipa pluridisciplinar e tais equipas, deverão ser constituídas de acordo com as necessidades específicas de cada indivíduo. Esta nova exigência de constituição de equipas pluridisciplinares, atualmente,

é difícil de concretizar, uma vez que não existem os técnicos necessários para a sua formação.

A complexidade deste instrumento/recurso exige, de todos os intervenientes, grande empenho, trabalho e mais espaços de reflexão entre os muitos técnicos e setores da nossa sociedade.

Segundo Correia (2008) o decreto 3/2008 de 7 de janeiro revela algumas «incongruências», nomeadamente: a atribuição da coordenação do programa educativo individual ao educador de infância, professor do 1º ciclo ou diretor de turma; a limitação do atendimento às necessidades educativas especiais dos alunos surdos, cegos, com autismo e com multideficiência está a discriminar a maioria dos alunos com NEE permanentes e o uso da Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para determinar a elegibilidade do aluno com possíveis NEE para os serviços de Educação Especial.

Nesta tentativa de delimitação, o decreto preconiza um modelo de avaliação diagnóstica muito centrado no aluno, nas suas incapacidades e funcionalidade, associando-as aos estados de saúde e aos fatores ambientais que podem constituir-se como facilitadores ou barreiras à participação. É neste contexto que a lei determina o modelo de classificação das NEE por referência à CIF (Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde), da O.M.S (Organização Mundial de Saúde).

Partilhamos da opinião de Correia (2008), o qual considera que o decreto 3/2008, de 7 de janeiro deveria ter por objetivo primordial elucidar as escolas quanto à forma de responder mais eficazmente às necessidades dos alunos que requerem uma atenção muito especial, apoiada numa multiplicidade de intervenções específicas e de um conjunto de recursos especializados para que, assim, lhes pudessem criar condições que permitissem melhorar a sua qualidade de vida – educacional, socio emocional, pessoal e vocacional.

1.5.4. Inclusão na educação regular

A Declaração de Salamanca aponta para a escola regular, como sendo o meio mais eficaz de “combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos;” e, ainda, em que os custos da educação se revelam mais equilibrados, visto que a escola regular, ao proporcionar uma educação adequada à maioria das crianças com eficácia, fá-lo “numa ótima relação custo-qualidade, de todo o sistema educativo” (Declaração de Salamanca, 1994, p. IX).

Do mesmo modo, Nunes (2008) refere que ter oportunidade para interagir com pares sem necessidades educativas especiais (NEE) nos contextos regulares de ensino e ter experiências significativas nesses contextos é um aspeto relevante a ter em consideração na educação dos alunos com multideficiência. Desta feita, é necessário implementar respostas educativas altamente flexíveis, que utilizem materiais e estratégias diversificadas e adequadas às características de cada aluno, de forma a minimizar as barreiras colocadas à sua aprendizagem, tornando-se premente que os ambientes de aprendizagem apoiem a sua educação e os desafiem a aprender.

A maior parte dos defensores da inclusão, considera fundamental que as crianças com necessidades educativas especiais devam estar incluídas em classes regulares. Contudo, afirmam que esse modelo de educação inclusiva tem que ser bem pensado, organizado e planificado.

Neste contexto, Silva (2009) reitera que a inclusão dos alunos considerados com necessidades educativas especiais no ensino regular implica mudanças ao nível das atitudes e das práticas pedagógicas de todos os intervenientes no processo ensino e aprendizagem, da organização e da gestão na sala de aula e na própria escola enquanto instituição.

Segundo a DGEST (Direção Geral dos Estabelecimentos Escolares) a escola pública, enquanto escola para todos, enquadra o princípio da igualdade de oportunidades, através de um conjunto de ofertas educativas que procuram responder às necessidades educativas especiais de carácter permanente das crianças e jovens com limitações ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia e do relacionamento e participação social.

Partilhando das mesma perspetiva, Downing (2008) define inclusão como a colocação, a tempo inteiro, de um aluno numa turma de ensino regular, da mesma faixa etária, com os necessários suportes e serviços para aceder ao currículo regular e facilitar a aprendizagem.

A organização atual dos apoios especializados a alunos com necessidades educativas especiais permanentes encontra-se sediada na rede de estabelecimentos públicos de educação pré-escolar e ensinos básico e secundário, aos quais cabe promover as respostas educativas que melhor se adequem ao processo de ensino e de aprendizagem dos alunos a ser enquadrados pela educação especial. As respostas diferenciadas existentes podem concentrar alunos com determinado tipo de problemas em agrupamentos de escolas ou em escolas de referência, designadamente:

- Escolas de referência para a educação de alunos cegos e com baixa visão;
- Escolas de referência para a educação bilingue de alunos surdos;
- Unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do autismo;
- Unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita.

No âmbito do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), existe também uma rede de agrupamentos de escolas de referência onde se encontram colocados docentes que prestam apoio especializado às crianças e suas famílias, articulando o seu trabalho com os serviços de saúde e segurança social locais.

Este conjunto de recursos de educação especial é ainda completado por 25 centros de recursos TIC, igualmente instalados em agrupamentos de escolas, que promovem a adequação das tecnologias de apoio às necessidades específicas dos alunos e colaboram com os professores, auxiliares de educação e famílias na melhor utilização das mesmas.

Por último, as escolas e os seus agrupamentos podem estabelecer acordos de parceria com Centros de Recursos para a Inclusão (CRI), constituídos no âmbito da reorientação de escolas de educação especial dependentes de cooperativas e de associações de solidariedade social, no sentido de garantir a prestação de apoios especializados ao aluno previstos no seu Programa Educativo Individual (PEI).

Na figura 8, expõe-se as diversas ofertas educativas disponíveis para os alunos com necessidades educativas especiais.

Figura 8: Apoios para alunos com Necessidades Educativas Especiais



Fonte: Dgidc (2014)

Existem assim diversas ofertas para alunos com NEE, nomeadamente:

1.5.5. UAE - Unidades de Apoio Especializado para a Educação a Alunos com Multideficiência e Surdocegueira Congénita

Em 2013/2014, existiam 345 UAE em Portugal.

Pretende-se assim:

- Promover a participação dos alunos com multideficiência e surdocegueira nas atividades curriculares, entrosando com os seus pares de turma;

- b) Aplicar metodologias e estratégias de intervenção interdisciplinares visando o desenvolvimento e a integração social e escolar dos alunos;
- c) Proceder às adequações curriculares necessárias;
- d) Assegurar a participação dos pais/encarregados de educação no processo de ensino e aprendizagem;
- e) Assegurar os apoios específicos ao nível das terapias, da psicologia, da orientação e mobilidade;
- f) Organizar o processo de transição para a vida pós-escolar.

1.5.6. UEE - Unidades de Ensino Estruturado para a Educação de Alunos com Perturbações do Espectro do Autismo

Em 2013/2014, existiam 269 UEE em Portugal

Constituem objetivos destas Unidades, entre outros:

- a) Promover a participação dos alunos com perturbações do espectro do autismo nas atividades curriculares, entrosando com os seus pares de turma;
- b) Implementar e desenvolver um modelo de ensino estruturado, consistindo na aplicação de um conjunto de princípios e estratégias que promovam a organização do espaço, do tempo, dos materiais e das atividades;
- c) Aplicar e desenvolver metodologias de intervenção interdisciplinares que, com base no modelo de ensino estruturado, facilitem os processos de aprendizagem, de autonomia e de adaptação ao contexto escolar;
- d) Proceder às adequações curriculares necessárias;
- e) Assegurar a participação dos pais/encarregados de educação no processo de ensino e aprendizagem;
- f) Organizar o processo de transição para a vida pós-escolar.

1.5.7. EREACE - Escolas de Referência para a Educação de Alunos Cegos e com Baixa Visão

Em 2013/2014, existiam 32 EREACE, espalhadas pelo nosso país.

Estas escolas foram criadas com o intuito de:

- a) Assegurar a observação e avaliação visual e funcional;
- b) Assegurar o ensino e a aprendizagem da leitura e escrita do Braille bem como das suas diversas grafias e domínios de aplicação;
- c) Assegurar a utilização de meios informáticos específicos (linhas Braille, impressoras Braille, entre outros);
- d) Assegurar o treino visual específico;
- e) Orientar os alunos nas disciplinas em que as limitações visuais ocasionem dificuldades particulares (educação visual, educação física, etc);
- f) Assegurar o acompanhamento psicológico e a orientação vocacional.

1.5.8. EREBAS - Escolas de Referência para a Educação do Ensino Bilingue de Alunos Surdos

Em 2013/2014, existiam 17 EREBAS, dispersas pelo nosso país.

Estas escolas de referência têm como objetivo principal possibilitar a aquisição e desenvolvimento da Língua Gestual Portuguesa (LGP) como primeira língua dos alunos surdos e o desenvolvimento do processo de ensino e de aprendizagem nesta língua, bem como a aplicação de metodologias e estratégias de intervenção interdisciplinares, adequadas a alunos surdos.

A educação das crianças e jovens surdos deve ser feita em ambientes bilingues que possibilitem o domínio da Língua Gestual Portuguesa como primeira língua do aluno surdo e o domínio do português escrito e, eventualmente, falado, como segunda língua do aluno surdo.

A concentração dos alunos surdos, inseridos numa comunidade linguística de referência e num grupo de socialização constituído por adultos, crianças e jovens de diversas idades que utilizam a LGP, promove condições adequadas ao desenvolvimento desta língua.

As escolas de referência integram docentes com formação especializada em educação especial na área da surdez competentes em LGP, docentes surdos, formadores de LGP (surdos), intérpretes de LGP, terapeutas da fala, entre outros.

1.5.9. IPI - Escolas de Referência para a Intervenção Precoce na Infância

Em 2013/2014, existiam 137 IPI, espalhadas pelo nosso país.

Constituem objetivos dos agrupamentos de escolas de referência:

- Assegurar a articulação com os serviços de saúde e da segurança social;
- Reforçar as equipas técnicas, que prestam serviços no âmbito da intervenção precoce na infância, financiadas pela segurança social;
- Assegurar, no âmbito do Ministério da Educação, a prestação de serviços de intervenção precoce na infância.
- IPEE - Instituições Privadas de Educação Especial.

A par da rede pública existe ainda uma rede de instituições privadas de educação especial, reorientada para Centros de Recursos de apoio à inclusão.

1.5.10. CRI – Centros de Recursos para a Inclusão

No ano letivo 2013/2014 existiam 90 Centros de Recursos para a Inclusão acreditados em Portugal.

1.5.11. Centros de Recursos TIC para a Educação Especial

No ano letivo 2013/2014 havia 25 Centros de Recursos TIC para a Educação Especial.

Tal como esclarecido nos subcapítulos 3.2 e 3.3, os alunos com NEE podem usufruir de diferentes medidas educativas e integrar escolas de referência/unidades que procuram dar uma resposta efetiva às suas especificidades. No quadro 3, apresentam-se os indicadores de 2012/2013 relativos ao número de alunos com NEE apoiados em Portugal.

Quadro 3: Indicadores de 2012/2013

Indicadores	Ano letivo de 2012/13
Alunos com PEI (n)	50750
em escolas do ensino regular(n)	49149
na educação pré-escolar (n)	2175
no ensino básico (n)	42530
ensino secundário (n)	4444
em escolas de educação especial (n)	1601
Alunos com CEI (n)	11219
Alunos com apoio em UAM (n)	1864
Alunos com apoio em UEE (n)	1357
Alunos em ensino bilingue em EREBAS (n)	556
Alunos que frequentam ERACBV (n)	258

De acordo com o quadro 3, podemos inferir que a esmagadora maioria dos alunos com PEI (Programa Educativo Individual), cerca de 49 mil, frequenta as escolas do ensino regular, sendo que a maioria frequenta o ensino básico (42 530). Também existem cerca de 11 mil alunos que usufruem de CEI (Currículo Específico Individual. Existem

cerca de 2000 alunos com apoio em UAM (Unidades de Apoio especializado com Multideficiência e Surdocegueira Congénita; cerca de 1400 são apoiados nas UEE (Unidades de Ensino Estruturado para a Educação de Alunos com Perturbações do Espectro do Autismo); cerca de 500 frequentam as EREBAS (Escolas de Referência para a Educação Bilingue de Alunos Surdos e cerca de 250 frequentam as ERACBV (Escolas de Referência para a Educação de Alunos Cegos e com Baixa Visão).

Observa-se uma preocupação premente em acompanhar os alunos que apresentam necessidades educativas especiais e potenciar o seu processo de ensino/aprendizagem e integrá-los nas escolas do ensino regular. No entanto, é deveras preocupante notar que existe uma quebra drástica no apoio aos alunos com necessidades educativas especiais na transição para o secundário. O que aconteceu aos restantes cerca de 38 000 alunos?

Esta preocupação é partilhada pela Agência Europeia para o Desenvolvimento em Necessidades Educativas Especiais na Europa (2003), a qual reconhece a inclusão dos alunos com NEE no ensino secundário como uma das principais áreas de preocupação, identificando-a como um dos problemas a resolver, assim como, a formação insuficiente dos professores e as atitudes positivas dos professores face aos alunos com NEE. A mesma entidade enumera alguns problemas para o alargamento a estes alunos: **(i)** a falta de recursos disponíveis; **(ii)** a especificidade das disciplinas; **(iii)** a organização diferente deste nível de ensino; **(iv)** a distância entre os alunos com NEE e os seus pares (que se acentua nestas idades).

Aos problemas anteriormente referidos, os autores Capucha, Albuquerque e Estevão (2009) acrescentaram outros como:

- O facto do ensino secundário estar vocacionado para o prosseguimento de estudos e, por isso, os alunos estarem sujeitos aos exames nacionais que não se compadecem com pedagogias individuais e centradas nos alunos;
- A importância que, a sociedade dá às notas dos exames, fazendo com que os pais procurem as escolas melhor classificadas no *ranking* nacional e com que as escolas recusem alunos que farão diminuir o seu sucesso. Por outro lado, estes pais não entendem e não aceitam, a existência de alunos na turma, que considerem que prejudicam as aprendizagens dos seus filhos;
- Oferta educativa limitada, em especial nos meios mais rurais, centralizada nos cursos científico-humanísticos e em alguns, poucos, cursos profissionais;

- As dificuldades que são manifestas nas transições entre ciclos “que são geralmente momentos em que as dificuldades crescem

Paralelamente, Capucha (2009), lista os principais conjuntos de fatores de abandono escolar precoce que vão desde: a dominação cultural, o funcionamento do sistema e dos seus agentes, a relação entre emprego, escola e estratégias familiares/pessoais até aos grupos e comunidades com problemáticas específicas. Neste último conjunto inclui os alunos com “dificuldades especiais de aprendizagem, nomeadamente resultantes de limitações ao nível de funções ou estruturas do corpo, ou seja alunos com NEE.

Face à nossa reflexão teórica e de experiência profissional, importa salientar e refletir o seguinte:

O QUE FOI FEITO EM....?

- QUE RECURSOS...

Se, os alunos com NEE são um dos grupos referenciados de risco de abandono escolar precoce, as perguntas que se impõem são: o que foi feito desde 2009 no sentido de preparar as escolas para os acolher num nível de ensino mais exigente e distante do seu quotidiano (novos colegas, novos professores, novos espaços)? Se esta transição é bastante difícil para o aluno comum, sendo no 10.º ano que se verificam os mais elevados níveis de insucesso, como será para alunos que apresentam dificuldades acrescidas? Que tipo de formação está a ser proporcionada aos docentes do ensino secundário para os preparar para o trabalho com este novo tipo de alunos (ao qual não estão habituados)? Quais os recursos físicos e materiais que estão a ser disponibilizados para este alargamento?

A Agência Europeia para o Desenvolvimento da Educação Especial (2009) considera que, os docentes devem ser preparados na formação inicial, para trabalhar “na educação inclusiva” mas, a formação em serviço deve estar acessível a fim de lhes possibilitar desenvolver, “conhecimentos e competências para melhorar a prática, em contextos inclusivos” que incluem:

- (i) diferenciação e resposta às diferentes necessidades que, permita a um professor, prestar apoio individual na sala de aula;
- (ii) trabalho colaborativo com pais e famílias;

(iii) colaboração e trabalho em equipa com outros professores bem como, com os serviços educacionais e profissionais dentro e fora da escola .

Esta formação “de todos os professores para a inclusão” deve englobar os “momentos formativos de partilha” entre os professores dos vários níveis de ensino a fim de colaborarem na procura de soluções e na divulgação de práticas eficazes.

Continuamente, Capucha (2009), estabelece, “a missão do sistema e, em particular, do ensino secundário, deixa de ser a *seleção e preparação* dos alunos que classificava como tendo maior “vocação” para prosseguir estudos, para passar a ser a *criação de condições* para que todos possam atingir esse nível, providenciando instrumentos, mais trabalho e recursos que compensem eventuais desvantagens pessoais e familiares que se refletem nos resultados escolares”.

O que foi pensado e planeado pelo MEC para contrariar estes dados?

Ao impor a escolaridade obrigatória até aos 18 anos, o que vai fazer o MEC para manter na escola os alunos que, não querem estudar?

Até agora, o MEC fixou a carga horária das disciplinas e reorganizou a estrutura dos níveis de ensino, aprovando os diplomas legais com os princípios orientadores da organização e gestão dos currículos dos ensinos básico e secundário, Decreto-Lei n.º 139/2012, de 5 de julho. Neste dispositivo legal é reforçada a ideia de “rigor e excelência” e atribuída grande importância à avaliação externa, através de exames, com vista a permitir “a obtenção de resultados fiáveis sobre a aprendizagem fornecendo indicadores de consecução das metas curriculares e dos conteúdos disciplinares definidos para cada disciplina”. Uma das recomendações do Parecer, anteriormente referido, é para “repensar a escolaridade obrigatória de 12 anos, como um todo coerente, de forma participada e com prazos adequados” pois este aumento do número de anos da escolaridade, implica a “substituição de uma escola seletiva por uma escola que sabe acolher todos os alunos” que, por sua vez, acarreta enormes alterações que, “não se compadecem com prazos curtos e muito menos se envolverem mudanças radicais de paradigma”. É necessário pensar e agir de forma coerente para que daí, resulte “um consenso alargado capaz de assegurar massa crítica e evitar inconsistências e recuos frequentes”.

A Pró Inclusão - ANDEE, na sua Newsletter da primeira quinzena de Fevereiro, questiona o conceito de “disciplinas estruturantes” de Português e de Matemática, assim apelidadas pelo MEC e deseja saber, “qual a resposta que as escolas estão a preparar para os alunos com NEE”.

As “disciplinas estruturantes” passam a ter um peso enorme no currículo, ao passo que as áreas artísticas e o desporto são relegados para um lugar subalterno, considerados pouco relevantes e dispensáveis. Por vezes, são estas as áreas usadas para se captar a atenção dos alunos e motivá-los para a escola; por vezes estas são as áreas fortes, onde os alunos podem atingir a excelência.

Ao estarmos a ‘engrandecer’ determinadas disciplinas, fazendo imperar na escola os currículos académicos, e retirando as áreas não académicas por serem dispensáveis, não estaremos a retirar, a alguns alunos, a única hipótese de atingir o sucesso? “Se os alunos têm sucesso em áreas não académicas, a sua autoestima, motivação, ambição e luta por escolhas pessoais permanecerão intactas.

Com uma escolaridade obrigatória de 12 anos, as necessidades de apoios educativos vão, certamente, crescer nas organizações escolares. Tradicionalmente as escolas utilizam o seu crédito de horas, atribuído pelo MEC, para disponibilizar os apoios educativos, pôr a funcionar salas de estudo ou desenvolver outras atividades com os discentes. O crédito de horas das escolas passou a ser atribuído através de uma nova fórmula, com o Despacho normativo n.º 13-A/2012, de 5 de junho, em que uma das parcelas resulta da aferição dos resultados internos com os externos.

Na realidade todas as crianças devem ter acesso à educação e ao sucesso escolar, cabendo à escola encontrar os meios e descobrir os caminhos que permitam empreender tal missão. O sucesso dos alunos depende da atuação dos professores, da turma, da escola e, por último, da comunidade educativa.

Concluimos, considerando, tal como Correia (2010), o direito ao acesso do aluno com NEE à classe regular e ao currículo comum, possibilitando-lhe o conjunto de serviços adequados às suas características e necessidades, constituem a educação inclusiva. De facto, em Portugal denota-se um esforço neste sentido, na medida em que progressivamente se tem procurado dar uma resposta efetiva aos alunos com NEE e isso é perceptível quer através do aumento do números de alunos com NEE apoiados, quer

através do aumento do números de escolas de referência/unidades que procuram ir de encontro às especificidades destes alunos.

CAPÍTULO II:

A FAMÍLIA

Neste segundo capítulo, centramo-nos noutra conceito fundamental do nosso estudo: a família.

Abordaremos a noção de família, a sua função, as componentes dinâmicas do sistema familiar, a comunicação familiar e por último os fatores de risco e proteção.

CAPÍTULO II: A FAMÍLIA

“Família é contexto natural para crescer.

Família é complexidade.

Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de laços afetivos.

Família gera amor, gera sofrimento.

A família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se.”
(Relvas, 2006, p.9)

2.1. Conceito/definição de Família

A família tem sido alvo de diversas conotações que tornam a definição do conceito imprecisa em termos temporais e espaciais. Isto sucede porque a família é permeável às mudanças económicas e políticas que se vão sucedendo na sociedade.

Paralelamente existe a representação da família como lugar de intimidade, afetividade, privacidade e solidariedade e surgem imagens da família como espaço de opressão, egoísmo, obrigação e violência. Slepj (2000) associa esta multiplicidade de conotações à influência de fatores variados de índole: socioideológica, como o tipo de casamento, o divórcio, a residência, a herança, a autoridade, a transmissão de saber; económicos, como a divisão do trabalho, dos meios de produção, o tipo de património; políticos, como o poder, as hierarquias, as fações; biológicos, como a saúde e a fertilidade e ambientais, como os recursos e as calamidades.

No entanto, concordamos com Barrocas (2010), quando esclarece que, apesar das diversas alterações a que “família” tem vindo a ser sujeita continua a assumir-se como um dos pilares da sociedade em que vivemos.

Magina (2011) apresenta-nos a família como o primeiro contexto ambiental e social que o indivíduo conhece e com o qual interage. Desta feita, as crianças entram na unidade familiar, tipicamente, no nascimento, e os membros da família destas unidades constituem os cuidadores destas crianças.

Tal como Hanson e Lynch (2007) consideramos que definir família não é uma tarefa fácil. Estes autores entendem que a família diz respeito a qualquer unidade que se defina a si mesma como família, incluindo indivíduos que se relacionam por sangue ou casamento ou aqueles que fizeram um compromisso para partilhar as suas vidas. Como é realçado pelos autores, o elemento chave é o facto de que os membros da unidade se verem a si mesmos como família, estarem ligados uns com os outros e terem como compromisso cuidar uns dos outros.

Como preconiza Relvas (2006), a família deve ser entendida como um sistema, um todo, uma globalidade, e só pode ser realmente compreendida nesta perspetiva holística.

Barker (1991) citado por Serrano (2007) partilha da mesma opinião considerando que uma família é duas ou mais pessoas que se consideram como tal e que assumem obrigações, funções e responsabilidades geralmente essenciais para a vida familiar.

Estas definições são inclusivas e permitem muitas configurações familiares diferentes.

Atualmente, o conceito de família não se restringe à estrutura da família tradicional, composta por pai, mãe e filhos, tal como podemos identificar no quadro 4.

Quadro 4: Tipos de família e respectivas características

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.

Fonte: Monken e Castro (2010)

Tal como se pode verificar no quadro 4, existem inúmeras estruturas diferentes. A família pode então, assumir uma estrutura nuclear ou conjugal, é a unidade familiar básica, composta de marido/pai, mulher/mãe e filhos. Estes últimos podem ser de descendência biológica do casal ou adotados.

A estrutura nuclear tem uma grande capacidade de adaptação, reformulando a sua constituição, quando necessário. Existem também famílias com uma estrutura de pais únicos ou monoparental cada vez mais comum no mundo moderno, é constituída por apenas um dos pais e os seus filhos, tratando-se de uma variação da estrutura nuclear tradicional devido a fenómenos sociais, como o divórcio, óbito, abandono de lar, ilegitimidade ou adoção de crianças por uma só pessoa.

A família ampliada ou extensa (também dita consanguínea) é uma estrutura mais ampla, composta por duas ou mais unidades nucleares, estendendo-se além de duas gerações e baseada em laços de sangue, incluindo pais, avós, tios, sobrinhos.

A família composta é o resultado da poligamia, sendo a mais comum um marido e várias esposas, desempenhando o homem o papel de esposo e pai em várias famílias nucleares. O oposto, uma mulher e vários esposos, é muito raro.

Para além destas estruturas, existem também as denominadas de famílias alternativas, estando entre estas as famílias comunitárias e as famílias arco-íris, as constituídas por pessoas homossexuais, bissexuais ou transgênicos - e os seus filhos. As famílias comunitárias, ao contrário dos sistemas familiares tradicionais, onde a total responsabilidade pela criação e educação das crianças pertence aos pais e à escola, nestas famílias, o papel dos pais é descentralizado e as crianças da responsabilidade de todos os membros adultos.

A família representa assim um grupo social primário ligado por um conjunto de relações, integrado num contexto mais vasto pelo qual é influenciado (comunidade e sociedade) e constituído por totalidades mais pequenas (a menor é o indivíduo) influenciado, por sua vez, por esse contexto (Relvas, 2006).

A família também pode ser vista como um sistema social, com características e necessidades únicas e, segundo a teoria de família enquanto sistema social, os membros da família estão tão interligados que, qualquer experiência que afete um membro, afetará todos de alguma forma (Carter e McGoldrick, 1980 citados por Serrano, 2007). Trata-se assim de um sistema altamente interativo, pois o que ocorre com um de seus elementos tem repercussões em todos.

De acordo com Abreu-Lima (2005) a família é encarada como o principal contexto socializador e como palco de interações que afetam o desenvolvimento da criança, tendo em conta também a interdependência entre os processos familiares e a socialização da criança, e outros contextos ecológicos em que a família está inserida.

Hanson e Lynch (2007) distinguem quatro características/traços, que diferenciam as famílias de outros grupos, identificadas por Klein e White em 1996:

- Nas famílias os seus membros, normalmente, ficam juntos por um período de tempo mais longo do que os outros grupos.
- As famílias são intergeracionais.
- As relações/laços entre os membros da família incluem tanto os biológicos como os legais ou por afinidade.
- Os relacionamentos familiares estão interligados numa larga rede de relações.

Relvas (2006) esclarece que todas as famílias se organizam através de uma estrutura de relações onde se definem papéis e funções concordantes com as expectativas sociais.

Desta feita, a organização familiar provém do apoio de um conjunto de valores sociais e culturais, transmitidos de geração em geração, que influenciam as relações interpessoais e as competências individuais. O sistema familiar é um sistema aberto e dinâmico que muda ao longo do tempo. Cada elemento pertencente à família representa uma série de papéis de acordo com a idade, sexo e inter-relação, dentro ou fora do núcleo familiar, existindo uma interdependência entre esses membros, de tal forma que, cada papel desempenhado por eles transforma e fornece *feedback* ao sistema (Pires, Azevedo e Brandão, 2006).

Um quadro concetual utilizado para compreender as famílias é o funcionalismo estrutural. O funcionalismo estrutural assume que a ordem social é possível porque as estruturas sociais existem, e se encontram encaixadas em sistemas maiores, tendo como responsabilidade levar a cabo várias tarefas ou funções.

Sob uma perspetiva macrossocial, a família consubstancia-se numa das estruturas dentro do grande sistema social responsável pelo apoio e contribuição para a manutenção da ordem social. Numa perspetiva micro-social, a própria família pode ser entendida como um sistema, em que cada membro tem uma posição muito clara (Hanson e Lynch, 2007).

Tal como defende Santos (2004), a família é ainda o contexto relacional e afetivo que possibilita o desenvolvimento da criança e a construção da sua identidade. Para que este processo tenha lugar de forma harmoniosa é necessário que a família se constitua como um contexto estruturante e organizador, com particular destaque para dois parâmetros, designadamente a diferença de gerações, e a diferença de género, feminino e masculino. As figuras parentais, pai e mãe, e a forma como se relacionam entre si e com os filhos.

A família representa uma das mais importantes funções na infância e na adolescência de um ser humano, porque é através desta instituição que o indivíduo tem os seus primeiros contatos, interação e, deste modo, atua no seu desenvolvimento inicial. A família é considerada a primeira instituição social, em conjunto com outras, que procura

assegurar a continuidade e o bem-estar dos seus membros e da coletividade, incluindo a proteção e o bem-estar da criança.

Concordamos com Kreppner (2000), que entende a família como um sistema social responsável pela transmissão de valores, crenças, ideias que estão presentes na sociedade. Por isso, influencia decisivamente o comportamento dos indivíduos, principalmente nas crianças/jovens, que aprendem as diferentes formas de existir, de ver o mundo e de construir as suas próprias relações sociais.

2.2. Função da Família

Na literatura especializada pode-se encontrar a atribuição de diferentes funções à família, sendo, porém, evidente a sobreposição existente (Quadro 5.).

Quadro 5: Funções da família identificadas pelos investigadores

Turnbull, Sumers e Brotherson	Bristor (1995)	Ronneau (1999)	Hanson e Lynch (2004)
Afeto	Proteção	Domesticidade	Amor e afeto
Autoestima	Recursos económicos	Auto – identidade	Cuidados diários e manutenção da saúde
Espiritualidade	Cuidados básicos	Afeto	Suporte económico
Economia	Mediação	Sociaização	Desenvolvimento da identidade
Cuidados diários	Educação	Lazer	
Sociação		Educação ou necessidade	Sociação e orientação
Lazer	Adaptação		Desenvolvimento educacional e vocacional
Educação	Continuidade	vocacionais	Lazer, descanso e recuperação

Fonte: Traduzido e adaptado de Hanson e Lynch (2007)

Bristor (1995) citado por Hanson e Lynch (2007) identificou as sete seguintes responsabilidades como funções da família: a proteção, os recursos económicos, a alimentação, a mediação/intervenção, a educação, a adaptação e a continuidade.

Turnbull e Turnbull (2001) descrevem oito funções que as famílias determinam para os seus membros. Embora discutidas em relação a famílias que têm crianças com necessidades especiais, estas concetualizações das funções da família são relevantes para todas as famílias. As funções descritas incluem o afeto, a autoestima, a espiritualidade, a economia, os cuidados diários, a socialização, o lazer e a educação.

Do mesmo modo Hanson e Lynch (2007) apresentam uma lista de sete funções que, segundo os autores, combina e adapta funções inventariadas por vários autores:

- Amor e afeto - talvez a função mais básica da família; no entanto, cada família demonstra amor e afeto de forma distinta. Os pais expressam amor e afeto pelos seus filhos de várias formas mas, sempre que o fazem, os filhos beneficiam dessa sensação de proximidade e de ligação (Roggman, Boyce e Innocenti, 2008).

Diversos aspetos relacionados com amor e afeto assentam em funções como o amor e respeito pelos mais velhos da família, os cuidados e amor incondicional fornecido às crianças pelos pais, o cuidado e suporte especial para com os membros mais velhos da família ou para os que têm necessidades especiais. Também a cultura, o género, as variáveis situacionais e as preferências pessoais são fatores que influenciam a forma como as famílias demonstram o seu amor e afeto (Hanson e Lynch, 2007);

- Cuidados diários e manutenção da saúde - fazer compras no supermercado, preparar as refeições, manter os membros da família vestidos, limpos e transportá-los, manter a casa arrumada e obter cuidados de saúde ocupa muito do tempo da família.

- Suporte económico - é esperado que as famílias sejam financeiramente independentes, ou seja que consigam pagar a habitação, alimentação e cuidados de saúde básicos adequados, com algum extra no fim do mês (Hanson e Lynch, 2007). Tendo em linha de conta que a segurança económica é uma função básica da família, quando esta não se sente capaz de fornecer essa segurança, devido a recursos financeiros insuficientes, fica mais vulnerável ao designado *stress* económico (Guralnick, 2006). O nível socioeconómico das famílias é muitas vezes associado a diferenças na qualidade de vida destas, sendo os níveis baixos, associados a menores oportunidades para todos os membros da família (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito e Verdugo-Alonso, 2008).

As famílias de crianças com necessidades educativas especiais, ou com membros com doenças crónicas, são consideradas como famílias mais vulneráveis aos fatores

económicos, devido ao acréscimo de despesas. Desenvolvimento da identidade - tal como expõem Hanson e Lynch (2007), ajudar cada um dos seus membros a desenvolver um sentido do eu, de autoestima e de carácter moral/ético, que o capacite para contribuir construtivamente como um membro de uma família, de uma comunidade e de uma sociedade maior, é uma das mais importantes tarefas de desenvolvimento. O desenvolvimento da identidade requer oportunidades para explorar possibilidades e tentar várias formas de ser e interagir, ocorrendo como parte do crescimento e desenvolvimento global.

Roggman, Boyce e Innocenti (2008) reforçam esta ideia, enfatizando que, quando se incita a brincadeira/jogo, a criança pequena aprende a explorar, a tentar novas coisas, adquirindo, assim, novas capacidades. A literatura aponta para uma relação muito forte entre o nível educacional materno e o desenvolvimento da criança, sendo o nível educacional apontado como um forte fator preditivo de resultados desse desenvolvimento (Hebbeler, Spiker, Mallik, Scarborough e Simeonson, 2003), encontrando-se associado ao estatuto socioeconómico da família e aos comportamentos e atitudes de parentalidade.

- Socialização e orientação – encontrar um lugar na família, e interagir com uma rede extensa de membros da família, assenta as fundações para as interações sociais futuras. Enquanto, em famílias extensas, a socialização precoce das crianças pode ocorrer à medida que socializam com irmãos, avós, primos, tios antes de interagirem com outros, quando a família não é extensa procuram-se outras formas de proporcionar oportunidades de socialização com outros e desenvolver competências sociais. A orientação pode incluir ajuda na resolução de problemas, fornecimento de conselhos e *feedback*, modelando crenças básicas e valores, e transmissão de valores espirituais e/ou éticos/morais (Summers *et al.*, citado por Hanson e Lynch, 2007).

- Desenvolvimento educativo e vocacional - embora não seja esperado que as famílias forneçam educação formal ou treino vocacional, como referem Hanson e Lynch (2007), muito do que cada pessoa sabe foi ensinado, em primeira instância, em casa. A capacidade de aceitar *feedback* e relacionar-se com os outros, a persistência, a motivação e a cortesia são alguns exemplos de comportamentos que conduzem ao sucesso ou ao insucesso no emprego e que derivam da família de cada um.

- Lazer, descanso e recuperação – o excesso de tarefas requeridas às famílias indica que uma outra função importante é criar tempo e oportunidade de lazer, de descanso e de recuperação para os seus membros. Cada família tem a sua definição destes termos mas, indiferentemente da forma como cada família define estas funções, é crítico para o funcionamento de todos os membros da família a longo prazo (Hanson e Lynch, 2007). Para alguns, lazer significa participar em desportos ativos, para outros, pode significar ler, ir ao cinema ou jogar cartas. Descansar pode ser dormir a sesta ou, simplesmente, fazer algo diferente do que lhes é exigido diariamente. A recuperação também adota diferentes formas, em função do tempo, preferências pessoais e recursos.

Por sua vez, Sarto (2002) sintetiza assim as funções da família, destacando que a família, no decurso do seu próprio desenvolvimento, desempenha tarefas direcionadas para a satisfação das necessidades individuais e coletivas de todos os membros: (1) função económica; (2) função de cuidado físico; (3) função de descanso e recuperação; (4) função de sociabilização; (5) função de autodefinição; (6) função de afetividade; (7) função de orientação; (8) função de educação e (10) função vocacional. A diferença reside no facto de cada família ter especificidades.

Segundo Sarto (2003), a família é a unidade básica do sistema social que estabelece vínculos e relações com o meio social e geral. Marca as experiências da pessoa, além de satisfazer necessidades biológicas e determinar pautas educativas. Dá resposta a necessidades do tipo afetivo, sexual, económico e social. É na família que se inicia o processo de socialização, sendo assim o primeiro contexto socializador, o primeiro ambiente natural onde as pessoas que a constituem crescem, evoluem e desenvolvem capacidades segundo os modelos vivenciados e interiorizados. As experiências que se adquirem na primeira infância, de qualquer tipo, e os vínculos de apego que se dão a ela vão estar determinadas pelo próprio ambiente familiar gerador das mesmas.

Concordamos com Sarto (2002) quando explica que a família é uma unidade básica do sistema social que estabelece vínculos e relações com o meio social em geral. Marca as experiências do indivíduo, além de satisfazer necessidades básicas e determinar pautas educativas. Dá resposta a necessidades do tipo afetivo, sexual, económico e social. É nela que se inicia o processo de sociabilização, que se introduz as crianças no mundo social estabelecendo relações e ensinando estratégias para fazer face aos conflitos.

2.3. Componentes dinâmicas do sistema familiar

Do ponto de vista da teoria geral dos sistemas, a família é considerada como um vivo, dinâmico que é sujeito a um continuum de estabelecimento de regras e de procura de acordo com as mesmas (Bouche e Hidalgo, 2003). Tal processo diz respeito à “diferenciação estrutural progressiva, à transformação sofrida pelo grupo no decurso da história familiar; refere-se à aquisição ativa e rejeição de papéis

Herrera (1997) citada em Gallegos (2007) entende a família como um sistema integrador multigeracional, caracterizado por múltiplos subsistemas de funcionamento interno e influído por uma variedade de sistemas externos relacionados.

Assim, no interior da família existem unidades sistémico/relacionais (subsistemas) criadas por interações particulares que se relacionam com os indivíduos que a constituem, com os papéis desempenhados e estatutos ocupados, com as finalidades e objetivos comuns e, finalmente com as normas transacionais que se vão progressivamente construindo. Podemos distinguir diversos subsistemas: o individual: constituído pelo indivíduo, que, para além do seu envolvimento no seio familiar, desempenha noutros sistemas funções e papéis que interagem com o seu desenvolvimento pessoal e, conseqüentemente, com o seu posicionamento familiar; o parental: com funções executivas, tendo a seu cargo a proteção e educação das gerações mais novas e que, na sua maioria, é constituída pelos pais; o conjugal: engloba o marido e mulher, o casal e o fraternal: integra os irmãos, tem funções específicas no que concerne ao “treino” de relações entre iguais (Relvas, 2006).

A forma como estes subsistemas se organizam, o tipo de relações que se desenvolvem entre eles e no interior de cada um, coincide com a estrutura familiar.

Na figura 9 podemos perceber a estrutura concetual do funcionamento familiar, assente em quatro elementos fulcrais: Recursos da Família, Interação da Família, Funções da Família e Estilo de Vida da Família.

Figura 9: Estrutura conceitual sistémica da família



Fonte: Adaptado de Serrano (2007)

Desde o nascimento até à morte a família sofre uma série de transformações na sua organização, esta sequência de transformações é denominada por ciclo vital. O ciclo vital engloba duas interfaces comportamentais o indivíduo/família e a família/meio sociocultural (Silva,2001).

Nesta perspetiva a família tem de ser observada como um sistema que apoia uma estrutura hierárquica dos seus membros, constituindo subsistemas, ou seja, um sistema dentro de outro sistema e ela própria contém outros sistemas com normas que regulam o funcionamento, organização e relacionamento entre os membros da família (Dias, 2011).

O ciclo de vida das famílias, tal como se pode visualizar na figura 9, consubstancia-se numa série de estágios através dos quais as mesmas progridem (Serrano, 2007).

Relvas (2006) considera que o ciclo vital da família expressa e integra uma perspetiva desenvolvimentista: representa um esquema de classificação em estádios que demarcam a tal sequência previsível de transformações, diferenciando fases ou etapas no que alguns autores designam por “carreira familiar”. Concretiza-se no caminho que a família (nuclear, particularmente) percorre desde que nasce até que morre. Integra de modo interativo fatores como a dinâmica interna do sistema, os aspetos e características individuais e, ainda, a relação com os contextos em que cada família se insere, nomeadamente, com a sociedade e os seus outros subsistemas.

Para Lambie (2000), o ciclo de vida da família diz respeito às tarefas de desenvolvimento da própria família no lidar com as necessidades dos membros adultos e com as necessidades de desenvolvimento da descendência.

Os conceitos difundidos pela teoria de sistemas familiares foram adotados por Turnbull, Summers e Brotherson (1984) e adaptados à compreensão de famílias de crianças com necessidades educativas especiais. Estes autores destacam quatro componentes do funcionamento da família (citados por Serrano, 2007), estão espelhados na figura 9, nomeadamente:

- Recursos da família – representam o conjunto de características da família (exemplos: agregado familiar, estatuto socioeconómico, localização geográfica), incluindo as características individuais dos membros da família. Os recursos da família podem ser alterados com a introdução de um novo membro na mesma e com as necessidades dele (Turnbull e Turnbull, 2001);
- Interação da família – diz respeito às relações entre os membros da família e entre estes e os vários subsistemas, dentro e fora da família. Podem variar no que respeita à sua adaptabilidade à mudança, em resposta a fatores de *stress* ou a influências externas e, ainda, relativamente à sua coesão;
- Funções da família – tal como referido no subcapítulo anterior, consistem nas diferentes categorias de necessidades que devem ser preenchidas pela família;

- Ciclo de vida da família – reporta-se à cadeia de modificações ao longo do ciclo de vida como resultado de mudanças, dentro e fora da família, que influenciam as interações e alteram os recursos da família.

Em jeito de conclusão, consideramos que o ciclo de vida da família diz respeito às sucessivas alterações que ocorrem no seio da mesma e, o facto de lidarem com adolescentes com NEE se constitui de facto como um desafio que implica adaptações e readaptações de forma a ir de encontro às necessidades específicas destes jovens.

2.4. Comunicação familiar

A forma única como cada família convive com os acontecimentos diários e promove o crescimento e o desenvolvimento da sua família representa o estilo de funcionamento dessa mesma família. A presença e a combinação de diferentes características sociais e psicológicas constituem os aspetos definidores de um estilo de funcionamento único, criando um sentido de identidade familiar positivo, promovendo a interação satisfatória e plena entre os seus membros e contribuindo para a capacidade da família lidar eficazmente com o *stress* e a crise (Alarcão, 2006).

Para compreender o desenvolvimento familiar e individual, bem como as interações familiares, torna-se fundamental identificar os padrões de comunicação entre os seus membros (Alarcão, 2006).

As interações familiares assentam em padrões comunicacionais, que permitem compreender o desenvolvimento da família. A estrutura dos processos de comunicação está associada a um conjunto de regras implícitas que estabelecem a interação entre os membros familiares. De um modo geral, comunicar significa estar em relação, seja de uma forma verbal ou não verbal, tendo isto um valor funcional muito importante para a compreensão da dinâmica familiar (Alarcão, 2006).

Desta feita, a comunicação circunscreve-se a um espaço, tempo e contexto potenciando mudanças nos envolventes. É a partir da mesma que a família constrói e organiza a sua relação, qualifica e caracteriza o sistema familiar, traduzindo-se na

configuração do relacionamento entre os elementos do sistema (Dias, 2001). Com efeito, se as relações entre os membros da família influenciam os comportamentos, crenças e sentimentos de cada um e estes, por sua vez, influenciam as relações que se estabelecem no sistema familiar, a comunicação constitui-se como um meio de regulação da relação e interação.

A partir das diferentes estratégias de comunicação, do conteúdo expresso nas conversas entre pais e filhos e da dinâmica de funcionamento familiar, Ríos-González (1994) citado por Wagner e colaboradores (2005) distinguiu três diferentes formas de comunicação: a comunicação aberta, a superficial e a fechada. Nas famílias onde os membros podem manifestar os seus sentimentos e expor as suas dúvidas livremente há uma maior probabilidade de se estabelecer uma comunicação aberta, profunda, responsável e afetiva.

Por sua vez, nas famílias onde as fronteiras estabelecidas são rígidas, há mais dificuldades de comunicação entre pais e filhos. Estes pais não conseguem dialogar abertamente e orientar os seus filhos quanto às dúvidas.

Já a comunicação fechada caracteriza-se por excesso de autoridade, ordens e ameaças por parte dos pais. Assim, não há espaço para o diálogo propriamente dito e a comunicação é superficial ou fechada, pois os membros relacionam-se apenas superficialmente e conversam apenas sobre assuntos que fazem parte do dia-a-dia da família, num carácter convencional.

Alarcão (2006) enfatiza o facto de em cada estrutura familiar ocorrem “crises naturais” ou “crises acidentais”, o que causa *stress*, na medida em que todas as mudanças implicam adaptação e reorganização. As “crises naturais”, típicas das etapas do ciclo vital, por serem previsíveis, possibilitam uma adaptação menos dramática; em contrapartida, as “crises acidentais”, pelo seu carácter de imprevisibilidade, podem ter efeitos mais nefastos.

Tal como realçam Dunst e colaboradores (1988) citados em Magina (2011), não existem estilos de funcionamento da família certos ou errados, existem apenas estilos de funcionamento distintos que resultam da combinação de três componentes, espelhados na Figura 2: as crenças e valores da família, os padrões de interação familiar e as competências da família (fig. 3).

Guralnick (2006) distingue três tipos padrões de interação da família associados a competências sociais e intelectuais das crianças. Estes padrões de interação relacionam-se intimamente com o envolvimento da criança nas atividades de diárias, familiares e comunitárias que determinam o contexto para as relações entre os pais e as crianças, tornando-se promotores de desenvolvimento, e com a capacidade da família responder às necessidades básicas da criança relativas à saúde e segurança.

Os quatro estilos parentais, que podem ser definidos como um conjunto de atitudes e concepções parentais que determinam um ambiente emocional específico no qual a figura parental age de uma forma específica, apresentam uma relação direta com o padrão de vinculação, o desempenho escolar, a competência social e comportamental e maturidade psicossocial do adolescente. As práticas educativas parentais exercidas com maior frequência são coerentes com o seu estilo parental (Ferreira, 2008).

O estilo parental autoritário caracteriza-se por uma comunicação escassa e pouco estimulada, pouca frequência de afetos, tentativa de modelagem de comportamento e controlo por parte da figura parental, valorização da obediência absoluta à autoridade e imposição de elevadas exigências. O estilo parental permissivo situa-se no outro extremo, uma vez que se distingue pela ausência de normas, pela tolerância da criança, atitudes afetivas, comunicação positiva, desencorajamento da obediência e recusa de atitudes de controlo por parte da figura parental.

O estilo parental autoritativo relaciona-se com a presença de uma figura parental que impõe limites e normas comportamentais, um ambiente de afetos, comunicação positiva e imposição de exigências à criança em conformidade com as suas necessidades, interesses e capacidades.

Posteriormente, identificou-se um quarto estilo parental denominado negligente/pouco envolvido expresso na falta de capacidade dos pais serem sensíveis às necessidades emocionais e de afetos dos filhos e de serem protagonistas na afirmação de regras de conduta e de valores morais.

Tem sido verificada uma mudança clara nos estilos parentais, sendo que as práticas autoritárias têm sido substituídas pelas práticas autoritativas ou democráticas, o que se reflete num modelo familiar baseado na negociação e não no controlo. Esta

alteração pode ser explicada por um nível de educação mais elevado, pela emancipação das mulheres e pela democratização das relações entre géneros (Cruz e Ducharne, 2006).

No contexto atual, os pais estão sujeitos a várias fatores que podem influenciar de forma negativa as suas práticas educativas como, por exemplo, o pouco tempo disponível para a vida familiar, modelos familiares nefastos e não promotores da capacidade de sentir empatia para com as necessidades dos filhos, instabilidade no casal geradora de frequentes conflitos, monoparentalidade e hipervalorização do papel da mãe. Além disso, as famílias que se inserem em contextos de risco com a existência de situações de pobreza, violência doméstica ou abuso de substâncias encontram desafios especificamente complexos pelos poucos recursos que possuem para o desempenho da sua função parental. As exigências da parentalidade podem produzir uma reação psicológica negativa que se manifesta através de sentimentos negativos em relação a si mesmo ou à criança (Baião, 2009; Ferreira, 2008; Honig, 2000).

Consideramos que os pais de adolescentes com NEE devem adotar um estilo parental autoritário através da imposição de regras e exigências que vão de encontro às suas especificidades e capacidades, envolvidos num ambiente de comunicação aberta, responsável e afetiva.

2.5. Fatores de risco e proteção

A família é considerada o sistema mais importante na vida dos indivíduos (Cervený e Berthoud, 2002). Para Shaffer (2005), a família deve constituir-se como fonte de segurança, afeto, proteção e bem-estar. No entanto, também pode constituir-se num fator de risco para o desenvolvimento de crianças e adolescentes (Schenker e Minayo, 2005). Quando a família não cumpre o seu papel de proteção, não dá amor e não estabelece limites, pode tornar-se um fator de risco para o desenvolvimento dos mesmos (Weber, 2007).

Considera-se que os fatores de risco são condições ou variáveis que estão associadas a uma alta probabilidade de ocorrência de resultados negativos ou indesejáveis

no desenvolvimento do adolescente que podem comprometer a saúde, bem-estar ou performance social do indivíduo (Morais, 2009) (Quadro 6).

Quadro 6: Fatores de risco e vulnerabilidade nos contextos ecológicos das famílias

Eu Ecológico	Micro	Meso/Exo	Macro
Sistema de crenças Senso de coerência alienado e paralisado, sem controlo sobre os eventos. Atitude de passividade e medo.	Papel masculino – superior, desvalia e controlo da mulher, negligência com filhos. Papel feminino – cuidadora, manutenção do casamento. Violência como modelo interacional.		A sociedade não aceita a separação.
Padrão de organização Distanciamento afetivo e abandono na relação do homem com a mulher e filhos.	Sistema conjugal sem diferenciação, regras rígidas, punitivas. Marido – poder, a promiscuidade.	Isolamento social.	A estrutura da sociedade patriarcal que tolera a violência.
		Dependência financeira	
Processos de comunicação Falta de diálogo entre mãe e filhos durante o casamento sobre a violência vivenciada.	Casal: sem partilhar as emoções, mentiras e omissões. Isolamento familiar.		

Adaptado de Koller e De Antoni (2004)

Cecconello, Antoni e Koller (2003) apontam que os fatores de risco podem estar presentes em características individuais (sexo, fatores genéticos, habilidades sociais, intelectuais e características psicológicas) e ambientais (baixo nível socioeconómico, eventos de vida *stressantes*, características familiares e ausência de apoio social).

Em relação aos fatores de risco sociais que afetam negativamente a família podemos citar, entre outros: a falta de apoio ou de redes sociais da família; as condições de pobreza ou falta de recursos económicos (e.g.: desemprego; emprego precário); a falta de respostas sociais locais; as condições habitacionais; os conflitos étnicos e interculturais; outras características da comunidade em que a família está integrada (bairros desfavorecidos; violência; existência de armas).

Os indicadores relativos às relações sociais ou de apoio da família estão relacionados com a identificação da existência, ou não, de redes de apoio, tanto formal (agentes sociais), como informal (família alargada, vizinhança).

Os indicadores das condições habitacionais permitem avaliar se o local de residência da criança e da família cumpre os requisitos mínimos de habitabilidade e segurança ou, se pelo contrário, apresenta défices em termos de condições higiénicas básicas; sobrelotação por falta de espaço; problemas de estrutura que colocam em perigo a saúde, segurança, socialização, inclusão social, entre outros.

Os indicadores das condições socioeconómicas da família permitem identificar a existência de fatores de risco ou *stress* de tipo económico. Os indicadores relativos às características da vizinhança avaliam as condições de vida que rodeiam a família e que podem ajudar ou, pelo contrário, constituir um obstáculo às suas próprias capacidades e recursos.

Em contrapartida, os fatores de proteção, ou compensatórios, referem-se às características da criança, ou da família, que podem minorar a situação de perigo, ou maus tratos, ou minimizar ou até reparar as suas consequências para a criança.

Concretamente, os pontos fortes (forças) da família podem ser entendidos como as capacidades ou aptidões desta, bem como as características facilitadoras do ambiente que possibilitam a proteção adequada da criança, ou que, mesmo não sendo suficientes para esse fim, servirão para facilitar o tratamento e a recuperação da criança e da família.

Relativamente à criança, entendem-se, como fatores de proteção, as características ou recursos que lhe permitem enfrentar os fatores de risco do ambiente sociofamiliar e que evitam, minimizam, ou até podem reparar as consequências negativas da situação de perigo. Quando essas características consistem em recursos pessoais da criança são denominadas fatores de “resiliência”.

A identificação de fatores de proteção é fundamental para se poder promover a participação e envolvimento dos indivíduos no reconhecimento das suas capacidades e problemas e na procura de alternativas e construção de soluções conjuntas

Assim, alguns fatores de proteção, como a existência de redes locais de apoio e a inserção no meio ambiente ou na família alargada, a existência de uma atitude aberta e

colaboradora, a presença de um vínculo estável e seguro entre a criança e algum membro da família, podem influir, significativamente, na redução das dificuldades (Quadro 7).

Quadro 7: Processos de resiliência no contexto ecológico das famílias

Eu Ecológico	Micro	Meso/Exo	Macro
Sistema de crenças Enfrentamento dos desafios. Cuidado e proteção aos filhos. Sentido de vida, maternidade e religiosidade. Sentido à adversidade.	Vínculos afetivos na família de origem. Partilha de problemas. Papel dos pais.		Valorização da instituição família. Culturalmente a sociedade não aceita a violência.
Padrão de organização Acolhimento dos filhos			
	Coesão da família de origem.	Apoio de vizinhos, Escola, Igreja, Terapia, Polícia, Delegacia.	
Orientação positiva. Reorganização pessoal.	Apoio familiar, emocional, financeiro.		
Processos de comunicação Compartilhamento dos sentimentos.	Amizade e comunicação aberta na família.	Acesso aos serviços. Acolhimento por parte dos profissionais.	Conscientização cultural de valores de proteção à mulher.
Comunicação clara e expressão emocional aberta.	Empatia nas relações familiares.		

Adaptado de Koller e De Antoni (2004)

Estes são compreendidos como condições ou variáveis que diminuem os fatores de risco, isto é, modificam, melhoram ou alteram a resposta do indivíduo a ambientes hostis os quais predispõem as consequências mal adaptativas (Hutz, 2002). Segundo Morais (2009), os fatores de proteção explicam como diferentes indivíduos, submetidos às mesmas condições adversas, alcançam resultados desenvolvimentais diferentes. Como exemplo de fatores protetivos, Hutz (2002) destaca características individuais da criança e do adolescente (autoestima, autonomia) e características familiares, tais como a

afetividade, ausência de negligência. Também o apoio institucional, tal como o proporcionado, em certas situações, pela escola é considerado um fator de proteção.

Werner (1990) citado em Magina (2011) expõe que “os conceitos de resiliência e fatores protetores são a soma positiva das partes dos constructos de vulnerabilidade (os quais denotam uma suscetibilidade individual a resultados negativos) e fatores de risco (que denotam azares biológicos ou psicológicos que aumentam a probabilidade de um resultado desenvolvimento negativo).”

A proteção do risco é afetada pelas experiências prévias e fatores diferentes podem operar distintamente em diferentes períodos da vida do indivíduo que, por sua vez, influencia este processo através da sua resposta aos fatores de stress (Rutter,2000).

Ao serem fornecidos apoios precoces às crianças e famílias são fomentadas transações positivas que permitem a participação como membros ativos da comunidade o que lhes vai proporcionar mais oportunidades de desenvolver uma melhor compreensão acerca dos indivíduos e maiores expectativas relativamente aos mesmos.

Como uma espiral ascendente, os efeitos positivos conduzem a transações positivas que, por sua vez, alteram as oportunidades e expectativas na fase seguinte do desenvolvimento. Embora as oportunidades não sejam isentas de regras e limites, as transações criam um contexto dinâmico para a criança em desenvolvimento (Hanson e Lynch, 2007).

Emerge, desta forma, a importância da compreensão do papel do contexto social do indivíduo na colocação em perigo ou no fornecimento de proteção e suporte.

Várias investigações analisaram fatores de apoio, entre eles: a redução do próprio risco (exemplo, pais que protegem crianças de conflitos matrimoniais); a prevenção ou redução de “reações em cadeia negativas” (Rutter, 2000); a promoção da autoestima e autoeficácia dos indivíduos; o propiciar oportunidades de aprendizagem (pode igualmente ser protetor); o meio individual de processamento cognitivo, ou seja, a forma como o indivíduo aceita as experiências negativas e as reenquadra em conceitos positivos (Rutter, 2000).

Hanson e Lynch (2007) consideram que os conceitos de risco e resiliência aplicam-se quer à análise do desenvolvimento da criança quer ao desenvolvimento e funcionamento da família. Os fatores apontados como protetores são o nível educacional

dos pais, a atenção prestada à criança, relações positivas precoces pais-criança, coerência familiar demonstrada através da partilha de valores e o cenário adulto da estrutura e regras em casa. Os fatores externos à família servem, igualmente, de influências protetoras como o suporte de outros membros da família, professores, vizinhos, dirigentes comunitários e amigos.

Patterson (1991, citado por Hanson e Lynch, 2007), numa revisão da literatura, descreveu a resiliência das famílias de crianças com doenças crónicas. Desta forma, sustenta que as famílias resilientes:

- Mantêm os limites da sua família e o controlo sobre as decisões familiares nas interações com forças exteriores como, por exemplo os profissionais.
- São capazes de, aberta e assertivamente, expressar sentimentos e conduzir comunicações com competência.
- Atribuem significados positivos a situações difíceis e mantêm-se flexíveis nos seus papéis e tarefas.
- Demonstram trabalho de equipa na família e mantêm a família como uma Unidade. Envolvem-se, ativamente, na resolução de problemas e competências para lidar com os mesmos e suas consequências.
- Mantêm a integração social através de amizades, redes e atividades de participação social.
- Desenvolvem relações de colaboração com os profissionais.

Neste modelo, uma condição de risco é, casualmente, relacionada diretamente ao desenvolvimento. Contemplar a criança e a família através de uma perspetiva transaccional permite compreender as complexas interações e transações que ocorrem.

No entanto, é importante considerar que, atualmente, os investigadores têm trabalhado com uma perspetiva processual dos fatores de risco e proteção. Isto significa que os efeitos de um fator de risco ou de proteção não são estáticos ou fixos, mas sim dependem de outros aspetos, como a situação, as características do indivíduo e o momento do desenvolvimento (Yunes e Szymansky, 2003).

De facto, Yunes, Miranda e Cuello (2004) destacam que diferentes indivíduos podem reagir de forma diferente ao mesmo fator de risco ou de proteção. O risco não pode ser caracterizado como um facto, e nem suas condições podem ser assumidas *a priori*, mas sim por um ou mais processos que englobam uma sequência de eventos que

necessitam de investigação. Assim, o risco é considerado um processo, e não um estado absoluto e estável (Yunes e Szymansky, 2003).

Em suma, existem diversos fatores de risco e proteção que podem influenciar as estruturas familiares. Estes fatores tornam-se ainda mais importantes quando nos referimos a pessoas com deficiência, na medida em que, pela sua natureza intrínseca, estão mais sujeitos a fatores de risco. Na nossa investigação pretendemos visar a identificação de apoios às pessoas com NEE que recebem quer da família quer da sua envolvência comunitária e perceber em que medida estes se assumem como fatores de risco ou proteção.

2.6. Relação Escola-Família

A família constitui o alicerce da sociedade e, assim, é um dos principais contextos de desenvolvimento da criança e, apesar da existência do debate em torno do seu papel atual e da sua composição, a família mantém-se como elemento-chave na vida e desenvolvimento da criança. Por isso, a escola deve envolver os pais nas decisões mais importantes respeitantes à criança, quer sejam crianças com um desenvolvimento normal quer sejam crianças com NEE.

Atualmente, a responsabilidade da família é partilhada, desde cedo, com diversas instituições educativas, nomeadamente com a escola. A principal responsabilidade de educar as crianças continua a ser sua, mas não lhe é possível levar a cabo esta tarefa sem o apoio de outras estruturas (Colaço, 2007).

Progressivamente, a relação família – escola tem vindo a sofrer algumas transformações, passando de uma relação de assimetria que atribuía um papel substancial à escola em detrimento do contexto familiar, evoluindo para uma relação de proximidade onde a colaboração de ambas é extremamente positiva (Canavarro, Pereira, Reis, Cardoso & Mendonça, 2002).

A escola no entender de vários autores, dos quais destacamos Stoer e Silva (2005), parece constituir um elemento de certo modo indispensável para os pais, que encontram

nela um tipo de apoio para as suas vidas quotidianas que não descobrem em qualquer outro sítio da comunidade. Contudo, o hábito continuado de os professores chamarem os pais à escola exclusivamente para transmitir problemas de aprendizagem ou comportamentos desadequados, transformam-na, muitas vezes, num local desagradável e que se pretende evitar a todo o custo (Lourenço, 2008).

Neste sentido, Perrenoud (2002) refere que a educação precisa de mudar e que as mudanças podem ser negociadas entre os diferentes agentes educativos, cabendo à escola o papel de as tornar mais visíveis e reais, ficando as famílias mais interessadas, próximas e conscientes da sua importância.

Segundo Lousada (1998), citado por Caracóis (2001), as duas instituições preocupam-se com a formação integral dos alunos, pelo que se torna necessário conjugar esforços e desenvolver as interações professor/pais para poder facilitar a tarefa que ambos têm - a da formação dos alunos/filhos mas na realidade o que acontece é uma ambivalência de atitudes e comportamentos dos dois grupos perante a criança.

É imperativo defender a ideia de que a família está dentro da escola, acentuando o protagonismo do espaço familiar que se faz sentir noutros contextos educativos, como o espaço escolar (Almeida, 2005).

Considera-se tanto a família como a escola, instituições cruciais ao desenvolvimento do sujeito, aos mais variados níveis, desde o âmbito físico, intelectual e até mesmo social. Segundo Silva (2003) os pais apresentam um conjunto de papéis educacionais, seja na função de consumidores, de parceiros, educadores, clientes, gestores e ainda como consumidores-cidadãos, sendo a fundamental pertinência compreender o papel dos pais como não sendo apenas de carácter individual, no sentido de unicamente apoiar e participar no percurso escolar do seu filho, mas antes compreender também o seu papel coletivo, relacionando-se com todo o contexto e comunidade escolar.

Assim, pais e professores devem procurar estratégias conjuntas e específicas ao seu papel, que resultem em sucesso. A escola deverá então reconhecer a importância da colaboração dos pais no projeto escolar dos alunos e auxiliar as famílias a exercerem o seu papel na educação, evolução e sucesso dos filhos (Polonia & Dessen, 2005).

Para isso, as escolas devem procurar oferecer um «*menu*» variado que se adapte às características e necessidades de uma comunidade educativa cada vez mais heterogénea. A intensidade do contacto é importante e deve incluir reuniões gerais e o recurso à comunidade escrita, mas sobretudo os encontros a dois. Intensidade e diversidade parecem ser as características mais marcantes dos programas eficazes (Marques, 2001, p.20).

Assim, as escolas devem procurar melhorar e aumentar a comunicação entre os pais, quer com reuniões de pais quer através de uma comunicação escrita e falada (por exemplo através de uma caderneta ou do próprio professor). Do mesmo modo, Vasconcelos e colaboradores (2003), referem que cada vez mais as escolas são compostas por populações heterogéneas, nas quais os professores e os pais têm raízes culturais diferentes, o que provoca nos alunos problemas de adaptação e de desinteresse no que diz respeito à escola e, podemos verificar uma rutura cultural não havendo uma continuidade entre os dois sistemas, em virtude destes não estabelecerem relações entre as pessoas e os objetos através da experiência direta que lhes permite construir o conhecimento e assimilar a informação. Se houver discrepância entre a escola e a família menor será o aproveitamento escolar.

Nas suas conclusões acerca da interação entre a escola e os encarregados de educação numa escola do 2º e 3º Ciclos situada na periferia de Lisboa, Lourenço (2008) indica que o envolvimento parental está ainda associado a uma cultura de envolvimento incipiente e que ainda não está institucionalizada. Este autor também aponta como barreiras a uma maior proximidade entre as famílias e a escola, a falta de tempo devido ao horário de trabalho dos pais, escassa preparação dos professores ou até mesmo as atitudes do próprio educando.

Apesar disto, é consensual entre a maioria dos autores que só se poderão atingir níveis de sucesso, quer em termos de desempenho, quer no comportamento, quer na prevenção do abandono escolar, se existir uma boa ligação entre a escola e a família (Epstein & Sheldon, 2002; Epstein, 2007; Shin & Randall, 2008; Hill & Tyson, 2009; Spoth, Topor, Keane, Shelton & Calkins, 2010).

Em Portugal, o envolvimento parental tem vindo a ser considerado cada vez mais importante, na medida em que se considera que estes são elementos cruciais na planificação, execução e avaliação dos programas de intervenção dos seus filhos.

A colaboração Escola-Família é uma componente importante das reformas educativas de todos os países e constitui uma prioridade da política educativa portuguesa. Ao longo da história do sistema educativo português, as relações entre a Escola e a Família, ou entre Encarregados de Educação e professores, foram e continuam a ser um assunto controverso (Lima, 2002).

2.6.1. Orientação normativa

Como referido no capítulo anterior, o decreto de lei n.º3/2008, de 7 de janeiro é fundamental, na medida em que veio promover a igualdade de oportunidades, valorizar a educação e melhorar a qualidade do ensino. Neste documento, a participação dos pais/encarregados de educação vê-se assegurada pelo disposto no artigo 3.º do referido decreto, que considera: os pais ou encarregados de educação têm o direito e o dever de participar ativamente, exercendo o poder paternal nos termos da lei, em tudo o que se relacione com a educação especial a prestar ao seu filho, acedendo, para tal, a toda a informação constante do processo educativo; quando, comprovadamente, os pais ou encarregados de educação não exerçam o seu direito de participação, cabe à escola desencadear as respostas educativas adequadas em função das necessidades educativas especiais diagnosticadas; quando os pais ou encarregados de educação não concordem com as medidas educativas propostas pela escola, podem recorrer, mediante documento escrito, no qual fundamentam a sua posição, aos serviços competentes do Ministério da Educação.

Partindo de uma revisão da literatura sobre a legislação que regulamenta os sistemas educativos de diversos países, Villas-Boas (2001) esclarece que a legislação portuguesa tem vindo a acompanhar a do resto da União Europeia, no âmbito da relação entre a escola e a família. Distingue, no entanto, a existência de produção de legislação relativamente a duas modalidades de envolvimento parental. A primeira consiste no

envolvimento coletivo ou administrativo, por exemplo através das associações de pais e encarregados de educação, sendo a mais visada pela legislação. A segunda consiste no envolvimento individual, pedagógico ou educativo e é menos contemplada na legislação dos diversos países.

No Decreto-Lei nº 115-A/98, reconhece-se o direito à participação dos pais na vida da escola, nomeadamente na organização e na colaboração em iniciativas que visem a melhoria da qualidade das escolas, em ações que motivem a aprendizagem e a assiduidade dos alunos e em projetos de desenvolvimento socioeducativo da escola (Art. 41º, n.º1).

O Estatuto do Aluno, no artigo 6º, denominado “Papel especial dos pais e encarregados de educação”, reconhece aos pais e encarregados de educação a responsabilidade “de promoverem ativamente o desenvolvimento físico, intelectual e moral” dos seus educandos, acentuando alguns aspetos em particular: o acompanhamento ativo da vida escolar; a promoção da articulação entre a educação na família e o ensino escolar; a obrigação de promover o cumprimento dos deveres de assiduidade, comportamento escolar correto e empenho no processo de aprendizagem; cooperação com os professores no processo de ensino e aprendizagem; comparência na escola quando sentir necessidade ou quando for solicitado a isso; tomada de conhecimento e declaração de aceitação do regulamento interno da escola, bem como obrigação de levar o educando a declarar a mesma aceitação e compromisso ativo de cumprimento integral do regulamento. Desta feita, os pais e encarregados de educação são responsabilizados pela assunção de um papel muito ativo no acompanhamento da vida escolar dos seus educandos, promovendo nos mesmos um comportamento adequado dentro da escola e atitudes e comportamentos favoráveis ao estudo e à aprendizagem. Alguns dos deveres são reforçados e concretizados noutros pontos do Estatuto, nomeadamente: a obrigação de fazer cumprir, pelo educando, os deveres de frequência e assiduidade; a obrigação de justificar as faltas; e o dever de colaborar com a escola na aplicação de medidas disciplinares. Este diploma confere também o direito de os encarregados de educação serem informados acerca da falta de assiduidade dos seus educandos e acerca de procedimentos disciplinares a ele relativos, bem como o direito de serem ouvidos durante a instrução de um procedimento disciplinar aos seus educandos.

No Decreto-Lei nº 301/93, sobre o regime de matrícula e de frequência no ensino básico, estão dispostos os direitos e deveres dos pais e encarregados de educação relativamente à frequência e à assiduidade, reiterados no Estatuto do Aluno. Também determina o dever do encarregado de educação proceder à matrícula das crianças em idade escolar a seu cargo.

O direito dos pais e encarregados de educação a participarem no processo de avaliação das aprendizagens dos alunos é reconhecido pelo Decreto-Lei nº 6/2001, o qual remete a definição das condições de exercício desse direito para o regulamento interno de cada escola (Art. 12º, n.º3). O Despacho Normativo nº 30/2001 concretiza diversas determinações deste Decreto-Lei. Confere o direito de os encarregados de educação terem acesso ao dossiê individual dos seus educandos, em termos a definir no regulamento interno de cada escola. No que se refere à avaliação formativa, especifica que ela deve fornecer, a um conjunto de intervenientes no processo educativo, entre os quais se conta o encarregado de educação, informação acerca do desenvolvimento das aprendizagens e competências do aluno. Essa avaliação é da responsabilidade do professor, em diálogo com os alunos e com os outros professores, podendo os encarregados de educação ser envolvidos, se tal for considerado necessário. O encarregado de educação tem o direito de ser ouvido sempre que o seu educando corre o risco de ficar retido pela segunda vez no mesmo ciclo, em termos a definir pelo regulamento interno, sendo o seu parecer apreciado no processo de tomada de decisão. O encarregado de educação pode solicitar, ao Conselho Executivo, a reapreciação da decisão da avaliação, devendo ser informado da decisão final do Conselho de Turma devidamente ratificada pelo Conselho Pedagógico, através de carta registada. Desta decisão, pode interpor recurso hierárquico para o diretor regional de educação (Artigos 46, 47, 48, 49 e 50).

O Despacho Normativo nº 30/2001 atribui ainda um outro direito aos encarregados de educação: o de serem informados acerca dos critérios de avaliação das aprendizagens definidos pelo Conselho Pedagógico, competindo ao órgão de direção executiva garantir a divulgação desses critérios. O uso de caderneta, pelo aluno, nos 2º e 3º ciclos do ensino básico, é considerado obrigatório pelo Despacho nº 43/SERE/90. A caderneta é, efetivamente, um instrumento de grande utilidade para facilitar a comunicação entre a escola e a família, nos dois sentidos.

A nível de cada turma, está considerado o direito de representação coletiva dos encarregados de educação, por um representante. Esse direito está conferido no Decreto-Lei 115-A/98, que determina a sua integração no conselho de turma. Por conseguinte, o representante dos encarregados de educação é corresponsável pela organização, acompanhamento e avaliação das atividades a desenvolver com os alunos e pela elaboração do plano de trabalho (Art. 36º, n.º1), posteriormente substituído pelo projeto curricular de turma, como foi referido anteriormente. Este diploma apenas o exclui das reuniões dos conselhos de turma destinadas à avaliação sumativa (Art. 36º, Art. 3º). Por outro lado, o representante dos encarregados de educação da turma faz parte dos conselhos de turma disciplinares (Estatuto do Aluno, Art. 41º, Art. 2º). A formação de pais e famílias e a importância da sua colaboração com a escola no processo educativo dos educandos é reconhecida pela Lei de Bases do Sistema Educativo de uma forma muito explícita, no que se refere à educação especial, que “visa a recuperação e integração socioeducativas dos indivíduos com necessidades educativas específicas devidas a deficiências físicas e mentais” (Art. 17º). A Lei de Bases determina que a educação especial integre atividades dirigidas aos educandos e ações dirigidas às famílias, aos educadores e às comunidades. Os diversos diplomas legais são omissos no que se refere à formação de pais, a nível geral, não obstante estudos na área (Villas-Boas, 2001), apontarem para a sua influência positiva sobre o aproveitamento dos alunos. Villas-Boas (2001) sugere, entre outras formas, o recurso a mediadores que efetuem visitas domiciliárias às famílias mais desfavorecidas, como uma medida eficaz de formação de pais e de aproximação da escola a essas famílias. Esta é uma medida que não encontra eco na legislação, que não contempla a existência deste tipo de profissionais na generalidade das escolas.

Nos diversos diplomas analisados, surge reiteradamente o direito dos encarregados de educação a serem informados acerca de diversos assuntos relativos aos seus educandos ou à escola. Sobressai, no entanto, particularmente no Estatuto do Aluno do Ensino Não Superior, uma responsabilização crescente dos encarregados de educação pelo acompanhamento da vida escolar dos seus educandos, que não parece traduzir uma perspectiva de autêntica colaboração entre a escola e a família, denotando, ao invés, um carácter controlador. Não obstante a descontinuidade cultural entre a escola e muitas famílias, acarretando o desconhecimento destas relativamente à estrutura e

funcionamento das escolas de 2º e de 3º ciclos e a dificuldade em entender a sua linguagem e a dos professores, é colocada sobre os encarregados de educação a responsabilidade de exercerem funções como a promoção da articulação entre a educação na família e o ensino escolar (Art. 6º, n.º2, alínea b) ou a contribuição para a criação do projeto educativo e do regulamento interno da escola (Art. 6º, Art. 2º, alínea d). Por conseguinte, de acordo com a legislação, cabe à família aproximar-se da escola e não à escola trazer até si as famílias mais excluídas. A falta de concretização na lei de medidas que favoreçam o exercício desta responsabilidade contrasta com o pormenor relativo a outros deveres atribuídos aos encarregados de educação, nomeadamente o de promoverem a assiduidade dos seus educandos e a sua participação nas situações de procedimentos disciplinares.

2.6.2. Relação escola – família - Perspetivas

Epstein (2001) distingue seis perspetivas sobre a relação entre a família e a escola, que diferem quanto às práticas dos professores e ao envolvimento parental. A primeira perspetiva enfatiza a separação das responsabilidades das famílias e as da escola, onde ambos sistemas possuem propósitos, objetivos e estratégias distintas que são atingidas eficazmente de forma individual e separada. Escolas e famílias seguem, assim, caminhos distintos, só se cruzando aquando o surgimento de problemas, podendo a iniciativa partir de cada uma das partes. Assim, na família a criança é vista como aquilo que é, pela sua individualidade. Na escola, por sua vez, a criança é vista pelos professores, não por aquilo que a distingue dos demais, mas precisamente por aquilo que os une, ou seja, é enfatizado o conceito de igualdade de pares. Posto isto, esta perspetiva considera que as responsabilidades das famílias e as da escola devem ser consideradas de forma separada, isto é, as burocracias da escola e as organizações familiares são direcionadas por professores e pais respetivamente, sendo estes objetivos e responsabilidades cumpridos de forma eficaz quando independentes.

Por outro lado, uma outra perspetiva contrária defende a partilha de responsabilidades por estes dois sistemas. Isto pressupõe que tanto as famílias como as escolas partilham responsabilidades no que respeita à educação das crianças, e desta forma, a sua ação conjunta é mais eficaz, considerando para tal o modelo ecológico.

Esta corresponsabilidade de ambos foca a partilha de responsabilidades, a cooperação e mais especificamente a complementaridade da família e escola, objetivando o sucesso pessoal, social e educativo do sujeito de forma conjunta. Tal aliança natural salienta que pais e professores lidam com os mesmos educandos – filhos em casa, alunos na escola – pretendendo o melhor para eles.

A terceira perspetiva indica a sequencialidade das responsabilidades da escola e da família, onde os primeiros anos de vida os pais seriam os detentores de mais responsabilidades, transmitindo às crianças as competências necessárias e, posteriormente, com a entrada na escola, os professores assumiriam então a maior responsabilidade na educação. A sequência de responsabilidades da família e da escola, tem em conta as circunstâncias e os momentos desenvolvimentais do indivíduo. Esta perspetiva foca o papel central de cada instituição social em diferentes momentos da vida

dos sujeitos (Epstein, 2001; Silva, 2003). Se nos primeiros anos de vida a família ocupa um papel fundamental no desenvolvimento e na obtenção de capacidades da criança, a entrada para a escola marca uma etapa crucial no desenvolvimento da mesma, já que nesta fase de educação institucionalizada a família delega em parte o seu papel para a escola. De forma a compreender os mecanismos que sustentam esta relação é crucial considerar o autoconceito, personalidade, valores e crenças como produtos também das interações com o outro.

As investigações recentes comprovam os benefícios da integração da família e escola, nomeadamente quando a escola abre espaço para a participação familiar e reconhece os papéis diferenciados de ambas no processo de aprendizagem e desenvolvimento dos alunos.

Quando as escolas envolvem as famílias sob formas que se relacionam com melhorias na aprendizagem, os alunos conseguem melhores ganhos. Quando as escolas constroem parcerias com famílias que respondem às suas preocupações, elas têm sucesso na manutenção de ligações que visam melhorar o desempenho dos alunos (Stoer & Silva, 2005). Para além dos benefícios académicos, a investigação realizada aponta para uma relação positiva entre o envolvimento das famílias nas vidas académicas dos seus filhos e os comportamentos por estes apresentados, seja ao nível dos comportamentos na sala de aula, a diminuição do abandono da escolaridade, seja a diminuição de comportamentos de risco e até mesmo ao nível da autoestima escolar (Callendar & Hansen, 2004). Esta evidência sobre as ligações entre o envolvimento parental e a melhoria da escola é promotora da parceria escola – família – comunidade defendida por Joyce Epstein.

No quadro 8 são definidos os vários tipos de colaboração escola-família-comunidade e são apresentados exemplos concretos de atividades que podem ser desenvolvidas (Epstein, 1997; Zenhas, 2006).

Quadro 8: Tipos de colaboração escola-família-comunidade

Tipo	Definição	Exemplos de Atividades
Tipo 1 Funções parentais	Atividades que ajudam a promover competências parentais favorecedoras do desempenho do papel de estudante das crianças/jovens. E uma ajuda ao cumprimento das funções parentais básicas, como, por exemplo, a atenção ao bem estar, à alimentação, à higiene, à auto-estima, ao desenvolvimento de comportamentos sociais adequados.	Fornecimento de informação/formação aos encarregados de educação sobre os cuidados básicos referidos, por exemplo, alimentação e rendimento escolar, higiene do sono, estratégias de controlo da assiduidade às aulas.
Tipo 2 Comunicação	Respeita às atividades de comunicação escola-família e família-escola por exemplo, sobre os programas escolares, a situação escolar dos alunos, as atividades desenvolvidas pela escola.	Reuniões com os encarregados de educação. Atendimentos individuais. Telefonemas, mensagens na caderneta, etc.
Tipo 3 Voluntariado	Trata-se de atividades em que a família disponibiliza uma parte do seu tempo e dos seus talentos para apoiar a escola, os professores e os alunos. Contribuem para facilitar o contacto entre pais, professores e alunos, promovendo um melhor conhecimento entre todos e um maior sentimento de à vontade dos familiares na escola.	Apresentação de trabalhos realizados nas aulas às famílias (exemplos: uma peça de teatro de Área de Projeto, canções de Educação Musical, leitura de contos escritos em Língua Portuguesa, exposição de trabalhos de várias disciplinas) Convite a familiares para participarem em aulas ou dinamizarem atividades, de acordo com as suas profissões e os seus talentos (exemplos: organização de visitas de estudo, participação de uma nutricionista numa aula de Ciências ou de um bombeiro em Formação Cívica)
Tipo 4 Aprendizagem em casa	Compreende atividades em que a escola ajuda os pais a melhorarem as suas competências de acompanhamento do estudo dos filhos em casa, aprendendo a monitorizar e a apoiar o seu trabalho	Reunião do diretor de turma com os encarregados de educação e os alunos para organizar um horário individual de estudo, explicando as regras a que deve obedecer; para falar sobre a

	escolar.	organização do local de estudo e os fatores de distração a eliminar.
Tipo 5 Tomada de decisões	Engloba as atividades em que os elementos das famílias não agem apenas relativamente aos seus educandos, mas como representante dos pais, como acontece com as Associações de Pais ou os representantes de encarregados de educação de uma turma.	Participação de elementos da Associação de Pais em reuniões do Conselho Pedagógico. Atividades promotoras da participação dos representantes dos encarregados de educação da turma como verdadeiros representantes desse coletivo.
Tipo 6 Colaboração com a comunidade	Compreende atividades de identificação das necessidades da escola/agrupamento e dos recursos existentes na comunidade para as satisfazer, com o posterior estabelecimento de parcerias.	Acordo com instituições (APAV, PSP, centros de saúde, etc.) para dinamizarem formação para os alunos e/ou os pais.

Fonte: Zenhas (2006)

De acordo com Pereira (2008, p.29), “a relação entre a Escola e a Família tem vindo a ser alvo de todo um conjunto de atenções: através de notícias nos meios de comunicação, de discursos de políticos, da divulgação de projetos de investigação e de nova legislação”. Ainda na perspetiva do mesmo autor, o desenvolvimento da criança deve ser compreendido de forma holística e a compreensão das diferenças individuais no desenvolvimento saudável e patológico implica a consideração das transações que ocorrem ao longo do tempo entre indivíduo e contextos sociais e ecológicos. Segundo esta autora, o contexto é constituído por diferentes níveis, uns mais próximos e outros mais distantes, que sofrem influências múltiplas entre si.

De forma geral, podemos constatar que as atitudes se repartem num contínuo, tanto para os pais como para os professores. As diferentes famílias demonstram opiniões contrastantes acerca do seu envolvimento que vão desde a rejeição de qualquer contacto até à necessidade de um quadro informal de relacionamento, encontrando todos os tipos de interação, com uma maior incidência nos níveis intermédios.

Num estudo conduzido por Villas-Boas (2000), ao longo de três anos, procurou-se, por um lado, compreender os fatores que condicionam e dificultam a construção de parcerias entre a escola, a família e a comunidade e, por outro, identificar as estratégias

que melhor contribuem para o desenvolvimento dessas parcerias. Para o efeito foram selecionadas aleatoriamente 19 escolas que se distribuíram por seis áreas geográficas.

Em cada uma destas escolas, o programa de intervenção consistiu, teve lugar durante dois anos letivos, e implicou a presença de um facilitador que apoiou quatro professores (um por cada ano de escolaridade). Assim, em todas as escolas começou-se por identificar os problemas e/ou os desafios face ao envolvimento parental para só depois se formularem as hipóteses e selecionarem as estratégias mais adequadas e de acordo com a tipologia da construção de parcerias de Joyce Epstein e colaboradores (1997). Além disso, professores, facilitadores e, em alguns casos, pais e membros da autarquia frequentaram ações de formação que decorreram, pontualmente, ao longo do decurso do projeto.

No que diz respeito à avaliação interna, a análise qualitativa dos relatórios dos facilitadores demonstrou que estes consideraram que se tinha verificado em todos os intervenientes uma mudança favorável de atitudes: a motivação e empenho dos professores aumentaram, levando-os a preparar mais cuidadosamente as reuniões com os pais e a modificar positivamente as suas práticas de ensino, além de que as suas expectativas negativas pareceram ter diminuído; os membros da comunidade envolveram-se a diversos níveis, incluindo o contributo financeiro; e os alunos melhoraram o seu aproveitamento. Entre as dificuldades mais prementes salientaram a mudança de escola, a falta de tempo e as expectativas negativas dos professores relativamente à participação dos pais. Por outro lado, a análise quantitativa dos questionários respondidos pelos professores permitiu concluir que 93% dos alunos que mais tinham progredido tinham beneficiado do envolvimento parental e que 60% daqueles cuja progressão foi considerada muito reduzida pertenciam a famílias que não se tinham envolvido ou se tinham envolvido muito pouco.

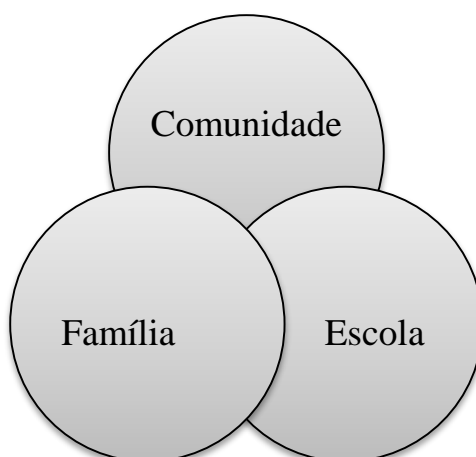
Quanto à avaliação externa, o questionário sobre as perspetivas das escolas, utilizado como pós-teste, veio indicar que a frequência da colaboração tinha aumentado no que diz respeito: às reuniões entre pais e professores; à iniciativa dos pais no contacto com os professores; às comunicações aos pais por parte dos professores relativamente ao bom aproveitamento e ao bom comportamento dos alunos.

Na nossa opinião, a Escola deverá considerar os encarregados de educação como verdadeiros parceiros na participação e na tomada de decisões. A participação dos EE poderá melhorar a qualidade das decisões, a eficácia dos serviços e, conseqüentemente, o sucesso dos seus educandos. Pensamos que ainda há um grande caminho a percorrer. Alguns dos Professores em vez de recearem a participação dos Encarregados de Educação, devem descobrir o atalho que lhes permita conquistar as famílias, e envolvê-las diretamente no processo educativo. Este caminho irá contribuir essencialmente para o sucesso dos alunos e para o próprio sucesso da escola.

2.7. Relação Escola-Comunidade

A teoria da sobreposição das esferas de influência, desenvolvida por Joyce Epstein (Sanders & Epstein, 1998), assenta no princípio de que a escola, a família e a comunidade, partilham objetivos comuns para a criança, influenciando-a. Um princípio fundamental desta teoria é, justamente, que a escola, a família e a comunidade (as três esferas em que a criança se encontra integrada e que a influenciam) partilhem objetivos comuns para as crianças/jovens, nomeadamente o sucesso académico, os quais são mais eficazmente atingidos se houver uma conjugação de esforços e uma intervenção coordenada, em que cada esfera atua de acordo com a sua especificidade (Zenhas, 2006). Nesta teoria, a escola, a família e a comunidade são representadas por três esferas parcialmente sobrepostas (Figura 10).

Figura 10: Teoria da Sobreposição das Esferas de Influência



Fonte: Zenhas (2006)

Concordamos com Sabeh (2003) quando refere que os sistemas educativos, cada escola exerce uma enorme influência sobre o bem-estar das crianças/adolescentes, pelo que esta deveria ser uma preocupação primordial, para além do desenvolvimento cognitivo dos alunos. A escola, não influencia apenas a criança/adolescente, mas também a sociedade e a família, pelo que tem a obrigação de garantir e consciencializar sobre as necessidades do cumprimento dos direitos da criança e da família, educando em valores individuais, sociais e familiares, contribuindo para o bem-estar social e, promovendo o bem-estar da criança/adolescente em todas as suas facetas: emocional, física, interpessoal, material e desenvolvimento pessoal.

Paulatinamente, o papel tradicional da escola foi sujeito a redefinições e atualizações. Desta feita, atualmente, “a escola ocupa um lugar cada vez maior nas nossas vidas” (Vieira e Relvas, 2003, p.78). A sua ação educativa não se restringe à instrução e à socialização. É mais alargada. Ela deve preparar não só para o desenvolvimento económico, mas também para a cidadania e para a defesa dos indicadores indispensáveis ao desenvolvimento humano.

Deste modo, cabe à educação: proporcionar saberes científicos e técnicos; tornar o sujeito crítico, responsável, alguém que conhece as suas obrigações e os seus direitos. Ou seja, permitir que o indivíduo tenha uma visão do futuro, em especial na defesa do ambiente e dos elementos indispensáveis à qualidade de vida. De facto, a educação escolar pretende promover o desenvolvimento de uma ação concreta no meio e contribui

“para o desenvolvimento pleno e harmonioso da personalidade dos indivíduos (...)” (nº4 do artigo 2º da LBSE).

Na mesma linha de pensamento, Pinto e Teixeira (2003) consideram que a função principal da escola é formar cidadãos com vista a um perfil, nas dimensões pessoal, social e cultural. Procura uma educação para a cidadania, para os valores, para o saber fazer, saber estar, e, principalmente, para o saber ser. Procura-se o desenvolvimento pessoal e social do indivíduo.

Assim a abertura da escola à comunidade implica o reconhecimento de que a educação constitui uma das dimensões essenciais das políticas de desenvolvimento, e está patente nos projetos educativos das escolas que são elaborados de acordo com as necessidades da comunidade.

Para Dias (2005, p.24) a escola deve fazer parte integrante do tecido social, mobilizar neste tecido todos os recursos que podem contribuir para o gostar de saber e agir.

Corroboramos o pensamento de Vieira e Relvas, (2003, p.78) de que atualmente “a escola ocupa um lugar cada vez maior nas nossas vidas”. A sua ação educativa não se confina à instrução e à socialização, é bem mais alargada, pelo que se assume como fundamental para o desenvolvimento do individuo como um todo.

2.8. Relação Escola-Saúde

Em contexto escolar, educar para a saúde consiste em dotar as crianças e os jovens de conhecimentos, atitudes e valores que os ajudem a fazer opções e a tomar decisões adequadas à sua saúde e ao seu bem-estar físico, social e mental, bem como a saúde dos que os rodeiam, conferindo-lhes assim um papel interventivo.

A primeira grande conferência internacional sobre Promoção da Saúde decorreu em novembro de 1986 e culminou com a Carta de Ottawa¹, um documento orientador, no

¹ Carta de Ottawa, disponível em file:///C:/Users/anabela%20martins/Downloads/2_ottawa_nesase_semlogo.pdf

qual Portugal participou e ratificou. Esta conferência convocou a Organização Mundial de Saúde (OMS) e os restantes organismos internacionais a advogar em favor da saúde em todos os contextos, uma vez que a promoção da saúde não é da responsabilidade exclusiva dos serviços de saúde; todos os setores, nomeadamente o da educação, são responsáveis pela construção de um bem-estar global. Desde então, o Gabinete Regional para a Europa da Organização Mundial de Saúde formou a Rede Europeia de Escolas Promotoras de Saúde, com o objetivo de promover a saúde e demonstrar o impacto da promoção da saúde em meio escolar. Portugal aderiu a este movimento em 1995, que hoje se configura na plataforma *Schools for Health in Europe* (SHE)². Desta feita, compete à Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular (DGIDC):

- Acompanhar, monitorizar e avaliar atividades de promoção e educação para a saúde em meio escolar.
- Contribuir para a definição de políticas em matéria de promoção e educação para a saúde.
- Adaptar e acompanhar as diretivas da OMS e do Conselho da Europa (SHE) em matéria de educação para a saúde, organismos nos quais o Ministério da Educação está representado.

Segundo o documento “Construindo escolas promotoras de saúde: diretrizes para promover a saúde em meio escolar” uma escola promotora de saúde: promove a saúde e o bem-estar dos alunos; melhora os resultados escolares; defende os princípios de justiça social e equidade; fornece um ambiente seguro e de apoio; fomenta a participação dos alunos e desenvolve as suas competências (*empowerment*); articula as questões e os sistemas da saúde e da educação, aborda as questões de saúde e bem-estar de todo o pessoal da escola; colabora com os pais dos alunos e com a comunidade; integra a saúde nas atividades correntes da escola, no programa escolar e nos critérios de avaliação; estabelece objetivos realistas com base em dados concretos e com sólidas evidências científicas e procura uma melhoria constante através de uma supervisão e a avaliação contínua.

² *Schools for Health in Europe* (SHE), disponível em <http://www.schools-for-health.eu/she-network>.

As investigações conduzidas por Sonenreich (2007) indicam que a melhor contribuição da educação para a saúde está na participação efetiva dentro da organização que deve centrar e dirigir os esforços coletivos para proteger, fomentar e reparar as causas e os efeitos dos problemas de saúde da comunidade. Desta feita, são vários os projetos desenvolvidos pelas escolas em prol da saúde em meio escolar:

▪ **Regime de Fruta Escolar (RFE)**

Trata-se de uma Iniciativa de âmbito europeu, à qual o Estado Português aderiu desde o início, ano letivo 2009/2010. O Regulamento do RFE foi aprovado através da Portaria n.º 1242/2009, de 12 de outubro e aplica-se aos estabelecimentos de ensino público: escolas com 1.º Ciclo, agrupadas ou não agrupadas.

A DGE, através do Núcleo de Educação para a Saúde (NES) é corresponsável pela estratégia, acompanhamento, apoio, monitorização, desenvolvimento e avaliação das atividades associadas.

O Regime de Fruta Escolar pretende, através da distribuição gratuita de 1 peça/dose de fruta duas vezes por semana aos alunos que frequentam o 1.º Ciclo do Ensino Básico, reforçar as práticas alimentares mais saudáveis e capacitar as crianças e famílias para a adoção de competências que levem a um consumo de fruta em substituição de “lanches” de fraca qualidade alimentar.

▪ **Sistema de Planeamento e Avaliação de Refeições Escolares (SPARE)**

Trata-se de uma iniciativa de âmbito nacional, a qual se aplica a todos os estabelecimentos de ensino dos ensinos básico e secundário, implementada a partir do ano letivo 2011/2012. Este sistema consubstancia-se numa ferramenta informática que permite planear ementas adequadas às idades da população de cada escola, calcular o seu valor e equilíbrio nutricional, ter em consideração a variedade semanal e mensal da oferta, bem como avaliar do ponto de vista nutricional e das condições de higiene e segurança de procedimentos e instalações. A atribuição de classificações por cada uma das áreas em que se organiza o serviço de alimentação permite identificar as áreas que necessitam de intervenção assim como monitorizar o serviço ao longo do tempo.

▪ Programa *Led on Values*

Este programa foi desenvolvido no âmbito do Programa Europeu de literacia social para as crianças. A Direção-Geral da Educação, através do Núcleo de Educação para a Saúde (NES) integra a equipa de peritos do Programa *Led on Values* que produziu este recurso e colabora na sua disseminação e acompanhamento.

No âmbito da Portaria 196-A/2010, de 9 de Abril, o Programa disponibiliza material pedagógico e formativo sobre a educação sexual em meio escolar, privilegiando a dimensão ética da sexualidade. Trata-se de um Kit pedagógico e formativo de implementação, constituído por um guia para professores, acesso a uma plataforma *online* em área restrita e acesso a formação de professores. Trata-se de uma iniciativa direcionada para o ensino básico e pensada para ser adaptável ao ensino secundário, a qual está em vigor desde o ano letivo 2011/2012.

▪ Educação Sexual em Meio Escolar

Tendo em linha de conta que se considera que informação sobre sexualidade é essencial na educação para a saúde e com vista à promoção de uma vida saudável em sociedade, acredita-se que os jovens devem adquirir e desenvolver competências nesta área.

A educação sexual em meio escolar tem carácter obrigatório e destina-se a todos os estabelecimentos dos ensinos básico e secundário da rede pública e aos estabelecimentos da rede privada e cooperativa com contratos de associação, do território nacional. Desta feita, a **Lei nº 60/2009, de 6 de agosto** estabelece o regime de aplicação da educação sexual em meio escolar; o **Despacho nº 19 308/2008, de 21 de julho** determina que, ao longo do ensino básico, em área de projeto e em formação cívica, sejam desenvolvidas competências no domínio da educação para a saúde e sexualidade; o **Despacho nº 2506/2007, de 20 de fevereiro** define as linhas de orientação para o professor coordenador da área temática da saúde e o **Despacho nº 25 995/2005, de 16 de dezembro**, aprova e reafirma os princípios orientadores das conclusões dos relatórios no que se refere ao modelo de educação para a promoção da saúde.

Com esta iniciativa pretende-se contribuir para a melhoria dos relacionamentos afetivo-sexuais entre os jovens; contribuir para a redução de possíveis ocorrências

negativas decorrentes de comportamento sexuais, como gravidez precoce e infeções sexualmente transmissíveis (IST) e contribuir para a tomada de decisões conscientes na área da educação para a saúde - educação sexual.

▪ **Prevenção do Consumo de Substâncias Psicoativas**

A abordagem da prevenção do consumo de substâncias psicoativas em meio escolar é da competência da Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular. **Pretende-se com esta iniciativa:** melhorar o estado de saúde global dos jovens; contribuir para a definição de políticas claras em matéria de consumos de substâncias psicoativas; prevenir o consumo destas substâncias em meio escolar, através de debates, sessões de sensibilização e outras estratégias de trabalho continuado com os alunos e envolvendo toda a comunidade educativa.

▪ **Saúde Oral**

A Organização Mundial de Saúde aponta para 2020, metas para a saúde oral que exigem um reforço das ações de promoção da saúde e prevenção das doenças orais e um maior envolvimento dos profissionais de educação e saúde dos serviços públicos e privados.

Neste sentido foi criado, através do Despacho n.º153/2005, de 5 de janeiro, o Programa Nacional da Saúde Oral o qual desenha uma estratégia global de intervenção assente na promoção da saúde, prevenção e tratamento das doenças orais, desenvolvendo-se ao longo do ciclo de vida e nos ambientes onde as crianças e jovens vivem e estudam.

▪ **Plano de Ação de Segurança Infantil (PASI)**

A Aliança Europeia de Segurança Infantil (ECSA), com o apoio da Comissão Europeia e em parceria com a Organização Mundial da Saúde, UNICEF, *Health and Environment Alliance* (HEAL), Universidades de Keele e de West of England, coordena o *Projecto Child Safety Action Plan* (CSAP), uma iniciativa cujo objetivo é promover o desenvolvimento de planos de ação nacionais, apoiados pelos respetivos Governos, que aumentem a segurança das crianças e adolescentes na Europa. O Projeto conta com a participação de 26 países, entre os quais Portugal.

Em Portugal, o Plano de Ação de Segurança Infantil (PASI) tem a coordenação nacional a cargo do Alto Comissariado da Saúde (ACS) e a coordenação técnica a cargo da Associação para a Promoção da Segurança Infantil (APSI), com o apoio da Direção-Geral de Saúde (DGS). O Ministério da Educação (ME), através da Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular (DGIDC), é uma das entidades parceiras, que tem assento no acompanhamento do Plano Nacional de Saúde (PNS), da responsabilidade do ACS.

Cumprindo ao Ministério da Educação contribuir para o aumento de literacia das crianças, jovens e agentes educativos em matéria de segurança rodoviária, primeiros socorros e outras situações de risco, com a finalidade de a escola se constituir, cada vez mais, como um ambiente seguro, reconhecido pela comunidade.

CAPÍTULO III

QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR

Neste terceiro capítulo vamos-nos centrar noutra conceito essencial para o nosso estudo, nomeadamente o conceito de qualidade de vida.

A qualidade de vida das famílias tem suscitado algumas preocupações, pois afeta diretamente as práticas parentais e, no limite, a qualidade de vida da criança.

CAPÍTULO III: QUALIDADE DE VIDA

“A perspectiva do futuro individual e coletivo, desenvolvimento da sociedade e qualidade de vida, são elementos chave para se pensar a necessidade imperiosa de uma escola para todos e todas”
(Mendia, 2004, p. 145)

3.1. Definições e Evolução do Conceito

O conceito de qualidade de vida pode ser definido de diversas formas e ter diferentes significados para diferentes pessoas. Contudo, embora não haja uma definição universalmente aceita, é consensual que este é um construto multidimensional importante que procura atender a uma perspectiva holística sobre a natureza biopsicossocial do ser humano (Canavarro & Serra, 2010).

A qualidade de vida tem sido um tema corrente do último quarto do século XX (Pais-Ribeiro, 2009) e tem sido reconhecida como um construto importante em diversas ciências como a Sociologia, Economia, Psicologia, Ciências Políticas, Filosofia, Medicina, entre outras (Beham, Drobnič & Verwiebe, 2006).

A primeira citação da expressão qualidade de vida foi utilizada em 1964, pelo presidente do EUA, Lyndon Johnson. Desde então o tema recebe atenção crescente na pauta de programas de promoção de saúde (Fleck *et al.*, 1999).

Dentro da Medicina, a ideia de acrescentar “vida aos anos” veio substituir a ideia anterior de acrescentar “anos à vida”, e, nas últimas décadas essa ideia chamou também a atenção de estudiosos da Área das Ciências Humanas, para além das Ciências Biológicas.

Desta forma, e para demonstrar este novo olhar sobre a vida das pessoas, alguns investigadores adotaram expressões como “*condições de vida*”, “*funcionamento social*” e, mais recentemente, “*qualidade de vida*”.

Para Inouye K. (2007) os avanços na área da saúde, a tendência de que as pessoas possam viver cada vez mais é incontestável. Sendo assim, é preciso cuidar para que esse período da vida seja percorrido da maneira mais satisfatória possível, por meio do planeamento de processos que otimizem o acesso a recursos e oportunidades de manutenção e melhoria da participação social, sensação de bem-estar, independência e dignidade.

São vários os estudos que focam uma relação entre os conceitos saúde, promoção da saúde e qualidade de vida, contudo não existe um consenso absoluto.

Na literatura científica têm surgido diversos significados do conceito de Qualidade de Vida como circunscritas às condições materiais de vida; outras limitam-se à percepção individual e a sua satisfação com a vida: uma terceira postura apresenta a combinação entre as condições de vida e a satisfação com a vida; um quarto grupo de científicos considera a Qualidade de Vida como a confluência entre condições de vida e a satisfação com a vida que estão fortemente influenciadas pelos processos cognitivos que intervêm na sua avaliação e, o último grupo entende a Qualidade de Vida como o sumatório entre as condições de vida, a satisfação com a vida e o sistema de valores em que se vive (Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012)

As primeiras revistas científicas que se destacaram em publicações de estudos sobre qualidade de vida nos EUA, foram a “*Social Indicators Research*”, em 1974, e a “*Sociological Abstracts*”, em 1979, que concisamente contribuíram para a expansão teórica e metodológica deste construto (Gómez Vela & Sabe, 2000).

Desde então, diversas definições têm sido apresentadas e dada a complexidade de variáveis que incidem sobre a diversidade concetual individual que este termo pode significar para cada pessoa, não há ainda um consenso sobre a sua concetualização (Santos, Martins & Ferreira, 2009).

A este respeito, tendo por base um trabalho de 1995 levado a cabo por Seidl e Zannon (2004) referem que a definição de qualidade de vida atravessou quatro fases distintas:

- a) *Definição global*: correspondem às primeiras definições que surgiram na literatura e predominaram até meados da década de 80. São definições gerais que não abordam as possíveis dimensões do conceito nem o operacionalizam. Tendem a apoiar-se na avaliação da satisfação/insatisfação com a vida.
- b) *Definição com base em componentes*: estas definições surgem nos anos 80, o conceito global começa a ser decomposto em vários componentes ou dimensões e dá-se início à operacionalização do conceito e a priorização dos estudos empíricos.
- c) *Definição focalizada*: as definições começam a valorizar componentes específicos, nomeadamente, aptidões funcionais ou de saúde, com especial ênfase para aspetos empíricos e operacionais. Desenvolvem-se instrumentos de avaliação da Qualidade de vida em pessoas com tipos diferentes de transtornos.
- d) *Definição combinada*: nesta fase começam a ser incorporados aspetos assinalados nos pontos b e c, que favorecem o conceito em termos globais e abrangem diversas dimensões que compõem o construto. Paralelamente, continua a dar-se ênfase aos aspetos empíricos e operacionais e desenvolvem-se instrumentos de avaliação global e fatorial.

Numa primeira fase verifica-se o surgimento de definições globais, sem referência a componentes ou dimensões de Qualidade de vida. É a partir da década de 80 que a noção de Qualidade de vida começa a envolver diferentes dimensões acompanhada de estudos empíricos para melhor compreensão deste conceito. A literatura da última década tem evidenciado a tendência de utilização de definições focalizadas e combinadas e que, de acordo com Seidl e Zannon (2004) podem contribuir para o avanço do conceito em bases científicas.

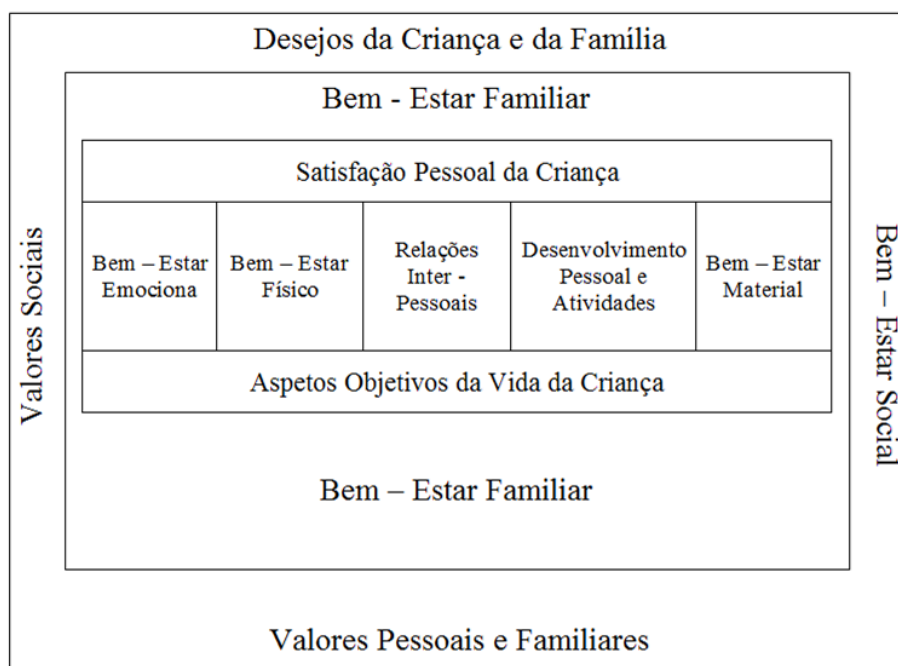
Neste sentido, a Qualidade de Vida tem sido definida de diversas formas, nomeadamente como a perceção subjetiva de satisfação ou felicidade com a vida em domínios que são importantes para o indivíduo (Leidy, Revicki & Genesté, 1999); a medida em que as necessidades humanas objetivas estão satisfeitas em relação com as perceções, pessoais ou grupais, de bem-estar subjetivo (Costanza *et al.*, 2007); ou ainda,

como um fenómeno material e psicológico, englobando descritores objetivos e avaliações subjetivas do bem-estar físico, material, social e emocional, conjuntamente com medidas de desenvolvimento pessoal e atividade significativa, ponderadas por um conjunto de valores pessoais (Barros, Gropo, Petribú & Colares, 2008).

A importância de estudar o conceito de qualidade de vida prende-se com o facto de o conceito ser um elemento unificador e sensibilizador que serve como referência aos diferentes serviços de atendimento.

Tal como referem Schalok, Gardner e Bradley (2007, 2009) é importante compreender a importância relativa das dimensões mencionadas, na medida em que estas variam de pessoa para pessoa e ao longo da vida da pessoa; apesar de as valorizações das dimensões também variarem de indivíduo para indivíduo e de região para região, existe um certo consenso internacional sobre a sua importância e estrutura (Chou & Schalock, 2009).

Figura 11: Estrutura do modelo de qualidade de vida



Fonte: Adaptado de Schalock y Verdugo, 2002, 2003

Com o objetivo de clarificar este conceito, um painel internacional de peritos, nomeado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e conhecido como grupo

WHOQOL, debateu esta questão e definiu qualidade de vida como a "percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOL Group, 1994, p. 28). Esta definição representa uma perspectiva transcultural e multidimensional que contempla a influência de diversos fatores como a saúde física e psicológica, relações sociais, crenças pessoais, entre outras (WHOQOL Group, 1995, citado por Canavarro & Serra, 2010).

Para além da multiplicidade de definições encontradas, o conceito de Qualidade de vida entrecruza-se (embora não seja equivalente) com outros conceitos como felicidade e bem-estar subjetivo. Contudo, importa distinguir estes conceitos, na medida em que representam diferentes níveis e aspetos da Qualidade de vida (Haas, 1999). Neste sentido, a Qualidade de vida refere-se às emoções, experiências, avaliações, expectativas e realizações que integram a *good life* (Quartilho, 2010); a felicidade é um conceito "leigo" (Wright & Cropanzano, 1998) que na literatura académica tem vindo a ser substituído por bem-estar subjetivo (Diener, 2000) que, por sua vez, é um conceito mais específico, afetivo e cognitivo, definido pela presença de níveis relativamente elevados de afeto positivo, níveis relativamente baixos de afeto negativo e uma avaliação globalmente positiva da vida, ou seja, diz respeito à opinião do indivíduo sobre o modo como se sente (Quartilho, 2010).

A não consensualidade do termo prende-se com de facto de interiormente se pensar compreender nitidamente o significado do conceito, contudo é importante perceber que o mesmo difere dependendo da pessoa, grupo ou investigadores.

O termo qualidade de vida consiste numa palavra-chave da atualidade, porém, o seu uso liberal não implica que seja de fácil definição. A definir qualidade de vida torna-se, então, numa tarefa complexa, por se tratar de um conceito que pode significar diferentes conceções para diferentes pessoas. Fatores como os valores, os aspetos culturais ou económicos poderão ser determinantes para a conceção de qualidade de vida de cada pessoa.

Segundo Veenhoven (2000) podemos distinguir quatro tipos de Qualidade de vida (Quadro 1) que podem ocupar posições diferentes quer como resultado, quer como condições de vida. Este autor propõe um quadro definido por dois eixos: o primeiro eixo

constituído pelas “oportunidades para uma boa vida” *versus* uma “boa vida propriamente dita”; o segundo eixo por características “internas” *versus* “externas”, ou seja, relacionadas com o indivíduo *versus* ambiente.

Quadro 9: Tipologia da Qualidade de Vida

	Qualidade externa	Qualidade interna
Oportunidades	Boas condições de vida	Capacidades do indivíduo
Resultados	Utilidade da vida	Apreciação da vida

Fonte: Veenhoven (2000)

A Qualidade de vida que foca as boas condições de vida, é muitas vezes, designada por ecologistas ou sociólogos como “qualidade de vida” ou por “bem-estar”, enquanto os economistas tendem a referir-se à mesma como “nível de vida” ou “status”, e não se indica especificamente a condições materiais. A segunda Qualidade de vida, apresentada no quadrante superior direito, refere-se ao quão bem os indivíduos estão equipados para enfrentar a vida diária. Os profissionais de saúde designam esta categoria por “Qualidade de vida”, “bem-estar” ou “saúde”, os biólogos designam por “potencial adaptativo”, os psicólogos por “eficácia” ou “potencial”. A Qualidade de vida definida pelo quadrante inferior esquerdo refere-se a uma Qualidade de vida que deve referir-se a uma boa vida que é qualquer coisa mais do que ela própria: a boa vida deve sê-lo para algo e não vale só por si. Pode ser entendida por “sentido da vida” e presume valores superiores. O último quadrante refere-se à Qualidade de vida do ponto de vista do próprio e é comumente designada por “bem estar subjetivo”, “felicidade” ou “satisfação com a vida”. Esta taxonomia é suscetível de integrar todos os conceitos que são geralmente utilizados para designar a “boa vida” ou a Qualidade de vida.

Atendendo ao facto de a nossa investigação se debruçar sobre a perceção da Qualidade de vida familiar de adolescentes com N.E.E, importa na nossa pesquisa bibliográfica estudar e perceber os conceitos teóricos sobre qualidade de vida na adolescência.

Vários estudos apontam como estando correlacionados os termos saúde, promoção da saúde e qualidade de vida, porém é difícil chegar-se a um consenso.

Numa visão mais alargada, o conceito de qualidade de vida também tem sido entendido como “uma medida composta pelo bem estar físico, mental e social, tal como este é percebido por cada indivíduo ou grupo, e pela percepção de felicidade, satisfação e de que se é recompensado” (Silva, 2003, p.187). Deste modo, qualidade de vida pode-se referir a um todo em matéria de satisfação. Satisfação a todos os níveis: social (como o trabalho, a família), psicológico (como a auto-estima, confiança em si e nos outros, criatividade), económico, educativo, saúde.

Assim, a qualidade de vida é entendida de diversas formas detetando-se não haver consenso quanto à definição do termo.

O conceito de qualidade de vida é tratado em muitos estudos, sendo que cada área o analisa segundo critérios específicos, seguindo abordagens relacionadas com a visão holística da vida humana, a saúde, o trabalho.

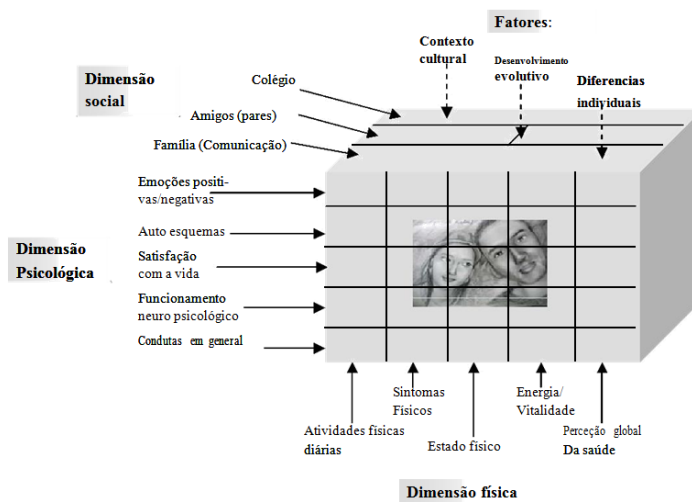
Segundo Villavicencio, B. (1999), a qualidade de vida consiste na satisfação das necessidades humanas: objetivas e subjetivas, individuais e sociais, em função do meio ambiente onde se vive. A satisfação não se refere só ao acesso aos objetos materiais para satisfazer as necessidades, mas também à participação social do sujeito na criação das suas próprias condições de vida.

A qualidade de vida em adolescentes está relacionada com a saúde mental e bem-estar subjetivo, sendo necessário ter em conta os processos psicossociais do adolescente, nomeadamente estilos de *coping*, otimismo, autoestima, estilos e práticas parentais e suporte social para a sua definição (Gaspar, Matos, Pais Ribeiro & Leal, 2006). A qualidade de vida dos adolescentes depende também da qualidade das relações que estes mantêm com os progenitores (Gaspar, Pais Ribeiro, Matos & Leal, 2008). Sendo sugerida a importância de treinar os pais para a adoção de práticas educativas parentais adequadas, no sentido, de melhorar a qualidade de vida dos adolescentes (Marinho & Caballo, 2002).

Segundo o modelo de Quiceno (2007), as diferentes dimensões de qualidade de vida relacionadas com saúde infantil, apresentadas na figura 12, estão mediatizadas por outras variáveis como o contexto cultural, o desenvolvimento evolutivo e as diferenças individuais, ou seja, a percepção de bem-estar objetiva ou subjetiva da criança ou adolescente sobre a sua saúde mental e física é influenciada pelo contexto cultural ao qual pertence. Desta feita, a criança ou adolescente comporta-se e atua conforme os padrões

próprios do seu meio, onde a família desempenha um papel significativo, como primeiro socializador. Mas, a forma como interpretará o mundo, depende não só do contexto cultural, mas também da etapa de desenvolvimento em que se encontra.

Figura 12: Dimensões e fatores relacionados com a qualidade de vida e saúde infantil



Fonte: Adaptado de Quiceno (2007) in Alpi (2008, p. 40)

Desta feita, a qualidade de vida infantil pode definir-se, segundo Quiceno (2007) como a percepção do bem-estar físico, psicológico e social da criança ou adolescente, dentro de um contexto cultural específico, de acordo com o seu desenvolvimento evolutivo e suas características individuais.

Segundo Verdugo e colaboradores (2007), o conceito é multidimensional e constituído por vários domínios/dimensões que incluem, entre outros, o bem-estar material e a inclusão social. A transição para a vida adulta, quando processada com sucesso, permite a satisfação dos indivíduos nestes domínios e noutros, contribuindo para um elevado índice de qualidade de vida.

Minayo, Hartz e Buss (2000) entendem que a qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar.

Apesar da tentativa de criação de um modelo ampliado de qualidade de vida, Minayo, Hartz e Buss (2000) alertam que: *O relativismo cultural, no entanto, não nos impede de perceber que um modelo hegemónico está a um passo de adquirir significado planetário. É o preconizado pelo mundo ocidental, urbanizado, rico, polarizado por um certo número de valores, que poderiam ser assim resumidos: conforto, prazer, boa mesa, moda, utilidades domésticas, viagens, carro, televisão, telefone, computador, uso de tecnologias que diminuem o trabalho manual, consumo de arte e cultura, entre outras comodidades e riquezas (p.9).*

Gómez-Vela (2002) debruça-se sobre a qualidade de vida em adolescentes com N.E.E, finalidade do nosso trabalho, considerando que é fundamental fazê-lo para se poder detetar áreas vitais deficitárias e prevenir condutas de risco durante esta etapa evolutiva.

Em conclusão, Qualidade de vida é um conceito recente, estando ainda em fase de exploração, e um conceito muito amplo, que pode ser definido de diversas formas, envolvendo dimensões objetivas (cujas referências são a satisfação das necessidades básicas, a funcionalidade e as necessidades criadas pelo desenvolvimento económico e social de determinada sociedade) e subjetivas (como o bem-estar, a felicidade, o amor, o prazer e a realização pessoal) (Santos, Martins & Ferreira, 2009). Ou seja, a qualidade objetiva é comprovada através do bem-estar social; a subjetiva transparece no bem-estar pessoal, sendo que, estes aspetos não estão necessariamente ligados entre si isto porque, uma pessoa pode ser objetivamente rica, mas não ter noção nem saber utilizar para benefício próprio o dinheiro que tem (Canavarro & Serra, 2010).

Embora não haja ainda uma definição comumente aceite por todos, dois aspetos relevantes deste constructo parecem consensuais entre os estudiosos: a subjetividade e multidimensionalidade (Seidl & Zannon, 2004), na medida em que, enfatiza a auto percepção do estado corrente de um indivíduo que, por sua vez, pode simultaneamente avaliar uma série de dimensões da vida para formar uma percepção ou julgamento global da sua qualidade de vida.

3.2 Qualidade de Vida em Idade Escolar

Segundo Gómez Vela e Sabeh (2000), as investigações sobre qualidade de vida em contextos escolares são muito limitadas, especialmente as que se referem a crianças com necessidades educativas especiais.

Com o intuito de encontrar um instrumento de avaliação da percepção de qualidade de vida na infância, Sabeh e Verdugo (2002), realizaram uma categorização para detetar dimensões, baseado em modelos de qualidade de vida preexistentes, especialmente o de Schalock (1997). Esse estudo foi realizado com 199 crianças pertencentes à Espanha e Argentina com idades entre 8 a 12 anos. As categorias identificadas e categorizadas podem ser visualizadas no quadro 10.

Quadro 10: Categorização das dimensões

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Ócio e atividade recreativa: experiências de ócio, recreativas e de tempo livre como jogos, desportos, atividade física, televisão, vídeos, realizadas de forma individual ou em grupo;2. Rendimento: relacionado com o desempenho resultados alcançados em atividades escolares ou desportivas;3. Relações interpessoais: interação positiva ou negativa com e entre pessoas do seu meio. Aqui se inclui o vínculo com animais;4. Bem-estar físico e emocional: estado físico e saúde da criança, de familiares e amigos;5. Bem-estar coletivo e valores: situações sociais, económicas, políticas que a criança percebe do seu meio sociocultural, assim como em relação a valores humanos;6. Bem-estar material: consecução e relação com objetos, e a característica física dos ambientes em que vivem. |
|---|

Fonte: Sabeh & Verdugo (2002)

Através da análise das categorias acima expostas pode-se inferir que a escola participa de forma direta ou indireta nas diversas dimensões encontradas e categorizadas no estudo de Sabeh & Verdugo (2002), sendo, portanto um local de vivência da criança com grande impacto sobre a sua qualidade de vida.

No entanto, até hoje, nenhum instrumento conseguiu contemplar todas essas características, ainda mais se entendermos a Qualidade de Vida como uma concepção pessoal de difícil mensuração, que varia de acordo com as expectativas de cada indivíduo.

O modelo de qualidade de vida (Schalock; Verdugo, 2002; 2007), por conter várias evidências empíricas sobre o seu conceito, formulação, implementação e validação em vários países, tanto ocidentais como orientais, torna-se um valioso instrumento para orientar e avaliar o progresso nas mudanças da escola de acordo com a constatação dos resultados alcançados, centrados na pessoa. O interesse crescente na avaliação da qualidade de vida dos alunos com necessidades específicas faz parte de uma tendência cultural mais ampla de interesse para avaliar e documentar os dados dos avanços e conquistas na educação que envolvem instituições académicas, organizações não governamentais (ONGs) e serviços sociais.

Neste sentido e atendendo às situações e problemáticas associadas aos adolescentes, (abandono escolar, absentismo, analfabetismo, às quais se pode ainda associar, condição sócio económica, comportamento de risco/desviante, indícios de utilização da criança/jovem em prostituição, em consumo de drogas, mendicidade e trabalho infantil) é nosso entendimento que o modelo proposto por Schalock y Verdugo, 2003, que contempla as dimensões:

Relações Interpessoais - Bom relacionamento familiar: casais, pais, filhos, tios, primos e parentes próximos. Amizade; Relacionamento social: com conhecidos, colegas de turma, colegas de trabalho; Intimidade; Redes de apoio social;

Bem-estar Material - Alimentação e habitação; conforto; situação económica; rendimentos; estabilidade económica; haveres; emprego e produtividade;

Desenvolvimento Pessoal - Competências e habilidades; atividades de interesse; educação, oportunidades formativas; enriquecimento pessoal; independência; desenvolvimento intelectual; plano de vida; progresso; lazer;

Bem-estar Emocional - Satisfação, felicidade; bem-estar geral; segurança pessoal/emocional; autoconceito, autoestima e autoimagem; metas e aspirações pessoais; crenças; espiritualidade; energia;

Integração/ Presença na Comunidade - Acesso comunitário; presença comunitária e participação; aceitação, direitos; nível social dentro do grupo;

integração/inclusão; atividades sócio comunitárias; normas/regras; características ambientais, quantidade e qualidade dos serviços e recursos comunitários;

Bem-estar Físico - Saúde e estado físico; mobilidade; prestação de cuidados de saúde, segurança física.

Autodeterminação - Escolhas pessoais; tomada de decisão controle pessoal; formação e autonomia, poderá contribuir para o conhecimento da percepção da qualidade de vida dos adolescentes integrados no PAQPIEF, e assim facilitar o planejamento de ações potencializadoras de satisfação de vida dos adolescentes.

Schalock e Verdugo, 2003 referiram que “qualidade faz-nos pensar por excelência em critérios (...) associados a características humanas e a valores positivos, como a felicidade, o êxito, a riqueza, a saúde e a satisfação de vida, indicando que o conceito concerne à mesma essência e a aspetos especiais da existência humana.”

As sete dimensões descritas definem operacionalmente o conceito de qualidade de vida, sendo que a sua utilidade e validade são reconhecidas.

Os estudos têm vindo a revelar progressos significativos que se concentram principalmente no desenvolvimento de instrumentos e a sua validação tanto no âmbito educativo geral (Gomez-Vela; Verdugo, 2009; Sabeh et al., 2009), como na vida adulta das pessoas com deficiência intelectual (Verdugo; Arias; Gomez, 2006; Verdugo et al., 2009; 2010; Verdugo; Gomez; Arias, 2007) ou nos serviços sociais para os diferentes grupos (Verdugo et al., 2007; 2009; 2010b). Existem outros estudos sobre a qualidade da vida familiar com a validação de instrumentos adequados (Verdugo; Córdoba; Gomez, 2005) e em relação à adaptação e à satisfação do sistema familiar em diferentes situações, como as crianças com hiperatividade ou pessoas em fase de envelhecimento com deficiência (Rodríguez-Aguilella; Verdugo; Sánchez-Gomez, 2008).

No entanto, a maioria dos estudos está focada principalmente na população adulta. Os estudos realizados com pessoas com deficiência em idade escolar são bastante escassos.

Vários instrumentos para mensuração foram surgindo, grande parte deles de enorme especificidade, o que refletiu a falta de homogeneidade no conceito.

De seguida enunciamos dois dos instrumentos utilizados para análise da Qualidade de vida.

1. *Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida de alunos adolescentes de, Gómez-Vela y Verdugo (2002,2004)*

Embora existam diversos instrumentos para medir e avaliar o construto da percepção da Qualidade de vida, nomeadamente nos adolescentes, a maior parte, avaliam a Qualidade de Vida em geral, e outros referem-se à Qualidade de vida numa vertente de saúde.

Porém, conhecemos o questionário – Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes, Gómez-Vela y Verdugo (2002,2004), construído e validado, para identificar e avaliar a percepção da qualidade de vida dos adolescentes, em contexto escolar (Espanha).

Este questionário foi feito após um conjunto de pesquisas levadas a cabo por vários investigadores, enquadradas numa linha de investigação sobre Qualidade de Vida, desenvolvido pelo Instituto Universitário de Integração na Comunidade (INICO) da Universidade de Salamanca.

Assim, este pode ser utilizado em diferentes ciclos de ensino (Ensino Básico e Secundário), médico sociais (saúde, ação social) entre outros. A sua principal finalidade é, de identificar necessidades críticas nos grupos alvo, ou seja, adolescentes com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos de idade, de forma a permitir uma planificação de atividades e estratégias, conducentes à promoção da melhoria dos resultados esperados, e conseqüentemente, melhor qualidade de vida. Permite, também, a elaboração de perfis individuais e/ou coletivos, em adolescentes que manifestam maior ou menor satisfação com a vida, em geral, ou num fator/dimensão específico.

2. *Projeto KIDSCREEN (2004)*

O KIDSCREEN “Proteção e Promoção da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Crianças e Adolescentes” é um instrumento transcultural Europeu, que mede a qualidade de vida em crianças e adolescentes. A sua abordagem conceptual defende a inclusão de dez dimensões, nomeadamente: Saúde e Atividade Física; Sentimentos;

Estado de Humor Global; Auto-perceção (sobre si próprio); Autonomia/Tempo Livre; Família e Ambiente Familiar; Questões Económicas; Amigos (Relações interpessoais de apoio social); Ambiente Escolar e Aprendizagem; Provocação.

O objetivo do projecto KIDSCREEN não é apenas desenvolver um instrumento de medida da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em crianças e adolescentes e seus pais, mas também descrever as relações entre o questionário KIDSCREEN e outros determinantes relevantes.

Este instrumento pode ser utilizado para medir, monitorizar e avaliar a saúde subjectiva, associada à qualidade de vida, para crianças e adolescentes, compreendidos entre os oito e os dezoito anos de idade.

Esta abordagem multidisciplinar fornece informação sobre diferentes aspetos da qualidade de vida relacionada com a saúde e também ajuda a identificar populações em risco.

Pode ser aplicado em hospitais, estabelecimentos médicos e em escolas, por profissionais do campo da saúde pública, epidemiologia, medicina, psicologia, enfermagem e investigação clínica.

Este projeto teve como principal objetivo a cooperação da Europa para a criação de um instrumento de rastreio padronizado de qualidade de vida de crianças e adolescentes.

Foram ainda criadas duas versões reduzidas do instrumento: o KIDSCREEN-27 e o KIDSCREEN-10. O KIDSCREEN-27 possui 27 itens da versão original, reorganizado em cinco dimensões (bem-estar físico; bem-estar psicológico; autonomia e relação com os pais; suporte social e grupo de pares; e ambiente escolar). O KIDSCREEN-10 com 10 itens que constituem um instrumento unidimensional, resulta num valor global de qualidade de vida relacionada com a saúde (Gaspar, & Matos, 2008).

3.3 Qualidade de Vida familiar

A qualidade de vida é um construto que tem sido relacionado com o grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental, ou seja, prevê a

capacidade do indivíduo para procurar e descobrir o seu protótipo de conforto e bem-estar (Minayo, Hartz & Buss, 2000).

Mais especificamente, a qualidade de vida familiar permite avaliar a percepção e a interação da família como um todo (Hu *et al.*, 2011) através de componentes emocionais, cognitivas e sociais que permitem a construção e manutenção de redes de apoio social, contribuindo para uma melhor inclusão da família e dos seus elementos na realidade comunitária.

Tendo em conta que ter uma definição exata do termo família na sociedade atual é extremamente complexo, e que definir Qualidade de Vida, tal como se verificou anteriormente, também é muito difícil, ainda se torna um desafio maior definir o conceito Qualidade de Vida Familiar. Turnbull e colaboradores (2000; citados por Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston, Hannan, Wang & Nelson, 2003), apresentaram uma definição dos termos Família e Qualidade de Vida da Família: Família – indivíduos que se julgam eles próprios como parte de uma família, relacionados, ou não, por laços de sangue ou matrimoniais, que se apoiam e cuidam, entre si, numa base regular; Qualidade de Vida da Família – condições em que as famílias vêm as suas necessidades satisfeitas, os seus membros desfrutam da vida juntos e têm oportunidade de realizar atividades importantes para si.

Nos últimos tempos verificou-se uma evolução do conceito de qualidade de vida das pessoas com deficiência e da sua família. Inicialmente tínhamos uma perspetiva fragmentada da vida familiar, que circulava em volta da pessoa com deficiência, e a qualidade de vida de cada um dos membros da família era determinada pelo que acontecia com a pessoa com deficiência. Havia assim um enfoque na patologia. A intervenção estava focada apenas na pessoa com deficiência, sendo apenas ela o destinatário da intervenção. Era apenas o profissional que tomava as decisões, como conhecedor de todos os aspetos e metodologias de intervenção.

Na medida em que as famílias se constituem um contexto social claramente importante para os indivíduos, os padrões de interação familiar são cruciais para a promoção do desenvolvimento e bem-estar das crianças, residindo aí a especificidade do modelo de abordagem centrada na família. Com a sua implementação tem sido dada

importância crescente ao uso de medidas de resultados familiares, relevantes para as famílias.

A família constitui um sistema interativo e interdependente onde o que acontece a um dos membros afeta os outros que integram o sistema (Migerode, Maes y otros, 2012).

Diversas investigações têm vindo a ressaltar a importância da família no desenvolvimento cognitivo, emocional e comportamental do indivíduo, já que esta funciona como um intermediário entre a criança e o mundo que a rodeia.

No que diz respeito à criança a sua necessidade mais básica remete-nos para a figura materna, que a alimenta, protege e ensina, assim como cria um laço individual seguro, contribuindo para um bom desenvolvimento da família e, conseqüentemente, para um bom desenvolvimento da criança. A família é então, para a criança, um grupo significativo de pessoas que concedem apoio e suporte, uma base segura. Este grupo poderá ser os pais, os pais adotivos, os tutores, os irmãos, entre outros. A criança assume um lugar relevante na unidade familiar, onde deverá sentir-se segura, ressaltando-se aqui o papel da afetividade (Becvar & Becvar, 2005).

Paralelamente, ao nível do processo de socialização a família assume igualmente, um papel importante, já que é ela que modela e programa o comportamento e o sentido de identidade da criança. Ao crescerem juntas, família e criança, promovem a acomodação da família às necessidades da criança, delimitando áreas de autonomia e de independência, que a criança experiencia como separação e diferenciação da figura vinculativa (Becvar & Becvar, 2005).

A Qualidade de vida familiar é um estado dinâmico de bem estar da família, definido de forma coletiva e subjetiva e valorizado pelos seus membros, em que atuam as necessidades a nível individual e familiar (Zuna, et al, 2009).

As cinco dimensões que definem a Qualidade de vida familiar estão organizadas por itens extraídos da escala de Qualidade de vida familiar (Verdugo, Sainz y Rodríguez, 2009) que facilitam os aspetos que se devem considerar para a sua avaliação.

Como se tem verificado, para avaliar a Qualidade de vida, mais especificamente a Qualidade de vida familiar, têm que ser definidas dimensões ou domínios da vida (áreas da vida) dos indivíduos, divididos em indicadores ou fatores, de forma a que a avaliação seja o mais abrangente possível, ou seja, que se tenha uma perspectiva holística (Schalock

& Verdugo, 2002). Os trabalhos de Schalock e Verdugo (2002), tendo em conta os domínios e indicadores da Qualidade de vida individual, ou seja, centrados na pessoa, permitiram definir domínios e indicadores que poderão ser indicados como sendo centrados na família e que poderão auxiliar na avaliação da Qualidade de vida familiar.

O interesse dos investigadores tem aumentado nos últimos tempos, principalmente associados com o desenvolvimento de práticas centradas na família. Segundo Schalock e Verdugo (2002), para estudar a Qualidade de vida familiar é necessário seguir alguns princípios importantes, tais como:

1. Aplicar o conceito de Qualidade de vida familiar para desenvolver o bem-estar geral da família;
2. Qualidade de vida familiar deve ser estudada tendo em conta o ambiente cultural e étnico da família;
3. A intenção de qualquer programa para promover a Qualidade de vida deve ser colaborar na alteração ao nível pessoal, familiar, comunitário e nacional (teoria sistémica);
4. Desenvolver a capacidade da família intervir e ter opinião nas suas atividades, intervenções e ambiente social;
5. Recolher evidências para incrementar o aumento dos aspetos positivos.

Têm vindo a ser criados e experimentados nos últimos tempos alguns instrumentos que avaliam a Qualidade de Vida Familiar, principalmente focados no ponto de vista da satisfação das famílias com a sua própria Qualidade de vida.

Existe um conflito metodológico na tentativa de estudar as perceções da família baseadas em dados de diversos membros da família quando a unidade de análise é a família no seu conjunto. Em particular, o problema maior é obter informação dos membros da família que reflita a família como uma unidade e a conceba como uma verdadeira família, tendo em consideração que a qualidade de vida da família é a coleção de múltiplas experiências vividas pelos seus membros (Wang et al, 2006; Zuna, Selig, Summers & Turnbull, 2009).

Procurando averiguar quais os domínios, subdomínios e indicadores da qualidade de vida da família, Poston e os seus colaboradores (2003) apresentam uma estrutura de

domínios compostos por duas frações, sendo uma com uma orientação pessoal e outra com uma orientação para a família. Na primeira incluem-se a defesa, o bem-estar emocional, a saúde, o ambiente físico, a produtividade e o bem-estar social enquanto os domínios orientados para a família fornecem um contexto no qual os membros individuais vivem a sua vida como uma unidade coletiva. Estes domínios são quatro e compreendem o dia-a-dia da família, a interação da família, o bem-estar financeiro e a parentalidade (Poston et al., 2003).

Os investigadores defendem, discutidas as desigualdades e semelhanças entre qualidade de vida individual e qualidade de vida individualmente orientada para a família, que a diferença-chave se encontra no facto de que a qualidade de vida individual se centraliza apenas no que acontece com o indivíduo enquanto os domínios individualmente orientados para a família se focam no modo como o que está a acontecer com o indivíduo tem um impacto nos outros membros da família (Poston et al., 2003).

O estudo da qualidade de vida familiar permite avaliar a perceção e a interação da família como um todo (Hu, Summers, Turnbull, & Zuna, 2011).

Avaliar a Qualidade de Vida do adolescente em contexto escolar, recolher dados sobre si próprios, escola, família, amigos e comunidade é de extrema importância, pois a partir de tal conhecimento podem-se direccionar ações e intervir de forma a minimizar as situações mais problemáticas e angustiantes, bem como maximizar as situações onde os alunos possam trabalhar todas as suas potencialidades de forma a refletir positivamente na sua qualidade de vida.

Para ele, um dos instrumentos que podemos utilizar é “La Escala de Calidad de Vida Familiar”, resultado de uma adaptação ao contexto espanhol da Family Quality of Life Survey (FQLS) desenvolvida, no centro de Incapacidade de Beach Center, na Universidade do Kansas.

A “Escala de Calidad de Vida Familiar” de Beach Center facilita a planificação da adaptação individual a serviços e planos de apoio para as famílias, serve para determinar os indicadores da qualidade de vida que são importantes para as mesmas e o grau de satisfação sobre estes indicadores. Também se apresenta como uma mais-valia, como base de análise para identificação dos recursos individuais, coletivos e ambientais da família, os quais permitem estabelecer a direção e significado de apoios e serviços.

A escala está estruturada em três secções (Verdugo *et al.*, 2012)³:

1^a) Informação sociodemográfica: aporta informação descritiva sobre informações familiares gerais, tal como o número de membros da família entre outros aspetos.

2^a) Informação sobre apoios: indaga os apoios que necessita e recebe tanto a família como a pessoa com deficiência;

3^a) Informação sobre a Qualidade Vida Familiar: no qual se avaliam os níveis de importância e satisfação tendo por referência as 5 dimensões do modelo de Qualidade de Vida Familiar de Beach Center: Interação familiar, Papel dos Pais; Bem-estar emocional; Bem-estar físico e material e Apoios relacionados com a pessoa com deficiência (Quadro 11)

³ Verdugo, M., Aguilera, A. e Modin, F. (2012). *Escala de calidad de Vida Familiar. Manual de aplicación. Publicaciones del INICO. Universidad de Salamanca, Salamanca,*

Quadro 11: Dimensões e Indicadores de Qualidade de Vida Familiar segundo Beach Center

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR					
DIMENSIONES	Interacción familiar	Papel de padres	Bienestar emocional	Bienestar físico y material	Apoyos relacionados con la persona con discapacidad
INDICADORES	Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente	Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir adonde necesitan	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo
	Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades	Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar
	Mi familia resuelve los problemas unida	Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás	Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	Mi familia recibe asistencia bucodental cuando la necesita	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos
	Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia
	Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc.		Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, y en el barrio	
	Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad			

Fonte: (Verdugo *et al.*, 2012)

O mapa de planificação familiar, que se apresenta junto da escala, permite reconhecer as valorizações das pessoas entrevistadas e visualizar graficamente as prioridades dos diferentes componentes familiares considerando o grau de importância e satisfação percebida em cada dimensão patenteada pelo modelo de Beach Center.

Em jeito de conclusão, existem instrumentos direcionados para a avaliação da qualidade de vida em geral, no entanto estes são mais direcionados para a população adulta e para a área da saúde. Na nossa investigação traduzimos e adaptamos a “Escala

de calidad de vida familiar” de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012), para contexto português, uma vez que esta, se encontra mais direcionada para a avaliação da qualidade de vida em adolescentes com NEE e sua família, temática sobre a qual se debruça o nosso trabalho.

Neste trabalho, optou-se por proceder a uma adaptação da “Escala de calidad de vida familiar” de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012) com o intuito de se realizar um levantamento de informações, entre as famílias dos alunos com Necessidades Educativas Especiais. O objetivo é tentar compreender como é percebida a qualidade de vida dos adolescentes identificados com Necessidades Educativas Especiais, integrados no ensino regular, na região Norte de Portugal e respetivas famílias.

3.4 Qualidade de Vida Familiar em Pessoas com Deficiência

Antigamente, a intervenção estava centrada apenas na pessoa com deficiência, sendo apenas ela o destinatário da intervenção. Era apenas o profissional que tomava as decisões, como conhecedor de todos os aspetos e metodologias de intervenção. Atualmente surge o modelo de qualidade de vida centrado na família, em que a própria família é estimulada a tomar a iniciativa em estabelecer as suas prioridades.

O fomento da participação é um marco escolar dos alunos com necessidades educativas especiais que tem consequências que ultrapassam os muros da própria escola e que se constitui como um objetivo primordial da inclusão: o incremento da participação na comunidade e, em definitivo, da sua qualidade de vida.

A forma como a sociedade foi tratando as pessoas com deficiência foi-se alterando ao longo dos tempos, desde atitudes de extermínio e superstição até à integração e educação especial, passando pela institucionalização.

Durante a antiguidade, a atitude perante uma pessoa com deficiência era de rejeição, sendo comum a prática do infanticídio, pois o deficiente era considerado como objeto de maldição.

Este comportamento estava relacionado com os ideais morais da sociedade clássica e classista da época, em que se valorizava a perfeição do indivíduo.

Posteriormente, por influência da doutrina cristã, aliado ao Cristianismo surge uma atitude de piedade e de proteção para com os mais fracos e as pessoas com deficiência foram consideradas como filhas de Deus e, possuidoras de alma. Consequentemente, deixaram de ser abandonadas e começaram a ser acolhidas por instituições de caridade que surgiram na época para o efeito, designadas de asilos e hospícios.

O Renascimento veio acentuar esta perspetiva humanitária que se prolonga até finais do século XVIII.

De facto, as famílias que têm um filho com deficiência atravessam momentos muito difíceis em várias etapas da sua vida, que afetam a sua qualidade de vida.

As várias definições de deficiência influenciaram durante as últimas décadas os profissionais e a sua forma de intervir, metodologias de avaliação, serviços oferecidos e prestados.

As pessoas com deficiência são objeto de preconceito e discriminação ao longo da História e em diversas culturas, ainda que o juízo negativo e o tratamento inferiorizante, associados a características pessoais desta população, variem em grau e forma.

O preconceito e a discriminação negativa constituem-se, assim, como fatores poderosos na produção de desigualdades entre pessoas que têm e que não têm deficiências e na exclusão das que têm deficiências e incapacidades da vida em sociedade.

Reclama-se a inclusão, não só na escola como na sociedade, como forma de melhoria da qualidade de vida das pessoas com necessidades educativas especiais e suas famílias, para que cada pessoa preserve, durante a sua vida, o maior tempo possível, a sua plena capacidade funcional, mediante recursos facilitadores da atividade pessoa e participação social, considerando que estes aspetos constituem elementos fundamentais das dimensões de funcionamento conjuntamente com a interação, papéis sociais e contexto de atividade dos indivíduos (Verdugo, 2004).

Inevitavelmente, a melhoria da qualidade de vida das pessoas com necessidades educativas especiais passa pela ativação e promoção de práticas profissionais conjuntas, dinâmicas organizacionais e políticas públicas (Verdugo, 2009).

Tal como afirma Verdugo (2002, p. 136), nos últimos anos tem-se vindo a enriquecer e modificar o conceito de integração com o conceito de Educação Inclusiva ou Escola para Todos. Nos próximos anos há o terreno apropriado para se falar de qualidade de vida e autodeterminação das pessoas. Isto é positivo, pois significa que o novo milénio é muito mais centrado no próprio indivíduo, no aluno. Os profissionais, familiares e as instituições públicas e privadas que apoiam os seus alunos com necessidades especiais contribuem para a transformação do sistema com novos conceitos e princípios.

Grilo (2013) conduziu uma investigação que se centrou na análise da qualidade de vida familiar, da satisfação com a vida e do apoio social percebido na deficiência visual em dois estudos. O primeiro pretendeu comparar estes constructos numa amostra de sujeitos adultos com deficiência visual ($n = 52$) e de população normovisual ($n = 52$); no segundo procedeu-se à comparação dos mesmos aspetos numa amostra de sujeitos portadores de deficiência visual ($n = 21$) e de familiares ($n = 21$), recorrendo-se ao Qualidade de Vida (QOL; Versão NUSIAF-SISTÉMICA; Adaptado, 2007; Validado, 2008), Escala de Satisfação com a Vida (SWLS; Simões, 1992), e Escala de Provisões Sociais (EPS; Moreira & Canaipa, 2007). Os resultados revelaram diferenças estatisticamente significativas nos fatores Tempo, Emprego (resultado superior no grupo com deficiência visual), e Mass Media (resultado mais elevado no grupo de comparação) do QOL. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em relação à satisfação com a vida, e a subescala Vinculação da Escala de Apoio Social Percebido revelou resultados mais elevados no grupo de comparação. Obteve-se uma correlação estatisticamente significativa moderada positiva no grupo de sujeitos com deficiência visual entre a qualidade de vida familiar e a satisfação com a vida ($r = .53$, $p < .001$), tal como no grupo de comparação ($r = .63$, $p < .001$). Da análise do impacto de variáveis sociodemográficas na qualidade de vida familiar, satisfação com a vida e apoio social percebido resultaram diferenças estatisticamente significativas para as variáveis sexo, idade, escolaridade e situação profissional. Por sua vez, o segundo bloco de estudos apontou para diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de sujeitos com deficiência visual e seus familiares no fator Mass Media da Quality of Life (resultado

superior nos familiares) e na satisfação com a vida (resultado mais elevado nos familiares na Escala de Satisfação com a Vida).

Tal com esclarece De Reuse (1993) citado por Meynckens-Fourez, (2000) um dos primeiros desafios de uma família com uma criança com necessidades especiais é o de falar sobre a deficiência com todos os familiares significativos, inclusive com a própria pessoa com deficiência, à medida que ela tenha condições de entendimento. Isto porque a criança com deficiência deve compreender a sua situação para poder adaptar-se à realidade. Aprender a aceitar as suas limitações é importante para assegurar a qualidade de vida de qualquer ser humano, o mesmo sucede com a pessoa com deficiência.

Reconhece-se hoje que a qualidade de vida é tão importante para crianças e adolescentes saudáveis como com doenças.

Não só a nível da investigação mas também dos cuidados de saúde e das políticas tem aumentado o interesse pela qualidade de vida em geral e pela das crianças e adolescentes em particular.

No nosso país ainda não existem estudos com instrumentos específicos que explorem a qualidade de vida das pessoas com deficiência.

Perceber e conhecer a opinião das pessoas com deficiência e dar-lhe voz, por norma, não é prática comum, quer a nível social quer como objeto de estudos científicos.

O grande desafio passa pela seguinte interrogação: pode-se ou não ambicionar o objetivo da participação social e da concretização do direito a uma vida com qualidade para todas as pessoas com deficiência? A resposta a esta questão encontra-se consubstanciada na génese do modelo biopsicossocial da Classificação Internacional de Funcionalidade.

A abordagem biopsicossocial, operacionalizada através do modelo relacional da Classificação Internacional de Funcionalidade, vem alterar o paradigma anterior em que a tónica da deficiência/incapacidade deixa de ser apenas focalizada na pessoa e no seu problema, para passar sobretudo a ser entendida como a relação desta com o contexto, ou com os diversos domínios do social. Este entendimento remete para a promoção da igualdade de oportunidades, participação e autonomia. Desta forma e pelo exposto, a Classificação Internacional de Funcionalidade surge com um elemento chave a considerar

no domínio da investigação social na área da deficiência/incapacidade e também no âmbito do estudo sobre a qualidade de vida das pessoas com deficiência e suas famílias.

A Classificação Internacional de Funcionalidade foi desenvolvida no plano conceptual para ser utilizada em diferentes áreas e setores e é aplicável transversalmente às dimensões de cultura, idade e género.

A importância e adoção do termo qualidade de vida, surge do facto deste constituir um elemento sensibilizador, unificador, baseado numa construção social que pode unificar as bases de referência dos diversos serviços, e investigações dirigidas a pessoas com deficiência.

A sua avaliação, inicialmente centrada em indicadores objetivos e indicadores associados ao estado de saúde ou ao grau de funcionalidade dos indivíduos, particularmente adotada a partir da definição de saúde promovida pela Organização Mundial de Saúde apontava múltiplas dimensões, sociais, físicas e psicológicas. Estas três dimensões constituíram-se assim como domínios da qualidade de vida, em particular da qualidade de vida relacionada com a saúde.

Neste contexto, um número alargado de instrumentos foi desenvolvido, subdivididos por instrumentos de avaliação da qualidade de vida global, e por um vasto conjunto de instrumentos específicos de patologias que normalmente incluem aspetos particularmente pertinentes para a problemática em questão. Estes instrumentos normalmente avaliam o impacto de doenças, mediante um conjunto de itens associados às funções afetadas.

Tal como Kroeff (2012) consideramos que a família não se deve deixar ofuscar pela deficiência, centrando-se na mesma e relegando para segundo plano, a tarefa principal de uma família: o desenvolvimento máximo das potencialidades e habilidades de uma pessoa.

A família também terá como tarefa não permitir que se sinta desvalorizada como sistema, por um dos seus membros ser uma pessoa com deficiência. Não se trata de negar ou desconsiderar a deficiência, mas esta tem que ser vista pelo que é: uma limitação, mas não um impedimento para o crescimento e para a felicidade.

Todas as questões relacionadas com as pessoas com deficiência constituem um desafio em busca de uma sociedade inclusiva e democrática.

Assim, face ao exposto é nosso propósito estudar e analisar a percepção da Qualidade de vida familiar dos adolescentes com N.E.E e das suas famílias.

SEGUNDA PARTE: INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

CAPÍTULO IV

PLANIFICAÇÃO GLOBAL DO ESTUDO

Este capítulo dedica-se a descrever a planificação global da investigação partindo da delimitação do problema, definição dos objetivos, assim como a estrutura para o desenvolvimento dos procedimentos estratégicos levados a cabo

CAPÍTULO IV: PLANIFICAÇÃO GLOBAL DO ESTUDO

4.1 – Planificação global do estudo

O nascimento de um(a) filho(a) no seio de uma família origina, necessariamente, mudanças significativas, nomeadamente, quando apresenta Necessidades Educativas Especiais (NEE); essa mudança pode ser estrutural, globalizante e stressante.

As patologias dos filhos podem ter um forte impacto ao nível familiar e, conseqüentemente, nas interações que se estabelecem, podendo originar ansiedade e frustração (Nielson, 2000). Dentro deste contexto, a família tem de se adaptar às dificuldades diagnosticadas, e ao mesmo tempo, planificar estratégias de atendimento capazes de dar respostas eficientes, possibilitando e garantindo a melhor qualidade de vida para todos os membros da família.

O conceito de Qualidade de Vida tornou-se, desde os anos 90, um tema de investigação importante nas ciências sociais. Segundo Schalock (2003) o estudo deste conceito tem permitido conhecer melhor as práticas e a qualidade dos serviços que apoiam a população com deficiência, pelo que têm contribuído para avaliar e melhorar a política de desenvolvimento, habilitação e planeamento de serviços.

Neste sentido do carácter complexo de qualidade de vida encontra-se McCrea, Shyy & Stimson (2006) quando referem tratar-se de um termo amplo que envolve a noção de boa vida, valorização da vida, vida satisfatória e vida feliz.

No início da década de 90, a Organização Mundial de Saúde formou o WHOQOL Group, com o objetivo de se alcançar uma definição do conceito de Qualidade de Vida e construir um instrumento para a sua avaliação. (OMS, 2001; WhoqolGroup, 1994). Surgiu, assim, a definição de Qualidade de Vida como a percepção do indivíduo relativamente à sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais se encontra inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de um conceito que implica a percepção individual, mas também se encontra relacionado com as particularidades do meio biológico, social e cultural de cada sujeito.

Verdugo e outros (2006) definem o conceito de Qualidade de Vida como sendo um constructo multidimensional, constituído por vários domínios/dimensões que incluem, Bem-estar Emocional, Relações Interpessoais, Bem-estar Material, Desenvolvimento Pessoal, Bem-estar Físico, Autodeterminação, Inclusão Social e Direitos.

Por sua vez, Torres Marinho y Vieira (2013) estudaram e exploraram publicações científicas sobre a avaliação da qualidade de vida de adolescentes, e encontraram que a maior parte dos estudos analisados são de natureza multidimensional e avaliam a perceção de qualidade de vida dos adolescentes com deficiência.

Dentro deste contexto, foi também trabalhado o conceito de qualidade de vida familiar. Assim, o Beach Center on Disability (2003) define Qualidade de Vida familiar de adolescentes com deficiência e suas famílias, baseado também no modelo multidimensional, a saber: interação familiar, papel dos pais, bem estar emocional, bem estar físico e material e apoios (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012), tendo em conta que a família tem como funções primordiais o desenvolvimento e a proteção dos seus membros - função interna - e a sua socialização, adequação e transmissão de determinada cultura - função externa (Minuchin,1990). Assim, e segundo Relvas (1996), dentro desta configuração, a família terá que resolver com sucesso duas tarefas essenciais: a criação de um sentimento de pertença ao grupo e individuação-autonomização dos seus elementos. Embora sejam tarefas complexas em quaisquer dos casos, a complexidade aumenta em famílias com filhos com deficiência, onde a sobreproteção colide em algumas ocasiões com ambas tarefas.

Face ao exposto, e na sequência do desenvolvimento do nosso estudo formulamos a seguinte questão:

Como percecionam os adolescentes com Necessidades Educativas Especiais, integrados no ensino regular, nas escolas da região Norte de Portugal e respetivas famílias, a sua qualidade de vida?

Em suma, trata-se de identificar e analisar a perceção da Qualidade de Vida dos adolescentes e a sua relação com os pais e/ou cuidadores, o que possibilitará o

planeamento e conceção de programas de orientação adaptados de forma a maximizar o atendimento de adolescentes com Necessidades Educativas Especiais e respetivas famílias.

4.1.1 – Objetivos

Com este estudo pretendemos atingir os seguintes objetivos:

Objetivo Geral

Identificar, analisar e avaliar a perceção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais, integrados no ensino regular, nas escolas da região Norte de Portugal, e suas famílias.

Objetivos Específicos

- Traduzir adaptar e validar a “Escala de calidad de vida familiar” de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012), para contexto português.
- Avaliar a perceção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais a frequentar o ensino regular da região Norte de Portugal.
- Estudar diferenças da perceção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais, a frequentar o ensino regular, da região Norte de Portugal, e respetivas famílias em função das variáveis sociodemográficas e familiares.
- Estudar as diferenças de perceção da qualidade de vida familiar em função dos programas de apoio e ajudas técnicas que recebem.

4.1.2 – Hipóteses

Para dar desenvolvimento ao nosso estudo formulamos as seguintes hipóteses:

Hipótese A:

A perceção da qualidade de vida familiar dos adolescentes a frequentar o 2º e 3º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal e suas famílias varia em função de:

A1 - Estatuto socioeconómico da família: melhor perceção de qualidade de vida familiar à medida que melhora o seu nível socioeconómico.

A2 - Nível académico da família: melhor perceção de qualidade de vida familiar à medida que melhora o seu nível académico.

A3 - Situação socioprofissional da família: melhor perceção de qualidade de vida familiar em situação profissional de empregados.

Hipótese B

A perceção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais e suas famílias varia em função dos apoios e dos serviços que recebem.

B1 – Melhor perceção de qualidade de vida quando recebem apoios na área da educação.

B2 – Melhor perceção de qualidade de vida familiar quando recebem ajudas técnicas.

Hipótese C

A perceção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais e suas famílias varia em função da medida educativa prevista no programa educativo individual:

C1 -Apoio Pedagógico Personalizado

C2 -Adequações Curriculares Individuais

C3 -Adequações no Processo de Matrícula⁴

C4 -Adequações no Processo de Avaliação

C5 -Currículo Específico Individual⁵

C6 -Tecnologias de Apoio

Sendo que os adolescentes que usufruem das medidas C1, C2, C4 e C6 (menos restritivas) tendem a evidenciar melhor perceção da qualidade de vida familiar, comparando com os adolescentes que usufruem das medidas C3 e C5 (mais restritivas).

4.1.3. Método

4.1.3.1. Desenho

Para a concretização do nosso trabalho optamos por uma metodologia de investigação (quantitativa); trata-se de uma forma eficiente de recolher informação de um grande número de elementos.

A investigação será desenvolvida em três fases:

1. Tradução, adaptação e validação “Escala de Calidad de vida familiar” de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012), para contexto português.
2. O primeiro estudo: Estudo piloto: estudo metodológico, descritivo e correlacional, de onde se comprovará a viabilidade da escala em utilização.
3. O segundo estudo: Estudo analítico descritivo, que consistirá na avaliação da perceção da qualidade de vida dos adolescentes com necessidades educativas

⁴ Os alunos que usufruem da medida C3 têm de mudar de turma, uma vez que, o pressuposto desta medida implica que o aluno fique durante dois anos para conseguir transitar para o ano imediatamente seguinte.

⁵ A medida educativa C5 é uma medida muito restritiva, uma vez que os alunos ficam impedidos de obterem um diploma de final de ciclo. Apenas recebem um certificado de frequência escolar.

especiais e suas famílias através da aplicação do questionário traduzido, adaptado e validado.

A população que sustenta este estudo de investigação será composto por adolescentes com necessidades educativas especiais, a frequentar o 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal bem como das suas famílias.

4.1.3.2. Procedimento de recolha dos dados

Para proceder à recolha de dados, solicitou-se a permissão para a reprodução e adaptação para a língua portuguesa da escala de qualidade de vida familiar de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012); bem como o pedido de autorização do inquérito n.º0401200002, ao qual foi autorizado pela Direção Geral de Educação (anexo 8).

Posteriormente foi efetuado um pedido de notificação à Comissão Nacional de Proteção de Dados, com a respetiva deliberação n.º1782/2013; processo n.º11296/2013 (anexo 9);

Depois de obtidas as duas referidas autorizações solicitou-se a colaboração e autorização por parte dos Diretores das Escolas, no sentido de serem aplicados os questionários (anexo 10).

Foi igualmente pedida a colaboração dos professores de Educação Especial e Diretores de Turma para a aplicação dos mesmos.

Neste sentido, foi pedida a autorização aos Encarregados de Educação dos alunos com NEE que frequentam o 2º e 3º ciclo do ensino básico (anexo 11).

Após a recolha dos questionários, a análise e o tratamento dos dados foram efetuados com auxílio do programa informático, SPSS, versão 21.

O estudo baseou-se essencialmente nos alunos que frequentavam o 2.º e 3.º ciclo do ensino básico, com necessidades educativas especiais, com idades compreendidas entre os 10 e os 18 anos.

Alguns questionários foram autoadministrados e outros necessitaram do auxílio do professor da educação especial. Neste sentido, foram preparados guiões para a aplicação dos questionários aos adolescentes e seus familiares (anexo 15).

A aplicação decorreu durante o ano letivo 2013/2014. A recolha dos questionários foi feita pessoalmente e por correio.

4.1.3.3. Instrumento de colheita dos dados

A recolha dos dados foi formulada através do preenchimento de dois questionários, tendo por base a “Escala de calidad de vida familiar” de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012), traduzido e adaptado para a língua portuguesa. Um dos questionários foi aplicado ao adolescente com Necessidades Educativas Especiais e o outro a um membro da sua família.

Ambos os questionários estão organizados da seguinte forma, a primeira parte apresenta uma breve descrição sobre o trabalho de investigação e os seus objetivos, culminado com o apelo à colaboração dos inquiridos. A segunda parte é composta por um conjunto de variáveis escolares, sociodemográficas e familiares.

No questionário aplicado ao adolescente a escala apresenta-se com uma pontuação de 1 a 5 utilizando dois parâmetros diferentes, nomeadamente a avaliação da importância e da satisfação, que o inquirido pensa e sente no que diz respeito aos 25 itens.

No questionário aplicado ao familiar do adolescente a escala apresenta-se com duas possibilidades de resposta (Sim/Não) e onde o inquirido terá de assinalar, igualmente a quantidade de serviço que recebe. Este questionário expõe 28 itens de resposta.

Procedeu-se ainda a uma análise descritiva e quantitativa de forma a correlacionar as variáveis definidas: estatuto socioeconómico da família; nível académico da família; situação sócio profissional da família; tipo de ensino; apoios e serviços que recebem e as medidas previstas nos programas educativos individuais.

4.2 – Estudo piloto

4.2.1. Justificação do estudo piloto

Pretendendo esta investigação recolher indicadores que permitam aferir a qualidade de vida das famílias com adolescentes identificados com Necessidades Educativas Especiais, integrados em escolas do ensino regular, surgiu a necessidade de selecionarmos instrumentos, que de uma forma eficiente, nos permitisse ter acesso aos dados mais relevantes.

Para este estudo, fizemos uma pesquisa bibliográfica e a partir desta, foi escolhido para instrumento de recolha da informação a “Escala de calidad de vida familiar” de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012), para contexto português.

Uma vez que, esta escala não se encontra traduzida e aferida para a população portuguesa, pretendeu-se efetuar um estudo piloto, com o objetivo de verificar o funcionamento das diversas questões da escala, nomeadamente imprecisões na formulação das questões do questionário, assim como a adequação dos métodos envolvidos na recolha das informações.

Este estudo decorreu na Didáxis – Escola Cooperativa de Vale S. Cosme, quer por questões institucionais, pois sendo este, o meu contexto de trabalho, a autorização para a realização dos questionários seria mais imediata e facilitada; quer por questões de disponibilidade de um número representativo de alunos, com NEE.

4.2.2. Caracterização da amostra – estudo piloto

I Parte - Identificação e Historial da Didáxis

“Quem recua no tempo, avança no conhecimento.” Debray, 1994

A Didáxis – Cooperativa de Ensino, CRL foi constituída, por escritura a 15 de Julho de 1975, como resultado da conjugação de esforços da componente humana do Externato Delfim Ferreira de Riba de Ave, com o objetivo de ultrapassar a crise por que passava o Ensino Particular, decorrente dos acontecimentos que se seguiram à revolução de Abril e para defesa legítima da liberdade de ensino. Numa atitude prospetiva e de inovação, definiu uma estratégia de educação e de desenvolvimento que conquistou a adesão massiva das famílias e dos jovens da região.

Entre 1975 e 1987, a Didáxis exerceu a sua atividade nas instalações do Externato Delfim Ferreira, como cessionária da exploração. Em 1977, concretizou a compra de um terreno na Quinta da Agra, em Riba de Ave, para implantação das suas próprias instalações, o que veio a acontecer, de forma definitiva, no ano letivo de 1987/88.

Atenta às necessidades do Concelho de Vila Nova de Famalicão, decide alargar a sua intervenção, através da construção de instalações escolares em Vale S. Cosme, que visem superar as carências identificadas ao nível do 2.º e 3.º ciclos do Ensino Básico e Ensino Secundário. Assim, no ano letivo de 1987/88, entra em funcionamento a Escola Cooperativa de Vale S. Cosme.

Os dois estabelecimentos de ensino da Didáxis inserem-se no setor do Ensino Particular e Cooperativo do sistema educativo e institucionalmente:

Enquadram-se nos princípios gerais, finalidades, estruturas e objetivos do sistema educativo e são considerados parte integrante da rede escolar;

Adotam os mesmos planos curriculares e conteúdos programáticos do ensino a cargo do Estado;

Têm Contratos de Associação;

Gozam de Autonomia Pedagógica para os 2.º e 3.º Ciclos do Ensino Básico e para o Ensino Secundário.

Apesar do seu enquadramento institucional, o modelo de organização e de gestão pedagógica difere dos modelos das escolas do Estado e dos modelos tradicionais das escolas particulares. Em termos estatutários, são dois os tipos de órgãos da Cooperativa Didáxis: gestão administrativa e gestão pedagógica. A gestão administrativa da Cooperativa é comum às duas escolas; a gestão pedagógica possui estruturas independentes.

A sua ação pedagógica, essencialmente orientada para a inter-transdisciplinaridade, inspira-se em princípios educativos que privilegiam a pessoa em todas as suas dimensões, à luz da doutrina e dos princípios cooperativos. De acordo com a filosofia do cooperativismo integral, a atuação pedagógica da Didáxis caracteriza-se pela democracia e pela participação efetiva, quer ao nível da gestão, quer ao nível dos processos de ensino/aprendizagem. Todas as estruturas organizacionais de gestão estão orientadas para favorecer a integração social e o desenvolvimento pessoal e escolar dos alunos.

Missão

A Didáxis assume como missão primordial dotar cada um dos seus alunos de um conjunto de competências e conhecimentos estruturantes, que lhes permitam explorar e desenvolver as suas capacidades, integrar-se de forma ativa e responsável na sociedade e contribuir, proativamente, para a vida económica, social e cultural do país. Assente nestes princípios concetuais, pretendemos promover a educação e formação escolar não superior nas diversas modalidades previstas no Sistema Educativo e noutros sistemas de formação e qualificação, desenvolvendo, para o efeito, um ensino de qualidade e excelência.

Princípios e Valores

Os princípios e valores que norteiam a atuação da Didáxis permitiram-nos construir um Projeto Educativo autónomo e alicerçado:

- Nos valores e princípios do cooperativismo;
- No respeito pela liberdade de aprender e ensinar;
- No direito das famílias orientarem a educação dos filhos.

Oferecemos diversificadas opções curriculares sustentadas:

- No direito à educação para todos;
- No princípio da igualdade de oportunidades;
- No respeito pelas diferenças individuais;
- No direito de aprender ao longo da vida.

A opção estratégica da Didáxis que constitui um quadro de operacionalização e de orientação educativa aposta:

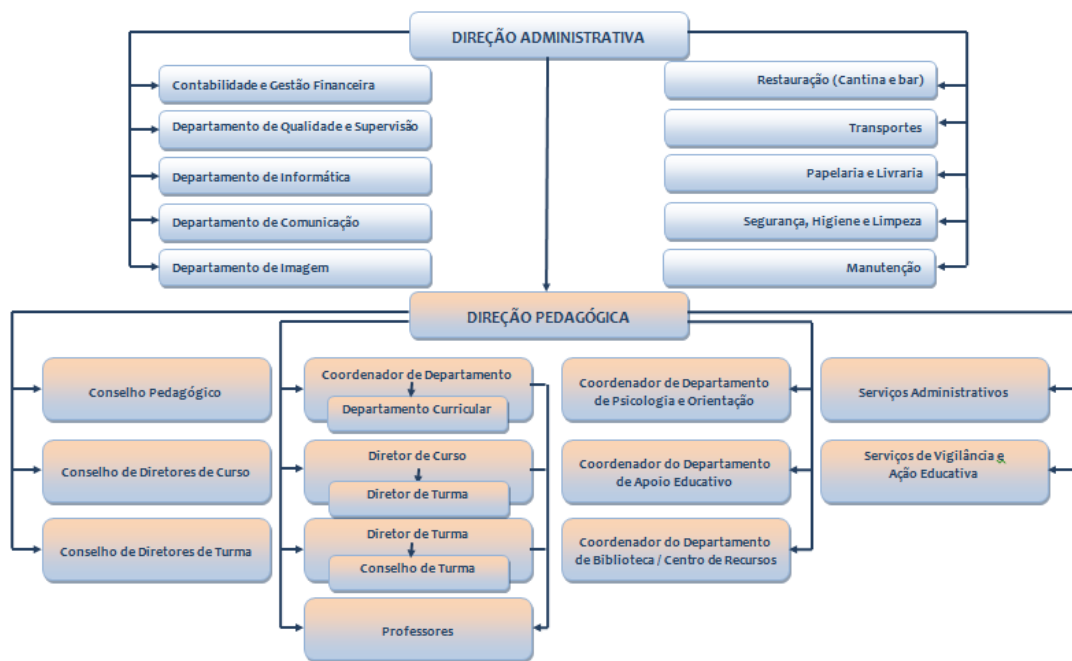
- Na coesão ética e social dos membros que constituem a cooperativa e dos seus trabalhadores;
- Num modelo de gestão empresarial da cooperativa que suporta as Escolas;
- Na qualidade educativa e pertinência das ofertas formativas às necessidades das famílias, dos jovens e dos agentes económicos da região, sustentada nos seguintes aspetos: i) Modernização de infraestruturas (instalações e equipamento); ii) Incorporação das Tecnologias de Informação e Comunicação; iii) Estabilidade, formação e qualificação dos recursos humanos; iv) Inovação pedagógica e qualidade dos serviços; v) Enraizamento social da Escola na comunidade (famílias, empresas, instituições); vi) Fidelização de clientes; vi) Racionalização de meios e recursos; vii) Fomento de Parcerias/Intercâmbios Nacionais e Comunitários; viii) Acompanhamento e avaliação externa do desempenho da Escola.

Gestão e Organização da Didáxis

Organograma

A Administração e a Gestão da Didáxis são asseguradas por órgãos próprios que se estruturam segundo o organograma seguinte:

Figura 13: Organograma da Didáxis



Recursos humanos

No ano letivo 2013/2014, a Didáxis - Cooperativa de Ensino, CRL conta no seu efetivo com 349 trabalhadores, distribuídos da seguinte forma:

Quadro 12: Quadro dos Recursos Humanos da Didáxis

COLABORADORES	DIDÁXIS	ESCOLA	TOTAL
	RIBA DE AVE	V. S. COSME	
DOCENTES	123	91	214
NÃO DOCENTES	76	59	135
TOTAL	199	150	349

II. Parte – Caracterização da Escola

O ensino ministrado na Escola Cooperativa de Vale de S. Cosme é gratuito, uma vez que os custos são suportados pelo Estado de acordo com o “Contrato de Associação” celebrado entre o Estado e a Escola.

O território educativo da Escola compreende as freguesias da Cruz, Requião, Vale de S. Martinho e a união das freguesias do Vale (S. Cosme), Telhado e Portela do Concelho de Vila Nova de Famalicão.

Para facilitar as deslocações dos alunos, a Escola oferece um serviço de transporte constituído por uma frota de 5 autocarros que transportam diariamente cerca de 800 alunos. O custo do transporte dos alunos residentes em Vila Nova de Famalicão é subsidiado pela respetiva Câmara Municipal nos termos da legislação em vigor. O transporte de alunos oriundos de outras freguesias é suportado integralmente por estes, de acordo com a tabela de preços estabelecida e publicada anualmente, conforme a legislação vigente.

O Meio Envolverte

O concelho de Vila Nova de Famalicão situa-se no Litoral Norte, entre as cidades do Porto, Braga, Guimarães, Vila do Conde, Póvoa do Varzim e Barcelos e conta com cerca de 134 mil habitantes. Do concelho fazem parte 34 freguesias que totalizam uma

área de 201,7 km². Em 2012, o concelho apresentava uma taxa de natalidade⁶ de 7,7‰, uma taxa de mortalidade⁷ de 7,1‰, uma taxa de nupcialidade⁸ de 3,0‰, uma taxa de crescimento efetivo⁹ de -0,17% e um índice de envelhecimento¹⁰ de 91,9%. Entre 1991 e 2001, a população do concelho cresceu 11,6%, no entanto, entre 2001 e 2011 cresceu apenas cerca de 5%. Este crescimento apresenta, contudo, oscilações acentuadas nos quatro grupos etários contemplados. Enquanto que nos dois primeiros, correspondentes aos grupos etários de 0-14 e 15-25 anos, há uma diminuição de 9,8% e de 19,4% respetivamente; nos grupos etários de 25-64 e +65 anos assiste-se a um crescimento de 10,8% e 36,3%, respetivamente.

Figura 14: Mapa do Concelho de Vila Nova de Famalicão



⁶ **Taxa de natalidade:** Número de nados-vivos ocorrido durante um determinado período de tempo, normalmente um ano civil, referido à população média desse período (habitualmente expressa em número de nados vivos por 1000 (10³) habitantes).

⁷ **Taxa de mortalidade:** Número de óbitos observado durante um determinado período de tempo, normalmente um ano civil, referido à população média desse período (habitualmente expressa em número de óbitos por 1000 (10³) habitantes).

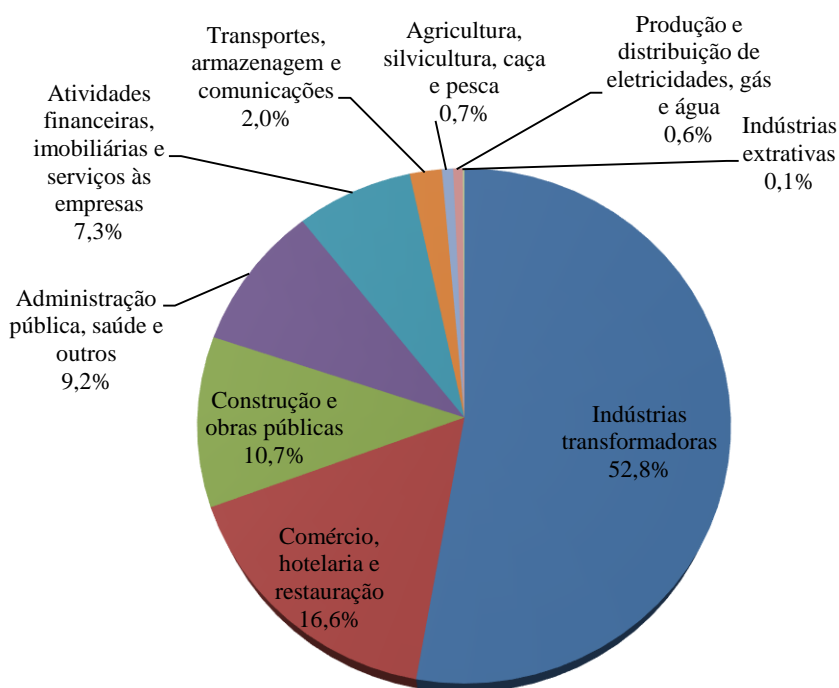
⁸ **Taxa de nupcialidade:** Número de casamentos observado durante um determinado período de tempo, normalmente um ano civil, referido à população média desse período (habitualmente expressa em número de casamentos por 1000 (10³) habitantes).

⁹ **Taxa de crescimento efetivo:** Variação populacional observada durante um determinado período de tempo, normalmente um ano civil, referido à população média desse período (habitualmente expressa por 100 (10²) ou 1000 (10³) habitantes).

¹⁰ **Índice de envelhecimento:** Relação entre a população idosa e a população jovem, definida habitualmente como o quociente entre o número de pessoas com 65 ou mais anos e o número de pessoas com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos (expressa habitualmente pelo número de idosos por cada 100 pessoas dos 0 aos 14 anos).

A população efetiva deste Concelho desenvolve a sua atividade económica, predominantemente, na área das indústrias transformadoras (cerca de 52,8%) e no comércio, hotelaria e restauração (16,6%). O gráfico 1 apresenta de forma pormenorizada a distribuição da população pelas respetivas áreas.

Gráfico 1: Atividades desenvolvidas pela população do concelho



(Fonte: <http://where-to-invest-in-portugal.com>)

Relativamente ao desemprego, o concelho de Vila Nova de Famalicão apresenta uma taxa de 15,5%, fruto da conjuntura económica e social que caracteriza a sociedade atual.

Recursos Culturais e Ambientais

Os recursos culturais e ambientais ao dispor da Escola são variados:

- ☉ Casa de Camilo – Museu e Centro de Estudos;
- ☉ Museu da Indústria Têxtil da Bacia do Ave;

- ☉ Museu Bernardino Machado;
- ☉ Igrejas românicas de Arnoso ST^a Eulália e de Antas;
- ☉ Museu de Arqueologia;
- ☉ Museu da Guerra Colonial;
- ☉ Museu dos caminhos de ferro de Lousado;
- ☉ Museu de Arte Sacra;
- ☉ Biblioteca Municipal de Vila Nova de Famalicão;
- ☉ Arquivo Municipal;
- ☉ Casa da Juventude;
- ☉ Casa das Artes;
- ☉ Fundação Cupertino Miranda;
- ☉ Parque da Devesa.

Oferta Educativa

Um dos grandes desafios que se coloca às escolas consiste em conciliar a qualidade e a equidade da educação. Este desafio assume contornos ainda mais explícitos com o alargamento da escolaridade obrigatória até ao 12.º ano de escolaridade, consagrada na Lei n.º 85/2009, de 27 de agosto. Atenta a esta realidade e à heterogeneidade que caracteriza os alunos que frequentam a Escola Cooperativa de Vale S. Cosme procurou, desde sempre, oferecer percursos de formação diversificados, com o intuito de potencializar a inclusão de todos na escada educativa. Por isso a nossa oferta inclui, para além de ensino básico, cursos de educação e formação, cursos profissionais e cursos científico-humanísticos. A opção pelos cursos profissionais que integram a nossa oferta é sustentada na avaliação diagnóstica realizada pela Rede Local de Educação e Formação de Vila Nova de Famalicão, que procura promover de forma conjunta e concertada a

oferta formativa do Concelho, bem como pelas áreas prioritárias definidas pelo Ministério da Educação.

Ensino Básico	2.º Ciclo	
	3.º Ciclo	
	CEF	Serviço de Mesa (Tipo 2)
Ensino Secundário	Cursos Científico-Humanísticos	Ciências e Tecnologias
	Cursos Profissionais	Técnico de Eletrónica, Automação e Computadores
		Técnico de Restauração
		Técnico de Marketing
		Técnico de Comércio
		Técnico de Gestão e Programação de Sistemas Informáticos

Projetos da Escola

- A. Projeto Fénix
- B. Projeto AVES
- C. Educação para a saúde
- D. Educação Parental
- E. Empresa na Escola
- F. Observatório de Melhoria e Eficácia da Escola (OMEE)
- G. Projeto *Cambridge English School*
- H. Projeto Europeu Comenius
- I. Parlamento Europeu dos Jovens Interescolas (PEJ)

- J. Project for Excellence in Getting Ideas Across (PEGIA)
- K. Projeto Filosofia com crianças
- L. Projeto Pense Indústria Nova Geração
- M. Projeto “Ler por Prazer”
- N. Projeto “Ler em Família”
- O. Projeto Matemática em jogo
- P. Projeto Educativo Partilhado
- Q. Didáxis solidária
- R. Projeto Rios
- S. Projeto Concelhio de Intervenção Vocacional – “Eu Pertenço ao Meu Futuro”
- T. Projeto Famalicão Inclusivo

III. Parte – A Comunidade Educativa

A comunidade educativa da Escola, formada pelo conjunto dos atores que nela intervêm - alunos, professores, pais/encarregados de educação e pessoal não docente - participa de forma interativa e corresponsabilizada na construção do processo educativo.

Docentes

A Escola Cooperativa Vale S. Cosme conta, no ano letivo 2013/2014 com 91docentes. A sua distribuição pelas diferentes áreas de formação e respetivas habilitações é apresentada nos gráficos 2 e 3. Acresce ainda salientar que este quadro de docentes é estável, uma vez que uma percentagem muito significativa dos docentes tem um vínculo laboral à escola, há mais de 10 anos.

Gráfico 2: Distribuição dos docentes pelas áreas profissionais

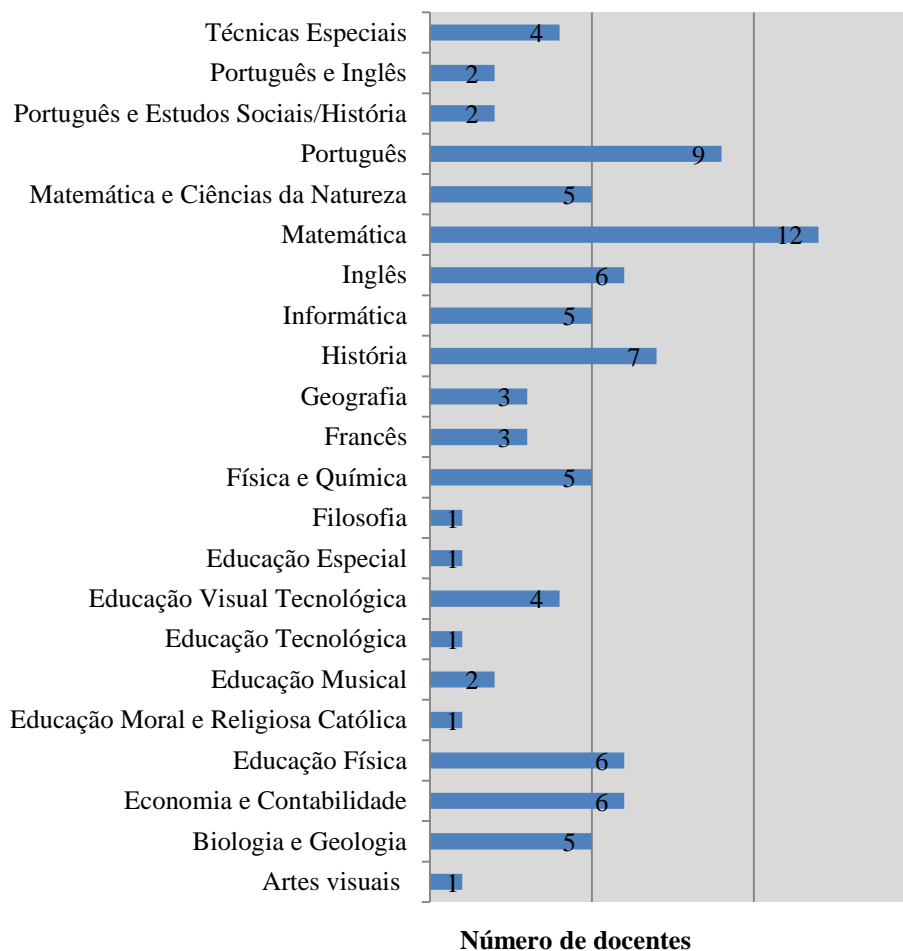
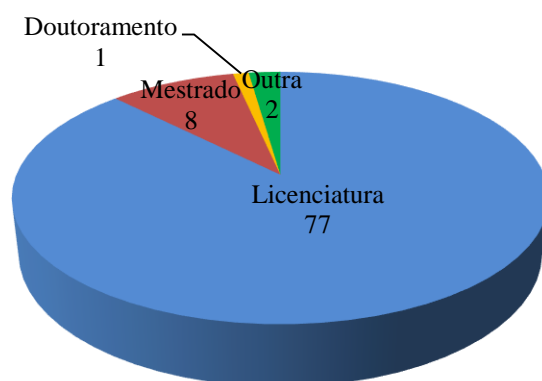


Gráfico 3: Distribuição dos docentes pelas habilitações literárias



Não Docentes

O quadro de trabalhadores da Escola Cooperativa de Vale S. Cosme é também constituído por 59 trabalhadores não docentes. As áreas de atividade profissional em que desempenham as suas funções, bem como as habilitações que possuem podem ser observadas nos gráficos 4 e 5.

Gráfico 4: Distribuição dos não docentes pelas áreas profissionais.

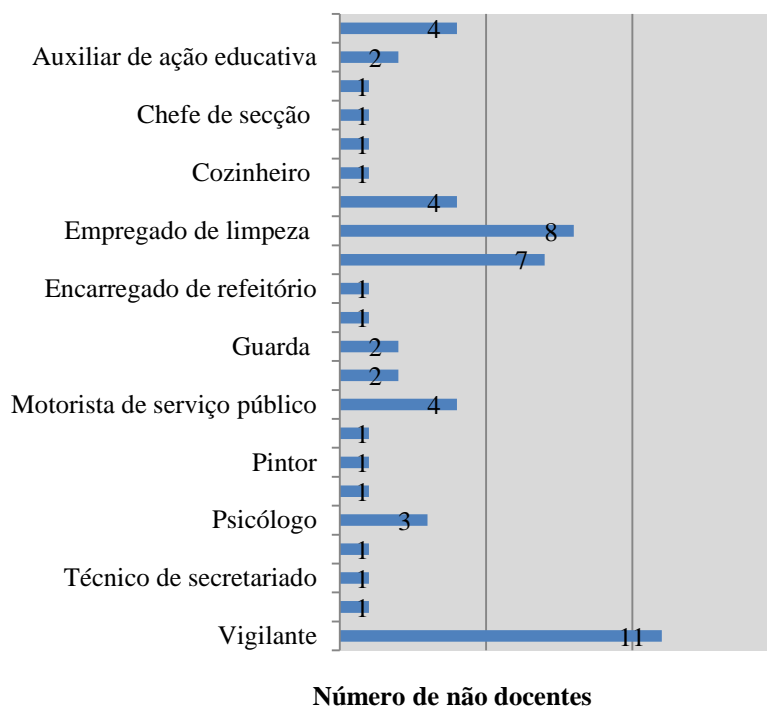
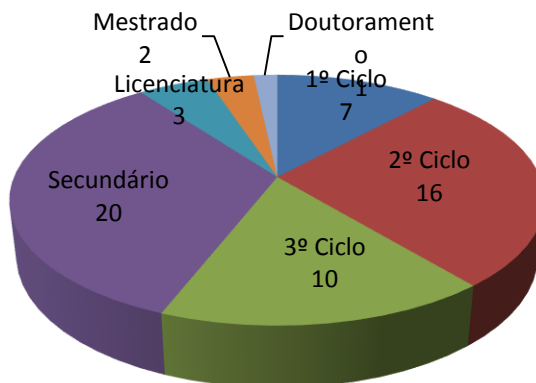


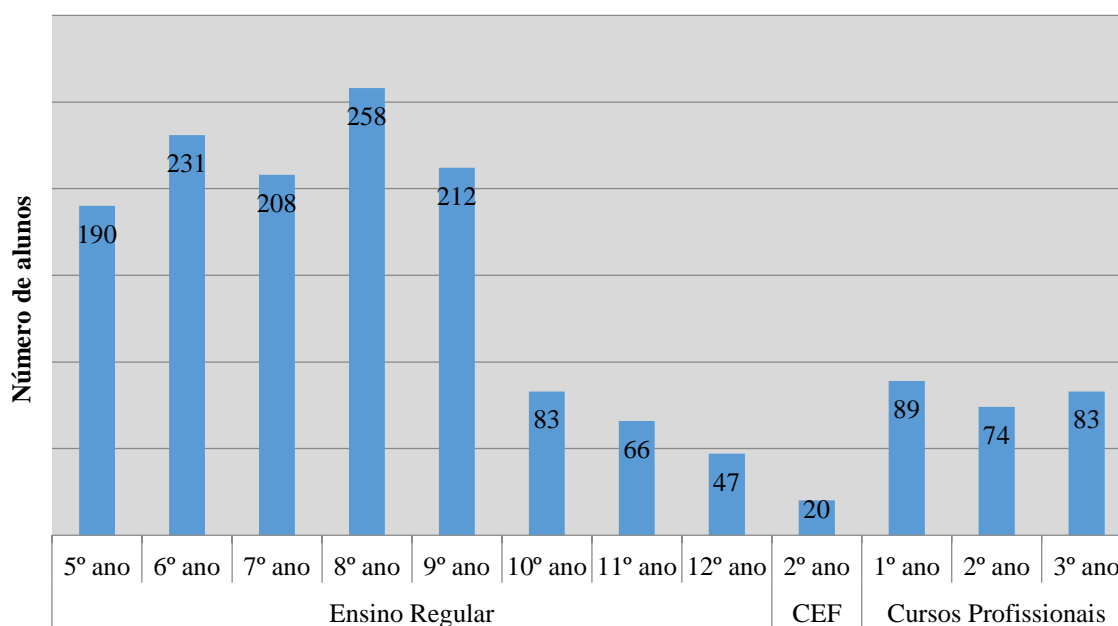
Gráfico 5: Distribuição dos não docentes pelas habilitações literárias.



Alunos

A Escola Cooperativa de Vale S. Cosme funciona em regime diurno e presta serviço a uma população de cerca de 1561 alunos, distribuídos por 59 turmas do 5.º ao 12.º anos de escolaridade (cf. gráfico 6).

Gráfico 6: Distribuição dos alunos por ano de escolaridade

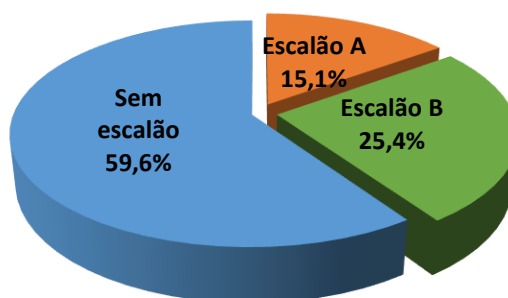


Na sua grande maioria (96,6%), os alunos residem nas freguesias do Concelho de Vila Nova de Famalicão, existindo, contudo, alunos do concelho de Braga, Guimarães, Barcelos e, alguns casos residuais, de concelhos geograficamente mais distantes, como Esposende, Trofa, Felgueiras e Vila do Conde (quadro 13).

Quadro 13: Distribuição dos alunos por concelho de residência.

CONCELHO	% ALUNOS
Vila Nova de Famalicão	96,6%
Braga	1,9%
Guimarães	0,6%
Barcelos	0,4%
Esposende	0,1%
Trofa	0,1%
Felgueiras	0,1%
Vila do Conde	0,1%

Dos 1561 alunos que frequentam, no ano letivo 2013/2014, a Escola Cooperativa de Vale S. Cosme, 40,5% beneficiam de escalão da Ação Social Escolar, sendo 15,1% referentes ao escalão A e 25,4% ao escalão B (cf. gráfico 7).

Gráfico 7: Distribuição dos alunos por escalão ASE

A Escola Cooperativa Vale S. Cosme incentiva e fomenta a participação ativa e responsável dos alunos, na comunidade escolar e neste sentido foram criadas duas associações que os representam.

4.2.3. Procedimento

1. Pedido de notificação à Comissão Nacional de Proteção de Dados, com a respetiva deliberação n.º1782/2013; processo n.º11296/2013 (anexo 9);
2. Pedido de autorização do inquérito n.º0401200002, ao qual foi autorizado (anexo 8);
3. Pedido de autorização ao Presidente da Direção Pedagógica da Escola Cooperativa de Vale S. Cosme, com o consentimento para a aplicação dos questionários (anexo 12).
4. Pedidos de autorização aos Encarregados de Educação dos alunos com NEE que frequentam o 2º e 3º ciclo do ensino básico (anexo 11).
5. Aplicação dos questionários pelo próprio investigador (anexo 13).

4.2.4. Resultados do estudo piloto

Questionário a alunos com Necessidades Educativas Especiais

A amostra do estudo piloto é constituída por 25 alunos.

Parte1. Informação Pessoal

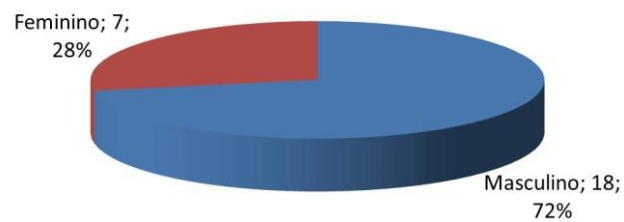
Nome da escola

Todos os 25 alunos são da Escola Cooperativa de Vale S. Cosme

Quadro 14: Quadro de frequências referente ao género

Sexo	Frequência	Percentagem
Masculino	18	72,0
Feminino	7	28,0
Total	25	100,0

Gráfico 8: Frequências para o Género

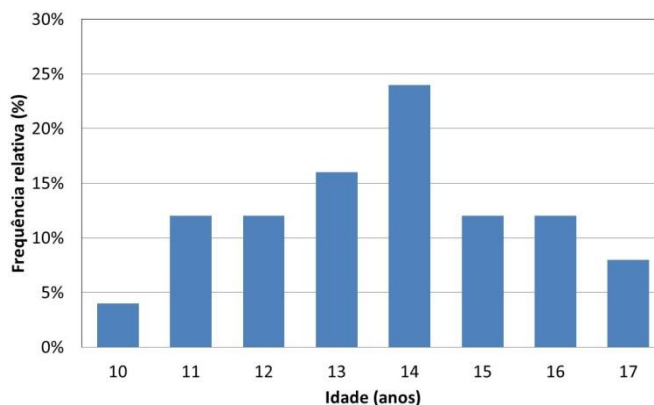


Na amostra piloto, 72% são do sexo masculino e os restantes 28% do sexo feminino.

Quadro 15: Quadro de frequências referente à idade

Idade	Frequência	Percentagem
10	1	4,0
11	3	12,0
12	3	12,0
13	4	16,0
14	6	24,0
15	3	12,0
16	3	12,0
17	2	8,0
Total	25	100,0

Gráfico 9: Frequências para a Idade



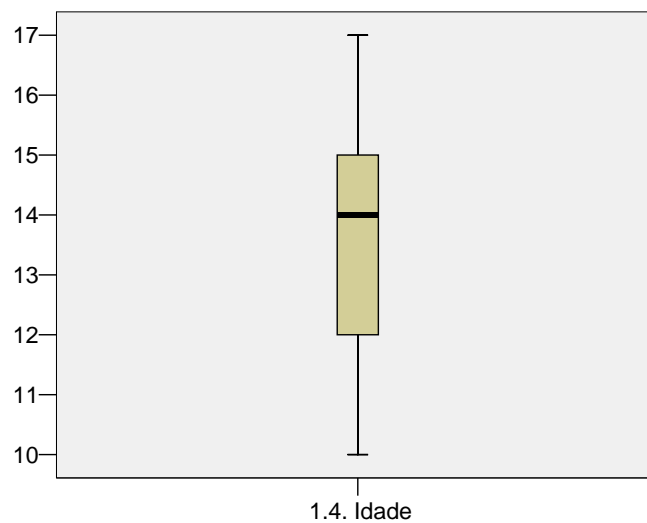
Na amostra piloto, as idades variam entre 10 e 17 anos, sendo a idade mais frequente os 14 anos correspondente a 24% da amostra, seguindo-se as idades entre 11 e 13 anos e os 15 ou 16 anos, com frequências relativas de 12% a 16%.

Quadro 16: Estatística descritiva para a Idade

	N	Média	Desvio Padrão	Coef. Variação	Mínimo	Máximo
1.4. Idade	25	13,7	1,93	14%	10	17

Na amostra piloto, a idade apresenta um valor médio de 13,7 anos, com uma dispersão de valores de 14%. Os valores mínimo e máximo são, como já tínhamos visto, respetivamente, 10 e 17 anos.

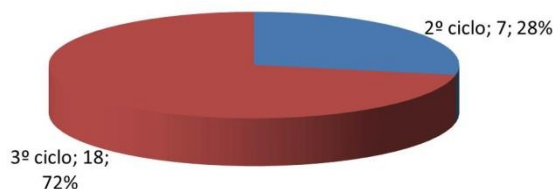
No diagrama tipo caixa seguinte, ilustra-se a distribuição de valores da idade.

Gráfico 10: Diagrama tipo caixa – distribuição de valores da Idade**Quadro 17: Quadro de frequências referente ao nível de ensino**

	Frequência	Percentagem
2º ciclo	7	28,0
3º ciclo	18	72,0
Total	25	100,0

Gráfico 11: Frequências para o Nível de Ensino

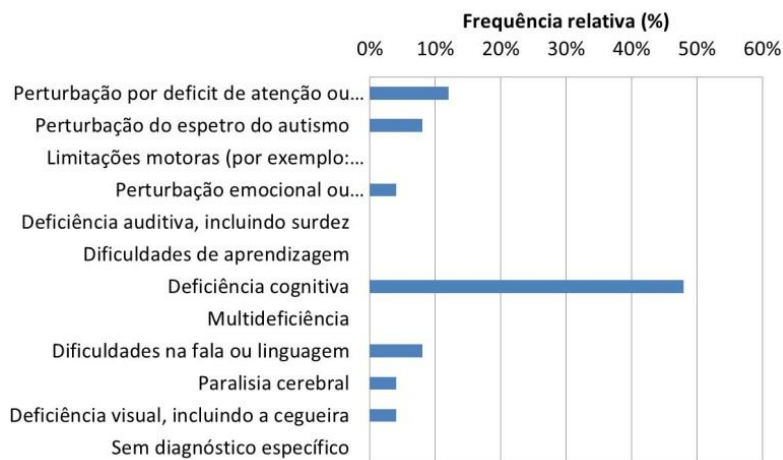
1.5. Nível de ensino



Na amostra piloto, 72% são alunos do 3.º ciclo e os restantes 28% do 2.º ciclo.

Quadro 18: Quadro de frequências referente à natureza da deficiência principal que manifesta.

	Não assinalado		Assinalado	
	N	%	N	%
Perturbação por deficit de atenção ou transtorno por deficit de atenção e hiperatividade	22	88,0%	3	12,0%
Perturbação do espetro do autismo	23	92,0%	2	8,0%
Limitações motoras (por exemplo: espinha bífida, etc.)	25	100,0%		
Perturbação emocional ou comportamental	24	96,0%	1	4,0%
Deficiência auditiva, incluindo surdez	25	100,0%		
Dificuldades de aprendizagem	25	100,0%		
Deficiência cognitiva	13	52,0%	12	48,0%
Multideficiência	25	100,0%		
Dificuldades na fala ou linguagem	23	92,0%	2	8,0%
Paralisia cerebral	24	96,0%	1	4,0%
Deficiência visual, incluindo a cegueira	24	96,0%	1	4,0%
Sem diagnóstico específico	25	100,0%		

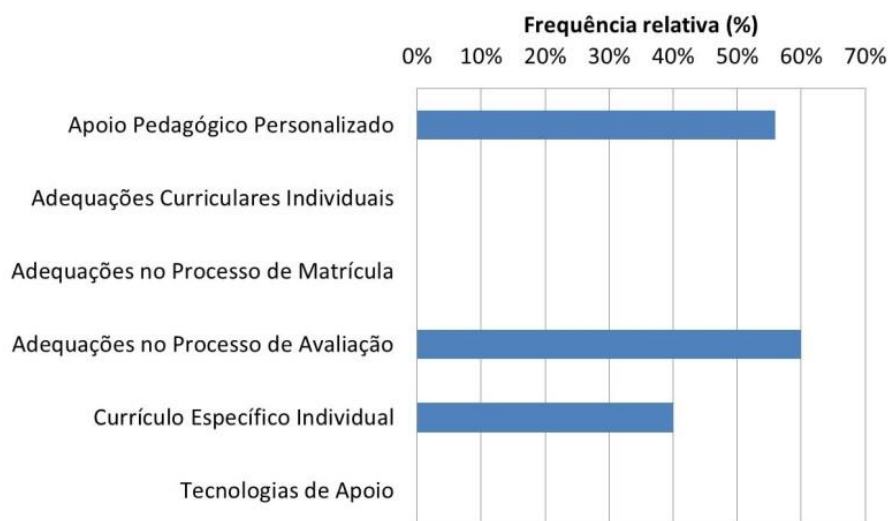
Gráfico 12: Frequências para a Natureza da deficiência principal

Na amostra piloto, relativamente à natureza da deficiência principal manifestada, 48% dos alunos apresentam “Deficiência cognitiva”, 12% respondem “Perturbação por deficit de atenção ou transtorno por deficit de atenção e hiperatividade”, a “Perturbação do espectro do autismo” e as “Dificuldades na fala ou linguagem” são assinaladas por 8% cada, a “Perturbação emocional ou comportamental”, “Paralisia cerebral” e “Deficiência visual, incluindo a cegueira” são indicadas por 4% cada (um aluno), as restantes possibilidades “Limitações motoras (por exemplo: espinha bífida, etc.)”, “Deficiência auditiva, incluindo surdez”, “Dificuldades de aprendizagem”, “Multideficiência” e “Sem diagnóstico específico” não são assinaladas por nenhum aluno. Quanto à possibilidade de especificarem “Problemas de saúde”, também nenhum aluno respondeu a esta questão, relativamente à especificação de “Outra deficiência”, foram indicados o “Síndrome Alcoólico Fetal”, o “Síndrome de Kabuki”, e a “Trissomia 21”, referidos por um aluno cada.

Quadro 19: Quadro de frequências referente à medida educativa constante no programa educativo individual

	Não assinalado		Assinalado	
	N	%	N	%
Apoio Pedagógico Personalizado	11	44,0%	14	56,0%
Adequações Curriculares Individuais	25	100,0%		
Adequações no Processo de Matrícula	25	100,0%		
Adequações no Processo de Avaliação	10	40,0%	15	60,0%
Currículo Específico Individual	15	60,0%	10	40,0%
Tecnologias de Apoio	25	100,0%		

Gráfico 13: Frequências para a medida educativa constante no programa educativo individual



Na amostra piloto, relativamente à medida educativa constante no programa educativo individual, 60% dos alunos assinalam “Adequações no Processo de Avaliação”, 56% referem “Apoio Pedagógico Personalizado” e 40% indicam “Adequações Curriculares Individuais”, as medidas “Adequações no Processo de

Matrícula”, “Currículo Específico Individual” e “Tecnologias de Apoio” não são assinaladas para nenhum aluno.

Tipo de escola que frequenta

Todos os 25 alunos frequentam uma Escola do ensino regular.

Parte 2. Qualidade de vida familiar

Quadro 20: Distribuição de frequências sobre a Importância dos aspetos para a Qualidade de Vida Familiar

	1		2		3		4		5	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1. A minha família aproveita o tempo junta.					1	4,0%	2	8,0%	22	88,0%
2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes.					1	4,0%	4	16,0%	20	80,0%
3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.					3	12,0%	5	20,0%	17	68,0%
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.					3	12,0%	3	12,0%	19	76,0%
5. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência nas suas tarefas.					2	8,0%	2	8,0%	21	84,0%
6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.					5	20,0%	2	8,0%	18	72,0%
7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros.					3	12,0%	1	4,0%	21	84,0%
8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros.					1	4,0%	4	16,0%	20	80,0%
9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.					1	4,0%	1	4,0%	23	92,0%
10. A minha família resolve os problemas unida.	1	4,0%					1	4,0%	23	92,0%
11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos.					3	12,0%	2	8,0%	20	80,0%
12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros.					1	4,0%	3	12,0%	21	84,0%
13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família.					2	8,0%	4	16,0%	19	76,0%
14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas.					1	4,0%	4	16,0%	20	80,0%
15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.					1	4,0%	1	4,0%	23	92,0%
16. A minha família pode com as nossas despesas.					1	4,0%	3	12,0%	21	84,0%
17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas que pertencem à vida de pessoas com deficiência, como amigos, colegas, etc.	1	4,0%			1	4,0%	4	16,0%	19	76,0%

	1		2		3		4		5	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.					4	16,0%	2	8,0%	19	76,0%
19. Os adultos da minha família têm tempo para ocupar-se das necessidades individuais da(s) pessoa(s) com deficiência.			1	4,0%	1	4,0%	1	4,0%	22	88,0%
20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário.							2	8,0%	23	92,0%
21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.							3	12,0%	22	88,0%
22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho.							2	8,0%	23	92,0%
23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar.					1	4,0%	2	8,0%	22	88,0%
24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos.			1	4,0%	3	12,0%	3	12,0%	18	72,0%
25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações connosco.					1	4,0%	5	20,0%	19	76,0%

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Pouco Importante; 2- Algo Importante; 3- Importante; 4- Bastante Importante; 5- Importantíssimo.

Quadro 21: Estatísticas Descritivas sobre a Importância dos aspetos para a Qualidade de Vida Familiar

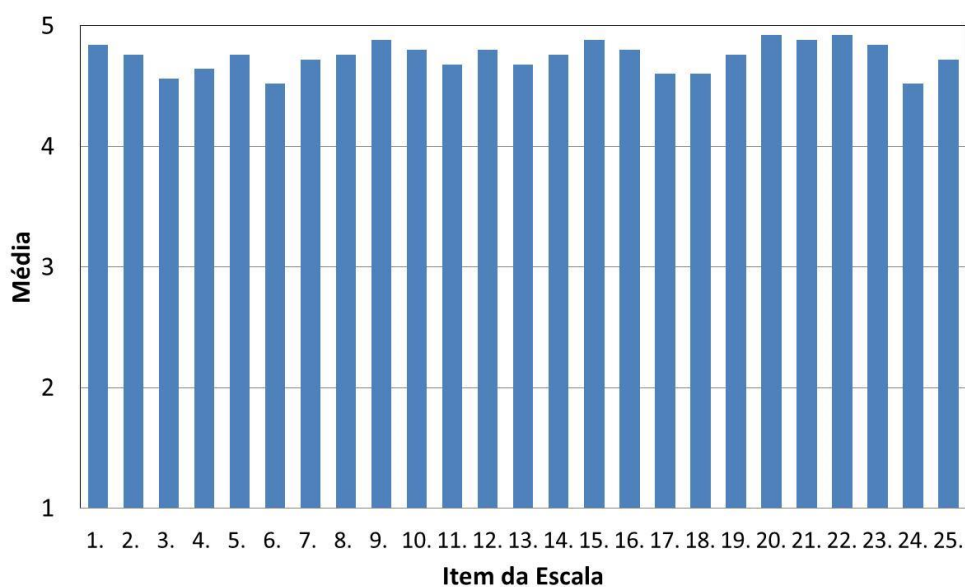
	N	Média	Desvio Padrão	Coef. Variação	Mínimo	Máximo
1. A minha família aproveita o tempo junta.	25	4,84	0,47	10%	3	5
2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes.	25	4,76	0,52	11%	3	5
3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.	25	4,56	0,71	16%	3	5
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.	25	4,64	0,70	15%	3	5
5. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência nas suas tarefas.	25	4,76	0,60	13%	3	5
6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.	25	4,52	0,82	18%	3	5
7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros.	25	4,72	0,68	14%	3	5
8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros.	25	4,76	0,52	11%	3	5
9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.	25	4,88	0,44	9%	3	5
10. A minha família resolve os problemas unida.	25	4,80	0,82	17%	1	5
11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos.	25	4,68	0,69	15%	3	5
12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros.	25	4,80	0,50	10%	3	5
13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família.	25	4,68	0,63	13%	3	5
14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas.	25	4,76	0,52	11%	3	5
15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.	25	4,88	0,44	9%	3	5
16. A minha família pode com as nossas despesas.	25	4,80	0,50	10%	3	5
17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas que pertencem à vida de pessoas com deficiência, como amigos, colegas, etc.	25	4,60	0,91	20%	1	5
18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.	25	4,60	0,76	17%	3	5
19. Os adultos da minha família têm tempo para ocupar-se das necessidades individuais da(s) pessoa(s) com deficiência.	25	4,76	0,72	15%	2	5
20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário.	25	4,92	0,28	6%	4	5

21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.	25	4,88	0,33	7%	4	5
22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho.	25	4,92	0,28	6%	4	5
23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar.	25	4,84	0,47	10%	3	5
24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos.	25	4,52	0,87	19%	2	5
25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações connosco.	25	4,72	0,54	11%	3	5

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Pouco Importante; 2- Algo Importante; 3- Importante; 4- Bastante Importante; 5- Importantíssimo.

Gráfico 14: Média da importância dos aspetos para a Qualidade de Vida Familiar



Os valores médios apresentam sempre valores muito próximo do ponto superior da escala de medida, pelo que todos os aspetos são considerados muito importantes para a Qualidade de Vida, sendo os valores superiores para “20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário” e “22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho”, e menos elevados para “24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos”, “6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte

para ir onde precisamos” e “3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress”.

Quadro 22: Distribuição de frequências sobre a Satisfação com os aspetos da Qualidade de Vida Familiar

	1		2		3		4		5	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1. A minha família aproveita o tempo junta.					4	16,0%	4	16,0%	17	68,0%
2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes.					5	20,0%	8	32,0%	12	48,0%
3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.			2	8,0%	9	36,0%	8	32,0%	6	24,0%
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.			1	4,0%	5	20,0%	5	20,0%	14	56,0%
5. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência nas suas tarefas.			1	4,0%	6	24,0%	3	12,0%	15	60,0%
6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.			2	8,0%	7	28,0%	1	4,0%	15	60,0%
7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros.			5	20,0%	3	12,0%	10	40,0%	7	28,0%
8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros.					3	12,0%	8	32,0%	14	56,0%
9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.			4	16,0%	2	8,0%	9	36,0%	10	40,0%
10. A minha família resolve os problemas unida.			7	28,0%	3	12,0%	1	4,0%	14	56,0%
11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos.			3	12,0%	3	12,0%	4	16,0%	15	60,0%
12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros.							6	24,0%	19	76,0%
13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família.			1	4,0%	4	16,0%	9	36,0%	11	44,0%
14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas.					6	24,0%	6	24,0%	13	52,0%
15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.					5	20,0%	3	12,0%	17	68,0%

	1		2		3		4		5	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
16. A minha família pode com as nossas despesas.	3	12,0%	6	24,0%	4	16,0%	4	16,0%	8	32,0%
17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas que pertencem à vida de pessoas com deficiência, como amigos, colegas, etc.			1	4,0%	6	24,0%	6	24,0%	12	48,0%
18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.			3	12,0%	8	32,0%	6	24,0%	8	32,0%
19. Os adultos da minha família têm tempo para ocupar-se das necessidades individuais da(s) pessoa(s) com deficiência.	1	4,0%			7	28,0%	6	24,0%	11	44,0%
20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário.	1	4,0%	2	8,0%	2	8,0%	6	24,0%	14	56,0%
21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.					3	12,0%	4	16,0%	18	72,0%
22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho.					2	8,0%	3	12,0%	20	80,0%
23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar.					3	12,0%	6	24,0%	16	64,0%
24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos.					4	16,0%	10	40,0%	11	44,0%
25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações connosco.					3	12,0%	6	24,0%	16	64,0%

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Muito insatisfeito; 2- Insatisfeito; 3- Satisfeito; 4- Bastante Satisfeito; 5- Muito Satisfeito.

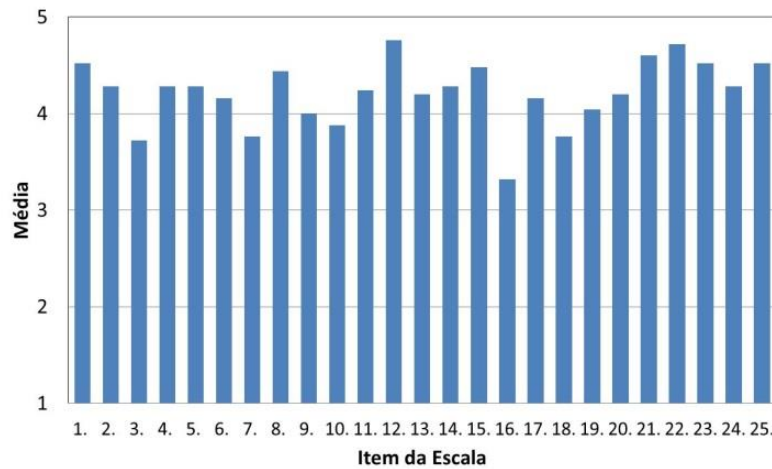
Quadro 23: Estatísticas descritivas sobre a Satisfação com os aspetos da Qualidade de Vida Familiar

	N	Média	Desvio Padrão	Coef. Variação	Mínimo	Máximo
1. A minha família aproveita o tempo junta.	25	4,52	0,77	17%	3	5
2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes.	25	4,28	0,79	18%	3	5
3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.	25	3,72	0,94	25%	2	5
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.	25	4,28	0,94	22%	2	5
5. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência	25	4,28	0,98	23%	2	5

nas suas tarefas.						
6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.	25	4,16	1,11	27%	2	5
7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros.	25	3,76	1,09	29%	2	5
8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros.	25	4,44	0,71	16%	3	5
9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.	25	4,00	1,08	27%	2	5
10. A minha família resolve os problemas unida.	25	3,88	1,36	35%	2	5
11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos.	25	4,24	1,09	26%	2	5
12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros.	25	4,76	0,44	9%	4	5
13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família.	25	4,20	0,87	21%	2	5
14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas.	25	4,28	0,84	20%	3	5
15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.	25	4,48	0,82	18%	3	5
16. A minha família pode com as nossas despesas.	25	3,32	1,46	44%	1	5
17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas que pertencem à vida de pessoas com deficiência, como amigos, colegas, etc.	25	4,16	0,94	23%	2	5
18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.	25	3,76	1,05	28%	2	5
19. Os adultos da minha família têm tempo para ocupar-se das necessidades individuais da(s) pessoa(s) com deficiência.	25	4,04	1,06	26%	1	5
20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário.	25	4,20	1,15	27%	1	5
21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.	25	4,60	0,71	15%	3	5
22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho.	25	4,72	0,61	13%	3	5
23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar.	25	4,52	0,71	16%	3	5
24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos.	25	4,28	0,74	17%	3	5
25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações connosco.	25	4,52	0,71	16%	3	5

Os valores indicados reportam-se à escala de medida: 1- Muito insatisfeito; 2- Insatisfeito; 3- Satisfeito; 4- Bastante Satisfeito; 5- Muito Satisfeito.

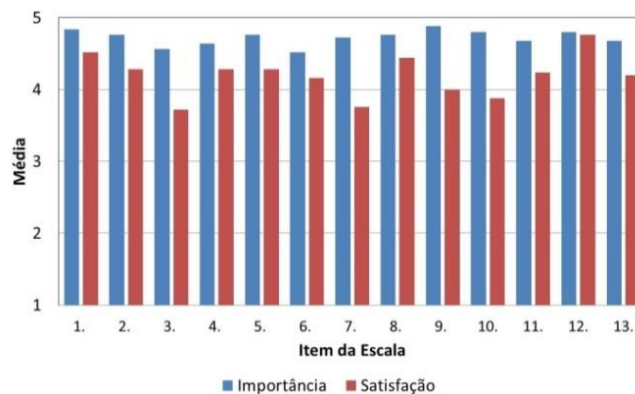
Gráfico 15: Média da satisfação com os aspetos da Qualidade de Vida Familiar

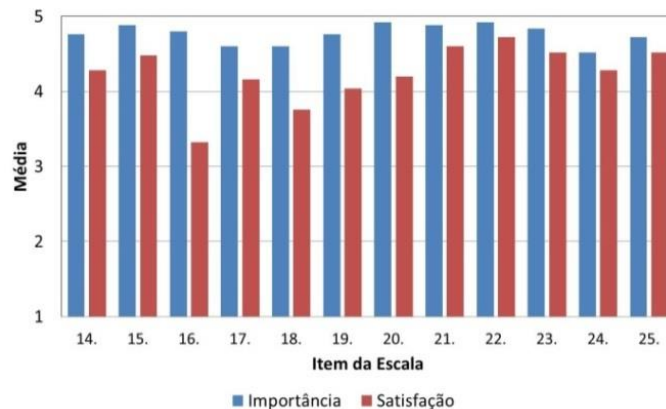


Os valores médios apresentam também valores acima do ponto intermédio da escala de medida, pelo que todos os aspetos são avaliados satisfatoriamente na Qualidade de Vida, sendo os valores superiores para “12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros” e “22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho”, e menos elevados para “16. A minha família pode com as nossas despesas”, “3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress”, “7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros” e “18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida”.

De seguida, ilustra-se a comparação entre a importância para a qualidade de vida e a satisfação com cada um dos aspetos da escala de qualidade de vida.

Gráfico 16: Comparação da importância com a satisfação





Para todos os aspetos analisados, a importância é superior à satisfação, sendo as diferenças maiores para “16. A minha família pode com as nossas despesas”, seguida de “7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros” e “10. A minha família resolve os problemas unida” e inferior para “12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros”, seguido de “22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho” e “25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações connosco”.

Questionário a famílias de alunos com Necessidades Educativas Especiais

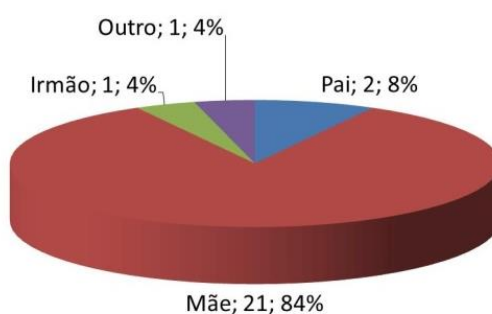
A amostra do estudo piloto é constituída por 25 elementos.

Parte 1. Informação pessoal

Quadro 24: Quadro de frequências: Qual é a sua relação de parentesco com o adolescente?

Grau de parentesco	Frequência	Percentagem
Pai	2	8,0
Mãe	21	84,0
Irmão	1	4,0
Outro	1	4,0
Total	25	100,0

Gráfico 17: Frequências para a relação de parentesco com o adolescente



Na amostra piloto, 84% dos respondentes são a mãe, 8% são o pai e verifica-se ainda uma resposta de um irmão e outra resposta de outro grau de parentesco, que depois específica ser uma família de acolhimento.

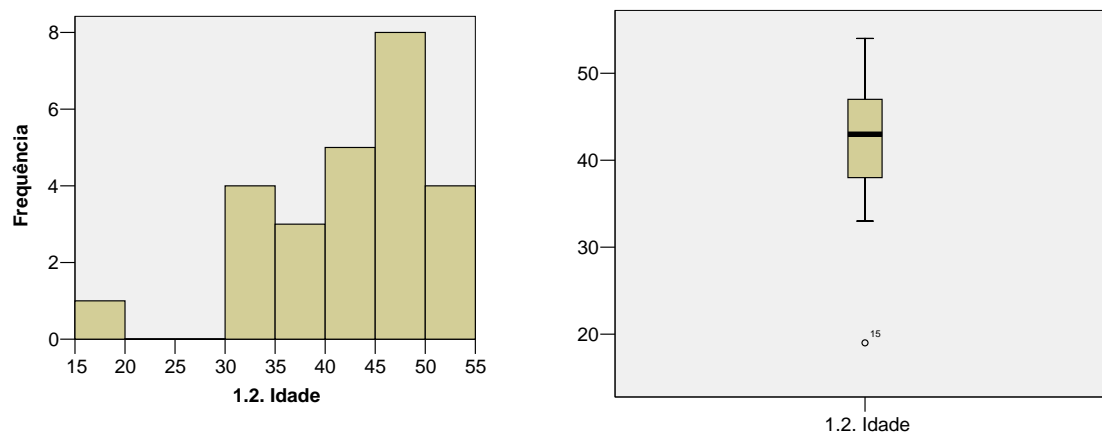
Quadro 25: Estatísticas descritivas para a Idade

	N	Média	Desvio Padrão	Coef. Variação	Mínimo	Máximo
1.2. Idade	25	42,2	7,88	19%	19	54

Na amostra piloto, a idade apresenta um valor médio de 42,2 anos, com uma dispersão de valores de 19%. Os valores mínimo e máximo são, respetivamente, 19 e 54 anos.

No histograma e diagrama tipo caixa seguintes, ilustra-se a distribuição de valores da idade.

Gráfico 18: Histograma e Diagrama tipo caixa com a distribuição de valores da Idade



A distribuição de valores da idade verifica-se entre os 30 e 55 anos, com maior frequência entre os 49 e 50 anos, sendo o valor inferior considerado um *outlier* (caso extremo), que corresponde à resposta do irmão, com 19 anos.

Quadro 26: Quadro de frequências: Situação profissional?

Situação profissional	Frequência	Percentagem
Empregado	16	64,0
Desempregado	3	12,0
Estudante	1	4,0
Doméstica	4	16,0
Rendimento Social de Inserção	1	4,0
Total	25	100,0

Gráfico 19: Frequências para a situação profissional

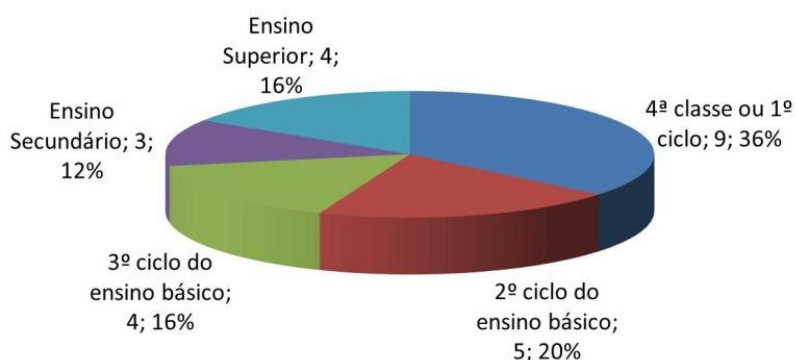


Na amostra piloto, 64% dos respondentes estão empregados, 16% são domésticas, 12% estão desempregados e verifica-se uma resposta estudante e outra que recebe Rendimento Social de Inserção (4% cada).

Quadro 27: Quadro de frequências: Habilitação académica

Habilitações académicas	Frequência	Percentagem
4ª classe ou 1º ciclo	9	36,0
2º ciclo do ensino básico	5	20,0
3º ciclo do ensino básico	4	16,0
Ensino Secundário	3	12,0
Ensino Superior	4	16,0
Total	25	100,0

Gráfico 20: Frequências para a habilitação académica

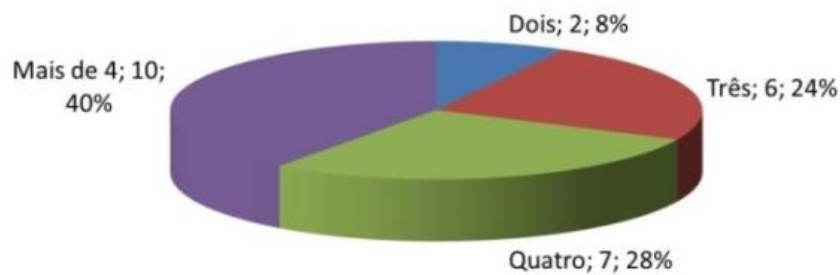


Na amostra piloto, 50% dos respondentes têm 2.º ciclo, 36% apresentam 1.º ciclo, verificam-se ainda 16% com o 3.º ciclo e também 16% com ensino superior, bem como 12% com ensino secundário.

Quadro 28: Quadro de frequências: Pessoas que habitam com o adolescente, incluindo o próprio

	Frequência	Percentagem
2	2	8,0
3	6	24,0
4	7	28,0
Mais de 4	10	40,0
Total	25	100,0

Gráfico 21: Frequências para número de pessoas que habitam com o adolescente com NEE, incluindo o próprio

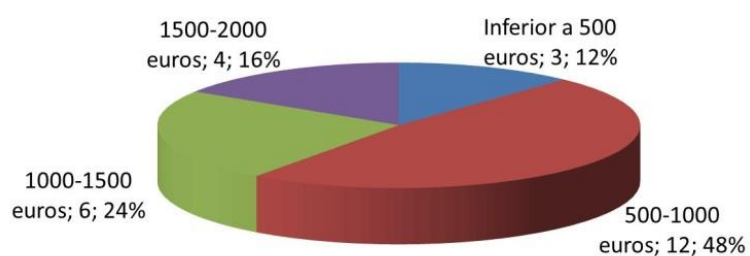


Na amostra piloto, em 40% dos respondentes são mais de quatro, 28% indicam ser quatro, 24% respondem ser três e 8% indicam ser dois.

Quadro 29: Quadro de frequências: Rendimento mensal médio do agregado familiar

	Frequência	Percentagem
Inferior a 500 euros	3	12,0
500-1000 euros	12	48,0
1000-1500 euros	6	24,0
1500-2000 euros	4	16,0
Total	25	100,0

Gráfico 22: Frequências para o rendimento mensal médio do agregado familiar



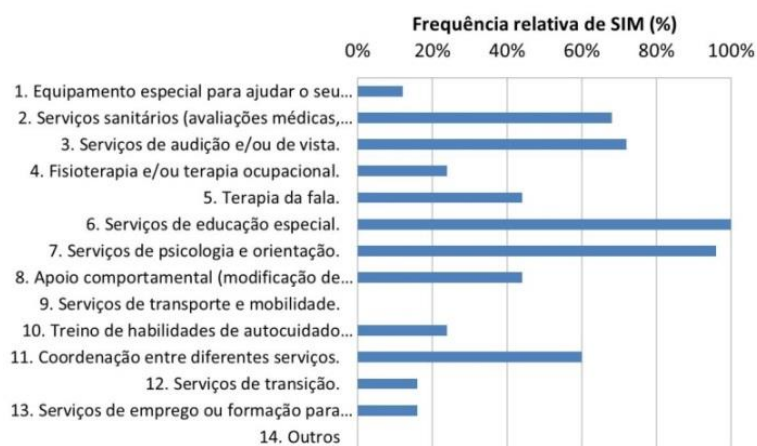
Na amostra piloto, 12% dos respondentes tem rendimento inferior a 500 €, 48% responde 500-1000 €, 24% assinala 1000-1500 € e 16% refere 1500-2000 €.

Apoios e Serviços

Quadro 30: Quadro de frequências: 2.A. Tipo de serviços que o familiar com deficiência necessita e recebe.

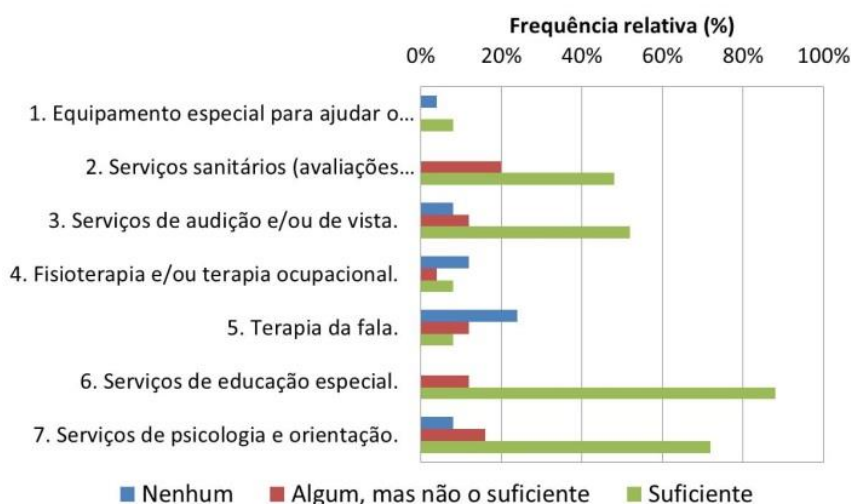
	Não		Sim					
			Nenhum		Algum		Suficiente	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer (ajudas técnicas e de comunicação)	22	88,0%	1	4,0%			2	8,0%
2. Serviços sanitários (avaliações médicas, nutrição, enfermagem).	8	32,0%			5	20,0%	12	48,0%
3. Serviços de audição e/ou de vista.	7	28,0%	2	8,0%	3	12,0%	13	52,0%
4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.	19	76,0%	3	12,0%	1	4,0%	2	8,0%
5. Terapia da fala.	14	56,0%	6	24,0%	3	12,0%	2	8,0%
6. Serviços de educação especial.					3	12,0%	22	88,0%
7. Serviços de psicologia e orientação.	1	4,0%	2	8,0%	4	16,0%	18	72,0%
8. Apoio comportamental (modificação de condutas problemáticas).	14	56,0%	1	4,0%	1	4,0%	9	36,0%
9. Serviços de transporte e mobilidade.	25	100,0%						
10. Treino de habilidades de autocuidado (exemplo: ajudar a vestir ou tomar banho).	19	76,0%			1	4,0%	5	20,0%
11. Coordenação entre diferentes serviços.	10	40,0%			2	8,0%	13	52,0%
12. Serviços de transição.	21	84,0%					4	16,0%
13. Serviços de emprego ou formação para emprego.	21	84,0%					4	16,0%
14. Outros	25	100,0%						

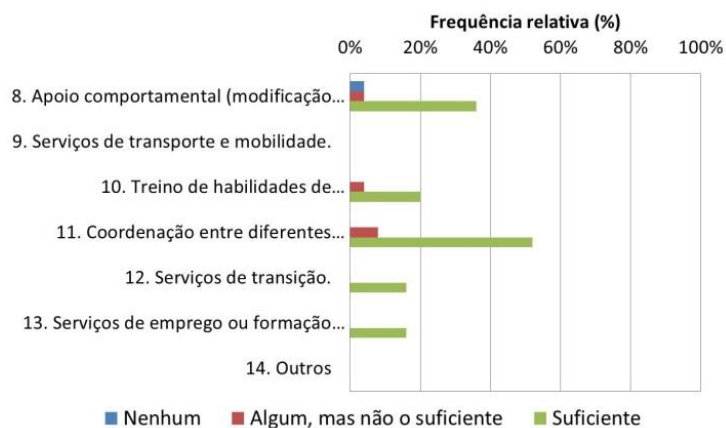
Gráfico 23: Frequências relativas de equipamento de que o familiar com deficiência necessita



Na amostra piloto, são mais indicados como necessários os “6. Serviços de educação especial” e “7. Serviços de psicologia e orientação”, seguidos de “3. Serviços de audição e/ou de vista” e “2. Serviços sanitários (avaliações médicas, nutrição, enfermaria)”, sendo menos assinalados como necessidade “9. Serviços de transporte e mobilidade” e “14. Outros”, seguido de “1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer (ajudas técnicas e de comunicação)”, “12. Serviços de transição” e “13. Serviços de emprego ou formação para emprego”.

Gráfico 24: Frequências relativas de equipamento de que o familiar com deficiência recebe





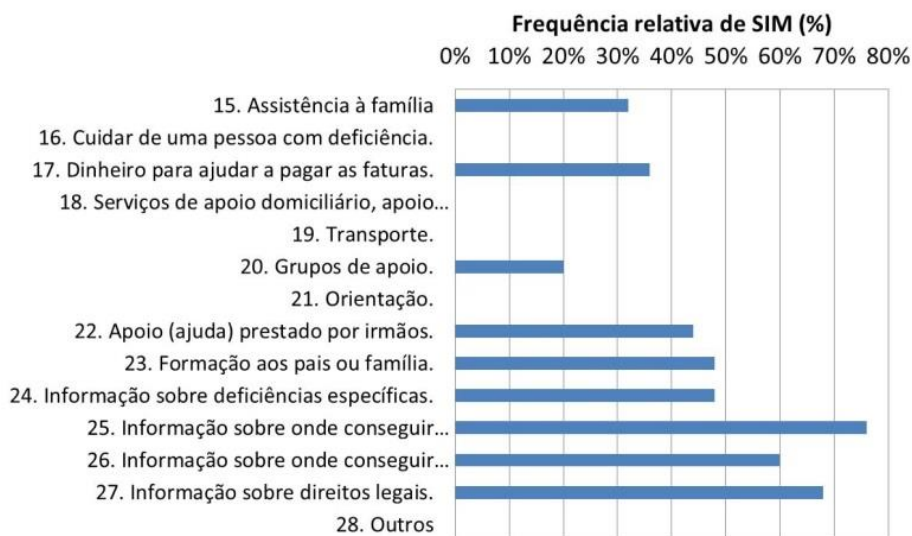
Quadro 31: Quadro de frequências: 2.B. Tipo de serviços que a família necessita e recebe.

	Não		Sim					
			Nenhum		Algum		Suficiente	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15. Assistência à família	17	68,0%	1	4,0%	7	28,0%		
16. Cuidar de uma pessoa com deficiência.	25	100,0%						
17. Dinheiro para ajudar a pagar as faturas.	16	64,0%	1	4,0%	8	32,0%		
18. Serviços de apoio domiciliário, apoio doméstico.	25	100,0%						
19. Transporte.	25	100,0%						
20. Grupos de apoio.	20	80,0%			5	20,0%		
21. Orientação.	25	100,0%						
22. Apoio (ajuda) prestado por irmãos.	14	56,0%			1	4,0%	10	40,0%
23. Formação aos pais ou família.	13	52,0%	1	4,0%	7	28,0%	4	16,0%
24. Informação sobre deficiências específicas.	13	52,0%	1	4,0%			11	44,0%
25. Informação sobre onde conseguir serviços para a família com deficiência.	6	24,0%	1	4,0%	5	20,0%	13	52,0%
26. Informação sobre onde conseguir serviços para a família.	10	40,0%			5	20,0%	10	40,0%
27. Informação sobre direitos legais.	8	32,0%			7	28,0%	10	40,0%
28. Outros	25	100,0%						

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

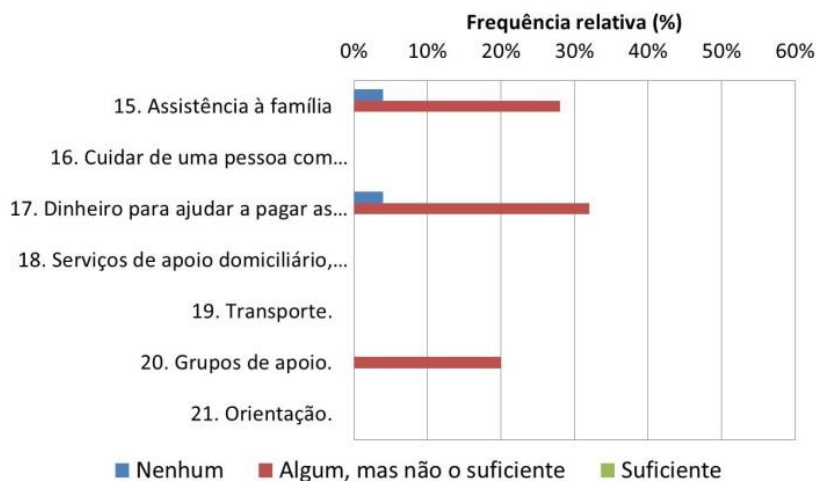
1- Pouco Importante; 2- Algo Importante; 3- Importante; 4- Bastante Importante; 5- Importantíssimo.

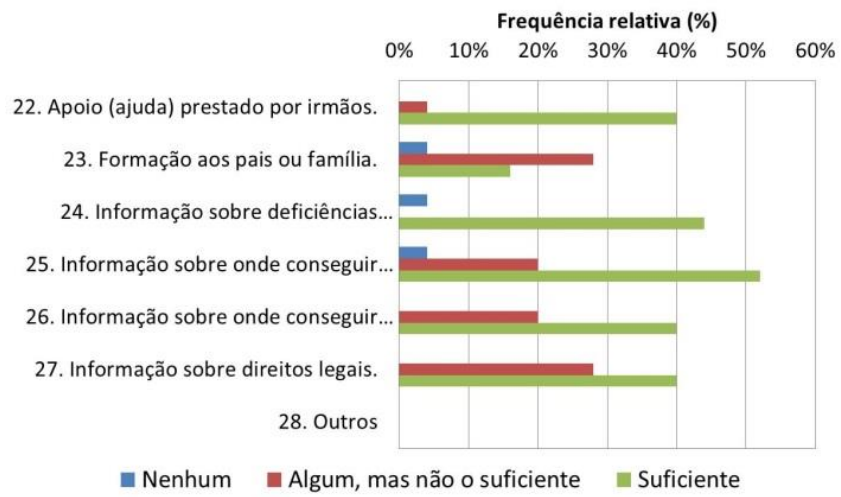
Gráfico 25: Frequências relativas de tipo de serviços que a família necessita



Na amostra piloto, são mais indicados como necessários “25. Informação sobre onde conseguir serviços para a família com deficiência”, seguido de “27. Informação sobre direitos legais” e “26. Informação sobre onde conseguir serviços para a família”, não sendo indicados como necessários “16. Cuidar de uma pessoa com deficiência”; “18. Serviços de apoio domiciliário, apoio doméstico”, “19. Transporte”, “21. Orientação” e “28. Outros”.

Gráfico 26: Frequências relativas de tipo de serviços que a família recebe





Análise de consistência interna da Escala de Qualidade de Vida Familiar

A escala é uma escala ordinal do tipo Likert com cinco alternativas de resposta (de “1” a “5”) entre “Pouco Importante” e “Importantíssimo” para a Importância e entre “Muito insatisfeito” e “Muito satisfeito” para a Satisfação. Cada escala (para a Importância e para a Satisfação) são constituídas por 25 itens, os quais se organizam em cinco dimensões:

Quadro 32: Dimensões da Escala de Qualidade de Vida Familiar

DIMENSÕES	DESCRIÇÃO
1. Interação Familiar	1. A minha família aproveita o tempo junta. 7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros. 10. A minha família resolve os problemas unida. 11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos. 12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros. 18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.
2. Papel dos pais	2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes. 5. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência nas suas tarefas. 8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros. 14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas. 17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas que pertencem à vida de pessoas com deficiência, como amigos, colegas, etc. 19. Os adultos da minha família têm tempo para ocupar-se das necessidades individuais da(s) pessoa(s) com deficiência.

DIMENSÕES	DESCRIÇÃO
<p>3. Bem estar Emocional</p>	<p>3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.</p> <p>4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.</p> <p>9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.</p> <p>13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família.</p>
<p>4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência</p>	<p>22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho.</p> <p>23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar.</p> <p>24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos.</p> <p>25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações connosco.</p>
<p>5. Bem estar Físico Material</p>	<p>6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.</p> <p>15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.</p> <p>16. A minha família pode com as nossas despesas.</p> <p>20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário.</p> <p>21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.</p>

Importância

Quadro 33: Estatísticas de consistência interna: Importância 1. Interação Familiar

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,784	6

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,70, pelo que podemos considerar que as 6 variáveis medem de forma aceitável a dimensão “Interação Familiar”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, mas que o item 18 contribui para que o valor do Alfa não seja mais elevado:

Quadro 34: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 1. Interação Familiar

	Correlação Item- Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
1. A minha família aproveita o tempo junta.	,586	,749
7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros.	,679	,714
10. A minha família resolve os problemas unida.	,609	,733
11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos.	,670	,716
12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros.	,624	,740
18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.	,204	,838

Quadro 35: Estatísticas de consistência interna: Importância 2. Papel dos pais

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,664	6

O valor do Alfa de Cronbach está próximo do valor de 0,70, pelo que podemos considerar que as 6 variáveis medem de forma próxima de aceitável a dimensão “Papel dos pais”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, mas que o item 19 contribui para que o valor do Alfa não seja mais elevado:

Quadro 36: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 2. Papel dos pais

	Correlação Item- Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes.	,492	,597
5. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência nas suas tarefas.	,769	,489
8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros.	,818	,495
14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas.	,326	,643
17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas que pertencem à vida de pessoas com deficiência, como amigos, colegas, etc.	,086	,778
19. Os adultos da minha família têm tempo para ocupar-se das necessidades individuais da(s) pessoa(s) com deficiência.	,243	,680

Quadro 37: Estatísticas de consistência interna: Importância 3. Bem estar Emocional

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,438	4

O valor do Alfa de Cronbach é inferior ao valor de 0,60, pelo que não podemos considerar que as 4 variáveis meçam de forma aceitável a dimensão “Bem estar Emocional”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, mas que o item 4 contribui para que o valor do Alfa não seja mais elevado:

Quadro 38: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 3. Bem estar Emocional

	Correlação Item- Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.	,517	,009
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.	,003	,618
9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.	,253	,379
13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família.	,307	,305

Quadro 39: Estatísticas de consistência interna: Importância 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,130	4

O valor do Alfa de Cronbach é inferior ao valor de 0,60, pelo que não podemos considerar que as 4 variáveis meçam de forma aceitável a dimensão “Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência”.

Testes adicionais indicam que os itens 22 e 23 estão correlacionados de forma negativa com a escala, e que contribuem para que o valor do Alfa não seja mais elevado:

Quadro 40: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência

	Correlação Item- Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho.	-,103	,218
23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar.	-,102	,281
24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos.	,109	-
25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações connosco.	,325	-

Quadro 41: Estatísticas de consistência interna: Importância 5. Bem estar Físico e Material

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,656	5

O valor do Alfa de Cronbach está próximo do valor de 0,70, pelo que podemos considerar que as 5 variáveis medem de forma próxima de aceitável a dimensão “Bem estar Físico e Material”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja mais elevado:

Quadro 42: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 5. Bem estar Físico e Material

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.	,502	,619
15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.	,350	,630
16. A minha família pode com as nossas despesas.	,645	,488
20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário.	,518	,602
21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.	,275	,657

Satisfação

Quadro 43: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 1. Interação Familiar

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,850	6

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,80, pelo que podemos considerar que as 6 variáveis medem de forma adequada a dimensão “Interação Familiar”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja bastante mais elevado:

Quadro 44: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 1. Interação Familiar

	Correlação Item- Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
1. A minha família aproveita o tempo junta.	,464	,853
7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros.	,829	,783
10. A minha família resolve os problemas unida.	,844	,781
11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos.	,666	,818
12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros.	,575	,852
18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.	,580	,835

Quadro 45: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 2. Papel dos pais

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,782	6

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,70, pelo que podemos considerar que as 6 variáveis medem de forma aceitável a dimensão “Papel dos pais”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja bastante mais elevado:

Quadro 46: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 2. Papel dos pais

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes.	,623	,731
5. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência nas suas tarefas.	,731	,694
8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros.	,335	,790
14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas.	,482	,761
17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas que pertencem à vida de pessoas com deficiência, como amigos, colegas, etc.	,468	,766
19. Os adultos da minha família têm tempo para ocupar-se das necessidades individuais da(s) pessoa(s) com deficiência.	,568	,742

Quadro 47: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 3. Bem estar Emocional

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,571	4

O valor do Alfa de Cronbach é inferior ao valor de 0,60, pelo que não podemos considerar que as 4 variáveis meçam de forma aceitável a dimensão “Bem estar Emocional”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, mas que o item 9 contribui para que o valor do Alfa não seja mais elevado:

Quadro 48: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 3. Bem estar Emocional

	Correlação Item- Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.	,708	,181
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.	,240	,584
9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.	,225	,616
13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família.	,318	,527

Quadro 49: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,585	4

O valor do Alfa de Cronbach é inferior ao valor de 0,60, pelo que não podemos considerar que as 4 variáveis meçam de forma aceitável a dimensão “Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, mas que os itens 24 e 25 contribuem para que o valor do Alfa não seja mais elevado:

Quadro 50: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho.	,703	,261
23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar.	,413	,475
24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos.	,246	,611
25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações connosco.	,193	,645

Quadro 51: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 5. Bem estar Físico e Material

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,769	5

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,70, pelo que podemos considerar que as 6 variáveis medem de forma aceitável a dimensão “Bem estar Físico e Material”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, mas que o item 21 contribui para que o valor do Alfa não seja mais elevado:

Quadro 52: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 5. Bem estar Físico e Material

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.	,729	,656
15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.	,399	,769
16. A minha família pode com as nossas despesas.	,806	,614
20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário.	,608	,702
21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.	,200	,811

Conclusão

Os resultados da escala relativa à Importância não demonstram a adequabilidade de algumas das suas dimensões, mas os resultados da escala relativa à Satisfação demonstram a adequabilidade de muitas das suas dimensões, estando as restantes próximo do valor mínimo desejável. Como esta escala é para medir a Qualidade de Vida Familiar, tal consegue-se com a utilização da escala de Satisfação, pelo que é importante que os resultados sejam melhores para esta escala. Além disso, estamos perante uma

amostra de apenas 25 elementos e, normalmente, para amostras de maior dimensão os resultados da consistência melhoram.

Assim face ao exposto decidimos aplicar os questionários a uma amostra mais alargada afim de poder melhorar os resultados obtidos e assim podermos conferir melhores índices de consistência interna que passamos a descrever no ponto seguinte.

4.3 – Estudo empírico

4.3.1. Justificação do estudo

O interesse fulcral desta investigação residiu essencialmente em identificar e analisar a perceção da Qualidade de Vida dos adolescentes e a sua relação com os pais e/ou cuidadores.

Para aferirmos a validade do conteúdo da Escala de Qualidade de Vida Familiar, versão adaptada para português, baseamo-nos numa revisão teórica dos estudos conceituais no âmbito da qualidade de vida, nomeadamente para adolescentes com necessidades educativas especiais, a residir na região Norte de Portugal.

Partindo deste interesse foram aplicados questionários a alunos com necessidades educativas especiais e seus familiares, num estudo piloto, para aferir a fiabilidade e consistência da Escala de Qualidade de Vida Familiar de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012).

Perante a análise efetuada, no estudo piloto e que mereceu toda a atenção para a aplicação da nossa investigação, detetamos em algumas situações que o *Alfa de Cronbach* apresentava um coeficiente de consistência interna abaixo de 0.80.

Apesar, desta situação merecer toda a nossa preocupação e atenção, decidimos, mesmo assim, implementar a referida escala a uma amostra bastante mais alargada para assim conseguirmos obter a fiabilidade dos dados que necessitávamos. Pois acreditamos, piamente, que com a aplicação de um maior número de questionários maior será, sem dúvida, a fiabilidade dos dados obtidos.

Assim, pretendemos que este trabalho seja uma mais valia, no sentido de percebermos e prestarmos mais atenção à qualidade de vida dos adolescentes com necessidades educativas especiais.

4.3.2. Caracterização da amostra

A amostra final do presente estudo envolveu 272 adolescentes distribuídos em 17 escolas, do ensino regular, da região Norte, de Portugal. Da totalidade da amostra, 171 (63%) são do sexo masculino, e 101 (37%) são adolescentes com necessidades educativas especiais, do sexo feminino.

As idades dos adolescentes com necessidades educativas especiais estão compreendidas entre os 11 e os 20 anos de idade, sendo que a maioria dos adolescentes questionados apresentam idades compreendidas entre os 12 e os 15 anos de idade.

Relativamente ao ciclo de ensino que os alunos frequentam, 153 (56%) encontram-se no 3.º ciclo e 119 (44%) estão ao nível do 2.º ciclo do ensino básico.

Quadro 53: Dados sobre a amostra

Nome da Escola	Nº de questionários enviados	Nº de questionários preenchidos	% respostas
E.B. 2,3 Gonçalo Sampaio	70	17	24,3%
Agrupamento de Escolas de Idães	4	2	50,0%
Agrupamento de Escolas Padre Benjamim Salgado	40	22	55,0%
Externato Infante D. Henrique	43	13	30,2%
Agrupamento de Escolas D. Afonso III	30	8	26,7%
E.B.S. Vieira de Araújo	30	9	30,0%
E.B 1,2 Dr. Nuno Simões	10	6	60,0%
D. Sancho I	12	4	33,3%
Agrupamento de Escolas de Gondifelos	9	5	55,6%
Didáxis Cooperativa de Ensino Riba de Ave	65	41	63,1%
E.B.2,3 Júlio Brandão	36	18	50,0%
Agrupamento de Escolas de Marco de Canaveses	55	25	45,5%
Agrupamento de Escolas Dr. Francisco Sanches	5	5	100,0%
Agrupamento Vertical de Pedome	20	18	90,0%
Agrupamento de Escolas de Ribeirão	33	24	72,7%
Agrupamento de Escolas D. Maria II	40	36	90,0%
Instituto Nun'Alvares	18	18	100,0%

Quadro 54: Distribuição dos questionários pelas diferentes escolas

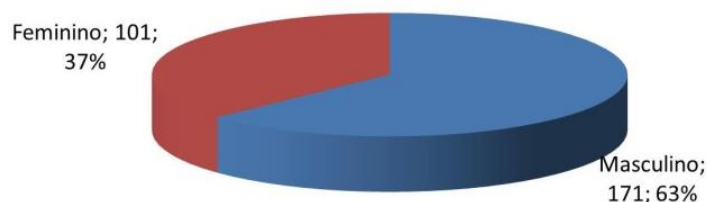
	Frequência	Percentagem
Agrupamento de escolas D. Afonso III-Vinhais	8	2,9
Agrupamento de escolas D. Maria II	36	13,2
Agrupamento de escolas D. Sancho I	4	1,5
Agrupamento de escolas de Gondifelos	5	1,8
Agrupamento de escolas de Idães	2	,7
Agrupamento de Escolas de Ribeirão	25	9,2
Agrupamento de Escolas Dr. Francisco Sanches	5	1,8
Agrupamento de Escolas Padre Benjamim Salgado	22	8,1
Agrupamento Escolas Marco de Canaveses	25	9,2
Agrupamento Vertical de Escolas de Pedome	18	6,6
Didáxis-Cooperativa de Ensino de Riba de Ave	41	15,1
E.B.1,2 Dr. Nuno Simões	6	2,2
E.B.2,3 Gonçalo Sampaio	17	6,3
E.B.S Vieira de Araújo	9	3,3
EB 2,3 Júlio Brandão	18	6,6
Externato Infante D. Henrique-ALFACOOOP	13	4,8
Instituto Nun'Alvares	18	6,6
Total	272	100,0

A amostra é constituída por alunos das escolas listadas, em que as mais representadas são a Didáxis - Cooperativa de Ensino de Riba de Ave com 15%, seguida do Agrupamento de escolas D. Maria II com 13%.

Quadro 55: Quadro de frequências referente ao género

	Frequência	Percentagem
Masculino	171	62,9
Feminino	101	37,1
Total	272	100,0

Gráfico 27: Frequências para o Género

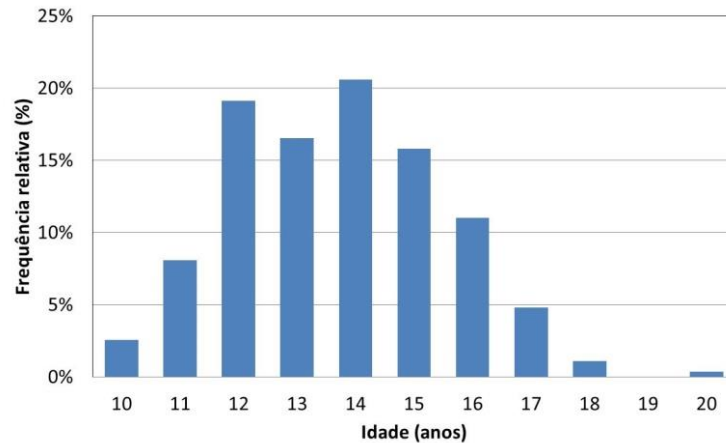


Na amostra, 63% são do sexo masculino e os restantes 37% do sexo feminino.

Quadro 56: Quadro de frequências referente à idade

	Frequência	Percentagem
10	7	2,6
11	22	8,1
12	52	19,1
13	45	16,5
14	56	20,6
15	43	15,8
16	30	11,0
17	13	4,8
18	3	1,1
20	1	,4
Total	272	100,0

Gráfico 28: Frequências para a Idade



Na amostra, as idades variam entre 10 e 20 anos, sendo as idades mais frequentes entre os 12 e os 15 anos, com valores entre 16% e 21% cada idade, seguindo-se as idades de 16 anos com 11%, 11 anos com 8% e 17 anos com 5%.

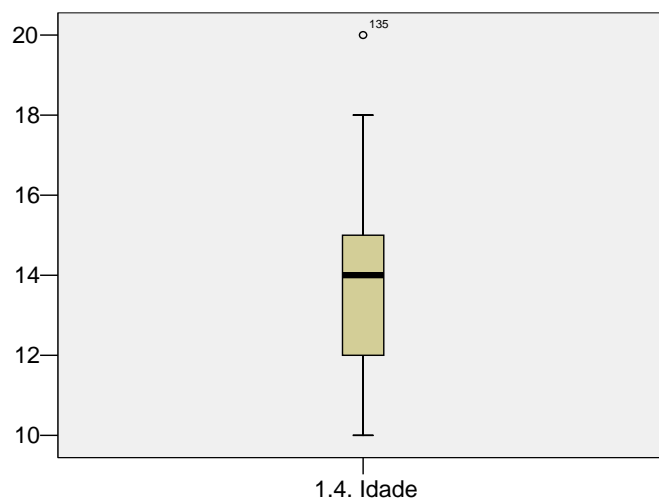
Quadro 57: Estatísticas para a idade

		Desvio	Coef.			
	N	Média	Padrão	Variação	Mínimo	Máximo
1.4. Idade	272	13,7	1,82	13%	10	20

Na amostra, a idade apresenta um valor médio de 13,7 anos, com uma dispersão de valores de 13%. Os valores mínimo e máximo são, como já tínhamos visto, respetivamente, 10 e 20 anos.

No diagrama tipo caixa seguinte, ilustra-se a distribuição de valores da idade.

Gráfico 29: Diagrama tipo caixa – distribuição de valores da Idade

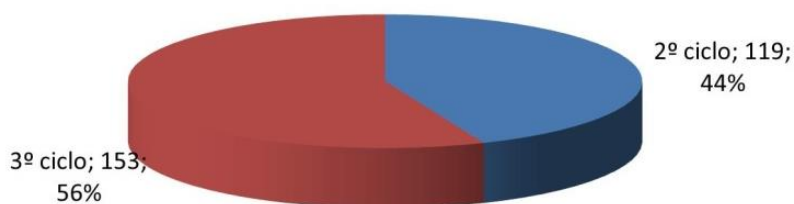


A distribuição de valores da idade verifica-se principalmente entre os 12 e 16 anos, sendo o valor superior considerado um *outlier* (caso extremo), que corresponde à resposta idade de 20 anos.

Quadro 58: Quadro de frequências referente ao nível de ensino

	Frequência	Percentagem
2º ciclo	119	43,8
3º ciclo	153	56,3
Total	272	100,0

Gráfico 30: Frequências para o Nível de Ensino

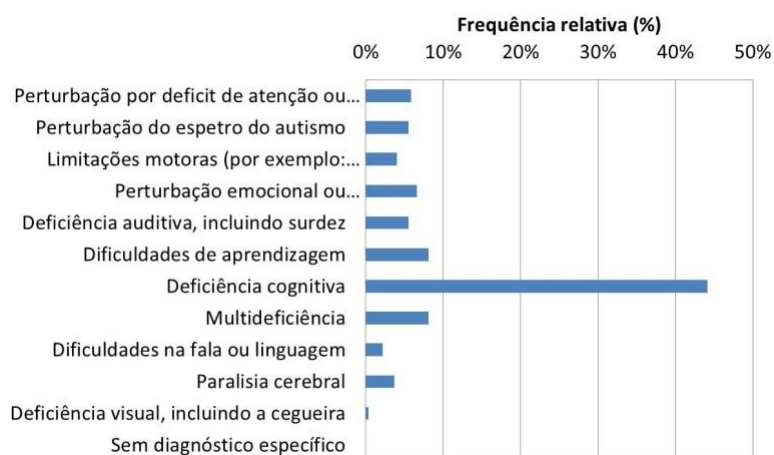


Na amostra, 56% são alunos do 3.º ciclo e os restantes 44% do 2.º ciclo.

Quadro 59: Quadro de frequências referente à natureza da deficiência principal que manifesta.

	Não assinalado		Assinalado	
	N	%	N	%
Perturbação por deficit de atenção ou transtorno por deficit de atenção e hiperatividade	256	94,1%	16	5,9%
Perturbação do espectro do autismo	257	94,5%	15	5,5%
Limitações motoras (por exemplo: espinha bífida, etc.)	261	96,0%	11	4,0%
Perturbação emocional ou comportamental	254	93,4%	18	6,6%
Deficiência auditiva, incluindo surdez	257	94,5%	15	5,5%
Dificuldades de aprendizagem	250	91,9%	22	8,1%
Deficiência cognitiva	152	55,9%	120	44,1%
Multideficiência	250	91,9%	22	8,1%
Dificuldades na fala ou linguagem	266	97,8%	6	2,2%
Paralisia cerebral	262	96,3%	10	3,7%
Deficiência visual, incluindo a cegueira	271	99,6%	1	,4%
Sem diagnóstico específico	272	100,0%		

Gráfico 31: Frequências para a Natureza da deficiência principal

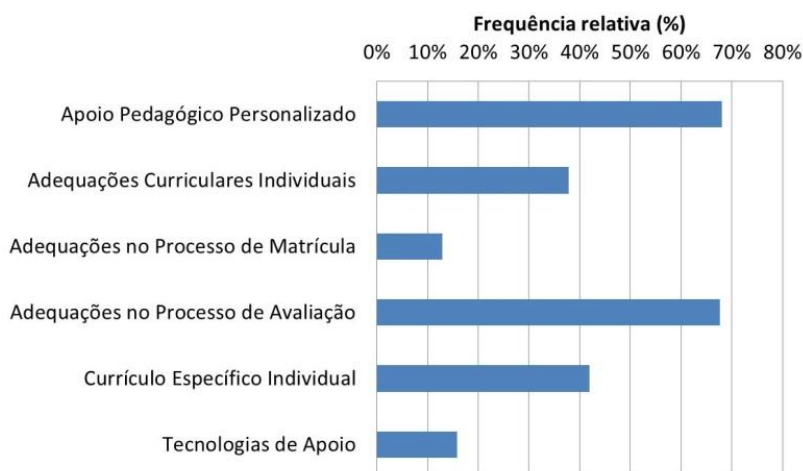


Na amostra, relativamente à natureza da deficiência principal manifestada, 44% dos alunos apresentam “Deficiência cognitiva”, as respostas “Dificuldades de aprendizagem” e “Multideficiência” são assinaladas por 8% cada, 6,6% indicam “Perturbação emocional ou comportamental”, 5,9% assinalam “Perturbação por deficit de atenção ou transtorno por deficit de atenção e hiperatividade”, as respostas “Perturbação do espectro do autismo” e “Deficiência auditiva, incluindo surdez” são assinaladas por 5,5% cada, 4,0% respondem “Limitações motoras (por exemplo: espinha bífida, etc.)”, 3,7% indicam “Paralisia cerebral”, 2,2% respondem “Dificuldades na fala ou linguagem” e 0,4% (um aluno) indica “Deficiência visual, incluindo a cegueira”, não sendo a resposta “Sem diagnóstico específico” dada por nenhum aluno.

Quadro 60: Quadro de frequências referente à medida educativa constante no programa educativo individual

	Não assinalado		Assinalado	
	N	%	N	%
Apoio Pedagógico Personalizado	87	32,0%	185	68,0%
Adequações Curriculares Individuais	169	62,1%	103	37,9%
Adequações no Processo de Matrícula	237	87,1%	35	12,9%
Adequações no Processo de Avaliação	88	32,4%	184	67,6%
Currículo Específico Individual	158	58,1%	114	41,9%
Tecnologias de Apoio	229	84,2%	43	15,8%

Gráfico 32: Frequências para a medida educativa constante no programa educativo individual



Na amostra, relativamente à medida educativa constante no programa educativo individual, as medidas “Apoio Pedagógico Personalizado” e “Adequações no Processo de Avaliação” são assinaladas por 68% cada, 42% indicam “Currículo Específico Individual”, 38% assinalam “Adequações Curriculares Individuais”, 16% dos alunos assinalam “Tecnologias de Apoio” e 13% respondem “Adequações no Processo de Matrícula”.

Tipo de escola que frequenta

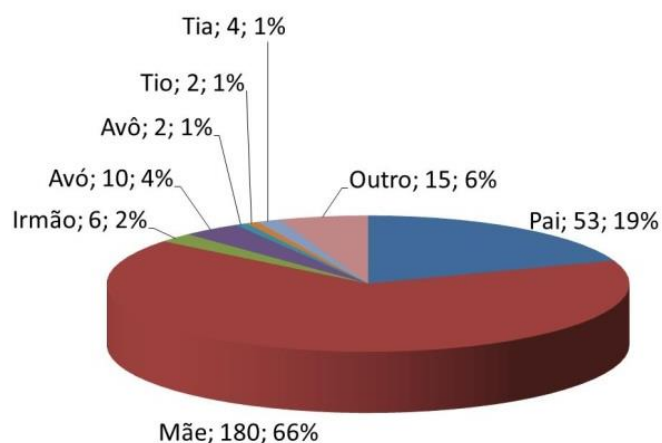
Todos os 272 alunos frequentam uma Escola do ensino regular.

Em relação às famílias, a amostra é constituída por 272 elementos, correspondentes aos alunos referidos anteriormente

Quadro 61: Quadro de frequências: Qual é a sua relação de parentesco com o adolescente?

	Frequência	Percentagem
Pai	53	19,5
Mãe	180	66,2
Irmão	6	2,2
Avó	10	3,7
Avô	2	,7
Tio	2	,7
Tia	4	1,5
Outro	15	5,5
Total	272	100,0

Gráfico 33: Frequências para a relação de parentesco com o adolescente



Na amostra, 66% dos respondentes são a mãe, 19% são o pai, 4,4% são avô ou avó, 2,2% são tio ou tia, também 2,2% são irmão e verificam-se ainda 5,5% com a resposta outro grau de parentesco, que depois especificam ser “Responsável educador na instituição de acolhimento” (seis elementos), “Diretora do CAT onde o aluno se encontra institucionalizado” (dois elementos), sendo as respostas “Curador”, “Família de acolhimento”, “Madrasta”, “Madrinha” e “Tutor” dadas por um elemento cada.

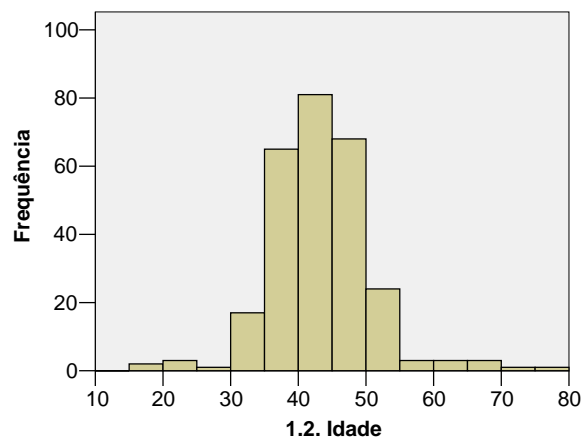
Quadro 62: Estatísticas para a Idade

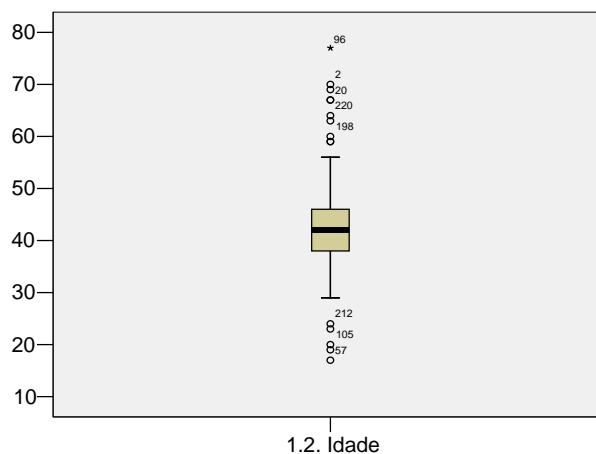
	N	Média	Desvio	Coef.	Mínimo	Máximo
			Padrão	Varição		
1.2. Idade	272	42,7	7,61	18%	17	77

Na amostra, a idade apresenta um valor médio de 42,7 anos, com uma dispersão de valores de 18%. Os valores mínimo e máximo são, respetivamente, 17 e 77 anos.

No histograma e diagrama tipo caixa seguintes, ilustra-se a distribuição de valores da idade.

Gráfico 34: Histograma e Diagrama tipo caixa com a distribuição de valores da Idade

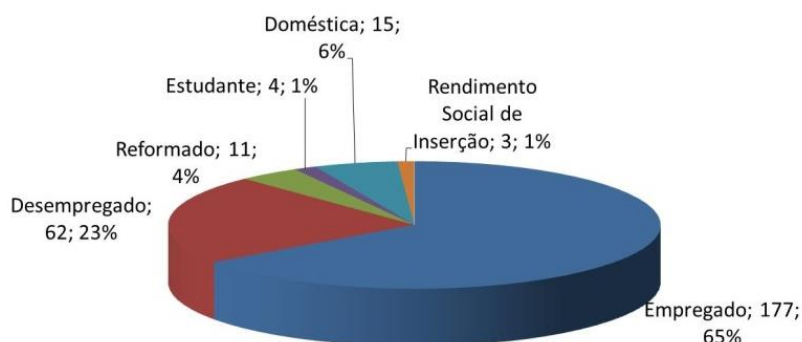




A distribuição de valores da idade verifica-se principalmente entre os 30 e 55 anos, sendo os valores inferiores a 30 e superiores a 58 anos considerados *outliers* (casos extremos).

Quadro 63: Quadro de frequências: Situação profissional?

	Frequência	Percentagem
Empregado	177	65,1
Desempregado	62	22,8
Reformado	11	4,0
Estudante	4	1,5
Doméstica	15	5,5
Rendimento Social de Inserção	3	1,1
Total	272	100,0

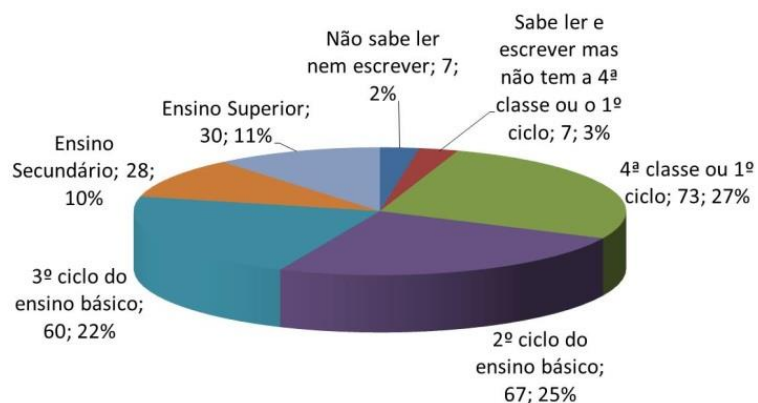
Gráfico 35: Frequências para a situação profissional

Na amostra, 65% dos respondentes estão empregados, 23% estão desempregados, 6% são domésticas, 4% estão reformados e verifica-se ainda uma frequência de 1% para as respostas Estudante e Rendimento Social de Inserção.

Quadro 64: Quadro de frequências: Habilitação académica

	Frequência	Porcentagem
Não sabe ler nem escrever	7	2,6
Sabe ler e escrever mas não tem a 4ª classe ou o 1º ciclo	7	2,6
4ª classe ou 1º ciclo	73	26,8
2º ciclo do ensino básico	67	24,6
3º ciclo do ensino básico	60	22,1
Ensino Secundário	28	10,3
Ensino Superior	30	11,0
Total	272	100,0

Gráfico 36: Frequências para a habilitação académica

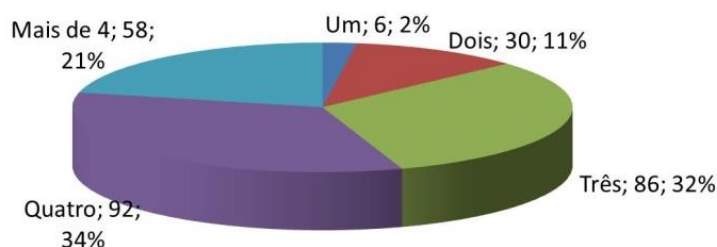


Na amostra, 2% dos respondentes não sabe ler nem escrever, 3% sabe ler e escrever mas não tem a 4ª classe ou o 1º ciclo, 27% apresentam 1.º ciclo, 25% têm 2.º ciclo, 22% apresentam 3.º ciclo, 10% têm ensino secundário e 11% têm ensino superior.

Quadro 65: Tabela de frequências: Pessoas que habitam com o adolescente, incluindo o próprio

	Frequência	Porcentagem
1	6	2,2
2	30	11,0
3	86	31,6
4	92	33,8
Mais de 4	58	21,3
Total	272	100,0

Gráfico 37: Frequências para número de pessoas que habitam com o adolescente com NEE, incluindo o próprio

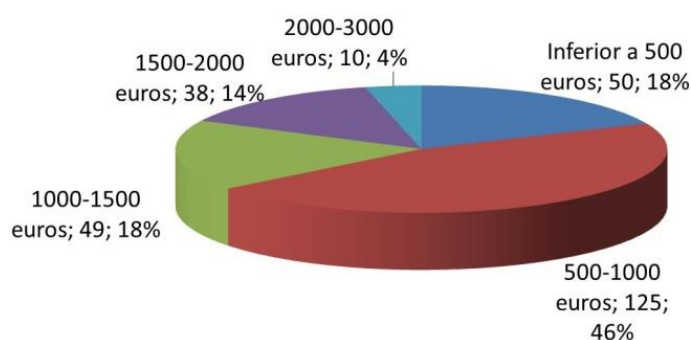


Na amostra, 2% respondem uma pessoa, 11% referem duas pessoas, 32% indicam três pessoas, 34% respondem ser quatro e 21% mais do que quatro.

Quadro 66: Quadro de frequências: Rendimento mensal médio do agregado familiar

	Frequência	Percentagem
Inferior a 500 euros	50	18,4
500-1000 euros	125	46,0
1000-1500 euros	49	18,0
1500-2000 euros	38	14,0
2000-3000 euros	10	3,7
Total	272	100,0

Gráfico 38: Frequências para o rendimento mensal médio do agregado familiar



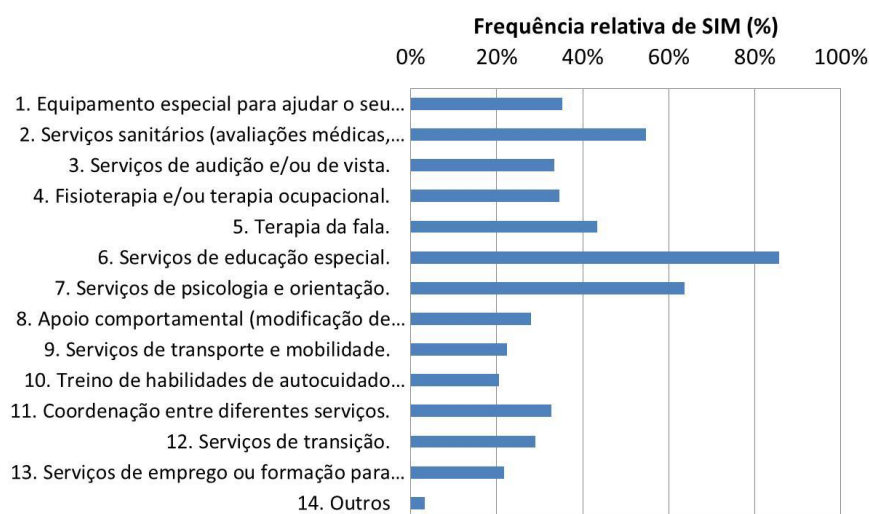
Na amostra, 18% dos respondentes tem rendimento inferior a 500 €, 46% responde 500-1000 €, 18% assinala 1000-1500 €, 14% refere 1500-2000 € e 4% assinala 2000-3000 €.

Apoios e Serviços

Quadro 67: Quadro de frequências: 2.A. Tipo de serviços que o familiar com deficiência necessita.

	Não		Sim	
	N	%	N	%
1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer (ajudas técnicas e de comunicação)	176	64,7%	96	35,3%
2. Serviços sanitários (avaliações médicas, nutrição, enfermaria).	123	45,2%	149	54,8%
3. Serviços de audição e/ou de vista.	181	66,5%	91	33,5%
4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.	178	65,4%	94	34,6%
5. Terapia da fala.	154	56,6%	118	43,4%
6. Serviços de educação especial.	39	14,3%	233	85,7%
7. Serviços de psicologia e orientação.	99	36,4%	173	63,6%
8. Apoio comportamental (modificação de condutas problemáticas).	196	72,1%	76	27,9%
9. Serviços de transporte e mobilidade.	211	77,6%	61	22,4%
10. Treino de habilidades de autocuidado (exemplo: ajudar a vestir ou tomar banho).	216	79,4%	56	20,6%
11. Coordenação entre diferentes serviços.	183	67,3%	89	32,7%
12. Serviços de transição.	193	71,0%	79	29,0%
13. Serviços de emprego ou formação para emprego.	213	78,3%	59	21,7%
14. Outros	263	96,7%	9	3,3%

Gráfico 39: Frequências relativas de tipo de serviços de que o familiar com deficiência necessita



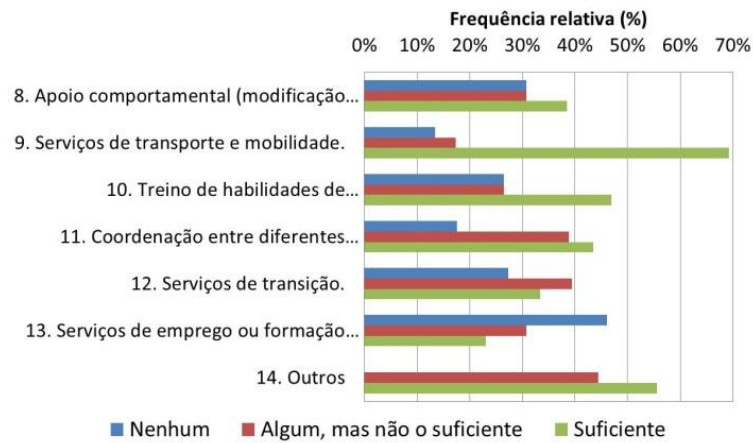
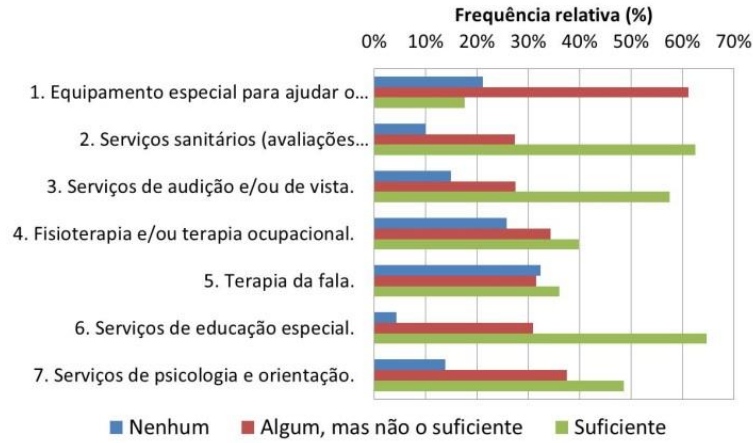
Na amostra, são mais indicados como necessários os “6. Serviços de educação especial” por 86%, seguidos de “7. Serviços de psicologia e orientação” por 64%, depois de “2. Serviços sanitários (avaliações médicas, nutrição, enfermagem)” por 55% e “5. Terapia da fala” por 44%, seguidos por “1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer (ajudas técnicas e de comunicação)”, “4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional”, “3. Serviços de audição e/ou de vista” e “11. Coordenação entre diferentes serviços” com valores entre 35% e 32%, depois “12. Serviços de transição” e “8. Apoio comportamental (modificação de condutas problemáticas)” com valores entre 29% e 28%, seguem-se “9. Serviços de transporte e mobilidade”, “13. Serviços de emprego ou formação para emprego” e “10. Treino de habilidades de autocuidado (exemplo: ajudar a vestir ou tomar banho)” com valores entre 22% e 21%, sendo ainda indicados “14. Outros” por cerca de 3%. Relativamente a outros, apenas é especificada uma resposta: “mais professores de educação especial, pois há muitas crianças para um só professor”.

Apenas para os elementos da amostra que respondem afirmativamente na questão anterior, são ainda obtidas as seguintes respostas.

Quadro 68: Quadro de frequências: 2.A. Tipo de serviços que o familiar com deficiência recebe (apenas para os elementos da amostra que respondem afirmativamente na questão anterior).

	Nenhum		Sim		Suficiente	
	N	%	N	%	N	%
	1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer (ajudas técnicas e de comunicação)	18	21,2%	52	61,2%	15
2. Serviços sanitários (avaliações médicas, nutrição, enfermaria).	14	10,1%	38	27,3%	87	62,6%
3. Serviços de audição e/ou de vista.	12	15,0%	22	27,5%	46	57,5%
4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.	24	25,8%	32	34,4%	37	39,8%
5. Terapia da fala.	36	32,4%	35	31,5%	40	36,0%
6. Serviços de educação especial.	9	4,3%	65	31,0%	136	64,8%
7. Serviços de psicologia e orientação.	21	13,8%	57	37,5%	74	48,7%
8. Apoio comportamental (modificação de condutas problemáticas).	20	30,8%	20	30,8%	25	38,5%
9. Serviços de transporte e mobilidade.	7	13,5%	9	17,3%	36	69,2%
10. Treino de habilidades de autocuidado (exemplo: ajudar a vestir ou tomar banho).	13	26,5%	13	26,5%	23	46,9%
11. Coordenação entre diferentes serviços.	15	17,6%	33	38,8%	37	43,5%
12. Serviços de transição.	18	27,3%	26	39,4%	22	33,3%
13. Serviços de emprego ou formação para emprego.	24	46,2%	16	30,8%	12	23,1%
14. Outros			4	44,4%	5	55,6%

Gráfico 40: Frequências relativas de tipo de serviços de que o familiar com deficiência recebe (apenas para os elementos da amostra que respondem afirmativamente na questão anterior)

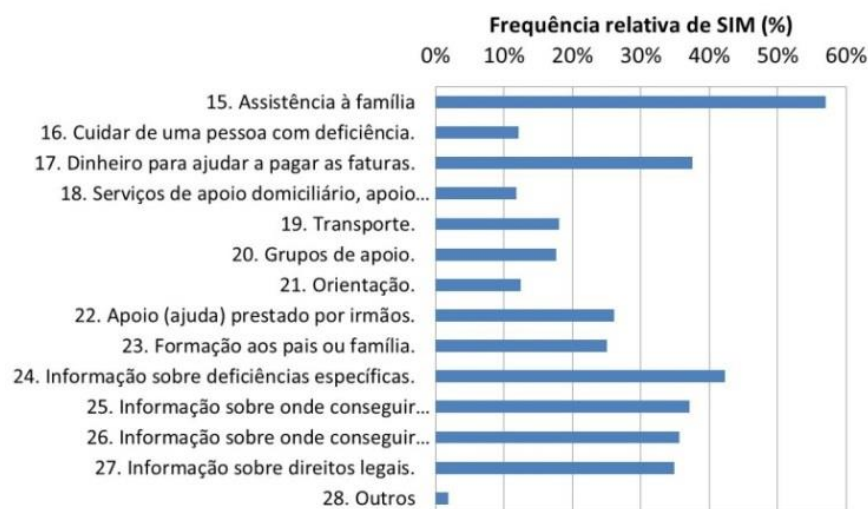


Quadro 69: Quadro de frequências: 2.B. Tipo de serviços que a família necessita.

	Não		Sim	
	N	%	N	%
15. Assistência à família	117	43,0%	155	57,0%
16. Cuidar de uma pessoa com deficiência.	239	87,9%	33	12,1%
17. Dinheiro para ajudar a pagar as faturas.	170	62,5%	102	37,5%
18. Serviços de apoio domiciliário, apoio doméstico.	240	88,2%	32	11,8%

	Não		Sim	
	N	%	N	%
19. Transporte.	223	82,0%	49	18,0%
20. Grupos de apoio.	224	82,4%	48	17,6%
21. Orientação.	238	87,5%	34	12,5%
22. Apoio (ajuda) prestado por irmãos.	201	73,9%	71	26,1%
23. Formação aos pais ou família.	204	75,0%	68	25,0%
24. Informação sobre deficiências específicas.	157	57,7%	115	42,3%
25. Informação sobre onde conseguir serviços para a família com deficiência.	171	62,9%	101	37,1%
26. Informação sobre onde conseguir serviços para a família.	175	64,3%	97	35,7%
27. Informação sobre direitos legais.	177	65,1%	95	34,9%
28. Outros	267	98,2%	5	1,8%

Gráfico 41: Frequências relativas de tipo de serviços que a família necessita



Na amostra, são mais indicados como necessários “15. Assistência à família” por 57%, seguida de “24. Informação sobre deficiências específicas” por 42%, depois de “17. Dinheiro para ajudar a pagar as faturas”, “25. Informação sobre onde conseguir serviços para a família com deficiência”, “26. Informação sobre onde conseguir serviços para a família” e “27. Informação sobre direitos legais” com valores entre 38% e 35%, seguidos de “22. Apoio (ajuda) prestado por irmãos” e “23. Formação aos pais ou família” com valores entre 26% e 25%, depois de “19. Transporte” e “20. Grupos de apoio” com valores de cerca de 18%, seguidos de “21. Orientação”, “16. Cuidar de uma pessoa com deficiência” e “18. Serviços de apoio domiciliário, apoio doméstico” com valores entre 13% e 12%, sendo ainda indicados “28. Outros” por cerca de 2%. Relativamente a outros, não é especificada nenhuma resposta.

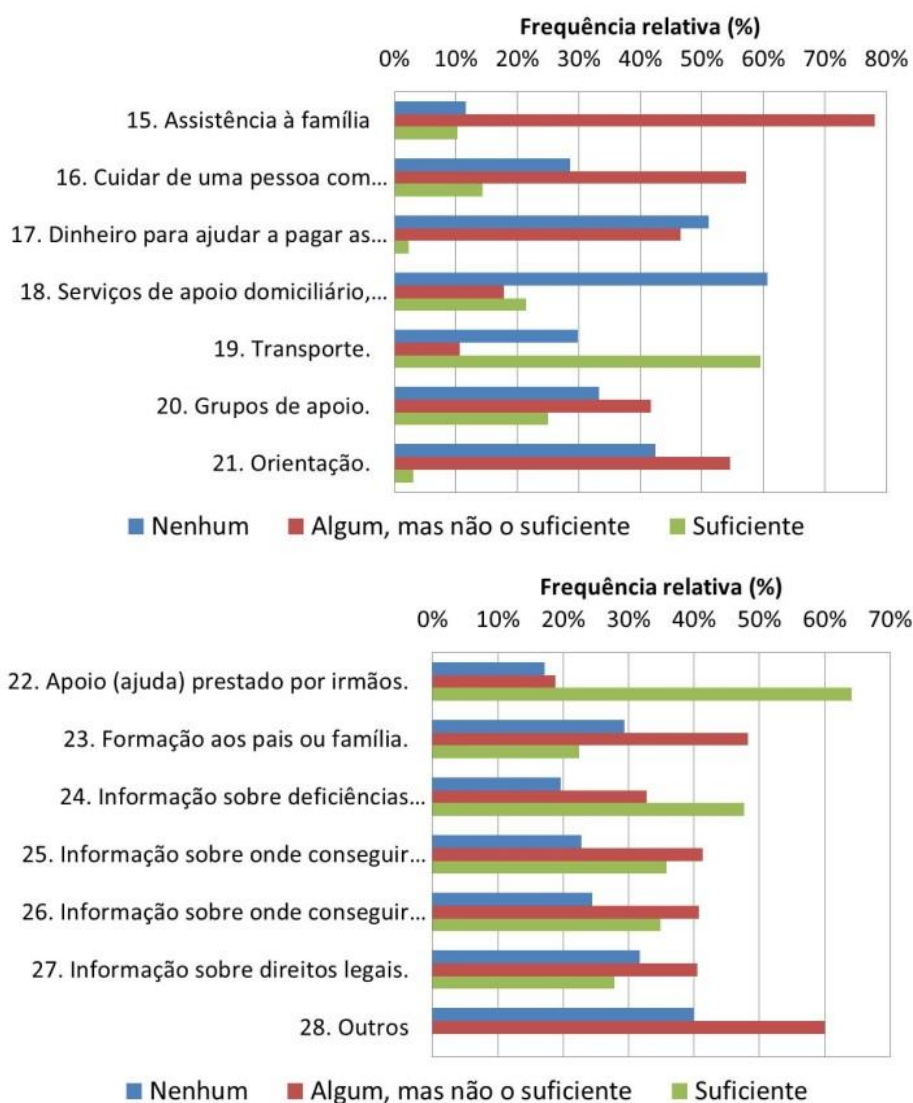
Apenas para os elementos da amostra que respondem afirmativamente na questão anterior, são ainda obtidas as seguintes respostas.

Quadro 70: Quadro de frequências: 2.B. Tipo de serviços que a família necessita e recebe (apenas para os elementos da amostra que respondem afirmativamente na questão anterior).

	Sim					
	Nenhum		Algum		Suficiente	
	N	%	N	%	N	%
15. Assistência à família	16	11,7%	107	78,1%	14	10,2%
16. Cuidar de uma pessoa com deficiência.	8	28,6%	16	57,1%	4	14,3%
17. Dinheiro para ajudar a pagar as faturas.	45	51,1%	41	46,6%	2	2,3%
18. Serviços de apoio domiciliário, apoio doméstico.	17	60,7%	5	17,9%	6	21,4%
19. Transporte.	14	29,8%	5	10,6%	28	59,6%
20. Grupos de apoio.	16	33,3%	20	41,7%	12	25,0%
21. Orientação.	14	42,4%	18	54,5%	1	3,0%
22. Apoio (ajuda) prestado por irmãos.	11	17,2%	12	18,8%	41	64,1%
23. Formação aos pais ou família.	17	29,3%	28	48,3%	13	22,4%

	Sim					
	Nenhum		Algum		Suficiente	
	N	%	N	%	N	%
24. Informação sobre deficiências específicas.	21	19,6%	35	32,7%	51	47,7%
25. Informação sobre onde conseguir serviços para a família com deficiência.	21	22,8%	38	41,3%	33	35,9%
26. Informação sobre onde conseguir serviços para a família.	21	24,4%	35	40,7%	30	34,9%
27. Informação sobre direitos legais.	25	31,6%	32	40,5%	22	27,8%
28. Outros	2	40,0%	3	60,0%		

Gráfico 42: Frequências relativas de tipo de serviços que a família recebe



4.3.3. Procedimento

Para o nosso estudo foi utilizada a Escala de Qualidade de Vida Familiar de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012), tendo sido traduzida para língua portuguesa, por um tradutor credenciado. De seguida, foi elaborada uma versão provisória final.

Mais tarde, enviamos para a Direção Geral de Educação (Monitorização de Inquéritos em meio escolar) os nossos questionários, com o intuito de validar o conteúdo dos itens que compõem, bem como obter autorização para aplicação da referida escala, em meio escolar.

Após algum tempo de espera, a Direção Geral de Educação autorizou a aplicação da Escala de Qualidade de Vida Familiar, versão adaptada, com o registo n.º0401200002, registado a 4 de janeiro de 2014 (anexo 8).

Depois de obtida autorização para a aplicação dos questionários, enviámos por correio eletrónico, para os diretores das escolas/agrupamentos o pedido de participação (anexo 10) para o nosso estudo.

Este pedido foi enviado para todas as escolas da região Norte de Portugal, após ter sido solicitado o pedido de dados, ao Sr. Diretor Regional de Educação do Norte, que muito gentilmente fez o envio dos dados para efetuarmos todas as diligências necessárias (anexo 14).

Numa fase inicial, só obtivemos resposta por parte de três Estabelecimentos de Ensino. Perante este cenário desolador, estabelecemos contactos presenciais, telefonicamente e mais tarde, conseguimos, através da Câmara Municipal de Vila Nova de Famalicão um apoio fundamental para a implementação do nosso estudo na maioria das escolas deste município.

4.3.4. Resultados

Questionário a adolescentes com Necessidades Educativas Especiais

A temática da qualidade de vida está associada à possibilidade da melhoria das condições de vida das pessoas, através de ações pontuais em populações específicas, podendo envolver aspetos físicos, psicológicos, sociais, educacionais e ambientais.

Alguns estudos revelam já uma crescente preocupação sobre esta temática.

O modelo, inicialmente proposto pela *Beach Center on Disability*, que por sua vez deu lugar à *Escala de Calidad de vida familiar* definiu a qualidade de vida familiar com base nas cinco dimensões seguintes:

- Interação Familiar;
- Papel dos Pais;
- Bem estar emocional;
- Bem estar físico e material;
- Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência.

Esta ferramenta de avaliação desenvolveu estudos para se avançar na compreensão global da qualidade de vida familiar.

Esta escala pode ser utilizada segundo três possibilidades que são complementares entre si, a saber:

- **Planificação organizacional:** se aplicamos a todas as famílias do centro e valorizamos conjuntamente as suas prioridades;
- **Planificação individual:** se aplicamos exclusivamente ao cuidador principal;
- **Planificação familiar:** se a aplicamos a vários membros da família e fazemos uma valorização conjunta dos diferentes pontos de vista.

A escala encontra-se estruturada em três secções:

1. Informação sociodemográfica;
2. Informação sobre os apoios;
3. Informação sobre a Qualidade de vida familiar.

Existia, ainda uma quarta secção que não foi utilizada, uma vez que, não era nosso objetivo aplicar a escala a adultos com idade superior a 45 anos e que tivessem deficiência.

Partindo destas análises concretas e importantes para o nosso estudo, elaboramos dois questionários, um para aplicarmos aos adolescentes com necessidades educativas especiais e outro a um membro da família do adolescente.

Seguidamente podemos verificar, através da análise estatística, a Importância e a Satisfação sobre os aspetos da Qualidade de Vida Familiar dos adolescentes com necessidades educativas especiais. No ponto 5.2.2, poderemos também verificar todas as questões relacionadas com os familiares dos alunos em questão.

Quadro 71: Quadro de frequências: Importância dos aspetos para a Qualidade de Vida Familiar

	1		2		3		4		5	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1. A minha família aproveita o tempo junta.			7	2,6%	26	9,6%	79	29,0%	160	58,8%
2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes.	1	,4%	5	1,8%	22	8,1%	80	29,4%	164	60,3%
3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.	14	5,1%	7	2,6%	36	13,2%	98	36,0%	117	43,0%
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.	7	2,6%	7	2,6%	39	14,3%	88	32,4%	131	48,2%
5. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência nas suas tarefas.	3	1,1%	3	1,1%	26	9,6%	78	28,7%	162	59,6%
6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.	10	3,7%	6	2,2%	31	11,4%	77	28,3%	148	54,4%
7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros.	3	1,1%	12	4,4%	24	8,8%	74	27,2%	159	58,5%
8. Os membros da minha família ensinam as pessoas	1	,4%	6	2,2%	21	7,7%	48	17,6%	196	72,1%

	1		2		3		4		5	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
com deficiência a darem-se bem com os outros.										
9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.	2	,7%	9	3,3%	43	15,8%	94	34,6%	124	45,6%
10. A minha família resolve os problemas unida.	4	1,5%	14	5,1%	33	12,1%	71	26,1%	150	55,1%
11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos.	5	1,8%	11	4,0%	23	8,5%	83	30,5%	150	55,1%
12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros.	1	,4%	7	2,6%	28	10,3%	58	21,3%	178	65,4%
13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família.	14	5,1%	9	3,3%	48	17,6%	105	38,6%	96	35,3%
14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas.	1	,4%	3	1,1%	20	7,4%	83	30,5%	165	60,7%
15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.	8	2,9%	6	2,2%	22	8,1%	58	21,3%	178	65,4%
16. A minha família pode com as nossas despesas.	6	2,2%	12	4,4%	32	11,8%	53	19,5%	169	62,1%
17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas que pertencem à vida de pessoas com deficiência, como amigos, colegas, etc.	8	2,9%	5	1,8%	41	15,1%	91	33,5%	127	46,7%
18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.	1	,4%	8	2,9%	47	17,3%	62	22,8%	154	56,6%
19. Os adultos da minha família têm tempo para ocupar-se das necessidades individuais da(s) pessoa(s) com deficiência.	7	2,6%	3	1,1%	44	16,2%	74	27,2%	144	52,9%
20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário.	6	2,2%	16	5,9%	50	18,4%	73	26,8%	127	46,7%
21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.			5	1,8%	28	10,3%	67	24,6%	172	63,2%
22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho.	3	1,1%	4	1,5%	24	8,8%	71	26,1%	170	62,5%
23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar.	4	1,5%	3	1,1%	25	9,2%	66	24,3%	174	64,0%
24. O membro da minha família com necessidades	14	5,1%	11	4,0%	39	14,3%	101	37,1%	107	39,3%

	1		2		3		4		5	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
especiais conta com apoio para fazer amigos.										
25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações conosco.	2	,7%	5	1,8%	39	14,3%	74	27,2%	152	55,9%

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Pouco Importante; 2- Algo Importante; 3- Importante; 4- Bastante Importante; 5- Importantíssimo.

Quadro 72: Estatísticas sobre a Importância dos aspetos para a Qualidade de Vida Familiar

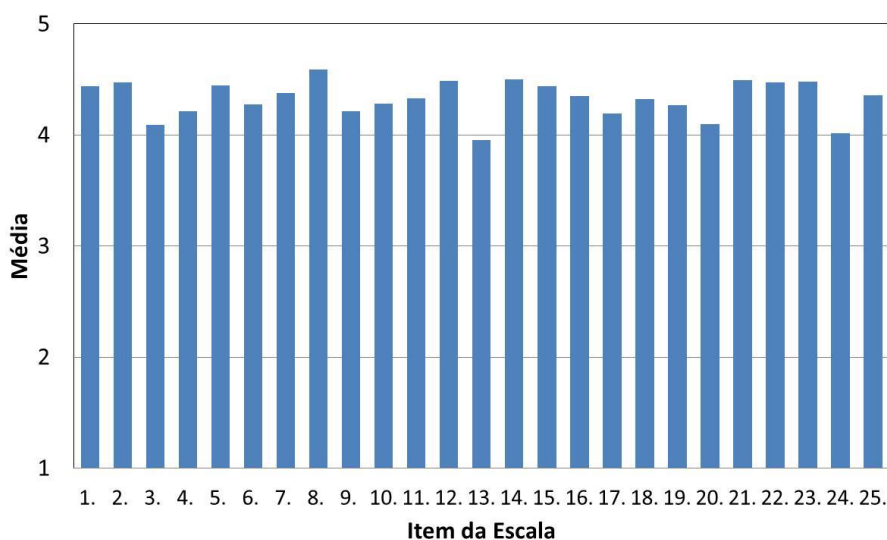
	N	Média	Desvio Padrão	Coef. Variação	Mínimo	Máximo
1. A minha família aproveita o tempo junta.	272	4,44	0,77	17%	2	5
2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes.	272	4,47	0,75	17%	1	5
3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.	272	4,09	1,06	26%	1	5
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.	272	4,21	0,96	23%	1	5
5. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência nas suas tarefas.	272	4,44	0,80	18%	1	5
6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.	272	4,28	1,00	23%	1	5
7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros.	272	4,38	0,90	21%	1	5
8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros.	272	4,59	0,76	17%	1	5
9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.	272	4,21	0,88	21%	1	5
10. A minha família resolve os problemas unida.	272	4,28	0,97	23%	1	5
11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos.	272	4,33	0,93	21%	1	5
12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se	272	4,49	0,81	18%	1	5

preocupam uns com os outros.

13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família.	272	3,96	1,06	27%	1	5
14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas.	272	4,50	0,71	16%	1	5
15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.	272	4,44	0,95	21%	1	5
16. A minha família pode com as nossas despesas.	272	4,35	1,00	23%	1	5
17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas que pertencem à vida de pessoas com deficiência, como amigos, colegas, etc.	272	4,19	0,96	23%	1	5
18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.	272	4,32	0,89	21%	1	5
19. Os adultos da minha família têm tempo para ocupar-se das necessidades individuais da(s) pessoa(s) com deficiência.	272	4,27	0,95	22%	1	5
20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário.	272	4,10	1,04	25%	1	5
21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.	272	4,49	0,75	17%	2	5
22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho.	272	4,47	0,81	18%	1	5
23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar.	272	4,48	0,82	18%	1	5
24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos.	272	4,01	1,08	27%	1	5
25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações connosco.	272	4,36	0,85	19%	1	5

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Pouco Importante; 2- Algo Importante; 3- Importante; 4- Bastante Importante; 5- Importantíssimo.

Gráfico 43: Média da importância dos aspetos para a Qualidade de Vida Familiar

Os valores médios apresentam sempre valores muito próximo do ponto superior da escala de medida, pelo que todos os aspetos são considerados muito importantes para a Qualidade de Vida, sendo os valores superiores para “8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros”, seguido de “14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas”, “12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros” e “21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro”, e depois de “23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar”, “2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes” e “22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho”, e menos elevados para “13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família” e “24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos”, seguidos de “3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress” e “20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário”.

Quadro 73: Quadro de frequências: Satisfação com os aspetos da Qualidade de Vida Familiar

	1		2		3		4		5	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1. A minha família aproveita o tempo junta.	4	1,5%	23	8,5%	61	22,4%	72	26,5%	112	41,2%
2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes.	2	,7%	11	4,0%	59	21,7%	94	34,6%	106	39,0%
3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.	14	5,1%	31	11,4%	93	34,2%	71	26,1%	63	23,2%
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.	11	4,0%	21	7,7%	63	23,2%	74	27,2%	103	37,9%
5. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência nas suas tarefas.	4	1,5%	9	3,3%	60	22,1%	83	30,5%	116	42,6%
6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.	19	7,0%	20	7,4%	92	33,8%	61	22,4%	80	29,4%
7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros.	6	2,2%	36	13,2%	53	19,5%	77	28,3%	100	36,8%
8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros.	9	3,3%	12	4,4%	32	11,8%	87	32,0%	132	48,5%
9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.	8	2,9%	32	11,8%	76	27,9%	94	34,6%	62	22,8%
10. A minha família resolve os problemas unida.	7	2,6%	42	15,4%	46	16,9%	69	25,4%	108	39,7%
11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos.	5	1,8%	28	10,3%	55	20,2%	73	26,8%	111	40,8%
12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros.	3	1,1%	15	5,5%	45	16,5%	73	26,8%	136	50,0%
13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família.	12	4,4%	30	11,0%	87	32,0%	75	27,6%	68	25,0%
14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas.	4	1,5%	12	4,4%	52	19,1%	85	31,3%	119	43,8%
15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.	6	2,2%	18	6,6%	65	23,9%	80	29,4%	103	37,9%
16. A minha família pode com as nossas despesas.	9	3,3%	48	17,6%	60	22,1%	50	18,4%	105	38,6%
17. Os adultos da minha família conhecem outras	8	2,9%	18	6,6%	72	26,5%	84	30,9%	90	33,1%

	1		2		3		4		5	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
pessoas que pertencem à vida de pessoas com deficiência, como amigos, colegas, etc.										
18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.	9	3,3%	23	8,5%	84	30,9%	79	29,0%	77	28,3%
19. Os adultos da minha família têm tempo para ocupar-se das necessidades individuais da(s) pessoa(s) com deficiência.	5	1,8%	24	8,8%	86	31,6%	75	27,6%	82	30,1%
20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário.	13	4,8%	44	16,2%	76	27,9%	64	23,5%	75	27,6%
21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.			8	2,9%	57	21,0%	76	27,9%	131	48,2%
22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho.	4	1,5%	13	4,8%	58	21,3%	73	26,8%	124	45,6%
23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar.	5	1,8%	10	3,7%	44	16,2%	83	30,5%	130	47,8%
24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos.	17	6,3%	18	6,6%	67	24,6%	95	34,9%	75	27,6%
25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações conosco.	7	2,6%	12	4,4%	58	21,3%	84	30,9%	111	40,8%

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Muito insatisfeito; 2- Insatisfeito; 3- Satisfeito; 4- Bastante Satisfeito; 5- Muito Satisfeito.

Quadro 74: Estatísticas sobre a Satisfação com os aspetos da Qualidade de Vida Familiar

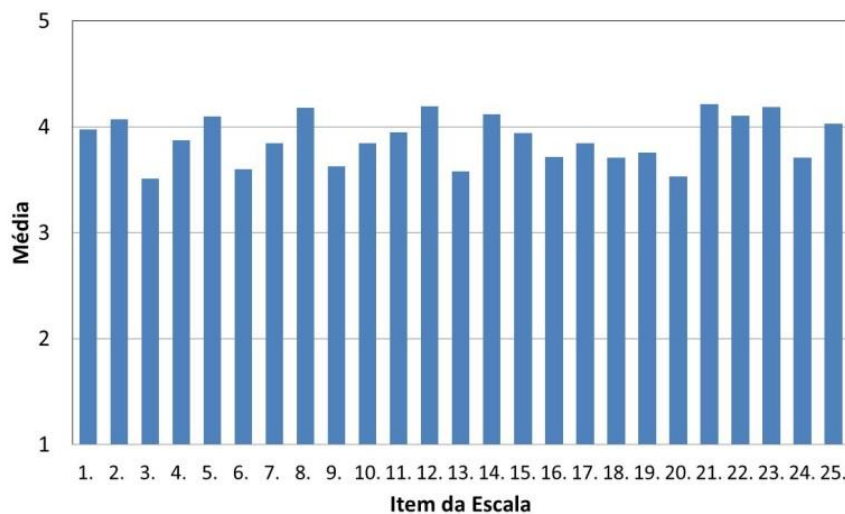
	N	Média	Desvio Padrão	Coef. Variação	Mínimo	Máximo
1. A minha família aproveita o tempo junta.	272	3,97	1,05	27%	1	5
2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes.	272	4,07	0,91	22%	1	5
3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.	272	3,51	1,12	32%	1	5
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.	272	3,87	1,13	29%	1	5
5. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência nas suas tarefas.	272	4,10	0,95	23%	1	5
6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.	272	3,60	1,18	33%	1	5
7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros.	272	3,84	1,13	29%	1	5
8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros.	272	4,18	1,02	24%	1	5
9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.	272	3,63	1,05	29%	1	5
10. A minha família resolve os problemas unida.	272	3,84	1,18	31%	1	5
11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos.	272	3,94	1,09	28%	1	5
12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros.	272	4,19	0,98	23%	1	5
13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família.	272	3,58	1,11	31%	1	5
14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas.	272	4,11	0,96	23%	1	5
15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.	272	3,94	1,04	26%	1	5
16. A minha família pode com as nossas despesas.	272	3,71	1,24	33%	1	5
17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas que pertencem à vida de pessoas com deficiência, como amigos, colegas, etc.	272	3,85	1,05	27%	1	5
18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.	272	3,71	1,07	29%	1	5
19. Os adultos da minha família têm tempo para ocupar-se das necessidades individuais da(s) pessoa(s) com deficiência.	272	3,75	1,04	28%	1	5

20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário.	272	3,53	1,19	34%	1	5
21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.	272	4,21	0,88	21%	2	5
22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho.	272	4,10	0,99	24%	1	5
23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar.	272	4,19	0,96	23%	1	5
24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos.	272	3,71	1,13	30%	1	5
25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações connosco.	272	4,03	1,02	25%	1	5

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Muito insatisfeito; 2- Insatisfeito; 3- Satisfeito; 4- Bastante Satisfeito; 5- Muito Satisfeito.

Gráfico 44: Média da satisfação com os aspetos da Qualidade de Vida Familiar

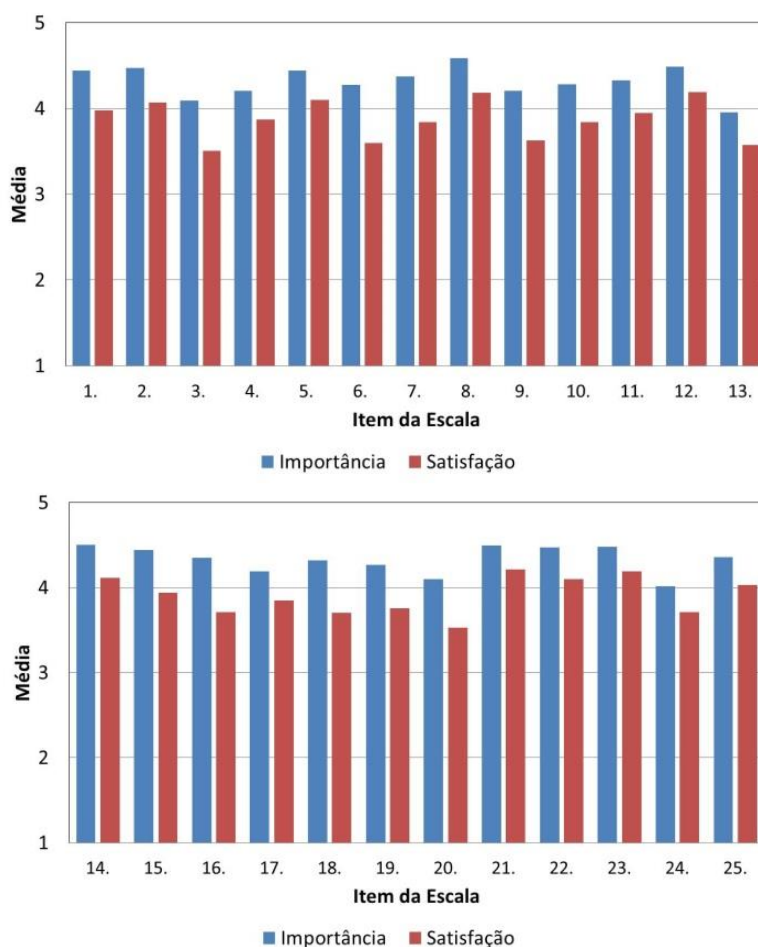


Os valores médios apresentam também valores acima do ponto intermédio da escala de medida, pelo que todos os aspetos são avaliados satisfatoriamente na Qualidade de Vida, sendo os valores superiores para “21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro”, seguida de “12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros”, “23. O membro da

minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar” e “8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros”, e menos elevados para “3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress” e “20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário”, seguidos de “13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família”, “6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos” e “9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios”.

De seguida, ilustra-se a comparação entre a importância para a qualidade de vida e a satisfação com cada um dos aspetos da escala de qualidade de vida.

Gráfico 45: Comparação da importância com a satisfação



Para todos os aspetos analisados, a importância é superior à satisfação, sendo as diferenças maiores para “6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos”, seguida de “16. A minha família pode com as nossas despesas”, depois de “18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida” e ainda de “3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress” e “9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios” e inferiores para “21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro”, seguida de “23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar”, “12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros” e “24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos”.

Questionário a Famílias de alunos com Necessidades Educativas Especiais

Análise de consistência interna da Escala de Qualidade de Vida Familiar

A análise apresentada neste ponto permite estudar o objetivo específico:

- traduzir adaptar e validar a “Escala de calidad de vida familiar” de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012), para contexto português;

A escala é uma escala ordinal do tipo Likert com cinco alternativas de resposta (de “1” a “5”) entre “Pouco Importante” e “Importantíssimo” para a Importância e entre “Muito insatisfeito” e “Muito satisfeito” para a Satisfação. Cada escala (para a Importância e para a Satisfação) são constituídas por 25 itens, os quais se organizam em cinco dimensões:

Quadro 75: Dimensões da Escala de Qualidade de Vida Familiar

DIMENSÕES	DESCRIÇÃO
1. Interação Familiar	1. A minha família aproveita o tempo junta. 7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros. 10. A minha família resolve os problemas unida. 11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos. 12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros. 18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.
2. Papel dos pais	2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes. 5. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência nas suas tarefas. 8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros. 14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas. 17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas que pertencem à vida

	<p>de pessoas com deficiência, como amigos, colegas, etc.</p> <p>19. Os adultos da minha família têm tempo para ocupar-se das necessidades individuais da(s) pessoa(s) com deficiência.</p>
3. Bem estar Emocional	<p>3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.</p> <p>4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.</p> <p>9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.</p> <p>13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família.</p>
4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência	<p>22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho.</p> <p>23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar.</p> <p>24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos.</p> <p>25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações connosco.</p>
5. Bem estar Físico Material	<p>6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.</p> <p>15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.</p> <p>16. A minha família pode com as nossas despesas.</p> <p>20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário.</p> <p>21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.</p>

Importância

Quadro 76: Estatísticas de consistência interna: Importância 1. Interação Familiar

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,890	6

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,80, pelo que podemos considerar que as 6 variáveis medem de forma adequada a dimensão “Interação Familiar”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja mais elevado:

Quadro 77: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 1. Interação Familiar

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
1. A minha família aproveita o tempo junta.	,526	,897
7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros.	,780	,860
10. A minha família resolve os problemas unida.	,817	,853
11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos.	,735	,867
12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros.	,736	,868
18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.	,661	,879

Quadro 78: Estatísticas de consistência interna: Importância 2. Papel dos pais

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,845	6

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,80, pelo que podemos considerar que as 6 variáveis medem de forma adequada a dimensão “Papel dos pais”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja mais elevado:

Quadro 79: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 2. Papel dos pais

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes.	,619	,821
5. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência nas suas tarefas.	,687	,807
8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros.	,600	,824
14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas.	,671	,813
17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas que pertencem à vida de pessoas com deficiência, como amigos, colegas, etc.	,611	,825
19. Os adultos da minha família têm tempo para ocupar-se das necessidades individuais da(s) pessoa(s) com deficiência.	,603	,826

Quadro 80: Estatísticas de consistência interna: Importância 3. Bem estar Emocional

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,728	4

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,70, pelo que podemos considerar que as 4 variáveis medem de forma aceitável a dimensão “Bem estar Emocional”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja mais elevado:

Quadro 81: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 3. Bem estar Emocional

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.	,596	,617
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.	,424	,718
9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.	,636	,607
13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família.	,441	,715

Quadro 82: Estatísticas de consistência interna: Importância 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,834	4

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,80, pelo que podemos considerar que as 4 variáveis medem de forma adequada a dimensão “Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja significativamente mais elevado:

Quadro 83: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho.	,716	,788
23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar.	,754	,771
24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos.	,609	,848
25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações connosco.	,678	,801

Quadro 84: Estatísticas de consistência interna: Importância 5. Bem estar Físico e Material

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,656	5

O valor do Alfa de Cronbach é próximo ao valor de 0,70, pelo que podemos considerar que as 5 variáveis medem de forma aceitável a dimensão “Bem estar Físico e Material”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja significativamente mais elevado:

**Quadro 85: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Importância 5.
Bem estar Físico e Material**

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.	,345	,740
15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.	,538	,664
16. A minha família pode com as nossas despesas.	,451	,699
20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário.	,552	,657
21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.	,613	,650

Satisfação

Quadro 86: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 1. Interação Familiar

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,907	6

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,80, pelo que podemos considerar que as 6 variáveis medem de forma adequada a dimensão “Interação Familiar”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja mais elevado:

Quadro 87: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 1. Interação Familiar

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
1. A minha família aproveita o tempo junta.	,673	,900
7. Os membros da minha família expressam-se abertamente uns com os outros.	,822	,878
10. A minha família resolve os problemas unida.	,779	,885
11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos.	,829	,878
12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros.	,757	,890
18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.	,610	,909

Quadro 88: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 2. Papel dos pais

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,887	6

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,80, pelo que podemos considerar que as 6 variáveis medem de forma adequada a dimensão “Papel dos pais”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja mais elevado:

Quadro 89: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 2. Papel dos pais

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
2. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência a aprender a serem independentes.	,728	,864
5. Os membros da minha família ajudam as pessoas com deficiência nas suas tarefas.	,694	,869
8. Os membros da minha família ensinam as pessoas com deficiência a darem-se bem com os outros.	,739	,861
14. Os adultos da minha família ensinam as pessoas com deficiência a tomar decisões adequadas.	,756	,859
17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas que pertencem à vida de pessoas com deficiência, como amigos, colegas, etc.	,637	,878
19. Os adultos da minha família têm tempo para ocupar-se das necessidades individuais da(s) pessoa(s) com deficiência.	,667	,873

Quadro 90: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 3. Bem estar Emocional

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,711	4

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,70, pelo que podemos considerar que as 4 variáveis medem de forma aceitável a dimensão “Bem estar Emocional”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja mais elevado:

Quadro 91: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 3. Bem estar Emocional

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.	,561	,608
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.	,492	,652
9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.	,466	,667
13. A minha família conta com ajuda externa para acudir às necessidades especiais de todos os membros da família.	,473	,664

Quadro 92: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,843	4

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,80, pelo que podemos considerar que as 4 variáveis medem de forma adequada a dimensão “Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja mais elevado:

Quadro 93: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 4. Recursos e Apoios relacionados com a Pessoa com Deficiência

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
22. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir na escola ou trabalho.	,750	,770
23. O membro da minha família com necessidades especiais conta com o apoio para progredir no lar.	,690	,797
24. O membro da minha família com necessidades especiais conta com apoio para fazer amigos.	,701	,792
25. As organizações que oferecem serviços ao membro com deficiência da nossa família mantêm boas relações connosco.	,582	,841

Quadro 94: Estatísticas de consistência interna: Satisfação 5. Bem estar Físico e Material

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,787	5

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,70, pelo que podemos considerar que as 6 variáveis medem de forma aceitável a dimensão “Bem estar Físico e Material”.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja mais elevado:

Quadro 95: Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: Satisfação 5. Bem estar Físico e Material

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.	,494	,764
15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.	,621	,722
16. A minha família pode com as nossas despesas.	,587	,732
20. A minha família recebe assistência buco-dental quando necessário.	,611	,722
21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.	,497	,763

Comentário

Os resultados das escalas relativas à Importância e à Satisfação demonstram a adequabilidade para a medição de todas as dimensões em estudo.

Escala de Qualidade de Vida Familiar

A análise apresentada neste ponto permite estudar o objetivo geral:

Identificar, analisar e avaliar a perceção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais, integrados no ensino regular, nas escolas da região Norte de Portugal, e suas famílias.

A análise apresentada neste ponto permite estudar os objetivos específicos:

- estudar a perceção da qualidade de vida familiar, através da aplicação do questionário aos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais, integrados em centros de Educação Especial e respetivas famílias;

- estudar a perceção da qualidade de vida dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais a frequentar o ensino regular da região Norte de Portugal e respetivas famílias;

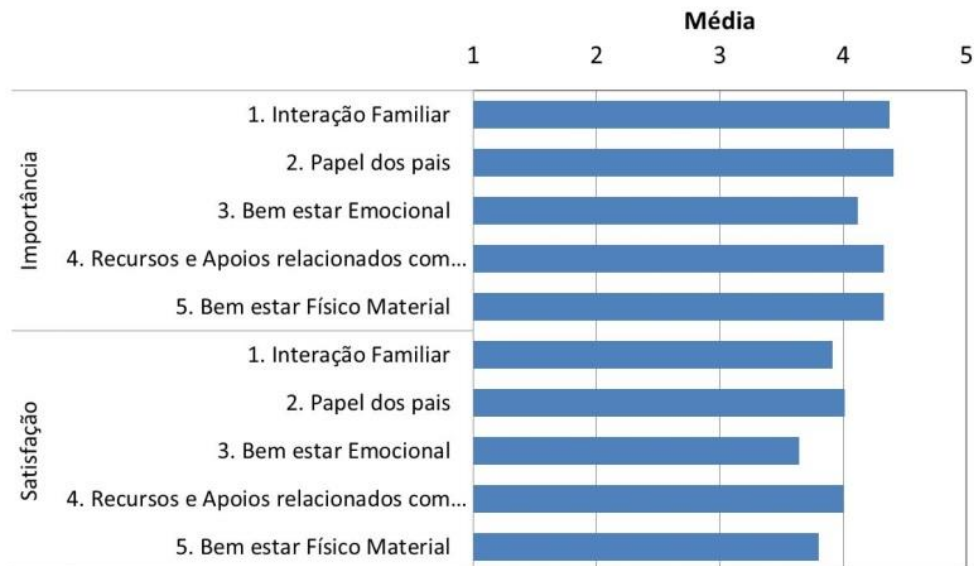
Para a escala e para cada uma das suas dimensões, os seus valores foram determinados a partir do cálculo da média dos itens que as constituem.

Quadro 96: Estatísticas sobre a Importância dos aspetos para a Qualidade de Vida Familiar

	N	Média	Desvio Padrão	Coef. Variação	Mínimo	Máximo
Importância						
1. Interação Familiar	272	4,37	0,71	16%	1,17	5
2. Papel dos pais	272	4,41	0,62	14%	1,17	5
3. Bem estar Emocional	272	4,12	0,74	18%	1,50	5

4. Recursos e Apoios relacionados						
com Pessoa com Deficiência	272	4,33	0,74	17%	1,25	5
5. Bem estar Físico Material						
	272	4,33	0,66	15%	1,60	5
Satisfação						
1. Interação Familiar						
	272	3,92	0,90	23%	1	5
2. Papel dos pais						
	272	4,01	0,79	20%	1	5
3. Bem estar Emocional						
	272	3,65	0,81	22%	1	5
4. Recursos e Apoios relacionados						
com Pessoa com Deficiência	272	4,01	0,85	21%	1	5
5. Bem estar Físico Material						
	272	3,80	0,81	21%	1,6	5

Gráfico 46: Média da importância dos aspetos e satisfação com os aspetos para a Qualidade de Vida Familiar



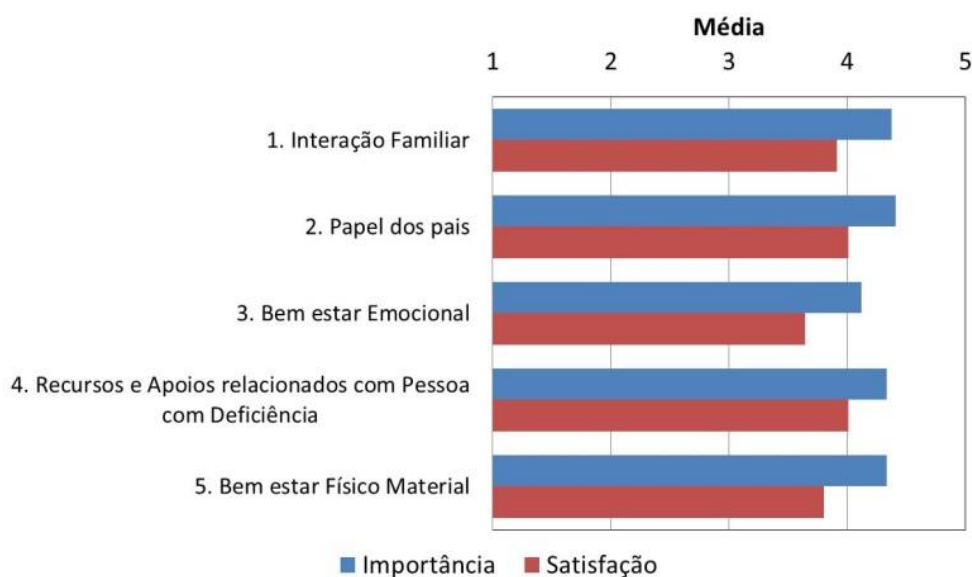
Quanto à importância, os valores médios apresentam sempre valores muito próximo do ponto superior da escala de medida, pelo que todas as dimensões são consideradas muito importantes para a Qualidade de Vida, sendo os valores superiores

para “2. Papel dos pais”, seguido de “1. Interação Familiar” e depois de “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “5. Bem estar Físico Material”, sendo o valor menos elevado para “3. Bem estar Emocional”.

Quanto à importância, os valores médios apresentam também valores acima do ponto intermédio da escala de medida, pelo que todas as dimensões são avaliadas satisfatoriamente na Qualidade de Vida, sendo os valores superiores para “2. Papel dos pais” e “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência”, seguido de “1. Interação Familiar” e depois de “5. Bem estar Físico Material”, sendo menos elevado para “3. Bem estar Emocional”.

De seguida, ilustra-se a comparação entre a importância para a qualidade de vida e a satisfação com cada uma das dimensões da escala de qualidade de vida.

Gráfico 47: Comparação da importância com a satisfação



Para todas as dimensões, a importância é superior à satisfação, sendo as diferenças maiores para “5. Bem estar Físico Material”, seguido de “3. Bem estar Emocional”, depois de “1. Interação Familiar” e ainda de “2. Papel dos pais”, surgindo com menor diferença os “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência”.

4.3.4.1. Contraste das Hipóteses

1. Hipótese A: A perceção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais a frequentar o 2º e 3º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal e suas famílias varia em função de:

A análise apresentada neste ponto permite estudar o objetivo específico:

- estudar diferenças da perceção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais, a frequentar o ensino regular, da região Norte de Portugal, e respetivas famílias em função das variáveis sociodemográficas e familiares;

1.1. A1 - Estatuto socioeconómico da família: melhor perceção de qualidade de vida familiar à medida que melhora o seu nível socioeconómico.

Quadro 97: Estatística descritiva e Teste de Kruskal-Wallis: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível socioeconómico

		N	Média	Desvio padrão	X ² ₄	p
1. Interação Familiar	Inferior a 500 euros	50	4,17	,915	16,14	** 0,003
	500-1000 euros	125	4,30	,702		
	1000-1500 euros	49	4,48	,487		
	1500-2000 euros	38	4,62	,605		
	2000-3000 euros	10	4,88	,157		
2. Papel dos pais	Inferior a 500 euros	50	4,28	,767	22,93	** 0,000
	500-1000 euros	125	4,33	,610		
	1000-1500 euros	49	4,47	,473		
	1500-2000 euros	38	4,66	,575		
	2000-3000 euros	10	4,88	,157		
3. Bem estar Emocional	Inferior a 500 euros	50	3,94	,823	11,42	* 0,022

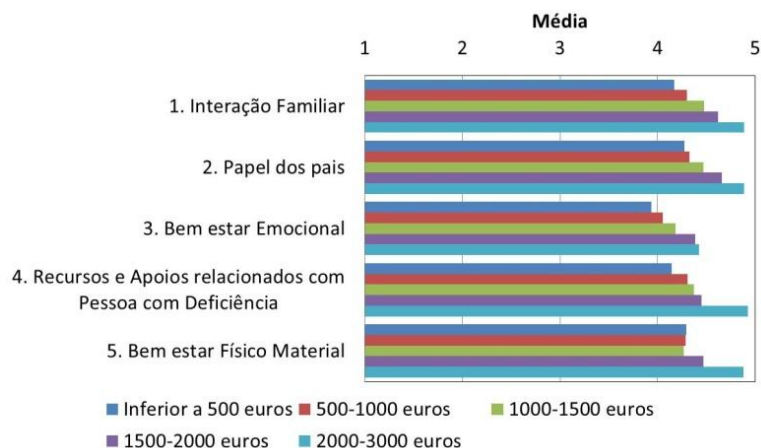
		N	Média	Desvio padrão	X ² ₄	p
	500-1000 euros	125	4,06	,753		
	1000-1500 euros	49	4,18	,637		
	1500-2000 euros	38	4,39	,670		
	2000-3000 euros	10	4,43	,392		
4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência	Inferior a 500 euros	50	4,15	,829	18,05	** 0,001
	500-1000 euros	125	4,31	,694		
	1000-1500 euros	49	4,37	,652		
	1500-2000 euros	38	4,45	,864		
	2000-3000 euros	10	4,93	,237		
5. Bem estar Físico Material	Inferior a 500 euros	50	4,29	,775	13,24	** 0,010
	500-1000 euros	125	4,29	,651		
	1000-1500 euros	49	4,27	,606		
	1500-2000 euros	38	4,47	,616		
	2000-3000 euros	10	4,88	,193		

* diferença significativa para p < 0,05

** diferença significativa para p < 0,01

O valor de prova é inferior a 5% para a Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes do nível socioeconómico.

Gráfico 48: Gráfico de médias: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível socioeconómico



A Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” aumenta com o aumento do nível socioeconómico, especialmente para a categoria mais elevada, sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

Quadro 98: Estatística descritiva e Teste de Kruskal-Wallis: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível socioeconómico

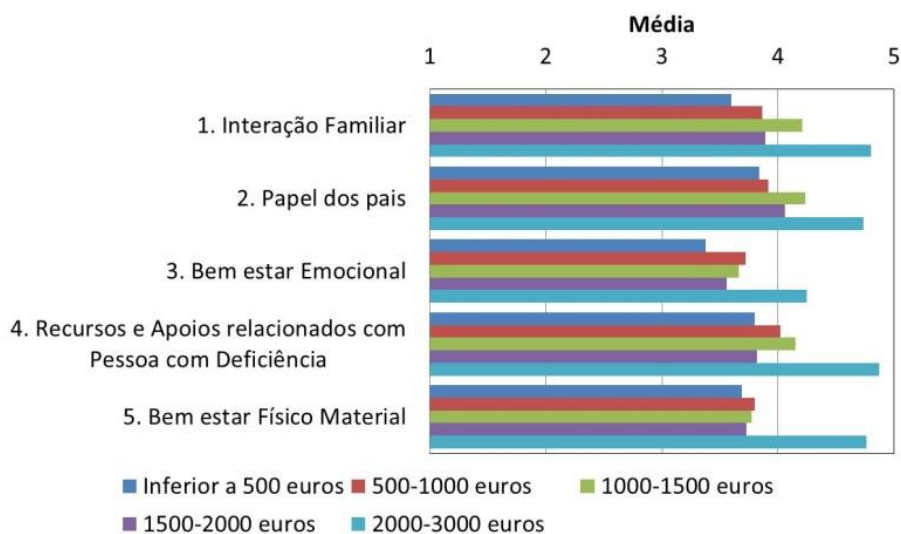
		N	Média	Desvio padrão	X ² ₄	p
1. Interação Familiar	Inferior a 500 euros	50	3,60	1,037	21,93	** 0,000
	500-1000 euros	125	3,87	,847		
	1000-1500 euros	49	4,21	,566		
	1500-2000 euros	38	3,89	1,081		
	2000-3000 euros	10	4,80	,219		
2. Papel dos pais	Inferior a 500 euros	50	3,84	,839	22,866	** 0,000
	500-1000 euros	125	3,92	,729		
	1000-1500 euros	49	4,23	,549		
	1500-2000 euros	38	4,06	1,085		
	2000-3000 euros	10	4,73	,393		
3. Bem estar Emocional	Inferior a 500 euros	50	3,38	,902	12,75	* 0,013
	500-1000 euros	125	3,72	,763		
	1000-1500 euros	49	3,66	,636		
	1500-2000 euros	38	3,56	,982		
	2000-3000 euros	10	4,25	,354		
4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência	Inferior a 500 euros	50	3,80	,756	19,38	** 0,001
	500-1000 euros	125	4,02	,815		
	1000-1500 euros	49	4,15	,697		
	1500-2000 euros	38	3,82	1,133		
	2000-3000 euros	10	4,88	,243		
5. Bem estar Físico Material	Inferior a 500 euros	50	3,69	,883	15,72	** 0,003
	500-1000 euros	125	3,80	,763		
	1000-1500 euros	49	3,78	,835		
	1500-2000 euros	38	3,73	,817		
	2000-3000 euros	10	4,76	,310		

* diferença significativa para p < 0,05

** diferença significativa para p < 0,01

O valor de prova é inferior a 5% para a Satisfação com todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes do nível socioeconómico.

Gráfico 49: Gráfico de médias: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível socioeconómico



A Satisfação com todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” apresenta uma tendência de aumento com o aumento do nível socioeconómico, especialmente para a categoria mais elevada, sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

Portanto, podemos concluir que se verifica a Hipótese A1 - Estatuto socioeconómico da família: melhor perceção de qualidade de vida familiar à medida que melhora o seu nível socioeconómico.

1.2. A2 - Nível académico da família: melhor perceção de qualidade de vida familiar à medida que melhora o seu nível académico

Uma vez que se verificam poucas observações nas duas categorias inferiores do nível académico, para possibilitar a inferência, estas são agregadas numa única categoria, de acordo com:

Quadro 99: Quadro de frequências referente à habilitação académica

	Frequência	Percentagem
Inferior a 4ª classe ou 1º ciclo	14	5,1
4ª classe ou 1º ciclo	73	26,8
2º ciclo do ensino básico	67	24,6
3º ciclo do ensino básico	60	22,1
Ensino Secundário	28	10,3
Ensino Superior	30	11,0
Total	272	100,0

Quadro 100: Estatística descritiva e Teste de Kruskal-Wallis: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível académico

		N	Média	Desvio padrão	X ² ₅	p
1. Interação Familiar	Inferior a 4ª classe ou 1º ciclo	14	4,18	,915	26,13	** 0,000
	4ª classe ou 1º ciclo	73	4,31	,702		
	2º ciclo do ensino básico	67	4,25	,487		
	3º ciclo do ensino básico	60	4,38	,487		
	Ensino Secundário	28	4,34	,605		
	Ensino Superior	30	4,91	,157		
2. Papel dos pais	Inferior a 4ª classe ou 1º ciclo	14	4,20	,767	31,97	** 0,000
	4ª classe ou 1º ciclo	73	4,34	,610		
	2º ciclo do ensino básico	67	4,25	,487		
	3º ciclo do ensino básico	60	4,49	,473		
	Ensino Secundário	28	4,40	,575		

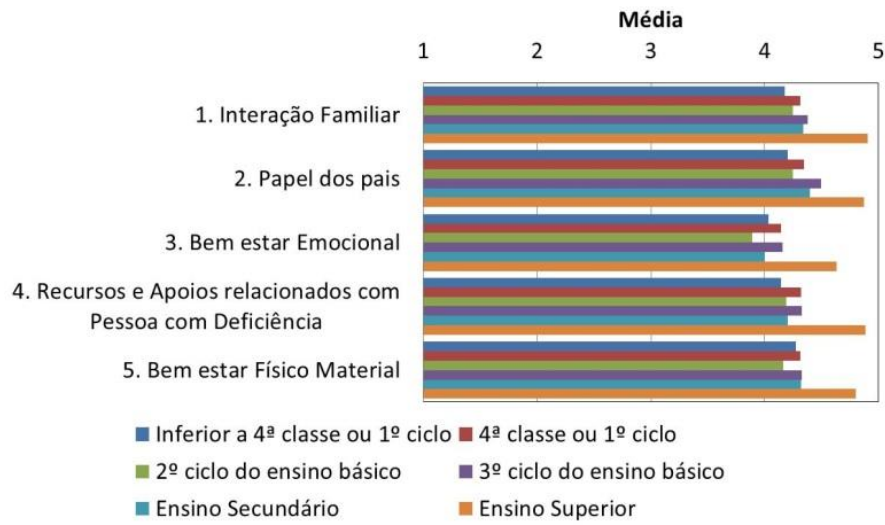
		N	Média	Desvio padrão	X ² ₅	p
	Ensino Superior	30	4,87	,157		
3. Bem estar Emocional	Inferior a 4ª classe ou 1º ciclo	14	4,04	,823	25,53	** 0,000
	4ª classe ou 1º ciclo	73	4,14	,487		
	2º ciclo do ensino básico	67	3,89	,753		
	3º ciclo do ensino básico	60	4,15	,637		
	Ensino Secundário	28	4,00	,670		
	Ensino Superior	30	4,63	,392		
4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência	Inferior a 4ª classe ou 1º ciclo	14	4,14	,829	28,44	** 0,000
	4ª classe ou 1º ciclo	73	4,32	,694		
	2º ciclo do ensino básico	67	4,19	,652		
	3º ciclo do ensino básico	60	4,33	,487		
	Ensino Secundário	28	4,21	,864		
	Ensino Superior	30	4,88	,237		
5. Bem estar Físico Material	Inferior a 4ª classe ou 1º ciclo	14	4,27	,775	23,44	** 0,000
	4ª classe ou 1º ciclo	73	4,32	,487		
	2º ciclo do ensino básico	67	4,16	,651		
	3º ciclo do ensino básico	60	4,33	,606		
	Ensino Secundário	28	4,32	,616		
	Ensino Superior	30	4,80	,193		

* diferença significativa para $p < 0,05$

** diferença significativa para $p < 0,01$

O valor de prova é inferior a 5% para a Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes do nível académico.

Gráfico 50: Gráfico de médias: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível académico



A Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” apresenta uma tendência de aumento com o aumento do nível académico, ocorrendo um valor especialmente superior para a categoria mais elevada, sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

Quadro 101: Estatística descritiva e Teste de Kruskal-Wallis: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível académico

		N	Média	Desvio padrão	X ² ₅	p
1. Interação Familiar	Inferior a 4ª classe ou 1º ciclo	14	3,86	,926	13,90	* 0,016
	4ª classe ou 1º ciclo	73	3,94	,962		
	2º ciclo do ensino básico	67	3,95	,717		
	3º ciclo do ensino básico	60	3,71	,837		
	Ensino Secundário	28	3,90	,941		
	Ensino Superior	30	4,25	1,097		
2. Papel dos pais	Inferior a 4ª classe ou 1º ciclo	14	3,98	,753	13,29	* 0,021
	4ª classe ou 1º ciclo	73	3,97	,863		
	2º ciclo do ensino básico	67	3,95	,645		

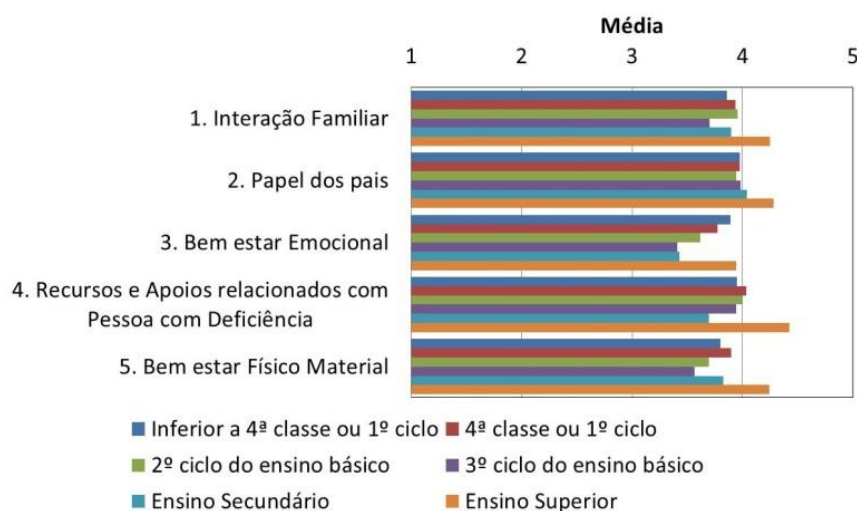
		N	Média	Desvio padrão	X ² ₅	p
	3º ciclo do ensino básico	60	3,98	,665		
	Ensino Secundário	28	4,04	,859		
	Ensino Superior	30	4,28	1,066		
3. Bem estar Emocional	Inferior a 4ª classe ou 1º ciclo	14	3,89	,954	20,01	** 0,001
	4ª classe ou 1º ciclo	73	3,77	,873		
	2º ciclo do ensino básico	67	3,62	,759		
	3º ciclo do ensino básico	60	3,41	,593		
	Ensino Secundário	28	3,43	,748		
	Ensino Superior	30	3,94	,960		
4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência	Inferior a 4ª classe ou 1º ciclo	14	3,95	,821	18,60	** 0,002
	4ª classe ou 1º ciclo	73	4,03	,859		
	2º ciclo do ensino básico	67	3,99	,804		
	3º ciclo do ensino básico	60	3,95	,649		
	Ensino Secundário	28	3,70	1,005		
	Ensino Superior	30	4,43	,996		
5. Bem estar Físico Material	Inferior a 4ª classe ou 1º ciclo	14	3,80	,684	16,09	** 0,007
	4ª classe ou 1º ciclo	73	3,90	,783		
	2º ciclo do ensino básico	67	3,70	,836		
	3º ciclo do ensino básico	60	3,56	,818		
	Ensino Secundário	28	3,83	,786		
	Ensino Superior	30	4,24	,749		

* diferença significativa para $p < 0,05$

** diferença significativa para $p < 0,01$

O valor de prova é inferior a 5% para a Satisfação com todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes do nível académico.

Gráfico 51: Gráfico de médias: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e o nível académico



A Satisfação com as dimensões “1. Interação Familiar”, “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “5. Bem estar Físico Material” da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, embora apresentem valores inferiores para o 3.º ciclo do ensino básico e ensino secundário, apresentam um valor claramente superior para a categoria mais elevada (ensino superior), a Satisfação com a dimensão “2. Papel dos pais” apresentam um valor superior para a categoria mais elevada (ensino superior), a Satisfação com a dimensão “3. Bem estar Emocional” apresenta uma diminuição com o aumento das habilitações, desde a categoria inferior até ensino secundário, mas apresenta um valor superior para a categoria mais elevada (ensino superior), sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

Portanto, podemos concluir que se verifica, pelo menos parcialmente para a categoria de habilitação mais elevada (ensino superior), a Hipótese A2 - Nível académico da família: melhor perceção de qualidade de vida familiar à medida que melhora o seu nível académico.

1.3. A3 - Situação socioprofissional da família: melhor perceção de qualidade de vida familiar em situação profissional de empregados

A variável situação profissional foi recodificada em duas categorias, de acordo com:

Quadro 102: Quadro de frequências referente à situação profissional

	Frequência	Porcentagem
Empregado	177	65,1
Outros	95	34,9
Total	272	100,0

Quadro 103: Estatística descritiva e Teste t de Student: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e a situação profissional

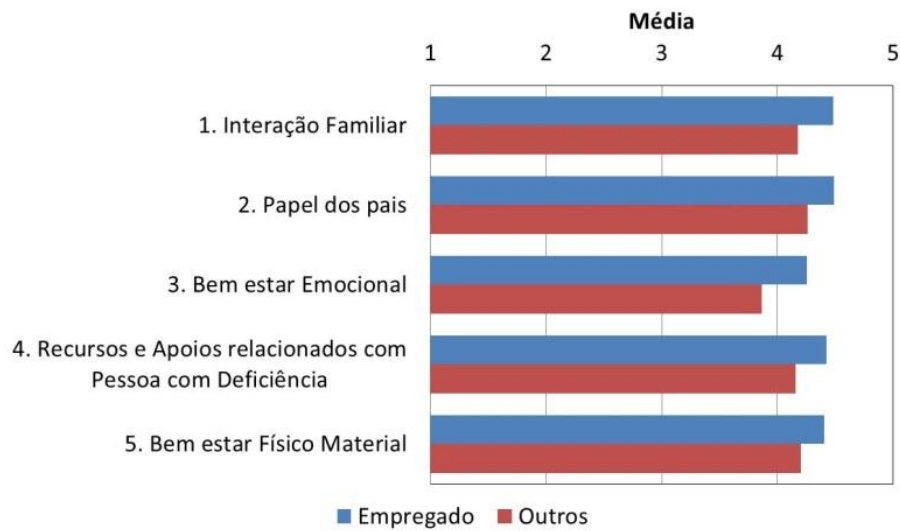
		N	% Sim	Desvio padrão	t	p
1. Interação Familiar	Empregado	177	4,48	,580	3,457	** 0,001
	Outros	95	4,18	,866		
2. Papel dos pais	Empregado	177	4,49	,535	2,984	** 0,003
	Outros	95	4,26	,735		
3. Bem estar Emocional	Empregado	177	4,25	,634	4,292	** 0,000
	Outros	95	3,86	,843		
4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência	Empregado	177	4,42	,676	2,839	** 0,005
	Outros	95	4,16	,819		
5. Bem estar Físico Material	Empregado	177	4,40	,590	2,430	* 0,016
	Outros	95	4,20	,761		

* diferença significativa para $p < 0,05$

** diferença significativa para $p < 0,01$

O valor de prova é inferior a 5% para a Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes da situação profissional.

Gráfico 52: Gráfico de médias: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e a situação profissional



A Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” é superior para os que se encontram empregados, sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

Quadro 104: Estatística descritiva e Teste t de Student: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e a situação profissional

		N	% Sim	Desvio padrão	t	p
1. Interação Familiar	Empregado	177	4,00	,867	2,105	* 0,036
	Outros	95	3,76	,936		
2. Papel dos pais	Empregado	177	4,49	,535	1,532	0,127
	Outros	95	4,26	,735		
3. Bem estar Emocional	Empregado	177	3,71	,799	1,747	0,082
	Outros	95	3,53	,814		

4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência	Empregado	177	4,06	,833	1,500	0,135
	Outros	95	3,90	,863		
5. Bem estar Físico Material	Empregado	177	3,85	,832	1,493	0,137
	Outros	95	3,70	,772		

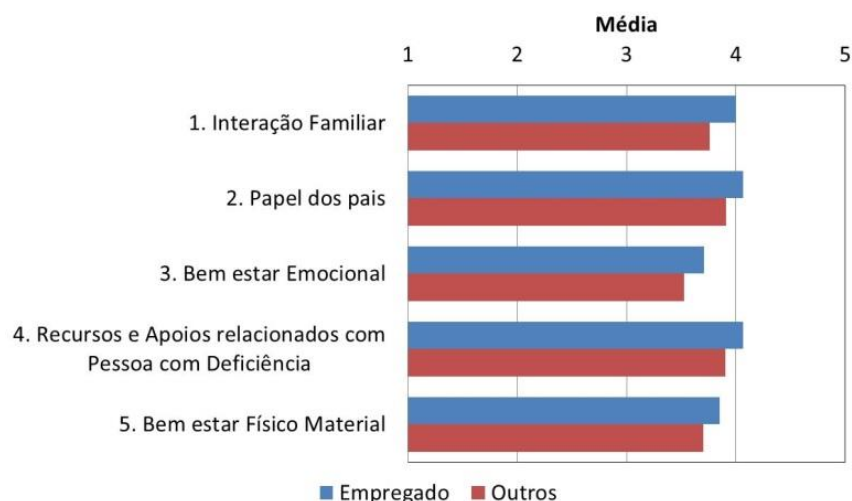
* diferença significativa para $p < 0,05$

** diferença significativa para $p < 0,01$

O valor de prova é inferior a 5% para a Satisfação com a dimensão “1. Interação Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes da situação profissional.

O valor de prova é superior a 5% para a Satisfação com as dimensões “2. Papel dos pais” da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, “3. Bem estar Emocional”, “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “5. Bem estar Físico Material” da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes da situação profissional.

Gráfico 53: Gráfico de médias: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e a situação profissional



A Satisfação com a dimensão “1. Interação Familiar” é superior para os que se encontram empregados, sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

Na amostra, a Satisfação com as dimensões “2. Papel dos pais”, “3. Bem estar Emocional”, “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “5. Bem estar Físico Material” também é superior para os que se encontram empregados, no entanto, as diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Portanto, podemos concluir que se verifica para a Importância, mas apenas para uma dimensão da Satisfação, a Hipótese A3 - Situação socioprofissional da família: melhor perceção de qualidade de vida familiar em situação profissional de empregados.

2. Hipótese B - A perceção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais e suas famílias varia em função do tipo de escolarização, dos apoios e dos serviços que recebem

A análise apresentada neste ponto permite estudar os objetivos específicos:

- estudar as diferenças de perceção da qualidade de vida familiar em função das variáveis escolares;
- estudar as diferenças de perceção da qualidade de vida familiar em função dos programas de apoio e ajudas técnicas que recebem.

2.1. B1 – Melhor perceção de qualidade de vida quando recebem apoios na área da educação

Quadro 105: Correlação de Pearson: Relação entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e os apoios na área da educação

N = 272		Apoio Pedagógico Personalizado	Adequações Curriculares Individuais	Adequações no Processo de Matrícula	Adequações no Processo de Avaliação	Currículo Específico Individual	Tecnologias de Apoio
1. Interação Familiar	Coef. Correlação	-,119	-,088	-,058	-,157(**)	-,008	-,084
	Valor de prova	,051	,150	,339	,009	,889	,166
2. Papel dos pais	Coef. Correlação	-,085	,008	-,083	-,118	-,053	-,113

	Valor de prova	,160	,893	,172	,052	,388	,062
3. Bem estar Emocional	Coef. Correlação	-,143(*)	-,078	-,087	-,176(**)	,012	-,130(*)
	Valor de prova	,018	,202	,152	,004	,843	,031
4. Recursos e Apoios relacionados com ...	Coef. Correlação	-,103	-,069	-,024	-,152(*)	-,021	-,052
	Valor de prova	,090	,259	,693	,012	,730	,397
5. Bem estar Físico Material	Coef. Correlação	-,167(**)	-,091	-,007	-,208(**)	-,016	-,218(**)
	Valor de prova	,006	,132	,911	,001	,794	,000

** Correlação forte, para $p < 0.01$.

* Correlação normal, para $p < 0.05$.

Verifica-se uma relação estatisticamente significativa entre:

- “1. Interação Familiar” e “Adequações no Processo de Avaliação”;
- “3. Bem estar Emocional” e:
 - “Apoio Pedagógico Personalizado”;
 - “Adequações no Processo de Avaliação”;
 - “Tecnologias de Apoio”;
- “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “Adequações no Processo de Avaliação”;
- “5. Bem estar Físico Material” e:
 - “Apoio Pedagógico Personalizado”;
 - “Adequações no Processo de Avaliação”;
 - “Tecnologias de Apoio”;

que são relações negativas, significa que quem tem as medidas de apoio na área da educação apresenta menores valores na Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, para as relações elencadas. Note-se que as correlações entre duas variáveis são tanto mais fortes quanto maior for o valor absoluto do coeficiente de correlação.

Em conclusão: para as relações assinaladas, quem recebe mais apoios na área da educação atribui menos Importância às dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”.

Quadro 106: Correlação de Pearson: Relação entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e os apoios na área da educação

N = 272		Apoio Pedagógico Personalizado	Adequações Curriculares Individuais	Adequações no Processo de Matrícula	Adequações no Processo de Avaliação	Currículo Específico Individual	Tecnologias de Apoio
1. Interação Familiar	Coef. Correlação	-,056	-,115	,060	-,085	-,062	-,129(*)
	Valor de prova	,354	,058	,323	,163	,306	,034
2. Papel dos pais	Coef. Correlação	-,031	-,065	,051	-,061	-,067	-,156(*)
	Valor de prova	,609	,284	,406	,320	,269	,010
3. Bem estar Emocional	Coef. Correlação	-,153(*)	-,065	,060	-,156(*)	-,035	-,275(**)
	Valor de prova	,012	,282	,323	,010	,563	,000
4. Recursos e Apoios relacionados com ...	Coef. Correlação	-,076	-,101	,127(*)	-,138(*)	-,012	-,093
	Valor de prova	,213	,096	,037	,023	,846	,125
5. Bem estar Físico Material	Coef. Correlação	-,088	-,072	,087	-,097	-,109	-,265(**)
	Valor de prova	,148	,236	,153	,109	,072	,000

** Correlação forte, para $p < 0.01$.

* Correlação normal, para $p < 0.05$.

Verifica-se uma relação estatisticamente significativa entre:

- “1. Interação Familiar e Tecnologias de Apoio”;
- “2. Papel dos pais e Tecnologias de Apoio”;
- “3. Bem estar Emocional” e:
 - “Apoio Pedagógico Personalizado”;
 - “Adequações no Processo de Avaliação”;
 - “Tecnologias de Apoio”;
- “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “Adequações no Processo de Avaliação”;

- “5. Bem estar Físico Material” e “Tecnologias de Apoio”;

que são relações negativas, significa que quem tem as medidas de apoio na área da educação apresenta menores valores na Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, para as relações elencadas.

Em conclusão: para as relações assinaladas, quem recebe mais apoios na área da educação apresenta menos Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”.

Verifica-se uma relação estatisticamente significativa entre:

- “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “Adequações no Processo de Matrícula”;

que é a única relação positiva, significa que quem tem medida de apoio na área da educação “Adequações no Processo de Matrícula” apresenta maior valor na Satisfação com a dimensão “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”.

Portanto, podemos concluir que não se verifica a Hipótese B1 – Melhor percepção de qualidade de vida quando recebem apoios na área da educação, pelo contrário, as relações estatisticamente significativas apontam todas no sentido contrário, há uma pior percepção de qualidade de vida quando recebem apoios na área da educação, com apenas uma exceção.

2.2. B2 – Melhor percepção de qualidade de vida familiar quando recebem ajudas técnicas

Quadro 107: Correlação de Pearson: Relação entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e ajudas técnicas

N = 272		1.						
		Equipamento especial para ajudar ...	2. Serviços sanitários	3. Serviços de audição e/ou de vista.	4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.	5. Terapia da fala.	6. Serviços de educação especial.	7. Serviços de psicologia e orientação.
1. Interação Familiar	r	-,013	-,012	-,027	-,063	-,204(**)	-,065	,073
	p	,831	,844	,652	,298	,001	,282	,232
2. Papel dos pais	r	,016	-,102	,016	-,079	-,142(*)	-,055	-,049
	p	,798	,092	,789	,195	,019	,363	,420
3. Bem estar Emocional	r	,006	,006	,094	-,047	-,152(*)	,029	,094
	p	,926	,920	,122	,440	,012	,631	,121
4. Recursos e Apoios relacionados com ...	r	-,032	-,039	,146(*)	-,062	-,150(*)	-,004	,027
	p	,595	,517	,016	,306	,013	,942	,658
5. Bem estar Físico Material	r	-,040	-,029	,043	-,119(*)	-,116	,040	,112
	p	,510	,631	,482	,049	,056	,508	,066

N = 272		11.						
		8. Apoio comportamental	9. Serviços de transporte e mobilidade.	10. Treino de habilidades de autocuidado	11. Coordenação entre diferentes serviços.	12. Serviços de transição.	13. Serviços de emprego ou formação para emprego.	14. Outros
1. Interação Familiar	r	,007	-,032	,107	-,056	,122(*)	,149(*)	,019
	p	,905	,595	,079	,357	,044	,014	,756
2. Papel dos pais	r	-,052	-,010	,103	-,066	,022	,059	,010
	p	,397	,865	,091	,275	,722	,335	,874
3. Bem estar Emocional	r	,107	,047	,160(**)	,044	,091	,192(**)	,027
	p	,077	,445	,008	,472	,134	,001	,663
4. Recursos e Apoios relacionados com ...	r	,031	,066	,178(**)	,026	,075	,138(*)	-,007
	p	,611	,279	,003	,666	,220	,023	,914
5. Bem estar Físico Material	r	,084	,018	,125(*)	,091	,086	,120(*)	-,006
	p	,165	,763	,040	,133	,157	,049	,925

** Correlação forte, para $p < 0.01$.

* Correlação normal, para $p < 0.05$.

Verifica-se uma relação estatisticamente significativa entre:

- “1. Interação Familiar” e:
 - “12. Serviços de transição.”;
 - “13. Serviços de emprego ou formação para emprego.”;
- “3. Bem estar Emocional” e:
 - “10. Treino de habilidades de autocuidado.”;
 - “13. Serviços de emprego ou formação para emprego.”;
- “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e:
 - “3. Serviços de audição e/ou de vista.”;
 - “10. Treino de habilidades de autocuidado.”;
 - “13. Serviços de emprego ou formação para emprego.”;
- “5. Bem estar Físico Material” e:
 - “10. Treino de habilidades de autocuidado.”;
 - “13. Serviços de emprego ou formação para emprego.”;

que são relações positivas, significa que quem tem mais ajudas técnicas apresenta maiores valores na Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, para as relações elencadas.

Portanto, podemos concluir que se verifica a Hipótese B2 – Melhor percepção de qualidade de vida familiar quando recebem ajudas técnicas, para estas relações.

Verifica-se uma relação estatisticamente significativa entre:

- “1. Interação Familiar” e “5. Terapia da fala.”;
- “2. Papel dos pais” e “5. Terapia da fala.”;
- “3. Bem estar Emocional” e “5. Terapia da fala.”;

- “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “5. Terapia da fala.”;
- “5. Bem estar Físico Material” e “4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.”;

que são relações negativas, significa que quem tem mais ajudas técnicas apresenta menores valores na Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, para as relações elencadas.

Portanto, podemos concluir que não se verifica a Hipótese B2 – Melhor percepção de qualidade de vida familiar quando recebem ajudas técnicas, para estas relações, nem para as relações em que não se verificam relações estatisticamente significativas.

Quadro 108: Correlação de Pearson: Relação entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e ajudas técnicas

N = 272		1.						
		Equipamento especial para ajudar ...	2. Serviços sanitários	3. Serviços de audição e/ou de vista.	4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.	5. Terapia da fala.	6. Serviços de educação especial.	7. Serviços de psicologia e orientação.
1. Interação Familiar	r	-,164(**)	-,116	-,178(**)	-,141(*)	-,234(**)	-,142(*)	,071
	p	,007	,056	,003	,020	,000	,019	,244
2. Papel dos pais	r	-,204(**)	-,230(**)	-,150(*)	-,157(**)	-,162(**)	-,154(*)	-,094
	p	,001	,000	,013	,009	,007	,011	,122
3. Bem estar Emocional	r	-,195(**)	-,088	-,130(*)	-,126(*)	-,261(**)	-,086	,110
	p	,001	,146	,032	,038	,000	,159	,069
4. Recursos e Apoios relacionados com ...	r	-,218(**)	-,139(*)	,008	-,123(*)	-,197(**)	-,118	,043
	p	,000	,022	,900	,042	,001	,053	,482
5. Bem estar Físico Material	r	-,177(**)	-,174(**)	-,022	-,178(**)	-,176(**)	-,124(*)	,103
	p	,003	,004	,713	,003	,004	,040	,091

N = 272		8. Apoio comporta-	9. Serviços de transporte e	10. Treino de habilidades de	11. Coordenação	12. Serviços de transição.	13. Serviços de emprego ou	14. Outros
---------	--	--------------------	-----------------------------	------------------------------	-----------------	----------------------------	----------------------------	------------

		mental	mobilidade.	autocuidado	entre diferentes serviços.	formação para emprego.		
1. Interação Familiar	r	-,035	-,017	,083	-,140(*)	,096	,099	,060
	p	,565	,775	,173	,021	,115	,105	,328
2. Papel dos pais	r	-,110	-,005	,074	-,125(*)	,034	,040	,046
	p	,071	,937	,222	,040	,577	,512	,455
3. Bem estar Emocional	r	-,016	-,083	,024	-,060	,058	,091	,011
	p	,798	,171	,695	,324	,340	,136	,853
4. Recursos e Apoios relacionados com ...	r	,002	,074	,157(**)	-,059	,069	,106	,017
	p	,976	,226	,009	,329	,258	,080	,785
5. Bem estar Físico Material	r	-,046	-,049	,059	-,059	,011	,075	-,010
	p	,451	,417	,335	,331	,862	,217	,870

** Correlação forte, para $p < 0.01$.

* Correlação normal, para $p < 0.05$.

Verifica-se uma relação estatisticamente significativa entre:

- “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “10. Treino de habilidades de autocuidado.”;

que é a única relação positiva, significa que quem tem mais ajudas técnicas apresenta maiores valores na Satisfação com a dimensão da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, para esta relação.

Portanto, podemos concluir que apenas se verifica a Hipótese B2 – Melhor perceção de qualidade de vida familiar quando recebem ajudas técnicas, para esta relação.

Verifica-se uma relação estatisticamente significativa entre:

- “1. Interação Familiar” e :
 - “1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer”;
 - “3. Serviços de audição e/ou de vista.”;
 - “4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.”;

- “5. Terapia da fala.”;
- “6. Serviços de educação especial.”;
- “11. Coordenação entre diferentes serviços.”;
- “2. Papel dos pais” e:
 - “1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer”;
 - “2. Serviços sanitários.”;
 - “3. Serviços de audição e/ou de vista.”;
 - “4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.”;
 - “5. Terapia da fala.”;
 - “6. Serviços de educação especial.”;
 - “11. Coordenação entre diferentes serviços.”;
- “3. Bem estar Emocional” e:
 - “1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer”;
 - “3. Serviços de audição e/ou de vista.”;
 - “4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.”;
 - “5. Terapia da fala.”;
- “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e:
 - “1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer”;
 - “2. Serviços sanitários.”;
 - “4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.”;
 - “5. Terapia da fala.”;
- “5. Bem estar Físico Material” e:

- “1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer”;
- “2. Serviços sanitários.”;
- “4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.”;
- “5. Terapia da fala.”;
- “6. Serviços de educação especial.”;

que são relações negativas, significa que quem tem mais ajudas técnicas apresenta menores valores na Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, para as relações elencadas.

Portanto, podemos concluir que não se verifica a Hipótese B2 – Melhor percepção de qualidade de vida familiar quando recebem ajudas técnicas, para estas relações, nem para as relações em que não se verificam relações estatisticamente significativas.

3. Hipótese C - A percepção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais e suas famílias varia em função da medida educativa prevista no programa educativo individual

A análise apresentada neste ponto permite estudar o objetivo específico:

- estudar as diferenças de percepção da qualidade de vida familiar em função dos programas de apoio e ajudas técnicas que recebem.

Apresenta-se ainda a questão de investigação subjacente:

Os adolescentes que usufruem das medidas C1, C2, C4 e C6 tendem a evidenciar melhor percepção da qualidade de vida familiar, comparando com os adolescentes que usufruem das medidas C3 e C5.

Sendo as medidas referidas C1 -Apoio Pedagógico Personalizado, C2 - Adequações Curriculares Individuais; C3 -Adequações no Processo de Matrícula; C4 - Adequações no Processo de Avaliação, C5 -Currículo Específico Individual e C6 - Tecnologias de Apoio, agrupadas de acordo com as classes definidas.

Quadro 109: Estatística descritiva e Teste ANOVA: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e as medidas educativas

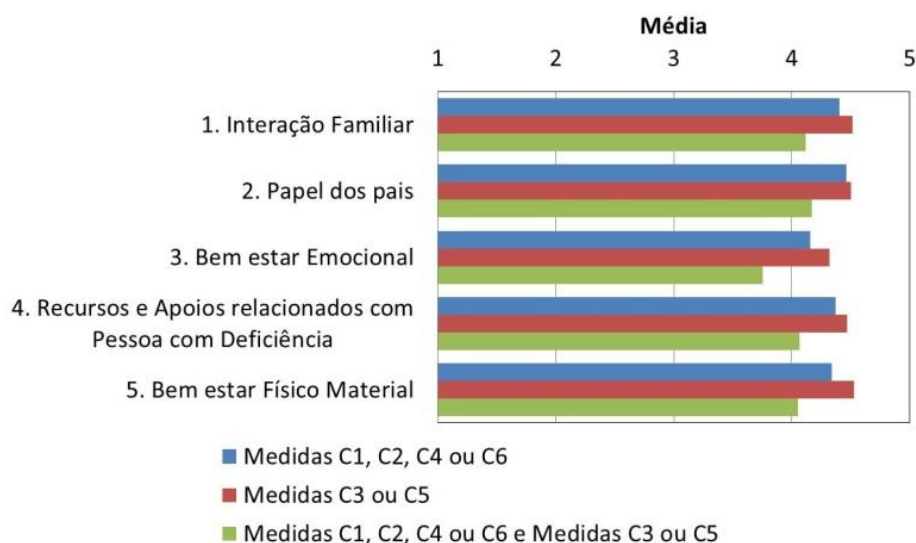
		N	Média	Desvio padrão	F _{2,269}	p
1. Interação Familiar	Medidas C1, C2, C4 ou C6	139	4,40	,648	5,518	** 0,004
	Medidas C3 ou C5	75	4,51	,720		
	Ambas as classes	58	4,12	,769		
2. Papel dos pais	Medidas C1, C2, C4 ou C6	139	4,46	,608	5,838	** 0,003
	Medidas C3 ou C5	75	4,50	,601		
	Ambas as classes	58	4,17	,629		
3. Bem estar Emocional	Medidas C1, C2, C4 ou C6	139	4,16	,726	10,834	** 0,000
	Medidas C3 ou C5	75	4,32	,703		
	Ambas as classes	58	3,75	,684		
4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência	Medidas C1, C2, C4 ou C6	139	4,37	,737	5,409	** 0,005
	Medidas C3 ou C5	75	4,47	,607		
	Ambas as classes	58	4,06	,835		
5. Bem estar Físico Material	Medidas C1, C2, C4 ou C6	139	4,34	,642	8,999	** 0,000
	Medidas C3 ou C5	75	4,53	,573		
	Ambas as classes	58	4,06	,720		

* diferença significativa para $p < 0,05$

** diferença significativa para $p < 0,01$

O valor de prova é inferior a 5% para a Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes das medidas educativas.

Gráfico 54 Gráfico de médias: Relações entre a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e as medidas educativas



A Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” é superior para os que têm pelo menos uma das Medidas C3 ou C5, seguida dos que têm pelo menos uma das Medidas C1, C2, C4 ou C6 e inferior para os que têm pelo menos uma medida de ambas as categorias definidas, sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

Quadro 110: Estatística descritiva e Teste ANOVA: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e as medidas educativas

		N	Média	Desvio padrão	F _{2,269}	p
1. Interação Familiar	Medidas C1, C2, C4 ou C6	139	3,96	,835	1,744	0,177
	Medidas C3 ou C5	75	3,99	,972		
	Ambas as classes	58	3,72	,928		
2. Papel dos pais	Medidas C1, C2, C4 ou C6	139	4,04	,764	,382	0,683
	Medidas C3 ou C5	75	4,02	,897		
	Ambas as classes	58	3,93	,719		
3. Bem estar Emocional	Medidas C1, C2, C4 ou C6	139	3,65	,814	4,010	* 0,019
	Medidas C3 ou C5	75	3,81	,810		
	Ambas as classes	58	3,42	,744		

		N	Média	Desvio padrão	F _{2,269}	p
4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência	Medidas C1, C2, C4 ou C6	139	4,00	,857	1,100	0,334
	Medidas C3 ou C5	75	4,11	,775		
	Ambas as classes	58	3,90	,903		
5. Bem estar Físico Material	Medidas C1, C2, C4 ou C6	139	3,84	,834	2,043	0,132
	Medidas C3 ou C5	75	3,87	,728		
	Ambas as classes	58	3,61	,853		

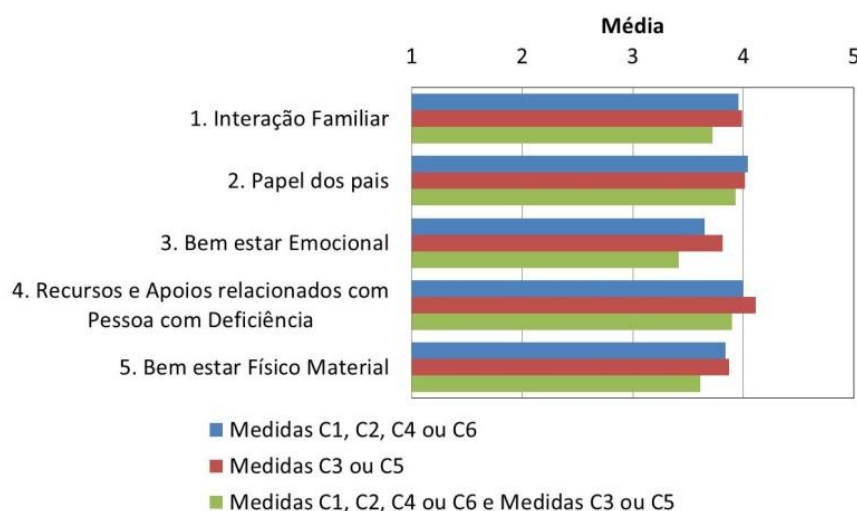
* diferença significativa para $p < 0,05$

** diferença significativa para $p < 0,01$

O valor de prova é inferior a 5% para a Satisfação com a dimensão “3. Bem estar Emocional” da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes das medidas educativas.

O valor de prova é superior a 5% para a Satisfação com todas as restantes dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes das medidas educativas.

Gráfico 55: Gráfico de médias: Relações entre a Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” e as medidas educativas



A Satisfação com a dimensão “3. Bem estar Emocional” é superior para os que têm pelo menos uma das Medidas C3 ou C5, seguida dos que têm pelo menos uma das

Medidas C1, C2, C4 ou C6 e inferior para os que têm pelo menos uma medida de ambas as categorias definidas, sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

A Satisfação com as restantes dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” apresentam também uma tendência de ser superiores para os que têm pelo menos uma das Medidas C3 ou C5, seguida dos que têm pelo menos uma das Medidas C1, C2, C4 ou C6 e inferior para os que têm pelo menos uma medida de ambas as categorias definidas, no entanto, as diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Portanto, podemos concluir que se verifica a Hipótese C - A percepção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais e suas famílias varia em função da medida educativa prevista no programa educativo individual, para a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, mas apenas para a Satisfação com a dimensão “3. Bem estar Emocional” da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”.

No entanto, não se verifica a hipótese de que os adolescentes que usufruem das medidas C1, C2, C4 e C6 tendem a evidenciar melhor percepção da qualidade de vida familiar, comparando com os adolescentes que usufruem das medidas C3 e C5, pois a percepção da qualidade de vida familiar é sempre superior para os que usufruem de pelo menos uma das medidas C3 e C5.

CAPÍTULO V:

Discussão e Conclusões

Este último capítulo tem como objetivos principais a discussão dos resultados obtidos com o presente trabalho de investigação e oferecer uma síntese das conclusões que foram possíveis de alcançar com o presente estudo.

CAPÍTULO V: DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

Neste último capítulo pretendemos realizar uma síntese e análise crítica dos resultados obtidos que justificam a consecução de cada um dos objetivos apresentados, inicialmente para este estudo de investigação. O nosso objetivo geral era: Identificar, analisar e avaliar a perceção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais, integrados no ensino regular, nas escolas da região Norte de Portugal, e suas famílias.

Para fazermos uma análise pormenorizada dos resultados obtidos estes surgem em função das hipóteses formuladas inicialmente, que passaremos a apresentar.

A hipótese A partia de que A perceção da qualidade de vida familiar dos adolescentes a frequentar o 2º e 3º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal e suas famílias varia em função de diferentes variáveis.

A primeira delas era, o *Estatuto socioeconómico da família*: melhor perceção de qualidade de vida familiar à medida que melhora o seu nível socioeconómico.

Assim, o valor de prova é inferior a 5% para a Importância e Satisfação com todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes do nível socioeconómico.

A Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” aumenta com o aumento do nível socioeconómico, especialmente para a categoria mais elevada, sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

A Satisfação com todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” apresenta uma tendência de aumento com o aumento do nível socioeconómico, especialmente para a categoria mais elevada, sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

Perante esta situação, podemos concluir que se verifica a Hipótese A1 - Estatuto socioeconómico da família: melhor percepção de qualidade de vida familiar à medida que melhora o seu nível socioeconómico.

Os resultados obtidos encontram-se em sintonia com o instrumento transcultural de avaliação da qualidade de vida relacionada com saúde em crianças e adolescentes e respetivos pais, denominado Kidscreen (2004). Assim, permitiram identificar diferenças significativas da percepção da qualidade de vida das crianças e adolescentes em função do seu estatuto socioeconómico.

Perante o exposto, é possível afirmar a nossa hipótese; melhor percepção de qualidade de vida familiar à medida que melhora o seu nível socioeconómico.

A segunda variável, o *Nível académico da família*: melhor percepção de qualidade de vida familiar à medida que melhora o seu nível académico.

Desta forma, a qualidade de vida das famílias com necessidades educativas especiais tem suscitado diversas preocupações, pois afeta diretamente as práticas parentais e, no limite, a qualidade de vida da criança.

No que concerne à hipótese A2, o valor de prova é inferior a 5% para a Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes do nível académico.

A Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” apresenta uma tendência de aumento com o aumento do nível académico, ocorrendo um valor especialmente superior para a categoria mais elevada, sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

O valor de prova é inferior a 5% para a Satisfação com todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes do nível académico.

A Satisfação com as dimensões “1. Interação Familiar”, “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “5. Bem estar Físico Material” da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, embora apresentem valores inferiores para o 3.º ciclo do

ensino básico e ensino secundário, apresentam um valor claramente superior para a categoria mais elevada (ensino superior), a Satisfação com a dimensão “2. Papel dos pais” apresentam um valor superior para a categoria mais elevada (ensino superior), a Satisfação com a dimensão “3. Bem estar Emocional” apresenta uma diminuição com o aumento das habilitações, desde a categoria inferior até ensino secundário, mas apresenta um valor superior para a categoria mais elevada (ensino superior), sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

Portanto, podemos concluir que se verifica, pelo menos parcialmente para a categoria de habilitação mais elevada (ensino superior), a Hipótese A2 - Nível académico da família: melhor percepção de qualidade de vida familiar à medida que melhora o seu nível académico.

Analisando as diferenças na percepção da qualidade de vida consoante a escolaridade, foi possível verificar uma tendência para o aumento da percepção da qualidade de vida à medida que as habilitações literárias aumentam.

Perante este facto, Villavicencio e Pardo (1999) referiram que o nível educacional, conjuntamente com outros fatores, influenciam o índice de progresso social, que é, segundo eles, um dos componentes da qualidade de vida. Assim, pressupõe-se que um nível educacional mais elevado permite um maior desenvolvimento social, o que pode traduzir-se numa maior percepção da qualidade de vida. De igual modo, Inouye e Pedrazzani (2007) encontraram também níveis mais elevados de qualidade de vida em pessoas com um nível educacional mais elevado, o que reforça esta ideia de que a qualidade de vida é influenciada positivamente pelas habilitações literárias.

A terceira variável de que dependia a primeira hipótese era a *Situação socioprofissional da família*: melhor percepção de qualidade de vida familiar em situação profissional de empregados.

Comprovamos que, o valor de prova é inferior a 5% para a Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes da situação profissional.

A Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” é superior para os que se encontram empregados, sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

O valor de prova é inferior a 5% para a Satisfação com a dimensão “1. Interação Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes da situação profissional.

O valor de prova é superior a 5% para a Satisfação com as dimensões “2. Papel dos pais” da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, “3. Bem estar Emocional”, “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “5. Bem estar Físico Material” da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes da situação profissional.

A Satisfação com a dimensão “1. Interação Familiar” é superior para os que se encontram empregados, sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

Na amostra, a Satisfação com as dimensões “2. Papel dos pais”, “3. Bem estar Emocional”, “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “5. Bem estar Físico Material” também é superior para os que se encontram empregados, no entanto, as diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Portanto, podemos concluir que se verifica para a Importância, mas apenas para uma dimensão da Satisfação, a Hipótese A3 - Situação socioprofissional da família: melhor percepção de qualidade de vida familiar em situação profissional de empregados.

Tendo em consideração os resultados obtidos para a Importância, verifica-se que, de um modo geral, os empregados manifestam melhor qualidade de vida quando comparados com os outros. Contudo, é importante realçar que, os desempregados acreditam que têm uma qualidade de vida mais baixa, porém, apesar de estes terem médias menos elevadas, essa diferença não é muito discrepante, comparativamente com as médias dos sujeitos empregados. As diferenças entre sujeitos empregados e indivíduos em situação de desemprego parecem ter subjacente as proposições defendidas por Minayo, Hartz e Buss (2000), os quais defendem que fenómenos como o desemprego são reconhecidos como a negação da qualidade de vida.

A hipótese B centrava-se em que a percepção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais e suas famílias variava em função dos apoios e dos serviços que recebem.

Em relação com a primeira variável, os apoios, que hipotetizamos Melhor percepção de qualidade de vida quando recebem apoios na área da educação. Desta forma

Verifica-se uma relação estatisticamente significativa entre:

- “1. Interação Familiar” e “Adequações no Processo de Avaliação”;
- “3. Bem estar Emocional” e:
 - “Apoio Pedagógico Personalizado”;
 - “Adequações no Processo de Avaliação”;
 - “Tecnologias de Apoio”;
- “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “Adequações no Processo de Avaliação”;
- “5. Bem estar Físico Material” e:
 - “Apoio Pedagógico Personalizado”;
 - “Adequações no Processo de Avaliação”;
 - “Tecnologias de Apoio”;

que são relações negativas, significa que quem tem as medidas de apoio na área da educação apresenta menores valores na Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, para as relações elencadas. Note-se que as correlações entre duas variáveis são tanto mais fortes quanto maior for o valor absoluto do coeficiente de correlação.

Em conclusão: para as relações assinaladas, quem recebe mais apoios na área da educação atribui menos Importância às dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”.

Verifica-se uma relação estatisticamente significativa entre:

- “1. Interação Familiar e Tecnologias de Apoio”;
- “2. Papel dos pais e Tecnologias de Apoio”;
- “3. Bem estar Emocional” e:
 - “Apoio Pedagógico Personalizado”;
 - “Adequações no Processo de Avaliação”;
 - “Tecnologias de Apoio”;
- “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “Adequações no Processo de Avaliação”;
- “5. Bem estar Físico Material” e “Tecnologias de Apoio”;

que são relações negativas, significa que quem tem as medidas de apoio na área da educação apresenta menores valores na Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, para as relações elencadas.

Em conclusão: para as relações assinaladas, quem recebe mais apoios na área da educação apresenta menos Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”.

Verifica-se uma relação estatisticamente significativa entre:

- “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “Adequações no Processo de Matrícula”;

que é a única relação positiva, significa que quem tem medida de apoio na área da educação “Adequações no Processo de Matrícula” apresenta maior valor na Satisfação com a dimensão “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”.

Portanto, podemos concluir que não se verifica a Hipótese B1 – Melhor percepção de qualidade de vida quando recebem apoios na área da educação, pelo contrário, as relações estatisticamente significativas apontam todas no sentido contrário, há uma pior percepção de qualidade de vida quando recebem apoios na área da educação, com apenas uma exceção.

Estudos levados a cabo por Bailey, Skinner, Rodriguez, Gut e Correa (1999) e por Reyes-Blanes, Correa e Bailey (1999), estudaram as percepções dos pais relativamente às suas fontes de stresse necessidades de apoio, assim como à satisfação com os serviços recebidos. Refira-se que estes estudos tiveram como participantes famílias pertencentes a minorias étnicas com crianças em risco e com deficiência. As conclusões destes estudos indicam que a satisfação dos pais parece estar mais relacionada com o tipo e forma de prestação de serviços do que com as características e necessidades das famílias.

A capacidade que as famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais têm para lidar com focos de tensão adicionais, assim como o sentido de bem-estar, é mediada pela qualidade do apoio que recebem das suas redes de apoio formal e informal. Por outro lado, quanto mais centrados são os serviços maior é a satisfação da família.

Os resultados obtidos não permitiram sustentar esta hipótese, com apenas uma exceção. Perante este facto, levou-nos a pensar que a maioria das famílias com filhos que apresentam necessidades educativas especiais não têm grandes informações sobre os apoios/medidas educativas que os filhos recebem. Uma grande parte destas famílias procuram apoios monetários e não tanto apoios relacionados com a parte pedagógica.

Relativamente à segunda variável, os serviços, que hipotetizamos Melhor percepção de qualidade de vida familiar quando recebem ajudas técnicas.

Verifica-se uma relação estatisticamente significativa entre:

- “1. Interação Familiar” e:
 - “12. Serviços de transição.”;

- “13. Serviços de emprego ou formação para emprego.”;
- “3. Bem estar Emocional” e:
 - “10. Treino de habilidades de autocuidado.”;
 - “13. Serviços de emprego ou formação para emprego.”;
- “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e:
 - “3. Serviços de audição e/ou de vista.”;
 - “10. Treino de habilidades de autocuidado.”;
 - “13. Serviços de emprego ou formação para emprego.”;
- “5. Bem estar Físico Material” e:
 - “10. Treino de habilidades de autocuidado.”;
 - “13. Serviços de emprego ou formação para emprego.”;

que são relações positivas, significa que quem tem mais ajudas técnicas apresenta maiores valores na Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, para as relações elencadas.

Portanto, podemos concluir que se verifica a Hipótese B2 – Melhor percepção de qualidade de vida familiar quando recebem ajudas técnicas, para estas relações.

Verifica-se uma relação estatisticamente significativa entre:

- “1. Interação Familiar” e “5. Terapia da fala.”;
- “2. Papel dos pais” e “5. Terapia da fala.”;
- “3. Bem estar Emocional” e “5. Terapia da fala.”;
- “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “5. Terapia da fala.”;
- “5. Bem estar Físico Material” e “4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.”;

que são relações negativas, significa que quem tem mais ajudas técnicas apresenta menores valores na Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, para as relações elencadas.

Portanto, podemos concluir que não se verifica a Hipótese B2 – Melhor percepção de qualidade de vida familiar quando recebem ajudas técnicas, para estas relações, nem para as relações em que não se verificam relações estatisticamente significativas.

Esta situação deve-se ao facto de os apoios no âmbito da Terapia da Fala, Fisioterapia e/ou Terapia Ocupacional serem bastante escassos, no nosso país. Apesar dos diversos encaminhamentos por parte das escolas para estes serviços, bem como da sua importância, as famílias, na maioria dos casos têm de os pagar. Como tal, não dão tanta importância a este tipo de serviços, pois ficam bastante dispendiosos.

Verifica-se uma relação estatisticamente significativa entre:

- “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e “10. Treino de habilidades de autocuidado.”;

que é a única relação positiva, significa que quem tem mais ajudas técnicas apresenta maiores valores na Satisfação com a dimensão da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, para esta relação.

Portanto, podemos concluir que apenas se verifica a Hipótese B2 – Melhor percepção de qualidade de vida familiar quando recebem ajudas técnicas, para esta relação.

Verifica-se uma relação estatisticamente significativa entre:

- “1. Interação Familiar” e :
 - “1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer”;
 - “3. Serviços de audição e/ou de vista.”;
 - “4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.”;

- “5. Terapia da fala.”;
- “6. Serviços de educação especial.”;
- “11. Coordenação entre diferentes serviços.”;
- “2. Papel dos pais” e:
 - “1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer”;
 - “2. Serviços sanitários.”;
 - “3. Serviços de audição e/ou de vista.”;
 - “4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.”;
 - “5. Terapia da fala.”;
 - “6. Serviços de educação especial.”;
 - “11. Coordenação entre diferentes serviços.”;
- “3. Bem estar Emocional” e:
 - “1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer”;
 - “3. Serviços de audição e/ou de vista.”;
 - “4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.”;
 - “5. Terapia da fala.”;
- “4. Recursos e Apoios relacionados com Pessoa com Deficiência” e:
 - “1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer”;
 - “2. Serviços sanitários.”;
 - “4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.”;
 - “5. Terapia da fala.”;
- “5. Bem estar Físico Material” e:

- “1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer”;
- “2. Serviços sanitários.”;
- “4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.”;
- “5. Terapia da fala.”;
- “6. Serviços de educação especial.”;

que são relações negativas, significa que quem tem mais ajudas técnicas apresenta menores valores na Satisfação com as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, para as relações elencadas.

Portanto, podemos concluir que não se verifica a Hipótese B2 – Melhor percepção de qualidade de vida familiar quando recebem ajudas técnicas, para estas relações, nem para as relações em que não se verificam relações estatisticamente significativas.

Neste nosso estudo detetámos que uma vez que as famílias não dão tanta importância às terapias e a alguns serviços médicos de especialidade também quando os têm, na sua maioria das vezes não estão satisfeitos com os mesmos. Esta situação deve-se, na sua maioria das vezes, ao facto de estas valências serem muito escassas e por vezes só as realizam uma vez no ano.

Perante o que foi exposto, podemos aferir que esta hipótese foi verificável, mas não na sua totalidade. Este trabalho confirma os resultados obtidos no estudo realizado por Bairrão e Almeida (2002), sobre a avaliação das preocupações e necessidades da família, tendo concluído que as crianças e as famílias não têm acesso a todo o tipo de recursos de que necessitam.

A hipótese C partia de que a percepção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais e suas famílias varia em função da medida educativa prevista no programa educativo individual:

C1 -Apoio Pedagógico Personalizado

C2 -Adequações Curriculares Individuais

C3 -Adequações no Processo de Matrícula

C4 -Adequações no Processo de Avaliação

C5 -Currículo Específico Individual

C6 -Tecnologias de Apoio

Sendo que os adolescentes que usufruem das medidas C1, C2, C4 e C6 (menos restritivas) tendem a evidenciar melhor percepção da qualidade de vida familiar, comparando com os adolescentes que usufruem das medidas C3 e C5 (mais restritivas).

Os resultados mostram que o valor de prova é inferior a 5% para a Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes das medidas educativas.

A Importância de todas as dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” é superior para os que têm pelo menos uma das Medidas C3 ou C5, seguida dos que têm pelo menos uma das Medidas C1, C2, C4 ou C6 e inferior para os que têm pelo menos uma medida de ambas as categorias definidas, sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

O valor de prova é inferior a 5% para a Satisfação com a dimensão “3. Bem estar Emocional” da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes das medidas educativas.

O valor de prova é superior a 5% para a Satisfação com todas as restantes dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, considera-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre as classes das medidas educativas.

A Satisfação com a dimensão “3. Bem estar Emocional” é superior para os que têm pelo menos uma das Medidas C3 ou C5, seguida dos que têm pelo menos uma das

Medidas C1, C2, C4 ou C6 e inferior para os que têm pelo menos uma medida de ambas as categorias definidas, sendo as diferenças observadas estatisticamente significativas.

A Satisfação com as restantes dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar” apresentam também uma tendência de ser superiores para os que têm pelo menos uma das Medidas C3 ou C5, seguida dos que têm pelo menos uma das Medidas C1, C2, C4 ou C6 e inferior para os que têm pelo menos uma medida de ambas as categorias definidas, no entanto, as diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Portanto, podemos concluir que se verifica a Hipótese C - A percepção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais e suas famílias varia em função da medida educativa prevista no programa educativo individual, para a Importância das dimensões da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”, mas apenas para a Satisfação com a dimensão “3. Bem estar Emocional” da “Escala de Qualidade de Vida Familiar”.

No entanto, não se verifica a hipótese de que os adolescentes que usufruem das medidas C1, C2, C4 e C6 tendem a evidenciar melhor percepção da qualidade de vida familiar, comparando com os adolescentes que usufruem das medidas C3 e C5, pois a percepção da qualidade de vida familiar é sempre superior para os que usufruem de pelo menos uma das medidas C3 e C5.

Esta constatação, levou-nos a refletir sobre a hipótese inicialmente proposta, e entendemos que após todo o trabalho de investigação efetuado, permitiu-nos concluir que os alunos que usufruem das medidas educativas C3 e C5 não apresentam uma grande consciência relativa à percepção da sua própria qualidade de vida. Estes alunos apresentam limitações significativas, o que implica que não tenham noção das suas reais dificuldades.

Os alunos que usufruem das restantes medidas educativas têm total percepção de tudo o que os rodeia.

Após a elaboração desta Tese de Doutoramento, é relevante clarificar que esta investigação procurou corresponder aos objetivos propostos.

Assim, com este estudo pretendíamos contribuir para a análise e avaliação da qualidade de vida dos adolescentes com necessidades educativas especiais. Para isso, numa primeira fase recorreremos à tradução, adaptação e validação da “Escala de Calidad de vida familiar” de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012), para contexto português.

A *Escala de Calidad de Vida Familiar* é uma adaptação ao contexto Espanhol da Family Quality of Life Survey desenvolvida no Beach Center on Disability (2003) da Universidad de Kansas (EEUU). Esta adaptação foi realizada no Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) da Universidad de Salamanca.

Perante este instrumento de avaliação, foi-nos possível recolher informação necessária sobre a perceção da Qualidade de Vida Familiar.

A Qualidade de vida familiar é, cada vez mais, um construto social que guia estratégias de fomento de qualidade dos serviços prestados e um critério para avaliar a eficácia dos mesmos, resultando num quadro concetual para aferir resultados de qualidade.

A Qualidade de vida familiar dos indivíduos é influenciada por importantes variáveis contextuais e concetuais pelo que considerar os seus cenários e, acima de tudo, os seus cenários familiares afigura-se de máxima relevância.

Ao considerarmos uma visão ecológica mais alargada sobre os adolescentes e a família, atribuímos importância a todos os contextos ambientais que têm influência no desenvolvimento dos adolescentes e no funcionamento da família.

Pensar em qualidade de vida leva-nos a refletir sobre o que está relacionado com o grau de satisfação, a felicidade e o bem-estar.

Sendo a qualidade de vida da família, tal como proposto por um grupo de investigadores, as condições nas quais as necessidades da família são satisfeitas, em que os seus membros apreciam a sua vida, enquanto família, tendo oportunidade de fazer coisas que são importantes para eles (Poston et al., 2003), constatamos que a satisfação das famílias depende da relação com características da própria família como a coesão, a adaptabilidade e a comunicação, reforçando a conceção de Turnbull & Turnbull (2001), e sofrendo a influência de multi-fatores pessoais, ambientais e de interações entre os mesmos.

Respondendo então à nossa questão de partida: como percebem os adolescentes com Necessidades Educativas Especiais, integrados no ensino regular, nas escolas da região Norte de Portugal e respetivas famílias, a sua qualidade de vida?, poderemos verificar através da análise estatística, o grau de Importância e a Satisfação percebida em cada uma das seguintes dimensões: interação familiar, papel dos pais, bem estar emocional, recursos e apoios relacionados com a pessoa com deficiência e bem estar físico material, apresentada pela *Escala de Calidad de Vida*.

Assim, para o grau de Importância sobre os aspetos da qualidade de vida dos adolescentes com necessidades educativas especiais, os valores médios apresentam sempre valores muito próximos do ponto superior da escala de medida, pelo que todos os aspetos são considerados muito importantes para a qualidade de vida.

Foi igualmente sujeito a análise estatística a aferição do grau de satisfação, pelo que concluímos que o grau de importância que os adolescentes com necessidades educativas especiais, da região norte de Portugal apresentam é superior ao grau de satisfação que manifestam.

O coeficiente de *Alpha de Cronbach* revelou valores que se situam entre $\alpha = 0,70$ e $\alpha = 0,80$, pelo que podemos considerar que as diversas variáveis medem de forma adequada as diferentes dimensões.

É de todo pertinente assinalar que o instrumento adaptado e validado para a população de adolescentes portugueses, com necessidades educativas especiais e seus familiares, requer um continuado processo de provas e ajustes, no sentido de sustentar a sua validação.

Não queremos finalizar as conclusões sem antes apresentar as limitações que consideramos ter no nosso estudo, e que nos servem de alento para futuras investigações:

A primeira limitação residiu na dificuldade em obter autorização por parte dos Diretores das Escolas para a aplicação dos questionários.

De seguida, a recolha dos questionários aplicados foi bastante morosa e os questionários recolhidos foram em muito menor número que os inicialmente entregues nas diversas escolas.

Outra limitação prende-se com a aplicação dos questionários, ou seja, é nosso entendimento que se fosse possível aplicar os questionários com a ajuda do investigador, permitiria tirar as dúvidas que fossem surgindo.

No que se refere à aplicação do questionário ao familiar do adolescente com necessidades educativas especiais, seria de todo pertinente aplicar a cada membro adulto da família, individualmente, realizando um estudo mais fidedigno do ponto de vista da opinião dos membros adultos da família.

Apesar das limitações e dificuldades encontradas ao longo deste trabalho, consideramos que cumprimos o objetivo geral a que nos propusemos inicialmente, que era identificar, analisar e avaliar a perceção da qualidade de vida familiar dos adolescentes com necessidades educativas especiais, do 2º e 3º ciclo do ensino básico, nas escolas da região norte de Portugal, e suas famílias.

Com a perspetiva de melhorar este estudo, achamos que seria importante a divulgação dos resultados obtidos.

A importância da avaliação da qualidade de vida familiar foi comprovada por esta investigação, desenvolvendo o interesse em prosseguir a investigação nesta área.

Neste sentido, sugerem-se algumas ideias de investigações futuras:

- Aplicar a fase 3 da Escala de Calidad de Vida, ou seja, implementar uma planificação centrada na família;
- Alargar o estudo, em diferentes regiões de Portugal;
- Aplicar também a escala a alunos do 1º ciclo do ensino básico e secundário;
- Realizar o mesmo estudo fazendo a comparação com os alunos que se encontram em instituições com a valência de Educação Especial.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu-Lima, I. (2005). Avaliação do ambiente familiar e o seu impacto na educação e desenvolvimento de crianças em idade pré-escolar. In J. Bairrão (Coord.), *Desenvolvimento: Contextos Familiares e Educativos*. (pp. 98-140) Porto: Livpsic.

Adelman, H. S., Taylor, L., & Nelson, P. (1989). Minors' dissatisfaction with their life circumstances. *Child Psychiatry and Human Development*, 20, 135-147.

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.

Ainscow, M., & Ferreira, W. (2003). Compreendendo a Educação Inclusiva. Algumas reflexões sobre a experiências internacionais. In D. Rodrigues (org.). *Perspetivas sobre a Inclusão. Da educação à sociedade*. Porto: Porto Editora.

Ainscow, M., Booth, T. & Dyson, A. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. Londres: Routledge.

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

Almeida, A. (2005). O que as famílias fazem à escola...pistas para um debate. *Análise Social*, 40(176), 579-593.

Almeida, A. & Rodrigues, D. (2006). A percepção dos professores do 1º C.E.B. e educadores de infância sobre valores inclusivos e as suas práticas. In D. Rodrigues, (org.) *Investigação em Educação Inclusiva* (pp.17-43). Cruz Quebrada: FMH. Vol.1.

Alpi, Vinaccia, S. y Margarita, Q. J. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. *Psicología y Salud*, 18(1), 37-44.

Álvarez, M. (2009). *Participación de la comunidad*. In Matín, M. & Enauld, M. (org.). *Aspectos clave de la Educación Inclusiva*. Publicaciones del INICO Colección Investigación Salamanca.

Avramidis, E., & Norwich, B. (2002). Teachers' attitudes towards integration/ inclusion: a review of the literature. *European Journal of Special Needs Education, 17*(2), 129-148.

Arnáiz, P. (2005). A Educação Inclusiva: um meio de construir escolas para todos no século XXI. *INCLUSÃO: Revista da Educação Especial - Out/2005, 7-18*.

Arnáiz, P. (2003). *Educación Inclusiva: una escuela para todos*. Málaga: Aljibe.

Baião, R. (2009). *Stress parental e prematuridade*. Lisboa. Universidade Nova de Lisboa. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.

Bailey, D.B., Skinner, D., Rodriguez, P., Gut, D. & Correa, V. (1999). Awareness, use and satisfaction with services for latino parents of young children with disabilities. *Exceptional Children, 65* (3), 367-381.

Bairrão, J. & Almeida, I. C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa : Ministério da Educação.

Barros, L. P., Gropo, L. N., Petribú, K. & Colares, V. (2008). Avaliação da qualidade de vida em adolescentes: Revisão da literatura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 57*(3), 212-217.

Barrocas, S. (2010). Nunca saberemos se lhes damos a melhor educação. *Notícias Magazine 938*, (p.3).

Becvar, D., & Becvar, R. (2005). *Family therapy: A systemic integration* (6th ed.) Boston: Allyn & Bacon.

Beham, B., Drobnič, S., & Verwiebe, R. (2006). *Literature review, theoretical concepts and methodological approaches to quality of life and work*. Utrecht: Utrecht University.

Bouche, J. Hidalgo, F. (2003). *IV Curso de Experto Universitario en Mediación y Orientación Familiar 2003-2004*. Madrid (España): Ediciones Dykinson S.L.

Brandão, M. (2007). Inclusão de crianças com Necessidades Educativas Especiais. In D. Rodrigues & Magalhães, *Aprender juntos para aprender melhor* (pp.77-106). Cruz Quebrada: FMH.

Callendar, S. & Hansen, A. (2004). Family-school partnerships: Information and approaches for educators in A. Canter, L. Paige, M. Roth, I. Romero & S. Carroll (Eds.) *Helping children at home and school II: Handouts for families and educators*. Extraído el 10 de marzo de 2014 desde <http://www.nasponline.org/educators/HCHSIIIFamily-SchoolPartnerships.pdf>.

Calvo, Álvarez, M. (2009). *Participación de la comunidad*. In Matín, M. & Enauld, M. (org.). *Aspectos clave de la Educación Inclusiva*. Publicaciones del INICO Colección Investigación Salamanca.

Canavarro, M. C., & Serra, V. A. (2010). *Qualidade de vida e saúde: Uma Abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

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.

Capucha, L. Albuquerque, N. R. & Estêvão, P. (2009). *Mais escolaridade – realidade e ambição. Estudo preparatório do alargamento da escolaridade obrigatória*. Lisboa: Agência Nacional para a Qualificação, Lisboa.

Canet, G. (2009). Construyendo un concepto de educación inclusiva: una experiencia compartida. In Matín, M. & Enauld, M. (org.). *Aspectos clave de la Educación Inclusiva*. Publicaciones del INICO Colección Investigación Salamanca.

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

Carta de Ottawa. (1996). Extraído el 12 de enero de 2014 desde <http://www.dgidec.min-edu.pt/educacaosaude/index.php?s=directorio&pid=96>.

Carvalho, F. (2005). *Educação de crianças com deficiência na perspectiva da ecologia humana – O caso particular das escolas do 1.º ciclo dos Olivais (Lisboa)*. Lisboa. Universidade Nova de Lisboa. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova.

Cecconello, A.; Antoni, C. & Koller, S. (2003). Práticas educativas, estilos parentais e abuso físico no contexto familiar. *Psicologia em Estudo*, 8 (Esp), 45-54.

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

César, M. (2009). Listening to different voices: Collaborative work in multicultural maths classes. In M. César, & K. Kumpulainen (Eds.). *Social interactions in multicultural settings* (pp. 203-233). Rotterdam: Sense Publishers.

César, M., & Silva de Sousa, R. (2002). Matemática para todos? Contributos do Projeto Interação e Conhecimento para a escola inclusiva (pp. 157-168). *Atas do 5º Congresso da Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação*. Faro: SPCE.

Chou, Y. C., & Schalock, R. L. (2009). Survey outcomes and cross-national comparisons of quality of life with respect to people with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 7-10.

Colaço, M. M. (2007). *A Relação Escola-Família e o envolvimento dos pais: representações de professores do 1º Ciclo do Concelho de Rio Maior – Volume I*. Lisboa. Universidade Aberta. Dissertação de mestrado não publicada.

Costanza, R., Fisher, B., Ali, S., Beer, C. Bond, L. *et al.* (2007). Quality of life: An approach integrating opportunities, human needs and subjective wellbeing. *Ecological Economics*, 61, 267-276.

Carvalho, R. F. (2005). *Educação de crianças com deficiência na perspectiva da ecologia humana – O caso particular das escolas do 1.º ciclo dos Olivais (Lisboa)*. Lisboa.

Universidade Nova de Lisboa. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova.

Córdoba, Andrade, L., Benito. G. J., Verdugo Alonso, M A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.

Correia, M. L. (2003). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais – Um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.

Correia, M. L. (2006). Escola contemporânea: Os recursos e a inclusão de alunos com necessidades educativas especiais. In H. Serra, C. Afonso, I. Cunha, R. Lima, & M. Xavier (Eds.). *Encontro Internacional Educação Especial. Diferenciação: Do conceito à prática* (pp. 85-109). Porto: ESE Paula Frassinetti & Edições Gailivro.

Correia, M. L. (2008). *A Escola Contemporânea e a inclusão de alunos com NEE*. Porto: Porto Editora.

Correia, M. L. (2010) O Sistema Educativo Português e as Necessidades Educativas Especiais ou quando Inclusão quer dizer Exclusão. In Correia, L. M. (Ed.), *Educação Especial e Inclusão: Quem Disser Que Uma Sobrevive Sem a Outra Não Está no seu Perfeito Juízo*. 2.^a Edição. Porto: Porto Editora. pp. 11-40.

Cruz, O., & Ducharne, M. A. (2006). Intervenção na Parentalidade: O caso específico da formação de pais. *Revista galego-portuguesa de Psicologia e Educação*, 11(13), 295-308.

Cummins, R.A. (1997). *Comprehensive Quality of Life Scale – Student (Grades 7–12): ComQol-S5*.

Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 09 de março de 1978. (1978). Diário da República, 1^a série, N.º 57. Lisboa: Assembleia Geral.

Decreto-Lei n.º 46, de 14 de outubro de 1986. 1.^a série, N.º 237. Lisboa: Ministério da Educação.

Decreto-Lei n.º 35, de 25 de janeiro de 1990. 1.^a série, N.º 21. Lisboa: Ministério da Educação.

Decreto-Lei n.º 319, de 23 de agosto de 1991. 1.ª série, N.º 193. Lisboa: Ministério da Educação.

Decreto-Lei n.º 6, de 18 de janeiro de 2001. 1.ª série, N.º 15. Lisboa: Ministério da Educação.

Decreto-Lei n.º 209, de 17 de outubro de 2002. 1.ª série, N.º 240. Lisboa: Ministério da Educação.

Decreto-Lei n.º 42, de 22 de fevereiro de 2005. 1.ª série, N.º 37. Lisboa: Ministério da Educação.

Decreto-Lei n.º 20, de 31 de janeiro de 2006. 1.ª série, N.º 20. Lisboa: Ministério da Educação.

Decreto-Lei n.º 74, de 24 de março de 2006. 1.ª série, N.º 60. Lisboa: Ministério da Educação.

Decreto-Lei n.º 107, de 25 de junho de 2008. 1.ª série, N.º 121. Lisboa: Ministério da Educação.

Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro de 2008. (2008). *Diário da República*, 1ª série, n.º 4. Lisboa: Ministério da Educação.

Decreto-Lei n.º 166, de 27 de agosto de 2009. 1.ª série, N.º 166. Lisboa: Ministério da Educação.

Decreto-lei n.º 139 de 5 de julho de 2012. *Diário da República*, 1.ª série, N.º 129. Lisboa: Ministério da Educação.

Decreto-Lei n.º 91, de 10 de julho de 2013. 1.ª série, N.º 131. Lisboa: Ministério da Educação.

Dias, F. (2001). *Sistemas de Comunicação de Cultura e de Conhecimento. Um olhar Sociológico*. Lisboa: Instituto Piaget.

Dias, M. O. (2005). *Como abordar... A construção de uma Escola mais eficaz*. Porto: Areal Editora, S.A.

Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica: o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19, 139-156.

Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J. & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.

Diener, E. (2000). Subjective Well-being: The science of happiness and a proposal for national index. *American Psychologist*, 55(1), 34-43.

Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular [DGIDC]. (2008). *Educação Especial - Manual de Apoio à Prática*. Lisboa: Ministério da Educação.

Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular [DGIDC]. (2014). *Serviços de Educação Especial - Redes*. Lisboa: Ministério da Educação. Visualizado em 12 de março de 2014, em <http://www.dgipc.min-edu.pt/educacaoespecial/index.php?s=directorio&pid=4>.

Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular. [DGIDC]. (2011). *Educação Inclusiva e Educação Especial. Indicadores- chave para o desenvolvimento das escolas: um guia para diretores*. Estoril: Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular [Dgipc] /Direção de Serviços de Educação Especial e do Apoio-Educativo. Visualizado a 9 de março de 2014, em <http://www.dgipc.min-edu.pt/index.php?s=noticias¬icia=144>.

Downing, J. E. (2008). *Including students with severe and multiple disabilities in typical classrooms: Practical strategies for teachers*. London: Paul Brookes.

Engelbrecht, P. (2006). Inclusive education in South Africa after Salamanca: Celebrating ten years of democracy. *European Journal of Psychology of Education*, XXI(3), 253-264.

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

Epstein, J. L. (2007). Improving Family and Community Involvement in Secondary Schools. *Principal Leadership*, 16-22

Epstein, J. L., Sanders, M. G., Simon, B. S., Salinas, K. C. Jansorn, N. R., & Van Voorhis, F. L. (1997). *School, family and community partnerships: Your handbook for action*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.

Epstein, J. L. & Sheldon, S. B. (2002). Present and Accounted for: Improving Student Attendance Through Family. *The journal of Education Research*, 95, 308-318.

Evans, J., & Lunt, I. (2002). Inclusive education: are there limits? *European Journal of Special Needs Education*, 17(1), 1-14.

FENPROF (2012). *O Sistema de Ensino Superior em Portugal*. Extraído el 11 de febrero de 2014 desde http://www.fenprof.pt/Download/FENPROF/SM_Doc/Mid_132/Doc_6444/Anexos/SES_P_Parte_I.pdf.

Ferreira, L. (2008). *Co-construir o tempo: Avaliação de um curso de formação parental e parentalidade masculina positiva em contexto de risco*. Lisboa. Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.

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.

Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovick, E., Vieira, G., Santos, L. *et al.* (1999). Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). *Revista de Saúde Pública*, 33, 198-205.

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

Gallegos (2007). La família como sistema. *Rev Paceaña Med Fam*, 4(6), 111-114.

García, E. (2003). *La Formación de Profesionales para la Educación Inclusiva*. Montevideo. Extraído el 12 de febrero de 2014 desde http://www.oei.es/docentes/articulos/formacion_profesionales_educacion_inclusiva_tesk_e.pdf.

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.

Gaspar, T., Pais Ribeiro, J. L., Matos, M. G. & Leal, I. (2008). Promoção de qualidade de vida em crianças e adolescentes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 55-71.

Gaspar, T., & Matos, M. (Coord.). (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes: Versão portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN 52*. Website: <http://www.fmh.utl.pt/aventurasocial>; www.aventurasocial.pt.

Giné, C. (2004). La Declaración de Salamanca sobre necesidades educativas especiales 10 años después. Valoración y prospectiva desde Cataluña. In G. Echeita y M. A. Verdugo, *La Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales 10 años después. Valoración y Prospectiva*, (pp. 49-55). Salamanca: Publicaciones INICO.

Gómez-Vela, M. (2002). Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos de Educación Secundaria Obligatoria con Necesidades Educativas Especiales y sin Ellas. (Tese de doctorado). Salamanca: Ediciones Universidad Salamanca.

Gómez-Vela, M. & Sabeh, N. (2000). Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. *Integra*, 3(9), 1-4.

González, M. C. (1997) Hacia una Escuela para Todos. In: Arnaiz Sánchez, p. & Haro Rodríguez, R. (Eds.) *10 Años de Integración en España: Análisis de la Realidad y perspectivas de Futuro*. Murcia, Servicio de Publicaciones-Universidad de Murcia, pp.387-400.

Grilo, I. (2013). *Quando os olhos não vêem... Qualidade de vida familiar, satisfação com a vida e apoio social percebido na deficiência visual*. Coimbra. Universidade de Coimbra. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.

Guralnick, M. J. (2006). Family influences on early development: integrating the science of normative development, risk and disability, and intervention. In K. McCartney e D.

Phillips (Eds.), *Handbook of early childhood development*. Oxford, UK: Blacwell Publishers.

Haas, B. K. (1999). A multidisciplinary concept analysis of quality of life. *West Journal of nursing research*, 21(6), 728-42.

Hanson, M. J. & Lynch, E. W. (2004). *Understanding familie Approaches to diversity, disability, and risk*. Baltimore: Paul Brookes.

Hebbeler, K., Spike, D., Mallik, S., Scarborough, A. & Simeonson, R. (2003). *Demographic characteristics of children and families entering early intervention*. Relatório nº 3 preparado para o National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS). Menlo Park,CA: SRI International.

Hegarty, S. (2001). O apoio centrado na escola: novas oportunidades e novos desafios. In D. Rodrigues, *Educação e diferença: valores e práticas para uma educação inclusiva*, pp.79-91. Porto: Porto Editora;

Hill, N. E. & Tyson, S. F. (2009). Parental Involvement in the Middle School: A Meta-Analytic Assessment of the Strategies That Promote Achievement. *National Institutes of Health*, 45(3), 740-763.

Honig, A. S. (2000). Raising happy achieving children in the new millenium. *Early Monographs*, 4, 1-102.

Hu, X., Summers, J. A., Turnbull, A., & Zuna, N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: A review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1098-1114

Huebner, E.S. (1991). Initial development of the Student's Life Satisfaction Scale. *School Psychology International*, 12, 231-240.

Huebner, E. S. (1994). Preliminary Development and Validation of a Multidimensional Life 24 Satisfaction Scale for Children. *Psychological assessment*, 6(2), 149-158.

Hutz, C. (org) (2002), *Situação de risco e vulnerabilidade na infância e adolescência: aspeto teóricos e estratégias de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Inouye, K., & Pedrazzani, E. (2007). Nível de instrução, status socioeconómico e avaliação de algumas dimensões da qualidade de vida de octogenários. *Revista Latino-americana de enfermagem*, 15.

Koller, S. H. & De Antoni, C. (2004). Violência familiar: Uma visão ecológica. In S. H. Koller (Ed.), *Ecologia do Desenvolvimento Humano: Pesquisa e Intervenção no Brasil* (pp. 293-310). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Kreppner, K. (2000). The child and the family: Interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16(1), 11-22.

Kroeff, P. (2012). A Pessoa com Deficiência e o Sistema Familiar. *Revista Brasileira de Terapia de Família*, 4(1), 67-84.

Lambie, R. (2000). *Family Systems within educational contexts*. USA: Love Publishing Company.

Lawrence-Brown, D. e Sapon-Shevin, M. (2013). *Condition critical: Key principles for Equitable and Inclusive Education*. NY: Teachers College Press.

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

Leydy, N. K., REVICKI, D. A. & GENESTÉ, B. (1999). Recommendations for evaluating the validity of quality of life claims for labeling and promotion. *Value in Health*, 2(3), 113-127.

Lourenço, L. P. (2008). *Envolvimento dos Encarregados de Educação na escola: Conceções e Práticas*. Lisboa. Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado não publicada.

Lima, L. & Sá, V. (2002). A participação dos pais na governação democrática das escolas. In J. Ávila (Org), *Pais e Professores um desafio à cooperação*. Porto ASA, 25-95.

Magina, E. C. (2011). *Qualidade de vida e funcionamento das famílias de crianças dos 0 aos 6 anos*. Universidade do Minho. Braga. Texto não publicado.

Marinho, M. L. & Caballo, V. E. (2002). Comportamento antissocial infantil e seu impacto para a competência social. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(2), 141-147.

Mesquita, H. (2003). Escola para todos : o percurso necessário : mito ou realidade?. In Colóquio – *A problemática da deficiência: um olhar a partir da Beira Interior*, Covilhã, 17 de outubro, atas. Covilhã : UBI. pp. 45-54.

Meléndez, L. (2006). *Diversidad y Equidad: Garantes de la inclusión y el desarrollo en los sistemas educativos latinoamericanos*. IV Encuentro Internacional sobre Integración e Inclusión Educativa y Social. Del 19 al 21 de octubre de 2006. Guayaquil, Ecuador.

Mendia, Gallardo, R. (2004). Paso a paso hacia una escuela inclusiva en el país vasco. En g. Echeita y M. A. Verdugo, *La Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales 10 años después. Valoración y Prospectiva*, (pp. 11-21). Salamanca: Publicaciones INICO.

Meynckens-Fourez, M. (2000). Quando um dos membros da fratria está em desvantagem. In E. Tilmans-Ostyn & M. Meynckens-Fourez (orgs.). *Os recursos da fratria*. Belo Horizonte: Artesã.

Migerode, F. y otros (2012). «Quality of life in adolescents with a disability and their parents: The mediating role of social support and resilience». *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(5), pp. 487-503.

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.

Morais, N. A. (2009); *Trajetórias de vida de crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade social: entre o risco e a proteção*. Porto Alegre. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Dissertação de Mestrado não publicada.

Moreira, J. M., & Canaipa, R. (2007). A Escala de Provisões Sociais: Desenvolvimento e validação da versão portuguesa da “Social Provisions Scale”. *Revista Ibero-americana de Diagnostico y Evaluacion Psicologica*, 24, 2, 23-58.

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

Nunes, C., & Amaral, I. (2008). Educação, Multideficiência e Ensino Regular: Um Processo de Mudança de Atitude. *Diversidades*, 20(6), 4-9.

Odom, S. L. (2007). Obstáculos e facilitadores da inclusão de crianças com NEE. In S.L. Odom, (ed.) . *Alargando a Roda. A inclusão de crianças com necessidades educativas especiais na Educação Pré-escolar* (pp.9-14). Porto: Porto Editora.

OMS (2001). *Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Organização Mundial de Saúde: Genebra.

Pais-Ribeiro, J. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In: J.P.Cruz, S.N. de Jesus, & C Nunes (Coords.). *Bem-Estar e Qualidade de Vida* (pp.31-49). Alcochete: Textiverso.

Pereira, M. (2008). *A relação entre pais e professores: uma construção de proximidade para uma escola de sucesso*. Universidade de Málaga.

Perrenoud, P. (2002) *Aprender a negociar a mudança em educação: Novas Estratégias de Inovação*. Porto: Asa.

Pinto, A. C, & Teixeira, M. (Org), (2003). *Pais e Escola: Parceria para o sucesso*. Porto: Edições ISET.

Pires, C., Azevedo, L., & Brandão, S. (2006). *Psicologia B12 parte 1: A entrada na Vida*. Porto: Areal Editores.

Polonia, A. C., & Dessen, M. A. (2005). Em busca de uma compreensão das relações entre família e escola, *psicologia escolar e educacional*. 9(2). Extraído el 19 de enero de 2014 desde <http://www.scielo.br/pdf/pee/v9n2/v9n2a12.pdf>.

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.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J.; Mannan, H., Marquis, J. & Wang, M. (2003). Family quality of life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41, 313-328

Promoção e Proteção dos direitos das crianças. Guia de orientações. Extraído el 19 de julio de 2014 desde http://www.cnpcjr.pt/guias/Guia_Acao_Social.pdf.

Quartilho, M. J. R. (2010). Qualidade de vida, felicidade, saúde, bem-estar satisfação. Pessoas, sociedades, culturas. O que importa? In M. C. Canavarro, & A. Vaz Serra (Eds.), *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspetiva da Organização Mundial de Saúde*. (pp. 55-126). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Quiceno, J. M. (2007). *Calidad de vida infantil* (Manuscrito no publicado). Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.

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

Rodrigues, M. L. (2010). Conhecimento, debate e decisão política. *Jornal de Letras*, 1047, 5.

Roggman, L. A., Boyce, L. K., Innocenti, M. S. (2008). *Development parenting. A guide for early childhood practioners*. Baltimor: Paul Brookes.

Rutter, M. (2000). Resilience reconsidered: Conceptual considerations, empirical findings, and policy implications. In S. J. Meiseles e J. P. Shonkoff (eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2a ed.). Cambridge: Cambridge University Press.

Sabeh, E. N. (2003). Desarrollo y Aplicación de un Modelo de Calidad de Vida en Niños de Escolaridad primaria. In: F. González Gil, M. I. Calvo y M. A. Verdugo: *Últimos avances en intervención en el ámbito educativo*, (pp.127-132). Salamanca: INICO.

Sabeh, E. N., Verdugo, M. A Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. Salamanca: *Psicothema*, 2002, 14(1), 86-91.

Sanches, I. (2009). Colóquio Internacional: Diversidade, Equidade e Inclusão construindo um outro paradigma de escola. *Revista Lusófona de Educação*, 14, 183-184.

Sanches, I. & Teodoro, A. Da integração à inclusão escolar: cruzando perspectivas e conceitos. *Revista Lusófona de Educação*, 8, 63-83.

Sanders, M. G., & Epstein, J. L. (1998). School-family-community partnerships in middle and high schools: From theory to practice. Extraído el 21 de julio de 2013 <http://www.csos.jhu.edu/crespar/techReports/Report22.pdf>.

Santos, J. (2004). *Crises e ruturas – A criança, a família e a escola em sofrimento*. Centro Doutor João dos Santos – Casa da Praia.

Santos, C., Martins, T. & Ferreira, T. R. (2009). Saúde e qualidade de vida: Contributos teóricos. In: C.(Carlos) Sequeira, C.(Célia) Santos, E. Borges, M. Abreu & M. R. Sousa (Eds.), *Saúde e qualidade de vida: Estado da arte* (pp. 15-27). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Santos, M. P., Souza, L. P., Alves, R. V. & Gonzaga, S. A. (2002). Educação especial: redefinir ou continuar excluindo? *Integração*, 14(24), 30-33.

Sapon-Shevin, M. (2007). *Widening the circle: The power of inclusive classrooms*. Boston: Beacon Press.

Sapon-Shevin, M. (2010). *Because we can change the world: A practical guide to building cooperative, inclusive classroom communities*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.

Sapon-Shevin, M. (2013). La inclusión real: Una perspectiva de justicia social. In D. Pazo (org.) *Revista de Investigación en Educación*, 11(3), pp.71-85.

Sarto Martín, P. (2002). Familia y Educacion. En Calvo, I.; González-Gil, F.; Verdugo, M. A. (coords) *IV Congreso Estrategias de Intervención en la Educacion Primaria y Secundaria* (pp. 69-84). INICO: Salamanca.

Sarto Martín, P. (2003). Familia y Educación. En González-Gil, F.; Calvo, I.; Verdugo, M.A. (Coords) *Últimos avances en intervención en el ámbito educativo* (pp. 39-51). Salamanca: Inico

Schalock, R. L. & Keith, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire Worthington*. Ohio: IDS Publishers.

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.

SCHOOLS FOR HEALTH IN EUROPE (SHE) (2013). Extraído el 02 de febrero de 2013 desde <http://www.schools-for-health.eu/she-network>.

Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspetos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.

Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (2005). *Guia do principiante para uma Linguagem Comum de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde)*. Lisboa.

Serra, H. F. (2002). *Educação Especial Integração das Crianças e Adaptações das Estruturas de Educação Estudo de um caso*. Braga: Edições APPACDM Distrital de Braga.

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

Serrano, A. M. & Correia, L. M. (1998). Intervenção Precoce Centrada na Família: Uma perspectiva Ecológica de Atendimento. In L. Miranda & A. M. Serrano (Orgs).

Envolvimento Parental em Intervenção Precoce: Das Práticas centradas na Criança às Práticas centradas na Família. Porto: Porto Editora.

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

Silva, L. F. (2001). *Ação Social na Área da Família.* Universidade Aberta.

Silva, I. (2003). *Qualidade de vida e variáveis psicológicas associadas a sequelas de diabetes e sua evolução ao longo do tempo.* Porto: Dissertação de Doutoramento em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Silva, M. O. (2009). Da Exclusão à Inclusão: Conceções e Prática. *Revista Lusófona de Educação, 13*, 135-153.

Silva, P. (2003). *Escola – família, uma relação armadilhada: Interculturalidade e relações de poder.* Porto: Edições Afrontamento.

Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia, 26*, 3, 503-515.

Slepoj, V. (2000). *As Relações de Família.* Lisboa: Editorial Presença

Sonenreich, C. (2007). *Ensaio: O que psiquiatras fazem.* São Paulo – Editora Lemos (pp. 21-57). Ética: Alianza, Madrid.

Spoth, R., Shin, C. & Randall, G. K. (2008). Increasing School Success Through Partnership-Based Family Competency Training: Experimental Study of Long-Term Outcomes. *National Institutes of Health, 23*(1), 70-89.

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

Topor, D. R., Keane, S. P., Shelton, T. L. & Calkins, S. D. (2010). Parent involvement and student academic performance: A multiple mediational analysis. *National Institutes of Health, 38*(3), 183-197.

Turnbull, A. P., Summers, J. A., Brotherson, M. J., Winton, P., Roberts, R., *et al.* (2007). Family supports and services in early intervention: a bold vision. *Journal of early intervention*, 29, 187-206.

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

UNESCO (1987). *Aprender a ser. Informe de la Comisión Internacional para el Desarrollo de la Educación*. Madrid: UNESCO.

UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais*. Conferência Mundial de Educação Especial. Salamanca, Espanha.

UNESCO (2001) *Including the Excluded: Meeting diversity in education*. Example from Romania. Paris: UNESCO.

UNESCO (2003). *Overcoming exclusion through Inclusive Approaches in Education*. Paris: UNESCO.

UNESCO. (2005) *Orientações para a inclusão: garantindo o acesso à educação para todos*. Paris: UNESCO.

UNESCO (2009). *Policy Guidelines on Inclusion in Education*. Paris: UNESCO.

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

Valenciano, Canet, G. (2009). Construyendo un concepto de educación inclusiva: una experiencia compartida. In Matín, M. & Enauld, M. (org.). *Aspectos clave de la Educación Inclusiva*. Publicaciones del INICO Colección Investigación Salamanca.

Vasconcelos, T., Dorey, I., Homem, L. F. (2003). *Educação de Infância em Portugal. Situação e contextos numa perspetiva de promoção de equidade e combate à exclusão. Estudos e relatórios*. Conselho Nacional de Educação.

Veenhoven, R. (2000). The four qualities of life: Ordering concepts and measures of the good life. *Journal of Happiness Studies*, 1, 1-39.

Venegas, Renauld, M. (2009). *Un acercamiento al liderazgo en la Educación Inclusiva* In *Aspectos clave de la Educación Inclusiva*. Org. Matín, M. & Enauld, M. Publicaciones del INICO Colección Investigación Salamanca.

Verdugo, Alonso, M. A. (2002). Educación y calidad de vida – La autodeterminación de alumnos con necesidades especiales. In M. I. Calvo y F. González Gil: *Estrategias de Intervención en la Educación Primaria y Secundaria* (pp.129-137). Salamanca: INICO.

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

Verdugo, M. A. Schalock, R. L., Gomez, I. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la escala gencat. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (224), 57-72.

Verdugo, M., Aguilera, A. y Modin, F. (2012). *Escala de calidad de Vida Familiar. Manual de aplicación*. Publicaciones del INICO. Universidad de Salamanca, Salamanca.

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

Villas-Boas, M. A. (2000). *Uma visão prospetiva da relação escola/família/comunidade: Criando parcerias para uma aprendizagem de sucesso*. Lisboa: DAPP - ME.

Villas-Boas, M. A. (2001). *Escola e família: Uma relação produtiva de aprendizagem em sociedades multiculturais*. Lisboa: ESE João de Deus.

Vislie, L. (2003). From integration to inclusion: focusing global trends and changes in the Western European countries. *European Journal of Special Needs Education*, 18(1), 17-35.

Wagner, A., Carpenedo, C. Melo, L., Silveira, P. (2005). Estratégias de Comunicação Familiar: A Perspetiva dos Filhos Adolescentes. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(2):277-282.

Wang, M., Summers, J.A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D. & Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 977-988.

Warnock, M. (1978) *Special Educational Needs: Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. Presented to Parliament by the Secretary of State for Education and Science, the Secretary of State for Scotland and the Secretary of State for Wales by Command of Her Majesty. London

Warnock, M. (2005). Pamphlet *Special educational needs: a new look*, n.º11 in a series of policy discussions. Published by the Philosophy of Education Society of Great Britain.

Weber, L. (2a ed.). (2007). *Eduque com carinho: equilíbrio entre amor e limite*. Curitiba; Juruá.

Williams, T., & Batten, M. (1981). *The quality of schoollife*. ACER Research Monograph N.º.12. Hawthorn, Victoria: ACER.

Wright, T. A., & Cropanzano, R. (1998). Emotional Exhaustion as a predictor of job performance and voluntary turnover. *Journal of Applied Psychology*, 83(3), 486-493.

Yunes, M.; Szymanski, H. (2003). Crenças, sentimentos e percepções acerca da noção de resiliência em profissionais da Saúde e Educação que atuam com famílias pobres. *Psicologia da Educação*, 17, 119-137.

Yunes, M., Miranda, A., Cuello, S. (2004). Um olhar ecológico para os riscos e as oportunidades de desenvolvimento de crianças e adolescentes institucionalizados. In: KOLLER, S. (Ed.). *Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisa e intervenções no Brasil*. (pp.197-218). São Paulo: Casa do Psicólogo

Zenhas, A. M. (2006). *O Papel do Diretor de Turma na Colaboração Escola Família*. Porto: Porto Editora, Lda.

ANEXOS

ANEXO 1: MATRIZ CURRICULAR DO 2.º CICLO DO ENSINO BÁSICO

Componentes do currículo	Carga horária semanal (a)		
	5.º ano	6.º ano	Total do ciclo
Áreas disciplinares:			
Línguas e Estudos Sociais	(b) 500	(b) 500	1 000
Português; Inglês; História e Geografia de Portugal;			
Matemática e Ciências	(c) 350	(c) 350	700
Matemática; Ciências Naturais;			
Educação Artística e Tecnológica	(d) 270	(d) 270	540
Educação Visual; Educação Tecnológica; Educação Musical;			
Educação Física	135	135	270
Educação Moral e Religiosa (e)	(45)	(45)	(90)
<i>Tempo a cumprir</i>	1 350 (1 395)	1 350 (1 395)	2 700 (2 790)
Oferta Complementar	(f)	(f)	
Apoio ao Estudo (g)	200	200	400

(a) Carga letiva semanal em minutos, referente a tempo útil de aula, ficando ao critério de cada escola a distribuição dos tempos pelas diferentes disciplinas de cada área disciplinar, dentro dos limites estabelecidos — mínimo por área disciplinar e total por ano ou ciclo.

(b) Do total da carga, no mínimo, 250 minutos para Português.

(c) Do total da carga, no mínimo, 250 minutos para Matemática.

(d) Do total da carga, no mínimo, 90 minutos para Educação Visual.

(e) Disciplina de frequência facultativa, nos termos do artigo 15.º, parte final, com carga fixa de 45 minutos.

(f) Frequência obrigatória para os alunos, desde que criada pela escola, em função da gestão do crédito letivo disponível, nos termos do artigo 12.º

(g) Oferta obrigatória para a escola, de frequência facultativa para os alunos, sendo obrigatória por indicação do conselho de turma e obtido o acordo dos encarregados de educação, nos termos do artigo 13.º

Se da distribuição das cargas em tempos letivos semanais resultar uma carga horária total inferior ao tempo a cumprir, o tempo sobranete é utilizado no reforço de atividades letivas da turma.

ANEXO 2: MATRIZ CURRICULAR DO 3.º CICLO DO ENSINO BÁSICO

Ensino básico — 3.º ciclo

Parte A

No âmbito da sua autonomia, as escolas têm liberdade de organizar os tempos letivos na unidade que considerem mais conveniente desde que respeitem as cargas horárias semanais constantes do quadro infra. Os tempos apresentados correspondem aos tempos mínimos por área disciplinar e disciplinas, pelo que não podem ser aplicados apenas os mínimos, em simultâneo, em todas as disciplinas. O tempo a cumprir é realizado pelo somatório dos tempos alocados às diversas disciplinas e à oferta de escola, podendo ser feitos ajustes de compensação entre semanas:

Componentes do currículo	Carga horária semanal (a)			
	7.º ano	8.º ano	9.º ano	Total do ciclo
Áreas disciplinares:				
Português	200	200	200	600
Línguas Estrangeiras	270	225	225	720
Inglês; Língua Estrangeira II;				
Ciências Humanas e Sociais	200	200	250	650
História; Geografia;				
Matemática	200	200	200	600
Ciências Físicas e Naturais	270	270	270	810
Ciências Naturais; Físico-Química;				
Expressões e Tecnologias	(b) 300	(b) 300	250	850
Educação Visual; TIC e Oferta de Escola (c); Educação Física.				
Educação Moral e Religiosa (d)	(45)	(45)	(45)	(135)
Tempo a cumprir	1 530 (1 575)	1 485 (1 530)	1 485 (1 530)	4 500 (4 635)
Oferta Complementar	(e)	(e)	(e)	(e)

(a) Carga letiva semanal em minutos, referente a tempo útil de aula, ficando ao critério de cada escola a distribuição dos tempos pelas diferentes disciplinas de cada área disciplinar, dentro dos limites estabelecidos — mínimo por área disciplinar e total por ano ou ciclo.

(b) Do total da carga, no mínimo, 90 minutos para Educação Visual.

(c) Nos termos do disposto no artigo 11.º

(d) Disciplina de frequência facultativa, nos termos do disposto no artigo 15.º, parte final, com carga fixa de 45 minutos.

(e) Frequência obrigatória para os alunos, desde que criada pela escola, em função da gestão do crédito letivo disponível, nos termos do disposto no artigo 12.º

Se da distribuição das cargas em tempos letivos semanais resultar uma carga horária total inferior ao tempo a cumprir, o tempo sobranete é utilizado no reforço de atividades letivas da turma.

**ANEXO 3: COMPONENTES CURRICULARES PARA AS
TURMAS DE PERCURSO CURRICULAR ALTERNATIVO DO
2.º E 3.º CICLO DO ENSINO BÁSICO**

Matriz – 2º Ciclo	
Componentes do currículo	Carga horária semanal (a)
Formação geral	700 a 765 (b)
Português	
Matemática	
Inglês	
Educação Física	
Complementar	200 a 225 (c)
História e Geografia de Portugal	
Ciências Naturais	
Vocacional	350 a 360 (d)
Disciplinas de oferta de escola	
Total	1250 a 1350

(a) Carga letiva semanal em minutos, referente a tempo útil de aula, ficando ao critério de cada escola a distribuição dos tempos pelas diferentes disciplinas de cada componente do currículo, respeitando o valor mínimo e máximo indicado.

(b) Do total da carga, no mínimo, 250 minutos para Português e 250 minutos para Matemática.

(c) Carga a distribuir pelas disciplinas.

(d) Carga a distribuir pelas disciplinas de oferta de escola.

Matriz – 3º Ciclo	
Componentes do currículo	Carga horária semanal (a)
Formação geral	600 a 675 (b)
Português	
Matemática	
Inglês	
Educação Física	
Complementar	400 a 405 (c)
História / Geografia	
Ciências Naturais / Físico-Química	
Vocacional	400 a 400 (d)
Disciplinas de oferta de escola	
Total	1400 a 1485

(a) Carga letiva semanal em minutos, referente a tempo útil de aula, ficando ao critério de cada escola a distribuição dos tempos pelas diferentes disciplinas de cada componente do currículo, respeitando o valor mínimo e máximo indicado.

(b) Do total da carga, no mínimo, 225 minutos para Português e 225 minutos para Matemática.

(c) Carga a distribuir pelas disciplinas.

(d) Carga a distribuir pelas disciplinas de oferta de escola.

ANEXO 4: FORMULÁRIO DE REFERENCIAÇÃO

1. Modelo de Formulário para Referenciação

Formulário de Referenciação	
Ano Lectivo ____/____	
Agrupamento de Escolas: _____	
Entidade ou pessoa responsável pela referenciação: _____	
Data da referenciação: ____/____/____	
Nome: _____ Data de Nascimento: _____	
Morada: _____ Telefone: _____	
Nível de Educação ou Ensino: <input type="checkbox"/> Pré-Escolar <input type="checkbox"/> 1.º CEB <input type="checkbox"/> 2.º CEB <input type="checkbox"/> 3.º CEB <input type="checkbox"/> E. Secundário	
Ano de Escolaridade: _____ Turma: _____	
Outra situação: _____	
Motivo da referenciação:	
Tomei conhecimento	
Assinatura do Conselho Executivo: _____	
Data: ____/____/____	

ANEXO 5: RELATÓRIO TÉCNICO-PEDAGÓGICO

Relatório Técnico Pedagógico

Decorrente de análise do formulário de referenciação

(De acordo com a alínea a) do ponto 1, do artigo 6, do Capítulo II, do Decreto-lei 3/2008 de 7 de Janeiro

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ALUNO		
Escola:		
Nome do aluno:		
Data de Nascimento:		
Ano de Escolaridade:	Turma:	Nº:

OBJETO E ÂMBITO DO DECRETO-LEI 3/2008 DE 7 DE JANEIRO

O presente decreto-lei, define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos setores público, particular e cooperativo, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos **alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios da vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de caráter permanente**, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social. **Número 1, do artigo 1º, do Capítulo I, do Decreto-lei 3/2008 de 7 de Janeiro.**

DESCRIÇÃO DA SITUAÇÃO DO ALUNO

--

PERFIL DE FUNCIONALIDADE

1. Funções do corpo

2. Atividade e participação

3. Fatores ambientais

TOMADAS DE DECISÃO

Necessidade de educação especial (assinale com uma cruz):

- a) Não se confirma a necessidade de uma intervenção especializada de Educação Especial
- b) Confirma-se a necessidade de uma intervenção especializada de Educação Especial

Razões que determinam as NEE de carácter permanente/tipologia

--

Respostas e medidas educativas a adotar (Decreto-Lei 3/2008)

- | | |
|--|--------------------------|
| a) Apoio pedagógico personalizado | <input type="checkbox"/> |
| b) Adequações curriculares individuais | <input type="checkbox"/> |
| c) Adequações no processo de matrícula | <input type="checkbox"/> |
| d) Adequações no processo de avaliação | <input type="checkbox"/> |
| e) Currículo específico individual | <input type="checkbox"/> |
| f) Tecnologias de apoio | <input type="checkbox"/> |

SUGESTÕES DE MEDIDAS E RECURSOS A ADOTAR

De acordo com os dados de referenciação e após a sua análise, a equipa considera não se estar perante uma situação de Necessidades Educativas Especiais que justifique a avaliação por referência à CIF-CJ, pelo que propõe as seguintes medidas:

(Medidas previstas no despacho normativo nº 50/2005; Inserção em turmas de percurso curricular alternativo; Inserção em cursos de educação formação; encaminhamento para outros serviços; estratégias diferenciadas; projeto curricular de turma e outros apoios disponibilizados pela escola)

--

--

Relatório elaborado por:

Função:	Docente de Educação Especial:	
	Docente de Educação Especial:	

Data: ____ / ____ / ____

Concordo com o presente relatório:

(Encarregado de Educação)

Data: ____ / ____ / ____

Homologado por: _____

Cargo: _____

Data: ___/___/___

Assinatura: _____

ANEXO 6: CHECKLIST

4. Checklist

Funções do Corpo

Nota: Assinale com uma cruz (X), à frente de cada categoria, o valor que considera mais adequado à situação, de acordo com os seguintes qualificadores:

0 - Nenhuma deficiência; **1** - Deficiência ligeira; **2** - Deficiência moderada; **3** - Deficiência grave;
4 - Deficiência completa; **8** - Não especificada¹; **9** - Não aplicável²

Qualificadores	0	1	2	3	4	8	9
Capítulo 1 – Funções Mentais							
<i>(Funções Mentais Globais)</i>							
b110 Funções da consciência							
b114 Funções da orientação no espaço e no tempo							
b117 Funções intelectuais							
b122 Funções psicossociais globais							
b125 Funções intrapessoais							
b126 Funções do temperamento e da personalidade							
b134 Funções do sono							
<i>(Funções Mentais Específicas)</i>							
b140 Funções da atenção							
b144 Funções da memória							
b147 Funções psicomotoras							
b152 Funções emocionais							
b156 Funções da percepção							
b163 Funções cognitivas básicas							
b164 Funções cognitivas de nível superior							
b167 Funções mentais da linguagem							
b172 Funções do cálculo							
Capítulo 2 – Funções sensoriais e dor							
b210 Funções da visão							
b215 Funções dos anexos do olho							
b230 Funções auditivas							
b235 Funções vestibulares							
b250 Função gustativa							
b255 Função olfactiva							
b260 Função proprioceptiva							
b265 Função táctil							
b280 Sensação de dor							

¹ Este qualificador deve ser utilizado sempre que não houver informação suficiente para especificar a gravidade da deficiência.

² Este qualificador deve ser utilizado nas situações em que seja inadequado aplicar um código específico.

Qualificadores	0	1	2	3	4	8	9
Capítulo 3 – Funções da voz e da fala							
b310 Funções da voz							
b320 Funções de articulação							
b330 Funções da fluência e do ritmo da fala							
Capítulo 4 – Funções do aparelho cardiovascular, dos sistemas hematológico e imunológico e do aparelho respiratório							
b410 Funções cardíacas							
b420 Funções da pressão arterial							
b429 Funções cardiovasculares, não especificadas							
b430 Funções do sistema hematológico							
b435 Funções do sistema imunológico							
b440 Funções da respiração							
Capítulo 5 – Funções do aparelho digestivo e dos sistemas metabólicos e endócrino							
b515 Funções digestivas							
b525 Funções de defecação							
b530 Funções de manutenção do peso							
b555 Funções das glândulas endócrinas							
b560 Funções de manutenção do crescimento							
Capítulo 6 – Funções genito-urinárias e reprodutivas							
b620 Funções miccionais							
Capítulo 7 – Funções neuromusculoesqueléticas e funções relacionadas com o movimento							
b710 Funções relacionadas com a mobilidade das articulações							
b715 Estabilidade das funções das articulações							
b730 Funções relacionadas com a força muscular							
b735 Funções relacionadas com o tônus muscular							
b740 Funções relacionadas com a resistência muscular							
b750 Funções relacionadas com reflexos motores							
b755 Funções relacionadas com reacções motoras involuntárias							
b760 Funções relacionadas com o controlo do mov. voluntário							
b765 Funções relacionadas com o controlo do mov. involuntário							
b770 Funções relacionadas com o padrão de marcha							
b780 Funções relacionadas c/ os músculos e funções do mov.							
Outras funções do corpo a considerar							

Tradução da versão original da *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children & Youth Version*. World Health Organization, 2007, pela DGIDC.

Actividade e Participação

Nota: Assinale com uma cruz (X), à frente de cada categoria, o valor que considera mais adequado à situação, de acordo com os seguintes qualificadores:
0 - Nenhuma dificuldade; **1** - Dificuldade ligeira; **2** - Dificuldade moderada; **3** - Dificuldade grave;
4 - Dificuldade completa; **8** - Não especificada³; **9** - Não aplicável⁴

Qualificadores	0	1	2	3	4	8	9
Capítulo 1 – Aprendizagem e aplicação de conhecimentos							
d110 Observar							
d115 Ouvir							
d130 Imitar							
d131 Aprender através da interacção com os objectos							
d132 Adquirir informação							
d133 Adquirir linguagem							
d134 Desenvolvimento da linguagem							
d137 Adquirir conceitos							
d140 Aprender a ler							
d145 Aprender a escrever							
d150 Aprender a calcular							
d155 Adquirir competências							
d160 Concentrar a atenção							
d161 Dirigir a atenção							
d163 Pensar							
d166 Ler							
d170 Escrever							
d172 Calcular							
d175 Resolver problemas							
d177 Tomar decisões							
Capítulo 2 – Tarefas e exigências gerais							
d210 Levar a cabo uma tarefa única							
d220 Levar a cabo tarefas múltiplas							
d230 Levar a cabo a rotina diária							
d250 Controlar o seu próprio comportamento							
Capítulo 3 – Comunicação							
d310 Comunicar e receber mensagens orais							
d315 Comunicar e receber mensagens não verbais							
d325 Comunicar e receber mensagens escritas							
d330 Falar							
d331 Produções pré-linguísticas							
d332 Cantar							
d335 Produzir mensagens não verbais							
d340 Produzir mensagens na linguagem formal dos sinais							
d345 Escrever mensagens							

³ Este qualificador deve ser utilizado sempre que não houver informação suficiente para especificar a gravidade da dificuldade.

⁴ Este qualificador deve ser utilizado nas situações em que seja inadequado aplicar um código específico.

Tradução da versão original da *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children & Youth Version*. World Health Organization, 2007, pela DGIDC.

Qualificadores	0	1	2	3	4	8	9
d350 Conversação							
d355 Discussão							
d360 Utilização de dispositivos e de técnicas de comunicação							
Capítulo 4 – Mobilidade							
d410 Mudar as posições básicas do corpo							
d415 Manter a posição do corpo							
d420 Auto-transferências							
d430 Levantar e transportar objectos							
d435 Mover objectos com os membros inferiores							
d440 Actividades de motricidade fina da mão							
d445 Utilização da mão e do braço							
d446 Utilização de movimentos finos do pé							
d450 Andar							
d455 Deslocar-se							
Capítulo 5 – Auto-cuidados							
d510 Lavar-se							
d520 Cuidar de partes do corpo							
d530 Higiene pessoal relacionada com as excreções							
d540 Vestir-se							
d550 Comer							
d560 Beber							
d571 Cuidar da sua própria segurança							
Capítulo 6 – Vida doméstica							
d620 Adquirir bens e serviços							
d630 Preparar refeições							
d640 Realizar o trabalho doméstico							
d650 Cuidar dos objectos domésticos							
Capítulo 7 – Interações e relacionamentos interpessoais							
d710 Interações interpessoais básicas							
d720 Interações interpessoais complexas							
d730 Relacionamento com estranhos							
d740 Relacionamento formal							
d750 Relacionamentos sociais informais							
Capítulo 8 – Áreas principais da vida							
d815 Educação pré-escolar							
d816 Vida pré-escolar e actividades relacionadas							
d820 Educação escolar							
d825 Formação profissional							
d835 Vida escolar e actividades relacionadas							
d880 Envolvimento nas brincadeiras							
Capítulo 9 – Vida comunitária, social e cívica							
d910 Vida comunitária							
d920 Recreação e lazer							
Outros aspectos da Actividade e Participação a considerar							

Tradução da versão original da *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children & Youth Version*. World Health Organization, 2007, pela DGIDC.

Factores Ambientais

Nota: Podem ser tidas em consideração todas as categorias ou apenas aquelas que se considerem mais pertinentes em função da condição específica da criança/jovem. As diferentes categorias podem ser consideradas enquanto barreiras ou facilitadores. Assinale, para cada categoria, com (.) se a está a considerar como barreira ou com o sinal (+) se a está a considerar como facilitador. Assinale com uma cruz (X), à frente de cada categoria, o valor que considera mais adequado à situação, de acordo com os seguintes qualificadores:

- 0** - Nenhum facilitador/barreira; **1** - Facilitador/barreira ligeiro; **2** - Facilitador/barreira moderado;
3 - Facilitador substancial/barreira grave; **4** - Facilitador/barreira completo; **8** - Não especificada;
9 - Não aplicável

Qualificadores	Barreira ou facilitador	0	1	2	3	4	8	9
Capítulo 1 – Produtos e Tecnologias								
e110 Para consumo pessoal (<i>alimentos, medicamentos</i>)								
e115 Para uso pessoal na vida diária								
e120 Para facilitar a mobilidade e o transporte pessoal								
e125 Para a comunicação								
e130 Para a educação								
e135 Para o trabalho								
e140 Para a cultura, a recreação e o desporto								
e150 Arquitectura, construção e acabamentos de prédios de utilização pública								
e155 Arquitectura, construção e acabamentos de prédios para uso privado								
Capítulo 2 – Ambiente Natural e Mudanças Ambientais feitas pelo Homem								
e225 Clima								
e240 Luz								
e250 Som								
Capítulo 3 – Apoio e Relacionamentos								
e310 Família próxima								
e320 Amigos								
e325 Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade								
e330 Pessoas em posição de autoridade								
e340 Prestadores de cuidados pessoais e assist. pessoais								
e360 Outros profissionais								
Capítulo 4 – Atitudes								
e410 Atitudes individuais dos membros da família próxima								
e420 Atitudes individuais dos amigos								
e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas e membros da comunidade								
e440 Atitudes individuais de prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais								
e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde								
e465 Normas, práticas e ideologias sociais								

Tradução da versão original da *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children & Youth Version*. World Health Organization, 2007, pela DG1DC.

Qualificadores	Barreira ou facilitador	0	1	2	3	4	8	9
Capítulo 5 – Serviços, Sistemas e Políticas								
e515 Relacionados com a arquitectura e a construção								
e540 Relacionados com os transportes								
e570 Relacionados com a segurança social								
e575 Relacionados com o apoio social geral								
e580 Relacionados com a saúde								
e590 Relacionados com o trabalho e o emprego								
e595 Relacionados com o sistema político								
Outros factores ambientais a considerar								

Tradução da versão original da *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children & Youth Version*. World Health Organization, 2007, pela DGIDC.

ANEXO 7: PROGRAMA EDUCATIVO INDIVIDUAL

5. Modelo de Programa Educativo Individual

Programa Educativo Individual

Ano Lectivo ____/____

Estabelecimento de Ensino: _____
Agrupamento de Escolas: _____

Nome: _____ Data de Nascimento: _____
Morada: _____ Telefone: _____
Nível de Educação ou Ensino: Pré-Escolar 1.º CEB 2.º CEB 3.º CEB E. Secundário
Ano de Escolaridade: _____ Turma: _____

Docente responsável pelo grupo/turma: _____
Docente de educação especial: _____

1. História escolar e pessoal

Resumo da história escolar

Indicar aspectos relevantes da história escolar do aluno, designadamente:

- data da primeira matrícula (no pré-escolar ou 1.º CEB);
- se beneficiou de apoio no âmbito da IP;
- retenções a que foi sujeito;
- se foi anteriormente aplicado um PEI, quando e quais os resultados da avaliação;
- se beneficiou, ou beneficia, de outros apoios fora do âmbito da educação especial;
- outros.

Outros antecedentes relevantes

Indicar de forma sucinta outros aspectos relevantes, designadamente, dados:

- do contexto sócio-económico;
- do agregado familiar;
- clínicos;
- outros.

2. Perfil de funcionalidade do aluno por referência à CIF-CJ

Actividade e participação, Funções e estruturas do corpo e Factores ambientais

Elaborar uma síntese, baseada na informação constante do relatório de avaliação técnico-pedagógico, explicitando os principais indicadores de funcionalidade. Identificar os factores do ambiente físico, social e atitudinal que influenciam de forma positiva (facilitadores) ou negativa (barreiras) o desempenho do aluno.

3. Adequações no processo de ensino e de aprendizagem

Medidas educativas a implementar	
<p>a) Apoio pedagógico personalizado <input type="checkbox"/></p> <p>Assinalar com um X as medidas educativas definidas para o aluno.</p> <p>Descrever as estratégias a desenvolver com o aluno, nas diferentes áreas curriculares ou disciplinas, que podem consistir:</p> <ul style="list-style-type: none"> • na antecipação e/ou reforço da aprendizagem de conteúdos; • no desenvolvimento ou reforço de competências gerais de aprendizagem e/ou de competências específicas; • em adequações ao nível da organização do espaço e das actividades. <p>Em situações excepcionais, em que o apoio pedagógico para reforço e desenvolvimento de competências específicas tenha de ser prestado fora do contexto grupo/turma, indicar o horário do aluno nos diferentes contextos.</p>	
<p>b) Adequações curriculares individuais <input type="checkbox"/></p> <p>Registrar as adequações curriculares definidas, que podem consistir:</p> <ul style="list-style-type: none"> • na introdução de objectivos, conteúdos ou áreas curriculares específicas; • na dispensa de actividades impossíveis de realizar pelo aluno. <p>Devem ser explicitadas todas as alterações efectuadas em cada uma das áreas de conteúdo (Pré-Escolar) e áreas curriculares (1.º CEB) ou das disciplinas (2.º e 3.º CEB e Ensino Secundário).</p>	
<p>c) Adequações no processo de matrícula <input type="checkbox"/></p> <p>Indicar se o aluno frequenta: (i) escola fora da sua área de residência, (ii) escola de referência ou (iii) escola com unidade de ensino estruturado ou unidade especializada de apoio a alunos com multideficiência ou surdocegueira;</p> <p>Indicar se o aluno beneficia de: (i) adiamento de matrícula (no 1.º ano) ou (ii) matrícula por disciplinas (nos 2.º e 3.º ciclos e no secundário).</p>	

d) Adequações no processo de avaliação

Indicar as adequações definidas no âmbito do processo de avaliação do aluno, explicitando:

- tipo de prova;
- instrumentos de avaliação e/ou de certificação;
- formas e meios de comunicação;
- periodicidade, local e duração da avaliação.

e) Currículo específico individual

(anexar currículo)

O currículo deverá conter, detalhadamente:

- o que o aluno vai aprender (indicação dos conteúdos, objectivos e competências a desenvolver);
- com quem vai aprender (definição dos intervenientes no processo educativo);
- como vai aprender (estratégias e metodologias a usar);
- onde vai aprender (indicação dos contextos onde vão decorrer as aprendizagens, bem como do nível de participação em actividades realizadas no contexto da turma);
- como vai ser avaliado (indicação do processo de avaliação, incluindo os critérios específicos definidos).

Deve incluir o horário do aluno, com indicação dos contextos e respectivos tempos semanais.

f) Tecnologias de apoio

Indicar as tecnologias de apoio a utilizar pelo aluno para melhorar o seu desempenho.

Outras informações

Indicar outras informações relevantes (por ex., se o aluno vai beneficiar de algum tipo de terapia).

4. Plano Individual de Transição

(Anexar o PIT, sempre que exista)

O Plano Individual de Transição deve incluir informação relativa:

- a) Aos dados recolhidos no âmbito da fase preparatória do processo de transição que retratem a situação, motivação, desejos e capacidades do jovem, bem como expectativas deste e da família.
- b) Às grandes finalidades subjacentes à sua implementação, nomeadamente: (i) competências sociais necessárias à inserção familiar e comunitária; (ii) competências para o exercício de uma actividade ocupacional e (iii) competências para o exercício de uma actividade profissional.
- c) Explicitação detalhada quanto a:
 - Metas a atingir e datas definidas;
 - Acções específicas a desenvolver para que se atinjam essas metas;
 - Identificação dos intervenientes, seus papéis e responsabilidades;
 - Objectivos, conteúdos, estratégias e recursos relativos às diferentes áreas a desenvolver (académica, vocacional e pessoal);
 - Nível de articulação entre essas áreas;
 - Protocolos estabelecidos com instituições da comunidade, empresas ou instituições de formação profissional;
 - Critérios, instrumentos, intervenientes e momentos de avaliação.

5. Responsáveis pelas respostas educativas

Identificação dos Intervenientes	Funções desempenhadas	Horário
<p>Nome dos diferentes profissionais.</p>	<p>Indicar as funções de cada profissional (por ex., prof. da turma ou da disciplina, prof. de educação especial, psicólogo, terapeuta da fala, etc.).</p>	<p>Indicar o horário de cada profissional.</p>

6. Implementação e avaliação do PEI

Início da implementação do PEI

Indicar data de início da implementação do PEI.

Avaliação do PEI

Explicitar os critérios, instrumentos, intervenientes, momentos de avaliação e data de revisão.

Transição entre ciclos

Indicar estratégias que promovam uma adequada transição entre ciclos.

7. Elaboração e Homologação

PEI Elaborado por:

Profissional:	Assinatura
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Coordenação do PEI a cargo de (Educador de Infância, Professor do 1.º CEB ou Director de Turma):

Nome: _____ Assinatura _____

Aprovado pelo Conselho Pedagógico:

Data: _____ Assinatura _____

Homologado pelo Conselho Executivo:

Data: _____ Assinatura _____

Concordo com as medidas educativas definidas,

O Encarregado de Educação:

Data: _____ Assinatura _____

**ANEXO 8: AUTORIZAÇÃO DA DIREÇÃO GERAL DE
EDUCAÇÃO Nº0401200002**

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

O pedido de autorização do inquérito n.º 0401200002, com a designação *Identificar, analisar e avaliar a perceção da qualidade de vida familiar de adolescentes com necessidades educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal (Verdugo, Rodrigues y Sainz) -2012*, registado em 04-01-2014, foi aprovado.

Avaliação do inquérito:

Exmo(a) Senhor(a) Dr(a) Ana Isabel Abreu Faria de Carvalho

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

Com os melhores cumprimentos

José Vitor Pedroso

Diretor de Serviços de Projetos Educativos

DGE

Observações:

- a) Devem ser cumpridas as disposições da Deliberação da CNPD nº 1782/2013 de 3 de Dezembro.
- b) A realização dos Inquéritos fica sujeita a autorização das Direções dos Agrupamentos de Escolas do ensino público da região Norte de Portugal contactadas para a realização do estudo. Merece especial atenção o modo, o momento e condições de aplicação dos instrumentos de recolha de dados em meio escolar, (porque de natureza sensível e referentes à saúde e vida privada dos inquiridos), devendo fazer-se em estreita articulação com a Direção do Agrupamento.

c) Informa-se que, de acordo com a natureza jurídica da DGE, publicada pelo Decreto-Lei n.º 14/2012 de 20 de janeiro, conjugada com o enquadramento legal específico dos pedidos de autorização para aplicação de inquéritos/realização de estudo de investigação em meio escolar (Despacho N.º15847/2007, publicado no DR 2ª série n.º 140 de 23 de julho), a DGE não é competente para autorizar a realização de estudos/aplicação de inquéritos/questionários ou outros instrumentos, em estabelecimentos de ensino privados e para autorizar a realização de acções de formação, intervenções educativas/desenvolvimento de atividades/programas junto de alunos em contexto de sala de aula, dado ser competência da Escola/Agrupamento.

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

ANEXO 9: AUTORIZAÇÃO DA COMISSÃO DE PROTEÇÃO DE DADOS



DELIBERAÇÃO N.º 1782 / 2013

Ana Isabel Abreu Faria de Carvalho, no âmbito da sua Tese de Doutoramento, notificou à CNPD um tratamento de dados pessoais com a finalidade de elaborar um estudo observacional para compreender as características dos processos de mentalização nos adolescentes.

A investigação pretende incluir aproximadamente duzentos alunos com necessidades educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclos do ensino básico da região norte de Portugal, bem como um elemento da sua família.

A participação no estudo consiste no preenchimento de questionários de autorresposta, em formato de papel e em ambiente escolar, pelos menores e por um membro da sua família.

Os dados recolhidos nos questionários são a relação de parentesco com o respondente, idade, situação profissional, habilitações académicas, número de pessoas que compõem o agregado familiar, rendimento familiar (por escalões), serviços que a criança necessita e que recebe, qualidade de vida familiar, natureza da deficiência principal, medida educativa constante do plano de educação individual, tipo de ensino que frequenta (regular/educação especial).

Será solicitada a colaboração dos professores de educação especial ou dos diretores de turma para a obtenção do consentimento informado dos representantes legais dos potenciais inquiridos e para a recolha dos questionários e a sua entrega à investigadora.

Os consentimentos informados ficarão guardados nas respetivas escolas, tendo a investigadora unicamente acesso aos questionários anónimos.

Rua de São Bento, 148-3º • 1200-821 LISBOA
Tel: 213 928 400 Fax: 213 976 832
geral@cnpd.pt www.cnpd.pt

21 393 00 39
LINHA PRIVACIDADE
Dias úteis das 10 às 13 h
duvidas@cnpd.pt



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

Lisboa, 03 de dezembro de 2013

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

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'L. Barroso', is written over a horizontal line.

Luís Barroso (Vogal em substituição da Presidente)

Rua de São Bento, 148-3º • 1200-821 LISBOA
Tel: 213 928 400 Fax: 213 976 832
geral@cnpd.pt www.cnpd.pt

21 393 00 39
LINHA PRIVACIDADE
Dias úteis das 10 às 13 h
duvidas@cnpd.pt

ANEXO 10: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AOS DIRETORES DAS ESCOLAS



VNIVERSIDAD
D SALAMANCA

Departamento de Didáctica. Organización y Métodos de Investigación.

Facultad de Educación.

Paseo de Canalejas, 169. 37008- Salamanca

Data: 04 de Novembro de 2013

Assunto: Pedido de autorização

Exmo. Sr. Presidente do Conselho Executivo

Eu, Ana Isabel Abreu Faria de Carvalho, aluna do Programa de Doutoramento “*Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación*” desenvolvido pelo Instituto de Estudos Superiores de Fafe e pelo Departamento de Didáctica, Organização e Métodos de Investigação da Universidade de Salamanca (Espanha), estou a realizar a tese de doutoramento com o tema: “*Qualidade de vida familiar de adolescentes com necessidades educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal*” com o objetivo de obter o grau de Doutor.

Neste âmbito, pretendo realizar um levantamento de informações, entre as famílias dos alunos com necessidades educativas especiais. O objetivo é tentar compreender como é percecionada a qualidade de vida das famílias com adolescentes identificados com necessidades educativas especiais, integrados no ensino regular, na região Norte de Portugal.

Assim, venho por este meio, **pedir autorização a Vossa Exa** para a aplicação dos questionários aos alunos com necessidades educativas especiais, bem como a um elemento da sua família.

Grata pela atenção, encontro-me ao dispor de Vossa Exa para proceder ao esclarecimento de qualquer dúvida que entretanto possa surgir, relativamente à investigação.

A Professora

(Ana Isabel Carvalho)

**ANEXO 11: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AOS
ENCARREGADOS DE EDUCAÇÃO**



VNIVERSIDAD
D SALAMANCA

Departamento de Didáctica. Organización y Métodos de Investigación.

Facultad de Educación.

Paseo de Canalejas, 169. 37008- Salamanca

Data: 04 de Novembro de 2013

Assunto: Pedido de autorização

Exmo. Sr. Encarregado de Educação

Eu, Ana Isabel Abreu Faria de Carvalho, aluna do Programa de Doutoramento “*Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación*” desenvolvido pelo Instituto de Estudos Superiores de Fafe e pelo Departamento de Didáctica, Organização e Métodos de Investigação da Universidade de Salamanca (Espanha), estou a realizar a tese de doutoramento com o tema: “*Qualidade de vida familiar de adolescentes com necessidades educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal*” com o objetivo de obter o grau de Doutor.

Neste âmbito, pretendo realizar um levantamento de informações, entre as famílias dos alunos com necessidades educativas especiais. O objetivo é tentar compreender como é percebida a qualidade de vida das famílias com adolescentes identificados com necessidades educativas especiais, integrados no ensino regular, na região Norte de Portugal.

Assim, venho por este meio, **pedir autorização a Vossa Exa** para a aplicação dos questionários ao seu educando, bem como a um elemento da sua família, que pode ser o próprio encarregado de educação, se assim o desejar. Para isso, será necessário a colaboração dos docentes de Educação Especial ou Diretor de Turma, no preenchimento/apoio dos referidos questionários.

Escola: _____

Nome do aluno: _____ Ano/Turma ____ Nº ____

AUTORIZO _____; NÃO AUTORIZO _____ (assinalar a opção desejada com um X)

Encarregado(a) de Educação: _____ Data: ____/____/____

Grata pela atenção dispensada
A professora/doutoranda
Ana Isabel Abreu Faria de Carvalho

**ANEXO 12: AUTORIZAÇÃO DO DIRETOR DA ESCOLA
DIDÁXIS-ESCOLA COOPERATIVA DE VALE S. COSME**



VNIVERSIDAD
D SALAMANCA

Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación.

Facultad de Educación.

Paseo de Canalejas, 169. 37008- Salamanca

Data: 18 de fevereiro de 2014

Assunto: Pedido de autorização

Exmo. Sr. Diretor (a) de Escola

Eu, Ana Isabel Abreu Faria de Carvalho, aluna do Programa de Doutoramento “*Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación*” desenvolvido pelo Departamento de Didáctica, Organização e Métodos de Investigação da Universidade de Salamanca (Espanha), e com a parceria do Instituto de Estudos Superiores de Fafe, estou a realizar a tese de doutoramento com o tema: “*Qualidade de vida familiar de adolescentes com necessidades educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal*” com o objetivo de obter o grau de Doutor.

Neste âmbito, pretendo realizar um levantamento de informações, acerca das perceções dos alunos com necessidades educativas especiais, bem como a dos seus familiares. O objetivo é tentar compreender como é percecionada a qualidade de vida dos alunos e das famílias com adolescentes identificados com necessidades educativas especiais, integrados no ensino regular, na região Norte de Portugal.

Assim, venho por este meio, **pedir autorização a Vossa Exa** para a aplicação de dois questionários aprovados pela Direção Geral de Educação, com o número de registo n.º 0401200002.

Questionário: alunos com necessidades educativas especiais;

Questionário: elemento da sua família.

Para isso, será necessário a colaboração dos docentes de Educação Especial ou Diretor de Turma, no preenchimento dos referidos questionários.

Ana Carvalho: [Telemóvel: 911079764](tel:911079764) / [Correio electrónico: anaisabelcarvalho27@hotmail.com](mailto:anaisabelcarvalho27@hotmail.com)

Página 1

Metodologia proposta para a aplicação:

1. Autorização prévia por parte dos encarregados de educação para a aplicação dos questionários (junto segue o Anexo I – modelo próprio).
2. Em anexo segue um exemplar de cada um dos questionários, que posteriormente serão entregues aos docentes de Educação Especial ou Diretores de Turma para a sua aplicação, bem como, os respetivos guiões de aplicação.
3. O **questionário a alunos com Necessidades Educativas Especiais** aplica-se aos alunos NEE que estejam no 2º e 3º ciclo do ensino básico (junto segue o Anexo II – modelo próprio).
Nota: Neste questionário pode também ser necessário o apoio dos docentes de Educação Especial ou Diretores de Turma para o seu devido preenchimento.
4. O **questionário a famílias de alunos com NEE** aplica-se aos encarregados de educação dos alunos com NEE inquiridos (junto segue o Anexo III – modelo próprio).
Nota: Neste questionário pode também ser necessário o apoio dos docentes de Educação Especial ou Diretores de Turma para o seu devido preenchimento.
5. Os questionários e restantes documentos de apoio serão enviados às escolas pelo correio, após acusação de receção de intenção de colaboração, por parte das escolas.
6. O questionário aplicado ao adolescente deverá vir agrafado ao questionário aplicado ao seu familiar.
7. O professor responsável pela aplicação deverá ler e registar as respostas dadas pelos alunos e encarregados de educação (quando necessário), nos respetivos questionários.
8. Depois de preenchidos, serão entregues na direção da escola, para serem devolvidos ao investigador.
9. Os questionários serão apresentados em formato de papel. (caso seja necessário outro modelo de aplicação ser-lhe-á facultado)

Assim, e para que se possa proceder à organização da aplicação dos questionários será necessário confirmação, via correio eletrónico, da possível colaboração ou não, assim como as necessidades/quantidades de questionários em formato: impressão em papel.

A aplicação dos questionários decorrerá até dia 31 de março de 2014.

No caso de ser impossível a aplicação dos questionários por parte dos diretores de turma ou professores de educação especial, manifesto a minha disponibilidade para o fazer.

Grata pela atenção, encontro-me ao dispor de Vossa Exa para proceder ao esclarecimento de qualquer dúvida que entretanto possa surgir, relativamente à investigação.

Junto se anexa:

- **Anexo I** – Modelo de pedido de autorização ao encarregado de educação dos alunos com NEE;
- **Anexo II** - Questionário a alunos com NEE;
- **Anexo III** - Questionário a famílias de alunos com NEE;
- **Anexo IV** – Guião de aplicação do questionário a alunos com NEE;
- **Anexo V** - Guião de aplicação do questionário a famílias de alunos com NEE;

Declaração de intenção de colaboração

- a. Declaro participar na amostra do estudo: **sim** **não**
- b. N.º de alunos NEE no 2.º ciclo: _____
- c. N.º de alunos NEE no 3.º ciclo: _____
- d. Número total de questionários necessários, em formato de papel _____

Diretor da Escola *Ana Isabel Carvalho*

ANEXO 13: QUESTIONÁRIOS



QUESTIONÁRIO A ALUNOS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS

No âmbito da tese de doutoramento subordinada ao tema “Qualidade de vida familiar de adolescentes com necessidades educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal - Estudo de adaptação da escala de qualidade de vida familiar”, de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012), pretende-se realizar um levantamento de informações, entre as famílias dos alunos com Necessidades Educativas Especiais. O objetivo é tentar compreender como é percebida a qualidade de vida dos adolescentes identificados com Necessidades Educativas Especiais, integrados no ensino regular, na região Norte de Portugal e respetivas famílias.

A entidade inquiridora assegura o anonimato e confidencialidade de todos os dados recolhidos através do inquérito por questionário. Os dados obtidos não serão considerados individualmente, mas sim integrados num conjunto de respostas dadas por todos os inquiridos.

É neste sentido que pedimos a sua colaboração para responder às questões presentes neste questionário.

1. Quem deve responder às perguntas deste questionário?

Este questionário deve ser preenchido pelo adolescente com necessidades educativas especiais, com o auxílio da professora da educação especial, técnico especializado ou do diretor de turma.

2. Quando preencher o questionário deve ter em consideração o seguinte:

- As suas respostas servirão para melhorar as políticas e os serviços existentes para os alunos com necessidades educativas especiais e as suas famílias;
- É importante responder a todas as questões que lhe são colocadas;
- Utilize um lápis para completar os espaços. No caso de querer alterar uma resposta, por favor risque completamente a resposta dada anteriormente.

Informação Confidencial

CHAVE (a completar pelo investigador)

1. Informação pessoal

1.1. Indique o nome da escola. _____

1.2. Como se chama (facultativo)? _____

1.3. Qual é o seu género? (Marque com um X uma das seguintes opções)

- Masculino
 Feminino

1.4. Indique a sua idade? _____

1.5. Qual o nível de ensino que frequenta? (Marque com um X uma das seguintes opções)

- 2º ciclo do ensino básico
 3º ciclo do ensino básico

1.6. Indique a natureza da deficiência principal que manifesta. (Marque com um X uma das seguintes opções)

- Perturbação por deficit de atenção ou transtorno por deficit de atenção e hiperatividade
 Perturbação do espectro do autismo
 Limitações motoras (por exemplo: espinha bífida, etc.)
 Perturbação emocional ou comportamental

Qualidade de vida familiar de adolescentes com necessidades educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal

<input type="checkbox"/>	Deficiência auditiva, incluindo surdez
<input type="checkbox"/>	Dificuldades de aprendizagem
<input type="checkbox"/>	Deficiência cognitiva
<input type="checkbox"/>	Multideficiência
<input type="checkbox"/>	Dificuldades na fala ou linguagem
<input type="checkbox"/>	Paralisia cerebral
<input type="checkbox"/>	Deficiência visual, incluindo a cegueira
<input type="checkbox"/>	Problemas de saúde (por favor especifique) _____
<input type="checkbox"/>	Outra deficiência (por favor especifique) _____
<input type="checkbox"/>	Sem diagnóstico específico

1.7. Qual a medida educativa constante no seu programa educativo individual? (escolha todas as opções que se apliquem à sua situação)

<input type="checkbox"/>	Apoio Pedagógico Personalizado
<input type="checkbox"/>	Adequações Curriculares Individuais
<input type="checkbox"/>	Adequações no Processo de Matrícula
<input type="checkbox"/>	Adequações no Processo de Avaliação
<input type="checkbox"/>	Currículo Específico Individual
<input type="checkbox"/>	Tecnologias de Apoio

1.8. Qual o tipo de escola que frequentas? (Marque com um X uma das seguintes opções)

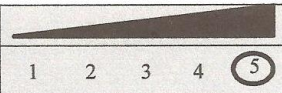
<input type="checkbox"/>	Escola do ensino regular
<input type="checkbox"/>	Escola de educação especial

2. Nesta 2ª fase do preenchimento do questionário presta atenção às indicações que se seguem:

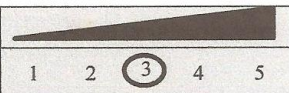
- a) Em diferentes países do mundo as pessoas têm ideias diferentes sobre o que é uma família. No preenchimento deste questionário, ser-lhe-á pedido para pensar sobre a sua família mais próxima, ou seja, aquelas pessoas que estão mais envolvidas nas tarefas diárias da casa. Entendemos por membros de uma família os que têm laços de sangue ou aqueles que por motivos vários, mantêm um forte relacionamento pessoal com esta.
- b) Pense sobre a vida da sua família nos últimos 6 meses
1. Primeiro passo: Marque a Importância:
 - a) Se marcar 1 → está a dizer que é Pouco Importante.
 - b) Se marcar 2 → está a dizer que é Algo Importante.
 - c) Se marcar 3 → está a dizer que é Importante.
 - d) Se marcar 4 → está a dizer que é Bastante Importante.
 - e) Se marcar 5 → está a dizer que é Importantíssimo.
 2. Segundo passo: Marque a Satisfação:
 - a) Se marcar 1 → está a dizer que está Muito Insatisfeito.
 - b) Se marcar 2 → está a dizer que está Insatisfeito.
 - c) Se marcar 3 → está a dizer que está Satisfeito.
 - d) Se marcar 4 → está a dizer que está Bastante Satisfeito.
 - e) Se marcar 5 → está a dizer que está Muito Satisfeito.

Qualidade de vida familiar de adolescentes com necessidades educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal

Exemplos:


1. A minha família aproveita o tempo junta.	
---	---

A 5 em IMPORTÂNCIA → indica que lhe parece **importantíssimo** que a sua família aproveite o tempo junta.

1. A minha família aproveita o tempo junta.	
---	---



A 3 em SATISFAÇÃO → indica que está **satisfeito** com o tempo que a sua família aproveita junta.

Qualidade de vida familiar

	IMPORTÂNCIA	SATISFAÇÃO
Assinale com um círculo a pontuação adequada de 1 a 5		
1. A minha família aproveita o tempo junta.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2. Os membros da minha família ajudam-me a aprender a ser independente (autónomo).	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3. A minha família conta com o apoio necessário para aliviar o stress.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que oferecem o seu apoio.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5. Os membros da minha família ajudam-me nas minhas tarefas.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6. Na minha comunidade contamos com meios de transporte para ir onde precisamos.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7. Os membros da minha família falam abertamente uns com os outros.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8. Os membros da minha família ensinam a dar-me bem com os outros.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
9. Os membros da minha família dispõem de tempo para si próprios.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10. A minha família resolve os problemas unida.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11. Os membros da minha família apoiam-se uns aos outros para alcançar os objetivos.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
12. Os membros da minha família demonstram que gostam e que se preocupam uns com os outros.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
13. A minha família conta com ajuda externa (de outras pessoas) para socorrer às necessidades especiais de todos os membros da família.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
14. Os adultos da minha família ensinam-me a tomar decisões adequadas.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

3

Qualidade de vida familiar de adolescentes com necessidades educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal

Assinale com um círculo a pontuação adequada de 1 a 5	IMPORTÂNCIA	SATISFAÇÃO
		
15. A minha família recebe assistência médica quando necessita.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
16. A minha família suporta/paga todas as despesas.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
17. Os adultos da minha família conhecem os meus amigos, colegas, etc.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
18. A minha família é capaz de fazer frente aos altos e baixos da vida.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
19. Os adultos da minha família têm tempo para se ocupar das minhas necessidades.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
20. A minha família recebe assistência dentária quando necessário.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e no nosso bairro.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
22. Conto com apoio da minha família para progredir na escola ou trabalho.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
23. Conto com apoio da minha família para progredir em casa.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
24. Conto com apoio da minha família para fazer amigos.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
25. Eu e a minha família mantemos boas relações com as organizações que nos oferecem serviços.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Limitações

No caso de ter encontrado limitações na aplicação do questionário, no sentido de contribuir para a melhoria do mesmo, agradeço a sua exposição.

Assinatura

Obrigado pela sua colaboração



VNIVERSIDAD
DSALAMANCA

[Qualidade de vida familiar de adolescentes com necessidades
educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de
Portugal]

2013/2014

QUESTIONÁRIO A FAMÍLIAS DE ALUNOS COM NEE

No âmbito da tese de doutoramento subordinada ao tema “Qualidade de vida familiar de adolescentes com necessidades educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal - Estudo de adaptação da escala de qualidade de vida familiar”, de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012), pretende-se realizar um levantamento de informações, entre as famílias dos adolescentes com Necessidades Educativas Especiais. O objetivo é tentar compreender como é percebida a qualidade de vida dos adolescentes identificados com Necessidades Educativas Especiais, integrados no ensino regular, na região Norte de Portugal e respetivas famílias.

A entidade inquiridora assegura o anonimato e confidencialidade de todos os dados recolhidos através do inquérito por questionário.

É neste sentido que pedimos a sua colaboração para responder às questões presentes neste questionário.

1. Quem deve responder às perguntas deste questionário?

Este questionário deve ser preenchido por um membro da família do adolescente com necessidades educativas especiais.

2. Quando preencher o questionário deve ter em atenção o seguinte:

- Responda a cada pergunta o mais detalhadamente possível;
- As suas respostas servirão para melhorar as políticas e os serviços existentes para as pessoas com necessidades educativas especiais e as suas famílias;
- É importante responder a todas as questões que são colocadas;
- Ao responder pense nas suas experiências que decorreram nos últimos 6 meses;
- Utilize um lápis para completar os espaços. No caso de querer alterar uma resposta, por favor risque completamente a resposta dada anteriormente.

Informação Confidencial

CHAVE (a completar pelo investigador)

1. Informação pessoal

1.1. Qual é a sua relação de parentesco com o adolescente? (escolha todas as situações que se apliquem à sua situação)

- | | |
|--------------------------|--------------------|
| <input type="checkbox"/> | Pai |
| <input type="checkbox"/> | Mãe |
| <input type="checkbox"/> | Irmão |
| <input type="checkbox"/> | Avó |
| <input type="checkbox"/> | Avô |
| <input type="checkbox"/> | Tio |
| <input type="checkbox"/> | Tia |
| <input type="checkbox"/> | Outro. Qual? _____ |

1.2. Indique a sua idade? _____

1.3. Qual é a sua situação profissional? (Marque com um X uma das seguintes opções)

- | | |
|--------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Empregado |
| <input type="checkbox"/> | Desempregado |
| <input type="checkbox"/> | Reformado |
| <input type="checkbox"/> | Estudante |
| <input type="checkbox"/> | Doméstica |
| <input type="checkbox"/> | Rendimento Social de Inserção |

Qualidade de vida familiar de adolescentes com necessidades educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal

1.4. Indique a habilitação académica que possui. (Marque com um X uma das seguintes opções)

- Não sabe ler nem escrever
- Sabe ler e escrever mas não tem a 4ª classe ou o 1º ciclo
- 4ª classe ou 1º Ciclo
- 2º Ciclo do ensino básico
- 3º Ciclo do ensino básico
- Ensino Secundário
- Ensino Superior

1.5. Quantas pessoas habitam com o adolescente com NEE, incluindo o próprio? (Marque com um X uma das seguintes opções)

- 1
- 2
- 3
- 4
- mais de 4

1.6. Qual o rendimento mensal médio que o agregado familiar recebe? (incluindo o de todas as pessoas que contribuem com rendimento para o agregado familiar) (Marque com um X uma das seguintes opções)

- Inferior a 500€
- Entre 500€ e 1000€
- Entre 1000€ e 1500€
- Entre 1500€ e 2000€
- Entre 2000€ e 3000€
- Entre 3000€ e 5000€
- Superior a 5000€

Apoios e Serviços

A. Conte-nos, por favor, sobre o tipo de serviços que o seu familiar com deficiência necessita e recebe.

Da seguinte lista de serviços INDIQUE...	Se atualmente o seu familiar necessita		Caso resposta sim, Que quantidade de serviço recebe?		
	Não	Sim	Nenhum	Algum, mas não o suficiente	
				Suficiente	
1. Equipamento especial para ajudar o seu familiar com deficiência a viver, aprender e crescer (ajudas técnicas e de comunicação,...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Serviços de saúde (avaliações médicas, nutrição, enfermaria).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Serviços de audição (otorrinolaringologia) e/ou de vista (oftalmologia).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fisioterapia e/ou terapia ocupacional.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Terapia da fala.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2

Qualidade de vida familiar de adolescentes com necessidades educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal

6. Serviços de educação especial.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Serviços de psicologia e orientação.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Apoio comportamental (modificação de condutas problemáticas,...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Serviços de transporte e mobilidade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Treino de habilidades de autocuidado (exemplo: ajudar a vestir ou tomar banho,...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Coordenação entre diferentes serviços.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Serviços de transição para a vida ativa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Serviços de emprego ou formação para emprego.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Outros (descreva-os, por favor) _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Conte-nos, por favor, sobre o tipo de serviço que a sua família necessita e recebe.					
Da seguinte lista de serviços INDIQUE...	Se atualmente o seu familiar necessita		Caso resposta sim, Que quantidade de serviço recebe?		
	Não	Sim	Nenhum	Algum, mas não o suficiente	Suficiente
15. Assistência à família <ul style="list-style-type: none"> • Bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência; • Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial; • Subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica. • (...) 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Cuidar de uma pessoa com deficiência.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Dinheiro para ajudar a pagar as faturas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Serviços de apoio domiciliário (higiene, alimentação, cuidados de saúde, outros).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Transporte adaptado (ambulância, viatura própria, ...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Grupos de apoio (voluntariado, amigos, escuteiros, outros).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Treino de orientação e mobilidade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Apoio (ajuda) prestado por irmãos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Formação aos pais ou família (escola, associações, outros).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Informação sobre deficiências específicas (médico de família, psicólogos, terapeutas,...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Qualidade de vida familiar de adolescentes com necessidades educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal

25. Informação sobre onde conseguir serviços para a família com deficiência (segurança social e centro de emprego, outro).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Informação sobre onde conseguir serviços para a família (segurança social e centro de emprego, outro).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Informação sobre direitos legais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Outros (descreva-os, por favor) _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A preencher pelo aplicador

Limitações

No caso de ter encontrado limitações na aplicação do questionário, no sentido de contribuir para a melhoria do mesmo, agradeço a sua exposição.

Assinatura

Obrigado pela sua colaboração

**ANEXO 14: SOLICITAÇÃO DE INFORMAÇÃO AO DIRETOR
REGIONAL DE EDUCAÇÃO DO NORTE**



VNIVERSIDAD
D SALAMANCA

Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación.

Facultad de Educación.

Paseo de Canalejas, 169. 37008- Salamanca

Data: 22 de outubro de 2013

Assunto: Solicitação de informação

Exmo. Sr. Delegado Regional de Educação

Eu, Ana Isabel Abreu Faria de Carvalho, aluna do Programa de Doutoramento “*Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación*” desenvolvido pelo Instituto de Estudos Superiores de Fafe e pelo Departamento de Didáctica, Organização e Métodos de Investigação da Universidade de Salamanca (Espanha), estou a realizar a tese de doutoramento com o tema: “*Qualidade de vida familiar de adolescentes com necessidades educativas especiais matriculados no 2.º e 3.º ciclo do ensino básico da região norte de Portugal*” com o objetivo de obter o grau de Doutor.

Neste âmbito, pretendo realizar um levantamento de informações, entre as famílias dos alunos com necessidades educativas especiais. O objetivo é tentar compreender como é percecionada a qualidade de vida das famílias com adolescentes identificados com necessidades educativas especiais, integrados no ensino regular, na região Norte de Portugal.

Assim, venho por este meio, **pedir autorização** a **Vossa Exa** para me disponibilizar a seguinte informação:

- Listagem das escolas do 2º e 3º ciclo do ensino básico, que pertencem à Direção Geral dos Serviços da Região Norte;
- Listagem das escolas do 2º e 3º ciclo do ensino básico, com contrato de associação e que pertençam à região Norte de Portugal Continental.

Grata pela atenção, encontro-me ao dispor de Vossa Exa para proceder ao esclarecimento de qualquer dúvida que entretanto possa surgir, relativamente à investigação.

A Professora

ANEXO 15: GUIÕES PARA A APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS



Guião do Questionário a aplicar ao adolescente com NEE

1. Sugestão de exploração de aplicação dos questionários:

- a. Este questionário aplica-se aos alunos com Necessidades Educativas Especiais que estejam a frequentar o 2º ou 3º ciclo do ensino básico;
- b. O campo da “Informação Confidencial” não deverá ser preenchido;
- c. O ponto1 “Informação pessoal” deverá ser preenchido pelo Diretor de Turma ou Professor de Educação Especial. Caso seja preenchido pelo próprio aluno, o professor deverá fornecer as informações necessárias para o correto preenchimento das questões 1.6 e 1.7;
- d. Aquando do preenchimento do ponto 2, o professor poderá ler e explicar todas as questões, conforme a especificidade do aluno;
- e. Ainda no ponto 2, deverá prestar atenção à diferença dos itens “Importância” e “Satisfação”, uma vez que, estes aparecem para serem cotados em todas as questões. A “Importância” revela o que o aluno(a) gostaria que se verificasse no seu dia a dia. Quanto à “Satisfação”, revela o que efetivamente o aluno(a) vivencia, ou seja, a realidade familiar que o aluno experiencia/ sente;
- f. No final do questionário irá encontrar o campo “Limitações”, onde poderá, se assim o entender, elencar as dúvidas, críticas, ou mesmo sugestões, para assim, melhorar a investigação;
- g. Depois de preenchidos, o questionário aplicado ao adolescente deverá vir agrafado ao questionário aplicado ao seu familiar e deverão ser entregues na Direção da Escola, para serem devolvidos ao investigador.

Grata pela atenção.

Desde já quero comunicar que me encontro ao dispor de Vossa Exa para proceder ao esclarecimento de qualquer dúvida, que entretanto possa surgir.

**Guião do Questionário a aplicar ao familiar do adolescente com NEE*****I. Sugestão de exploração de aplicação dos questionários:***

- a. Este questionário aplica-se a um qualquer membro da família do adolescente com Necessidades Educativas Especiais;
- b. O campo da “Informação Confidencial” não deverá ser preenchido;
- c. Todas as questões podem ser lidas e explicadas ao familiar, caso não necessite dessa orientação o familiar pode preencher o questionário autonomamente;
- d. Se o familiar do aluno entender, não responder a alguma questão, deve ser respeitada a sua decisão;
- e. No final do questionário irá encontrar o campo “Limitações”, onde poderá, se assim o entender, elencar as dúvidas, críticas, ou mesmo sugestões, para assim, melhorar a investigação;
- f. Depois de preenchidos, o questionário aplicado ao adolescente deverá vir agrafado ao questionário aplicado ao seu familiar e deverão ser entregues na Direção da Escola, para serem devolvidos ao investigador.

Grata pela atenção.

Desde já quero comunicar que me encontro ao dispor de Vossa Exa para proceder ao esclarecimento de qualquer dúvida que entretanto possa surgir.