Universidade de Lisboa

Faculdade de Motricidade Humana

Centro de Estudos de Educação Especial

A Qualidade de Vida de Crianças e Jovens com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental: Contributo para a Educação Inclusiva

Maria Cristina Marques Ferreira Simões

Julho de 2019

Dedicatória

Ao Rogério Simões,

ao Tiago Simões e

à Beatriz Simões

pelos laços de amor que nos unem,

que têm um contributo inigualável para a minha Qualidade de Vida!

Ao meu pai

e à minha mãe,

por me darem a vida e muito mais!

A Qualidade de Vida de Crianças e Jovens com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental: Contributo para a Educação Inclusiva

Resumo

A presente investigação tem como objetivos verificar se existem diferenças entre as perceções das crianças e jovens com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID) e os profissionais, relativamente à avaliação da Qualidade de Vida (QV), bem como examinar os fatores que podem afetar ou predizer a QV destes alunos. Foram analisados dois grupos de fatores: características pessoais (género, idade, diagnóstico) e características contextuais (contexto domiciliário, tipo de escola). Os dados foram recolhidos de 160 alunos com DID ligeira ou moderada e dos profissionais (i.e., professores e psicólogos). A QV foi avaliada através da Escala Pessoal de Resultados-Crianças e Jovens (EPR-CJ), a versão portuguesa da *Personal Outcomes Scale-Children and Adolescents*. No tratamento estatístico dos dados utilizou-se o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS). Os resultados destacam um acordo adequado entre as crianças e jovens com DID e os profissionais, apesar de se terem observado diferenças entre os inquiridos. As crianças e jovens portugueses com DID apresentam melhores valores no bem-estar emocional (autorrelato) e no bem-estar físico (autorrelato e relato dos cuidadores) e valores mais baixos nos direitos (autorrelato) e na inclusão social (relato dos cuidadores). Os dados recolhidos revelaram que ambas as características pessoais e contextuais influenciaram os valores de QV dos alunos com DID, havendo congruência entre os dados recolhidos através do autorrelato e do relato dos cuidadores. São discutidas as implicações para os profissionais, as escolas e as políticas públicas diretamente ligados ao apoio dos alunos com DID na educação inclusiva.

Palavras-chave: Qualidade de Vida, Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental, Perceções, Fatores Pessoais, Fatores Contextuais, Educação Inclusiva

Índice

Resumo v

Índice vii

Índice de Tabelas ix

Introdução 1

Capítulo I – Qualidade de Vida: Do Conceito à Operacionalização na Educação Inclusiva 5

1 Perspetiva Global do Conceito de Qualidade de Vida 6

2 Avaliar a Qualidade de Vida através das Perceções Múltiplas 10

3 Avaliar a Qualidade de Vida: Porquê, Onde, Quando e Para Quê? 12

4 Operacionalização da Qualidade de Vida na Educação Inclusiva 16

4.1 Impulsionar a Independência Pessoal 17

4.2 Impulsionar a Participação Social 19

4.3 Impulsionar o Bem-Estar 20

Capítulo II – Estudo Empírico 25

1 Metodologia de Investigação 26

1.1 Problema 26

1.2 Objetivos 28

1.3 Caracterização da Amostra 28

1.4 Instrumento 29

1.5 Procedimentos 30

1.6 Análise Estatística 30

2 Apresentação dos Resultados 31

2.1 Qualidade de Vida das Crianças e Jovens com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental 32

2.2 O Impacto das Características Pessoais na Qualidade de Vida 35

2.3 O Impacto do Contexto na Qualidade de Vida 38

2.4 Preditores da Qualidade de Vida 39

3 Discussão 41

3.1 A Qualidade de Vida das Crianças e Jovens com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental: Múltiplos Olhares 42

3.2 Fatores que Influenciam a Qualidade de Vida das Crianças e Jovens com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental 46

3.3 Compreender Diferentes Perceções na Avaliação da Qualidade de Vida 51

3.4 Implicações para a Educação Inclusiva 53

Conclusão 57

Bibliografia 63

Índice de Tabelas

Tabela 1	Fatores, domínios e indicadores de qualidade de vida ……	9
Tabela 2	Caracterização das crianças e jovens ……..	29
Tabela 3	Correlação entre o autorrelato e o relato dos cuidadores …….....	32
Tabela 4	Valores da qualidade de vida das crianças e jovens avaliados por diferentes inquiridos ……....	33
Tabela 5	Análise de regressões para a diferença média direcional entre as crianças e jovens e os profissionais ……..	34
Tabela 6	Valores da qualidade de vida das crianças e jovens em função do género ….....	36
Tabela 7	Valores da qualidade de vida por nível da dificuldade intelectual e desenvolvimental ……....	36
Tabela 8	Valores da qualidade de vida das crianças e jovens em função da idade ……	37
Tabela 9	Valores da qualidade de vida em função dos diferentes contextos domiciliários das crianças e jovens ……..	38
Tabela 10	Valores da qualidade de vida em função do tipo de escola das crianças e jovens …….	39
Tabela 11	Análise de regressões com as variáveis preditoras dos valores da qualidade de vida das crianças e jovens …….	40

Introdução

A sociedade acarreta mudanças dinâmicas ao longo da sua história, sendo que as atitudes para com as crianças e jovens com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID) têm sido influenciadas por essas transformações. Segundo Kuhn (1962), um paradigma é um conjunto coletivo de crenças e assunções partilhadas por especialistas de uma determinada área, visando a resolução de problemas e o desenvolvimento de novos conhecimentos. Um novo paradigma lança novos desafios e explicações sobre os fenómenos em estudo. Particularmente na área da DID, considera-se que um paradigma envolve uma visão partilhada que deve interligar as práticas ao nível individual, as prioridades e as missões das escolas na esfera da comunidade, bem como as políticas e as decisões em termos culturais (Thompson, Schalock, Agosta, Teninty, & Fortune, 2014). Assim, novos paradigmas devem possibilitar um olhar diferente e mais dignificante desta população, com repercussões nas práticas da educação inclusiva.

Nas últimas décadas têm vindo a ser observadas várias mudanças relativas à DID. A sua terminologia, definição e classificação têm sido objeto de reflexão (Morato & Santos, 2007; Santos, 2010; Santos & Morato, 2002; Schalock, Borthwick-Duffy, et al., 2010; Schalock, Buntinx, et al., 2007; Schalock, Luckasson, & Shogren, 2007; Thompson et al., 2009), havendo uma preocupação crescente para se desmistificar o conceito (Santos, 2010). Atualmente, a conceção de DID envolve a mudança da perspetiva do défice de natureza individual para a tónica ecológica da interação entre o indivíduo e o seu meio envolvente, pelo que em vez de se sobrevalorizar o quociente de inteligência (QI), complementa-se o diagnóstico com a coexistência de alterações no comportamento adaptativo, que têm consequências nas capacidades concetuais, socais e práticas (American Psychiatric Association [APA], 2014; Luckasson et al., 1992, 2002; Schalock, Borthwick-Duffy, et al., 2010; Schalock, Buntinx, et al., 2007; Schalock, Luckasson, et al., 2007).

Deste modo, ao considerar-se o contexto como potenciador do funcionamento das crianças e jovens com DID, deve-se repensar os apoios prestados a estes alunos, atendendo-se a que os mesmos necessitam de diferentes tipos e intensidades de apoios para efetivamente participarem e pertencerem à sua

comunidade (Thompson et al., 2004, 2009, 2014). Destarte, os apoios prestados às crianças e jovens com DID, nas escolas, devem assentar numa metodologia multidimensional, onde os indicadores de Qualidade de Vida (QV) assumem um papel preponderante na implementação dos programas educativos individuais, assim como na avaliação dos resultados obtidos e da eficácia das práticas implementadas (Simões & Santos, 2013). No entanto, a organização tradicional da educação especial não contribui para a melhoria da QV dos alunos com DID (Schalock & Verdugo, 2002), devendo-se repensar novos paradigmas norteadores das práticas interventivas.

A resposta às reais necessidades dos alunos com DID pressupõe uma intervenção longitudinal, transversal e holística (Claes, Van Hove, Vandevelde, Van Loon, & Schalock, 2010; Keith & Schalock, 2000; Morato & Gonçalves, 2001; Renwick, Brown, & Raphael, 2000; Schalock, 2004; Schalock & Verdugo, 2002; Turnbull, Turnbull, Wehmeyer, & Park, 2003). Os apoios da educação especial só fazem sentido se potenciarem aprendizagens conducentes a uma vida adulta com mais qualidade.

Analisar a QV das crianças e jovens com DID pressupõe repensar um novo paradigma que concilie as práticas e os resultados que a educação inclusiva pretende alcançar, destacando-se a sua relação direta com as dez áreas do perfil dos alunos à saída da escolaridade obrigatória (Martins et al., 2017). Esta investigação tenciona enfatizar a necessidade de políticas transversais entre a escolaridade obrigatória e a idade adulta, pois a intervenção fragmentada não acarreta benefícios para os alunos com DID. Assim, o paradigma da QV reveste-se de primordial importância para as práticas dos docentes de educação especial, bem como para a definição dos apoios na idade adulta, ou seja, para toda a intervenção a efetuar ao longo da vida da pessoa com DID, que se pretende que seja envolta pela qualidade e melhore os resultados pessoais de cada indivíduo.

Não obstante, continuam a persistir obstáculos à plena inclusão e participação da população com DID, como cidadãos ativos, na sociedade portuguesa (Santos, 2014), muito embora esta realidade não seja um problema circunscrito somente ao nosso país, mas uma atitude concomitante a diferentes culturas (Nações Unidas, 2010). Em linhas gerais, apesar dos esforços dos investigadores e dos profissionais ao longo do tempo, as mudanças levam tempo a ser implementadas e persistem, muitas vezes, os velhos paradigmas (Thompson et al., 2014). Se a QV constituísse

um guia efetivo das práticas, das escolas e das políticas, indubitavelmente as crianças e jovens com DID não corriam o risco de estarem excluídos das mesmas oportunidades que estão disponíveis, para todos, na escola e na sociedade em geral.

A escassez existente ao nível da investigação sobre a QV de crianças e jovens com DID, na literatura nacional e internacional, esteve na origem desta investigação, que se estrutura em dois capítulos. No primeiro, desenvolve-se o enquadramento teórico sobre a concetualização e avaliação da QV, culminando-se com a sua operacionalização na educação inclusiva. No segundo capítulo apresenta-se a investigação empírica que pretende, em linhas gerais, analisar a QV das crianças e jovens com DID, bem como o impacto dos fatores pessoais e contextuais, com base nas perceções dos próprios alunos e dos profissionais que os acompanham.

O Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho, pretende contribuir para o cumprimento integral da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Nações Unidas, 2007), em Portugal, reforçando a educação inclusiva. No entanto, estes dois documentos não especificam a forma como se avalia concretamente o cumprimento dos direitos dos alunos com DID (Verdugo, Navas, Gómez, & Schalock, 2012). Enfatiza-se que o constructo da QV possibilita avaliar, com validade e fiabilidade, os direitos das crianças e jovens com DID (Karr, 2011) e recolher informações para monitorizar a implementação de trinta e quatro artigos da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Verdugo et al., 2012), incluindo o direito à inclusão.

Esperamos que esta investigação possibilite contribuir para a construção de um caminho multissistémico, consistente com as reais necessidades, preferências e interesses de cada aluno com DID, tencionando-se (re)pensar o contributo de todos para atingir os seus sonhos!

Capítulo I

Qualidade de Vida: Do Conceito à Operacionalização na Educação Inclusiva

A atenção crescente pela QV na área da DID possibilitou a transferência do paradigma concetual para a sua mensuração e, fundamentalmente, para a sua aplicação na intervenção (Schalock, Gardner, & Bradley, 2007), com a preocupação de se observarem consequências práticas na melhoria dos resultados de cada indivíduo. O objeto do primeiro capítulo, o enquadramento teórico, centra-se na análise da literatura sobre o conceito e a avaliação da QV, enfatizando-se que é um guia para uma intervenção de qualidade potenciadora da educação inclusiva. Assim, este enquadramento teórico é baseado no postulado ecológico que obriga a refletir sobre a avaliação e a intervenção com esta população, dado que estes alunos devem estar diretamente envolvidos em todos os momentos de decisões que afetam a sua própria vida.

1 Perspetiva Global do Conceito de Qualidade de Vida

Nos últimos anos, a QV tem sido cada vez mais utilizada como uma medida de resultado, no sentido de determinar a eficácia das intervenções, assim como as necessidades e as estratégias dos serviços (Buntinx & Schalock, 2010). O conceito de QV não é recente, reportando-se a sua embriogénese aos filósofos da Grécia antiga que já se preocupavam com as questões do bem-estar e da felicidade, sendo que foi na década de oitenta que os investigadores despertaram o seu interesse para o campo da DID (Schalock, 2004; Schalock, Gardner, et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2002). No entanto, a QV não deve ser confundida somente com o bem-estar, pois este constitui um dos componentes da QV (Gómez, Verdugo, Arias, & Arias, 2011; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Wang, Schalock, Verdugo, & Jenaro, 2010).

A QV enfatiza a autodeterminação, a inclusão, as forças individuais, as capacidades, os ambientes naturais, os apoios, a equidade e o papel de cada indivíduo (Wehmeyer & Schalock, 2001), bem como os direitos (Verdugo et al., 2012) preconizados pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Nações Unidas, 2007). Este constructo acarreta um novo olhar face às crianças e jovens com DID, estimulando um paradigma assente na equidade, na inclusão e na participação social de todos. Os alunos com DID devem ter um maior controlo sobre as suas vidas e deve-lhes ser dada a oportunidade de expressar as suas escolhas, perspetivas e preocupações pessoais (Schalock, Gardner, et al., 2007; Shogren & Broussard, 2011; Turnbull et al., 2003). A QV só é possível quando cada indivíduo controla a sua vida (De Waele, Van Loon, Van Hove, & Schalock, 2005) e é um agente causal dos acontecimentos que lhe dizem diretamente respeito (Wehmeyer et al., 2007).

Considerando-se que a QV abrange múltiplas facetas influenciadas por fatores pessoais e contextuais, este constructo é caracterizado por ser multidimensional e composto por diversos componentes (e.g., Claes, Van Hove, Van Loon, Vandevelde, & Schalock, 2010; Cummins, 2005a; Schalock et al., 2002; Schalock & Verdugo, 2002; Skevington, Lotfy, & O'Connell, 2004; Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe, 2005; World Health Organization Quality of Life [WHOQOL] Group, 1998). Concomitantemente, a QV sofre alterações ao longo do tempo (Schalock, Keith, Verdugo, & Gómez, 2010), estando envolta por uma

dimensão subjetiva que se reflete no bem-estar individual e na satisfação pessoal (e.g., Schalock, Gardner, et al., 2007; Skevington et al., 2004; WHOQOL Group, 1994, 1998). Deste modo, a QV tem sido utilizada como uma medida dos resultados pessoais para determinar as áreas fortes de vida, mas também as áreas que ainda devem ser melhoradas pelos serviços, designadamente as escolas (Brown & Brown, 2003; Schalock, Gardner, et al., 2007).

No que diz respeito à sua concetualização, "a QV pode ser considerada como o conceito que identifica o que é importante, necessário e satisfaz a existência humana" (Schippers, 2010, p. 279). Assim, a QV "é um fenómeno multidimensional composto por domínios centrais influenciados por características pessoais e factores ambientais. Estes domínios de núcleo são os mesmos para todas as pessoas, embora possam variar individualmente relativamente ao valor e à importância" (Schalock, Keith, et al., 2010, p. 21).

Não obstante, existem diferentes definições de QV, que dependem das opiniões idiossincráticas dos investigadores, que nem sempre apresentam uma justificação sustentada do constructo (Cummins, 2005a). A conceção da QV envolve aspetos individuais, universais e culturais (Claes, Van Hove, Van Loon, et al., 2010; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Van Loon, Van Hove, Schalock, & Claes, 2009). Verifica-se uma convergência entre as várias definições quanto ao facto da QV envolver domínios multidimensionais e respetivos indicadores (e.g., Brown, Schalock, & Brown, 2009; Claes, Van Hove, Van Loon, et al., 2010; Cummins, 2005a; Phillips, 2006; Schalock, 2004; Schalock & Verdugo, 2002; Skevington et al., 2004; Van Loon et al., 2009; WHOQOL Group, 1998).

Os domínios representam o intervalo em que a QV se estende, descrevendo a sua multidimensionalidade (Schalock, 2004; Schalock et al., 2002; Verdugo et al., 2005; Wang et al., 2010). Vários domínios de QV foram identificados na literatura internacional, não havendo consenso sobre a sua terminologia. Importa, pois, que cada estrutura proposta para concetualizar a QV especifique a abordagem que utiliza e descreva de que forma os domínios representam o constructo (Cummins, 2005a; Schalock, 2004; Schalock & Verdugo, 2002; Verdugo et al., 2005). Os indicadores devem identificar o que é valorizado pelos indivíduos, abarcando a perceção individual (Schalock, 2004; Schalock & Verdugo, 2002; Van Loon et al., 2009; Verdugo et al., 2005; Wang et al., 2010). Os domínios e respetivos

indicadores definem, operacionalmente, o constructo de QV (Van Loon et al., 2009; Wang et al., 2010).

A QV baseia-se em medidas subjetivas, referindo-se às expetativas pessoais e experiências subjetivas (e.g., Claes, Van Hove, Van Loon, et al., 2010; Cummins, 2005a; Phillips, 2006; Schalock, 2004; Schalock & Verdugo, 2002; Skevington et al., 2004; Van Loon et al., 2009; Verdugo et al., 2005; WHOQOL Group, 1998). De acordo com a WHOQOL, a QV pode ser definida como a satisfação, a perceção e a interpretação que cada pessoa atribui às múltiplas facetas da sua própria vida (Skevington et al., 2004; WHOQOL Group, 1998). Além dos componentes subjetivos, a QV deve também incluir medidas objetivas, sendo as duas necessárias para uma descrição completa da vida do indivíduo (e.g., Bonham et al., 2004; Brown et al., 2009; Claes, Van Hove, Van Loon, et al., 2010; Schalock, 2004; Schalock & Verdugo, 2002; Van Loon et al., 2009; Verdugo et al., 2005; Wang et al., 2010).

Apesar da panóplia de concetualizações de QV vigentes na literatura, esta investigação baseia-se no modelo de Schalock e Verdugo (2002), dado que assenta num quadro concetual válido e fiável (Gómez et al., 2011), operacionalizando os princípios acordados internacionalmente relativos ao conceito de QV na DID (Schalock et al., 2002). No que concerne a este quadro concetual, o conceito de QV é multidimensional, tem indicadores objetivos e subjetivos, tem propriedades universais e culturais. Adicionalmente, a QV é influenciada por características pessoais e ambientais, pretendendo-se uma compreensão holística da pessoa (Brown et al., 2009; Claes, Van Hove, Vandevelde, Van Loon, & Schalock, 2012; Schalock, Gardner, et al., 2007). Assim, este modelo de QV reflete uma estrutura sistémica abrangente, afastando-se da noção de uma qualidade que depende somente da pessoa (Schalock, Keith, et al., 2010).

O modelo inclui “fatores, domínios, e indicadores das dimensões culturalmente sensíveis, expressas nas situações de vida diária do indivíduo” (Buntinx & Schalock, 2010, p. 286). Os indicadores, subjetivos e objetivos, de QV deste modelo englobam as perceções, os comportamentos e as condições que definem funcionalmente cada domínio (Schalock, Gardner, et al., 2007; Verdugo et al., 2005), possibilitando a avaliação e a melhoria da QV relacionada com os resultados pessoais (Buntinx & Schalock, 2010). Os oito domínios definidos (Schalock & Verdugo, 2002) circunscrevem operacionalmente o modelo de QV

(Schalock, Gardner, et al., 2007; Verdugo et al., 2005), abrangendo as áreas principais de vida (Schippers, 2010).

Diversos autores validaram os oito domínios (consultar Tabela 1) propostos por este modelo de QV (e.g., Bonham et al., 2004; Claes, Van Hove, Van Loon, et al., 2010; Jenaro et al., 2005; Simões, Santos, & Claes, 2015a; Van Loon et al., 2009; Wang et al., 2010). À medida que os investigadores refinaram a compreensão do constructo de Schalock e Verdugo (2002), encontraram evidências adequadas de que a QV também engloba três fatores (consultar Tabela 1). Além da sua multidimensionalidade, a QV é um constructo hierárquico, com uma estrutura fatorial de segunda ordem (Schalock et al., 2005; Simões, Santos, & Biscaia, 2016; Wang et al., 2010).

Tabela 1 Fatores, domínios e indicadores de qualidade de vida

Fatores	Domínios	Indicadores
Independência	Desenvolvimento Pessoal	Nível de educação, capacidades pessoais, comportamento adaptativo, atividades de vida diária e atividades de vida diária instrumentais
	Autodeterminação	Escolhas, decisões, autonomia, controlo pessoal e objetivos pessoais
Participação Social	Relações Interpessoais	Redes sociais, amizades, atividades sociais e relações
	Inclusão Social	Inclusão e participação na comunidade, função na comunidade e apoios
	Direitos	Humanos (respeito, dignidade e equidade) e legais (acesso legal)
Bem-Estar	Bem-Estar Emocional	Proteção e segurança, experiências positivas, satisfação, autoconceito e ausência de *stress*
	Bem-Estar Físico	Saúde, nutrição, desporto, recreação e lazer
	Bem-Estar Material	Condições financeiras, estatuto de emprego, condições de habitação e pertences/posses

Nota. Adaptado de Van Loon e colaboradores (2009).

A QV das crianças e jovens com DID inclui o que é típico para todos os indivíduos do mundo, devendo ser considerada da mesma forma para todos os cidadãos (Cummins, 2005a; Schalock, Gardner, et al., 2007; Verdugo et al., 2005). Apesar dos domínios centrais serem os mesmos para todos, eles variam individualmente em relação ao valor e à importância (Schalock, Keith, et al., 2010). No entanto, emerge algum debate na avaliação da QV dos indivíduos com DID, devido às suas dificuldades de comunicação e de compreensão (Hartley & MacLean, 2006).

2 Avaliar a Qualidade de Vida através das Perceções Múltiplas

A avaliação da QV é utilizada para "descrever como o conceito de qualidade de vida e a sua medição é usada como um processo e um conteúdo para ajudar as pessoas a melhorar as suas vidas" (Schalock et al., 2002, p. 460). Na área da DID, a avaliação da QV (a) envolve o grau em que os indivíduos têm experiências de vida que valorizam, (b) reflete os domínios que contribuem para uma vida plena e interligada, (c) engloba o contexto dos envolvimentos físico, social e cultural que são importantes para cada indivíduo e (d) inclui as experiências comuns a todos os cidadãos e as que são únicas para cada indivíduo (Verdugo et al., 2005). Deste modo, avaliar a QV (a) envolve o levantamento da importância de todos os domínios para o indivíduo e respetiva família, (b) considera os aspetos consistentes com os seus valores, preferências, pontos fortes e necessidades, (c) determina as mudanças necessárias para a adequação entre o indivíduo com DID e os valores da família, (d) permite desenvolver planos de intervenção para implementar apoios para cada prioridade e domínio e (e) promove os apoios personalizados (Turnbull & Turnbull, 2001).

A avaliação da QV de crianças e jovens com DID é importante para se conhecer a sua satisfação com a vida e os apoios que recebem, sublinhando-se que todos têm o direito a viver experiências significativas, dentro dos seus contextos reais. Esta avaliação permite (a) conhecer as perceções individuais, (b) fundamentar a tomada de decisões, (c) avaliar os programas educativos individuais e (d) avaliar os modelos teóricos implementados (Schalock et al., 2002). Acima de tudo, deve ter reflexos práticos na vida dos alunos, conducentes à sua inclusão escolar e social (Schalock, 2004; Schalock & Verdugo, 2002), possibilitando direcionar o indivíduo para uma vida de que gosta e valoriza (Schalock et al., 2002; Verdugo et al., 2005), construindo um projeto de vida escolhido por si.

De acordo com Schalock e Verdugo (2002) subsistem estratégias diferentes para avaliar a QV, designadamente: (a) escalas de avaliação, escalas de atitudes e questionários, que possibilitam avaliar o microssistema, (b) medidas funcionais que permitem avaliar o mesossistema e (c) indicadores sociais ou nacionais relativos à avaliação do macrossistema. Os autores acrescentam que a maioria dos métodos privilegia as escalas de avaliação, com critérios psicométricos definidos. Estes instrumentos permitem a mensuração através de indicadores definidos para

cada domínio, possibilitando recolher dados com opções tipo *Likert* (Schalock et al., 2002). Este tipo de escalas pode ser utilizado com os adolescentes e adultos com DID, sem reduções significativas das suas respostas, constituindo um método válido para avaliar, com consistência psicométrica, indicadores referentes aos domínios em análise (Hartley & MacLean, 2006). Geralmente, devem ter entre três a cinco opções de resposta, no sentido de serem facilmente entendidas e fazerem sentido para o aluno com DID (Bonham et al., 2004; Hartley & MacLean, 2006; Schalock, Gardner, et al., 2007; Schalock, Keith, et al., 2010).

O desenvolvimento de escalas que avaliam a QV requer metodologias específicas que garantam a participação das crianças e jovens com DID. Em termos internacionais, há uma tendência para a inclusão das opiniões relatadas pelo próprio indivíduo (Kayes & McPherson, 2010). Além das respostas dos cuidadores (relato dos cuidadores), os instrumentos de QV devem incluir medidas autorrelatadas (e.g., Camfield & Skevington, 2008; Claes, Van Hove, Van Loon, et al., 2010; Hartley & MacLean, 2006; Kayes & McPherson, 2010; Li, Tsoi, Zhang, Chen, & Wang, 2013; McGillivray, Lau, Cummins, & Davey, 2009; Schalock, 2004; Schwartz & Rabinovitz, 2003; Van Loon et al., 2009).

Mesmo que o envolvimento dos alunos com DID continue a ser um elemento crítico na avaliação da QV, é possível obter-se uma avaliação fiável e válida com a sua participação (Balboni, Coscarelli, Giunti, & Schalock, 2013; Brown & Brown, 2003; Claes, Vandevelde, et al., 2012; Schalock et al., 2002; Simões & Santos, 2016a; Verdugo et al., 2005; White-Koning et al., 2005). A este respeito, cada indivíduo tem perceções únicas sobre a sua QV (Simões & Santos, 2016a), que são influenciadas pelo seu contexto cultural, experiências anteriores e valores pessoais (White-Koning et al., 2005).

A avaliação das perspetivas pessoais só é possível através das medidas de autorrelato (Cummins, 2005b; Perry & Felce, 2002; Simões & Santos, 2016a), embora os relatos subjetivos, só por si, possam não ser suficientes para medir a QV e a eficácia dos programas de intervenção (Schalock, 2004). O relato dos cuidadores também deve ser usado, em simultâneo, para fornecer a precisão do autorrelato (Schwartz & Rabinovitz, 2003; Straughen, Caldwell, Osypuk, Helmkamp, & Misra, 2013) mas, sobretudo, para oferecer informações sobre os seus diversos contextos de vida (Simões & Santos, 2016a). No entanto, Perry e

Felce (2002) referiram que as informações dos cuidadores sobre a QV não são precisas.

Nesta linha de pensamento, a avaliação da QV de crianças e jovens deve assentar nas perceções múltiplas (Balboni et al., 2013; Claes, Van Hove, Van Loon, et al., 2010; Schalock et al., 2002; Schalock, Gardner, et al., 2007; Van Loon et al., 2009), recolhendo-se as informações do próprio aluno e dos cuidadores significativos. Esta metodologia possibilita a descrição do aluno, ajuda a entender a complexidade do conceito de QV e o papel das variáveis contextuais na sua vida (Wehmeyer & Schalock, 2001). Obter-se mais do que uma perspetiva, ouvindo-se a opinião de quem conhece bem o aluno e o observa nos seus ambientes de vida, incrementa a planificação centrada no aluno (Claes, Van Hove, Van Loon, et al., 2010; Claes, Vandevelde, et al., 2012; Van Loon et al., 2009), estimulando o princípio da personalização (Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho). Se por um lado a perceção dos alunos é imprescindível para dar voz à sua satisfação acerca dos apoios que recebem, por outro lado, os seus cuidadores são agentes de mudança social (Schalock et al., 2002), pelo que a sua participação na avaliação da QV é crucial.

As avaliações que utilizam uma abordagem baseada na QV devem, então, incluir a recolha de informações sobre diferentes perceções (Brown & Brown, 2003). Não obstante, acrescenta-se que, na literatura, existe desacordo sobre a relação entre a avaliação da QV efetuada através do autorrelato e do relato dos cuidadores. Embora alguns investigadores tenham observado um acordo adequado entre o autorrelato e o relato dos cuidadores (e.g., Balboni et al., 2013; Claes, Vandevelde, et al., 2012; Simões & Santos, 2016a), outros estudos encontraram uma baixa concordância (Janssen, Schuengel, & Stolk, 2005; Perry & Felce, 2002; Zimmermann & Endermann, 2008). Estas últimas conclusões podem estar diretamente relacionadas com a tipologia dos instrumentos de avaliação da QV utilizados e não tanto com as discrepâncias das perceções entre os participantes (Balboni et al., 2013).

3 Avaliar a Qualidade de Vida: Porquê, Onde, Quando e Para Quê?

Quando se pretende colocar a avaliação da QV na prática da intervenção, no sentido de promover a educação inclusiva, emergem outras questões pertinentes

sobre este processo: porquê, onde, quando e para que propósitos se deve avaliar a QV?

Em termos práticos, deve-se avaliar a QV para (a) assegurar os direitos e oportunidades iguais entre todos os alunos, (b) promover a inclusão, a capacitação e os apoios com base comunitária, (c) centrar a intervenção nas características do envolvimento que influenciam o funcionamento de cada indivíduo, (d) enfatizar uma gestão de qualidade e resultados pessoais que são verdadeiramente valorizados por cada aluno, (e) explorar e descrever os pontos fortes ou fontes de qualidade, (f) determinar quais os aspetos da vida que não estão a funcionar bem e precisam de ser melhorados, (g) influenciar positivamente as famílias e os profissionais que trabalham na área e (h) recolher informações para a prestação dos apoios e a intervenção a efetuar (Brown & Brown, 2003; Schalock, 2004; Schalock et al., 2002).

Segundo Brown e Brown (2003), os profissionais devem incorporar duas ideias gerais para avaliar a QV: (a) holismo, olhando "para toda a vida e envolvimento da pessoa, em vez de simplesmente a situação presente" (p. 126) e (b) adequação da etapa da vida em que se encontra o indivíduo, considerando "a etapa da vida da pessoa, e explorar o próprio reconhecimento e perceção da pessoa acerca dessa etapa da vida" (p. 126). Assim, só fará sentido avaliar as múltiplas dimensões da QV no envolvimento natural e específico de cada aluno (Brown et al., 2009; Buntinx & Schalock, 2010; Verdugo et al., 2005).

Para que tal aconteça, os profissionais envolvidos na avaliação da QV precisam de ter orientações específicas, designadamente: (a) estar familiarizados com os direitos e os princípios éticos a considerar com esta população (e.g., não-discriminação, igualdade, equidade, dignidade, inclusão, participação, acessibilidade ou privacidade), (b) recolher o máximo de informações possíveis sobre o aluno, observando-o em diferentes contextos, (c) ter qualificação para a administração dos instrumentos (e.g., serem sensíveis às características do aluno com DID e dos principais intervenientes, indicarem o propósito da entrevista, entrevistar e falar com cada aluno com DID e pessoas significativas que melhor o conhecem, encorajar o entrevistado a responder, fornecer o tempo necessário para se obterem respostas, confirmar se realmente as perguntas formam compreendidas) e (d) promover uma partilha efetiva entre todos os intervenientes

da vida daquele aluno (Brown & Brown, 2003; Schalock et al., 2002; Schalock, Gardner, et al., 2007; Verdugo et al., 2005).

A resposta ao quando avaliar a QV depende dos objetivos práticos em causa (Brown et al., 2009; Buntinx & Schalock, 2010; Verdugo et al., 2005). Cabe aos profissionais definir o melhor momento para a recolha destas informações. Não obstante, uma vez que a QV está em constante mudança, deverá ser avaliada regularmente através de um processo dinâmico e contínuo, para garantir se reflete com precisão as circunstâncias da vida de cada aluno (Brown & Brown, 2003). Além do mais, os profissionais não devem cingir somente a avaliação ao local onde o aluno vive ou estuda, mas também devem avaliar a influência das pessoas e dos contextos significativos para esse mesmo aluno (Verdugo et al., 2005).

Adicionalmente, é importante referir os propósitos da utilização das declarações obtidas pela avaliação da QV. Enfatiza-se que esta avaliação pressupõe o envolvimento intencional e previamente programado dos participantes. Isto porque as perceções recolhidas na avaliação da QV são material a usar nos apoios, incluindo o aconselhamento das partes envolvidas, pelo que se revestem de extrema importância para se entenderem as escolhas, as decisões e as perceções divergentes entre os diferentes intervenientes (Brown & Brown, 2003). Deste modo, a recolha de diferentes pontos de vista é vantajosa para melhorar a comunicação entre todos e resolver os problemas existentes.

De igual modo, a avaliação da QV deve ser utilizada para promover a planificação centrada no aluno (Claes, Van Hove, Vandevelde, et al., 2010), a capacitação, a autoadvocacia, a autoeficácia e a autodeterminação, uma vez que os alunos devem definir e atingir os seus objetivos e metas pessoais (Schalock et al., 2002). Em termos práticos esta avaliação permite repensar os resultados pessoais (i.e., intervir em termos individuais) e as estratégias (i.e., intervir em termos organizacionais), pretendendo-se a melhoria de ambos, assente na avaliação de diferentes perspetivas sobre as circunstâncias e as experiências de vida do aluno que está a ser avaliado, definindo-se os seus resultados pessoais, os apoios existentes e os ainda necessários (Schalock, Gardner, et al., 2007).

Com uma avaliação da QV assente nas sugestões, interesses, escolhas e perceções dos diferentes intervenientes, os profissionais devem usar estas informações para (a) melhorar o bem-estar pessoal, concentrando-se sobre o grau em que as necessidades dos alunos são satisfeitas, (b) aumentar o controlo

pessoal e o poder de tomar decisões, (c) modificar o envolvimento e as atividades para que os alunos com DID possam participar plenamente, (d) melhorar as oportunidades e o leque de escolhas disponíveis no sentido de se reduzir a discrepância entre o aluno e seu envolvimento, (e) capacitar os alunos para contribuir positivamente com os seus talentos individuais, (f) proporcionar apoios personalizados e com base comunitária, (g) apoiar os alunos nas mudanças entre as suas fases de vida (e.g., de escola para escola, da escola para a vida adulta), (h) implementar a planificação centrada no aluno, com a participação ativa de cada criança e jovem, (i) monitorizar as mudanças individuais, tendo em conta a eficácia dos apoios, das estratégias e das escolas e (j) alinhar o apoio necessário e o apoio efetivamente recebido (Brown & Brown, 2003; Brown et al., 2009; Buntinx & Schalock, 2010; Schalock, Gardner, et al., 2007; Thompson et al., 2014; Verdugo et al., 2005). Este aglomerado de estratégias úteis e funcionais para a utilização da avaliação da QV traz novas mudanças no sentido de se repensar a intervenção dirigida às crianças e jovens com DID nas suas diferentes etapas de vida.

A intervenção na DID deve ocorrer o mais cedo possível, com a implementação dos serviços de intervenção precoce na infância, assentes na filosofia centrada na família, pautando-se pelo envolvimento dos recursos formais e informais em prol da otimização do desenvolvimento e dos contextos de vida da criança (Gonçalves & Simões, 2010; Pinto et al., 2012). Segue-se a sua entrada na escola onde, para ser verdadeiramente inclusiva (Nilholm & Göransson, 2017; Rodrigues & Nogueira, 2010), todos os intervenientes devem rumar para a diferenciação pedagógica, envolta na personalização do ensino e da aprendizagem (Rodrigues, 2008).

No período da escolaridade obrigatória, o aluno com DID deve ter acesso aos mesmos locais e recursos do meio envolvente, às mesmas oportunidades e vivências, bem como participar nas mesmas aprendizagens (i.e., aprendizagens essenciais). Dessarte, será crucial que sejam trabalhadas as dez áreas do perfil do aluno à saída da escolaridade obrigatória (Martins et al., 2017). Consequentemente, pretende-se o aumento da sua independência, visando-se a maximização da sua funcionalidade e colmatando-se as dificuldades do seu comportamento adaptativo (Costa, Leitão, Santos, Pinto, & Fino, 1996; Santos, 2010). Assim, as aprendizagens devem ser concretas, reais e funcionais, assentando nos interesses subjacentes aos pares com a mesma idade cronológica,

preterindo-se os conteúdos fúteis e desnecessários. Esta perspetiva encerra em si própria a necessidade da preparação para a vida pós-escolar, através do estabelecimento de parcerias diversas que concretizem o futuro de cada um (Simões & Santos, 2017).

4 Operacionalização da Qualidade de Vida na Educação Inclusiva

Geralmente, a sociedade portuguesa tem baixas expetativas face aos indivíduos com DID, sendo que os profissionais nem sempre os apoiam para assumirem um papel ativo como membros da comunidade, correndo o risco de serem excluídos das oportunidades que normalmente estão disponíveis para os outros (Santos, 2014). Paradoxalmente, estes indivíduos devem ser o centro de todas as decisões e escolhas que afetam diretamente a sua vida. Deste modo, os alunos com DID precisam de ter um maior controlo sobre a sua vida e devem ter a oportunidade de expressar as suas escolhas, perspetivas e preocupações (Bonham et al., 2004; Schalock, Gardner, et al., 2007; Shogren & Broussard, 2011; Turnbull et al., 2003). A avaliação da QV está gradualmente a ser utilizada como uma medida dos resultados pessoais, centrando-se na recolha de informações do indivíduo acerca da sua própria vida (Bonham et al., 2004; Brown et al., 2009; Cummins, 2005a; Phillips, 2006; Schalock, 2004; Schalock & Verdugo, 2002; Verdugo et al., 2005). Nesta linha de pensamento, não é difícil que os apoios mudem elementos do envolvimento para auxiliar cada aluno a fazer escolhas e a tomar decisões, a expressar preferências e desejos, bem como estabelecer metas relevantes para si próprio e alcançá-las.

Apesar de se observarem algumas mudanças positivas, as escolas devem reequacionar os apoios na área da DID, sendo que os indicadores da QV auxiliam a implementação das dez áreas definidas no perfil dos alunos à saída da escolaridade obrigatória (Martins et al., 2017). Se inicialmente a QV foi usada como uma noção de sensibilização, uma referência social e um tema universal (Wehmeyer & Schalock, 2001), atualmente também permite avaliar os resultados de qualidade, constitui um guia de estratégias para a intervenção e um critério para avaliar a eficácia das estratégias implementadas (Brown & Brown, 2009; Buntinx & Schalock, 2010; Rapley, 2003; Schalock, Gardner, et al., 2007; Schalock & Keith, 2000; Schalock, Keith, et al., 2010; Verdugo et al., 2005), assentes nas práticas

baseadas em evidências (Schalock, Verdugo, & Gómez, 2011). Assim, o paradigma da QV emerge como uma preocupação vital para promover programas educativos individuais personalizados que pretendem dar resposta às necessidades individuais, assentes nas escolhas e decisões das crianças e jovens com DID.

É possível (re)desenhar programas de intervenção longitudinais que contemplem as reais necessidades dos alunos com DID (Claes, Van Hove, Vandevelde, et al., 2010; Keith & Schalock, 2000; Renwick et al., 2000; Schalock, 2004; Schalock & Verdugo, 2002; Turnbull et al., 2003). Não se pode pensar em intervir de uma forma fragmentada, pelo que se deve adotar uma metodologia transversal. Assim, os programas de intervenção devem ser "orientados segundo uma perspectiva longitudinal, que abarque toda a vida do indivíduo, em particular a vida adulta" (Morato & Gonçalves, 2001, p. 28).

Deste modo, entender a QV como uma referência para a intervenção, pressupõe construir um projeto de vida que começa na escola e perdura na idade adulta. De uma forma transversal, há que intervir nas três áreas centrais da QV: independência (i.e., desenvolvimento pessoal, autodeterminação), participação social (i.e., relações interpessoais, inclusão social, direitos) e bem-estar pessoal (i.e., bem-estar emocional, bem-estar físico, bem-estar material; Schalock, Keith, et al., 2010; Schalock et al., 2005; Simões, Santos, Claes, Van Loon, & Schalock, 2017). Os indicadores de QV contribuem para o conhecimento dos diferentes conteúdos a trabalhar ao longo do tempo, apostando-se numa intervenção pautada pela multidimensionalidade da vida de cada aluno com DID ou futuramente adulto, ou seja, desenvolvendo-se cada um dos domínios de QV.

4.1 Impulsionar a Independência Pessoal

A independência abarca os domínios do desenvolvimento pessoal e da autodeterminação (Schalock, Keith, et al., 2010; Schalock et al., 2005; Simões et al., 2016).

O desenvolvimento pessoal está relacionado com a educação, incluindo as aprendizagens efetuadas ao longo da vida, e com as competências pessoais, incluindo o aprender e demonstrar capacidades (Van Loon et al., 2009). O desenvolvimento deste domínio assenta na (a) educação, englobando as atividades significativas, a satisfação, as capacidades e o nível educativo, (b)

competência (i.e., cognitiva, pessoal e prática) e (c) desempenho, que pressupõe o sucesso, as capacidades, a produtividade, a melhoria do desenvolvimento pessoal e a criatividade/expressão pessoal (Buntinx & Schalock, 2010; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Van Loon et al., 2009).

Para o desenvolvimento desta dimensão da QV, é importante na escola (a) possibilitar o acesso à educação e/ou à formação, (b) fomentar capacidades para cada um se desenvolver, (c) proporcionar atividades intencionais e significativas, (d) incentivar estratégias de resolução de problemas, (e) ensinar competências funcionais, potenciando-se o comportamento adaptativo, (f) promover atividades vocacionais e/ou profissionais e (g) utilizar tecnologias adequadas (Schalock & Verdugo, 2002). Além do mais, deve haver um equilíbrio entre as aprendizagens funcionais e académicas (Costa et al., 1996; Santos, 2010). É importante não descurar o ensino da leitura, da escrita e do cálculo que promovem o funcionamento de cada indivíduo (Santos, 2010), desde que se implementem estratégias que respeitam a aprendizagem destes alunos (Troncoso & Del Cerro, 2008), de acordo com a sua idade cronológica.

Entende-se por autodeterminação a liberdade, a capacidade de escolher e tomar decisões individualmente, o controlo da vida, a definição de metas e objetivos pessoais (Brown & Brown, 2009; Schalock, Gardner, et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Schalock et al., 2005; Van Loon et al., 2009; Wehmeyer & Schalock, 2001). A autodeterminação é a oposição da determinação dos outros, pois pressupõe sempre uma construção pessoal e exclui qualquer fator que possa determinar o comportamento ou a ação de cada sujeito (Wehmeyer & Bolding, 2001).

Desenvolver a autodeterminação impulsiona a independência de cada aluno com DID. Consequentemente, o conceito de independência significa o inverso de ser obrigado a viver a vida como os outros querem que ela seja vivida (Turnbull et al., 2003). Os profissionais devem (a) incorporar as preferências pessoais em todas as atividades que o aluno realiza, permitindo que cada indivíduo escolha, decida e defina os seus objetivos, (b) fomentar grupos de autoadvocacia, (c) fornecer um leque de informações variado, (d) construir um sentido de pertença desde a escola até à sociedade, (e) promover oportunidades para que o aluno seja o agente causal

da sua vida e (f) levar o aluno a participar ativamente na escola e na comunidade envolvente (Schalock & Verdugo, 2002; Wehmeyer et al., 2007).

4.2 Impulsionar a Participação Social

A participação social engloba os domínios das relações interpessoais, da inclusão social e dos direitos (Schalock, Keith, et al., 2010; Schalock et al., 2005; Simões et al., 2016).

As relações interpessoais estão relacionadas com as interações (i.e., redes sociais, contactos sociais e vida social) as relações com a família, amigos e pares, assim como os apoios emocionais, físicos e económicos (Buntinx & Schalock, 2010; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Van Loon et al., 2009). Logicamente que as relações afetivas, sexuais e íntimas englobam esta dimensão da QV (Schalock & Verdugo, 2002).

As relações interpessoais levam o aluno com DID a percecionar-se como igual a todos os que o rodeiam e a receber um *feedback* mais positivo sobre si próprio, sendo que a sua qualidade e quantidade contribuem para a satisfação que sente com a sua vida (Miller & Chan, 2008). Deste modo, a intervenção da educação inclusiva promotora da QV deve fomentar a comunicação, a afetividade e a amizade, encorajar interações positivas e apoiar, sempre, as famílias desta população (Schalock & Verdugo, 2002).

A inclusão social está relacionada com a participação na comunidade, os papéis que o aluno desempenha na sociedade e os apoios sociais que recebe (Van Loon et al., 2009). Por conseguinte, envolve a plena inclusão e participação do aluno, o acesso, a presença, o envolvimento e a aceitação das suas diferenças (Buntinx & Schalock, 2010; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Van Loon et al., 2009). Este domínio ganhou ainda maior ênfase com a desinstitucionalização, que foi preterida em prol dos benefícios da inclusão (Schalock & Verdugo, 2002).

Os profissionais devem pautar-se nos contextos reais de base comunitária para reduzirem a discrepância entre o aluno e as exigências colocadas pela sua comunidade. Para se promover a utilização do envolvimento natural é importante a avaliação das características físicas e sociais dos contextos (e.g., estruturas adequadas à idade cronológica, interpretações culturais e oportunidades

existentes) e a adaptação desses mesmos contextos (Wehmeyer & Schalock, 2001). É importante que os apoios prestados na área da DID sejam entendidos como uma verdadeira ponte com a comunidade existente (Schalock, Gardner, et al., 2007), para promoverem funções e estilos de vida positivos (Schalock & Verdugo, 2002). Só existe uma verdadeira inclusão social se o aluno participar e der o seu contributo, com as suas capacidades e talentos únicos, independentemente das diferenças que apresenta.

Implementar a intervenção com base no paradigma da QV será, em primeira instância, respeitar os direitos desta população, como estão consagrados na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Nações Unidas, 2007). Globalmente, fazem parte da QV os direitos humanos (e.g., respeito, dignidade e igualdade) e os direitos legais (e.g., cidadania, acesso e justiça; Buntinx & Schalock, 2010; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Van Loon et al., 2009).

Neste âmbito, defende-se que a escola será um espaço privilegiado onde se deverá, desde idades muito precoces, estimular a compreensão dos direitos de todos e das diferenças que cada um apresenta ou poderá vir a apresentar ao longo da sua vida. Por conseguinte, devem ser repensadas formas de se criar uma cultura que privilegia o direito de ser diferente, onde os laços afetivos serão determinantes como apoios naturais ao longo do presente e do futuro. Em termos práticos os profissionais devem (a) assegurar a privacidade, (b) garantir a proteção e a assistência legal, (c) reduzir barreiras, (d) estimular para que participem futuramente na vida política, (e) incentivar que tenham bens pessoais e (f) encorajar a responsabilidade cívica (Schalock & Verdugo, 2002).

4.3 Impulsionar o Bem-Estar

O bem-estar inclui os domínios do bem-estar emocional, do bem-estar físico e do bem-estar material (Schalock, Keith, et al., 2010; Schalock et al., 2005; Simões et al., 2016).

O bem-estar emocional engloba o contentamento, a satisfação, a felicidade, o autoconceito, a segurança, a espiritualidade, a alegria e a ausência de *stress* (Buntinx & Schalock, 2010; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Van Loon et al., 2009). Para o desenvolvimento desta

dimensão da QV é necessário (a) incrementar a segurança, (b) promover envolvimentos estáveis, seguros e previsíveis, (c) fornecer um *feedback* positivo, (d) reduzir o *stress* e (e) aumentar o sucesso do aluno (Schalock & Verdugo, 2002).

Para se perceber a importância do bem-estar físico, convém salientar-se que este é o domínio mais utilizado na QV, envolvendo a saúde, os cuidados de saúde, as atividades de vida diária e o lazer (Schalock & Verdugo, 2002). Portanto, a intervenção deve abarcar os indicadores desta dimensão. A saúde envolve o funcionamento físico, os sintomas de doenças, o estado nutricional (Buntinx & Schalock, 2010; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Van Loon et al., 2009), o desconforto físico/dor, a energia/vitalidade, a medicação e as capacidades sensoriais (Schalock & Verdugo, 2002). Os cuidados de saúde pressupõem a disponibilidade, o acesso, a efetividade e a satisfação das crianças e jovens com DID enquanto utentes dos serviços (Schalock & Verdugo, 2002). As atividades de vida diária, que também estão presentes no domínio do desenvolvimento pessoal, referem-se mais à mobilidade, ao asseio e à nutrição adequada (Buntinx & Schalock, 2010; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Van Loon et al., 2009). Os mesmos autores referem que o lazer relaciona-se com a recreação, as preferências, as oportunidades e a criatividade.

Por último, o domínio do bem-estar material compreende o emprego, o rendimento, a situação financeira, o tipo de residência e as posses (Buntinx & Schalock, 2010; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Van Loon et al., 2009). Este domínio ganha uma ênfase maior quando se observa que, no nosso país, existe uma taxa de emprego muito baixa na população com deficiência, destacando-se que os adultos com DID são os mais afetados por esta situação de exclusão (Sousa et al., 2007). Os autores acrescentam que as transferências sociais (e.g., pensões ou subsídios) constituem a principal fonte de rendimento destes indivíduos. Assim, na escola é importante (a) desenvolver o plano individual de transição, no âmbito da transição para a vida adulta, fomentando-se a aprendizagem de competências necessárias ao emprego, (b) trabalhar competências de gestão de dinheiro e (c) encorajar a posse e a administração de bens materiais (Schalock & Verdugo, 2002).

Por conseguinte, deve-se abraçar todos os indicadores de QV nos programas educativos individuais dos alunos com DID, de forma transversal ao longo da

escolaridade obrigatória, que devem ter continuidade no decurso da vida de cada indivíduo. Este projeto deve contemplar uma visão vertical e horizontal, os resultados a curto e a longo prazo, pelo que é importante conhecer as características de cada aluno de forma a intervir-se em função das diferenças individuais e contextuais (Schalock, 2004).

Deste modo, a intervenção da escola deverá assentar em três eixos de ação: criação de oportunidades, desenvolvimento de competências e transformação das normas e valores (Sousa et al., 2007). Tal como referem Schalock e Verdugo (2002), a QV, como um guia da intervenção, deve incidir em três níveis de sistemas consagrados por Bronfenbrenner (1979) e que estão reciprocamente interrelacionados, designadamente: individual (microssistema); educacional, saúde e programas de apoio social (mesossistema); e a sociedade em geral (macrossistema). No paradigma da QV, o microssistema representa a satisfação pessoal (i.e., a componente mais subjetiva), o mesossistema relaciona-se mais com a avaliação funcional (i.e., a componente mais objetiva) e o macrossistema compreende os indicadores sociais (Keith & Schalock, 2000; Schalock, 2004; Schalock & Verdugo, 2002). No entender de Renwick e colaboradores (2000) esta visão holística envolve os diversos aspetos individuais (i.e., físico, psicológico e espiritual), em transação com as várias características do envolvimento (i.e., físico, social, político, cultural e económico).

Em suma, devem ser desenvolvidas ações nos diferentes sistemas de vida para concretizar a aplicação da QV ao nível da intervenção centrada no aluno: (a) no microssistema deve-se encorajar e promover a autodeterminação, incidir no comportamento adaptativo e nas atividades de vida diária, incrementar e valorizar os talentos; (b) no mesossistema deve-se incorporar técnicas de melhoria da qualidade dos apoios prestados pela educação especial no âmbito da educação inclusiva, pela saúde e pela reabilitação, desenvolver programas que incluam o foco na QV e avaliar os resultados de qualidade; e (c) ao nível do macrossistema deve-se implementar a QV nas políticas e prioridades nacionais e avaliar os resultados que são valorizados pelas pessoas (Schalock & Verdugo, 2002). Esta análise compreende o *feedback* de todos os agentes envolvidos na vida das crianças e jovens com DID, fornecendo dados imprescindíveis para a mudança dos diversos envolvimentos e intervenientes, no sentido de melhorar a qualidade de todos os apoios a prestar.

Pela revisão da literatura efetuada, pode-se concluir que a QV é uma conceção complexa, parecendo haver consenso quanto à existência de componentes multidimensionais, traduzidas pelos indicadores, domínios e fatores que indicam as várias facetas da vida. A avaliação da QV deve respeitar os pressupostos inerentes à sua concetualização, é influenciada por fatores pessoais e ambientais, assentando numa perspetiva social-ecológica e deve basear-se nas perceções múltiplas. Sobressai a necessidade de estudos relativos à QV de crianças e jovens com DID, consistindo este paradigma um desafio constante para a prestação de apoios que devem ser inclusivos, optimizadores da funcionalidade e que melhorem os resultados pessoais.

Capítulo II
Estudo Empírico

Ao longo do capítulo precedente foi enfatizado que o paradigma da QV constitui uma linha orientadora da qualidade da educação inclusiva e dos apoios prestados às crianças e jovens com DID (Schalock & Verdugo, 2002). De facto, reitera o desafio de demonstrar a legitimidade social destes alunos e acarreta uma visão positiva na forma como os mesmos são vistos (Schalock, 2004). Apesar da importância deste constructo e da sua aplicação internacional na área da educação, em Portugal não existem estudos, até ao momento, que caracterizem a QV das crianças e jovens com DID. Pouco se sabe sobre as perceções da QV dos alunos com DID no contexto português. Para além de se pretender conhecer a QV destes indivíduos, também será pertinente responder a outras indagações: (a) Existem diferenças entre as perspetivas sobre a QV das crianças e jovens com DID e as perceções dos profissionais que lhes prestam apoio? (b) Existem fatores que podem predizer possíveis discrepâncias entre os pontos de vista relativos à QV? (c) Qual o impacto das características pessoais e do contexto na QV destes alunos? e (d) Existem fatores preditores da QV das crianças e jovens com DID?

1 Metodologia de Investigação

No contexto de pesquisa, as atitudes dos investigadores podem criar oportunidades ou barreiras à participação dos alunos com DID, dando forma ao conhecimento científico que é a base do saber sobre a sua vida e as suas perspetivas (McDonald, Keys, & Henry, 2008). As questões metodológicas são cruciais, na medida em que contribuem para as variações dos resultados, nomeadamente os critérios, os métodos, a amplitude da amostra e, no caso concreto da DID, a gravidade do seu perfil funcional (Harries, Guscia, Nettelbeck, & Kirby, 2009).

Além disso, não se tem explorado na investigação científica, de um modo sistemático, as perspetivas dos indivíduos com DID, dado que as suas opiniões são muitas vezes representadas a partir das perceções de familiares ou profissionais (Know, Mok, & Parmenter, 2000; McDonald et al., 2008). A sua participação ativa neste processo não é uma tarefa fácil, dado que, frequentemente, o rótulo da deficiência "actua como um filtro através do qual a, sociedade em geral, interpreta o que ouve" (Santos, 2002, p. 56). A atualidade e a pertinência desta investigação encontram-se diretamente ligadas ao objetivo inicial deste trabalho, que consiste na análise da QV das crianças e jovens com DID, segundo os padrões culturais e sociais portugueses, que diferem de outros países onde este tema tem começado a ser objeto de reflexão.

1.1 Problema

O paradigma da QV pretende assegurar que esta população experiencie os mesmos direitos e uma vida com qualidade, tal como qualquer outro cidadão (Townsend-White, Pham, & Vassos, 2012). A QV é usada como uma noção sensibilizadora, um constructo social e uma abordagem abrangente para a programação e avaliação dos apoios (Schalock, Keith, et al., 2010). Pode-se afirmar que a QV deverá estar menos relacionada com a existência de uma DID e mais associada com as oportunidades que melhoram a participação dos alunos nas suas escolas e comunidades (Simões & Santos, 2018). Deste modo, os apoios têm uma influência crucial na QV de todos os indivíduos (Thompson et al., 2009). Assim, considera-se importante conhecer a QV das crianças e jovens com DID, com base nas perceções dos próprios e dos seus cuidadores, bem como

analisar os fatores que influenciam ou são preditores da sua QV, no sentido dos apoios poderem melhorar os resultados pessoais.

Existem evidências de que as características pessoais e contextuais têm impacto na QV (e.g., Bonham et al., 2004; Claes, Van Hove, et al., 2012; Edwards, Patrick, & Topolski, 2003; Gardner & Carran, 2005; Keith & Bonham, 2005; Neely-Barnes, Marcenko, & Weber, 2008; Schalock, Gardner, et al., 2007; Simões & Santos, 2016b, 2017; Van Loon et al., 2009). As características pessoais foram identificadas como as variáveis demográficas (e.g., género, idade) e do funcionamento humano (e.g., QI, comportamento adaptativo; Claes, Van Hove, et al., 2012; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, et al., 2007). Os fatores contextuais podem ser operacionalizados em relação aos apoios sociais percebidos, ao tipo de residência, à inclusão, às interações na comunidade, à localização geográfica ou às características da organização (Claes, Van Hove, et al., 2012; Schalock, 2004; Schalock, Keith, et al., 2010).

Os fatores pessoais e ambientais são úteis para (a) identificar os componentes críticos envolvidos na estrutura teórica e no modelo de QV (Schalock, Keith, et al., 2010), (b) compreender como estes fatores podem ser utilizados pelos profissionais para melhorar os resultados pessoais (Schalock, Bonham, & Verdugo, 2008) e (c) analisar as interações pessoais-envolvimentais que influenciam a QV de cada aluno (Brown et al., 2009; Claes, Van Hove, et al., 2012; Schalock, Keith, et al., 2010). Apesar da existência de alguma investigação internacional sobre esta temática, fundamentalmente na idade adulta, os resultados são inconsistentes, observando-se variabilidade entre os estudos (Claes, Van Hove, et al., 2012). Deste modo, o papel que as características pessoais e ambientais "jogam nos domínios de QV e nos resultados pessoais ainda não está completamente claro" (Schalock, Keith, et al., 2010, p. 24).

Este estudo pretende analisar a QV das crianças e jovens com DID, bem como o impacto dos fatores pessoais e contextuais, apresentando-se e discutindo-se os resultados recolhidos em Portugal. Estes dados possibilitam conhecer os desafios e as barreiras que estes alunos enfrentam, no sentido de melhorar as políticas e as práticas das escolas, com base no quadro concetual da QV. Acrescenta-se que os dados da QV foram analisados com dois grupos de inquiridos (i.e., crianças e jovens com DID versus profissionais). Embora a maioria dos investigadores anteriores tenha utilizado as perceções dos cuidadores,

acredita-se que as perceções múltiplas podem representar um passo importante para se explorarem diferentes pontos de vista sobre QV dos alunos com DID.

1.2 Objetivos

Tendo-se como objetivo geral analisar a QV das crianças e jovens com DID, foram definidos os seguintes objetivos específicos:

1 Analisar a consistência da avaliação da QV entre as secções do autorrelato e do relato dos cuidadores;

2 Verificar se existem diferenças entre as perceções das crianças e jovens com DID e os profissionais, relativamente à avaliação da QV;

3 Averiguar se existem fatores que podem ser preditores do desacordo entre as perceções da QV;

4 Analisar o impacto das características pessoais (i.e., género, idade e diagnóstico) na QV das crianças e jovens com DID;

5 Analisar o impacto das características contextuais (i.e., contexto domiciliário e tipo de escola) na QV destes alunos;

6 Examinar os fatores preditores da QV das crianças e jovens com DID; e

7 Verificar se existem diferenças entre os dados recolhidos a partir do autorrelato e das perceções dos profissionais, relativamente ao impacto das características pessoais e contextuais na QV das crianças e jovens.

1.3 Caracterização da Amostra

No estudo participaram 160 crianças e jovens com DID (consultar Tabela 2), 100 do género masculino e 60 do género feminino, cuja idade variou entre os 11 e os 17 anos (*M*idade = 13.68, *DP* = 1.96). Os participantes apresentavam um diagnóstico de DID ligeira (*n* = 85, 53.12%) e moderada (*n* = 75, 46.88%). A maioria vivia com os seus familiares (*n* = 144, 90.00%) e frequentava a escola do ensino regular (*n* = 109, 68.12%).

As crianças e jovens com DID tinham um diagnóstico prévio efetuado pelos respetivos profissionais das escolas às quais pertenciam, de acordo com o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (APA, 2014). Todos os participantes apresentavam capacidades cognitivas para perceber as questões que lhes eram formuladas e capacidades expressivas para responder às

perguntas da Escala Pessoal de Resultados-Crianças e Jovens (EPR-CJ). Os participantes foram convenientemente obtidos de escolas da zona centro do país e dos Açores.

Tabela 2 Caracterização das crianças e jovens

Características		*n* (%)
Género	Masculino	100 (62.50)
	Feminino	60 (37.50)
Diagnóstico	DID ligeira	85 (53.12)
	DID moderada	75 (46.88)
Idade (intervalos)	11–12	60 (37.50)
	13–15	60 (37.50)
	16–17	40 (25.00)
Contexto domiciliário	Casa de familiares	144 (90.00)
	Lares	16 (10.00)
Tipo de escola	Ensino regular	109 (68.12)
	Educação especial	51 (31.88)

A QV destes participantes foi avaliada, igualmente, por professores (*n* = 96, 60.00%) e psicólogos (*n* = 64, 40.00%) que conheciam bem cada criança e jovem com DID. Estes profissionais de educação eram todos do género feminino (*n* = 160, 100%), com idades compreendidas entre os 40 e os 58 anos (M_{idade} = 47.48, *DP* = 6.08). A maioria tinha licenciatura (*n* = 140, 87.50%) e os restantes o mestrado (*n* = 20, 12.50%).

1.4 Instrumento

Como instrumento de recolha de dados foi utilizada a EPR-CJ (Simões, 2019), a versão portuguesa da *Personal Outcomes Scale-Children and Adolescents* (Claes, Mostert, Moonen, Van Loon, & Schalock, 2015). A escala avalia a QV de crianças e jovens entre os 6 e os 17 anos e 11 meses, sendo possível avaliar os oito domínios definidos por Schalock e Verdugo (2002) e os três fatores (Simões et al., 2017), designadamente: independência (i.e., desenvolvimento pessoal, autodeterminação); participação social (i.e., relações interpessoais, inclusão social, direitos); e bem-estar (i.e., bem-estar emocional, bem-estar físico, bem-estar material).

A EPR-CJ encontra-se dividida em duas secções (i.e., autorrelato e relato dos cuidadores). Cada parte da escala tem um número igual de perguntas (i.e., seis por domínio), sendo que a diferença entre ambas as secções se encontra no indivíduo que avalia a QV (i.e., a própria criança e jovem com DID versus

profissionais ou familiares). Ambas as partes do instrumento possibilitam avaliar os indicadores subjetivos e objetivos de QV das crianças e jovens, diferindo nos inquiridos e na linguagem utilizada nos itens (Claes et al., 2015).

A EPR-CJ tem quarenta e oito questões em cada parte, cotadas através de uma escala *Likert* de três pontos (e.g., 3 = frequentemente, 2 = às vezes, 1 = nunca). Os respetivos totais podem ser analisados em relação aos domínios, aos fatores e ao índice de QV (Claes et al., 2015).

A escala apresentou valores adequados na consistência interna (i.e., α = .81 no autorrelato e α = .87 no relato dos cuidadores), no teste-reteste (i.e., *r*'s entre .74 e .98) e no acordo entre observadores (i.e., *r*'s entre .47 e .81), assim como validade de conteúdo e validade de constructo (Simões, 2019).

1.5 Procedimentos

Os princípios éticos preconizados pela Declaração de Helsínquia (World Medical Association, 2008) foram sempre assegurados na aplicação da escala. Todos os participantes foram informados, oralmente e por escrito, sobre os objetivos e procedimentos da investigação. A confidencialidade e o anonimato foram sempre garantidos, assim como cada um era livre de desistir do estudo a qualquer momento.

O autorrelato da EPR-CJ foi sempre administrado à criança e jovem e o relato dos cuidadores foi preenchido de forma independente. Foi solicitado a cada aluno que classificasse os itens, sendo os dados recolhidos através de uma entrevista. Os entrevistadores da EPR-CJ tinham sido previamente treinados para a administração, a cotação e a interpretação dos dados da escala. Os inquiridos do relato dos cuidadores da EPR-CJ eram profissionais que conheciam o aluno com DID há pelo menos um ano, respeitando-se as diretrizes e os procedimentos de administração da escala original (Claes et al., 2015).

1.6 Análise Estatística

As análises estatísticas foram realizadas com o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 23.0.

Inicialmente foram calculadas correlações de *Pearson* entre as medidas do autorrelato e do relato dos cuidadores, para se analisar a consistência das

respostas dos inquiridos. Foi utilizado o teste *t* para amostras emparelhadas para se investigarem as diferenças entre os valores médios da QV relatados pelas crianças e jovens e pelos profissionais. De seguida, foram calculadas regressões lineares para se examinarem os fatores que poderiam explicar a diferença média direcional entre os dois grupos de participantes. As variáveis dependentes foram os oito domínios de QV e o total da EPR-CJ. Os determinantes das crianças e jovens com DID e dos profissionais constituíram as variáveis independentes.

Posteriormente, foram calculados os testes *t* para amostras independentes, no sentido de se investigarem as diferenças ao nível do género, do diagnóstico, do contexto domiciliário e do tipo de escola frequentada pelas crianças e jovens. Relativamente à idade, foi utilizado o teste *one-way analyses of variance* (ANOVA). Foi realizado o teste *Scheffé post-hoc* para explorar quais eram as médias de cada intervalo de idade que diferiam. Por último, foram calculadas regressões lineares para se examinar os preditores da QV das crianças e jovens com DID.

As regressões lineares foram sempre verificadas através dos resíduos estandardizados e da estatística de *Durbin-Watson*. Assim, as pontuações próximas de 2 foram consideradas como uma auto-correlação nula (Marôco, 2007). O diagnóstico da multicolinearidade entre as variáveis independentes foi determinado através dos fatores de inflação da variância (VIF < 5.00) e da tolerância (Tol > .10; Fox, 1991).

A significância estatística foi aceite para o $p < .05$. No entanto, dado que os valores *p* podem ser sensíveis ao tamanho da amostra (Dunst & Hamby, 2012), foi calculado o *d* de Cohen, com o *software* de Wilson (2001), para se apresentarem e interpretarem todos os resultados da investigação. Isto porque os valores do *d* de Cohen "são índices objectivos para estabelecer a magnitude do efeito de uma variável em outra variável ou estabelecer a força da relação entre as variáveis de interesse" (Dunst & Hamby, 2012, p. 91).

2 Apresentação dos Resultados

Os resultados foram analisados com o autorrelato e o relato dos cuidadores da EPR-CJ. Deste modo, antes de se compararem os padrões de estimativas entre os parâmetros das duas secções da escala, foram calculados os

coeficientes de correlação entre ambas. Simões e Santos (2016a) observaram, anteriormente, que existe um acordo adequado entre a população com DID e os seus cuidadores, embora tenham concluído que ambas as perceções podem diferir.

A Tabela 3 ilustra as correlações de *Pearson* entre o autorrelato e o relato dos cuidadores. Nesta investigação, os coeficientes de *Pearson* dos domínios de QV oscilaram entre .41 (i.e., domínios da autodeterminação e da inclusão social) e .77 (i.e., domínio do bem-estar físico). Este acordo foi avaliado com base nos seguintes critérios: pobre < .40, moderado ≥ .40 < .60, bom ≥ .60 < .75 e excelente ≥ .75 (Andresen, 2000; Cicchetti, 1994; Li et al., 2013). Em consonância com os critérios supra, a consistência das respostas entre os inquiridos da EPR-CJ variou entre valores moderados a excelentes. As correlações de *Pearson* entre as duas partes da EPR-CJ (*r* = .75) ilustram que a avaliação da QV do autorrelato e do relato dos cuidadores está altamente correlacionada.

Tabela 3 Correlação entre o autorrelato e o relato dos cuidadores

	Crianças e jovens com DID vs. profissionais	
Fatores e domínios	*r*	95% IC
Independência	.58**	.47–.67
Desenvolvimento Pessoal	.58**	.47–.67
Autodeterminação	.41**	.27–.53
Participação Social	.65**	.55–.73
Relações Interpessoais	.56**	.44–.66
Inclusão Social	.41**	.27–.53
Direitos	.62**	.51–.71
Bem-Estar	.82**	.76–.87
Bem-Estar Emocional	.58**	.47–.67
Bem-Estar Físico	.77**	.70–.83
Bem-Estar Material	.71**	.62–.78
Índice de Qualidade de Vida	.75**	.67–.81

Nota. r = Correlações de *Pearson*; ** *p* < .01; IC = Intervalo de confiança.

2.1 Qualidade de Vida das Crianças e Jovens com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

A Tabela 4 ilustra as médias, o teste *t* e o *d* de *Cohen* dos dois grupos de participantes, relativamente à QV das crianças e jovens com DID. Os dados do autorrelato apontam para valores de QV mais altos nos domínios do bem-estar emocional (*M* = 16.41, *DP* = 1.54) e do bem-estar físico (*M* = 16.41, *DP* = 1.63), seguidos das relações interpessoais (*M* = 16.19, *DP* = 1.67), observando-se que

o domínio com a média mais baixa foi o da autodeterminação (*M* = 14.48, *DP* = 1.72), seguido pelos direitos (*M* = 14.87, *DP* = 1.97). De acordo com a perceção dos profissionais, as crianças e jovens com DID apresentaram valores de QV mais elevados no domínio do bem-estar físico (*M* = 16.65, *DP* = 1.29), seguido pelos direitos (*M* = 15.85, *DP* = 1.63), observando-se valores mais baixos nos domínios do bem-estar material (*M* = 14.39, *DP* = 2.82) e da inclusão social (*M* = 14.81, *DP* = 2.00).

Tabela 4 Valores da qualidade de vida das crianças e jovens avaliados por diferentes inquiridos

	Crianças e jovens com DID	Profissionais	Crianças e jovens com DID vs. profissionais	
Fatores e domínios	*M* (*DP*)	*M* (*DP*)	*t*(159)	*d*
Independência	30.04 (2.49)	30.34 (2.88)	-1.285	-.20
Desenvolvimento Pessoal	15.56 (1.47)	15.27 (1.88)	1.768	.28
Autodeterminação	14.48 (1.72)	15.08 (1.89)	-3.772**	-.60
Participação Social	46.48 (4.38)	46.44 (5.21)	.088	.01
Relações Interpessoais	16.19 (1.67)	15.78 (2.40)	2.246*	.36
Inclusão Social	15.43 (1.83)	14.81 (2.00)	3.315**	.84
Direitos	14.87 (1.97)	15.85 (1.63)	-5.438**	-.86
Bem-Estar	48.61 (3.38)	46.14 (4.47)	7.396**	1.17
Bem-Estar Emocional	16.41 (1.54)	15.11 (2.35)	6.534**	1.03
Bem-Estar Físico	16.41 (1.63)	16.65 (1.29)	-1.933	-.31
Bem-Estar Material	15.79 (1.67)	14.39 (2.82)	6.622**	1.05
Índice de Qualidade de Vida	125.13 (7.60)	122.93 (11.27)	2.638**	.42

Nota. M = Média; *DP* = Desvio padrão; *t* = teste *t*; *d* = *d* de *Cohen*; ** ≤ .01; * *p* < .05.

A avaliação da QV das crianças e jovens com DID foi melhor do que a efetuada pelos profissionais, nos domínios (i.e., desenvolvimento pessoal, relações interpessoais, inclusão social, bem-estar emocional e bem-estar material), nos fatores (i.e., participação social e bem-estar) e no índice de QV (consultar Tabela 4). Não obstante, os profissionais mostraram valores mais elevados do que as crianças e jovens nos domínios da autodeterminação, dos direitos e do bem-estar físico.

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as perceções dos inquiridos, com base nos valores do *d* de *Cohen* (consultar Tabela 4). Segundo Lipsey e Wilson (2001), o *d* de *Cohen* é considerado insignificante (*d* = .00–.19), pequeno (*d* = .20–.49), médio (*d* = .50–.79) e grande (*d* > .80). Tendo em conta estas diretrizes, as crianças e jovens com DID diferiram significativamente com os profissionais em relação aos domínios da autodeterminação (*d* = -.60), da inclusão social (*d* = .84), dos direitos (*d* = -.86),

do bem-estar emocional (*d* = 1.03) e do bem-estar material (*d* = 1.05). A Tabela 4 fornece informação adicional sobre estas diferenças ao nível dos fatores da QV e do total da EPR-CJ.

Deste modo, foram calculadas regressões lineares múltiplas, utilizando a diferença média direcional entre os participantes, para se examinar os fatores que poderiam explicar as divergências na avaliação da QV. Os determinantes das crianças e jovens com DID (i.e., género, idade, diagnóstico, contexto domiciliário e tipo de escola) e os determinantes dos profissionais (i.e., relação com a criança e jovem, habilitações literárias e idade) revelaram uma explicação média (i.e., *d* de Cohen entre .50 a .79; Lipsey & Wilson, 2001) das discrepâncias entre os inquiridos (consultar Tabela 5).

Tabela 5 Análise de regressões para a diferença média direcional entre as crianças e jovens e os profissionais

	Desenvolvimento Pessoal		Autodeterminação		Relações Interpessoais		Inclusão Social		Direitos		Bem-Estar Emocional		Bem-Estar Físico		Bem-Estar Material		Índice de Qualidade de Vida	
Determinantes	*β*	*d*	*β*	*d*	*β*	*d*	*β*	*d*	*β*	*d*	*β*	*d*	*β*	*d*	*β*	*d*	*β*	*d*
Crianças e jovens com DID																		
Género	.23**	.48	-.30**	-.63	-.22**	-.46	-.07	-.14	.02	.05	-.12	-.25	-.09	-.18	-.12	-.25	-.14*	-.29
Idade	.17*	.35	-.10	-.20	-.01	-.02	.10	.20	-.05	-.09	-.03	-.06	-.49**	-1.13	.21*	.42	-.00	-.00
Diagnóstico	-.27**	-.56	.03	.06	-.05	-.09	-.40**	-.88	-.39**	-.84	.05	.09	-.06	-.12	-.29**	-.62	-.30**	-.64
Contexto domiciliário	.05	.11	.24**	.49	.35**	.75	.37**	.80	.31**	.66	.28**	.59	.15	.29	.25**	.51	.43**	.96
Tipo de escola	-.04	-.07	-.50**	-1.15	.10	.20	.17	.34	.19	.39	.13	.26	-.51**	-1.18	-.14	-.28	-.08	-.16
Profissionais																		
Relação com a criança e jovem	-.12	-.24	-.32*	-.67	.03	.05	.12	.24	.21	.42	.26*	.53	.26*	.55	.28*	.59	.17	.34
Habilitações literárias	-.28**	-.58	-.06	-.12	.02	.05	-.21*	-.42	.05	.11	-.22*	-.46	.11	.22	.12	.24	-.10	-.21
Idade	.23	.46	-.61**	-1.52	-.35*	-.76	.17	.34	.17	.35	-.12	-.24	.10	.21	.18	.37	-.04	-.08
R^2	.44		.17		.29		.33		.22		.29		.28		.42		.28	
F	16.316		4.918		8.962		10.627		6.545		9.293		8.625		15.232		8.621	
Df	(8, 151)		(8, 151)		(8, 151)		(8, 151)		(8, 151)		(8, 151)		(8, 151)		(8, 151)		(8, 151)	

Nota. R^2 = *R* ao quadrado ajustado; *β* = Coeficientes Beta estandardizados; *d* = *d* de *Cohen*; **$p \leq .01$; *$p < .05$.

A Tabela 5 também ilustra que cinco fatores apresentaram uma grande explicação das diferenças entre as crianças e jovens com DID e os técnicos:

(1) a idade das crianças e jovens, pois quanto maior era a idade destes participantes, menor era a diferença no domínio do bem-estar físico (*β* = -.49, *p* < .01, *d* = -1.13);

(2) o diagnóstico das crianças e jovens, dado que os participantes com o nível de DID ligeiro apresentaram menos diferenças com os cuidadores nos domínios da inclusão social (*β* = -.40, *p* < .01, *d* = -.88) e dos direitos (*β* = -.39, *p* < .01, *d* = -.84);

(3) o contexto domiciliário das crianças e jovens, observando-se que os participantes que vivem em lares têm uma diferença maior com os cuidadores no domínio da inclusão social (β = .37, p < .01, d = .80) e no índice de QV (β = .43, p < .01, d = .96);

(4) o tipo de escola, verificando-se que os participantes que frequentam escolas de educação especial têm uma diferença maior com os cuidadores no domínio da autodeterminação (β = -.50, p < .01, d = -1.15) e do bem-estar físico (β = -.51, p < .01, d = -1.18); e

(5) a idade dos profissionais, pois quanto maior era a idade dos cuidadores, menor era a diferença no domínio da autodeterminação (β = -.61, p < .01, d = -1.52).

2.2 O Impacto das Características Pessoais na Qualidade de Vida

A Tabela 6 ilustra os testes *t* em relação ao impacto do género na QV das crianças e jovens com DID. No autorrelato, à exceção do domínio do desenvolvimento pessoal, todos os valores foram mais altos no grupo masculino. Este padrão foi corroborado com os dados do relato dos cuidadores, embora os profissionais considerem que os rapazes apresentam um melhor desenvolvimento pessoal e as raparigas uma melhor autodeterminação.

Tabela 6 Valores da qualidade de vida das crianças e jovens em função do género

Variáveis dependentes e independentes			Crianças e jovens		Profissionais	
			M (*DP*)	*t*(158)	*M* (*DP*)	*t*(158)
Desenvolvimento Pessoal	Género	Masculino	15.30 (1.32)	-2.922*	15.41 (1.91)	1.263
		Feminino	15.99 (1.61)	*d* = -.48	15.03 (1.81)	*d* = .21
Autodeterminação	Género	Masculino	14.64 (1.89)	1.482	14.94 (1.75)	-1.192
		Feminino	14.22 (1.37)	*d* = .24	15.31 (2.09)	*d* = -.19
Relações Interpessoais	Género	Masculino	16.81 (1.17)	6.910**	16.02 (2.39)	1.638
		Feminino	15.15 (1.87)	*d* = 1.1284	15.38 (2.39)	*d* = .27
Inclusão Social	Género	Masculino	15.82 (1.99)	4.005**	15.02 (2.04)	1.698
		Feminino	14.77 (1.29)	*d* = .65	14.47 (1.91)	*d* = .28
Direitos	Género	Masculino	14.98 (2.24)	1.053	15.89 (1.31)	.419
		Feminino	14.68 (1.41)	*d* = .17	15.78 (2.07)	*d* = .07
Bem-Estar Emocional	Género	Masculino	16.74 (.95)	3.730**	15.16 (2.40)	.340
		Feminino	15.84 (2.09)	*d* = .61	15.03 (2.28)	*d* = .06
Bem-Estar Físico	Género	Masculino	16.64 (1.62)	2.317*	16.76 (1.32)	1.361
		Feminino	16.03 (1.58)	*d* = .38	16.47 (1.25)	*d* = .22
Bem-Estar Material	Género	Masculino	16.19 (1.69)	4.231**	14.55 (2.67)	.943
		Feminino	15.13 (1.42)	*d* = .69	14.11 (3.06)	*d* = .15
Índice de Qualidade de Vida	Género	Masculino	127.11 (7.99)	4.95**	123.74 (10.66)	1.173
		Feminino	121.81 (5.51)	*d* = .81	121.58 (12.19)	*d* = .19

Nota. M = Média; *DP* = Desvio padrão; *t* = teste *t*; **$p \leq .01$; *$p < .05$; *d* = *d* de *Cohen.*

Com base nos valores do *d* de Cohen (Lipsey & Wilson, 2001), na perspetiva das crianças e jovens foram observadas diferenças significativas entre o género

feminino e masculino (*d*'s ≥ .50) nos domínios das relações interpessoais, da inclusão social, do bem-estar emocional e do bem-estar material, bem como no índice de QV (consultar Tabela 6). Não obstante, de acordo com os cuidadores, o género tem um impacto pequeno (i.e., *d*'s variaram entre .06 e .27) nos valores da QV das crianças e jovens com DID.

As crianças e jovens com DID ligeira apresentaram sempre valores de QV mais elevados em comparação com os pares com DID moderada (consultar Tabela 7). O padrão de variação das médias foi semelhante entre os dados recolhidos pelo autorrelato e pelo relato dos cuidadores.

Tabela 7 Valores da qualidade de vida por nível da dificuldade intelectual e desenvolvimental

			Crianças e jovens		Profissionais	
Variáveis dependentes e independentes			*M* (*DP*)	*t*(158)	*M* (*DP*)	*t*(158)
Desenvolvimento Pessoal	Diagnóstico	Ligeiro	15.65 (1.64)	.772	16.06 (1.57)	5.549**
		Moderado	15.47 (1.31)	*d* = .12	14.56 (1.85)	*d* = .88
Autodeterminação	Diagnóstico	Ligeiro	14.60 (1.70)	.918	15.15 (2.05)	.434
		Moderado	14.35 (1.76)	*d* = .15	15.02 (1.74)	*d* = .07
Relações Interpessoais	Diagnóstico	Ligeiro	16.64 (1.31)	3.401**	16.18 (2.28)	2.004*
		Moderado	15.78 (1.86)	*d* = .54	15.43 (2.47)	*d* = .32
Inclusão Social	Diagnóstico	Ligeiro	15.67 (1.44)	1.807	15.48 (1.67)	4.201**
		Moderado	15.15 (2.18)	*d* = .29	14.23 (2.09)	*d* = .67
Direitos	Diagnóstico	Ligeiro	14.93 (1.59)	.389	16.69 (1.48)	6.952**
		Moderado	14.81 (2.34)	*d* = .06	15.11 (1.39)	*d* = 1.10
Bem-Estar Emocional	Diagnóstico	Ligeiro	16.74 (1.17)	2.703**	15.35 (1.68)	1.390
		Moderado	16.11 (1.76)	*d* = .43	14.83 (2.92)	*d* = .22
Bem-Estar Físico	Diagnóstico	Ligeiro	16.42 (1.64)	.035	16.98 (1.18)	3.125**
		Moderado	16.41 (1.63)	*d* = .01	16.36 (1.33)	*d* = .50
Bem-Estar Material	Diagnóstico	Ligeiro	16.08 (1.63)	2.081*	16.03 (1.86)	8.428**
		Moderado	15.54 (1.67)	*d* = .33	12.94 (2.74)	*d* = 1.34
Índice de Qualidade de Vida	Diagnóstico	Ligeiro	125.83 (9.21)	1.105	127.39 (10.94)	5.059**
		Moderado	124.50 (5.80)	*d* = .18	118.99 (10.06)	*d* = .80

Nota. M = Média; *DP* = Desvio padrão; *t* = teste *t*; ***p* ≤ .01; **p* < .05; *d* = *d* de *Cohen.*

Com base na avaliação efetuada através do autorrelato (consultar Tabela 7) e segundo os critérios de Lipsey e Wilson (2001), as crianças e jovens com DID ligeira e moderada diferiram significativamente em relação ao domínio das relações interpessoais (*t*(158) = 3.401, *d* = .54). De acordo com as perceções dos cuidadores, estas diferenças foram significativas nos domínios do desenvolvimento pessoal (*t*(158) = 5.549, *d* = .88), da inclusão social (*t*(158) = 4.201, *d* = .67), dos direitos (*t*(158) = 6.952, *d* = 1.10), do bem-estar físico (*t*(158) = 3.125, *d* = .50) e do bem-estar material (*t*(158) = 8.428, *d* = 1.34), assim como no índice de QV (*t*(158) = 5.059, *d* = .80).

Conforme se observa na Tabela 8, a idade teve uma influência pequena (i.e., *d* = .36 e *d* = .19) no domínio do bem-estar emocional. No entanto, a idade teve um impacto robusto nos domínios do desenvolvimento pessoal [*F*(2, 157) =

42.538, *d* = 1.15 (relato dos cuidadores)], da autodeterminação [*F*(2, 157) = 8.706, *d* = .52 (autorrelato)], das relações interpessoais [*F*(2, 157) = 34.094, *d* = 1.03 (autorrelato)], da inclusão social [*F*(2, 157) = 27.300, *d* = .92 (relato dos cuidadores)], dos direitos [*F*(2, 157) = 8.608, *d* = .52 (autorrelato) e *F*(2, 157) = 15.165, *d* = .69 (relato dos cuidadores)], do bem-estar físico [*F*(2, 157) = 37.089, *d* = 1.08 (autorrelato) e *F*(2, 157) = 28.434, *d* = .94 (relato dos cuidadores)] e do bem-estar material [*F*(2, 157) = 9.852, *d* = .56 (autorrelato) e *F*(2, 157) = 26.130, *d* = .90 (relato dos cuidadores)].

Tabela 8 Valores da qualidade de vida das crianças e jovens em função da idade

			Crianças e jovens		Profissionais	
Variáveis dependentes e independentes			*M* (*DP*)	*F*(2, 157)	*M* (*DP*)	*F*(2, 157)
Desenvolvimento Pessoal	Idade	11–12	15.73 (1.45)	.912 *d* = .17	16,07 (1,35)	42.538** *d* = 1.15
		13–15	15.53 (1.42)		15,73 (1,58)	
		16–17	15.33 (1.59)		13,36 (1,66)	
Autodeterminação	Idade	11–12	14.13 (1.72)	8.706** *d* = .52	15,20 (1,99)	3.767* *d* = .34
		13–15	14.20 (1.69)		14,60 (1,76)	
		16–17	15.42 (1.45)		15,61 (1,79)	
Relações Interpessoais	Idade	11–12	17.33 (.79)	34.094** *d* = 1.03	16,67 (1,87)	7.368** *d* = .48
		13–15	15.73 (1.67)		15,40 (2,63)	
		16–17	15.14 (1.68)		15,02 (2,43)	
Inclusão Social	Idade	11–12	16.13 (1.27)	7.769** *d* = .49	15,87 (1,47)	27.300** *d* = .92
		13–15	15.00 (2.36)		14,80 (1,39)	
		16–17	15.00 (1.28)		13,25 (2,40)	
Direitos	Idade	11–12	15.67 (1.67)	8.608** *d* = .52	16,67 (1,31)	15.165** *d* = .69
		13–15	14.40 (2.14)		15,53 (1,42)	
		16–17	14.38 (1.75)		15,10 (1,86)	
Bem-Estar Emocional	Idade	11–12	16.67 (1.26)	4.098* *d* = .36	15,13 (2,49)	1.165 *d* = .19
		13–15	16.53 (1.76)		14,80 (2,36)	
		16–17	15.82 (1.46)		15,53 (2,08)	
Bem-Estar Físico	Idade	11–12	17.13 (1.16)	37.089** *d* = 1.08	17,00 (,82)	28.434** *d* = .94
		13–15	16.73 (1.45)		17,07 (1,07)	
		16–17	14.85 (1.47)		15,50 (1,49)	
Bem-Estar Material	Idade	11–12	15.73 (1.75)	9.852** *d* = .56	15,87 (1,51)	26.130** *d* = .90
		13–15	16.40 (1.26)		14,33 (2,26)	
		16–17	14.97 (1.75)		12,24 (3,63)	
Índice de Qualidade de Vida	Idade	11–12	128.53 (5.94)	14.500** *d* = .67	128,47 (8,17)	19.456** *d* = .78
		13–15	124.53 (9.11)		122,27 (8,81)	
		16–17	120.91 (4.44)		115,61 (14,02)	

Nota. M = Média; *DP* = Desvio padrão; *F* = teste *F*;**$p \leq .01$; *$p < .05$; *d* = *d* de *Cohen.*

Os participantes mais novos apresentaram, geralmente, valores mais elevados nos domínios da QV (consultar Tabela 8). Acrescenta-se que os inquiridos são consentâneos quanto ao impacto significativo da idade na QV das crianças e jovens com DID [*F*(2, 157) = 14.500, *d* = .67 (autorrelato) e *F*(2, 157) = 19.456, *d* = .78 (relato dos cuidadores)].

Relativamente aos dados do autorrelato sobre o índice de QV avaliado através da EPR-CJ, as comparações *post-hoc* mostraram que (1) a média do grupo 11–12 anos (*M* = 128.53, *DP* = 5.94) foi significativamente maior do que a média dos participantes com 13–15 anos (*M* = 124.53, *DP* = 9.11) e 16–17 anos

(*M* = 120.91, *DP* = 4.44) e (2) a média do grupo 13–15 anos (*M* = 124.53, *DP* = 9.11) foi significativamente maior do que a média dos participantes com 16–17 anos (*M* = 120.91, *DP* = 4.44). Estes dados estão em consonância com as comparações *post-hoc* relativas ao índice de QV das crianças e jovens efetuadas com o relato dos cuidadores da EPR-CJ.

2.3 O Impacto do Contexto na Qualidade de Vida

As crianças e jovens com DID que vivem em casa com os seus familiares apresentam uma melhor QV, comparativamente aos pares que vivem em lares (consultar Tabela 9). Sob o ponto de vista dos próprios, o contexto domiciliário tem uma influência robusta nas suas relações interpessoais (*t*(158) = 6.008, *d* = .69) e na sua inclusão social (*t*(158) = 5.871, *d* = .67), sendo que estes dados são corroborados pelos profissionais.

Tabela 9 Valores da qualidade de vida em função dos diferentes contextos domiciliários das crianças e jovens

			Crianças e jovens		Profissionais	
Variáveis dependentes e independentes			*M* (*DP*)	*t*(158)	*M* (*DP*)	*t*(158)
Desenvolvimento Pessoal	Contexto	Casa	15.56 (1.45)	-.043	15.46 (1.67)	4.098**
		Lar	15.58 (1.74)	*d* = -.01	13.53 (2.69)	*d* = .47
Autodeterminação	Contexto	Casa	14.50 (1.55)	.054	15.23 (1.74)	3.225**
		Lar	14.48 (1.75)	*d* = -.06	13.68 (2.56)	*d* = .37
Relações Interpessoais	Contexto	Casa	16.43 (1.46)	6.008**	16.23 (1.92)	8.425**
		Lar	14.03 (1.95)	*d* = .69	11.78 (2.69)	*d* = .97
Inclusão Social	Contexto	Casa	16.40 (1.90)	5.871**	15.07 (1.77)	5.332**
		Lar	15.32 (.38)	*d* = .67	12.48 (2.51)	*d* = .61
Direitos	Contexto	Casa	14.88 (2.07)	.508	16.10 (1.43)	6.532**
		Lar	14.78 (.46)	*d* = .06	13.60 (1.68)	*d* = .75
Bem-Estar Emocional	Contexto	Casa	16.52 (1.41)	2.878*	15.38 (2.27)	6.583**
		Lar	15.38 (2.26)	*d* = .33	12.65 (1.48)	*d* = .76
Bem-Estar Físico	Contexto	Casa	16.49 (1.64)	2.188*	16.72 (1.18)	1.975
		Lar	15.68 (1.39)	*d* = .25	16.05 (2.03)	*d* = .23
Bem-Estar Material	Contexto	Casa	15.84 (1.73)	1.895	14.72 (2.62)	4.847**
		Lar	15.33 (.93)	*d* = .22	11.35 (2.87)	*d* = .56
Índice de Qualidade de Vida	Contexto	Casa	125.51 (7.85)	3.866**	124.91 (9.13)	7.837**
		Lar	121.65 (3.02)	*d* = .44	105.10 (13.17)	*d* = .90

Nota. M = Média; *DP* = Desvio padrão; *t* = teste *t*; **$p \leq .01$; *$p < .05$; *d* = *d* de *Cohen.*

Ainda com base na avaliação efetuada pelo relato dos cuidadores (consultar Tabela 9), também existem diferenças significativas entre as crianças e jovens que vivem em casa com a família e os que vivem em lares nos domínios dos direitos (*t*(158) = 6.532, *d* = .75), do bem-estar emocional (*t*(158) = 6.583, *d* = .76), e do bem-estar material (*t*(158) = 4.847, *d* = .56), assim como no índice de QV (*t*(158) = 7.837, *d* = .90).

A Tabela 10 expõe que o tipo de escola que as crianças e jovens frequentam tem uma grande influência (i.e., *d*'s entre .52 e 2.17) em todos os valores de QV, exceto nos domínios do desenvolvimento pessoal e do bem-estar emocional avaliados através do autorrelato. As crianças e jovens que frequentam a escola do ensino regular apresentam valores mais elevados em todos os domínios de QV, comparativamente aos pares que se encontram na escola de educação especial.

Tabela 10 Valores da qualidade de vida em função do tipo de escola das crianças e jovens

			Crianças e jovens		Profissionais	
Variáveis dependentes e independentes			*M* (*DP*)	*t*(158)	*M* (*DP*)	*t*(158)
Desenvolvimento Pessoal	Escola	Regular	15.71 (1.57)	2.114*	15.83 (1.49)	6.225**
		Especial	15.23 (1.19)	*d* = .36	14.05 (2.05)	*d* = 1.06
Autodeterminação	Escola	Regular	14.82 (1.56)	3.763**	15.63 (1.51)	6.041**
		Especial	13.76 (1.85)	*d* = .64	13.89 (2.07)	*d* = 1.02
Relações Interpessoais	Escola	Regular	16.66 (1.56)	5.967**	16.82 (1.40)	10.235**
		Especial	15.16 (1.44)	*d* = 1.01	13.57 (2.61)	*d* = 1.74
Inclusão Social	Escola	Regular	15.73 (1.64)	3.174**	15.42 (1.53)	6.298**
		Especial	14.77 (2.06)	*d* = .54	13.51 (2.27)	*d* = 1.07
Direitos	Escola	Regular	15.54 (1.53)	7.215**	16.55 (1.15)	10.164**
		Especial	13.44 (2.06)	*d* = 1.22	14.35 (1.51)	*d* = 1.72
Bem-Estar Emocional	Escola	Regular	16.63 (1.31)	2.802**	15.49 (2.25)	3.064**
		Especial	15.92 (1.88)	*d* = .48	14.30 (2.39)	*d* = .52
Bem-Estar Físico	Escola	Regular	16.78 (1.58)	4.486**	17.01 (1.07)	5.591**
		Especial	15.63 (1.47)	*d* = .76	15.88 (1.40)	*d* = .95
Bem-Estar Material	Escola	Regular	16.16 (1.49)	4.247**	15.65 (1.90)	11.038**
		Especial	15.01 (1.77)	*d* = .72	11.67 (2.55)	*d* = 1.87
Índice de Qualidade de Vida	Escola	Regular	128.03 (5.82)	8.496**	128.41 (6.89)	12.787**
		Especial	118.93 (7.27)	*d* = 1.44	111.22 (9.79)	*d* = 2.17

Nota. M = Média; *DP* = Desvio padrão; *t* = teste *t*; ***p* ≤ .01; **p* < .05; *d* = *d* de *Cohen.*

2.4 Preditores da Qualidade de Vida

Foram calculadas regressões lineares para se examinarem os potenciais preditores da QV das crianças e jovens com DID (consultar Tabela 11). Relativamente aos dados recolhidos através do autorrelato, quatro variáveis tiveram valores considerados por Lipsey e Wilson (2001) como uma forte explicação preditora dos valores da QV:

(1) o género nos domínios do desenvolvimento pessoal (*β* = .29, *p* < .01, *d* = .60), das relações interpessoais (*β* = -.40, *p* < .01, *d* = -.89), do bem-estar emocional (*β* = -.27, *p* < .01, *d* = -.56) e do bem-estar material (*β* = -.27, *p* < .01, *d* = -.55);

(2) a idade nos domínios da autodeterminação (*β* = .36, *p* < .01, *d* = .78), das relações interpessoais (*β* = -.37, *p* < .01, *d* = -.79), da inclusão social (*β* = -

.32, $p < .01$, $d = -.66$) e do bem-estar físico ($\beta = -.54$, $p < .01$, $d = -1.30$), bem como no índice de QV ($\beta = -.33$, $p < .01$, $d = -.71$);

(3) o contexto domiciliário no domínio da inclusão social ($\beta = -.36$, $p < .01$, $d = -.77$); e

(4) o tipo de escola nos domínios da autodeterminação ($\beta = -.39$, $p < .01$, $d = -.86$), da inclusão social ($\beta = -.30$, $p < .01$, $d = -.63$), dos direitos ($\beta = -.58$, $p < .01$, $d = -1.41$) e do bem-estar físico ($\beta = -.25$, $p < .01$, $d = -.52$), assim como no índice de QV ($\beta = -.50$, $p < .01$, $d = -1.14$).

Tabela 11 Análise de regressões com as variáveis preditoras dos valores da qualidade de vida das crianças e jovens

Variáveis independentes	Desenvolvimento Pessoal		Autodeterminação		Relações Interpessoais		Inclusão Social		Direitos		Bem-Estar Emocional		Bem-Estar Físico		Bem-Estar Material		Índice de Qualidade de Vida	
	β	*d*	*β*	*d*	*β*	*d*	*β*	*d*	*β*	*d*	*β*	*d*	*β*	*d*	*β*	*d*	*β*	*d*
Crianças e jovens com DID																		
Género	.29**	.60	-.08	-.16	-.40**	-.89	-.19**	-.38	.07	.14	-.27**	-.56	-.05	-.11	-.27**	-.55	-.20**	-.42
Idade	-.19*	.39	.36**	.78	-.37**	-.79	-.32**	-.66	-.23**	-.48	-.08	-.17	-.54**	-1.30	-.12	-.24	-.33**	-.71
Diagnóstico	-.05	-.10	-.10	-.21	-.14*	-.28	-.21**	-.44	-.22**	-.45	-.18*	-.36	-.17*	-.34	-.11	-.22	-.09	-.18
Contexto domiciliário	.10	.20	-.02	-.03	-.20**	-.40	-.36**	-.77	-.20**	-.40	-.12	-.24	-.09	-.19	-.06	-.12	-.12	-.24
Tipo de escola	-.20*	-.41	-.39**	-.86	-.14*	-.29	-.30**	-.63	-.58**	-1.41	-.06	-.11	-.25**	-.52	-.23**	-.46	-.50**	-1.14
R^2	.09		.20		.57		.27		.32		.14		.35		.16		.45	
F	4.289**		8.922**		42.444**		12.930**		16.229**		6.292**		18.433**		7.258**		26.503**	
Df	(5, 154)		(5, 154)		(5, 154)		(5, 154)		(5, 154)		(5, 154)		(5, 154)		(5, 154)		(5, 154)	
Profissionais																		
Género	-.01	-.02	.18**	.38	.02	.03	-.04	-.09	.06	.12	.04	.08	-.01	-.03	.02	.05	.05	.09
Idade	-.46**	-1.05	.29**	.61	-.00	-.00	-.29**	-.60	-.09	-.18	.27**	.56	-.40**	-.86	-.29**	-.60	-.15**	-.31
Diagnóstico	-.22**	-.46	-.11	-.22	-.08	-.16	-.14*	-.29	-.28**	-.58	-.21**	-.42	-.08	-.16	-.33**	-.71	-.12*	-.24
Contexto domiciliário	-.03	-.06	-.23**	-.48	-.41**	-.89	-.18*	-.36	-.24**	-.50	-.41**	-.90	-.10	-.19	-.05	-.10	-.28**	-.59
Tipo de escola	-.25**	-.51	-.51**	-1.18	-.53**	-1.25	-.27**	-.56	-.46**	-1.04	-.25**	-.52	-.30**	-.64	-.48**	-1.08	-.56**	-1.35
R^2	.46		.31		.53		.35		.55		.23		.29		.65		.64	
F	28.476**		14.953**		37.447**		18.071**		39.920**		10.426**		14.060**		58.823**		58.129**	
Df	(5, 154)		(5, 154)		(5, 154)		(5, 154)		(5, 154)		(5, 154)		(5, 154)		(5, 154)		(5, 154)	

Nota. $R^2 = R$ ao quadrado ajustado; β = Coeficientes Beta estandardizados; *d* = *d* de *Cohen*; $^{**}p \leq .01$; $^{*}p < .05$.

Semelhantes aos resultados do autorrelato (consultar Tabela 11), no relato dos cuidadores da EPR-CJ foram identificadas quatro variáveis que têm uma explicação preditora considerável da QV das crianças e jovens com DID:

(1) a idade nos domínios do desenvolvimento pessoal ($\beta = -.46$, $p < .01$, $d = -1.05$), da autodeterminação ($\beta = .29$, $p < .01$, $d = .61$), da inclusão social ($\beta = -.29$, $p < .01$, $d = -.60$), do bem-estar emocional ($\beta = .27$, $p < .01$, $d = .56$), do bem-estar físico ($\beta = -.40$, $p < .01$, $d = -.86$) e do bem-estar material ($\beta = -.29$, $p < .01$, $d = -.60$);

(2) o diagnóstico no domínio do bem-estar material (β = -.33, p < .01, d = -.71);

(3) o contexto domiciliário nos domínios das relações interpessoais (β = -.41, p < .01, d = -.89), dos direitos (β = -.24, p < .01, d = -.50), do bem-estar emocional (β = -.41, p < .01, d = -.90), bem como no índice de QV (β = -.28, p < .01, d = -.59); e

(4) o tipo de escola nos oito domínios de QV e no índice de QV (β = -.56, p < .01, d = -1.35).

De acordo com os critérios de Cohen (1988), os coeficientes de determinação são classificados como pequenos ($R^2 \geq .02$), médios ($R^2 \geq .13$) e grandes ($R^2 \geq .26$). No ponto de vista das crianças e jovens com DID (consultar Tabela 11), as variáveis independentes explicaram 56.66% (F(5, 154) = 42.444, $p \leq .01$, $R^2 = .57$) das relações interpessoais, 27.30% (F(5, 154) = 12.930 , $p \leq .01$, $R^2 = .27$) da inclusão social, 32.40% (F(5, 154) = 16.229, $p \leq .01$, $R^2 = .32$) dos direitos, 35.40% (F(5, 154) = 18.433, $p \leq .01$, $R^2 = .35$) do bem-estar físico e 44.50% (F(5, 154) = 26.503, $p \leq .01$, $R^2 = .45$) do índice de QV. No ponto de vista dos cuidadores, as variáveis analisadas explicaram 46.40% (F(5, 154) = 28.476, $p \leq .01$, $R^2 = .46$) do desenvolvimento pessoal, 30.50% (F(5, 154) = 14.953, $p \leq .01$, $R^2 = .31$) da autodeterminação, 53.40% (F(5, 154) = 37.447, $p \leq .01$, $R^2 = .53$) das relações interpessoais, 34.90% (F(5, 154) = 18.071, $p \leq .01$, $R^2 = .35$) da inclusão social, 55.00% (F(5, 154) = 39.920, $p \leq .01$, $R^2 = .55$) dos direitos, 29.10% (F(5, 154) = 14.060, $p \leq .01$, $R^2 = .29$) do bem-estar físico, 64.50% (F(5, 154) = 58.823, $p \leq .01$, $R^2 = .65$) do bem-estar material e 64.20% (F(5, 154) = 58.129, $p \leq .01$, $R^2 = .64$) do índice de QV. Acrescenta-se que estas variáveis têm um poder preditivo mais pequeno do bem-estar emocional das crianças e jovens com DID [F(5, 154) = 6.292, $p \leq .01$, $R^2 = .14$ (autorrelato) e F(5, 154) = 10.426, $p \leq .01$, $R^2 = .23$ (relato dos cuidadores)].

3 Discussão

Esta investigação contribui de forma inovadora para a literatura existente, dado que (a) explora ambas as perceções do autorrelato e do relato dos cuidadores, com a participação ativa das crianças e jovens com DID, refletindo sobre os pontos de vista necessários para uma avaliação compreensiva e holística

da QV, (b) investiga os determinantes dos alunos com DID e dos profissionais que ajudam a explicar as diferenças na avaliação da QV e (c) examina o impacto dos fatores pessoais e contextuais na QV das crianças e jovens com DID. O estudo é importante para o contexto português, nomeadamente para as escolas, para os profissionais e para as políticas em torno das crianças e jovens com DID.

3.1 A Qualidade de Vida das Crianças e Jovens com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental: Múltiplos Olhares

O primeiro objetivo da investigação pretendeu analisar a consistência da avaliação da QV entre as secções do autorrelato e do relato dos cuidadores. Apesar de não se ter observado um acordo perfeito entre os inquiridos relativamente à avaliação da QV efetuada através das duas partes da EPR-CJ, as correlações entre os participantes foram adequadas (Andresen, 2000; Cicchetti, 1994; Li et al., 2013), variando entre valores moderados e excelentes. Estes resultados são semelhantes aos encontrados na avaliação da QV desta população na idade adulta (Balboni et al., 2013; Claes, Vandevelde, et al., 2012; Simões & Santos, 2016a) com a utilização da EPR e análogos às conclusões da aplicação de outras escalas de QV (McVilly, Burton-Smith, & Davidson, 2000; Schalock & Keith, 1993; Schmidt et al., 2010).

Os dados obtidos contradizem os estudos que relataram uma baixa concordância entre o autorrelato e o relato dos cuidadores (Janssen et al., 2005; Perry & Felce, 2002; Zimmermann & Endermann, 2008). Tal como Brown e Brown (2003) referiram, não existe qualquer razão intrínseca para que tal não se verificasse, embora possam existir diferentes pontos de vista nos participantes sobre as mesmas situações observadas.

Relativamente ao segundo objetivo do estudo, começou-se por descrever a QV das crianças e jovens com DID. Na sua perspetiva, os valores mais elevados observaram-se nos domínios do bem-estar emocional e do bem-estar físico, dados estes que também foram verificados nos adultos portugueses com DID (Simões & Santos, 2016b). Na literatura é sublinhado o facto de estes indivíduos estarem excessivamente satisfeitos com a vida (Bramston, Chipuer, & Pretty, 2005; Hensel, Rose, Kroese, & Banks-Smith, 2002; McGillivray et al., 2009; Saviani-Zeoti & Petean, 2008), o que se reflete no seu bem-estar emocional.

No entanto, enquanto a população adulta mencionou o menor valor no bem-estar material (Simões & Santos, 2016b), as crianças e jovens com DID indicaram a autodeterminação como o domínio onde apresentam uma menor média. Não obstante, é crucial que o domínio da autodeterminação comece a ser trabalhado durante a escolaridade obrigatória (Simões, 2016). A este respeito reitera-se que a participação ativa dos alunos proporciona oportunidades para aprenderem e praticarem competências que lhes permitem tornar-se futuramente mais autodeterminados (Williams-Diehm, Wehmeyer, Palmer, Soukup, & Garner, 2008), exercerem os seus direitos e terem uma melhor QV (Simões, 2016), conseguindo melhores resultados na escola e na vida adulta (Wehmeyer & Schalock, 2001).

Os profissionais apontaram valores mais altos no domínio do bem-estar físico, o que é congruente com os dados das crianças e jovens com DID, seguido pelo domínio dos direitos. Não obstante, os alunos com DID consideraram os direitos como o segundo valor mais baixo da sua QV. Estes dados mostram que nem sempre lhes são dadas oportunidades para exercerem os seus direitos. Tal como foi observado na idade adulta, existe uma grande discrepância ao nível dos direitos entre cidadãos (Simões & Santos, 2016b), sendo que estes indivíduos nem sempre estão esclarecidos sobre os seus direitos humanos e legais (Simões, 2016). Neste sentido, alerta-se para a necessidade da educação inclusiva preparar os alunos para o exercício dos seus direitos, que estão plasmados na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Nações Unidas, 2007).

Estes dados são similares à disparidade encontrada por Keith e Bonham (2005), que parece ser explicada pela tendência persistente em se considerar as e crianças e jovens com DID "como 'clientes' ou 'consumidores' de serviços controlados por outras pessoas e não como 'cidadãos', 'vizinhos' ou outras funções genéricas que possam dar uma percepção absolutamente diferente da natureza dos seus direitos pessoais" (p. 801). A constatação de que os alunos com DID enfrentam barreiras no exercício dos seus direitos (Schalock, Gardner, et al., 2007), é tão verdadeira na atualidade como era nas últimas décadas. Esta realidade reforça a necessidade de se repensarem mudanças significativas, assentes no paradigma da QV, para se colmatar o hiato entre os diplomas legais existentes e a sua aplicabilidade na melhoria dos resultados pessoais dos alunos.

Os dados obtidos através do relato dos cuidadores indicam, igualmente, que os valores mais baixos de QV das crianças e jovens com DID se observam nos domínios do bem-estar material e da inclusão social, o que é congruente com a investigação efetuada na idade adulta (Simões & Santos, 2016b). Este dado é preocupante, na medida em que a baixa inclusão social começa na idade escolar e persiste na idade adulta. Contudo, os profissionais devem incidir os seus apoios nos contextos reais de base comunitária (Brown et al., 2009; Schalock, Gardner, et al., 2007; Thompson et al., 2009, 2014; Wehmeyer & Schalock, 2001), devendo as escolas estabelecer uma ponte com a comunidade envolvente (Schalock, Gardner, et al., 2007). Da mesma forma, "a comunidade faz muito melhor" (Fujiura, 2006, p. 374) e é rica em oportunidades e relações, bem como promove a inclusão social dos indivíduos com DID (Lemay, 2009).

Ainda relativamente ao segundo objetivo da investigação, os resultados evidenciaram que, geralmente, os valores de QV autorrelatados pelas crianças e jovens com DID foram maiores do que os mencionados pelos profissionais. Estes resultados são compatíveis com estudos sobre a população com DID (Balboni et al., 2013; Claes, Vandevelde, et al., 2012; Janssen et al., 2005; Schmidt et al., 2010; Simões & Santos, 2016a) ou indivíduos com outras deficiências (Arlt et al., 2008; Bastiaansen, Koot, Ferdinand, & Verhulst, 2004; McPhail, Seller, & Haines, 2008; Oliveira, Ribeiro, Simões, & Pereira, 2018; Simeoni, Schmidt, Muehlan, Debensason, & Bullinger, 2007).

A literatura aponta diversas justificações para explicar e compreender o facto da população com DID considerar valores mais altos na sua QV, destacando-se a sua visão positiva (Hartley & MacLean, 2006) e o seu otimismo (Camfield & Skevington, 2008) sobre a vida. De um modo geral, estes indivíduos estão satisfeitos com a sua vida (Hensel et al., 2002; McGillivray et al., 2009), são menos críticos com as circunstâncias do seu envolvimento (McVilly et al., 2000; Perry & Felce, 2005) mas, também, a sua opinião sobre a QV pode representar uma estratégia para lidarem com a problemática que enfrentam diariamente (Claes, Vandevelde, et al., 2012). Neste sentido, enquanto os cuidadores, por norma, comparam as crianças e jovens com DID aos pares sem deficiência, o próprio aluno compara-se com outros colegas com deficiência com quem contacta com maior frequência (Stancliffe, 1999).

Foram, igualmente, observadas diferenças estatisticamente significativas entre as perceções dos participantes. Relativamente à avaliação da QV efetuada pelos profissionais, é interessante enfatizar-se que os mesmos revelaram melhores resultados, com diferenças significativas, do que os próprios alunos com DID nos domínios da autodeterminação e dos direitos. Aparentemente estes dados podem ser interpretados pelo desejo dos profissionais quererem transparecer resultados positivos do seu apoio (Schwartz & Rabinovitz, 2003), que estão bastante relacionados com estas duas dimensões da QV. Nesta faixa etária também se corroboram os dados de outras investigações da idade adulta (Rapley, Ridgway, & Beyer, 1998; Simões & Santos, 2016b), ou seja, parece que os profissionais sobrevalorizam, comumente, a independência da população com DID.

Destarte, as diferenças observadas na avaliação da QV não devem ser interpretadas como falta de fiabilidade (Brown & Brown, 2003; Stancliffe, 1999) ou erro de medição (Janssen et al., 2005), mas simplesmente como a existência de perceções diferentes entre os inquiridos. O descordo pode ser justificado apenas pelo facto de cada indivíduo ter perspetivas distintas e interpretações pessoais que influenciam a avaliação da QV (Brown & Brown, 2003; Camfield & Skevington, 2008; Gardner & Carran, 2005; Kayes & McPherson, 2010), efetuando julgamentos baseados nas suas próprias características (Janssen et al., 2005).

No que diz respeito ao terceiro objetivo da investigação, as regressões lineares demonstraram ser possível predizer as diferenças na avaliação da QV entre as crianças e jovens com DID e os profissionais. Os preditores estão relacionados com as características pessoais ou contextuais dos alunos com DID (i.e., género, idade, diagnóstico, contexto familiar e tipo de escola) e com as características dos próprios profissionais (i.e., relação com o aluno, habilitações literárias e idade), descritas na secção dos resultados.

Outros investigadores também referiram que os fatores relacionados com o próprio indivíduo que se avalia (Schmidt et al., 2010; Schwartz & Rabinovitz, 2003; Simões & Santos, 2016a) ou com os seus cuidadores (Schmidt et al., 2010; Simões & Santos, 2016a) podem explicar o desacordo entre os inquiridos. Assim, quando os profissionais medem a QV, a sua avaliação “deve-se estender para além do local onde a pessoa vive, estuda, trabalha ou socializa para avaliar a influência das pessoas significativas” (Verdugo et al., 2005, p. 711).

Os dados desta investigação demonstraram que um inquirido não pode ser substituído por outro. Pode-se dizer que as fontes de dados não são intercambiáveis (Claes, Vandevelde, et al., 2012; Stancliffe, 1999) e as perceções múltiplas são uma estratégia crucial na avaliação da QV na área da DID (Schalock et al., 2002). As perceções das crianças e jovens com DID são únicas e os cuidadores fornecem informações valiosas sobre os diferentes contextos de vida onde cada aluno interage e participa. É importante sublinhar que não existem interpretações certas ou erradas. Cada indicador de QV pode significar aspetos distintos para diferentes participantes e em diferentes momentos da recolha da avaliação. Por conseguinte, é fundamental considerar diversos pontos de vista para se promover uma avaliação compreensiva e holística da QV, e explorar as semelhanças entre cada sujeito e os seus cuidadores.

Por último, a participação da criança e jovem com DID na avaliação da QV é inquestionável. Apesar Balboni e colaboradores (2013) terem referido que a informação dos cuidadores pode substituir o autorrelato em algumas situações, os dados desta investigação permitem argumentar que a voz destes alunos deve ser ouvida. Para além do compromisso ético que representa, os aspetos subjetivos sobre as suas vidas só podem ser disponibilizados pelos próprios. Mesmo com as limitações que possam existir na sua participação, não deve ser adotado o caminho mais fácil, devendo-se procurar outras estratégias de avaliação (Claes, Vandevelde, et al., 2012).

3.2 Fatores que Influenciam a Qualidade de Vida das Crianças e Jovens com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

Relativamente ao quarto objetivo desta investigação, o género, o diagnóstico e a idade foram características pessoais que apresentaram impacto na QV. Embora o padrão de variação das médias tenha sido semelhante entre os dados do autorrelato e do relato dos cuidadores relativamente ao diagnóstico e à idade, o mesmo não se verificou quanto ao impacto do género na QV.

Semelhante aos dados de investigações portuguesas precedentes (Oliveira et al., 2018; Simões & Santos, 2017; Simões et al., 2015b), o grupo masculino obteve geralmente melhores valores de QV do que o grupo feminino. De acordo com os cuidadores, o género teve uma influência insignificante ou pequena nos valores de QV, o que foi análogo aos dados de diversos autores (e.g., Bonham et

al., 2004; Claes, Van Hove, Van Loon, et al., 2010; Simões & Santos, 2017; Simões et al., 2015b; Van Loon et al., 2009). No entanto, na opinião das crianças e jovens, estas diferenças são significativas nas relações interpessoais, na inclusão social, no bem-estar emocional, no bem-estar material e na QV em geral.

Foram observadas diferenças robustas entre os alunos com DID ligeira e moderada, sendo verificados valores mais elevados nos participantes com DID ligeira. O impacto do diagnóstico na QV foi, igualmente, referido por diversos autores (e.g., Bonham et al., 2004; Claes, Van Hove, Van Loon, et al., 2010; Claes, Van Hove, et al., 2012; Gardner & Carran, 2005; Simões & Santos, 2017; Simões et al., 2015b; Van Loon et al., 2009).

Consistente com outras investigações (Bonham et al., 2004; Simões et al., 2015b), os mais novos apresentaram uma melhor QV. Salienta-se que a idade não teve impacto no domínio do bem-estar. Este facto não é surpreendente, dado que o bem-estar é uma disposição interna relacionada com a satisfação relativa às condições de vida (Cummins, 2005b; Schalock & Verdugo, 2002). Embora os indivíduos possam diferir, a sobrestimação ou subestimação relativa à satisfação com a própria vida pode ser observada em todas as idades. Assim, alunos com circunstâncias de vida semelhantes, mas com diferentes expetativas, têm níveis diferentes de QV, sendo que as crianças e jovens com expetativas mais elevadas têm uma menor QV (Romney, Brown, & Fry, 1994).

No que diz respeito ao impacto do contexto, quinto objetivo do estudo, o contexto domiciliário (i.e., viver em casa com a família versus viver em lares) e o tipo de escola que as crianças e jovens frequentam (i.e., ensino regular versus educação especial) tiveram impacto nos valores de QV. Diversos investigadores mencionaram que o contexto domiciliário influencia a QV (e.g., Claes, Van Hove, et al., 2012; Gardner & Carran, 2005; Neely-Barnes et al., 2008; Simões & Santos, 2017), sendo este dado também constatado na nossa amostra de crianças e jovens com DID. Aliás, os resultados do estudo realizado com adultos com DID em Portugal sobressaiu que viver de forma independente está relacionado com uma maior participação social, sendo que as pessoas que vivem em lares apresentaram uma pior QV (Simões & Santos, 2017).

O tipo de escola frequentada pelos alunos não tem sido uma variável explorada na literatura existente. Porém, estudos anteriores já tinham demonstrado que ambientes mais inclusivos são potenciadores da QV da

população com DID (Simões & Santos, 2017), o que se veio a confirmar, de forma inequívoca, na presente investigação.

Mesmo que os determinantes pessoais e contextuais tenham uma influência na QV, nem todos são preditores da QV de alunos com DID. Pode-se afirmar que embora algumas "características afetem a qualidade de vida da pessoa, elas não determinam a qualidade de vida das pessoas" (Bonham et al., 2004, p. 351). Em relação ao sexto objetivo da pesquisa, os fatores preditores da QV mais robustos, identificados simultaneamente pelos próprios alunos e pelos profissionais, foram a idade, o contexto domiciliário e o tipo de escola. Outrossim, o género foi um preditor da QV, com base nos dados do autorrelato, e o diagnóstico surgiu como um preditor da QV através do relato dos cuidadores. Em consonância com outros investigadores, os resultados obtidos revelaram que a QV é determinada por fatores individuais e contextuais (e.g., Bonham et al., 2004; Claes, Van Hove, et al., 2012; Gardner & Carran, 2005; Keith & Bonham, 2005; Schalock, Gardner, et al., 2007; Simões & Santos, 2017). Não obstante, as características que influenciam a QV diferem de aluno para aluno e ao longo do decurso da sua vida (Schalock, Keith, et al., 2010).

De acordo com a perceção recolhida através do autorrelato e do relato dos cuidadores, a idade foi preditora de todos os domínios da QV das crianças e jovens com DID, à exceção dos direitos. Estes resultados foram análogos aos observados com os adultos portugueses com DID (Simões & Santos, 2016b), divergindo dos dados obtidos de adolescentes com deficiência (Edwards et al., 2003).

Em segundo lugar, o contexto domiciliário foi um preditor dos domínios das relações interpessoais (relato dos cuidadores), da inclusão social (autorrelato), dos direitos (relato dos cuidadores), do bem-estar emocional (relato dos cuidadores) e do índice de QV (relato dos cuidadores). As crianças e jovens que viviam em lares revelaram valores mais baixos nestas dimensões da QV. Neely-Barnes e colaboradores (2008) também observaram um maior respeito pelos direitos dos participantes que viviam em contextos individualizados mais pequenos ou familiares. Conforme Gardner e Carran (2005) referiram, muitos indivíduos com DID não fazem escolhas fundamentais, nomeadamente sobre onde e como viver a sua vida. Este facto parece ser corroborado nas crianças e jovens com DID que vivem em lares, devendo estes contextos de vida respeitar

os direitos humanos e legais, assim como fomentar a sua participação social e melhorar o seu bem-estar emocional. Estas respostas devem respeitar as garantias básicas dos indivíduos com DID, tais como, viverem em ambientes inclusivos, interagirem com outros membros da comunidade, serem respeitados, terem relações com quem querem, escolherem onde e com quem querem viver e escolherem onde querem estudar (Gardner & Carran, 2005).

Em terceiro lugar, os resultados também revelaram que o tipo de escola que os alunos frequentam é um preditor de QV. Dito por outras palavras, a escola do ensino regular, promotora da educação inclusiva (Nilholm & Göransson, 2017; Rodrigues, 2008; Rodrigues & Nogueira, 2010), está associada a uma melhor QV. Estes dados comprovam a importância da educação inclusiva ao longo da escolaridade obrigatória, que é um preditor da QV destes indivíduos.

Considera-se que não existem argumentos para manter as crianças e jovens com DID longe das suas famílias, amigos, vizinhos ou ambientes culturalmente típicos (Brown et al., 2009; Fujiura, 2006; Lemay, 2009; Schalock, Gardner, et al., 2007). Bramston e colaboradores (2005) observaram que, embora frequentassem as mesmas escolas e os mesmos contextos de vida, os indivíduos com DID mostraram um menor sentido de pertença e menos controlo das suas escolhas, salientando que estar 'na' escola não é o mesmo que fazer 'parte da' escola. Assim, esta população deve-se sentir parte de uma escola inclusiva, no sentido de experienciar uma melhor QV. É inquestionável que as escolas deverão assegurar os direitos, alcançando oportunidades iguais, promovendo a inclusão e a capacitação, e encorajando os apoios com base na comunidade (Brown & Brown, 2003; Brown et al., 2009; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, et al., 2007; Townsend-White et al., 2012).

Face aos dados da presente investigação e ao pleno cumprimento da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Nações Unidas, 2007), há uma necessidade emergente da desinstitucionalização total das crianças e jovens portugueses. Apesar das mudanças positivas verificadas na última década, urge que as escolas de educação especial terminem.

Embora a inclusão seja a palavra de ordem das atuais políticas portuguesas, plasmada em diversos normativos legais, é necessário qua a mesma saia da eloquência legislativa para se manifestar em mudanças práticas na vida dos alunos. Acredita-se que a recente legislação publicada sobre a educação inclusiva

seja determinante para transformações concretas nas dinâmicas escolares. Entretanto, fica a faltar o términus das escolas de educação especial e uma monitorização da aplicação efetiva do Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho nas escolas portuguesas. A legislação só por si não basta, sendo necessário a mudança de práticas conducentes ao aumento da QV das crianças e jovens, especialmente as que apresentam dificuldades acrescidas no acesso ao currículo. Assim, os profissionais devem centrar-se nos apoios realmente necessários por parte destes indivíduos para conseguirem aceder ao currículo. Tal como Simões e Santos (2018) referiram, os apoios não podem continuar a ser prestados aos indivíduos que menos precisam.

Em quarto lugar, o género foi um preditor autorrelatado dos valores de QV. Estes resultados contrastam com a investigação de Edwards e colaboradores (2003), na medida em que o género não foi considerado um preditor da QV dos adolescentes com DID. Não obstante, este dado foi também observado em jovens portugueses, salientando-se que a cultura "ainda é marcada pela desigualdade e padrões dicotómicos do género" (Guerreiro, Caetano, & Rodrigues, 2014, p. 36). Parece que a sociedade precisa de mudar para reconhecer direitos iguais, sem qualquer discriminação ou distinção, evitando-se a gravidade da dupla discriminação.

Por último, o diagnóstico foi um preditor da QV das crianças e jovens com DID, assente nas perceções dos cuidadores. Este resultado é compatível com outras investigações que também referiram o efeito preditivo do diagnóstico na QV (Bonham et al., 2004; Claes, Van Hove, et al., 2012; Gardner & Carran, 2005; Golubović & Škrbić, 2013; Keith & Bonham, 2005; Simões & Santos, 2016b, 2017).

Infelizmente, parece que o diagnóstico continua a ser uma barreira à QV, sob o ponto de vista dos profissionais. Esta constatação realça o facto dos profissionais da educação ainda estarem mais focados no 'defeito' do que nos pontos fortes de cada aluno, salientando-se que o foco deve passar da deficiência que o indivíduo apresenta para uma perspetiva social-ecológica que privilegia o aumento do funcionamento humano (Brown et al., 2009; Schalock, Gardner, et al., 2007; Thompson et al., 2009, 2014).

Destaca-se que o paradigma da QV baseia-se no "modelo ecológico, que vê a deficiência como a expressão das limitações individuais dentro de um contexto social, e no modelo social que considera a deficiência como um aspecto central

da sociedade e, como tal, deve ser acomodada totalmente pela sociedade" (Brown et al., 2009, p. 2). De acordo com esta abordagem, os alunos com DID precisam de apoios adicionais para participar ativamente e com sucesso, tal como fazem outros cidadãos, em contextos naturais envolventes (Thompson et al., 2009). Em termos práticos, a perspetiva educativa portuguesa continua impregnada numa orientação comandada pelo defeito/deficiência/patologia, precisando de ser orientada para a perspetiva social-ecológica. Com toda a certeza, que esta mudança de rumo da intervenção representará um passo gigantesco que se irá repercutir favoravelmente na QV das crianças e jovens com DID.

3.3 Compreender Diferentes Perceções na Avaliação da Qualidade de Vida

Relativamente ao último objetivo da investigação, de um modo geral, verificou-se uma concordância adequada entre as crianças e jovens com DID e os profissionais. Os fatores que influenciam a QV foram semelhantes quando se usaram as medidas do autorrelato e do relato dos cuidadores. Segundo Schwartz e Rabinovitz (2003), enquanto nos indivíduos com DID as diferenças entre o autorrelato e os cuidadores são entendidas como falta de validade das respostas dos inquiridos, na população em geral o desacordo é interpretado de uma forma inversa (i.e., problemas com as respostas dos cuidadores). Acrescenta-se que, embora os potenciais problemas relacionados com as respostas dadas pelos indivíduos com DID sejam explorados, o mesmo não se verifica com os cuidadores (Straughen et al., 2013).

Os nossos resultados são encorajadores, pois mostram que os profissionais são sensíveis às perspetivas das crianças e jovens com DID e os alunos com DID fornecem uma avaliação adequada como inquiridos. Obter perceções múltiplas compreende a premissa de que as crianças e jovens com DID e os profissionais têm pontos de vista e interpretações individuais diferentes (Gardner & Carran, 2005; Simões & Santos, 2016a), que se refletem na avaliação da QV. Tal como se observou na investigação anterior (Simões & Santos, 2016a), foram encontradas diferenças entre os inquiridos. Mas coloca-se a questão: Será que as crianças e jovens com DID não estão cientes das suas vulnerabilidades e necessidades ou será que os profissionais são protetores e percebem estes alunos como menos competentes do que realmente eles são? As circunstâncias

diferem e cada caso deve ser analisado individualmente, considerando-se imprescindível discutir os pontos de vista das diferentes partes.

Existem vantagens na utilização das perceções múltiplas na área da DID, tanto na investigação, como nas escolas. Em primeiro lugar, é importante obterem-se os pontos de vista dos alunos com DID, cujas escolhas pessoais devem ser supostamente incluídas pelos apoios prestados. Quem é mais qualificado para avaliar a QV do que a própria criança ou jovem? Em segundo lugar, as respostas dos profissionais não podem substituir as perceções dos alunos com DID. Existem certos aspetos pessoais que só podem ser disponibilizados dando-se voz ao próprio indivíduo (Cummins, 2005b; Perry & Felce, 2002; Simões & Santos, 2016a). Além disso, a participação da criança e jovem com DID é um direito e um princípio ético que deve guiar a investigação e a educação inclusiva. Em terceiro lugar, o envolvimento dos profissionais é importante, dado que estes são agentes de mudança social e podem afetar diretamente as atitudes em redor desta população (Schalock et al., 2002). Este aspeto é de estrema importância, pois a QV pode influenciar as políticas, os serviços e as tomadas de decisão (Schalock, Gardner, et al., 2007). Em quarto lugar, as perceções múltiplas possibilitam conhecer os diferentes contextos de vida do aluno (Simões & Santos, 2016a). Por último, as diversas perspetivas constituem a melhor base dos apoios, incluindo o aconselhamento dos principais interessados para resolver os conflitos existentes (Brown & Brown, 2003). A avaliação da QV através das perceções múltiplas permite melhorar os diversos depoimentos e resolver divergências entre os membros de uma equipa.

A estratégia das perceções múltiplas promove a planificação centrada no aluno, a capacitação, a autoadvocacia, a autoeficácia e a autodeterminação, uma vez que os indivíduos podem definir e atingir os seus objetivos e metas pessoais (Schalock et al., 2002). Deste modo, as perceções devem estar ligadas à melhoria da qualidade dos resultados pessoais (i.e., nível individual) e às estratégias (i.e., nível organizacional), nomeadamente para (a) avaliar perceções subjetivas, (b) avaliar circunstâncias e experiências de vida, (c) definir resultados pessoais, (d) determinar quais os apoios existentes, (e) determinar que apoios são necessários e (f) avaliar a eficácia dos apoios prestados (Schalock, Gardner, et al., 2007).

Os resultados desta investigação sugerem que não devemos explorar apenas as perceções dos profissionais, mas também focar a avaliação no próprio

aluno. Deste modo, recomendam-se as seguintes diretrizes para usar as diversas perceções dos respondentes: (a) os dados do autorrelato e do relato dos cuidadores devem ser analisados separadamente, para se compreender e interpretar as diferenças entre as perspetivas; (b) os alunos com DID devem participar integralmente na avaliação da QV e os profissionais devem examinar os pontos fortes e as necessidades de cada um; (c) a avaliação dos profissionais nunca deve substituir as perceções do aluno; (d) os profissionais devem conhecer bem o aluno avaliado (pelo menos há um ano); (e) os técnicos devem conhecer todos os domínios que contribuem para uma vida plena e interligada dos alunos e (f) as perceções devem ser interpretadas dentro do contexto específico de cada aluno.

3.4 Implicações para a Educação Inclusiva

Os nossos resultados têm implicações práticas para os profissionais, as escolas e as políticas públicas dirigidas às crianças e jovens com DID. Os dados indicam que as características pessoais e ambientais destes alunos influenciam a sua QV. No entanto, deve ficar claro o que os profissionais deverão fazer com estes dados no contexto português. O conhecimento dos fatores que influenciam a QV permite que os profissionais incorporarem as necessidades dos alunos com DID, no sentido de reorganizarem os apoios personalizados em consonância com o modelo social-ecológico do funcionamento humano. Uma vez que os preditores de QV foram identificados, “os recursos podem ser alocados para maximizar o seu impacto positivo nos resultados pessoais desejados” (Schalock et al., 2008, p. 186).

Em primeiro lugar, os profissionais devem-se centrar nos resultados desejados, em vez de se basearem exclusivamente nos resultados (Schalock, 2004). Mais importante do que o resultado que se obtém, é saber se o aluno realmente o desejou. Será que os resultados com os quais o aluno sonha foram trabalhados? Este aspeto traz implicações para a lógica do desenvolvimento da educação inclusiva, que deve assentar na planificação centrada no aluno e ser consistentes com as escolhas e os objetivos de cada aluno (Claes, Van Hove, Vandevelde, et al., 2010). Embora o que cada indivíduo deseja sobre a vida, o trabalho e a interação social continue a ser um grande desafio (Gardner & Carran,

2005), os resultados deste estudo salientam que os profissionais devem procurar responder a esses sonhos. Esse pressuposto envolve que os principais interessados considerem os fatores que influenciam a QV, a fim de melhorar os resultados pessoais dos alunos.

Em termos práticos, os profissionais devem (a) maximizar os resultados pessoais dentro dos contextos comunitários e (b) conhecer melhor a comunidade local (e.g., atitudes, oportunidades das empresas locais, redes de apoios informais; Schalock et al., 2008). Acima de tudo, os professores de educação especial devem-se basear na dignidade, no respeito, na equidade, na inclusão, privilegiando os apoios informais e melhorando as condições de vida e as atividades desenvolvidas diariamente, combatendo o assistencialismo para dignificarem estes alunos.

Em segundo lugar, o alinhamento das escolas deve incluir duas dimensões. A este respeito, as escolas portuguesas devem assegurar que os programas educativos individuais estão alinhados verticalmente (i.e., consistência entre a missão definida pela escola, as suas estratégias e a utilização dos seus recursos) e horizontalmente (consistência entre as necessidades das crianças e jovens apoiados, as práticas das escolas e os resultados desejados; De Waele et al., 2005). As escolas portuguesas devem (a) realinhar as atividades para aumentar as oportunidades dos alunos com DID e (b) realinhar as funções dos profissionais para os valorizar na programação, na implementação e na avaliação dos serviços e dos apoios prestados (Schalock et al., 2008). Acrescenta-se que as escolas devem mudar a sua atuação da qualidade de cuidado (e.g., controlo, poder, segurança e categorização) para a operacionalização do conceito de QV (De Waele et al., 2005), que se centra no desenvolvimento pessoal, na autodeterminação, nas relações interpessoais, na inclusão na comunidade, na participação social, nos direitos e no bem-estar. Este realinhamento deve mudar a missão das escolas como meras prestadoras de serviços, para escolas que são verdadeiras pontes com a comunidade (Schalock et al., 2008).

Por último, as políticas públicas devem-se basear no quadro concetual da QV para construírem um sistema equitativo de apoios personalizados, baseados nas características pessoais e ambientais dos alunos. Segundo Brown e colaboradores (2009), o conceito de QV deve ser usado para desenvolver padrões de desempenho e fornecer um guia de qualidade dos apoios dados pelas escolas.

Na área da DID, os dados da QV devem ser utilizados nas leis públicas e nas práticas programáticas (Brown et al., 2009; Schalock, Gardner, et al., 2007). Estas atitudes práticas garantem que as escolas portuguesas encorajem uma educação inclusiva, onde os alunos com DID participam como membros respeitados por todos.

A nossa investigação descreve de que forma as características pessoais e contextuais das crianças e jovens com DID têm impacto na sua QV. No entanto, o estudo apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar, destaca-se o tamanho da amostra, sendo necessário futuramente uma amostra maior com participantes de todas as zonas do país. A amostra só incluiu alunos com DID ligeira e moderada, sendo necessárias novas investigações com outros níveis da DID e outros alunos (e.g., sem deficiência, com problemas sensoriais, com autismo). Infelizmente, não foi possível a participação da família, sendo que futuramente a investigação se deve alargar a estes participantes, até porque a QV das famílias deve não pode ser menosprezada. Os profissionais eram todos do género feminino, pelo que o género destes cuidadores não foi incluído na análise das regressões. Não obstante, este foi o primeiro estudo português que aplicou o modelo de QV de Schalock e Verdugo (2002) a crianças e jovens, descrevendo a sua QV com base nas perceções dos próprios e dos profissionais.

Conclusão

As políticas, as escolas e os profissionais devem basear-se em evidências empíricas para sustentar os apoios disponibilizados, visando uma melhor QV para todos os alunos, incluindo crianças e jovens com DID, que se reflete nos seus resultados pessoais desejados. De um modo geral, esta investigação pretendeu refletir sobre novos caminhos possíveis para a educação especial, com continuidade na vida adulta, baseados no quadro concetual da QV, que devem guiar os apoios fundamentados na participação e na inclusão na comunidade, repensando-se como os profissionais podem promover oportunidades equitativas para os alunos com DID.

Os dados obtidos permitem concluir, tal como outros estudos na área (e.g., Balboni et al., 2013; Bonham et al., 2004; Claes, Vandevelde, et al., 2012; Janssen et al., 2005; Schmidt et al., 2010), que as crianças e jovens com DID são respondentes válidos na avaliação da sua QV, apesar dos seus pontos de vista nem sempre serem coincidentes com as perspetivas dos seus cuidadores. Os indivíduos com DID devem participar na avaliação da sua QV também para exercerem o seu direito à autodeterminação (Verdugo et al., 2015). Mas, fundamentalmente, reitera-se que não existe outro inquirido mais qualificado para responder acerca da vida do que o próprio aluno.

Daí que uma das principais conclusões desta investigação é que a avaliação da QV deve basear-se nas perceções múltiplas, pois não existem respostas certas ou erradas, mas diferentes perceções que devem constituir a base dos programas educativos individuais. A participação ativa dos alunos com DID é um direito e um princípio ético, sendo que ambos devem guiar a investigação e a intervenção.

Em linhas gerais, foi possível concluir que os profissionais são sensíveis às perspetivas dos alunos com DID e estes são inquiridos válidos como avaliadores da sua QV. Deste modo, e porque a literatura internacional assenta, maioritariamente, na investigação da QV com a opinião dos cuidadores, apela-se futuramente à importância de se poder continuar a dar voz a estes indivíduos.

A este respeito, a EPR-CJ é uma ferramenta determinante para efetivar a planificação centrada no aluno (Claes, Van Hove, Vandevelde, et al., 2010), na medida em que reúne múltiplas perceções que contribuem para uma descrição holística da QV dos alunos. A escala possibilita avaliar, planificar e intervir com

base num modelo concetual assente na validade e fiabilidade (Simões, 2019), incluindo práticas baseadas em evidências que transparecem se os *outputs* das escolas estão alinhados com as estratégias de gestão (Schalock & Verdugo, 2012).

Parece óbvia a importância de se obterem as perceções da população com DID, dado que as escolas devem dar resposta aos interesses destes alunos. No entanto, existem dilemas éticos quando os alunos com DID fazem escolhas que não correspondem aos interesses dos profissionais (Brown & Brown, 2003). A questão essencial é que as diferentes perceções são indispensáveis para obter a compreensão mais precisa dos resultados desejáveis e das necessidades pessoais. Em termos práticos é importante que as várias perceções sejam discutidas em equipa para (a) melhorar a comunicação entre todos, (b) promover a resolução de problemas, (c) promover uma descrição holística, com base nas observações efetuadas em diferentes contextos de vida e (d) abarcar as expetativas do próprio aluno com DID, da família e dos profissionais na avaliação e na intervenção.

Consequentemente, a educação especial deve incluir uma avaliação ecológica da QV, que promove diferentes perspetivas (autorrelato e relato dos cuidadores), em vez de procurar um padrão uniforme para os resultados pessoais de cada aluno. A utilização desta abordagem holística pressupõe repensar-se a avaliação da QV em Portugal, integrando-se simultaneamente a participação ativa do aluno com DID e dos cuidadores. Este constitui o percurso assertivo para se efetivar uma intervenção verdadeiramente personalizada, cujo centro é o aluno.

Os resultados obtidos também transparecem que há um longo caminho a percorrer pelas escolas portuguesas para se melhorar a QV das crianças e jovens com DID. Embora muito se tenha escrito sobre a universalidade da QV (e.g., Cummins, 2005a; Schalock & Verdugo, 2002), a realidade portuguesa evidenciou que a escola não prepara os alunos para todos os domínios da QV. Havendo uma ligação direta entre os oito domínios de QV e as dez áreas do perfil dos alunos à saída da escolaridade obrigatória (Martins et al., 2017), é fundamental reequacionar-se sobre o que têm aprendido estes alunos e mudar as estratégias para os preparar para uma vida adulta com mais qualidade. Assim, os apoios devem (a) assegurar todos os direitos dos alunos com DID, (b) aumentar a inclusão educativa e social, (c) modificar os contextos para que as crianças e

jovens com DID possam participar plenamente nas atividades desenvolvidas pelos seus pares, (d) aumentar as experiências significativas em todos os contextos de vida, considerando-se as escolhas e as decisões de cada aluno, (e) encorajar estes indivíduos a controlar e decidir sobre os aspetos relativos à sua vida, (f) usar os apoios naturais para capacitar o aluno com DID, (g) analisar as circunstâncias de vida que influenciam o funcionamento de cada aluno e (h) melhorar o bem-estar emocional, físico e material, salientando-se a transição para a vida pós-escolar que os prepare para um emprego futuro.

Também foi observado que existem preditores da QV das crianças e jovens com DID. Apesar da vida na comunidade, o emprego e a participação social continuarem a constituir grandes desafios (Gardner & Carran, 2005), os resultados desta investigação permitem salientar que os profissionais devem potenciar oportunidades baseadas na promoção da participação e inclusão nos contextos da comunidade. Este pressuposto implica que os principais envolvidos incidam nos fatores que influenciam ou podem mesmo determinar a QV. Em termos práticos, é necessário maximizar os resultados pessoais dentro dos ambientes reais de aprendizagem, o que pressupõe conhecer melhor a comunidade local (e.g., atitudes, redes de apoio informais, oportunidades de aprendizagem, de lazer e de trabalho; Schalock et al., 2008) e as dinâmicas das salas de aula (Nilholm & Göransson, 2017). Mas, principalmente, as práticas da educação inclusiva devem promover a dignidade, o respeito, a equidade, a inclusão, gerir os recursos existentes, fomentar condições de vida e atividades diárias mais independentes e dignificantes.

Todos estes aspetos envolvem mudar a intervenção centrada exclusivamente nos resultados, para práticas que se centram nos preditores dos resultados desejados (Schalock, 2004). Este redirecionar de mentalidades pressupõe uma nova forma de avaliar e programar, consistente com as escolhas e os objetivos de cada aluno em particular (Claes, Van Hove, Vandevelde, et al., 2010). Não basta o apoio prestado ser individualizado, pelo que o mesmo deve ser personalizado—i.e., desenhado à medida do aluno e dos seus contextos específicos, envolvendo o indivíduo como o centro de todas as decisões relativas à sua vida. Por conseguinte, a QV é um modelo concetual que deve ser adotado pelas políticas portuguesas para melhorar os aspetos universais da vida de todos

os alunos (e.g., competências académicas, independência, inclusão, autodeterminação, direitos, bem-estar, emprego ou saúde).

Em síntese, o paradigma da QV e particularmente a EPR-CJ, tem consequências práticas para os vários ambientes de vida (Schalock & Verdugo, 2002), consagrados por Bronfenbrenner (1979), designadamente, micro, meso e macro. Nesta linha de pensamento, a avaliação da QV permite mudar o foco de intervenção do aluno para o meio envolvente, fomentando mudanças programáticas mais eficazes e individualizadas (Wehmeyer & Schalock, 2001).

Ao nível individual, a EPR-CJ pode ser usada para (a) fornecer o *feedback* ao aluno em relação ao seu estatuto sobre as dimensões que compõem uma vida de qualidade, (b) proporcionar ao aluno evidências sobre o efeito das estratégias implementadas pelas escolas na melhoria da sua vida, (c) estabelecer uma expetativa de que as mudanças são possíveis e podem ocorrer nas múltiplas dimensões que compõem uma vida de qualidade, (d) confirmar se as escolas que apoiam o aluno efetivam uma abordagem holística sobre a sua vida e (e) comparar as múltiplas perspetivas sobre os indicadores, domínios e fatores de QV.

Ao nível das escolas, as informações da EPR-CJ podem ser usadas para (a) partilhar informações sobre o aluno, (b) comparar as mudanças que vão ocorrendo na vida do aluno ao longo do tempo, (c) determinar quais os fatores individuais, organizacionais e da comunidade são preditores dos resultados pessoais, (d) usar a informação sobre os resultados e os preditores para criar bases de dados, refletir sobre as práticas e intervir nas variáveis que interferem com os resultados pessoais e (e) desenhar programas educativos individuais centrados no aluno, com vista à melhoria da vida de cada um e à qualidade da eficácia dos apoios.

Ao nível das políticas portuguesas, a EPR-CJ possibilita (a) medir os resultados obtidos pela intervenção das escolas, (b) reorientar as políticas públicas sobre a melhoria dos resultados, (c) melhorar a gestão dos apoios e o mecanismo de financiamento, (d) comparar a QV dos alunos e (e) monitorizar a aplicação dos direitos humanos e legais na escola inclusiva.

Assim, os desafios futuros são claros, pois é preciso (a) formar os profissionais para aplicarem o modelo concetual da QV na educação inclusiva, (b) avaliar e monitorizar as escolas e as políticas, assegurando-se que os apoios garantem que os alunos com DID melhoram os seus resultados pessoais

desejados, onde as perspetivas múltiplas são a base dos programas educativos individuais, (c) mudar o paradigma de intervenção centrado na deficiência para um paradigma social-ecológico, sustentado pelas dimensões da QV e com apoios personalizados desenvolvidos nos contextos da comunidade e (d) desenvolver políticas e reformas públicas com base na melhoria da QV de todos os alunos e que monitorizam o cumprimento dos direitos humanos e legais.

Esta investigação permite concluir que a QV tem o propósito de promover a independência, a participação social e o bem-estar dos alunos com DID, de forma a encorajar e dar voz às suas reais necessidades de apoio, conducentes a resultados pessoais expetáveis por todas as partes envolvidas. Incontestavelmente, é uma questão de princípio e de direitos inalienáveis de qualquer cidadão. Acredita-se que os dados da presente investigação podem ser úteis para todos os envolvidos nos diferentes níveis de sistemas da vida dos alunos com DID. Mas, continua-se a sonhar que efetivamente estes resultados tenham consequências práticas na vida de cada um destes indivíduos.

Continua-se a sonhar e a acreditar que é possível olhar e repensar um futuro com mais qualidade para os alunos com DID!

Bibliografia

American Psychiatric Association (APA). (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Andresen, E. (2000). Criteria for assessing the tools of disability outcomes research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *81*(2), S15–S20. doi:10.1053/apmr.2000.20619

Arlt, S., Hornung, J., Eichenlaub, M., Jahn, H., Bullinger, M., & Peterson, C. (2008). The patient with dementia, the caregiver and the doctor: Cognition, depression and quality of life from three perspectives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *23*(6), 604–610. doi:10.1002/gps.1946

Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G., & Schalock, R. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(11), 4248–4254. doi:10.1016/j.ridd.2013.09.009

Bastiaansen, D., Koot, H., Ferdinand, R., & Verhulst, F. (2004). Quality of life in children with psychiatric disorders: Self-, parent, and clinician report. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *43*(2), 221–230. doi:10.1097/00004583-200402000-00019

Bonham, G., Basehart, S., Schalock, R., Marchand, C., Kirchner, N., & Rumenap, J. (2004). Consumer-based quality of life assessment: The Maryland Ask Me! Project. *Mental Retardation*, *42*(5), 338–355. doi:10.1352/00476765(2004)42<338:CQOLAT> 2.0.CO;2

Bramston, P., Chipuer, H., & Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: An empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(10), 728–734. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00741.x

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Brown, I., & Brown, R. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. London, UK: Kingsley.

Brown, I., & Brown, R. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *6*(1), 11–18. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00198.x

Brown, I., Schalock, R., & Brown, R. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families-introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *6*(1), 2–6. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x

Buntinx, W., & Schalock, R. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *7*(4), 283–294. doi:10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x

Camfield, L., & Skevington, S. (2008). On subjective well-being and quality of life. *Journal of Health Psychology*, *13*(6), 764–775. doi:10.1177/1359105308093860

Cicchetti, D. (1994). Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological Assessment*, *6*(4), 284–290. doi:10.1037/1040-3590.6.4.284

Claes, C., Mostert, R., Moonen, L., Van Loon, J., & Schalock, R. (2015). *Personal Outcomes Scale for Children and Adolescents: Instrument for the assessment of individual*

quality of life of children and adolescents between the ages of 6-18. Ghent, Belgium: Stichting Arduin.

Claes, C., Van Hove, G., Van Loon, J., Vandevelde, S., & Schalock, R. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, *98*(1), 61–72. doi:10.1007/s11205-009-9517-7

Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., Van Loon, J., & Schalock, R. (2010). Person-centered planning: An analysis of its published literature and effectiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *48*(6), 432–453. doi:10.1352/1934-9556-48.6.432

Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., Van Loon, J., & Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, *33*(1), 96–103. doi:10.1016/j.ridd.2011.08.024

Claes, C., Vandevelde, S., Van Hove, G., Van Loon, J., Verschelden, G., & Schalock, R. (2012). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *9*(3), 159–165. doi:10.1111/j.1741-1130.2012.00353.x

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioural sciences*. New Jersey, NJ: Lawrence Erlbaum. Disponível em http://imaging.mrccbu.cam.ac.uk/statswiki/FAQ/effectSize, consultado em 22/12/2018.

Costa, A., Leitão, F., Santos, J., Pinto, J., & Fino, M. (1996). *Currículos funcionais* (vol. I). Lisboa, Portugal: Instituto de Inovação Educacional.

Cummins, R. (2005a). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(10), 699–706. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x

Cummins, R. (2005b). Caregivers as managers of subjective well-being: A homeostatic perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *18*(4), 335–344. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00267.x

De Waele, I., Van Loon, J., Van Hove, G., & Schalock, R. (2005). Quality of life versus quality of care: Implications for people and programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *2*(3–4), 229–239. doi:10.1111/j.1741-1130.2005.00035.x

Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho. Diário da República I, n.º 129, pp. 2918–2928.

Dunst, C., & Hamby, D. (2012). Guide for calculating and interpreting effect sizes and confidence intervals in intellectual and developmental disability research studies. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *37*(2), 89–99. doi:10.3109/13668250.2012.673575

Edwards, T., Patrick, D., & Topolski, T. (2003). Quality of life of adolescents with perceived disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, *28*(4), 233–241. doi:10.1093/jpepsy/jsg011

Fox, J. (1991). *Regression diagnostics*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Fujiura, G. (2006). Lessons drawn from the critique of the Hissom closure evaluation. *Mental Retardation*, *44*(5), 372–375. doi:10.1352/00476765(2006)44[372:LDFTCO]2.0.CO;2

Gardner, J., & Carran, D. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, *43*(3), 157–174. doi:10.1352/0047-6765(2005)43[157:AOPOBP]2.0.CO;2

Golubović, Š., & Škrbić, R. (2013). Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(6), 1863–1869. doi:10.1016/j.ridd.2013.03.006

Gómez, L., Verdugo, M., Arias, B., & Arias, V. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, *101*(1), 109–126. doi:10.1007/s11205-010-9639-y

Gonçalves, M., & Simões, C. (2010). Práticas de intervenção precoce na infância: As necessidades das famílias de crianças com NEE. *Gestão e Desenvolvimento*, *17*/*18*, 157–174.

Guerreiro, M., Caetano, A., & Rodrigues, E. (2014). Gendered family lives through the eyes of young people: Diversity, permanence and change of gender representations in Portugal. *Gender and Education*, *26*(1), 35–51. doi:10.1080/09540253.2013.875130

Harries, J., Guscia, R., Nettelbeck, T., & Kirby, N. (2009). Impact of additional disabilities on adaptive behavior and support profiles for people with intellectual disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *114*(4), 237–253. doi:10.1352/1944-7558-114.4.237-253

Hartley, S., & MacLean, W. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(11), 813–827. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00844.x

Hensel, E., Rose, J., Kroese, B., & Banks-Smith, J. (2002). Subjective judgements of quality of life: A comparison study between people with intellectual disability and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *46*(2), 95–107. doi:10.1046/j.1365-2788.2002.00343.x

Janssen, C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between client and caregivers. *Quality of Life Research*, *14*(1), 57–69. doi:10.1007/s11136-004-1692-z

Jenaro, C., Verdugo, M., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., & Otrebski, W. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life Domínios and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(10), 734–739. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x

Karr, V. (2011). A life of quality: Informing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, *22*(2), 66–82.

Kayes, N., & McPherson, K. (2010). Measuring what matters: Does 'objectivity' mean good science? *Disability and Rehabilitation*, *32*(12), 1011–1019. doi:10.3109/09638281003775501

Keith, K., & Bonham, G. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(10), 799–805. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00755.x

Keith, K., & Schalock, R. (2000). Cross-cultural perspectives on quality of life: Trends and themes. In K. Keith & R. Schalock (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life* (pp. 363–380). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Know, M., Mok, M., & Parmenter, T. (2000). Working with the Peritos: Collaborative research with people with an intellectual disability. *Disability and Society*, *15*(1), 49–61. doi:10.1080/09687590025766

Kuhn, T. (1962). *The structure of scientific revolutions*. Chicago, IL: University of Chicago.

Lemay, R. (2009). Deinstitutionalization of people with developmental disabilities: A review of the literature. *Canadian Journal of Community Mental Health*, *28*(1), 181–194. doi:10.7870/cjcmh-2009-0014

Li, C., Tsoi, E., Zhang, A., Chen, S., & Wang, C. (2013). Psychometric properties of self-reported quality of life measures for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *25*(2), 253–270. doi:10.1007/s10882-012-9297-x

Lipsey, M., & Wilson, D. (2001). *Practical meta-analysis* (Applied Social Research Methods Series Vol. 49). Thousand Oaks, CA: Sage.

Luckasson, R., Coulter, D., Polloway, E., Reiss, S., Schalock, R., Snell, M., … Stark, J. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A., … Tassé, M. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Marôco, J. (2007). *Análise estatística com utilização do SPSS* (3rd ed.). Lisboa, Portugal: Edições Silabo.

Martins, G., Gomes, C., Brocardo, J., Pedroso, V., Carrilho, J., Silva, L., … Rodrigues, S. (2017). *Perfil dos alunos à saída da escolaridade obrigatória*. Lisboa: Ministério da Educação.

McDonald, K., Keys, C., & Henry, D. (2008). Gatekeepers of science: Attitudes toward the research participation of adults with intellectual disability. *American Journal on Mental Retardation*, *113*(6), 466–478. doi:10.1352/2008.113:466-478

McGillivray, J., Lau, A., Cummins, R., & Davey, G. (2009). The utility of the Personal Bem-estar Index Intellectual Disability Scale in an Australian sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *22*(3), 276–286. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00460.x

McPhail, S., Seller, E., & Haines, T. (2008). Two perspectives of proxy reporting of health-related quality of life using the Euroqol-5D, an investigation of agreement. *Medical Care*, *46*(11), 1140–1148. doi:10.1097/MLR.0b013e31817d69a6

McVilly, K., Burton-Smith, R., & Davidson, J. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *25*(1), 19–39. doi:10.1080/132697800112767

Miller, S., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *52*(12), 1039–1047. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01106.x

Morato, P., & Gonçalves, L. (2001). És feliz?: Uma abordagem ao estudo da felicidade de jovens com trissomia 21. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, *8*(2), 23–39.

Morato, P., & Santos, S. (2007). Dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: A mudança de paradigma na conceção da deficiência mental. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, *14*(1), 51–55.

Nações Unidas. (2007). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Lisboa, Portugal: Instituto Nacional para a Reabilitação. Disponível em http://www.inr.pt/content/1/50/organizacao-das-nacoes-unidas, consultado em 04/05/2019.

Nações Unidas. (2010). *Monitoring the Convention on the Rights of persons with disabilities: Guidance for human Rights monitors*. Disponível em http://www.ohchr.org/., consultado em 07/05/ 2019.

Neely-Barnes, S., Marcenko, M., & Weber, L. (2008). Does choice influence quality of life for people with mild intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *46*(1), 12–26. doi:10.1352/0047-6765(2008)46[12:DCIQOL]2.0.CO;2

Nilholm, C., & K., Göransson (2017). What is meant by inclusion? An analysis of European and North American journal articles with high impact. *European Journal of Special Needs Education*, *32*(3), 437–451.

Oliveira, O., Ribeiro, C., Simões, C., & Pereira, P. (2018). Quality of life of children and adolescents with visual impairment. *British Journal of Visual Impairment*, *36*(1), 42–56. doi:10.1177/0264619617737123

Perry, J., & Felce, D. (2002). Subjective and objective quality of life assessment: Responsiveness, response bias, and resident: Proxy concordance. *Mental Retardation*, *40*(6), 445–456. doi:10.1352/0047-6765(2002)040<0445:SAOQOL>2.0.CO;2

Perry, J., & Felce, D. (2005). Correlation between subjective and objective measures of outcome in staffed community housing. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(4), 278–287. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00652.x

Phillips, D. (2006). *Quality of life: Concept, policy and practice*. London, UK: Routledge.

Pinto, A., Grande, C., Aguiar, C., Almeida, I., Felgueiras, I., Pimentel, J., … Lopes-dos-Santos, P. (2012). Early childhood intervention in Portugal: An overview based on the developmental systems model. *Infants & Young Children*, *25*(4), 310–322. doi:10.1097/IYC.0b013e3182673e2b

Rapley, M. (2003). *Quality of life research: A critical introduction*. London, UK: SAGE Publications.

Rapley, M., Ridgway, J., & Beyer, S. (1998). Staff: staff and staff: client reliability of the Schalock & Keith (1993) Quality of Life Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, *42*(1), 37–42. doi:10.1046/j.1365-2788.1998.00066.x

Renwick, R., Brown, I., & Raphael, D. (2000). Person-centred quality of life: Contributions from Canada to an international understanding. In K. Keith & R. Schalock (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life* (pp. 5–21). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Rodrigues, D. (2008). A educação e a diferença. In D. Rodrigues (Org.), *Educação inclusiva e diferença* (pp. 13–34). Porto, Portugal: Porto Editora.

Rodrigues, D., & Nogueira, J. (2010). Educação especial e inclusiva em Portugal: Factos e opções. *Revista Educación Inclusiva*, *3*(1), 97–109.

Romney, D., Brown, R., & Fry, P. (1994). Improving the quality of life: Prescriptions for change. *Social Indicators Research*, *33*(1–3), 237–272. doi:10.1007/BF01078963

Santos, S. (2002). Comportamento adaptativo, qualidade de vida e "self-advocacy". *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, *9*(1), 53–63.

Santos, S. (2010). A dificuldade intelectual e desenvolvimental na atualidade. *Revista da Pró-Inclusão*, *2*(1), I–XVI.

Santos, S. (2014). Adaptive behaviour on the Portuguese curricula: A comparison between children and adolescents with and without intellectual disability. *Creative Education*, *5*(7), 501–509. doi:10.4236/ce.2014.57059

Santos, S., & Morato, P. (2002). *Comportamento adaptativo*. Porto, Portugal: Porto Editora.

Saviani-Zeoti, F., & Petean, E. (2008). A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *24*(3), 305–311.

Schalock, R. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, *48*(3), 203–216. doi:10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x

Schalock, R., Bonham, G., & Verdugo, M. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, *31*(2), 181–190. doi:10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001

Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., … Yeager, M. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual Disability.

Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, … Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, *40*(6), 457–470. doi:10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2

Schalock, R., Buntinx, W., Borthwick-Duffy, S., Luckasson, R., Snell, M., Tassé, M., & Wehmeyer, M. (2007). *User's guide-mental retardation: Definition, classification and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual Disability.

Schalock, R., Gardner, J., & Bradley, V. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual Disability.

Schalock, R., & Keith, K. (1993). *Quality of life questionnaire*. Worthington, OH: IDS.

Schalock, R., & Keith, K. (2000). The concept of quality of life in the United States: Current research and application. In K. Keith & R. Schalock (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life* (pp. 327–345). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R., Keith, K., Verdugo, M., & Gómez, L. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 17–32). New York, NY: Springer.

Schalock, R., Luckasson, R., & Shogren, K. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *45*(2), 116–124. doi:10.1352/19349556(2007)45 [116:TROMRU]2.0.CO;2

Schalock, R., & Verdugo, M. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R., & Verdugo, M. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *9*(1), 63–72. doi:10.1111/j.1741-1130.2012.00329.x

Schalock, R., Verdugo, M., & Gómez, L. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, *34*(3), 273–282. doi:10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004

Schalock, R., Verdugo, M., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, *110*(4), 298–311. doi:10.1352/08958017(2005)110[298:CSOQOL] 2.0.CO;2

Schippers, A. (2010). Quality of life in disability studies. *Medische Antropologie*, *22*(2), 277–288.

Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E., & Fleck, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, *31*(5), 1015–1026. doi:10.1016/j.ridd.2010.04.013

Schwartz, C., & Rabinovitz, S. (2003). Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: Perceptions of the residents, their parents and staff members. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*(2), 75–84. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00436.x

Shogren, K., & Broussard, R. (2011). Exploring the perceptions of self-determination of individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *49*(2), 86–102. doi:10.1352/1934-9556-49.2.86

Simeoni, M., Schmidt, S., Muehlan, H., Debensason, D., & Bullinger, M. (2007). Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: The 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Quality of Life Research*, *16*(5), 881–893. doi:10.1007/s11136-007-9188-2

Simões, C. (2016). *O direito à autodeterminação das pessoas com deficiência*. Porto: Faculdade de Direito da Universidade do Porto.

Simões, C. (2019). Avaliar a qualidade de vida de crianças e jovens com dificuldade intelectual. In D. Alves, H. Pinto, I. Dias, M. Abreu, & R. Muñoz (Eds.), *Investigação, práticas e contextos em educação* (pp. 1–13). Leiria: Politécnico de Leiria.

Simões, C., & Santos, S. (2013). Qualidade de vida na dificuldade intelectual e desenvolvimental: Operacionalização do conceito na intervenção. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, *20*, 41–57.

Simões, C., & Santos, S. (2016a). The quality of life perceptions of people with intellectual disability and their proxies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *41*(4), 311–323. doi:10.3109/13668250.2016.1197385

Simões, C., & Santos, S. (2016b). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *60*(4), 378–388. doi:10.1111/jir.12256

Simões, C., & Santos, S. (2017). The impact of personal and environmental characteristics on quality of life of people with intellectual disability. *Applied Research in Quality of Life*, *12*(2), 389–408. doi:10.1007/s11482-016-9466-7

Simões, C., & Santos (2018). *Qualidade de Vida, comportamento adaptativo e apoios: Compreender a relação entre constructos na dificuldade intelectual e desenvolvimental.* Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.

Simões, C., Santos, S., & Biscaia, R. (2016). Validation of the Portuguese version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, *16*(2), 186–200. doi:10.1016/j.ijchp.2015.11.002

Simões, C., Santos, S., & Claes, C. (2015a). The Portuguese version of Personal Outcomes Scale: A psychometric validity and reliability study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *53*(2), 129–142. doi:10.1352/1934-9556-53.2.129

Simões, C., Santos, S., & Claes, C. (2015b). Quality of life assessment in intellectual disabilities: The Escala Pessoal de Resultados versus the World Health Quality of Life-BREF. *Research in Developmental Disabilities, 37*(2), 171–181. doi:10.1016/j.ridd.2014.11.010

Simões, C., Santos, S., Claes, C., Van Loon, J., & Schalock, R. (2017). *Avaliação da qualidade de vida na dificuldade intelectual e desenvolvimental: Manual de administração da Escala Pessoal de Resultados*. Coimbra: FORMEM.

Skevington, S., Lotfy, M., & O'Connell, K. (2004). The World Health Organization's WHOQL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. *Quality of Life Research*, *13*(2), 299–310. doi:10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00

Sousa, J., Casanova, J., Pedroso, P., Mota, A., Gomes, A., Seiceira, F., … Alves, T. (2007). *O sistema de reabilitação e as trajectórias de vida das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal*. Vila Nova de Gaia, Portugal: CRPG.

Stancliffe, R. (1999). Proxy respondents and the reliability of the Quality of Life Questionnaire empowerment factor. *Journal of Intellectual Disability Research*, *43*(3), 185–193. doi:10.1046/j.1365-2788.1999.00194.x

Straughen, J., Caldwell, C., Osypuk, T., Helmkamp, L., & Misra, D. (2013). Direct and proxy recall of childhood socio-economic position and health. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, *27*(3), 294–302. doi:10.1111/ppe.12045

Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, R., Shogren, K., Snell, M., … Yeager, M. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *47*(2), 135–146. doi:10.1352/1934-9556-47.2.135

Thompson, J., Bryant, B., Campbell, E., Craig, E., Hughes, C., Rotholz, D., … Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale: Users manual.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J., Schalock, R., Agosta, J., Teninty, L., & Fortune, J. (2014). How the supports paradigm is transforming the developmental disabilities service system. *Inclusion*, *2*(2), 86–99. doi:10.1352/2326-6988-2.2.86

Townsend-White, C., Pham, A., & Vassos, M. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, *56*(3), 270–284. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x

Troncoso, M., & Del Cerro, M. (2008). *Síndroma de Down: Leitura e escrita, um guia para pais, educadores e professores*. Porto, Portugal: Porto Editora.

Turnbull, A., & Turnbull, R. (2001). Self-determination for individuals with significant cognitive disabilities and their families. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, *26*(1), 56–62.

Turnbull, H., Turnbull, A., Wehmeyer, M., & Park, J. (2003). A quality of life framework for special education outcomes. *Remedial and Special Education*, *24*(2), 67–74. doi:10.1177/07419325030240020201

Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R., & Claes, C. (2009). *Personal Outcomes Scale: Administration and standardization manual*. Ghent, Belgium: Stichting Arduin.

Verdugo, M., Navas, P., Gómez, L., & Schalock, R. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *56*(11), 1036–1045. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x

Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K., & Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(10), 707–717. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x

Wang, M., Schalock, R., Verdugo, M., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *115*(3), 218–233. doi:10.1352/1944-7558-115.3.218

Wehmeyer, M., Agran, M., Hughes, C., Martin, J., Mithaug, D., & Palmer, S. (2007). *Promoting self-determination in students with developmental disabilities*. New York, NY: Guilford Press.

Wehmeyer, M., & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*(5), 371–383. doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00342.x

Wehmeyer, M., & Schalock, R. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, *33*(8), 1–16.

White-Koning, M., Arnaud, C., Bourdet-Loubère, S., Bazex, H., Colver, A., & Grandjean, H. (2005). Subjective quality of life in children with intellectual impairment: How can it be assessed? *Developmental Medicine & Child Neurology*, *47*(4), 281–285. doi:10.1111/j.1469-8749.2005.tb01134.x

Williams-Diehm, K., Wehmeyer, M., Palmer, S., Soukup, J., & Garner, N. (2008). Self-determination and student involvement in transition planning: A multivariate analysis. *Journal on Developmental Disabilities*, *14*(1) 27–39.

Wilson, D. (2001). *Practical meta-analysis effect size calculator* [*Computer software*]. Disponível em http://www.campbellcollaboration.org/resources/effect_size_input .php, consultado em 22/12/2018.

World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24–56.

World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Group. (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, *46*(12), 1569–1585.

World Medical Association. (2008). *Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. Disponível em http://www.bioetica.ufrgs.br/helsin7.pdf, consultado em 26/04/2016.

Zimmermann, F., & Endermann, M. (2008). Self-proxy agreement and correlates of health-related quality of life in young adults with epilepsy and mild intellectual disabilities. *Epilepsy and Behavior*, *13*(1), 202–211. doi:10.1016/j.yebeh.2008.02.00