

SUSANA ISABEL DA COSTA OLIVEIRA MARTINS

**CONTRIBUTOS PARA O ESTUDO DA PARTICIPAÇÃO
EM CRIANÇAS COM INCAPACIDADE, POR
COMPARAÇÃO AOS SEUS PARES SEM
INCAPACIDADE, NOS CONTEXTOS DE CASA, DA
ESCOLA E DA COMUNIDADE: VISÃO DOS PAIS**

Tese defendida em provas públicas na Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias no dia 21 de Abril de 2015, perante o júri, nomeado pelo Despacho de Nomeação n.º 48/2015 de 2 de janeiro de 2015, com a seguinte composição:

Presidente:

Prof.^a Doutora Rosa Serradas Duarte - ULHT

Arguentes:

Prof. Doutor Miguel Augusto Santos - ESE, IPP

Prof.^a Doutora Isabel Maria Pereira Pinto - ULP

Vogais:

Prof. Doutor Miguel Mata Pereira - Centro de Investigação em Educação do ISPA- Universidade de Lisboa

Prof.^a Doutora Isaura Pedro - ULHT

Prof. Doutor Francisco Ramos Leitão - ULHT

Orientadora:

Prof.^a. Doutora Manuela Sanches Ferreira - ESE, IPP

Coorientadora

Prof.^a Doutora Alcina Manuela Oliveira Martins - ULP

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Faculdade de Ciências Sociais, Educação e Administração

Instituto de Educação

Lisboa

2014

Ao Filipe, à Carolina,
à Ana Miguel e à Vitória,

Pelo amor e pela alegria que trazem à minha vida.

Agradecimentos

À minha orientadora, Professora Manuela Sanches Ferreira, com quem tenho tido o privilégio de trabalhar, pela partilha de conhecimentos, de projetos, de energia e também pela amizade. Em especial agradeço a valiosa e sempre presente orientação, os momentos de reflexão, a confiança depositada e o encorajamento.

À Escola Superior de Educação do Porto, que em mim fez crescer uma incessante busca pelo saber e uma paixão pelo ensinar.

Aos meus colegas da ESE, em especial, ao Miguel, à Sílvia, ao José, ao Rui e à Sara pelo apoio e disponibilidade, assim como pela paciência e sentido de humor; deixo ainda um agradecimento especial para duas ex-colegas, a Cidália e a Ana, que tiveram neste meu percurso um papel especial.

Aos meus amigos e colegas de doutoramento, Sónia e António, que deram um novo sentido à frase “juntos somos mais fortes”!

A todos os pais, amigos e colegas, pelo tempo e disponibilidade que apresentaram e que tornaram possível a conclusão deste projeto.

À minha família mais próxima, mas grande, obrigado, porque são o contexto da minha alegria.

Ao R., porque sempre acredita que eu sou capaz e porque sempre me ajuda a encontrar a serenidade no *caos*.

Ao meu irmão Miguel, o melhor que poderia ter, e que sempre está do meu lado em todos os desafios; também à minha cunhada Filipa pela paciência, sentido de humor e apoio moral e efetivo no desenvolvimento deste trabalho.

Aos meus pais que sempre me deram as condições, a motivação e o carinho para que fosse mais longe.

E finalmente a Deus, que em tudo me orienta.

Resumo

A presente investigação inscreve-se na linha de estudos que têm por base o conceito de participação, enquanto expressão vital da condição humana e como essencial para o desenvolvimento global, físico e emocional, mais especificamente, a participação de crianças com incapacidade.

Assim, com esta investigação pretendemos, estudar a perceção dos pais acerca da participação dos seus filhos, nos contextos de casa, da escola e da comunidade de forma a contribuir com um conjunto de resultados que possam iluminar o processo de inclusão. Para tal, e através de revisão de literatura identificamos um instrumento, *Participation and Environment Measure for Children and Youth* (PEM-CY), que foi traduzido e culturalmente adaptado para o contexto português.

Participaram neste estudo 390 pais, com crianças e jovens entre os 5-17 anos de idade, dos quais 152 apresentavam algum tipo de incapacidade. A partir dos dados recolhidos procedemos por um lado ao estudo psicométrico do instrumento que revelou validade e fidelidade adequadas para o estudo da participação, por outro ao estudo da participação nos diferentes contextos. Assim, e no que se refere à participação, verifica-se que em Portugal, os resultados seguem a mesma tendência que nos países onde já foram realizados estudos desta natureza, com as crianças com incapacidade a apresentarem menor diversidade, menor frequência e menor envolvimento do que os seus pares sem incapacidade nos três contextos estudados.

Palavras-chave: participação, crianças e jovens com incapacidade, pais, instrumento.

Abstract

The present investigation is related to the research field on the concept of participation, which is a vital expression of the human condition and essential to global, physical and emotional development, specifically the participation of children with disabilities.

With this research we intended to study parent's perspective in what concerns their children's participation in home, school and community settings, and by doing it, contributing with a set of results able to enlighten the inclusion process. Through literature review we have identified an instrument, Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) which was translated and culturally adapted to Portuguese.

Three hundred and ninety parents of children and youth aged 5 to 17, being 152 children reported as having some kind of disability, have participated in this study. From the data collected we proceeded to psychometric studies of the translated version, which pointed the Portuguese version to have adequate validity and reliability in the study of participation. In what concerns participation, data collected showed that Portuguese results follow the same tendencies as other countries, where studies of this nature have been made, that is, children with disabilities present less diversity, less frequency and less involvement than their peers without disabilities.

Key-Words: participation, children and youth with disabilities, parents, measure.

ABREVIATURAS

- AAIDD** - American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
- AAMR** - American Association of Mental Retardation
- AECs** - Atividades de Enriquecimento Curricular
- APA** - American Psychological Association
- ASK-p** - Activities Scale for kids – performance
- CA** - Crenças de Autoeficácia
- CAPE** - Children's Assessment of Participation and Enjoyment
- CASP** - Child and Adolescent Scale of Participation
- CEB** - Ciclo de Ensino Básico
- CHIEF-CP** - Craig Hospital Inventory of Environmental Factors for Children - Parent Version
- CHORES** - Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Support
- CI** - Com Incapacidade
- CIF** - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
- CIF-CJ** - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – Crianças e Jovens
- CPQ** - Child Participation Questionnaire
- DA** - Dificuldades de Aprendizagem
- PHDA** – Perturbação de Hiperatividade com Défice de Atenção
- DT** - Desenvolvimento Típico
- EAHCA** - Education for All Handicapped Children Act
- FPQ** - Frequency of Participation Questionnaire
- ICC** - Coeficiente de Correlação Interclasse
- LAQ-CP** - Lifestyle Assessment Questionnaire For Cerebral Palsy
- LAQ-G** - The Generic Lifestyle Assessment Questionnaire
- LIFE-H** - The Assessment Of Life Habits
- NEE** - Necessidades Educativas Especiais
- NUTS** - Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos
- OMS** - Organização Mundial De Saúde
- ONU** - Organização das Nações Unidas
- PACS** - Preschool Activity Card Sort
- PALS** - Participation and Activity Limitation Survey
- PC** - Paralisia Cerebral
- PEA** - Perturbação do Espectro do Autismo

PEM-CY - Participation Environment Measure – Children and Youth

PMI - Profundas e múltiplas incapacidades

QYPP - Questionnaire of Young People's Participation

SFA - School Function Assessment

SI - Sem Incapacidade

PEI - Programa Educativo Individual

PGD - Perturbação Global do Desenvolvimento

PL - Public-Law

SD - Síndrome de Down

SPARCLE - Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe

TPC - Trabalho para Casa

UPIAS - Union of the Physically Impaired Against Segregation

ÍNDICE

Resumo	4
Abstract	5
Abreviaturas	6
Introdução	18
CAPÍTULO I. DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE: INTERFACE ENTRE O PSICOLÓGICO E O SOCIAL	22
1.1 Pensar a pessoa em desenvolvimento	23
1.1.1 Perspetiva dos traços	24
1.1.2 Perspetiva interacionista	25
1.1.3 Perspetiva organísmica	26
1.1.4 Perspetiva transacional	27
1.1.5 Refletindo sobre a importância do contexto no desenvolvimento	32
1.2 Deficiência, incapacidade e sociedade	33
1.2.1 Visão mágica e/ou religiosa	33
1.2.2 Visão de deficiência e o Iluminismo	35
1.2.3 Visão médica da deficiência	35
1.2.4 Visão social: da deficiência à incapacidade	38
1.2.5 Visão ecológica: o modelo biopsicossocial	40
1.3 Sobre a história da educação na incapacidade	41
1.3.1 O modelo educativo da segregação	42
1.3.2 O modelo educativo da integração	44
1.3.3 O modelo educativo da inclusão	46
Resumo	47
CAPÍTULO II. O CONSTRUCTO DE PARTICIPAÇÃO	49
2.1 Compreendendo a participação	50
2.1.1 O direito à participação	50
2.1.2 Estabelecendo uma definição de participação	52
2.1.3 Dimensões da participação	55
2.1.4 Da conceptualização à medição	58
2.2 Medir a participação	59

2.2.1 O que se mede e porque se mede	59
2.2.2 Problemas levantados na medição da participação	62
2.2.3 Instrumentos	63
2.3.- Participação e outros constructos	66
2.3.1 Participação e deficiência/ incapacidade	66
2.3.2 Outros constructos	68
Resumo	69
 CAPÍTULO III. SOBRE A PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E JOVENS COM INCAPACIDADE	 70
3.1 Estudos comparativos sobre a participação de crianças, com e sem incapacidade, no mundo	71
3.2 Fatores associados à participação	76
3.2.1 Variáveis pessoais	76
3.2.2 Variáveis ambientais	82
3.3 Barreiras à participação	88
3.4 Inseparabilidade da participação e dos contextos	89
3.4.1 Participação em casa	90
3.4.2 Participação na escola	93
3.4.3 Participação na comunidade	97
Resumo	101
 CAPÍTULO IV. PAIS E CUIDADORES	 102
4.1 Parentalidade de uma criança com incapacidade: visão histórica	103
4.2 Evolução da participação dos pais na avaliação e intervenção	105
4.2.1 Empoderamento	107
4.2.2 Serviços e intervenção centrados na família	108
4.3 Necessidades e barreiras identificados pelos pais de crianças com incapacidade	109
4.4 Porquê os pais a medir a participação	113
4.5 Os pais e a sua conceção de participação	114
4.6 Os pais como estratégias na promoção da participação	116
Resumo do capítulo	118

CAPÍTULO V. ENQUADRAMENTO, QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E MÉTODO	120
5.1 Enquadramento ao estudo e questão de partida	121
5.2 Objetivos gerais e específicos	124
5.3 Desenho metodológico	125
5.4 Método	128
5.4.1 Participantes	128
5.4.2 Instrumentos: Inquérito demográfico e PEM-CY	133
5.4.2.1 Caracterização e objetivos da PEM-CY	134
5.4.2.2 Como foi desenvolvida a PEM-CY	136
5.4.2.3 Propriedades psicométricas	140
5.4.2.4 Procedimentos de aplicação e resultados obtidos	141
5.4.2.5 Porquê a escolha da PEM-CY	143
5.4.3 Procedimento	145
5.4.3.1 Recolha de dados	145
5.4.3.2 Análise dos dados	147
CAPÍTULO VI. TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA PEM-CY	149
6.1 Tradução e adaptação cultural de instrumentos	150
6.2 Tradução e adaptação da PEM-CY	152
6.2.1 Tradução	152
6.2.2 Retrotradução	154
6.2.3 Revisão <i>back and forward</i> / Paineis de especialistas	155
6.2.4 Pré-teste	157
6.3 Propriedades psicométricas da versão portuguesa da PEM-CY	158
6.3.1 Preparação dos dados	159
6.3.2 Sensibilidade	160
6.3.3 Validade	162
6.3.4 Fidelidade	164
CAPÍTULO VII. ANÁLISE DOS RESULTADOS DA PEM-CY	173
7.1 Participação em casa, escola e comunidade: pontuações globais	176

7.2 Resultados na PEM-CY por grupos de idade: casa, escola e comunidade	181
7.2.1 Participação em casa	182
7.2.1.1 Escala de participação	182
7.2.1.2 Escala do ambiente	188
7.2.2 Participação na escola	190
7.2.2.1 Escala de participação	190
7.2.2.2 Escala do ambiente	195
7.2.3 Participação na comunidade	198
7.2.3.1 Escala de participação	198
7.2.3.2 Escala do ambiente	203
7.3 Análise da frequência de participação, envolvimento, desejo de mudança e os fatores pessoais	206
7.3.1 Idade	206
7.3.2 Sexo	207
7.3.3 Limitações funcionais	207
7.3.4 Diagnóstico	209
7.4 Análise da frequência de participação, envolvimento, desejo de mudança e os fatores do contexto	211
7.4.1 Fatores relacionados com a família	211
7.4.2 Localidade de residência	214
CAPÍTULO VIII. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	215
8.1 Sobre a tradução e adaptação cultural	216
8.2 Sobre as características psicométricas da PEM-CY	217
8.3 Sobre a participação (frequência, envolvimento e desejo de mudança) nos contextos de casa, escola e comunidade	224
8.4 Sobre participação nas diferentes atividades de cada contexto	227
8.5 Sobre o desejo de mudança dos pais no que se refere à participação	235
8.6 Sobre a perceção de suportes para a participação	238
8.7 Sobre a perceção de barreiras para a participação	241
8.8 Sobre a associação entre fatores pessoais e participação	246
8.9 Sobre a associação entre fatores do contexto e participação	250
CONSIDERAÇÕES FINAIS	253
Referências Bibliográficas	259

Apêndices	i
Apêndice I: Autorização para realização de inquéritos em meio escolar	ii
Apêndice II: Texto enviado por correio eletrónico às instituições contactadas	iv
Apêndice III: Documentos enviados para as instituições que colaboraram na entrega dos questionários aos pais	vi
Apêndice IV: Página de apresentação do âmbito, propósito e intervenientes no estudo	x
Apêndice V: Inquérito demográfico e Grelha de Perfil Funcional	xi
Apêndice VI: PEM-CY – Versão portuguesa	xv
Apêndice VII: Correio eletrónico trocado com os responsáveis da PEM- CY	xxviii
Apêndice VIII: Estatística descritiva e inferencial das variáveis frequência e envolvimento por referência às 11 áreas funcionais, relativas à amostra de crianças com incapacidade	xxx
Anexos	xxxiv
Anexo I: Linhas orientadoras para tradução da PEM-CY fornecidas pelos autores	xxxiv

Índice de Tabelas

Tabela 1. Revisão de instrumentos que medem a participação	63
Tabela 2. Revisão de construtos associados à participação	68
Tabela 3. Fatores ambientais e sua definição (OMS, 2003)	82
Tabela 4. Formas de participação e não participação em relação aos aspetos sociais, ao desempenho e ao ambiente	94
Tabela 5. Participação diferente da norma e participação semelhante à norma	100
Tabela 6. Necessidades: pais de crianças com incapacidade	110
Tabela 7. Desafios: pais de crianças com incapacidade	112
Tabela 8. Estratégias usadas pelos pais para potenciar a participação	117
Tabela 9. Participantes no estudo: total, grupo com incapacidade (CI) e grupo sem incapacidade (SI)	130
Tabela 10. Diagnósticos reportados pelos pais de crianças e jovens da amostra CI	131
Tabela 11. Limitações funcionais reportadas pelos pais de crianças e jovens da amostra CI	132
Tabela 12. Itens da PEM-CY e correspondência com os códigos da CIF-CJ	134
Tabela 13. Itens do ambiente em casa e correspondência com os códigos da CIF-CJ	136
Tabela 14. Atividades reportadas pelos pais como importantes para as crianças e jovens CI e SI	137
Tabela 15. Fatores reportados pelos pais como afetando a participação nos contextos de casa, da escola e da comunidade	138
Tabela 16. Fases para tradução e adaptação cultural de instrumentos	151
Tabela 17. Versão traduzida e adaptada das atividades, da PEM-CY, para os contextos de casa, da escola e da comunidade	156
Tabela 18. Estatísticas descritivas dos dados, por item, no contexto de casa	160
Tabela 19. Estatísticas descritivas dos dados, por item, no contexto da escola	161
Tabela 20. Estatísticas descritivas dos dados, por item, no contexto da comunidade	161
Tabela 21. Médias e desvios-padrão das variáveis dependentes nos três contextos em estudo	163
Tabela 22. Valores de Alfa de Cronbach nas diferentes escalas	165
Tabela 23. Correlações Item-Escala e Coeficiente Alfa: Contexto Casa	167

Tabela 24. Correlações item-escala e Coeficiente de Alfa: apoios e recursos no contexto de casa	168
Tabela 25. Correlações Item-Escala e Coeficiente Alfa: Contexto Escola	169
Tabela 26. Correlações item-escala e Coeficiente de Alfa: apoios e recursos no contexto da escola	169
Tabela 27. Correlações Item-Escala e Coeficiente de Alfa: Contexto da Comunidade	170
Tabela 28. Correlações item-escala e Coeficiente de Alfa: apoios e recursos no contexto da Comunidade	171
Tabela 29. Variáveis, escalas e amplitude das pontuações globais da PEM-CY (adaptado de Coster et al., 2011)	175
Tabela 30. Pontuações globais na PEM-CY para a participação em contexto de casa: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos com e sem incapacidade.	178
Tabela 31. Pontuações globais na PEM-CY para a participação no contexto da escola: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos com e sem incapacidade.	178
Tabela 32. Pontuações globais da PEM-CY para a participação no contexto da comunidade: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos com e sem incapacidade.	179
Tabela 33. Pontuações globais da PEM-CY para a participação em contexto de casa: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos com e sem incapacidade, para as idades 5-11 anos e 12-17 anos	183
Tabela 34. Frequência, envolvimento e desejo de mudança por atividade, no contexto de casa: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos CI e SI, no grupo 5-11 anos	184
Tabela 35. Frequência, envolvimento e desejo de mudança por atividade, no contexto de casa: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos CI e SI, no grupo 12-17 anos	186
Tabela 36. Percentagem de respondentes, dos grupos CI e SI, entre os 5-11 anos e os 12-17 anos, que apontam aspetos no contexto de casa como <i>difícultando</i> , <i>ajudando</i> ou <i>não sendo problema</i> à participação.	189
Tabela 37. Percentagem de respondentes, dos grupos CI e SI, entre os 5-11 anos e 12-17 anos, que apontam <i>ter</i> , <i>não ter</i> ou <i>não ser necessário</i> , recursos/ aspetos no contexto de casa para a participação	190
Tabela 38. Pontuações globais da PEM-CY para a participação no contexto da	191

escola: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos com e sem incapacidade, para as idades 5-11 anos e 12-17 anos	
Tabela 39. Frequência, envolvimento e desejo de mudança por atividade, no contexto da escola: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos CI e SI, no grupo 5-11 anos	192
Tabela 40. Frequência, envolvimento e desejo de mudança por atividade, no contexto da escola: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos CI e SI, no grupo 12-17 anos	194
Tabela 41. Percentagem de respondentes, dos grupos CI e SI, entre os 5-11 anos e 12-17 anos, que apontam aspetos no contexto da escola como <i>dificultando</i> , <i>ajudando</i> ou <i>não sendo problema</i> à participação	196
Tabela 42. Percentagem de respondentes, dos grupos CI e SI, entre os 5-11 anos e 12-17 anos, que apontam <i>ter</i> , <i>não ter</i> ou <i>não ser necessário</i> , recursos e aspetos no contexto da escola para a participação	197
Tabela 43. Pontuações globais da PEM-CY para a participação em contexto da comunidade: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos com e sem incapacidade, para as idades 5-11 anos e 12-17 anos	198
Tabela 44. Frequência, envolvimento e desejo de mudança por atividade, no contexto da comunidade: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos CI e SI, no grupo 5-11 anos	199
Tabela 45. Frequência, envolvimento e desejo de mudança por atividade, no contexto da comunidade: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos CI e SI, no grupo 12-17 anos	202
Tabela 46. Percentagem de respondentes, dos grupos CI e SI, entre os 5-11 anos e 12-17 anos, que apontam aspetos no contexto da comunidade como <i>dificultando</i> , <i>ajudando</i> ou <i>não sendo problema</i> à participação.	204
Tabela 47. Percentagem de respondentes, dos grupos CI e SI, entre os 5-11 anos e 12-17 anos, que apontam <i>ter</i> , <i>não ter</i> ou <i>não ser necessário</i> , recursos e aspetos no contexto da comunidade para a participação	205
Tabela 48. Estatísticas descritivas da PEM-CY, para as variáveis <i>frequência</i> , <i>envolvimento</i> e <i>desejo de mudança</i> , nos três contextos, por grupo de funcionalidade	208
Tabela 49. Teste de post-hoc de Games-Howell para os índices de resposta com significância no grupo CI, por grupos de funcionalidade	209
Tabela 50. Médias e desvios-padrão dos diferentes grupos de diagnóstico nas	210

variáveis de participação da PEM-CY

Tabela 51. Teste de post-hoc de Games-Howell para os índices de resposta 212
com significância no grupo CI, em função do nível de escolaridade
dos respondentes

Tabela 52. Teste de post-hoc de Games-Howell entre os índices de resposta 213
com significância em função do n.º de adultos em casa

Tabela 53. Teste de post-hoc de Games-Howell entre os índices de resposta 214
com significância em função do n.º de adultos em casa

Índice de Figuras

Figura 1. Padrões de estrutura da pessoa que contribuem para a participação	29
Figura 2. Evolução histórica da educação de crianças com incapacidade	42
Figura 3. Dimensões de participação segundo Hammel et al. (2008)	54
Figura 4. Modelo proposto por Granlund e Simeonsson para o estudo da participação	56
Figura 5. Evolução dos papéis sociais desempenhados pelos pais da criança com incapacidade	105
Figura 6. Desenho metodológico	127
Figura 7. PEM-CY: contextos, subescalas e pontuações	142
Figura 8. Desenho de análise das variáveis	174
Figura 9. Percentagem de respondentes dos grupos CI e SI que identificam características dos contextos de casa, da escola e da comunidade como apoios à participação.	180
Figura 10. Percentagem de respondentes dos grupos CI e SI que identificam características dos contextos de casa, da escola e da comunidade como barreiras à participação.	181
Figura 11. Percentagem de crianças dos grupos CI e SI, entre os 5 e 11 anos, indicados como <i>nunca participa</i> , por atividade, no contexto de casa.	185
Figura 12. Percentagem de crianças dos grupos CI e SI, entre os 12 e 17 anos, indicados como <i>nunca participa</i> , por atividade, no contexto de casa	188
Figura 13. Percentagem de crianças dos grupos CI e SI, entre os 5 e 11 anos, indicados como <i>nunca participa</i> , por atividade, no contexto da escolar	193
Figura 14. Percentagem de crianças dos grupos CI e SI, entre os 12 e 17 anos, indicados como <i>nunca participa</i> , por atividade, no contexto da escola	195
Figura 15. Percentagem de crianças dos grupos CI e SI, entre os 5 e 11 anos, indicados como <i>nunca participa</i> , por atividade, no contexto da comunidade	200
Figura 16. Percentagem de crianças dos grupos CI e SI, entre os 12 e 17 anos, indicados como <i>nunca participa</i> , por atividade, no contexto da comunidade	203

INTRODUÇÃO

As teorias, enquanto sistemas lógicos de conceitos, surgem num determinado momento histórico-social para enquadrar, organizar e fazer compreender aspetos específicos da realidade. Para uma compreensão de participação, constructo central deste estudo, e da sua importância crescente nas questões relacionadas com a intervenção e os direitos das pessoas com incapacidade, é fundamental uma revisão do modo como as teorias têm equacionado aspetos do desenvolvimento do indivíduo, desde as perspetivas mais inatistas até às perspetivas mais integracionistas e transacionais, levando também a diferentes entendimentos de deficiência e incapacidade. É nesta evolução sócio científica que se inscreve o constructo de participação, fundamental na promoção do desenvolvimento e qualidade de vida da pessoa com incapacidade.

A definição mais comum e aceite, porque global, de participação refere-se à sua visão como sendo o envolvimento em situações de vida real. Coster e Khetani (2008) definem situações de vida real como conjuntos de sequências organizadas de atividades dirigidas a objetivos pessoais ou sociais com significado para o próprio, estando esses objetivos associados a contextos específicos e incluem a sobrevivência e saúde física, desenvolvimento de competências e capacidades, isto é, bem-estar (Coster & Khetani, 2008). Não admira, por isso, que a participação em casa, na escola e na vida da comunidade seja considerada fundamental para o desenvolvimento saudável da identidade, das crianças e dos jovens e para que se tornem elementos socialmente ativos e independentes (Michelsen et al., 2009).

Vários têm sido os estudos desenvolvidos (e.g. Eriksson & Granlund, 2009; Mâsse, Miller, Shen, Schiariti & Roxborough, 2012; King, Shields, Imms, Black & Arden, 2012) em torno da participação e que vão apontando tendências de resultados idênticas, nomeadamente, que as crianças e jovens com incapacidade se encontram em risco de menor participação do que os seus pares sem incapacidade; em diversos estudos verifica-se ainda, a relação entre participação e variáveis como o nível de funcionalidade, idade, género, características pessoais – fatores de natureza pessoal – e também a relação entre participação e fatores de natureza contextual - expectativas de outros, oportunidade de participar, disponibilidade do contexto, meio apoiante e outros.

Partindo da revisão da literatura acerca do tema, colocamos como pergunta de partida para este estudo:

Quais as percepções dos pais de crianças e jovens com incapacidade acerca da participação das suas crianças, nos contextos de casa, da escola e da comunidade, considerando ainda a influência de fatores pessoais e do contexto nessa mesma participação?

Assim, e como objetivo geral pretendemos contribuir para o estudo da participação de crianças e jovens com incapacidade por comparação a crianças e jovens sem incapacidade, nos contextos de casa, da escola e da comunidade, através da percepção dos pais acerca da participação dos seus filhos com incapacidade nos diferentes contextos, por forma a percebermos se há diferenças com as percepções dos pais com filhos sem incapacidade.

Para tal, utilizámos um instrumento de medida da participação identificado a partir da revisão bibliográfica como o mais adequado ao pretendido. Assim, procedemos à tradução, validação e utilização do instrumento PEM-CY Participation Environment Measure – Children and Youth (Coster et al., 2011), tendo optado por este instrumento porque para além de ser considerado na literatura como um dos mais completos, utiliza o referencial da Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade (CIF), que é também o referencial obrigatório conforme imposto pelo Decreto-Lei 3-2008. É um instrumento de resposta parental, por referência a crianças entre os 5 e 17 anos. Ao escolher este instrumento, fizemo-lo também, porque queríamos estudar a participação das crianças, através da visão dos pais¹, pois a sua opinião nem sempre ouvida, é fundamental para as tomadas de decisão nas vidas dos seus filhos.

É, tendo por base estes pressupostos, que o estudo agora apresentado se propõe a descrever e identificar alguns destes aspetos no que se refere à realidade portuguesa, uma vez que, também em Portugal, eles têm ocupado pouco espaço na investigação e na pragmática do quotidiano educativo.

Esta tese está estruturada em quatro capítulos teóricos, quatro capítulos empíricos, considerações finais e referências bibliográficas. Os quatros capítulos teóricos que agora passamos a descrever apresentam no seu final um breve resumo do capítulo, o que, atendendo à natureza dos conteúdos, não acontece nos capítulos de natureza

¹ Para clarificação da terminologia utilizada durante o desenvolver deste relatório, e por questões de natureza textual, sempre que nos referimos a «pais» estamos a considerar os pais não só de natureza biológica e legal, como também tutores legais e cuidadores primários da criança.

mais empírica.

No Capítulo I após a descrição das principais teorias do desenvolvimento, desde as perspetivas dos traços às perspetivas mais transacionais, apresentamos uma revisão dos marcos mais significativos na perspetivação da deficiência e da incapacidade e do modo como a cada um correspondia uma visão e um lugar da pessoa com deficiência na sociedade. Esta revisão é importante, uma vez que vai determinar o espaço físico e social da pessoa com incapacidade nos seus contextos mais próximos e na sociedade em geral. Um dos espaços sociais que nos importa estudar, a escola, é também abordado, fazendo-se uma descrição histórica do modo como tem evoluído o acesso à educação de todas as crianças.

O Capítulo II é inteiramente dedicado ao constructo de participação. Após chegar à definição contextualizada de participação, abordaremos as justificações da sua crescente importância, desde logo, como direito fundamental de todo o ser humano. De seguida, a medição da participação é analisada, tendo em consideração os diferentes modos propostos na literatura bem como alguns dos instrumentos utilizados na sua medição.

No capítulo III, a revisão da literatura recai sobre o estado da arte do conhecimento, no que diz respeito às diferenças entre a participação de crianças com e sem incapacidade, nos diferentes contextos de vida, assim como o peso que os fatores pessoais e do contexto têm nesse processo. Neste capítulo apresentamos ainda os principais contextos de participação das crianças e como esta se materializa em cada um deles.

O capítulo IV é dedicado à evolução histórica do papel dos pais em geral e em particular dos pais de crianças com incapacidade, desde um primeiro momento onde eram sobretudo informadores dos profissionais ao seu papel atual onde são de elementos integrantes e ativos em todo o processo educativo dos seus filhos. A finalizar o capítulo, dedicamos um espaço à revisão dos estudos acerca do significado que os pais atribuem à *participação*.

A segunda parte é constituída por 4 capítulos que se encontram essencialmente orientados para o estudo empírico do tema em análise.

No capítulo V, após justificarmos do ponto de vista legislativo e pragmático a importância deste estudo no contexto português, apresentamos a questão de partida

orientadora desta investigação, e os objetivos daí decorrentes e que, guiaram o desenho metodológico também aqui apresentado. De seguida faz-se a caracterização dos participantes, a descrição dos instrumentos utilizados, nomeadamente o inquérito demográfico e de forma mais pormenorizada o instrumento PEM-CY (Coster et al., 2011). Terminamos este capítulo com a caracterização dos procedimentos desenvolvidos para recolha, tratamento e análise dos dados.

O Capítulo VI está direcionado para o processo da tradução, adaptação cultural e descrição psicométrica da PEM-CY (Coster et al., 2011), sendo exposto todo o processo subjacente à sua tradução e adaptação cultural, assim como às propriedades psicométricas desta versão.

O típico capítulo de resultados corresponde Capítulo VII e, por isso, aí descrevemos as principais análises estatísticas, com recurso ao programa *IBM SPSS Statistics* 21, relativas aos dados recolhidos nos 390 questionários.

O último capítulo, o Capítulo VIII diz respeito à *discussão dos resultados*. Estes serão analisados tendo por base os objetivos previamente definidos neste estudo e o seu confronto com a revisão da literatura.

Nas considerações finais, apresentadas após os capítulos, são apresentados os contributos que pensamos ter aportado para o estudo e compreensão da participação, das crianças com incapacidade, bem como as limitações que este trabalho, como todo o trabalho de investigação apresenta e sugestões para futuros estudos.

Por último apresentamos a listagem de documentos consultados no desenvolver deste trabalho, apresentada segundo normas de referência da *American Psychological Association* (2009).

CAPÍTULO I

DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE: INTERFACE ENTRE O PSICOLÓGICO E O SOCIAL

A busca pela compreensão do mundo e dos fenómenos relacionados com a sua própria natureza foi sempre apanágio do ser humano. Entre estes, as questões e processos de desenvolvimento humano foram desde cedo um foco de interesse pelo que, muitos são e foram os teóricos que procuraram com as suas visões apresentar modelos e teorias para a compreensão do desenvolvimento.

O processo desenvolvimental num contexto de incapacidade ganha ainda mais importância especialmente se considerarmos as dinâmicas sociais nem sempre favoráveis à pessoa com deficiência e que durante muito tempo resultaram num afastamento do grupo social mas também do acesso à educação.

1.1. Pensar a pessoa em desenvolvimento

A partir de uma análise histórica e filosófica de diferentes correntes e visões do desenvolvimento, percebemos que estas se estruturam em torno de grandes eixos e o modo como se vão posicionando quanto a esses eixos vai estruturando a visão que defendem. Segundo Bagnato (2007) seriam quatro os eixos que iam emergindo de forma mais ou menos consistente no estudo do desenvolvimento. Esses quatro eixos abordavam aspetos acerca da natureza básica dos seres humanos, do desenvolvimento como qualitativo, quantitativo ou ambos, dos aspetos que efetivamente se desenvolviam e de como é que natureza e meio contribuíam para o desenvolvimento. No enquadramento deste trabalho interessa-nos essencialmente escarpelizar a última, ou seja, de que forma eram equacionados e conceptualizados os fatores do meio nas questões do desenvolvimento, assim como perceber comunalidades acerca da relevância dos fatores sociais nos diferentes modelos ou teorias.

Antes de avançarmos para a compreensão desses modelos e teorias importa entender o que é o desenvolvimento. Claramente assumimos a existência de infindáveis definições para o conceito e a impossibilidade e irrelevância de as apresentarmos aqui, pelo que, optaremos pela de Bagnato (2007) que na sua simplicidade nos parece ser suficientemente abrangente para uma primeira compreensão. Assim, para o autor, o desenvolvimento é equacionado como sendo uma sequência ordenada de progressivo refinamento intelectual de competências neurológicas, sensoriais, cognitivas e comportamentais, que acontece na relação entre fatores internos da criança (as suas características e genética) e fatores externos (processos e interação da criança com os seus contextos próximos). Será desta relação ou processos proximais que o desenvolvimento se alimenta, especialmente durante os primeiros anos de vida, pelo que

estes são fundamentais para a compreensão deste processo.

O desenvolvimento implica invariavelmente mudança, assim as teorias explicativas do desenvolvimento humano vão-se focando nas mudanças que decorrem com o tempo, seja num determinado domínio, num determinado comportamento ou num modo de funcionamento. Vão também procurando estabelecer relações entre o que aconteceu anteriormente e o que poderá acontecer depois (Miller, 2011). O recurso ao estudo das teorias para chegar a uma compreensão do desenvolvimento é também importante pois estas não só organizam e dão significado aos diferentes fatores, dando-lhes um enquadramento e graduando a sua importância, como também servem como linhas de orientação para pesquisas futuras.

Faremos então uma apresentação de algumas teorias do desenvolvimento, optando por inclui-las num quadro conceptual mais vasto proposto por Altman e Rogoff (1987), o das quatro *visões do mundo*. Ressalve-se no entanto, que ao enquadrar determinadas teorias sob a égide de uma determinada *visão do mundo*, não significa que todos os aspetos dessa teoria se enquadrem nessa visão, apresentando por vezes linhas de pensamento que vão de encontro a outras visões. As quatro *visões do mundo* são na sua essência um conjunto de assunções acerca das influências que a realidade física e social pode exercer em aspetos como a cognição, comportamento e de forma mais global no desenvolvimento. Segundo os autores (Altman & Rogoff, 1987) estas visões vão refletir como têm evoluído o pensamento e lógica no estudo da psicologia do desenvolvimento e do comportamento humano.

As quatro visões do mundo propostas seriam então

- Perspetiva dos traços
- Perspetiva interacionista
- Perspetiva organísmica
- Perspetiva transacional

1.1.1. Perspetiva dos traços

Durante o período em que a perspetiva dos traços se encontrava no seu máximo expoente, a psicologia centrava a sua atenção no estudo dos processos internos do indivíduo, nomeadamente no estudo da mente, dos processos mentais e das qualidades psicológicas do indivíduo denominadas *traços*.

Assumia-se que o ser humano viria *equipado* com um conjunto de traços e/ ou

características e que o processo de desenvolvimento estaria pré-estabelecido tendo por base esses mesmos traços ou características. Esta linha de conhecimento procurava essencialmente leis universais do funcionamento psicológico e estudava a predição e manifestações dos traços nos mais variados domínios psicológicos, incluindo o desenvolvimento. Os aspetos contextuais e situacionais, assim como os fatores externos ao indivíduo eram de pouca relevância no percurso desenvolvimental do ser humano (Altman & Rogoff, 1987).

Na perspetiva dos traços enquadravam-se teorias como as de Freud, Eriksson e Gesell. É de Freud que iremos escrever, uma vez que é ele também pioneiro na apresentação dos primeiros modelos explicativos do desenvolvimento – os modelos psicodinâmicos. Segundo estes modelos, seriam forças ou dinâmicas internas as responsáveis por todo o comportamento do ser humano. Estas teorias atribuíam especial importância às experiências precoces e a pulsões instintuais, vendo o desenvolvimento como um processo de procura de equilíbrio entre estas pulsões inconscientes e a necessidade consciente de adaptação à realidade (Keenan & Evans, 2009).

Como iremos ver mais à frente, este conjunto de teorias que não atribuíam grande importância às características do meio como promotor de desenvolvimento, acabou por determinar de alguma forma a exclusão dos indivíduos com deficiências e incapacidades, uma vez que segundo elas nada poderia fazer em seu benefício.

1.1.2. Perspetiva interacionista

Num segundo momento, em que dominava a perspetiva interacionista, para além do estudo dos processos psicológicos, principal preocupação do modelo anterior, passou a reconhecer-se também a importância do tempo e dos contextos. Processos psicológicos e contextos são, nesta visão, vistos como independentes, no entanto interagem e influenciam-se de acordo com determinados princípios, que serão também eles alvo de estudo (Altman & Rogoff, 1987). Centra-se essencialmente no estudo dos princípios gerais dos fenómenos psicológicos através da análise de relações de antecedente/ consequente entre variáveis da pessoa e do ambiente (Bairrão, 2004).

Esta é uma posição defendida pelas teorias mecanicistas do desenvolvimento humano, nas quais se integram trabalhos de autores como Watson, Skinner e Tinbergen e Lorenz.

Numa perspetiva quase oposta às teorias psicodinâmicas anteriormente apresentadas, que centravam grande parte do seu trabalho no estudo de fenómenos não observáveis, as pulsões internas, James Watson, desenvolveu o seu trabalho

defendendo que apenas fenómenos observáveis poderiam ser alvo de estudo. Partindo desta premissa, Watson assumia a importância do contexto no desenvolvimento do indivíduo, sendo que este aconteceria por intermédio de aprendizagens realizadas por associação estímulo-resposta (Keenan & Evans, 2009). A teoria de Watson concebia o desenvolvimento como um processo mecânico de aquisição de comportamentos em que as características, quer do contexto, quer da criança, pareciam não ter expressão. Esta teoria desviou a atenção da importância do meio e das características do sujeito e passou a atribuí-la essencialmente à instrução.

Também, enquadrada na perspetiva interacionista, a perspetiva etológica do desenvolvimento surgiu por volta dos anos 50 do séc. passado com estudos de Tinbergen (1951), Lorenz (1966), Bowlby (1969) entre outros, com a aplicação de princípios e observações do estudo do comportamento animal, ao estudo do desenvolvimento e comportamento humano, nomeadamente no que se refere ao estudo do ser humano em situação natural. A visão do desenvolvimento dos etologistas referia-se ao modo como o ser humano evoluiu para sobreviver em determinados nichos ecológicos, existindo no entanto algumas opiniões divergentes entre os seus teóricos, se esta adaptação seria realizada de forma mais ou menos passiva por resposta aos estímulos do meio ou seria ativa e autorregulada. Esta perspetiva concebe que as mudanças desenvolvimentais seriam de natureza qualitativa e quantitativa assim como as influências exercidas seriam de natureza inata e contextual (Miller, 2011). O que esta visão aportou de relevante para posterior compreensão da nossa investigação é a importância do contexto natural no que se refere ao estudo dos sujeitos. Constatamos a importância destas teorias, ao introduzir o contexto na equação desenvolvimento e/ ou centrarem-se no estudo dos indivíduos nesse contexto, no entanto estas influências mútuas entre indivíduo e desenvolvimento são ainda concebidas de forma mais ou menos mecânica ou automática (Miller, 2011).

1.1.3. Perspetiva organísmica

Durante o período da visão organísmica do conhecimento, o acesso à compreensão do sujeito não era colocado sob o ponto de vista inato ou adquirido, o desenvolvimento era visto como um *todo* que representava mais do que apenas *a soma das partes*. Esta perspetiva focava-se essencialmente nos princípios que estruturam todo, enfatizando os princípios holísticos dos sistemas e procurando as leis que governam os sistemas (Bairrão, 2004).

Nesta *visão do mundo* poderiam ser enquadradas as teorias desenvolvidas por

autores como Bertalanffy, Piaget e Bandura.

Falemos primeiro de Piaget que veio *fazer ruído* às teorias comportamentalistas ao mostrar a criança como participante ativa no seu próprio desenvolvimento (o que não era valorizado nas teorias do reforço). Keenan (2009) refere que Piaget percebia o desenvolvimento como um processo de revisão constante do conhecimento próprio acerca do mundo, conhecimento que ia alargando à medida que se tornava insuficiente para o explicar. Este processo procurava o equilíbrio entre as estruturas cognitivas da criança e as experiências proporcionadas pelo mundo físico e social. Apesar do enorme peso que esta teoria aportou ao conhecimento sobre o desenvolvimento da criança e à importância atribuída à dinâmica entre o sujeito e mundo no processo de desenvolvimento, autores apresentam como principal falha a pouca importância atribuída aos papéis sociais e aos fatores culturais no desenvolvimento cognitivo (Rogoff, 1998 in Keenan, 2009).

Apesar de existir na aprendizagem social - uma outra teoria do desenvolvimento - muito do defendido pela teoria comportamentalista de Watson, a verdade é que a aprendizagem deixou de ser vista de forma mecânica para ser concebida no contexto das interações entre crianças e adultos. Aprendizagem e desenvolvimento passam a ter a sua génese na observação e interação com outros, não acontecendo de forma mecânica, antes considerando a existência de influências ambientais cognitivamente mediadas pela linguagem e estratégias de resolução de problemas. Na teoria da aprendizagem social de Albert Bandura, o estudo do desenvolvimento e aprendizagem centrou-se na influência dos aspetos situacionais, sociais e emocionais no comportamento. Assim as dimensões, social e emocional, começaram também a entrar na já complexa equação do desenvolvimento.

Nesta visão, assumia-se não só a importância quer do meio quer do indivíduo, mas acima de tudo importava entender as interações bidirecionais entre a pessoa e o meio, assumindo-se estes dois como um sistema integrado, pelo que o destaque era dado ao estudo das dinâmicas e influências recíprocas entre eles (Altman & Rogoff, 1987).

1.1.4. Perspetiva transacional

Por último apresentamos a perspetiva transacional, que prioriza o estudo das relações em mudança entre o indivíduo e o meio, no entanto estas entidades não são vistas como independentes, mas como unidades holísticas inseparáveis. O todo, indivíduo-meio é a unidade de estudo (Altman & Rogoff, 1987). O objetivo da

investigação sob a égide da visão transacional é a de descrever e compreender os padrões de relações entre as pessoas, os lugares e os processos psicológicos (Bairrão, 2004).

Trabalhos desenvolvidos por autores como Vygotsky, Lewin, Bronfenbrenner e Sameroff vieram destacar que indivíduo e meio não podem ser estudados de forma isolada.

São os fatores culturais um dos aspetos mais destacados na teoria de Lev Vygotsky que para além de defender a criança como elemento explorador ativo do seu meio e influente nos conhecimentos que deste retira, defendia acima de tudo o importante papel desempenhado pelas interações com elementos mais experientes e conhecedores da sociedade (pais, professores, familiares, pares, etc.), através dos quais a criança fazia importantes aquisições relativamente às competências e conhecimentos valorizados pela sua própria cultura (Keenan, 2009). Vygotsky era claro ao assumir o desenvolvimento como um processo social, atribuindo às interações sociais um papel fundamental e crítico no desenvolvimento cognitivo da criança (Keenan, 2009). Este foi um passo importante na compreensão do desenvolvimento como vai sendo atualmente conceptualizado.

No final do século passado – anos 90 – e ainda enquadradas na perspetiva transacional, começam a surgir e a ganhar destaque os modelos ecológicos do desenvolvimento. Estávamos perante um conjunto de teorias e pesquisas cujo foco seriam os processos e condições que governam o desenvolvimento humano nos seus contextos de vida. Apresentamos orientações teóricas que representam o desenvolvimento desta perspetiva, a teoria bioecológica de Bronfenbrenner (1993), a teoria do curso de vida de Elder (1998) e o modelo transacional de Sameroff (Sameroff & Fiese, 2000).

Teoria bioecológica

A teoria que mais se destacou foi sem dúvida a de Bronfenbrenner, ao salientar a importância dos contextos proximais de vida como sendo o *contexto ideal* para o estudo do desenvolvimento e não os estudos em meio laboratorial, como até aí se verificava. Este modelo define o desenvolvimento como um fenómeno de continuidade e mudança que acontece não só a nível individual, mas também grupal (Bronfenbrenner & Morris, 2006). A frase que viria a ficar célebre por expressar o que até aí Bronfenbrenner achava ser o estudo do desenvolvimento humano - “science of the strange behavior of the child in strange situations with strange adults for the briefest possible period of time”

²(Bronfenbrenner, 1977, p. 513 cit. por Bronfenbrenner, 1993).

O modelo ecológico de Bronfenbrenner (1993) assentava em duas premissas interdependentes:

- nas suas fases iniciais e ao longo da vida, o desenvolvimento humano aconteceria através de processos progressivamente mais complexos de formas de interação recíproca no contexto imediato da pessoa em desenvolvimento – a estes o autor chamaria de – processos proximais;
- a forma, poder, conteúdo e direção desses processos proximais que afetam o desenvolvimento, variavam sistematicamente em função das características da pessoa em desenvolvimento, apresentadas na Figura 1, do contexto, do mais imediato ao mais remoto, e da natureza dos aspetos desenvolvimentais em questão.

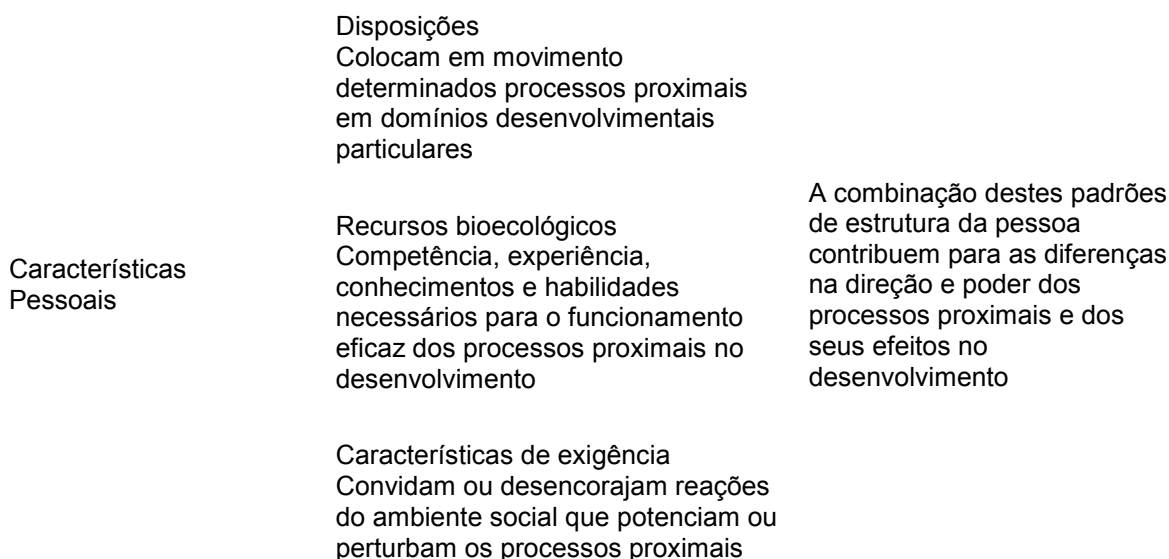


Figura 1. Padrões de estrutura da pessoa que contribuem para a participação. (Bronfenbrenner & Morris, 2006)

Esta teoria segue um modelo de campos psicológicos, sendo o contexto concebido como um conjunto de esferas ou estruturas agregadas cada uma dentro das restantes e que o autor identificou como - microssistema, mesossistema, exossistema,

² “...a ciência do comportamento estranho de crianças em situações estranhas com adultos estranhos no mais breve período de tempo possível.”

macrossistema e cronossistema – cada uma delas exercendo influência na pessoa em desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1993).

O microssistema compreenderia o padrão de atividades, papéis sociais e relações interpessoais vivenciadas pela pessoa em desenvolvimento num contexto com características físicas, sociais e simbólicas particulares, que convidariam, permitiriam ou inibiriam o envolvimento sustentado em interações progressivamente mais complexas e atividades nos contextos imediatos (família, escola, grupo de pares, local de trabalho, etc.). Este seria o nível dos processos proximais, que seriam os motores primários do desenvolvimento humano. O mesossistema consistia nas ligações e processos entre dois ou mais contextos que envolviam a pessoa em desenvolvimento. O exossistema referia-se às ligações e processos entre dois ou mais contextos, em que pelo menos um destes não incluía a pessoa em desenvolvimento, mas que a influenciariam diretamente (ex. o local de trabalho dos pais, redes sociais da família, contextos da vizinhança, etc.). Nestes dois níveis o autor reconhece a importância do número e qualidade de conexões entre os contextos. Na esfera do macrossistema estariam incluídas as características de uma determinada cultura e subcultura, mais especificamente o sistema de crenças, corpo de conhecimentos, recursos materiais, costumes, estilos de vida, estruturas de oportunidades e opções para o curso de vida. Este modelo definiria ainda o cronossistema, que seria o conjunto de mudanças que o tempo operaria não só no indivíduo mas também na sociedade (Bronfenbrenner, 1993).

Esta visão bioecológica defendia que muitos dos seres humanos possuíam potencial de desenvolvimento muito para além do que seria expressado, defendendo que esse potencial não realizado poderia ser conseguido no contexto de processos proximais, pela promoção de políticas sociais e programas que promovessem o desenvolvimento do indivíduo. Aos contextos era atribuída uma importância particular, pois deveriam apresentar-se estáveis e com recursos suficientes que permitissem aos indivíduos a maximização de todo o seu potencial desenvolvimental (Bronfenbrenner, 1993).

A perspetiva do curso de vida

Esta teoria não só considerava importantes as interações com o meio e os indivíduos, como também ressaltava a importância dos papéis sociais desempenhados pelo indivíduo numa determinada idade no contexto da sua cultura.

Desenvolvida por Elder (1998), a perspetiva do curso de vida referia-se à sequência de eventos e papéis socialmente definidos com base na idade, em que o indivíduo se envolveria ao longo do tempo, e que seriam em grande parte definidos pelo

contexto social.

Forças históricas moldariam trajetórias sociais em áreas como a família, trabalho e sociedade, que por sua vez iriam influenciar o comportamento e o desenvolvimento. Os indivíduos poderiam influenciar os seus caminhos, ao que o autor chama de agência humana, sendo que estes não aconteceriam num vazio social. As escolhas que alguns indivíduos poderiam fazer para as suas vidas, seriam contingenciais às oportunidades e constrangimentos impostos pela sociedade e cultura (Elder, 1998).

Segundo Elder (1998) o desenvolvimento deveria ser visto em função de quatro princípios independentes: 1) as vidas humanas situadas num momento e local histórico (o momento histórico em que alguém nasce vai ser influente na sua trajetória desenvolvimental; 2) os estudos de desenvolvimento deveriam prestar atenção ao momento da vida e às normas por grupos de idade em particular, uma vez que os *timings* sociais da vida teriam profundos efeitos no desenvolvimento; 3) as vidas como interdependentes e ligadas umas às outras - cada indivíduo veria a sua vida imersa em relações familiares, relações de pares, relações românticas e muitas outras relações; e 4) dentro de determinados constrangimentos sociais os seres humanos poderiam ser agentes da sua própria vida, ou seja, tomar decisões; apesar destes constrangimentos as escolhas próprias teriam um elevado grau de impacto na vida.

Modelo transacional de Sameroff

O modelo de desenvolvimento proposto por Sameroff e outros investigadores pressupõe o desenvolvimento como produto de interações dinâmicas e contínuas entre a criança em desenvolvimento e todo o conjunto de experiências que lhe vão estando acessíveis quer pelas interações na família quer pelo contacto com o contexto onde se encontra inserida (Sameroff & Fiese, 2000). Este modelo aportava às teorias do desenvolvimento a ideia de que os organismos e o meio estariam em trocas e interações constantes e concebia também a importância do tempo. O tempo entrava na equação do desenvolvimento, uma vez que o indivíduo ia sofrendo modificações ao longo do tempo que teriam na sua origem as trocas múltiplas entre os indivíduos e os sistemas, sistemas estes que eram também partilhados por outros indivíduos. Um aspeto importante deste modelo prendia-se com a asserção de que natureza e meio se influenciavam mutuamente e que estariam sujeitos a mudanças constantes como resultado dessa interação.

Assumia também que a criança em desenvolvimento era alvo de influências, que segundo os autores poderiam ser proximais – fatores próximos à criança, como os pais e

professores – e fatores distais – de natureza não tão próxima, como por exemplo os rendimentos da família e tipo de comunidade. O poder destes dois tipos de influências seria diferencial, assim as crianças mais pequenas sentiriam de forma mais vinculada os fatores proximais, embora fatores de natureza distal pudessem também influenciar o modo como os pais interagem e providenciavam os cuidados à criança. Já as crianças mais velhas estariam mais expostas a influências distais.

Com estas três teorias, mais três contributos importantes foram adicionados na compreensão do desenvolvimento. Bronfenbrenner (1993) trouxe a ideia de múltiplas influências de natureza mais ou menos próxima, Elder (1998) o conceito de papel social e Sameroff, o fator tempo, ou seja o momento das influências.

1.1.5. Refletindo sobre a importância do contexto no desenvolvimento

Como verificamos, as teorias mais recentes encaram o desenvolvimento e comportamento do indivíduo como produto da interação entre pessoa e contexto – a pessoa influenciaria o contexto e este seria também influenciado por ela.

Ressalvam também o funcionamento do indivíduo no contexto de situações com características específicas, estando o funcionamento individual, de forma inseparável, relacionado com essas características. Como referem Magnusson e Stattin (2006) será nas situações momentâneas, no confronto com o mundo, que vamos formando as concepções acerca dele e que desenvolvemos o nosso modo próprio de lidar com as situações - logo as experiências individuais são fulcrais no processo de socialização.

Lewis e Mayes (2012) definem o contexto como sendo os “eventos, pessoas e circunstâncias exteriores ao desenvolvimento físico e maturacional da criança, que vão ter impacto nas trajetórias desenvolvimentais da criança”. O ser humano está exposto a uma variedade de ambientes/ contextos com dinâmicas próprias que, como já consideramos, influenciam o modo como a criança se desenvolve. As interações das crianças com estes diferentes contextos enquadram o processo desenvolvimental da aquisição de saberes e competências de complexidade crescente que têm a sua origem nas ações e interações da criança ou jovem com o seu mundo físico e social (Simeonsson et al, 2003).

Os contextos para além de variarem dentro de diferentes culturas variam também ao longo da idade. As características dos contextos vão mudando – ou deveriam mudar- desde a infância até à idade adulta- com a saída ou frequência de novos contextos, ou com diferentes papéis nesses contextos (por exemplo, é normal o abandono do contexto

académico e integração de um contexto laboral, à medida que se passa da juventude para a idade adulta).

É agora chegado o momento de considerar como todos estes aspetos acerca do desenvolvimento são considerados quando nos referimos a indivíduos com deficiência e/ou incapacidade.

1.2. Deficiência, incapacidade e sociedade

Percebemos o desenvolvimento como um processo multifatorial com contornos de grande complexidade na relação com os contextos tendo por referência crianças com desenvolvimento típico, o que nos leva a equacionar a posição das crianças e jovens com incapacidade em todas estas dinâmicas. É pois o que vamos abordar no presente ponto, ou seja, considerar o modo como a sociedade, as suas estruturas e os seus indivíduos se têm vindo a articular com os indivíduos com deficiência e/ou incapacidade.

Através de uma exploração histórica e social procurar-se-á perceber o modo como a sociedade - em resultado de paradigmas, ideologias, teorias ou momentos históricos - tem *acolhido* as pessoas com incapacidade nas suas dinâmicas. Parece no entanto claro que a tendência tem sido a de perceber estes indivíduos como um problema, tendo permanecido excluídos e discriminados do mundo cultural, político e intelectual (Abberley, 1987) e servindo a *deficiência* como fator de *diferenciação social* (Pinto, 2012).

Alguns veem a realidade atual como um produto do modo como historicamente se foi vendo a deficiência e incapacidade quanto à sua forma e natureza e como resultado de modos de pensamento de tal forma enraizados historicamente e culturalmente, que a discriminação muitas vezes nem é identificada como tal pela sociedade atual (Palácios, Romañach, Ferreira, & Ferrante, 2012).

Ao longo deste subcapítulo será abordado o modo como a sociedade em diferentes momentos da história foi percecionando e vivenciando as questões da incapacidade, para procurar dar significado ao modo como é vivenciada na atualidade.

1.2.1 Visão mágica e/ou religiosa

Desde os primórdios da História que a deficiência tem resultado como fator de exclusão, afastamento social, punição e em determinados momentos até de eliminação.

Durante o período clássico (500 a 338 a.C.), registos da Grécia Antiga indicam que era prática comum que *bebés com deformidades* fossem abandonados nos bosques ou atirados aos rios para que morressem; os indivíduos com deficiência que conseguiam chegar à idade adulta, porque a identificação desta não era imediatamente visível eram muitas vezes mantidos em jaulas ou enclausurados em asilos e mosteiros sem contactos com o exterior (Smith, 2004).

Na Europa da Idade Média (476-1543) e Renascimento (1400-1600) a grande dominação da Igreja na sociedade levava a que todas as áreas estivessem influenciadas pelas ideias e princípios postulados por si, ora a visão da sociedade em relação às pessoas com deficiência não era exceção, tendo esta relação diferentes expressões em diferentes momentos. Assim, as deficiências (físicas, sensoriais ou psicológicas) estavam associadas não só com possessões demoníacas, castigos de Deus e pecado, como também, em fases posteriores, com manifestação de Deus sobre alguns homens para que outros pudessem manifestar características positivas, nomeadamente a caridade.

As pessoas com deficiência eram vistas como dispensáveis por não serem elementos contribuintes para as necessidades da sociedade e até como não merecedoras de vida uma vez que seriam portadoras de mensagens do diabo ou seriam o produto da fúria de Deus (Palacios et al., 2012). A expressão última deste pensamento materializava-se na Inquisição (originária na Europa Católica e onde teve a sua expressão máxima), cujo objetivo era o da *purificação pelas chamas* de todos os elementos da sociedade que estivessem possuídos por demónios que tornavam as pessoas surdas, *mudas*, etc. (Bianchetti, 1995). No caso específico das mulheres, as deficiências, deformidades ou até mesmo sinais eram lidos como indicadores sobrenaturais pelo que eram julgadas e queimadas como bruxas (Bragg cit. por Smith, 2004). *Melhor sorte* teriam alguns escolhidos que serviam como bobos (caso de pessoas com nanismo) que viviam nos castelos (onde tinham alimentação e proteção) para animar a realeza ou como atrações nas feiras devido às suas deformidades e deficiências (Smith, 2004).

Uma outra abordagem, também associada à Igreja, que se pode considerar menos *negativa* mas nem por isso mais digna, relaciona-se com a visão de que seriam pessoas enviadas por Deus com características que as tornavam incapazes, dependentes e submissas, para que outras pessoas pudessem manifestar a sua bondade e caridade através delas (Bianchetti, 1995; Palacios et al., 2012).

Novas explicações religiosas e o conhecimento filosófico que orientavam a busca do saber começaram a percecionar as visões religiosa e sobrenatural como insuficientes e novos rumos conduziram à implementação do método científico na busca de todo o

conhecimento. Esta mudança implicou uma organização e produção de conhecimento com base na observação sistemática e na classificação em hierarquias racionais do meio e da natureza, o mesmo acontecendo no modo como eram equacionadas as pessoas com incapacidade. Começou assim a fazer-se o estudo das condições anatómicas e físicas destas pessoas para as quais começavam também a indicar terapias específicas de acordo com as áreas afetadas (Abberley, 1987). Em 1605 Bacon, publicou um documento onde pela primeira vez refutava a associação entre deficiência mental e punição divina (cit. por Braddock & Parish, 2001).

1.2.2. Visão de deficiência e o Iluminismo

Com a entrada na época do Iluminismo (que se iniciou por volta de 1650) a visão das pessoas com deficiência passou a assentar em dois princípios fundamentais, o primeiro relacionado com as teorias comportamentalistas, que defendiam que seria através da manipulação das contingências do meio e da sociedade que todo o conhecimento seria adquirido e o segundo relacionado com o avanço do conhecimento na área das ciências da natureza e da evolução das espécies. Na sequência destes pressupostos surgiram instrumentos e intervenções para lidar com problemas como a pobreza e deficiência (que neste período se encontravam associados), para os quais existiam grandes expectativas, que viriam a sair goradas nas décadas finais de 1800 quando as terapias não apresentaram os resultados de reabilitação e inserção social esperados e quando os primeiros especialistas começaram a defender que as doenças mentais eram na sua maioria incuráveis (Braddock & Parish, 2001).

O modelo vigente durante grande parte deste período foi sem dúvida o modelo da reabilitação que via a possibilidade, pelo menos para algumas pessoas, de reabilitação e recuperação para a sociedade. O indivíduo seria considerado recuperado quando as suas diferenças desaparecessem, não fossem perceptíveis ou atingissem o domínio das competências trabalhadas durante o processo de reabilitação. Nesta época a possibilidade de participação das pessoas com incapacidade era considerada, apenas quando estas já tivessem atingido o grau de reabilitação acima descrito, ou seja, se apresentassem em grande grau semelhantes com a norma.

1.2.3. Visão médica da deficiência

Na sequência dos acontecimentos anteriormente relatados entra-se assim num período (1880-1925) em que as pessoas com deficiência eram vistas como desviantes,

portadoras de doença incurável - *deficiência intelectual* - e até mesmo como ameaças sociais (Braddock & Parish, 2001).

A passagem da sociedade de carácter feudal para capitalista levou a que os seus elementos passassem a orientar-se segundo uma lógica de produção. Esta lógica de produção atirava de imediato para segundo plano as pessoas com incapacidade, uma vez que por inerência às suas limitações sensoriais e características funcionais seriam o oposto da produção (Thomas, 2004). Segundo a lógica capitalista eram consumidores passivos, uma vez que usufruíam dos recursos da sociedade sem para ela contribuírem com trabalho.

Para o capitalismo a capacidade para o trabalho e produção seria o que os trabalhadores venderiam aos capitalistas, recebendo como retorno o salário. Segundo Abberley (1987) o uso de uma terminologia com base na reprodução, produção e improdução seriam fundamentais na análise da sociedade capitalista, pois a possibilidade de poder desempenhar uma atividade reconhecida como produtiva pelos elementos da sociedade continuaria a ser o requisito para uma pertença total na sociedade da teoria Marxista.

Marx, na sua leitura da sociedade e da importância da força de trabalho, ia ainda mais longe, dando ao trabalho um carácter fundamental no que se referia à vivência enquanto ser humano, referindo-se a ele como: “condição da existência humana que é independente de todas as formas de sociedade; é uma eterna necessidade natural que medeia o metabolismo entre o homem e a natureza, e por consequência pela vida humana em si” (1996, p.176).

A questão das pessoas com incapacidade surge referida na teoria de Marx, mas a sua menção aparecia associada ao posto de trabalho e às incapacidades que surgiam na sequência de acidentes no posto de trabalho decorrentes da rotina e número de horas a que os trabalhadores estavam sujeitos na sociedade industrializada. Esta era também uma forma de se sublinhar as fragilidades do sistema capitalista. Este tipo de visão da deficiência estaria orientado para uma perspectiva mais médica de reabilitação e de cura (Abberley, 1987). Para este autor a teoria de Marx interessava-se essencialmente por mostrar o modo como a sociedade capitalista criava – através de condições de trabalho reduzidas e trabalhos repetitivos com máquinas que frequentemente causavam acidentes incapacitantes nos trabalhadores - pessoas com incapacidade que surgiam como o “negativo do trabalhador normal”. Parecia não existir preocupação com as questões da deficiência e incapacidade que não se relacionem com o posto de trabalho.

Uma nova visão da sociedade viria a surgir com a análise funcionalista da qual Émile Durkheim foi precursor. Por influência do desenvolvimento da biologia, a sociedade

passa a ser vista por Durkheim como um organismo, expressando o seu funcionamento, o modo como se processavam as relações sociais que eram vistas como fundamentais para o bem-estar psicológico e físico do ser humano. Numa das suas obras mais conhecidas “O suicídio” Durkheim apresenta a teoria de que o suicídio aconteceria quando os elos entre o indivíduo e a sociedade enfraqueciam e a integração social não era plena ou satisfatória (Berkman, Glass, Brissette, & Seema, 2000).

Com o desenvolvimento de uma sociedade mais industrializada e a individualização do ser humano, ou seja, a sua separação do grupo especialmente no que se referia à divisão do trabalho, o reconhecimento do papel de cada pessoa na sociedade era feito pelo trabalho desempenhado e era através dele que adquiria reconhecimento. Assim como no Marxismo, o não desempenho de uma atividade laboral ou a impossibilidade de ir de encontro aos padrões de produção vistos como normativos, resultavam numa não atribuição de reconhecimento social, que se extrapolava para fora dos limites da área laboral. Os indivíduos com incapacidade acabavam por de uma forma bastante clara estar marginalizados da sociedade (Abberley, 1987) ao estarem arredados da produção, apresentando pois fracos elos de integração social.

Durante quase toda a metade do séc. XIX, associado a uma sociedade industrializada, vigorou o modelo médico, em que, as características biológicas e físicas seriam base da categorização médica e social.

Os cidadãos com incapacidade eram assim afastados dos espaços públicos, retirados para asilos onde eram sujeitos para médicos e terapias (Oliver, 1990 cit. por Pinto, 2012). Pinto refere a propósito desta prática “a reabilitação passa a ser uma forma natural de se lidar com pessoas com deficiência, e a deficiência passou a ser explicação dominante para tudo o que acontecia nas suas vidas.” Nos séculos que se sucederam, o modelo médico teve o seu expoente máximo com a multiplicação por toda a Europa e Estados Unidos de centros, asilos, escolas especiais, terapias e técnicas que exponenciavam a um máximo a dependência da pessoa com incapacidade.

Em meados do século XX e como forma de contradizer a dependência e muitas vezes as condições a que se encontravam sujeitos, os indivíduos com incapacidade e seus familiares começaram a ser civicamente e politicamente reivindicativos quanto aos seus direitos e lugar na sociedade. Como resultado desta luta surgiram pela primeira vez documentos com referência específica a pessoas com incapacidade: Declaração do Deficiente Mental de 1971 e a Declaração da Pessoa Deficiente de 1975 que viriam a estar na origem da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 13 de dezembro de 2006.

A explicação de incapacidade que nos séculos anteriores se tinha mantido

associada com a capacidade do homem para produzir, mudaria de rumo, levando investigadores e ativistas a procurar explicações sociais para o que referiam ser uma sociedade incapacitante (Barnes & Mercer, 2004).

1.2.4. Visão social: da deficiência à incapacidade

Um documento que teve a sua origem na Grã-Bretanha, produzido em 1976 por uma instituição que procurava defender os direitos das pessoas com incapacidade – *Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)* - viria revolucionar e apresentar uma forma totalmente nova de ver a pessoa com deficiência. Segundo o documento “a incapacidade é algo que se sobrepõe às nossas deficiências pela forma como somos desnecessariamente isolados e excluídos de uma participação plena na sociedade” (UPIAS, 1976, p. 14). A distinção entre deficiência e incapacidade que até ao momento eram vistas como tendo um significado operacional semelhante, surgia agora como distinta. Segundo o referido documento deficiência representaria a falta de parte ou totalidade, ou a disfunção de um membro, órgão ou mecanismo e incapacidade seria a desvantagem ou restrição à atividade causada pela sociedade, que não consideraria na forma como se organizava, as pessoas com incapacidade e, como resultado, as excluiria de participar nas suas atividades (UPIAS, 1976). Surgia pela primeira vez, em posição de destaque, a ideia da importância da participação dos indivíduos com incapacidade e a sua relação com a sociedade como sendo mais do que a realização da atividade pelo indivíduo de forma descontextualizada. Estabeleceu desta forma os princípios que conduziram ao modelo social de deficiência.

Para Thomas (1990) a incapacidade era uma forma de “opressão social” (p.60) que envolvia a imposição de restrições à atividade em pessoas com incapacidades prejudicando o seu bem-estar psico-emocional. Esta nova visão, ao contrário das que tinham vindo a vigorar, deixa de atribuir a origem das incapacidades a causas religiosas ou médicas, para considerar a sociedade o discurso por ela adotado como sendo o próprio agente incapacitante. Assim a origem da incapacidade deixaria de ser a pessoa com a sua limitação e passaria a ser a sociedade, com as suas estruturas sociais expressas em normas, práticas e definições, e a sua inaptidão para responder às pessoas com incapacidade.

Este modelo designado de modelo social de incapacidade - assenta em aspetos como os direitos humanos, defendendo que as pessoas com incapacidade nas suas diferenças são pessoas igualmente valiosas para a sociedade e em grande parte das situações, com capacidade para tomar decisões quanto ao rumo da sua própria vida. Os

princípios pelos quais se rege estão assim relacionados com o direito à vida independente, o não ser alvo de discriminação, o acesso universal a serviços e atividades, a adaptações do contexto e ao diálogo civil (Thomas, 1990).

O movimento de vida independente abraçava também a noção de que as barreiras colocadas às pessoas com incapacidade estavam mais relacionadas com as atitudes sociais, as barreiras arquitetónicas, legais e educacionais do que propriamente com as características individuais (Braddock & Parish, 2001). Este movimento defendia a desinstitucionalização, a normalização e a criação de grupos de autoajuda defendendo ideais de autodeterminação, de igualdade de oportunidades, de autoestima e de suporte mútuo (Pinto, 2012). Um dos 4 princípios norteadores do movimento de vida independente apresentados por Jenny Morris (Abberley, 1987) seria o direito das pessoas com incapacidade a uma total participação na sociedade.

Ao contrário de modelos anteriores que identificavam o indivíduo como problema e alvo de reabilitação, que por sua vez tinham como objetivo aproximá-lo ao máximo da normalidade, o modelo social e o movimento de vida independente de deficiência defendiam a abordagem da sociedade como incapacitante, na sequência de um conjunto de processos e situações históricas, políticas, económicas e sociais que acabavam por ser convenientes para a população normalizadora (Palacios et al., 2012).

Estas abordagens destacam-se também porque não se centrariam apenas no campo das explicações teóricas, apontando explicitamente as áreas onde seria necessário intervir para que os indivíduos com incapacidade pudessem participar (Barnes & Mercer, 2004). Inovariam na utilização do termo “barreiras incapacitantes” referindo-se a todos os aspetos da sociedade que potencialmente impediriam a participação das pessoas com incapacidade. Este modelo não tinha como objetivo a promoção de terapias que permitissem à pessoa a adaptação à norma, mas sim a adaptação da norma à pessoa a que se ia aplicar (Palacios et al., 2012).

Apesar do modelo social de incapacidade ser um modelo revolucionário e até orientador de práticas, a verdade é que inicialmente o seu impacto político e aceitação académica nem sempre foi o esperado. De ressaltar no entanto que o termo “barreira” passaria a fazer parte de documentos oficiais das Nações Unidas (Barnes & Mercer, 2004) e a terminologia adotada passaria a fazer parte do discurso comum e até de teorias subsequentes, como viria a acontecer no modelo biopsicossocial, que a seguir apresentaremos.

1.2.5. Visão ecológica: o modelo biopsicossocial

Originalmente modelo biopsicossocial surgiu com Engel em 1977 por oposição ao modelo biomédico de saúde que se centrava exclusivamente em fatores físicos e biológicos. O autor propôs um novo modelo em que fatores biológicos, psicológicos (pensamentos e emoções) e sociais desempenham um papel significativo na atividade humana e no contexto de uma doença ou incapacidade (Engel, 1977). Com este seu modelo, estruturado a partir da teoria geral dos sistemas o autor pretendia um modelo médico de características mais holísticas na sua abordagem ao indivíduo. Embora tenha tido expressão pontual em algumas áreas da medicina, foi nos últimos 15 anos que começou a ganhar maior visibilidade, especialmente na área da incapacidade, reabilitação e inclusão. No que se refere ao contexto da incapacidade, a adoção deste modelo surgiria na sequência das críticas ao modelo social como sendo negligente no modo como abordava as questões relacionadas com a experiência da deficiência (Nunes, Rodrigues, Lamela & Nunes-Costa, 2011) e na visão da incapacidade como inteiramente de natureza social (Thomas, 2004).

A sua grande visibilidade e projeção aconteceu em 1998 quando a Organização Mundial de Saúde (OMS) implementou a utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), documento que pretendia integrar as perspetivas médicas e sociais e que apresentava como referencial o modelo biopsicossocial (OMS, 2003b). A CIF (OMS, 2003b) é um documento da família das classificações internacionais de saúde da OMS e providencia um enquadramento teórico universal para medir estados de saúde e estados relacionados com a saúde. Em 2007 foi publicada a CIF – Crianças e Jovens (CIF-CJ) orientada especificamente para as questões relacionadas com as mudanças desenvolvimentais, comportamentos e contextos de funcionamento de crianças e jovens durante os primeiros 20 anos de vida. Ambas, CIF e CIF-CJ, são compostas por 4 áreas principais: funções do corpo, estruturas do corpo, atividades e participação e fatores ambientais, nas quais se usam códigos para categorizar o funcionamento dos indivíduos nessas áreas.

A CIF vem reconhecer a participação como produto da inter-relação entre as características da pessoa e os seus ambientes físicos e sociais (Ustun cit. por Barnes & Mercer, 2004).

A CIF e CIF-CJ (2001, 2007) definem incapacidade como “termo que inclui deficiências, limitação de atividades ou restrição na participação” (OMS, 2003, p. 5). Procurando aprofundar esta definição, ainda em linha com a terminologia e

enquadramento CIF, os autores atribuíram-lhe como significando “dificuldade no funcionamento ao nível do corpo, pessoal ou societal, em um ou mais domínios diferentes conforme é experienciado pelo indivíduo como uma condição de saúde em interação com fatores contextuais” (Leonardi, Bickenbach, Ustun, Kostanjsek & Chatterji, 2006, p.1220).

Embora a CIF apresente aspetos relacionados com o pensamento da teoria social, expressada pelo reconhecimento das influências culturais e sociais, para alguns autores o seu modelo de classificação está ainda assente em conceitos do modelo biomédico (Barnes & Mercer, 2004). Segundo os autores este modelo teria como ponto de partida o indivíduo, para análise da função corporal e atividade e, embora apresente também o conceito de participação, este estaria segundo os autores subdesenvolvido e relacionado com circunstâncias individuais e não abrangeria dimensões como inclusão política e social (Barnes & Mercer, 2004).

1.3. Sobre a história da educação na incapacidade

Conforme refere Freire (1997) a educação é um direito humano fundamental de todos, mas nem sempre foi/ ou é assim, pelo menos para alguns, e é este o caso das crianças e jovens com incapacidades. O modo como os alunos com incapacidade foram sendo considerados no que se refere ao ensino foi sendo orquestrado pelo modo como as sociedades foram percecionando a deficiência. Foi também a partir dessa visão que se foram alterando as práticas educativas, os modelos de ensino e até mesmo a organização da instituição escolar.

Podemos identificar períodos distintos no que se refere ao modo como eram *educadas* (nem sempre foram consideradas passíveis de educação, a palavra treino era por vezes usada) as crianças com deficiência. Na Figura 2 são identificados quatro importantes *movimentos* que passam pelo isolamento, pela segregação, pela integração e atualmente pela inclusão, assim como, a orientação mais geral de cada um desses *movimentos*. Apresentaremos a seguir e para cada um destes momentos as principais ideologias no que se refere à educação e de que modo estas acabavam por se concretizar nos contextos assistenciais ou académicos, quer na América do Norte e Europa, mas também especificamente em Portugal.

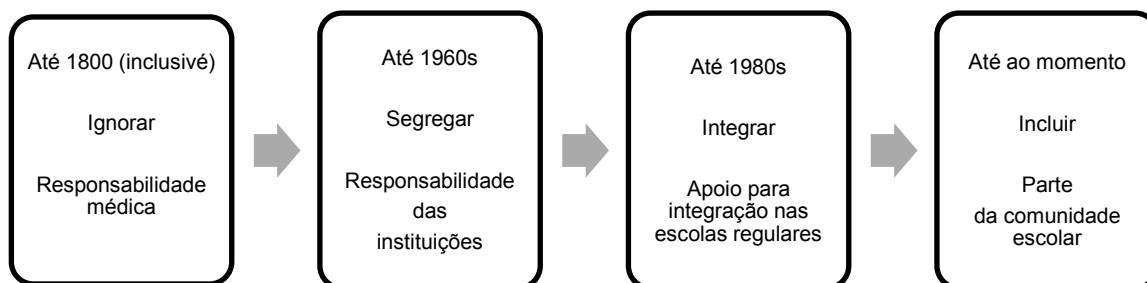


Figura 2. Evolução histórica da educação de crianças com incapacidade.

Antes do séc. XVIII as pessoas com algum tipo de deficiência ou incapacidade eram percebidas como incapazes, independentemente do tipo ou grau. Era prática serem classificadas numa única categoria - *idiotas* - e encaradas como seres inferiores e sem direitos ou privilégios, sendo a educação um dos direitos que lhes era vedado (Winzer, 2006). As pessoas com incapacidade eram colocadas à parte, sem atendimento ou educação. Em Portugal a realidade não era diferente da dos restantes países da Europa.

1.3.1. O modelo educativo da segregação

Só em finais do séc. XVIII é que na Europa se começou a considerar pela primeira vez a educação de pessoas com deficiência. Como vimos já, foram as ideias aportadas pela corrente Iluminista, nomeadamente de igualdade e responsabilidade humana para todos, que veio alterar um pouco o modo como as pessoas com deficiência eram *olhadas* e *cuidadas*. Alguns países, dos quais se destacam Espanha (Ponce de Leon, 1578) e a França (Abbé L'Epée, 1760) foram cruciais pois começaram a implementar/ experimentar pedagogias na altura revolucionárias no que refere ao ensino de indivíduos surdos. No entanto, conforme refere Sanches-Ferreira (2007) o investimento na educação de crianças com deficiência mental só surgiria mais tarde. Um marco importante neste sentido terá sido o trabalho desenvolvido por Itard em 1798 com Vítor, uma criança que tinha crescido sem qualquer contacto com seres humanos. Embora os progressos feitos pela criança tenham ficado aquém das expectativas inicialmente definidas, foi inequívoco que aprendizagens quer de natureza social quer de natureza académica foram conseguidas. Só em 1837 viria a ser criada em Paris por Séguin uma escola para crianças com problemas “mentais”. Entre 1800 e 1900 começaram a surgir, na Europa e Estados Unidos, as primeiras instituições dirigidas a pessoas com necessidades

especiais.

Segundo Sacks (2009) dois objetivos, de alguma forma antagónicos, estavam na base da criação destas instituições, por um lado oferecer tratamento mais humano, por outro remover estas pessoas da sociedade em geral. Estas primeiras instituições não apresentavam planos de tratamento, cuidados específicos, planos de inserção ou educação e acabavam na verdade por funcionar como *depósitos*, onde as famílias deixariam os seus entes com incapacidade.

No início do séc. XX, nomes como os de Binet e Montessori destacaram-se porque aportariam para o contexto da época ideais e práticas precursoras do que viria a ser o ensino especial (Sanches-Ferreira, 2007). Começaram assim a surgir progressivamente instituições residenciais que cada vez mais se encontravam equipadas com professores que tentavam novos e inovadores métodos pedagógicos (Winzer, 2006). Estas últimas, já referenciadas como escolas especiais, visavam providenciar uma educação diferenciada às pessoas com deficiência. Estas instituições eram na sua maioria criadas e geridas pela Igreja assim como os elementos que lá colaboravam.

Em Portugal, durante este período o atendimento/ educação de crianças e jovens com deficiência pautava-se por um carácter essencialmente assistencial, que se materializava em asilos onde eram colocadas as pessoas que não seguiam os padrões normativos da sociedade. As primeiras instituições com intencionalidade educativa surgiram no início do séc. XIX (1822) com a criação de um estabelecimento para ensino de surdos e cegos, que mais tarde se viria a associar à Casa Pia. Seria em finais do séc. XIX (princípio do séc. XX) que surgiria a primeira instituição de educação especial com intencionalidade educativa (Sanches-Ferreira, 2007).

Este poderá pois ser considerado o primeiro movimento com intencionalidade de prover educação a pessoas com incapacidade. Este foi um período em que se destacava a dualidade deficiência/ norma, e esta distinção tinha um cariz totalmente centrado no diagnóstico de um défice. Conforme refere Sanches-Ferreira (2007) assumia-se que existiriam diferenças significativas entre as crianças com incapacidade e os seus pares, pelo que era imperativo a existência de um sistema de ensino separado. Esta foi também uma época em que o modelo diagnóstico-prescritivo “reinou” no que se refere à área da deficiência, que depois acabava também por ter implicações no modo como se processava a educação. O movimento psicométrico, impulsionado pela psicologia, permitia agora que as crianças e jovens fossem avaliadas e classificadas, rotuladas com uma determinada incapacidade e a partir daí encaminhadas para instituições, classes especiais e ou metodologias específicas associadas à patologia diagnosticada (Winzer, 2006). Assim, com base em diagnósticos médicos e resultados de testes de inteligência,

as crianças eram classificadas para que se identificassem os alunos que “não conseguiam aprender na sala de aula ao ritmo dos colegas, para os colocar em locais separados e educacionalmente protegidos” (Sanches-Ferreira, 2007, p.19). Esta diferença conduziria a uma “incompatibilidade de conciliação do tempo e espaço de aprendizagem de todas as crianças” (p.36).

1.3.2. O modelo educativo da integração

Dois importantes movimentos vieram colocar em questão o modelo da segregação, por um lado os movimentos de defesa das minorias que começavam a proliferar e também o movimento dos consumidores que colocavam em questão os custos de se separarem os alunos.

Entre 1900 e 1950 a obrigatoriedade do ensino em alguns países da Europa levou a que as escolas se vissem confrontadas com uma enormidade de crianças que não se encaixavam nos moldes em que a escola tinha funcionado até aí. Esta mudança levantou problemas uma vez que a instituição escolar não estava preparada ou “disposta” a tolerar estudantes que, como refere Winzer (2006), violassem as normas, falhassem em ir de encontro às expectativas dos professores e/ ou colocassem em risco o “normalizado” sossego das salas de aula. Por outro lado, os avanços de algumas áreas da ciência, nomeadamente na medicina, na psicologia e nos estudos sobre a criança tornaram pais, profissionais e políticos mais conscientes da importância e implicações da educação de crianças com deficiência e incapacidade. Também as dificuldades na aprendizagem começavam a não ser equacionadas apenas do ponto de vista médico, mas da eficácia dos contextos, nomeadamente da escola, em responder às necessidades das crianças. Começava assim a nascer a ideia de classes especiais, dentro da escola, onde estas crianças pudessem ser colocadas.

Em 1975 a *Education for All Handicapped Children Act* (EAHCA) vem rejeitar a noção de que as crianças com deficiência não podem beneficiar de educação, argumentando ainda a necessidade da escola pública se adaptar para ir de encontro às necessidades dessas crianças, com isto procurava terminar com a exclusão das crianças com deficiência das escolas públicas. Este documento veio também enfatizar a necessidade de *mainstreaming* de crianças com incapacidade em contexto escolar, mas também promover a sua aceitação e integração social (Ong-Dean, 2009).

Com o virar do séc. as respostas para os alunos com necessidades educativas especiais (NEE) tornaram-se progressivamente mais organizadas tendo-se verificado uma grande proliferação das classes especiais (Winzer, 2006). Conforme destacam

Sanches e Teodoro (2006) foi o exemplo educativo dos países nórdicos (nos anos 60) de integração das crianças com deficiências sensoriais nas escolas regulares que veio impulsionar a integração na escola regular. A educação especial, agora com novo incremento, era considerada uma extensão lógica da educação regular, com programas alternativos, diversidade de abordagens, recurso a tecnologias e especificidade de serviços.

Em Portugal, por volta de 1930 começaram a surgir as primeiras classes especiais implantadas perto das escolas do 1º ciclo. Na década de 40 surge o primeiro curso de professores do ensino especial e a partir da década de 50 começam a surgir os primeiros centros de apoio a crianças e indivíduos com deficiência sob a alçada de grupos de pais. Na procura da igualdade e por impulso de movimentos internacionais começam a surgir algumas experiências de integração da educação especial no ensino regular.

Foi no entanto nos anos 70 e 80 que a integração ganhou expressão significativa com a mobilização de equipas de educação especial por todo o país. Nos anos 80 dois documentos legais vêm orientar de forma mais clara a educação e atendimento a pessoas com necessidades especiais, a Lei de Bases do Sistema Educativo (1986) e a Lei de Bases da Prevenção e Reabilitação da Integração das Pessoas com Deficiência (1989). Foi no entanto em 1991, com o Decreto-Lei 319/91, de 23 de Agosto que foi regulamentada a integração das crianças com deficiência no ensino regular, passando as escolas a ter um papel preponderante na sua educação e tendo a responsabilidade de providenciar respostas adequadas às necessidades de cada aluno. Deste documento emerge também o conceito de necessidades educativas especiais.

O movimento educativo da integração foi consubstanciado em 1999 pelo Conselho Nacional de Educação de Portugal, ao referir-se à integração como o “processo através do qual as crianças consideradas com necessidades especiais são apoiadas individualmente de forma a poderem participar no programa vigente – e inalterado – da escola” (p.28).

Embora, conforme refere Sanches-Ferreira (2007) com o movimento da integração não se tenha erradicado a noção de dois sistemas de ensino diferentes, veio fazer-se uma aproximação e destacar-se a existência comunalidades, assim como aproximar cada vez mais os alunos com NEE do espaço físico do sistema de ensino regular (salas especiais) e da sala, através das salas de integração e recurso. Para além disso resultou no encerramento de muitas escolas especiais, na consideração de outras variáveis que não o diagnóstico médico (variáveis do contexto) e no investimento na formação de professores e na investigação de novas metodologias de intervenção. O

movimento educativo da integração destacou o “direito a um meio educativo o menos restritivo possível, ao direito dos pais interferirem nas decisões educativas relacionadas com os seus filhos e o direito a uma avaliação centrada no currículo” (Sanches-Ferreira, 2007, p.50).

1.3.3. O modelo educativo da inclusão

Lentamente, cada vez mais classes regulares começavam a aceitar estudantes com *deficiências ligeiras*, que resultavam para estes em maiores ganhos académicos (Sacks, 2009). Começou assim a questionar-se o modelo da integração. Começava também a ter-se uma visão diferente das crianças com incapacidade, esta alteração vinha na sequência do modelo social de incapacidade por oposição ao modelo médico que até aí tinha vigorado. As crianças deixaram de ser vistas como indivíduos que precisavam de ser “arranjados”, reabilitados, para uma visão em que seriam os contextos os responsáveis pela incapacidade.

Nos anos 80, associado ao movimento inclusivo surgem expressões como *equidade educacional* e *oportunidades para todos*, que se baseiam num movimento social mais vasto de justiça social, ética e direitos fundamentais. Começa assim a abandonar-se a EE como entidade separada, com espaço físico diferente e passa a ser encarada como uma constelação de serviços, já que diferentes alunos precisam de diferentes ajudas para aprender (Sanches-Ferreira, 2007). A operacionalização desta perspetiva na educação, configurou-se com o surgimento das escolas inclusivas. Com esta nova ideologia de escola inclusiva surgia também a necessidade de se reestruturarem os sistemas escolares para responder à diversidade de necessidades da população que agora servia.

Foi com a declaração de Salamanca (1994) que emergiu a expressão “educação para todos” e que resultou num documento produzido na sequência da reunião de 92 governos e 28 organizações. Um dos aspetos que mais se destacava referia-se à capacitação das escolas para atender todas as crianças, sobretudo as que têm incapacidades. Do ponto de vista teórico, inclusão seria pois a “proposta educativa que pretende consubstanciar a simultaneidade de tempo e espaço pedagógico para todas as crianças, por forma a concretizar os ideais da educação pública obrigatória: qualidade, eficiência, igualdade e equidade” (Sanches-Ferreira, 2007, p.59).

No *index*³ para a inclusão, também traduzido para Português, Booth e Ainscow

³ O *Index* para a inclusão é “um recurso de apoio ao desenvolvimento das escolas” (Booth & Ainscow, 2002,

(2002) definem inclusão como um “processo contínuo de desenvolvimento, aprendizagem e da participação de todos os alunos” (pág. 7).

Portugal foi um dos países que assinou a já referida declaração de Salamanca em 1994, no entanto foi só em 2008, com a publicação de um novo decreto, o Decreto-Lei 3/2008, de 7 de janeiro, que grandes mudanças começaram a acontecer. Segundo Rodrigues e Nogueira (2010) esta legislação abriria caminho para uma escola com mais qualidade, mais democrática e inclusiva e, acima de tudo, porque assume a importância da diversidade, direcionada para o sucesso de todas as crianças e jovens. Um conjunto de mudanças significativas acontecem, das quais os autores destacam a criação de “escolas de referência”, de “unidades especializadas”, dos sistemas de financiamento e da utilização da CIF-CJ. A utilização da CIF-CJ como referencial teórico é claro quando aponta os serviços de educação especial como destinados “a crianças e jovens com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios da vida decorrentes de alterações funcionais ou estruturais de carácter permanente resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social”, mas também ao nível das práticas quando legisla a obrigatoriedade de utilização da CIF-CJ na avaliação das crianças e jovens.

Com a ideologia inclusiva, educar passa ser “mais do que compensar e remediar dificuldades”, para se centrar na importância e criação de oportunidades de ensino adaptadas e ricas assim como a possibilidade de todos os alunos terem acesso a um currículo mais abrangente (Sanches-Ferreira, 2007).

Resumo

Depois desta breve passagem por alguns dos modelos de desenvolvimento, desde os mais clássicos aos mais contemporâneos, verifica-se que na sua maioria, o desenvolvimento é encarado como um processo que aconteceria não só “dentro” da criança ou jovem em desenvolvimento, mas como resultado de uma série de processos de interação de crescente complexidade entre as crianças e as pessoas, objetos e símbolos do seu contexto (Bronfenbrenner, 1996). O modo como se concebe o desenvolvimento foi evoluindo de modelos fragmentados, para outros que veem a criança como um todo integrado e interativo (Golin & Ducanis, 1981) em que o contexto e cultura se configuram como fundamentais.

Depois de explorar a importância do contexto, da cultura, das relações no

p.5) tendo em vista um aperfeiçoamento na disponibilização de respostas educativas para todos os alunos.

desenvolvimento do sujeito, apresentamos o modo como a sociedade foi *olhando* as pessoas com incapacidade, tendo para isso recuado no tempo para melhor entender como determinadas ideologias atuais relativamente a pessoas com deficiência/incapacidade foram sendo construídas, ao longo de séculos, de dinâmicas e interações. Vimos assim que a relação da incapacidade com a sociedade nunca foi simples e foi sempre caracterizada por vastos episódios de segregação e tensão; é pois improvável que um pensamento historicamente implantado se altere apenas com a alteração da legislação.

O desenvolvimento a partir de determinado momento está também condicionado pelas oportunidades educativas intencionais que vão sendo proporcionadas aos indivíduos através dos contextos académicos. A escola enquanto subsistema da sociedade vai refletindo políticas e orientações em consonância com a sociedade em que se encontra e com o pensamento vigente. Também no contexto educacional pudemos perceber como se foi progredindo de uma total descrença na capacidade de educação/aprendizagem das crianças e jovens com deficiência, e como consequência no seu afastamento desse subsistema para a atual visão em que “com a escola inclusiva todos os alunos estão na escola para aprender, participando” (Sanches & Teodoro, 2006, p.71).

Concluimos este capítulo com a frase de Sanches-Ferreira (2007), e com uma nova compreensão do seu significado, que nos diz que “o grau de desenvolvimento moral de uma sociedade poderá ser aferido a partir do modo como se trata e respeita todos os cidadãos que são diferentes” (p. 17), acrescentando, e no modo como participam ou lhes é permitido participar. Chegou assim o momento de escalpelizar o constructo fundamental neste estudo, a participação.

CAPÍTULO II

O CONSTRUCTO DE PARTICIPAÇÃO

Etimologicamente deriva do latim *particeps* que significa tomar parte e *pars-capere*, que significa fazer parte ou partilhar. O dicionário da Porto Editora apresenta como definições de participação “ato ou efeito de participar; envolvimento em determinada atividade, aviso, comunicação, parte”.

2.1. Compreendendo a participação

Apesar da investigação sobre participação nos últimos anos ter sido objeto de um crescendo investigacional e do surgimento de diferentes concepções e ideologias, alguns aspetos parecem consensuais, nomeadamente no que se refere à importância que lhe é atribuída, à sua complexidade e à sua multidimensionalidade. Parece também existir forte consenso no que se refere à sua importância enquanto associada à qualidade de vida e como produto final de intervenção e/ ou inclusão.

A participação é, como já vimos, elemento relevante no desenvolvimento da criança e do jovem, pois é na interação e no desempenho de papéis sociais que estes aprendem a comunicar e relacionar-se com outros, a construir amizades e a desenvolver competências importantes para o sucesso nas diferentes áreas da vida (Law, Petrenchik, King, & Hurley, 2007). Participar é uma expressão vital da experiência e da condição humana, resultando para a pessoa que participa em satisfação e sentimentos de competência.

2.1.1. O direito à participação

Embora nem sempre tenha sido assim, desde meados do séc. XX vários são os documentos de carácter universal que têm vindo a sublinhar o direito à participação de todos os cidadãos, não ficando arredados destes direitos as pessoas com deficiência. Isto mesmo viria a ser claramente explicitado na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), na Convenção sobre os Direitos da Criança (1989) e na Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2006).

Em 1948, data em que foi adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU) a Declaração Universal dos Direitos Humanos - documento que pretendia delinear os direitos humanos básicos- se destacava no artigo 29.º a importância conferida à comunidade como elemento fundamental no desenvolvimento do ser humano, referindo-

se ao indivíduo como tendo “deveres para com a comunidade, fora da qual não é possível o livre e pleno desenvolvimento da sua personalidade” (Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1948, p.6).

Também a Convenção sobre os Direitos da Criança - adotada pela Assembleia Geral nas Nações Unidas em 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990, apresenta e enquadra um conjunto de direitos da criança, referindo-se em particular no artigo 23.º às crianças com deficiência, sendo que no ponto 1 “reconhece à criança mental e fisicamente deficiente o direito a uma vida plena e decente em condições que garantam a sua dignidade, favoreçam a sua autonomia e facilitem a sua participação ativa na vida da comunidade” (Convenção sobre os Direitos da Criança, 1990, p.16).

Será no entanto a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas em Nova Iorque, no dia 13 de Dezembro de 2006 e aprovada por 127 países, que virá determinar mudanças importantes no enquadramento legal e social apresentando explicitamente o reconhecimento e promoção dos direitos humanos das pessoas com deficiência em todos os domínios de vida. Esta Convenção destacou-se por apresentar também orientações específicas no que se refere a áreas como reabilitação, habilitação, educação, saúde, participação social e comunitária. Neste documento destaca-se ainda a responsabilização atribuída à sociedade que deverá garantir condições exequibilidade das normativas do documento. Nos princípios gerais apresentados no artigo 3.º referentes à participação salienta-se o “respeito pela dignidade inerente, independência da pessoa, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e autonomia individual” assim como, o direito “a não-discriminação; a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; ao respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade; a igualdade de oportunidades; a acessibilidade; a igualdade entre o homem e a mulher; e o respeito pelas capacidades em desenvolvimento de crianças com deficiência e respeito pelo seu direito a preservar sua identidade” (Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, 2006, p.3). Destacamos também aqui o artigo 24.º, que se refere ao direito das pessoas com deficiência à educação, sendo que os Estados Partes deverão assegurar um sistema de educação inclusiva a todos os níveis de aprendizagem. A educação é vista como a possibilidade de se garantir o desenvolvimento máximo do potencial humano, assim como permitir às pessoas com deficiência a efetiva participação numa sociedade livre. Declaradamente a Convenção assume que os Estados Parte deverão assegurar a não exclusão do sistema geral de ensino, antes possibilitar o acesso a um ensino inclusivo de qualidade com

adaptações “razoáveis” em função das necessidades individuais. Diretrizes importantes surgem também nos artigos 3.º acerca da *participação na Vida cultural e em recreação, lazer e desporto*, no 19.º que se refere à *Vida independente e inclusão na comunidade* e no artigo 29.º sobre a *Participação na vida política e pública*.

Partindo deste conhecimento, a participação deverá acima de tudo ser entendida como direito fundamental consagrado nos principais documentos legais orientadores dos direitos humanos.

2.1.2. Estabelecendo uma definição de participação

Fizemos já alusão à CIF como tendo contribuído de modo significativo para o atual destaque atribuído à participação. Na CIF, participação surge definida como “o envolvimento de um indivíduo numa situação da vida real” (CIF, 2003b, p. 16), sendo-lhe atribuído um significado claramente relacionado com a esfera social. É esta definição que acabará por gerar alguma confusão quer na intervenção quer na prática, mas que se torna ao mesmo tempo o ponto de partida para outras definições mais completas. A discórdia gerada em torno desta definição surge devido às limitações causadas pela sua pouca especificidade no que concerne ao tipo de envolvimento, e sobre o que podem ser consideradas *situações de vida real* (Coster & Khetani, 2008; Whiteneck & Dijkers, 2009). Outra questão que se levanta no enquadramento teórico desenvolvido pela CIF reside em grande parte na distinção entre participação e atividade.

Retomando este último aspeto, importa perceber como tem vindo a ser resolvida esta questão da distinção de *atividade*, definida como a “execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo” (OMS, 2003b, p.11) e o “envolvimento em situações de vida real” (OMS, 2003b, p.11), a *participação*. Whiteneck (2006) apresentou um conjunto de três características para orientação desta diferenciação, que embora não sendo uma solução definitiva, consegue dar um contributo importante para a clarificação destes dois conceitos. O primeiro poderá ser a complexidade, assumindo-se assim que a participação será mais complexa pois frequentemente envolve conjuntos de atividades - participar no almoço com os colegas implica comprar senha, deslocar-se e alimentar-se - por exemplo. Esta distinção nem sempre é linear. Um segundo ponto prende-se com o envolvimento de outros, sendo que na generalidade participar implica interagir com outros e está por isso mais dependente do contexto. Esta definição levanta problemas no que se refere a crianças uma vez que as atividades em que estão envolvidas estão também muitas vezes condicionadas à presença de outros. Por último e atendendo que nem sempre será possível eliminar o problema do desempenho da atividade - por exemplo ser capaz de

levar o garfo à boca para se alimentar- no entanto deverá ser possível eliminar a maioria das restrições que limitam a participação - seguindo o mesmo exemplo, fazer alimentação junto dos colegas, com um assistente que execute a tarefa motora de levar o garfo à boca- podemos dizer que participar nem sempre implica desempenho de atividades. A participação poderá por isso mesmo ser considerada com o uso de múltiplos métodos de apoio.

Em 2009, Whiteneck em conjunto com Dijkers, voltaria a apresentar uma distinção mais clara entre atividade e participação, apresentando a segunda como sendo o desempenho de papéis sociais típicos como ser trabalhador(a), aluno(a), amigo(a), esposo(a), pai/mãe, cidadão(ã) ou outros, e que poderiam ser representados de formas diferentes - o cumprimento de um papel social, não se limita à execução de uma atividade, pode requerer a execução de muitas tarefas ou atividades individuais diferentes, que não são fixas e variam entre pessoas e culturas. Ainda nesta linha Hammel et al. (2008) advogavam a participação como um meio e uma forma de expressão pessoal e coletiva dos valores sociais. Por sua vez, atividades seriam tarefas físicas e cognitivas desempenhadas pelos indivíduos, mas que poderiam ou não estar incluídas no desempenho de papéis sociais. O ser humano pode interpretar uma multiplicidade de papéis, sendo cada um destes composto por diferentes atividades.

Um outro aspeto evidenciado aponta para o facto de, para a participação ser efetiva, deverá existir alguma autonomia ou possibilidade de controlo nas já referidas, *situações de vida*, mesmo quando não é o sujeito a realizar a atividade. Ou seja, o indivíduo pode participar, mesmo não estando o próprio a realizar uma ou mais atividades que impliquem a participação no desempenho de um determinado papel social (Law, 2002; Perenboom e Chorus, 2003).

Law (2002) referia ainda que a participação se efetivava quando esta acontecia num ambiente apoiante, quando o foco estava centrado na tarefa e não nas consequências e quando a atividade colocava algum desafio, resultando em sentimentos de mestria. Numa revisão de literatura realizada pelo autor a participação foi associada frequentemente aos seguintes componentes: *desafio* - para que a ocupação tenha efetivamente significado tem que existir equilíbrio entre o desafio colocado pela atividade e as competências exigidas; *clareza* - o objetivo deve ser claro para a pessoa e o feedback sobre a performance deve ser rápido e preciso; *fluidez* - as atividades devem fluir, o que acontece essencialmente em atividades estruturadas, onde existe mais controlo (atividades formais).

Em 2004, Eriksson e Granlund vieram acrescentar ao conceito de participação o sentimento de pertença, descrevendo-o como “a feeling of belonging and engagement,

experienced by the individual in relation to being active in a certain context”⁴ (pp. 206-207).

Até aqui temos vindo a abordar a participação enquanto constructo desenvolvido por investigadores e teóricos, importa também perceber o que significa participar do ponto de vista de quem participa. Quando se conceptualiza este constructo deve-se, acima de tudo e de forma inequívoca representar as perspetivas e prioridades de participação dos indivíduos com incapacidade.

Um estudo de Hammel et al. (2008) que procurou aceder ao significado de participação e como esta era experienciada por sujeitos com diversos tipos incapacidade identificou como temas centrais: *envolvimento ativo e significativo*; *ser parte de* - sentimentos de segurança, não segurança física ou cognitiva, mas segurança num determinado ambiente social; *escolha e controlo* - como e quando participar; *acesso e oportunidade* - o seu estatuto e a visão negativa da incapacidade limitavam as oportunidades para envolvimento e reconhecimento; *responsabilidade social e pessoal* - necessidade recíproca de responsabilidade social; *ter impacto e apoiar outros* - contribuir para a sociedade; *ser produtivo*; *inclusão social e pertença* - interagir física e mentalmente com os pares e outros da comunidade. Para os sujeitos participar incluía não só envolvimento ativo nas situações de vida a nível social, mas incluía também o significado pessoal e a satisfação resultante desse envolvimento. Na Figura 3 podemos perceber as dimensões de participação enfatizadas pelos autores, enquanto processo de interações dentro dos contextos e comunidades (Hamel et al., 2008).

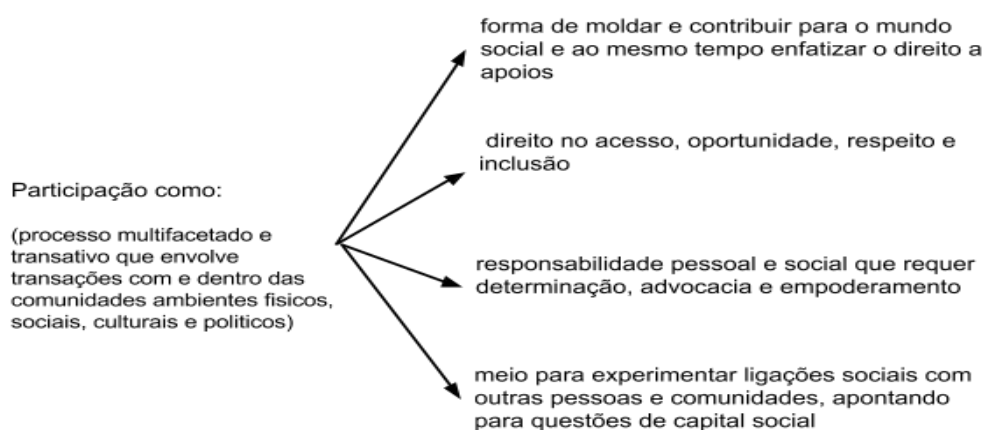


Figura 3. Dimensões de participação segundo Hammel et al. (2008).

(traduzido e adaptado de Hammel et al., 2008)

⁴ “um sentimento de pertença e envolvimento, experienciado pelo indivíduo, no que se refere a estar ativo num determinado contexto”

Valores relacionados com a interdependência social, a valorização por parte da sociedade, a possibilidade e liberdade de escolha e controlo para chegar às atividades de participação eram vistos como determinantes (Hamel et al., 2008).

Outro estudo semelhante realizado por Heah, Case, McGuire e Law (2007), procurou também perceber, através de entrevistas semiestruturadas a 8 pais de crianças com incapacidade o que para eles significava *participar* tendo por referência os seus filhos. Os pais reportavam que havia participação quando os seus filhos experimentavam sentimentos de sucesso, diversão, possibilidade de agir e de estar com outros e fazer as coisas de forma independente.

2.1.3. Dimensões da participação

Tendo já percebido a complexidade associada a este constructo, iremos agora perceber as questões da multidimensionalidade, algumas das quais fomos já analisando no texto acima desenvolvido.

Numa escalpelização do constructo, Law (2002) identificava como ideia central da participação a partilha, especialmente a partilha de uma atividade. Para que a participação – partilha da atividade – tivesse significado seriam importantes dimensões como o envolvimento - quanto à natureza e quantidade - a qualidade e a frequência de participação. O mesmo autor estudava também aspetos relacionados com o nível de estruturação das atividades/ situações – atividades formais e atividades informais. Por atividades formais considerava aquelas que eram estruturadas com regras e objetivos e para as quais estavam designados orientadores, treinadores, líderes, professores, etc. As atividades consideradas informais seriam aquelas com reduzido ou nenhum planeamento e aconteceriam por iniciativa da pessoa, tais como ler, brincar ou estar com os amigos.

Em 2004 no estudo atrás citado Eriksson e Granlund apresentaram mais um contributo para a compreensão de participação destacando aspetos como: experiência, isto é, ter experiências positivas de controlo e presença através de uma interação ativa com o contexto; ação, ou seja, ser ativo tanto fisicamente como mentalmente numa situação de vida; e o contexto, a disponibilidade das atividades e interação com o contexto.

Maxwell e Granlund (2011) desenvolveram um estudo na Escócia e Suécia explorando de que modo as condições para a participação aparecem expressas em

documentos legais. Para isso utilizaram um modelo proposto Granlund e Simeonsson⁵ composto por 5 dimensões, como podemos ver na Figura 4.

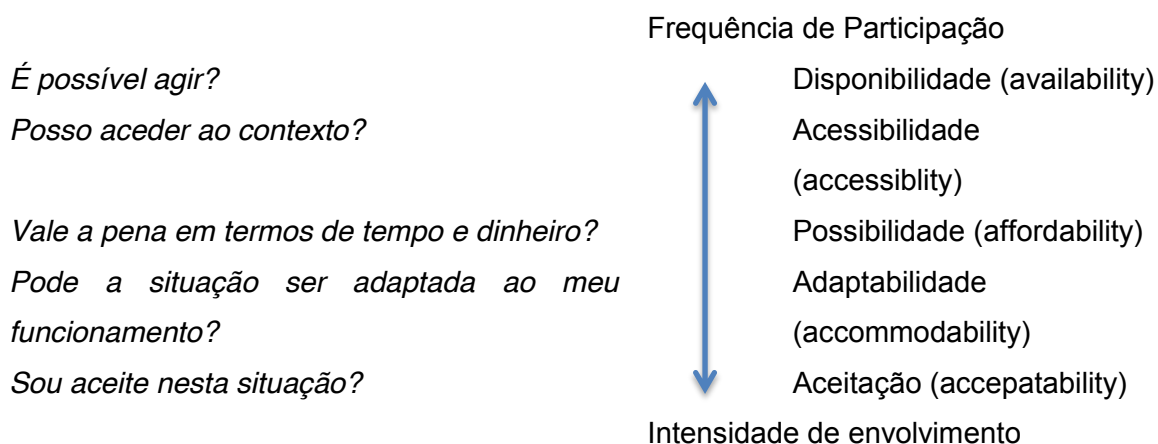


Figura 4. Modelo proposto por Granlund e Simeonsson para o estudo da participação. (traduzido de Maxwell & Granlund, 2011)

Como podemos ver cinco dimensões posicionavam-se num contínuo entre a frequência nas atividades e a intensidade de empenho ou envolvimento (Maxwell & Granlund, 2011). Entendamos melhor as cinco dimensões em estudo:

- disponibilidade (*availability*) – possibilidade objetiva de se envolver numa situação; ou seja disponibilidade de instalações e/ou recursos que permitam participar;
- acessibilidade (*accessibility*) – descreve se pode, se percebe que pode ou se acede ao contexto da situação;
- possibilidade (*affordability*) – cobre não só constrangimentos financeiros mas também a quantidade de esforço de tempo e energia necessários ao envolvimento na situação;
- adaptabilidade (*accommodability*) – se a situação pode ser adaptada;
- aceitação (*acceptability*) – aceitação da presença do indivíduo nessa situação por parte dos outros.

A *disponibilidade* estaria assim no extremo, correspondendo à frequência, e a aceitação no outro, correspondendo à intensidade, sendo que, mais disponibilidade de atividades estaria relacionada com maior frequência das mesmas e maior aceitação pelos

⁵ (Granlund 2009; Simeonsson et al. 2001)

outros por maior envolvimento e intensidade na sua execução. Ao averiguar empiricamente a consistência deste modelo os autores verificaram que todos os elementos propostos se enquadravam no modelo teórico sendo que *disponibilidade* e *acessibilidade* encaixavam numa visão sociológica do constructo e *adaptabilidade* e *aceitação* numa visão psicológica. Por sua vez o conceito *possibilidade* parece não encaixar em nenhum dos polos deste modelo e foi assim retirado do contínuo para tornar-se num *outlier*.

A real disponibilidade para realizar uma atividade e a perceção da pessoa dessa possibilidade seriam aspetos condicionadores da participação do indivíduo nos mais variados contextos. Segundo os autores, este modelo, que tem também por base a CIF, seria importante no estudo da participação, pelo que deveria ser analisado com cuidado por outros investigadores.

Numa revisão de literatura, a 23 estudos, para exploração do modelo acima apresentado acerca da aplicação da participação em contextos educativos, Maxwell, Alves e Granlund (2012), verificaram que na maior parte dos estudos sobre a participação em contextos educacionais existe uma abordagem equilibrada na medição de aspetos sociológicos e de aspetos psicológicos. Verificaram que cada um dos estudos revistos explorava pelo menos uma das 5 dimensões de participação do modelo apresentado, o que reforçava também a importância dos fatores do contexto (ambiente) como pré-requisito para a experiência de participação. Os autores chamam mesmo ao contexto *scene-setter*, ou seja pano de fundo para a participação.

Outras abordagens ao estudo das dimensões de participação têm sido consideradas de acordo com a objetividade/ subjetividade das dimensões. Dimensões de carácter mais objetivo que surgem frequentemente estudadas são a *frequência*, *intensidade*, *duração* e *variedade de atividades* (Chang, Coster & Helfrich, 2013); já as dimensões subjetivas equacionam as experiências internas do indivíduo e incluem aspetos como a *perceção de envolvimento*, *sentimento de pertença* e *satisfação*.

Começando pela frequência de participação com base na população, apresentada como muito relevante porque permite a identificação do perfil das crianças (como passam o seu tempo) e a avaliação das diferenças relacionadas com fatores demográficos contextuais (Bedell, Khetani, Cousins, Coster, & Law, 2011).

Envolvimento⁶ tem sido definido como “quantidade de tempo que a criança usa a interagir adequadamente com o contexto em diferentes níveis de competência”.

Almqvist, Uys, e Sandberg (2007) falam também de envolvimento⁷ quando a

⁶ Traduzido de “involvement”.

⁷ Traduzido de “engagement”.

criança interage com o seu contexto natural usando as suas competências iniciais, experiências, interesses e motivos. Segundo Raab (2005b) uma criança está envolvida quando se ocupa brincando, interagindo e participando numa determinada atividade, este envolvimento é para a criança um móbil de praticar competências que já possui assim como para a aprendizagem de novas competências. Dois tipos de interesses podem conduzir ao envolvimento da criança nas atividades, sendo estes interesses pessoais ou interesses situacionais (Krapp et al., 1992; Reninger, 2000 cit. por Raab, 2005b). Interesses pessoais são os interesses e gostos específicos da criança, atividades que despertam na criança prazer e bem-estar. Interesses situacionais são as características ou aspetos da atividade, brinquedo, material, pessoa ou evento que vão levar a criança a mostrar curiosidade, a estar mais atenta ou envolvida.

Os interesses específicos de crianças são obtidos pela observação, questionamento direto e questionamento de pessoas próximas à criança.

No que se refere à diversão/ divertimento Harding et al. (2009) realizaram um estudo em 6 crianças com incapacidade para obter uma maior compreensão acerca do modo como as crianças veem a sua própria participação em atividades fora do contexto escolar. As crianças descreviam como sendo experiências positivas, aquelas que eram divertidas e que iam de encontro aos seus interesses e competências, o sentirem-se aceites e ter possibilidade de escolha da atividade eram também aspetos importantes; as atividades negativas eram descritas como sendo aquelas que não iam de encontro aos seus interesses.

2.1.4. Da conceptualização à medição

Como já fomos percebendo é essencial o modo como conceptualizamos o constructo de participação para posteriormente o podermos medir em concordância com a definição adotada e com as dimensões a estudar. Acima de tudo esta conceptualização deverá representar e ser consistente com as perspetivas das pessoas que procuramos caracterizar (Coster et al., 2012).

Coster e Khetani (2008) apresentam 3 aspetos que consideram importantes para a medição da participação: a distinção entre atividade e participação (já abordada); que tipo de indicadores deverão ser alvo de medida - indicadores objetivos, experiência subjetiva ou ambos; e que respondentes, se o próprio, os pais, os professores, os terapeutas ou outros implicados.

Estes autores vão definir participação, enquanto envolvimento em situações de

vida, sendo estas ⁸“organized sequences of activities or routines of children with disabilities in a specific setting (e.g. home or school) that contributes toward a socially meaningful goal” (Coster & Khetani, 2008, p.2096). Esta é esta é uma definição que tem vindo a ser adotada em outros estudos por se considerar abranger a multidimensionalidade e complexidade do que é participar e que também virá por nós ser adotada no estudo empírico que é apresentado nesta tese (Chien & Rodger, 2011; Chien, Rodger, Copley & Skorka, 2014).

2.2. Medir a participação

Compreender a complexidade da participação das crianças em diferentes idades e em diferentes contextos requer mais do que apenas medir as suas capacidades numa determinada atividade, é necessário ter uma visão geral acerca do que as elas escolhem fazer, com quem, com que frequência e com que envolvimento. Por tudo isto medir a participação torna-se uma tarefa desafiante e impossível de concretizar com apenas uma medida.

2.2.1. O que se mede e porque se mede

Tendo já assumido a impossibilidade da criação ou da existência de um instrumento que seja capaz de estudar todas as dimensões do constructo (Law, 2002; McConachie, Colver, Forsyth, Jarvis & Parkinson, 2006; Rosenberg, Bart, Ratzon & Jarus, 2012), aliado ao facto do constructo de participação conforme tem sido aqui descrito, ser relativamente recente, leva a que não existam muitos instrumentos especificamente designados para os avaliar (McConachie et al., 2006) ou todas as suas dimensões. Morris, Kurinczuk, Fitzpatrick e Rosenbaum (2006) referiam também que uma das grandes limitações na compreensão de aspetos como o peso dos fatores ambientais no modo como a criança participava, era a falta de instrumentos para o fazer.

Esta complexidade gera por vezes ambivalência na definição de constructos, o que no caso da participação, pode conduzir segundo Coster e Khetani (2008) à existência de diferentes documentos que têm como objetivo a medição da participação, que têm no entanto, por base diferentes constructos. É pois importante compreender que referenciais orientam o estudo empírico que irá ser apresentado, neste ponto, no que se refere à medição.

⁸ Traduzido como “sequências organizadas de atividades ou rotinas da criança com incapacidade num contexto específico (i.e. casa ou escola) que contribui para objetivos com significado social”

No que diz respeito às dificuldades sentidas para a medir a participação, algumas advêm da complexidade do constructo, por exemplo Eriksson e Granlund (2004) referem que a participação não é um fenómeno inteiramente observável, contém percepções de controlo e pertença assim como pré-requisitos do contexto (Almqvist & Granlund, 2005) ou indo um pouco mais longe, referem que as inter-relações entre os fatores relacionados com a participação nas atividades irão variar devido a processos múltiplos interdependentes e a efeitos de processos e acontecimentos anteriores. Não é nossa preocupação, neste estudo pelo menos, compreender os processos múltiplos e pesos diferenciais de variáveis e efeitos, pelo que, não desenvolveremos mais este tema, passemos antes para a compreensão da dimensão cultural e social, e das dificuldades que isso coloca na sua medição.

De facto, a participação ao ser um constructo de referência social, os instrumentos a utilizar deverão ser culturalmente sensíveis, ou seja, atender ao modo como a sociedade se organiza e como são representados papéis nos diversos países. Por exemplo, ser aluno numa escola nos Estados Unidos ou Suécia, pode divergir significativamente do papel de ser aluno numa escola portuguesa. Para além disso, está também intimamente ligado ao contexto e é por isso necessária a medição de diferentes unidades contextuais de análise para se ter uma maior compreensão da natureza, variabilidade e consequências das experiências e envolvimento na participação (King, 2013). Também McConachie et al. (2006) tinham já ressaltado a importância dos instrumentos criados/ utilizados para medir a participação deverem ter na sua base um inventário ecológico das atividades, do que as pessoas da comunidade em estudo fazem e valorizam. Assim, nesta linha o importante é encontrar as situações de vida idealmente aplicáveis e valorizadas pelas crianças e jovens em vários países, adequadas à idade e que sejam sensíveis às incapacidades das crianças como resultado da sua interação com o meio.

Poderemos também medir a participação em situações específicas da vida ou em diferentes contextos, por exemplo, a participação em atividades de recreação e lazer, a participação no contexto escolar, a participação na comunidade, etc. Muitos dos estudos apresentados têm seguido esta forma de abordagem, usando instrumentos especificamente designados para a medição em contextos específicos, cada um dos quais nos dá uma visão parcelar da participação e das influências do meio.

Como referimos a participação tem níveis diferentes de realização e nem sempre têm a ver com a componente física, escolher poderá, por exemplo, ser uma forma satisfatória de participação para o sujeito. Por vezes, e por isto mesmo, o sujeito pode participar mediante a utilização de suportes, pelo que quando se considera a medição

deverá ter-se em conta o uso desses suportes.

Vejamos as dimensões de participação que mais têm vindo a ser estudadas, nomeadamente frequência (Coster et al., 2011), envolvimento (Coster et al., 2011), intensidade (Majnemer, Shevell, Law, Poulin, & Rosenbaum, 2008; King et al., 2006; King et al., 2004), satisfação (Fougeyrollas et al., 1998; Rosenberg, Jarus & Bart., 2010; King et al., 2004; Law et al., 1998), diversidade (Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2009; Rosenberg et al., 2010; King et al., 2004), independência (Rosenberg et al., 2010), satisfação parental (Coster et al., 2011; Rosenberg et al., 2010) tipo, formal ou informal (King et al., 2004), tipo de ajuda (Fougeyrollas et al., 1998) sucesso (Fougeyrollas et al., 1998; Law et al., 1998) e exploraremos a seguir algumas destas têm vindo a ser operacionalizadas em diferentes investigações.

No seu estudo acerca das concepções de participação - alunos com incapacidade e pessoas próximas ao aluno - Eriksson e Granlund (2004) abordaram três componentes: atividade (estar ativo no seu ambiente e ser percebido pelos outros como um participante importante); sentimento de participação (experiência subjetiva de participação) e contexto.

Rosenberg et al. (2012) estudaram 5 dimensões de participação – diversidade (quantas atividades diferentes a criança ou jovem realiza), intensidade (frequência de realização das atividades), independência da criança, diversão da criança e satisfação parental. Faz ainda alusão a outras dimensões como - local e com quem - que podem ser estudadas noutras investigações.

Schreuer, Sachs e Rosenblum (2014) num estudo mais recente optaram por estudar as dimensões variedade (que atividades), frequência (com que periodicidade), sociabilidade (com quem: sozinho, pai ou irmão, um ou mais colegas), preferência (quanto gosta da atividade) e atividades desejadas (que atividades gostaria de fazer, mas não faz).

Uma abordagem utilizada por Almqvist e Granlund (2005), numa investigação realizada na Suécia, investigou a participação de forma *centrada na pessoa* e procurando *clusters* de fatores que pudessem ser melhor preditores da participação. Da investigação realizada a 472 alunos com incapacidade, seus pais (cuidadores) professores e técnicos de educação especial sobre a participação em contexto escolar os resultados indicaram que seria uma combinação específica de fatores de um determinado indivíduo que produziria uma melhor compreensão da participação do que o estudo das variáveis de forma isolada.

Torna-se pois pertinente a criação de novas metodologias e instrumentos eficazes e válidos na medição da participação, que deverão incorporar aspetos como frequência e

qualidade da participação e ir de encontro às exigíveis propriedades psicométricas de criação de escalas (Fauconnier et al., 2009). A opção por instrumentos de medição da participação reveste-se de especial importância uma vez que os resultados obtidos poderão ser importantes orientadores para serviços, técnicos (professores, terapeutas, psicólogos, etc.) e pais, dando-lhe oportunidade de compreender a participação, orientar a intervenção e providenciar dados para a criação de políticas promotoras da participação (Imms et al., 2008; King 2013).

2.2.2. Problemas levantados na medição da participação

A adoção de uma definição de participação por referência à CIF coloca, como já vimos, a questão da distinção entre participação e atividade, que levanta problemas quando partimos para questões como a medição. Como já vimos, parece ser consensual nas várias abordagens à participação a sua dimensão societal, ou seja, esta diferencia-se da atividade, uma vez que participar, implica desempenhar um papel social, e atividade implica a execução de uma tarefa ou ação específica.

Sendo assim, será então necessário perceber que situações de vida real fazem parte da vida das crianças e jovens até que ponto são relevantes. É também necessário perceber se essa relevância é idêntica de país para país. Aprender a aplicar conhecimento, tarefas gerais e exigências, comunicação, mobilidade, auto cuidados, vida doméstica, interações interpessoais e relações, grandes áreas da vida como trabalho ou escola, vida comunitária, social e cívica são capítulos da CIF referentes à Atividade e Participação (OMS, 2003b) e que de acordo com Coster e Khetani (2008) são por um lado uma combinação dos meios que suportam ou promovem a participação numa variedade de contextos culturalmente relevantes e, por outro, conjuntos de atividades de vida diária estruturadas e culturalmente significativas, sugerindo os autores que seriam estas últimas, aquelas que poderiam ser diretamente associadas à participação - autocuidados, vida doméstica, interações interpessoais e relações e grandes áreas da vida como trabalho ou escola, vida comunitária, social e cívica.

Investigadores (Chang et al., 2013; Simeonsson et al., 2003) partilham a ideia de que se impõe a utilização de um conceito de participação derivado da CIF e com referência à terminologia por ela adotada e que seja clara na sua definição e componentes permitindo assim uma medição mais fidedigna.

No que se refere assim à criança com incapacidade, revela-se ainda mais importante fazer uma avaliação sistemática se a extensão da participação da criança nas diversas situações é consistente com o seu potencial, contextualizado com a sua

incapacidade, e em que medida a provisão de tecnologias de apoio e a remoção de barreiras, combinadas com as preferências da criança serão potenciadores da sua participação (Morris & Kurinczuk, 2006).

2.2.3. Instrumentos

Com o intuito de identificar o instrumento que melhor se adequaria aos propósitos desta investigação, estudar a participação, procedeu-se a uma detalhada recolha bibliográfica para identificação de instrumentos aptos para tradução e validação. Parte dos instrumentos analisados é apresentado na Tabela 1, onde são identificados, assim como os seus autores, objetivos, dimensões, contexto, tipo de população e tipo de respondente.

Tabela 1. Revisão de instrumentos que medem a participação.

	Objetivo	Dimensões ou subescalas	Formato	Quem responde
CAPE⁹ (King et al., 2007)	Avaliação da participação em atividades não orientadas pela escola em crianças e jovens dos 6-21 anos com e sem incapacidades.	N.º de atividades que a criança faz; com que frequência; com quem; onde; e nível de apreço	50 atividades distribuídas por 5 áreas: recreativa, físicas, social, competências; autoaperfeiçoamento	Próprio
LIFE-H¹⁰ (Noreau, Lepage & Boissiere, 2007)	Avaliação da participação social de crianças com incapacidades entre os 5 e 13 anos.	Grau de dificuldade e tipo de ajudas necessárias. Nível de satisfação com o cumprimento das tarefas	Versão reduzida com 64 itens 11 dimensões Atividades diárias: comunicação, cuidados pessoais, vida doméstica, nutrição, mobilidade, fitness. Papéis sociais: recreação, responsabilidade, educação, vida comunitária e relações interpessoais	Entrevista aos pais
SFA¹¹ (Coster, Deeney, Haliwang er, Haley, 1998)	Mede o desempenho do aluno em tarefas funcionais necessárias para a participação nos aspetos académicos e sociais do programa escolar. (pré-escolar até aos 6 anos)	Extensão em que a criança participa na tarefa ou atividade em comparação com os pares do mesmo ano	Participação em 6 contextos escolares: sala, recreio, transporte, casa de banho, transição e refeições	Profissionais da escola que conheçam o aluno
CASP¹² (Bedell, 2006)	Participação de crianças a partir dos 3 (até aos 22) anos com lesões cerebrais	20 itens relacionados com a vida em casa, escola e comunidade; comparação com a norma	À pergunta “qual o atual nível de participação da criança na atividade?” para cada um dos 20 itens	Pais / cuidadores

⁹ Children's Assessment of Participation and Enjoyment/Preferences for Activities of Children

¹⁰ Assessment of Life Habits

¹¹ School Function Assessment Participation

¹² Child and Adolescent Scale of Participation

CPQ¹³ (Rosenberg, Jarus & Bart, 2010)	Avalia a participação de crianças entre os 4-6 anos com e sem incapacidade	Intensidade, nível de independência, diversão e satisfação parental	Inclui 44 atividades em 6 domínios: atividades diárias, atividades diárias instrumentais, brincar, lazer, participação social e educação)	Pais
ASK¹⁴ (Young, Williams, Yoda & Wright, 2000)	Mede o funcionamento físico da última semana da criança no domínio físico. Para crianças entre os 5-15 anos, com desordens musculoesqueléticas	Mede a frequência de participação em relação ao funcionamento físico percebido como importante para a própria criança	Questiona a atividade da criança na última semana em 7 domínios físicos (cuidados pessoais, vestir, outras competências, locomoção, jogo, competências e transferências)	Criança
PEM-CY¹⁵ (Coster et al, 2011)	Mede a participação e ambiente em crianças entre os 5-17 anos, com e sem incapacidade	Frequência, envolvimento e desejo de mudança. Apoios/ barreiras e existência ou não de recursos	Escala de participação: contexto casa (10 itens); contexto escola (5 itens); contexto comunidade (10 itens) Escala do ambiente: 33 itens	Pais

Alguns instrumentos medem a participação de forma geral, outros em contextos mais específicos - escolar, comunitário, doméstico - ou em situações específicas - recreação e lazer, desporto, trabalho - (Chang et al., 2013; Morris, Kurinczuk & Fitzpatrick, 2005; Phillips, Olds, Boshoff & Lane, 2013; Sakzewski, Boyd & Ziviani, 2007; Seekins et al., 2012).

Da nossa revisão realizada verificamos que a maior parte dos instrumentos que estudam a participação o fazem maioritariamente para o contexto comunitário, e embora possam ser estudadas, como já vimos diversas dimensões, a maior parte deles parece abordar apenas uma/ duas dimensões. Um dos problemas também apontados pelos teóricos refere-se ao facto de os resultados apenas permitem análises à participação do indivíduo, ou análise por comparação com um grupo, não dando um indicador geral acerca da participação por comparação com a norma (Chang, Coster & Helfrich, 2013).

Em 2005, Morris et al. fizeram uma revisão aos instrumentos existentes para avaliar o desempenho de atividades e participação em crianças com paralisia cerebral (PC). Nesta altura eram escassos os instrumentos direcionados ao estudo da participação que tivessem por referência a CIF. Apenas a *The Assessment of Life Habits* (LIFE-H) (Fougeyrollas et al., 1998), que avaliava a participação social em crianças com incapacidade entre os 3 e os 15 anos, surgia como adequado. Mais tarde, em 2007, também Sakzewski e Thy fizeram uma revisão às propriedades clinimétricas de 7 instrumentos, com o objetivo de perceber se haveria equiparação entre os aspetos medidos e as dimensões da CIF. Segundo os autores nenhum dos instrumentos estudados abrangia todas as áreas definidas pela CIF. Apenas uma combinação da

¹³ *Children Participation Questionnaire.*

¹⁴ *Activities Scale for Kids.*

¹⁵ *Participation and Environment Measure for Children and Youth.*

Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) (King et al., 2004), da *School Function Assessment* (SFA), e LIFE-H abrangeriam uma combinação de participação em casa, na escola e na comunidade (Sakzewski et al., 2007).

Uma outra revisão, realizada em 2013 por Phillips et al. para além de recolher e identificar as medidas de participação - crianças com incapacidade -, procurou também verificar se estas capturavam as dimensões: extensão de envolvimento, dificuldade, e satisfação/ diversão associadas com o desempenho das situações de participação em todas as áreas da vida. Após procedimentos de seleção de acordo com critérios previamente estabelecidos chegaram a um total de 20 instrumentos. Atendendo ao exposto pelos autores, nenhum dos 20 instrumentos abrangia as 3 áreas consideradas: envolvimento, satisfação e dificuldade no que se refere ao estudo das áreas por referência aos 9 domínios da CIF, considerava-se que a *Participation and Environment Measure For Children and Youth* (PEM-CY) (Coster et al., 2011) não abrangia itens que estudassem “tarefas e exigências gerais” e “mobilidade”; os instrumentos que surgiam como abrangendo os 9 domínios seriam a CAPE (King et al., 2004) e a LIFE-H (Fougeyrollas et al., 1998).

Num outro estudo, mais recente, foi feita uma revisão a 16 instrumentos para os quais se estudou o número e a percentagem de itens classificados como medindo aspetos da atividade ou participação assim como a força da relação com a CIF. Dos 16 instrumentos estudados, apenas a SFA-P (apenas 6 itens) surgia com 100% dos seus itens a medir a participação. No que se refere à diferenciação dos itens na medição atividade vs. participação, a PEM-CY, dos seus 25 itens, os autores consideraram que 88% dos itens (22) efetivamente mediam a participação e que 12% (3) estariam mais relacionados com atividade. Não encontraram nesta escala itens ambíguos. No que se refere à densidade de ligação com CIF, dos 16¹⁶ instrumentos estudados apenas a *Children and Adolescent Scale of Participation* (CASP) e a PEM-CY tinham um número substancial de itens de participação/ atividade que abarcavam todos os 9 domínios da componente da CIF Atividade e Participação (d1 aprendizagem e aplicação de conhecimentos; d2 tarefas e exigências gerais; d3 comunicação; d4 mobilidade; d5 autocuidados; d6 vida doméstica; d7 interações e relacionamentos interpessoais; d8 áreas principais da vida; d9 vida comunitária, social e cívica). Este estudo comprova a PEM-CY e a CASP como importantes medidas no estudo da participação assim como tendo uma forte relação com a terminologia e filosofia da CIF (Chien et al., 2014).

¹⁶ ASKp; LIFE-H; APS; CASP; CHORES; CPQ; CAPE/PAC; CLASS; PACS; PEM-CY; PIP; PADL; PICO-Q; PCPQ; preschool ACS; SFA-P

Como nos referem ainda os autores do estudo a maioria dos instrumentos e respetivos itens para medir a participação centram-se em áreas como recreação e lazer e poucos se relacionam com os domínios interpessoais e a relação (Chien et al., 2014).

Uma última revisão de literatura (72 artigos) acerca de medidas de participação na incapacidade procurou, mais do que avaliar, produzir um conjunto de recomendações a considerar na medição da participação. Foram referidos estudos por referência a medidas de participação quando incluíam a seguinte informação: nome do instrumento; se era uma medida já existente ou se tinha sido criada para o estudo; se tinha como base conceptual a CIF; procedimentos de recolha de dados, formato da recolha, momento de recolha da medida e nível de participação a que se reportava (Seekins et al., 2012)

Da análise resultaram um conjunto relevante de recomendações:

- importância de realizar investigações que estabeleçam normas de participação por tipo de incapacidade, idade e sexo;
- investigação que explore a ligação entre acessibilidade da comunidade e participação na vida da comunidade;
- que explore os conceitos ecológicos de incapacidade e que desenvolva medidas dinâmicas adequadas ao contexto;
- que explore as dimensões teóricas do significado de participação, e o significado relativo de envolvimento em dimensões como cotação (rate) e variedade.

2.3. Participação e outros constructos

Uma série de constructos/ condições surgem na literatura como fortemente relacionados com o constructo de participação, sendo muitas vezes estudados ao mesmo tempo e/ ou fazendo parte do estudo de participação. Embora não seja objetivo dar uma apresentação extensiva dos mesmos, é apresentada uma breve descrição dos que consideramos mais importantes e que poderão servir como contributo para o estudo a desenvolver.

2.3.1. Participação e deficiência/ incapacidade

Para entender participação no contexto da deficiência/ incapacidade, temos que o fazer por referência a duas organizações que têm vindo a determinar o modo como se tem vindo a compreender, definir e classificar as situações de doença/ deficiência/

incapacidade: a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).

Conforme estudamos já, a OMS e a publicação da CIF e CIF-CJ tem sido a grande impulsionadora do destaque dado à participação na áreas da incapacidade. Uma importante questão aportada pela CIF foi a necessidade de se investigar as relações entre a participação e as funções do corpo (físicas e mentais) e fatores ambientais, tais como, atitudes e serviços (Arvidsson, Granlund & Thyberg, 2008). O modelo CIF prevê que indivíduos com níveis similares de incapacidade intrínseca terão diferentes níveis de participação em diferentes contextos, mas não consegue prever a magnitude e importância desses efeitos (Forsyth, Colver, Alvanides, Wooley & Lowe, 2007).

Também a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), antiga *American Association of Mental Retardation* (AAMR), tem vindo desde 1876 a ser líder na compreensão, definição e classificação da *intellectual disability*. No enquadramento conceptual acerca do funcionamento humano proposto pela AAIDD, o termo funcionamento humano refere-se a todas as atividades de vida diária assim como às estruturas e funções do corpo, atividades pessoais e participação, que vão por sua vez ser influenciadas pela condição de saúde e fatores do ambiente e contexto (AAIDD, 2010). Às limitações de funcionamento, resultantes de problemas nas estruturas e funções do corpo e atividades pessoais, são chamadas de incapacidade.

O modelo proposto pela AAIDD (2010) é composto por 5 dimensões:

- competências intelectuais, em que a inteligência é vista como competência mental que reflete a capacidade de compreender os contextos, perceber significados, saber como agir, mais do que apenas um conjunto de conhecimentos académicos;
- comportamento adaptativo, que se refere ao conjunto de competências conceptuais, sociais e práticas aprendidas e postas em prática pelo indivíduo na sua vida diária;
- saúde;
- participação que se refere ao desempenho da pessoa em atividades reais no domínio da vida social e está relacionada com o funcionamento do indivíduo enquanto elemento da sociedade. Refere-se aos papéis e interações nas áreas da vida em casa, trabalho, educação, lazer e atividades culturais e espirituais. Inclui também os papéis normativos adequados a determinadas idades;
- contexto, como as condições interrelacionadas nas quais a pessoa vive diariamente. Os fatores do contexto incluem fatores ambientais e fatores pessoais.

2.3.2. Outros constructos

Na revisão de literatura realizada, fomos encontrando relações importantes entre a dimensão participação e outros constructos. Optamos por lhes fazer uma breve referência que passamos a apresentar na Tabela 2.

Tabela 2. Revisão de constructos associados à participação.

Constructo	Definição	Como se relaciona com a participação
Concepção de saúde		Estudos mencionados por Eriksson e Granlund (2004) referem que concepções positivas de saúde se encontram relacionadas com a participação. Estudos anteriores demonstram a existência de uma relação entre a concepção de saúde e a idade, mas não entre a concepção de saúde e a presença ou não de incapacidade.
Percepção de si e bem-estar psicológico	Aqui incluem-se as diferentes formas de descrever a sua personalidade relacionados com percepções, crenças e eficácia positivas de si (Arvidsson et al., 2008). O bem-estar psicológico compreende aspetos da qualidade de vida e saúde psicológica.	Pretty et al. (2002) fizeram a distinção entre disponibilidade física e psicológica de aspetos da sociedade, apresentando por exemplo o facto de atividade poder estar fisicamente disponível mas os indivíduos a percecionarem psicologicamente como indisponível (Arvidsson et al., 2008).
Autodeterminação	Wehmeyer (1996) define autodeterminação como “agir como agente causal primário na própria vida e fazer escolhas e tomar decisões no que se refere à qualidade de vida livre de influências ou interferências externas indevidas”.	Segundo Wehmeyer (1996) as pessoas com incapacidade tinham menos oportunidades do que as pessoas sem incapacidade para desenvolver competências relacionadas com a autodeterminação. Surge como uma importante categoria da participação e inclui autonomia, independência, Auto empoderamento e tomada de decisão (Arvidsson, Granlund & Thyberg, 2008).
Qualidade de vida	A OMS definiu qualidade de vida como "a percepção do indivíduo da	Estudos revelam que baixos valores de qualidade de vida se encontram relacionados de forma

sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações".	ligeira com a severidade da incapacidade, já a restrição à participação encontra-se fortemente relacionada. Na National Survey desenvolvida nos Estados Unidos sobre a percepção de participação de alunos com incapacidade tendo por respondentes os professores, verificou-se uma associação positiva entre uma maior percepção de participação e uma maior percepção de qualidade de vida dos alunos (Simeonsson, Carlson, Huntington, McMillen & Brent, 2001).
--	---

Resumo

Começamos por introduzir o constructo de participação enquanto direito, para depois o compreender enquanto objeto de investigação. Analisamos as discussões e dúvidas que o rodeiam, assim como fomos estudando como diferentes autores têm vindo a contribuir para a sua clarificação e operacionalização.

O constructo de participação, conforme tem sido descrito é relativamente recente enquanto objeto de estudo científico aplicado à incapacidade, à saúde e à educação e daí as dificuldades na sua medição e em encontrar instrumentos completos para o fazer. Apesar disto os últimos 3/ 4 anos têm sido profícuos nesta área começando a surgir um conjunto de revisões de literatura sobre a participação e sua medição o que nos permitiu neste capítulo apresentar o estado da arte no que se refere à participação e à sua medição.

Por último, apresentamos como algumas outras dimensões da vida do indivíduo se têm vindo a encontrar relacionadas com a participação.

CAPÍTULO III:

SOBRE A PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E JOVENS COM INCAPACIDADE

Conforme nos diz o relatório mundial sobre a deficiência (OMS, 2011), mais de um bilião de pessoas apresentam algum tipo de deficiência, das quais 200 milhões apresentam limitações funcionais consideráveis. O número de crianças entre os 0 e 14 anos com *deficiências graves a moderadas* será de cerca de 93 milhões e cerca de 13 milhões enfrenta dificuldades graves. O relatório mencionado “sugere ações para todas as partes interessadas - incluindo governos, organizações da sociedade civil, e organizações de pessoas com deficiência - para criar ambientes facilitadores, desenvolver serviços de suporte e reabilitação, garantir uma adequada proteção social, criar políticas e programas de inclusão, e fazer cumprir normas e a legislação, tanto existentes como novas, para o benefício das pessoas com deficiência e da comunidade como um todo” (Relatório Mundial sobre a deficiência, pág. XI).

O conceito de participação enquanto fundamental no funcionamento humano é agora alvo de atenção e, embora inicialmente esta atenção tenha essencialmente sido associada às vivências dos adultos, a assunção da sua importância no desenvolvimento da criança começa a agora a ser também considerada.

3.1. Estudos comparativos sobre a participação de crianças, com e sem e incapacidade, no mundo

A participação regular em atividades do dia-a-dia é um aspeto fundamental para o desenvolvimento e bem-estar da criança e jovem. Estudos de Larson e Verma (1999) e Larson (2001) acerca do modo como as crianças e jovens e os seus pares de outros países passavam o tempo mostraram diferenças significativas entre países, o que vem confirmar, como já tínhamos sublinhado que participar tem uma forte componente cultural. Partindo agora para algumas das atividades tipicamente desempenhadas pelas crianças, procuraremos perceber que diferenças se verificam em diferentes culturas/ sociedades. Uma das atividades por natureza associada à infância é o brincar, sendo nos países com níveis de instrução mais elevada que as crianças passam mais tempo nesta atividade. Relativamente a outros dois grandes conjuntos de atividades, verifica-se por exemplo, que se tem verificado um aumento da participação em atividades desportivas organizadas, já a participação em atividades exteriores, passatempos e arte têm vindo a diminuir.

Um aspeto importante, e que vem destacar a importância da disponibilidade de atividades, é a de serem os jovens com maior número de preferências por diferentes

atividades aqueles que mais participam (Larson & Verma, 1999)

Um outro estudo transnacional (Michelsen et al., 2009) aponta também para a variação cultural da participação, ao verificar a existência de diferenças entre a frequência de participação em atividades recreativas, de crianças e jovens, entre as regiões dos países estudados - Inglaterra, Suécia, Irlanda do Norte, França, Dinamarca, Itália e França. De forma mais global verificou-se que as crianças das regiões do sudoeste da Irlanda e Norte de Inglaterra participavam mais em atividades recreativas, enquanto as crianças da Itália, sudoeste da França e Alemanha participavam com menos frequência nas mais diversas atividades de vida. De acordo com este estudo fatores como a presença de incapacidade e a posição socioeconómica seriam em parte preditores importantes da participação.

Não sendo fácil o acesso a dados relativamente ao modo como participam as crianças portuguesas, conseguimos encontrar o inquérito à “Ocupação do tempo” realizado em 1999, junto de crianças e jovens entre os 6 e os 14 anos, certos porém que muitas coisas terão mudado desde então. Os dados de então apontavam para que cerca de 47% do tempo das crianças portuguesas era passado em atividades como comer e dormir, 25% na educação, 22% nos tempos livres 3% em higiene pessoal e outras tarefas pessoais e 3% em tarefas domésticas (Silva, 2012).

Interessa-nos pois agora escarpelizar um pouco cada uma destas áreas, procurando assim perceber um pouco mais acerca da participação das crianças portuguesas nos diversos domínios doméstico, educacional e social. No que se refere à ocupação durante a categoria tempos livre (22%) verificava-se que a atividade que mais se destacava na altura era sem dúvida televisão (91.7%) seguido de convívio, viagens, jogos e passatempos, eventos sociais e apenas 21.5% mencionava atividade física.

Considerando a importância atribuída à participação e que a ausência de ocupações poderá ser causadora de saúde e bem-estar diminuído (Law, 2002), impõe-se perceber a participação de pessoas com incapacidade, pois estariam em risco no que se refere a este tipo de envolvimento social. Atendendo às especificidades físicas, cognitivas e comportamentais de crianças com incapacidade, não será surpreendente que os estudos mostrem que as crianças com incapacidade tenham menor frequência de participação, menor diversidade e menor intensidade de participação do que a população sem incapacidade (Fauconnier et al., 2009; Law et al., 2005; Longo, Badia, Orgaz, 2013; Majnemer et al., 2010; Mâsse et al., 2013; Meulenkamp, Cardol, van der Hoek, Francke & Rijken, 2013; Schreuer et al., 2014; Taylor, Olds & Lane, 2010), embora os interesses deste grupo sejam muito semelhantes aos dos seus pares com desenvolvimento típico e

manifestarem gosto por atividades semelhantes - ouvir música, estar com amigos, ver televisão e falar ao telefone (Heah et al., 2007; Henry cit. por Law, 2002; Potvin, Snider, Prelock, Kehaya & Wood-Dauphinee, 2013).

Para entendermos como se concretiza esta diferença em algumas das diferentes dimensões de participação iremos agora analisar o que a literatura científica tem vindo a publicar relativamente aos diferentes aspetos da participação desta população de crianças e jovens.

Um importante estudo transnacional – SPARCLE¹⁷ - realizado a crianças, entre os 8 e os 12 anos, sem e com PC mostrou que estas últimas participavam com menos frequência em situações e atividades do quotidiano do que as crianças com desenvolvimento típico (Michelsen et al., 2009). No seguimento desta amostra, em que as crianças tinham já idades entre os 13 e os 17, continuou a verificar-se que a participação de crianças com PC era consideravelmente mais baixa do que a da população em geral, agravando-se para aqueles com deficiências motoras severas; a dor encontra-se também associada a uma redução da participação (Colver & Dickinson, 2010).

Já a investigação desenvolvida por Imms, Reilly, Carlin e Dodd (2009) apontava que as crianças com PC participavam numa grande variedade de atividades com relativa baixa intensidade e elevada diversão, no entanto eram geralmente atividades solitárias ou desenvolvidas com elementos da família e no contexto de casa ou de um familiar. Esta informação é curiosa quando a comparamos com os dados obtidos no SPARCLE sobre quais as atividades preferidas de crianças com PC, com idades entre os 6 e os 12 anos, que eram as de carácter social e recreativo (geralmente atividades fora de casa e com elementos exteriores à família), logo seguidas das atividades físicas e as menos preferidas eram as de autoaperfeiçoamento, ou seja trabalhos de casa, tarefas e leitura, que geralmente são realizadas em casa e com familiares (Majnemer et al., 2010). Também o estudo de Bedell e Dumas (2004) acerca da participação de crianças com lesão cerebral adquirida apontou menores restrições na movimentação em casa e na escola e maiores restrições em eventos estruturados da comunidade, nas rotinas diárias e na socialização com pares na escola e na comunidade.

Uma outra grande investigação foi desenvolvida por Eriksson e Granlund (2004) centrando-se em dois grupos de crianças com e sem incapacidade, entre os 7-12 anos e os 13-17 anos, quanto à participação, desta feita em contexto escolar. Através de uma

¹⁷ *Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe* – estudo que decorreu entre 2002 e 2006 como objetivo encontrar as melhores formas de promover a qualidade de vida e participação de crianças com paralisia cerebral na Europa (acedido de <http://research.ncl.ac.uk/sparcle/index.htm>)

revisão de literatura, identificaram como fatores a estudar nesta amostra: a disponibilidade percebida das atividades, a interação, a autonomia e as atitudes e valores dos outros que, de acordo com determinadas combinações, afetariam o grau de participação nas atividades escolares. No grupo entre os 7-12 anos, os alunos com desenvolvimento típico classificaram de forma mais elevada a sua participação percebida, disponibilidade de atividades e autonomia do que as crianças com incapacidade, sendo que as diferenças mais significativas se verificaram nas áreas dos cuidados pessoais e no tempo de recreação e lazer. Por sua vez este último grupo apresenta resultados mais elevados no que se refere ao locus de controlo interno assim como mais frequentes e melhores interações com professores. No que se refere à interação com pares não se verificaram diferenças significativas entre estes dois grupos. No grupo com idades entre os 13 e os 17 anos verificam-se diferenças de participação em atividades livres, tendo o grupo com desenvolvimento típico maior participação em todas as atividades exceto nas atividades supervisionadas por adultos. Também nesta faixa etária o grupo com desenvolvimento típico reportava maior disponibilidade de atividades, mais autonomia e melhor e mais frequente interação com pares. Também nesta faixa etária os estudantes com incapacidade apresentaram a sua interação com os professores como melhor e mais frequente.

Para além da natureza, também a severidade da incapacidade parece ser um fator importante na determinação da frequência, prazer e envolvimento na participação nos diversos cenários, como veremos nos dois estudos a seguir apresentados.

Num estudo em grande escala realizado junto de adolescentes (12-18) com SD (síndrome de Down) em Taiwan, que visava estudar os padrões de participação e lazer, constatou-se que os jovens com SD com melhores funções motoras e cognitivas participavam mais e tinham mais prazer na participação em atividades quer informais quer formais (Wuang & Su, 2012). Por outro lado, uma pesquisa a nível nacional realizada nos Estados Unidos junto de 1180 professores de estudantes com incapacidade, quanto à natureza e extensão da participação em contexto escolar constatou que quanto maior a severidade da incapacidade menor a participação. Por sua vez o uso de tecnologias de apoio não estava associado com participação reduzida, mostrando que o uso de tecnologias de apoio destinadas a promover uma maior funcionalidade do aluno apresentam também um efeito promotor da participação (Simeonsson et al., 2001).

Num estudo de Arvidsson, Granlund, Thyberg e Thyberg (2013) junto de uma amostra de 69 indivíduos entre os 16 - 40 anos com incapacidade intelectual identificou que atividades eram percebidas como importantes e que atividades eram vistas como

tendo restrições à participação (pegando para isso em itens da CIF). É importante perceber a significância do item da perspectiva da pessoa com incapacidade assim como a frequência com que é desempenhado. Dos 68 itens (códigos da CIF) apresentados, os 10 que surgem como mais importantes são na sua natureza itens de carácter mais pessoal e de sobrevivência como: vestir e despir (p540), comer e beber (p550,560), morar conforme desejado (p610), ir casa de banho (p530), escovar os dentes (P5201), estar a tempo (p230), gerir o stress (p2401), tomar banho ou lavar o corpo (p5101), apanhar pequenos objetos (p4400), chegar a tempo ao trabalho/ escola (p230) e os 5 vistos como menos importantes eram ir à igreja (p9300), relacionar-se com os vizinhos (p7501), escrever uma carta a serviços (p345), ir à biblioteca (p920) arranjar as próprias roupas (p6500). Por sua vez os itens identificados como tendo *importante restrição à participação* eram fazer viagem de férias (p920), gerir stress (p2401), conduzir um carro (p4751), residir como prefere (p610), relacionar-se com irmãos/ irmãs (p7602), trabalho pago (p850) visitar o país (p920), relacionar-se com os pais (p7601), gerir dieta (p5701) e visitar restaurantes ou cafés (p920).

Apesar de todas as mudanças políticas, nem sempre essas mudanças são acompanhadas de mudanças nas práticas. Um estudo realizado na Holanda entre 2008 e 2010 mostrou que a participação de pessoas com incapacidades físicas (adultas) não tinha aumentado, apesar das alterações à legislação. No entanto, e uma das medidas estudadas reportava-se ao desejo dos sujeitos quererem ou não participar mais, o que começou acontecer em 2010, especialmente junto daqueles que não participavam. Veio assim destacar que uma substancial parte das pessoas com incapacidade física desejavam ter mais participação, quer no que se refere a diversidade de participação quer na frequência com que participam (Meulenkamp, Cardol, van der Hoek, Francke & Rijken, 2013).

O SPARCLE veio também expor que existem diferenças entre países na participação de crianças com desenvolvimento típico, mas também na amostra na população com incapacidade a participação de crianças com o mesmo nível de deficiência varia de país para país, sendo que este aspeto poderá reportar-se não só às já referidas diferenças culturais, mas também às políticas dos próprios países no que se refere a contextos promotores de participação (Michelsen et al., 2009). Este fato vai de encontro ao pressuposto segundo o qual, a participação de crianças e jovens com incapacidade estaria associada não só às competências funcionais, interesses e cultura familiar, mas também a aspetos mais direcionados para o tecido social, nomeadamente os fatores do ambiente físico, social e institucional da criança ou jovem (Bedell & Dumas,

2004; Law, et al., 2007; Rosenberg, et al., 2012).

Na sequência do apresentado importa perceber mais especificamente o tipo e frequência de participação de crianças com limitações, no modo como esta se relaciona com as características pessoais assim como fatores contextuais especificamente no contexto Português, uma vez que os estudos apresentados se referem a realidades internacionais nas quais o nosso país não aparece representado.

3.2. Fatores associados à participação

3.2.1. Variáveis Pessoais

A CIF identifica como fatores pessoais o sexo, raça, idade, outros estados de saúde, condição física, estilo de vida, hábitos, educação recebida, diferentes maneiras de enfrentar os problemas, antecedentes sociais, nível de instrução, profissão, experiência passada e presente, padrão geral de comportamento, caráter, características psicológicas individuais e as outras características (OMS, 2003b, p. 18). De todos estes fatores, apenas alguns são apresentados com mais frequência nos estudos sobre a participação, e serão esses que iremos considerar de seguida, nomeadamente a idade, sexo, características pessoais e condição física.

Idade

A idade pode ser um fator influente na participação na frequência, na perceção de atividades disponíveis e também no tipo de atividades/ papéis em que a criança ou jovem participa.

De forma geral os estudos parecem apontar para um declínio da participação à medida que a idade aumenta. Law et al. (2006) verificaram uma diminuição da participação em atividades informais à medida que a idade aumenta; estudos de Brown e Gordon (1987) tinham já verificado que à medida que se avança para a adolescência, existe menor participação em atividades fora de casa. Também no estudo de Badia, Orgaz, Verdugo, Ullan e Martinez (2011) se verificou que os participantes mais jovens estavam envolvidos em mais atividades quer em quantidade quer em variedade.

Não só há diminuição da participação, como também à uma perceção de que há menos oportunidades de participação, conforme reportado pelo estudo de Eriksson e

Granlund (2004) em que as diferenças na perceção de participação e disponibilidade das atividades entre grupos de crianças com e sem incapacidade aumentam com a idade. À medida que as crianças vão ficando mais velhas, também os pais percecionam o meio como apresentando mais barreiras à participação dos seus filhos (Law et al., 2007).

Também o tipo de atividades em que se envolvem, à semelhança de crianças com desenvolvimento típico, também se altera com a idade. O estudo SPARCLE mostrou por exemplo que as crianças mais velhas usavam com mais frequência o computador, já as mais novas estavam mais frequentemente envolvidas em atividades como trabalhos manuais, desporto ou atividades no exterior, grupos comunitários, ciclismo e tarefas em casa (Michelsen et al., 2009). Um estudo ao efeito da idade (crianças e jovens) e das competências de motricidade grossa na diversidade e intensidade de participação em atividades extra curriculares em casa e na comunidade, desenvolvido por Orlin et al. (2010), junto de 500 crianças e jovens com diagnóstico de paralisia cerebral, revelou que o grupo das *crianças* tinha resultados mais elevados quer na diversidade quer na intensidade de participação quando comparados com o grupo dos *jovens*. Não se verificaram diferenças significativas nos dois grupos de idade no que diz respeito à participação em atividades físicas, embora ambos grupos apresentassem taxas de participação muito baixas. O mesmo não se verificou relativamente à participação social, em que não existiam diferenças significativas e ambos apresentando níveis de participação relativamente elevados.

Um estudo longitudinal realizado ao longo de 3 anos procurou perceber que fatores influenciavam/ ou poderiam ser preditores no modo como a participação de crianças e jovens com incapacidade física, se alterava ao longo desses 3 anos em 5 tipos de atividades: recreativas, físicas, sociais, com base em competências¹⁸ (e.g. dançar ou jogar xadrez) e de autoatualização¹⁹ (e.g. curso de culinária). Foram examinados um conjunto de variáveis da criança, da família e da comunidade como potenciais preditores de mudança. De forma geral verificou-se um declínio da intensidade de participação nas atividades recreativas, físicas, e sociais ao longo dos 3 anos. As atividades baseadas em competências e auto aperfeiçoamento não apresentaram grandes mudanças, talvez porque são atividades mais controladas pelos pais, que por sua vez vão garantindo a sua continuidade. As descobertas deste estudo apontam para a importância de 8 aspetos na mudança. Incluem fatores da criança (idade, preferências e funcionamento da comunicação), fatores familiares (rendimentos, funcionamento físico parental e etnia) e o ambiente mais vasto da comunidade (o ambiente físico e os serviços). Algumas variáveis

¹⁸ Traduzido de *skill-based*.

¹⁹ Traduzido de *self-improvement*.

não mostraram nenhuma associação com a mudança: barreiras percebidas na escola e no trabalho, ambientes atitudinais, orientações intelectuais e recreativas da família, grandes mudanças nos últimos 4 meses; saúde mental dos pais, hiperatividade da criança, problemas com os pares, e funcionamento físico (King, McDougall & DeWit, 2009).

Um breve apanhado destes estudos remete para a idade como fator condicionante à participação, uma vez que à medida que a idade aumenta, quer pais quer os jovens reportam menor participação, assim como referem encontrar mais restrições à participação.

Sexo

Embora de forma geral os estudos apresentem não existir relação significativa entre sexo e participação, em alguns é possível encontrar diferenças, por vezes na frequência de participação, mas essencialmente no tipo e diversidade de atividades em que participam.

O estudo de King et al.,(2009) vem evidenciar o declínio de participação das raparigas associado ao fator idade (6-10 para 11-15), essencialmente em atividades recreativas e sociais. A participação nas raparigas era ainda mais reduzida quando associadas a pobre funcionamento emocional, menor comportamento pró-social e maior coesão familiar (mantendo-se mais próximas família). Por outro lado apresentavam menor declínio na intensidade da atividade física quando os rendimentos familiares eram mais elevados e quando o contexto era mais pobre (contextos menos ricos, conduzem a prática de mais atividades físicas). Nos rapazes o declínio na atividade física estava associado com famílias de origem não caucasiana.

Também os resultados apresentados por Michelsen et al. (2009), em crianças entre os 8 e 12 anos com PC, mostraram algumas dessas diferenças. Os rapazes assistiam com mais frequência a eventos desportivos, participavam em jogos que não desporto e usavam bicicleta ou cadeira de rodas como lazer; as raparigas estavam mais frequentemente associadas a idas às compras e aquisição de bens e materiais. Também o estudo apresentado por Kowalchuk e Crompton (2009), confirmou que haveria mais probabilidade das raparigas se envolverem em atividades não desportivas e em grupos de pares virtuais do que os rapazes. Verifica-se que parece existir menor variedade de atividades em que as raparigas participam, o que parece confirmar os estudos de Larson

e Verma (1999) segundo o qual as raparigas na adolescência participariam em menos atividades do que os rapazes. Os rapazes participam em mais atividades desportivas (Mâsse et al., 2012).

Um dado interessante é apresentado pelo estudo de Schreuer et al. (2014) que para além de reforçar que as raparigas com incapacidade participariam menos em jogos e desportos, o mesmo acontecia também nas atividades domésticas, onde chegavam mesmo a participar menos do que os rapazes.

Alguns estudos, como o de Shikako-Thomas et al. (2012) não encontraram diferenças de género na intensidade e diversidade de participação, mas as raparigas mostravam mais satisfação do que os rapazes em atividades de autoatualização.

Características pessoais

Da revisão bibliográfica realizada foram poucos os estudos que enveredaram pelo estudo da relação entre aspetos relacionados com a criança (com exceção da idade, sexo e tipo/ grau de deficiência e ou perfil funcional) e a participação.

Law (2002) refere que aspetos como competências interpessoais, comunicação, resolução de problemas e tomada de decisão seriam aspetos importantes na determinação da participação.

Apenas alguns estudos, como o de Clarke et al. (2012) estudaram fatores como a autoeficácia em crianças com dificuldades de comunicação, tendo-se este aspeto revelado um importante preditor da participação. Um outro estudo acerca dos padrões de participação, realizado no Canadá, junto de crianças com diferentes níveis de desordens neurodesenvolvimentais e incapacidade, indicou variações de acordo com o tipo de características da criança. As crianças com acentuadas dificuldades sociais e psicológicas eram as que menos participavam em atividades educacionais (dificuldade em lidar com as questões comportamentais e comunicação (Mâsse et al., 2013).

Por outro lado, quando falamos da dimensão diversão/ satisfação Majnemer et al. (2008), perceberam que um QI (quociente intelectual) mais elevado poderia conduzir a níveis de diversão e satisfação mais reduzidos, podendo essa realidade decorrer da consciência da incapacidade.

Tipo e grau de incapacidade e funcionalidade

Os estudos sobre a participação em crianças com algum tipo de incapacidade têm na sua maioria focado a atenção em diagnósticos específicos, como a PC, deficiências motoras, síndrome de Down, PHDA, sendo que na maioria dos estudos, estes aspetos são estudados por referência ao contexto escolar ou a contextos de lazer.

No que se refere à natureza da incapacidade, os estudos mostram que crianças com problemas de atenção, aprendizagem ou linguagem apresentam maior participação, seguidos de crianças com problemas emocionais, comportamentais e problemas sensoriais moderados (incapacidade auditiva e visual). Os mais baixos resultados de participação referiam-se a crianças com problemas físicos e neurológicos assim como com múltiplas incapacidades.

Também os resultados da PALS²⁰ mostram que as crianças com incapacidades de carácter físico e não físico, quando associadas, têm menos oportunidade de participar em atividades não físicas. As crianças com múltiplas incapacidades apresentam uma percentagem de participação de 59% quando comparadas com as crianças apenas com uma incapacidade física, que apresentavam uma participação de 70%. No que se refere à participação em redes de pares, as diferenças são significativas, sendo que apenas 43% das crianças com incapacidade/ deficiência severa estavam envolvidas em redes de pares, quando comparadas com os 86% de crianças com limitações moderadas (Kowalchuk & Crompton, 2009). Neste estudo os resultados indicaram que o tipo de deficiência não estava associado com a participação em áreas como os desportos organizados ou em redes sociais virtuais; já na participação em atividades não desportivas, as crianças com dificuldades não físicas tinham menos probabilidades de se envolver do que as crianças com deficiência física. Também o estudo de Eriksson e Granlund (2004) – já descrito – revelou que o tipo de deficiência (deficiência visual, deficiências motoras e multideficiência) e a perceção de participação não apresentam diferenças estatisticamente significativas em atividades livres e em atividades supervisionadas por adultos.

O estudo de Law et al. (2007) mostrou que o grupo de crianças com dificuldades comportamentais seria aquele que reportou experimentar de forma mais acentuada barreiras quer no que se refere a serviços, quer no que se refere a atitudes; os contextos,

²⁰ *Participation and Activity Limitation Survey (PALS)* – investigação realizada no Canadá que reúne informação acerca de crianças e adultos que diariamente encontram limitações à atividade e participação como resultado de uma condição de saúde física, mental ou outra (acedido de <http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDDS=3251&Instald=30014&SurvId=30047>)

escolar e laboral, foram também aqueles em que foram sentidas de forma mais acentuada. Por exemplo, o conjunto de características associadas à perturbação do espectro do autismo - dificuldades na comunicação, défices sociais e comportamentos anormais restritivos, repetitivos e estereotipados - assim como - atipias motoras e comportamento desadaptado- mostraram ter forte impacto nos aspetos recreativos. A participação nas atividades acontecia em locais mais próximos como casa ou casa de parentes e com um conjunto mais restrito de pessoas, do que os seus pares com desenvolvimento típico (DT) que reportavam mais participação com outras crianças ou adultos (Potvin et al., 2013).

Na investigação apresentada por Fauconnier et al. (2009) verificou-se que entre as crianças com PC, aspetos como dificuldades na marcha, competências de motricidade fina, competência intelectual, comunicação e referência à existência de dor foram aspetos associados com taxas mais baixas de participação em quase todos os domínios. Também no estudo realizado em crianças com PC os resultados mostraram que de forma geral quer em crianças (6-12) quer em jovens (13-21) o desempenho físico tem influência na participação, sendo que os que têm mais limitações participam menos (Orlin et al., 2010). Num outro estudo (Longo, Badia & Orgaz, 2013), também realizado junto de crianças com PC, verificou-se que os preditores de diversidade e intensidade em atividades de lazer estão essencialmente relacionadas com a incapacidade/ deficiência da criança, mais especificamente fatores de motricidade grossa e a competências intelectuais.

Num estudo a crianças (entre 5 - 7 anos) com dispraxia desenvolvimental (DD) foi também encontrada uma relação entre padrões de participação e competência motora. Estas crianças tinham diversidade de participação limitada, participado em menos atividades, menor atividade física, menos atividades baseadas em competências e menos atividades informais e escolhiam tendencialmente atividades mais sossegadas e socialmente isoladas do que crianças sem DD (brincavam mais sozinhas). O mesmo não se verificou em relação ao prazer/ diversão, não existindo diferenças entre os grupos de crianças com e sem DD (não existe relação entre as competências motoras e o prazer/ diversão de atividades de lazer fora do contexto escolar) (Jarus, Lourie-Gelberg, Engel-Yeger & Bart, 2011).

A análise da participação de crianças com incapacidade pode ser feita utilizando quer o perfil de funcionalidade do aluno quer a condição patológica específica. O que se verifica na maioria dos estudos, sendo comprovado no estudo de Mancini, Coster, Trombly e Heeren (2000) é que o perfil de funcionalidade se apresenta como um indicador mais fiável da participação do que a patologia medicamente definida.

No que se refere à severidade, um aspeto é inegável, quanto maior a severidade da incapacidade menor participação (Mâsse et al., 2013; Mâsse, Miller, Shen, Schiariti & Roxborough, 2012; Michelsen et al., 2009). Também o estudo de Axelsson et al. (2013) junto de crianças com incapacidade mental profunda e multideficiência revelou que o nível de desenvolvimento cognitivo da criança tinha um efeito positivo sobre o envolvimento na tarefa, ao contrário do que outros estudos mostraram em crianças com incapacidades menos severas.

3.2.2. Variáveis ambientais

A CIF define como fatores/ variáveis ambientais o ambiente físico, social e atitudinal que são externos ao indivíduo. Segundo o relatório mundial sobre a deficiência “os ambientes-físico, sociais e comportamentais - podem incapacitar as pessoas com deficiências, ou fomentar a sua participação e inclusão” (Relatório Mundial sobre a Deficiência, 2011, pág. 177). Conforme podemos ver descrito na Tabela 3, a CIF apresenta como grandes categorias de fatores ambientais: produtos e tecnologias; ambiente natural e mudanças feitas pelo homem no ambiente; suportes e relações; atitudes, valores e crenças e; serviços, sistemas e políticas.

Tabela 3. Fatores ambientais e sua definição (OMS, 2003).

Fatores Ambientais	Definição
Produtos e tecnologias	Trata dos produtos naturais ou fabricados pelo homem ou sistemas de produtos, equipamentos e tecnologias existentes no ambiente imediato do indivíduo que são reunidos, criados, produzidos ou manufaturados.
Ambiente natural e mudanças feitas pelo homem no ambiente	Trata dos elementos animados e inanimados do ambiente natural ou físico, e dos componentes deste ambiente que foram modificados pelas pessoas, bem como das características das populações humanas desse ambiente.
Suportes e Relações	Trata das pessoas ou animais que dão apoio prático físico ou emocional, assim como na educação, proteção e assistência, e nos relacionamentos com outras pessoas, em casa, no local de trabalho, na escola, nos locais de lazer ou em outros aspetos das suas atividades diárias.
Atitudes, valores e crenças	Trata das atitudes que são as consequências observáveis dos costumes, práticas, ideologias, valores, normas, crenças religiosas e outras. Essas atitudes influenciam o comportamento individual e a vida social em todos os níveis, dos relacionamentos interpessoais e associações comunitárias às estruturas políticas, económicas e legais; como por exemplo, atitudes individuais ou da sociedade sobre a confiança, merecimento e valor de um ser humano que podem

	motivar práticas positivas e honrosas ou negativas e discriminatórias (e.g. estigmatização, estereotipia e marginalização ou negligência para com a pessoa).
Serviços, sistemas e políticas	<p>Serviços e programas estruturados que proporcionam benefícios em vários sectores da sociedade, organizados para satisfazer as necessidades dos indivíduos. (incluindo as pessoas que prestam esses serviços). Podem ser públicos, privados ou voluntários e ser desenvolvidos, a nível local, comunitário, regional, estatal, provincial, nacional ou internacional, por pessoas singulares, associações, organizações, agências ou governos.</p> <p>Sistemas que são mecanismos de controlo administrativo e de supervisão organizativa, estabelecidos por autoridades locais, regionais, nacionais e internacionais, governamentais ou por outras autoridades reconhecidas. Estes sistemas são concebidos para organizar, controlar e supervisionar serviços que proporcionam benefícios, programas estruturados e operações em vários sectores da sociedade.</p> <p>Políticas que englobam as regras, regulamentos, convenções e normas estabelecidos por autoridades locais, regionais, nacionais e internacionais, governamentais ou outras autoridades reconhecidas, que regem ou regulam os sistemas que controlam serviços, programas e outras atividades em vários sectores da sociedade.</p>

Nos pontos anteriores percebemos o modo como as características pessoais são ou não potenciadoras de participação, mas, conforme iremos explorar, grande parte das vezes, mais importante do que as características pessoais, são os fatores do ambiente que se constituem como barreiras à participação. Em 1999, Law et al. apontavam que mais importante do que aspetos como a severidade da deficiência ou funcionalidade do indivíduo seriam os fatores contextuais e familiares que surgiam como mais relevantes, especialmente nas crianças. O mesmo autor (2002) aponta o contexto social como importante fator no desenvolvimento da participação em particular as atitudes, a disponibilidade de suporte social e também a facilitação da participação.

Vários autores acabam nos seus estudos por validar a ideia da importância do contexto e da disponibilidade/ oportunidades que o contexto proporciona ao indivíduo, no que se refere à participação (Eriksson e Granlund, 2004; Almquist e Granlund, 2005). Para entendermos de que forma estes aspetos determinam a participação recorreremos à noção - nicho - que aparece definida como um ponto nodal entre a criança e o contexto, espaço que possibilita a interação contínua e ativa do indivíduo com o ambiente (Bronfenbrenner, 1999; Wachs, 2000 cit. por Almquist & Granlund, 2005; Super & Harkness, 1999). Assim, quanto mais oportunidades o indivíduo tiver de interagir com o contexto, quanto mais pontos nodais tiver, mais atividades estarão disponíveis à criança/ jovem, logo mais oportunidades de desenvolvimento. Um outro aspeto importante tem a ver com o número de interesses. A criança com mais interesses terá maior possibilidade de participação, uma vez que é maior o número de contextos e ambientes que lhe estão

disponíveis, tendo mais oportunidades para realizar diferentes atividades.

Um grupo significativo de estudos têm vindo a apontar os fatores do ambiente como exercendo maior influência na participação. Numa revisão de literatura sobre que fatores ambientais influenciavam a participação de crianças com PC, identificam-se como importantes: as questões financeiras e possibilidade de acesso a benefícios; os aspetos do ambiente natural tais como o barulho e espaços abertos; as amizades e integração social; as atitudes dos outros e a exclusão social (Mihaylov, Jarvis, Colver & Beresford, 2004).

Um outro estudo procurou identificar facilitadores e barreiras à prática de atividades físicas em crianças e adolescentes com PC. As barreiras e facilitadores foram divididos em fatores pessoais e fatores ambientais. Neste estudo foram as barreiras sociais e ambientais as que mais se relacionavam com as atitudes e aceitação social (Verschuren, Wiat, Hermans & Ketelaar, 2012). Num estudo similar desta vez com crianças com incapacidade indiferenciada, foram identificados como facilitadores o apoio social da família e dos amigos e como barreiras as atitudes, ambiente físico, transportes, políticas e a falta de apoio dos técnicos (Anaby et al., 2013).

Atendendo à importância de alguns dos fatores ambientais iremos agora escarpelizar de forma mais detalhada alguns dos fatores ambientais que se destacaram da literatura.

Família

Parece-nos indiscutível a assunção da importância da família e das pessoas mais próximas como tendo forte impacto na participação das crianças e jovens.

O estatuto socioeconómico, o apoio psicossocial usufruído pela família e o tamanho da rede da família e amigos foram alguns dos aspetos relacionados com família identificados como importantes por Law (2002). Também Bennett e Hay (2007) destacaram as atitudes parentais, envolvimento parental e as relações familiares como importantes na determinação do modo como a criança enfrenta/ desempenha nas situações de participação social.

No estudo de King et al. (2006) para além de aspetos relacionados com o estatuto socioeconómico, foram o impacto financeiro e temporal de ter uma criança com incapacidade e também as características da família relacionadas com as suas preferências e dinâmicas - coesão familiar e preferências recreativas da família - os aspetos condicionadores ou potenciadores da participação. Este último revelou-se um forte preditor no que se refere à participação de adolescentes com incapacidades

motoras nas atividades de recreação e lazer.

Outro fator importante que poderá ser potenciador da participação relaciona-se com o apoio psicológico dado pelos pais à criança. Os estudos da PALS mostraram que as crianças cujos pais participavam mais na vida escolar tinham mais hipóteses de participar tanto em desportos organizados como em atividades não desportivas (Kowalchuk & Crompton, 2009). Também o facto de a criança ter ambos os pais a morar consigo poderia ser fator de maior envolvimento em determinado tipo de atividades, uma vez que existiria maior disponibilidade e maior possibilidade de apoio instrumental (por exemplo conduzir a criança às atividades), sendo que, o estatuto marital dos pais não estava significativamente associado à participação (Kowalchuk & Crompton, 2009).

Num outro estudo Rosenberg et al. (2012) também os aspetos familiares foram estudados, como as crenças de autoeficácia (CA) parentais, barreiras contextuais percebidas e indicadores sociodemográficos, para além do estudo de fatores da criança como a capacidade motora, competências de processamento cognitivo e competência percebida. Neste estudo verificou-se a importância de fatores relacionados com a família, sendo que as CA maternal, rendimentos da família e CA parental eram preditores significativos quanto à diversidade de participação da criança. Apenas os fatores do contexto - rendimento familiar e barreiras do contexto - mostravam influenciar de forma significativa a intensidade de participação; fatores como estatuto desenvolvimental da criança, idade, competências de processamento, CA maternal e educação maternal eram por sua vez preditores da independência na participação. Também o quanto a criança se divertia era significativamente influenciado pelo seu estatuto desenvolvimental, pelas competências de processamento e pelas CA paternal. Assim, a satisfação parental relacionava-se com a participação da criança e era explicada pelas variáveis estatuto desenvolvimental, competências de processamento, capacidade motora, educação maternal e CA paternal.

Este estudo veio revelar que os fatores contextuais eram preditores significativos de todas as dimensões de participação estudadas, especialmente nas dimensões diversidade e intensidade, justificando cerca de 21% da variância de participação, sendo eles os únicos preditores da intensidade de participação. Relativamente ao peso das diferentes variáveis do contexto, aquela que se apresentou como preditor mais forte foram as crenças de autoeficácia parentais. Nesta variável, constatou-se que as CA maternal se encontravam associadas a maior diversidade de participação e as CA paternal a maior diversão na participação. No que se refere aos fatores da criança, este estudo veio sublinhar a associação entre independência e incapacidade intelectual moderada na participação de crianças em idade pré-escolar. Verifica-se também que a

perceção de competência própria e as competências de processamento eram aquelas que mais pesavam para a variação da participação em crianças com incapacidade intelectual moderada. O interessante a retirar é a pouca linearidade de relações entre fatores e variáveis, uma vez que diferentes dimensões de participação se encontram diferencialmente associadas com diferentes variáveis.

Como vimos, e apesar da maior parte dos estudos apontarem para a influência de fatores familiares de natureza sociodemográfica em outros estudos estes não se mostraram relevantes sendo os fatores relacionados com a criança os que apresentaram maior impacto.

Estatuto socioeconómico

O estatuto socioeconómico da família irá ter impacto não só ao nível do ambiente de cuidados disponibilizados pela família, mas também na quantidade e qualidade de estímulos e recursos a que criança estará exposta. Os valores, modelos e diferença no acesso a oportunidades para realizar atividades irão ser diferentes em famílias com diferentes rendimentos (Law, 2002), uma vez que a participação em atividades desportivas, recreativas e outro tipo de eventos estão quase sempre relacionados com a possibilidade da família poder pagar esses serviços. Por exemplo, num estudo em que se procedeu à comparação da participação de crianças em idade pré-escolar de famílias com diferentes rendimentos – abaixo da média, média, acima da média – verificou-se que as crianças pertencentes ao grupo abaixo da média participavam em menos atividades e menos diversas, no entanto eram mais independentes do que as crianças dos outros dois grupos (Rosenberg et al., 2010).

Também envolvimento e participação em atividades desportivas se encontram fortemente associado aos rendimentos familiares (Bennett & Hay, 2007; Kowalchuk & Crompton, 2009; Seabra, Mendonça, Thomis, Peters & Maia, 2008). Para além das significativas diferenças na frequência e nível de apoios de acordo com os rendimentos familiares, eram também os agregados familiares com maiores rendimentos que reportavam não só ter mais dinheiro para as praticar mas também, mais informação relativamente às mesmas (Khetani, Marley, Baker, Albrecht, Bedell et al., 2013).

Parece pois claro que menores rendimentos implicam geralmente menor participação (King, Law, King, Rosenbaum, Kertoy & Young, 2003; King et al., 2009; Kowalchuk & Crompton, 2009; Rosenber et al., 2010; Law et al., 2007; Mâsse et al., 2012). Rendimentos familiares elevados parecem servir como fator protetor no que se

refere à frequência e diversidade de atividades, como foi identificado no estudo da participação de crianças com incapacidades desenvolvimentais médias a moderadas, em que maiores rendimentos familiares estavam associados a maior diversidade de participação (Rosenberg et al., 2010).

Características do contexto educativo

Neste ponto equaciona-se o tipo de estabelecimento de ensino frequentado pela criança, ou até mesmo o tipo de sala no estabelecimento que frequenta.

De forma geral os estudos parecem indicar que as crianças e jovens com incapacidade, que frequentam o ensino regular, participam num leque mais vasto de atividades e com maior intensidade (Badia et al., 2011; Longo et al., 2013).

Região

Exploramos já a relação entre participação e cultura. Poderão, fatores culturais associados a determinados locais ou regiões como o nível de urbanismo ou ruralidade, a densidade populacional ou o rendimento per capita dos elementos dessa região, influenciar o modo e frequência com que os indivíduos que aí residem participam?

Diferenças entre ambientes rurais e urbanos podem expressar-se através de variáveis como a coesão e redes da comunidade, recursos comunitários, variedade de atividades culturais, etc.

No estudo de Simeonsson et al. (2001) constatou-se que os alunos que se encontravam a frequentar escolas mais pequenas tinham os mais baixos resultados de participação, o mesmo acontecendo com os que frequentavam escolas muito grandes. A pobreza de recursos humanos e equipamentos, assim como a disponibilidade de atividades (menos ricas em acontecimentos desportivos e culturais), das escolas mais pequenas, não seriam suficientes para compensar o número reduzido de alunos e uma provável maior atenção individualizada; no que se refere aos grandes centros, a presença de uma maioria normalizadora, acabaria por abafar a possibilidade de participação e usufruto da riqueza de eventos e atividades das grandes zonas urbanas.

O estudo de Kowalchuk e Crompton (2009) mostrou que as crianças que habitavam zonas mais urbanizadas apresentavam mais possibilidades de participar em eventos desportivos do que as crianças de meios rurais, o que poderá estar relacionado com a existência de programas e acomodações realizadas à participação de crianças com incapacidade. Não podemos ignorar a grande concentração de serviços e

equipamentos especializados nas zonas mais urbanizadas, especialmente quando nos referimos às especificidades de algumas crianças com incapacidade.

Também uma investigação desenvolvida no Norte de Inglaterra, em que se manteve constante o tipo e severidade de incapacidade (PC) das crianças estudadas, revelou que a participação apresentava variações de acordo com a região onde residiam (Hammal, Jarvis & Colver, 2004).

3.3. Barreiras à participação

A promoção da participação de crianças com incapacidade passa também pela identificação de suportes e barreiras e pela clarificação de como podem estar a facilitar ou dificultar a participação da criança. As barreiras são “fatores ambientais, que através da sua ausência ou presença, limitam a funcionalidade e provocam incapacidade” (CIF, 2003b, p.188) em situações de vida real do indivíduo. As barreiras irão ter um impacto diferencial de acordo com as características pessoais, como a idade, sexo, nível de funcionamento físico, grau de dificuldades comportamentais e tipo de comunidade em que se encontra (Law et al., 2007).

Em 2002 Pivik, McComas, e Laflame apresentam as barreiras como sendo de carácter físico, institucional e atitudinal, destas, as políticas institucionais de disponibilização e acesso a serviços, assim como as atitudes de outros face à incapacidade e à participação seriam as que mais contribuiriam para a não participação.

Kowalchuk e Crompton (2009) identificaram dois tipos de barreiras – as barreiras sociais e as barreiras pessoais – ambas podendo desempenhar um papel importante no que se refere à participação em atividades sociais. Na categoria barreiras sociais incluem-se a não disponibilidade de programas e instalações, assim como dificuldades nos transportes ou custos elevados dos mesmos. Por barreiras pessoais entendem-se ser aquelas diretamente relacionadas com a criança ou jovem, como a necessidades de equipamento especial ou necessidade da presença de outra pessoa no desempenho da atividade e ainda outro tipo de limitações que advenham da condição física e funcional da criança.

Também na revisão de literatura realizada por Ghedini, Mancini, e Brandão (2010) alguns estudos mostraram que as crianças com menos mobilidade participavam menos nos contextos escolares. Barreiras relacionadas com problemas de acessibilidade aos espaços e falta de adaptação das atividades físicas estavam na origem da menor participação. Foi também na participação desportiva, que Kowalchuk e Crompton (2009)

perceberam o peso das barreiras do contexto, por comparação com outras atividades como atividades não desportivas e redes sociais virtuais de pares.

Procurando perceber que barreiras eram identificadas por crianças com incapacidade física e seus pais, Pivik et al. (2002) realizaram um estudo em 8 contextos escolares diferentes. Através do recurso a uma metodologia de *grupos focais* identificaram-se como barreiras reportadas pelas crianças: barreiras ambientais – portas, passagens, elevadores, casas de banho, rampas, escadas, etc., barreiras atitudinais intencionais – isolamento, *bullying* físico e emocional - e barreiras atitudinais não intencionais – falta de conhecimento, formação ou esforço por parte das pessoas e contexto escolar- e limitações inerentes às suas incapacidades físicas – auxiliar de educação ou aparelhos assistenciais em atividades básicas como circular pela escola, almoçar, etc. Já os pais reportaram barreiras e facilitadores semelhantes aos indicados pelos seus filhos, sendo que os pais de crianças mais novas identificavam como maiores preocupações as barreiras atitudinais não intencionais e as dificuldades de carácter mais social como o isolamento e autoestima; os pais de alunos mais velhos apresentavam a falta de formação dos professores no que se refere às incapacidades dos seus filhos, o impacto e os métodos de promoção de uma maior participação como as principais barreiras.

Um outro aspeto importante é o facto de por vezes a grande barreira poder ser o facto de os sujeitos a perceberem como barreira, podendo ou não ser, como acontece no estudo de Badia et al., (2011) em que a participação em atividades desportivas parecia estar unicamente relacionada com a perceção de barreiras.

3.4. Inseparabilidade participação e contextos

De tudo o que foi já dissertado acerca da participação e das implicações do constructo, percebe-se que a participação acontece em diferentes ambientes nos quais se incluem os principais contextos de vida, tais como os lugares de entretenimento e lazer, escola, trabalho, comunidade, casa, templos religiosos, etc. Os diferentes contextos, onde as atividades comuns se desenrolam, representam segundo Amaral, Drummond, Costes, e Mancini (2014) a dimensão espacial da participação.

A investigação tem vindo a considerar o contexto como variável ou condição que vai ter impacto na trajetória desenvolvimental da criança e na qual a criança vai realizando atividades do dia-a-dia. A participação em atividades do dia-a-dia incluiria a experiência, as oportunidades e os acontecimentos que surgem na sequência de interações com objetos, pessoas familiares ou da comunidade, organizando-se assim

como “oportunidades de aprendizagem promotoras do desenvolvimento” (Raab, 2005a, p.3).

Passamos agora a abordar as principais considerações, investigações e resultados quanto à participação nos diferentes contextos e que foram surgindo na literatura como os mais relevantes para as crianças e jovens: casa, escola e comunidade.

3.4.1. Participação em casa

As famílias têm características e rotinas que as definem, sendo que a investigação sugere que estas rotinas seriam momentos importantes para realização de aprendizagens. As atividades no contexto doméstico incluem geralmente as rotinas diárias da vida familiar, assim como brincar/ jogar e interagir com os elementos de casa e visitas.

A literatura aponta que a participação nas rotinas e atividades no contexto doméstico se encontra relacionada com um maior sentido de pertença, com o desenvolvimento de características de agência e independência, resultando em maior confiança e independência, que estarão na base do que se espera para uma vida independente enquanto cidadão de uma comunidade (Lerner, 2005). Um outro estudo veio mostrar a importância do contexto doméstico ao demonstrar que 59% da variância do desenvolvimento da criança estava relacionada com o contexto de casa (Hwang, Liao, Granlund, Simeonsson, Kang et al., 2014).

Uma forma de descrever a participação em casa seria - em que medida a criança se envolve ativamente ou participa nas rotinas comuns a par com outros elementos da família (Coster & Khetani, 2008). O modo como a criança participa nas atividades da família vai estar relacionado por um lado com as características da própria família (valores, funcionamento) e por outro com as características da própria criança.

No que se refere à participação em contexto de casa de crianças com incapacidade verifica-se, à semelhança do que acontece em outros contextos, que este grupo de crianças e jovens acabam por ter menos oportunidade de participação devido às suas características específicas e maior exigência feita aos pais no que se refere à explicação da tarefa, repetição e apoio à realização. Por vezes é mais fácil para os pais realizarem-na eles próprios, de forma mais rápida e eficaz, do que permitir à criança ou jovem o treino ou realização da tarefa.

Embora os profissionais de intervenção tenham um papel importante no ensino de tarefas relacionadas com as atividades domésticas, a verdade é que cabe à família o ensino de competências básicas e instrumentais para o adequado funcionamento nos

diversos contextos de vida atual e futura. Rogoff (2003) refere que muitas destas aprendizagens seriam realizadas em contexto familiar através de uma participação orientada por outros elementos da família, nas rotinas e tarefas da vida em casa, e com uma gradual transferência de responsabilidades do adulto para a criança. Estas tarefas, e a possibilidade de as realizar, seriam catalisadoras no desenvolvimento da autodeterminação e de uma maior participação, não só em casa, mas também na comunidade (Harr, Dunn, & Price, 2011).

Para Dunn, Coster, Cohn, e Orsmond (2009) o sucesso na realização de tarefas domésticas está relacionado com as competências da criança, interesses, objetivos e as características específicas da tarefa, assim como, disponibilidade de apoio do contexto. Em revisão realizada por Dunn et al. (2009) a participação da criança nas tarefas em casa teria uma associação com a idade, sendo que as crianças mais velhas têm mais responsabilidades; por outro lado fatores de natureza mais sociocultural, como o tamanho da família, a presença de irmãos mais velhos, o nível educacional dos pais e a etnia pareciam ser indicadores importantes de participação em tarefas domésticas. As crianças com maiores agregados familiares e irmãos mais velhos participam mais; os pais com educação superior tendem a envolver mais os filhos na realização de tarefas domésticas, assim como o sistema de crenças e valores da família relativamente à importância da participação da criança nas tarefas domésticas.

Amaral et al. (2014) desenvolveram um estudo no Brasil, por resposta parental, onde compararam os padrões de participação em tarefas domésticas de crianças e adolescentes (6-14 anos) com PC, síndrome de Down (SD), e crianças com desenvolvimento típico (DT). Não se verificaram diferenças significativas entre os grupos PC e DT no desempenho de tarefas em casa nem na assistência recebida para a realização das tarefas. Maiores e mais frequentes foram as diferenças entre os grupos de SD e DT. O grupo SD era o que participava em menos tarefas relacionadas com os autocuidados e era também aquele que mais apoio recebia dos restantes elementos da família, quer nas tarefas relacionadas consigo quer nas tarefas relacionadas com as dinâmicas familiares; consequentemente eram o grupo que menor independência apresentava nas tarefas atrás referidas. No que se refere à variável independência, para os grupos PC e DT, verificou-se que, apesar de terem frequência de participação e apoio de outros semelhantes, o grupo com PC apresentou níveis mais elevados de independência do que o grupo com DT. Isto poderá ser um indicador de que a independência ganha um significado diferente para os pais quando estamos perante uma criança com incapacidade.

No estudo desenvolvido junto de pais com crianças entre os 9-11 anos sem e com

perturbação de hiperatividade com défice de atenção (PHDA) verificou-se que o número de tarefas domésticas realizadas não tinha grande variação entre estes grupos, no entanto o segundo grupo necessitava de mais apoio para a realização das tarefas. Também neste estudo se constatou que crianças mais velhas, com um irmão mais velho e cujos pais atribuem importância à realização de tarefas domésticas, participam em maior número de tarefas domésticas. Fatores como género da criança, nível intelectual da criança reportado pelos pais, composição familiar, educação e emprego maternal, número de crianças na família e presença de irmãos mais novos, não mostraram ter correlação com a participação em atividades em casa. Por outro lado, as crianças que pertenciam ao grupo com PHDA, que tinham um irmão mais velho e cujos pais reportavam maior stress parental, geralmente precisavam de maior apoio na realização das tarefas domésticas (Dunn et al., 2009).

Para Dunn et al. (2009) é de extrema importância envolver crianças com PHDA e outras dificuldades cognitivas nas rotinas diárias uma vez que são tarefas com relativa complexidade a nível cognitivo (organizar materiais e espaço, etc.), social (partilhar o espaço) e comportamental (manter a atenção). Também Galvin, Froude, e McAleer (2010) se referem à participação em tarefas de casa como sendo um elemento crucial no desenvolvimento de competências psicológicas, emocionais e físicas após condições debilitantes, como no estudo a, lesão cerebral.

A situação altera-se quando falamos de crianças com multideficiência, pois quando nos referimos à participação em atividades em casa não só não participam como geralmente não estão presentes quando essas atividades acontecem. A frequência de atividades na família, assim como a exposição/presença na atividade é menor nas famílias de crianças com profundas e múltiplas incapacidades (PMI) (Axelsson & Wilder, 2013). Um outro estudo com a mesma população, desta vez direcionado ao envolvimento num conjunto de atividades típicas do contexto de casa - atividades no contexto de casa, refeições, atividades de rotina, atividades no exterior, saídas, atividades organizadas e feriados e férias-, mostrou uma vez mais existirem diferenças significativas quando comparadas com crianças com desenvolvimento típico. As crianças com PMI apresentavam resultados de envolvimento inferiores, no entanto a tendência para o maior ou menor envolvimento por atividade era semelhante nos dois grupos, e não se verificaram diferenças no prazer entre os dois grupos, o que parece reforçar a ideia de que as crianças com e sem incapacidade partilham interesses semelhantes. Em ambos os grupos a atividade que apresentava maior envolvimento era para ambos os grupos

*joking and fooling around*²¹ e o que apresentava menor envolvimento *lavar a louça*. Este indicador parece também apontar para um maior envolvimento em atividades centradas na própria criança do que atividades centradas nas rotinas das dinâmicas familiares que na generalidade poderão ser muito complexas de executar para com deficiências muito severas.

3.4.2. Participação na escola

A escola é um importante contexto não só promotor do desenvolvimento da literacia e de competências académicas mas também de aculturação a normas e expectativas sociais; é também importante para a aquisição de independência pessoal e de experiência de participação em atividades comunitárias (Simeonsson et al., 2001). É por excelência o local onde as crianças e jovens passam a maior parte do seu tempo, pelo que a participação neste contexto se reveste de especial importância. As escolas, os professores, treinadores e diretores são parte integrante e importante do contexto social das crianças, e geralmente algumas das relações que se estabelecem neste contexto têm segundo Lewis e Mayes (2012) impacto memorável e significativo que muitas vezes perdura até à idade adulta.

O mais reconhecido papel da escola, é no entanto o da instrução de todas as crianças independentemente das suas características, etnia ou origem. O relatório Mundial sobre a Deficiência (2011) sublinha o dever de todos os estados em garantir que as crianças com “deficiência” recebam “instrução de qualidade num ambiente inclusivo” (pág. 213). Sublinham também a necessidade de mudanças sistémicas que garantam a remoção de barreiras e propiciem instalações e serviços de apoio que permitam às crianças com deficiência a permanência e usufruto do sistema geral de educação. Destacam também o benefício que daí advém, ao permitir que crianças com e sem incapacidade cresçam em conjunto em cenários inclusivos, conduzindo à redução do preconceito e no caminho para um sociedade mais inclusiva e equitativa (Relatório Mundial sobre a Deficiência, 2011). No contexto da educação participar significa aprender “em conjunto com os outros e a colaboração com eles em experiências educativas partilhadas” (Booth & Ainscow, 2002, p.7)

No contexto Português, recentes alterações à legislação, orientam as práticas para a inclusão de todas as crianças no contexto escolar regular. Como resultado, o número de crianças com incapacidade a frequentar o sistema de ensino quer com

²¹ Traduzido pela autora como *brincar e fazer tolices*.

participação total, parcial ou em salas especiais aumentou de forma muito significativa, tendo-se assistido a uma movimentação de crianças com diversos graus de funcionalidade e incapacidade para as escolas regulares. Interessa perceber como está a decorrer o processo de inclusão uma vez que - estar na- não significa -agir-, estar incluído não significa participar.

As crianças com incapacidade apresentam menor probabilidade de iniciar a escola, assim como índices mais reduzidos de permanência e sucesso (Relatório Mundial sobre a Deficiência, 2011). Em Portugal, segundo o Relatório Mundial sobre a Deficiência, (OMS, 2011) pouco mais de 10% dos alunos com incapacidade está em escolas especiais, cerca de 7% em aulas especiais em escolas integradas e os restantes em aulas inclusivas.

Num estudo realizado em Portugal, através de entrevista a 14 estudantes com incapacidade (8-11 anos) a frequentar salas regulares, procurou perceber-se qual a experiência de participação destes alunos. Todos os estudantes descreveram a participação numa escola inclusiva de forma geral como sendo positiva. A análise do discurso apresentado neste estudo resultou no que os autores apresentaram como sendo três formas de participação (participação igual, tarefa especial, participação por observação) por contraste com não participação, que aparece descrito na Tabela 4 (Pereira, Cour, Jonsson & Hemmingsson, 2010).

Tabela 4. Formas de participação e não participação em relação aos aspetos sociais, ao desempenho e ao ambiente.

(Pereira et al., 2010)

	Aspetos Sociais	Participação Não-participação	Aspetos do desempenho
Facilitador		Participação Igual	Contribui de forma semelhante
	Professores compreensivos e ou facilitadores	Participação em Tarefa Especial	Contribui de forma diferente
	Melhores amigos	Participação Observador	Observador incluído Apoia outros
Prejudicial	Crianças não amigáveis Professores não compreensivos	Não Participação	Observador excluído Desempenho sem compreensão

O 2º tipo de participação relaciona-se com a experiência de subjetiva de ser competente e de estar totalmente envolvido na participação através de uma tarefa especial. A criança com incapacidade desempenha uma tarefa diferente dentro da

ocupação do grupo e, segundo os resultados deste estudo, o desempenho desta tarefa não afeta a identidade da criança. Antes, permite-lhe mostrar algumas das suas competências uma vez que a participação contribui para a tarefa final e dá-lhe oportunidade de interagir com pares. Na participação por observação a criança partilha o sentimento de participação, mas não desempenha nenhum papel na tarefa nem contribui para o resultado final. Quando a relação com os pares é positiva, a criança não sente o ser observadora passiva como problema, o que nos mostra o quão importante é para a criança estar no mesmo contexto que os seus pares. Por vezes vivenciar a atmosfera da atividade pode ter qualidades semelhantes ao fazê-la. Por sua vez a não participação está, não só associada com sentimentos de impotência, mas também de exclusão e inclui não só situações em que a criança não participa mas também situações em que não compreendia a situação em que se via envolvida (Pereira et al., 2010). Este estudo mostra como a participação da criança em contexto escolar pode ser conseguida pela organização das atividades de forma a participar.

Os fatores que parecem ter importância crucial para o sentimento de participação de alunos com incapacidade em contexto escolar (Almqvist & Granlund, 2005) relacionam-se com a possibilidade poderem influenciar o ambiente, perceber e agir sobre as oportunidades que o meio oferece, interagir com adultos que possam servir de suporte, ter disponíveis diferentes atividades e ter adultos que expressem claramente expectativas positivas.

A participação em contexto escolar não se confina ao espaço da sala de aula, mas a todo um conjunto de contextos e situações diárias como estar no refeitório, participar em atividades desportivas, festas e etc., associadas ao papel social (e as atividades que implica) de ser um aluno em meio escolar. Schenker, Coster, e Parush (2005) definem participação escolar como “the extent to which a child is able to orchestrate engagement in occupations in the school context that meets individual needs and goals as well as societal expectations”²² (p.540), ou seja, a medida em que a criança participa de toda a dinâmica escolar quer do ponto de vista da satisfação pessoal quer do que é esperado pelos outros. Num estudo realizado por Lowe e Chapparo (2010) sobre as percepções de pais e professores quanto à participação na dinâmica escolar de alunos com dificuldade de aprendizagem, constatou-se que tanto pais como professores viam a participação como sendo um elemento crucial para o desempenho escolar referindo-se à participação como “active and individual engagement with activities and with other people

²² Traduzido como: *em que medida a criança é capaz de orquestrar o seu envolvimento em ocupações no contexto escolar que vão de encontro a necessidades individuais, assim como a expectativas sociais*

in all aspects of school life”²³ (p. 252). As respostas apresentadas salientaram a importância da participação dos alunos em todos os papéis possíveis no contexto escolar como estar envolvido enquanto aprendiz, amigo, jogador, criador nas aulas de trabalhos manuais e educação visual e como elemento da comunidade escolar mais abrangente pela participação em passeios, assembleias e concertos. Os pais identificaram as competências de processamento de informação, os processos de atenção e organização do comportamento e o pensar e planear para agir como os fatores mais suscetíveis de inibirem a participação dos alunos em contexto escolar, mais até do que as questões físicas. Tanto pais como professores identificaram as relações com os pares como um aspeto prioritário para o sucesso na participação no trabalho académico (Lowe & Chapparo, 2010).

Partindo da literatura existente Almqvist e Granlund (2005) recolheram um conjunto de fatores que se encontram associados com a participação em contexto escolar, tendo-se destacado como características importantes relacionadas com a criança, a autonomia, o locus de controlo e o envolvimento; e como fatores ambientais, as adaptações ao contexto, as interações da criança no contexto e a disponibilidade percebida do contexto. Na procura de padrões de relação entre fatores verificou-se que a existência de interações positivas com professores e pares contribui fortemente para a participação escolar, assim como fatores da criança como a autonomia e o locus de controlo interno.

Em revisão de literatura realizada por Ghedini et al. (2010) sobre participação de alunos com deficiência física em contexto escolar, foram identificados como fatores que mais contribuem para a participação, a competência motora e repertório de mobilidade, a comunicação, o nível de comprometimento motor e a idade. Este aspeto é visível no estudo de Shenker et al. (2005) ao destacar as dificuldades de participação de crianças com PC no recreio e nos intervalos. Um facto parece inegável é que todas as crianças com incapacidade severa participam menos em todas as atividades que acontecem na escola (estudantes que podem necessitar de apoio mais individualizado para assegurar total participação das atividades escolares) (Mâsse et al., 2013).

Outro aspeto que pode constranger a participação, não especificamente de crianças com problemas motores, em contexto escolar relaciona-se com as baixas expectativas de professores e outro pessoal escolar, resultando para a criança em menos oportunidades e menos encorajamento para se envolver em tarefas académicas. Este é pois um dos aspetos importantes a considerar no estudo da participação, ou seja, a

²³ Traduzido como: *envolvimento ativo e individual nas atividades e com outras pessoas, em todos os aspetos da vida escolar.*

existência ou disponibilidade de atividades em que os alunos com incapacidade possam participar (Newman, Davies & Marder, 2003).

Temos estado até aqui a ver estudos de crianças a frequentar contextos educativos do ensino regular. Ora o SPARCLE revelou que as crianças com incapacidade colocadas em escolas especiais ou turmas especiais participavam com menos frequência em atividades como ir almoçar fora, ir às compras, fazer desporto ou ver eventos desportivos quando comparadas com as crianças com incapacidade em escolas inclusivas. Também Schenker et al. (2005) mostraram existirem diferenças significativas entre a participação de crianças com e sem incapacidade incluídas na escola regular e e/ou salas especiais. O nível de participação dos alunos com DT seria, como se esperaria, mais elevado, sendo o grupo de crianças com incapacidade a frequentar salas especiais o que apresentaria níveis de participação mais baixos (não sendo claro se isto acontece por causa da severidade da incapacidade ou pelo não acesso a oportunidades de participação). Os 6 momentos do dia-a-dia escolar estudados foram: sala de aula, recreio, transporte, casa de banho, transições e refeições. Os alunos com paralisia cerebral foram os que mostraram menor participação no contexto do recreio, por oposição ao momento das refeições que foi aquele onde se verificou maior participação. Um outro estudo realizado com adolescentes a frequentar escolas especiais apontou também para uma menor diversidade e envolvimento de participação em todos os domínios de lazer (Shikako-Thomas et al., 2012).

3.4.3. Participação na comunidade

Como se verificou no primeiro capítulo, a posição das pessoas com incapacidade na sociedade pautou-se invariavelmente pela distância em relação à vida comunitária, e embora atualmente fisicamente exista maior proximidade, muitas vezes acontece o que Georg Simmel (Milner & Kelly, 2009) descrevia como sendo a posição social atual das pessoas com incapacidade: estranhos espacialmente próximos mas socialmente distantes.

A pertença a uma determinada comunidade é um elemento importante da identidade da pessoa enquanto pertença a um local. As comunidades têm características e cultura próprias, crenças que são passadas a todos os elementos e que influenciam todo o ambiente social e redes de apoio. Por participação comunitária entende-se o envolvimento ativo em atividades que são intrinsecamente sociais e ou ocorrem fora de casa ou fazem parte de um papel não-doméstico. As atividades intrinsecamente sociais implicam participação direta com outras pessoas ou situações com grande probabilidade

de existirem outras pessoas à volta com quem o indivíduo tem possibilidade de interagir. Os “papéis não-domésticos” são os papéis que não fazem parte de papéis familiares ou não são tipicamente parte de papéis institucionais -por ex. funcionário, amigo, vizinho ou membro da comunidade- (Chang et al., 2013). Os autores destacam também que esta participação não implica sempre a presença física do indivíduo, o que acontece através de novas formas de comunicação e interação social, que se concretizam através de participação virtual, sob a forma de televisão, filmes, internet, telemóveis, jogos e atualmente com especial relevo, as redes sociais.

A participação em atividades recreativas fora do contexto escolar reveste-se de especial importância para a promoção de competências motoras e relacionais e também na promoção da saúde levando a um melhor funcionamento a nível cardiovascular e menor risco de desenvolver obesidade (Law et al., 2007). As crianças e jovens que participam frequentemente neste tipo de atividades apresentam maior bem-estar emocional, maior envolvimento escolar, melhores resultados académicos e relacionamento mais positivo com os pais (Law et al., 2007). Para indivíduos com incapacidade a participação comunitária surge como elemento chave na reabilitação de sucesso e encontra-se associada à qualidade de vida, funcionamento social e saúde (Huebner, Johnson, Bennett & Shneck, 2003).

Pegando na interação entre características pessoais de jovens e adultos com incapacidades desenvolvimentais e fatores ambientais, Badia et al. (2011) procuraram examinar como estas interações influenciavam a participação em atividades de lazer. O que aportou como contributo foi que a participação em atividades de lazer está mais relacionada com fatores pessoais e barreiras percebidas do que com os fatores relacionados com a própria limitação física e/ou cognitiva. Fatores pessoais e fatores ambientais tinham peso semelhante na participação de atividades de lazer em casa, o que não acontecia nas atividades físicas e sociais onde as barreiras percebidas pareciam ter mais influência, confirmando assim a importância dos fatores ambientais na participação de atividades na comunidade.

Geralmente, integradas na participação comunitária incluem-se as atividades recreativas e de lazer, definidas por Majnemer et al. (2010) como o tempo designado para a escolha livre de atividades, não relacionadas com autocuidados, escola ou trabalho e do agrado da pessoa. A participação em atividades de lazer associa-se a uma autoestima mais positiva, sentimento de competência pessoal e mais elevado rendimento académico (Longo et al., 2013).

No estudo de King et al. (2006) os preditores da participação, em situações de recreação e lazer, em crianças com incapacidade física, com maior significância

estatística foram as competências funcionais da criança, as preferências de atividade da criança e a participação da família em atividades de recreação e lazer.

Relativamente ao envolvimento social de crianças com incapacidade, com idades entre os 5 e os 14 anos, em que envolvimento social era medido pela participação em desportos organizados, atividades não desportivas organizadas (clubes, grupos comunitários) e em redes sociais virtuais com os pares (telefone, redes sociais, endereço eletrónico), os resultados mostraram que cerca de dois terços das crianças participavam em atividades físicas e desportivas organizadas, cerca de metade em atividades organizadas de carácter não desportivo, e um pouco menos de três quartos estariam ligados à sua rede de pares através da internet ou pelo telefone (Kowalchuk & Crompton, 2009).

Um estudo atual diz existirem muitas semelhanças na participação em atividades fora da escola em crianças com e sem incapacidade intelectual, referindo mesmo que as crianças com incapacidade intelectual participavam no mesmo número de atividades fora da escola e o nível satisfação/ diversão era semelhante ao dos pares sem incapacidade (King et al., 2013). O mesmo não se verificava relativamente a atividades com apelo a competências específicas. O próximo estudo a ser apresentado, apesar de realizado com adultos, é um importante *insight* sobre o modo como se lê a participação na comunidade de pessoas com incapacidade. No estudo, realizado junto 28 adultos com incapacidade e integrados em programas vocacionais na Nova Zelândia, Milner e Kelly (2009) verificaram, no que se refere à diversidade de contextos e pessoas com quem interagem, que as relações mais importantes eram estabelecidas com familiares e técnicos e que as relações em círculos de amigos aconteciam geralmente em contextos específicos. Alguns aspetos importantes que emanaram do estudo das narrativas destes indivíduos, no que se refere por exemplo ao campo da autodeterminação, ao expor que as formas de participação mais valorizadas pelos sujeitos eram aquelas escolhidas pelo próprio e onde existia algum grau de autonomia; já o contrário, ou seja, a participação em atividades em que não escolhiam, nem quanto à forma de participação nem quanto ao momento de participação, eram vistas como incapacitantes e redutoras. A Tabela 5 aponta de forma sintética como, de forma geral, se orienta a participação de pessoas CI e SI no que se refere à participação na comunidade. Entre outros aspetos, a escolha e o sentimento de que se é útil, parece pois ser um importante determinante no prazer e envolvimento do indivíduo CI nas atividades em que participa em contexto comunitário.

Outro aspeto que surge como importante no que se refere à dimensão social é o sentimento de pertença, de identidade com um determinado grupo. Este sentimento de identidade social positiva seria adquirido pela frequência de espaços e relações onde já

existia conhecimento prévio, tais como família, lugares de culto e um número limitado de contextos de lazer (Milner & Kelly, 2009), ao contrário das pessoas SI, que frequentemente se aventuram em novos contextos e no estabelecimento de novas relações.

As expectativas são também importantes no campo da participação em contexto comunitário. Uma das barreiras mais incapacitantes à participação comunitária identificada pelos sujeitos no estudo de Milner e Kelly (2009) relacionava-se com as expectativas limitadas por parte de outros. O sentimento de pertença à comunidade era segundo as pessoas com incapacidade adquirido quando os outros elementos da comunidade valorizavam o que diziam (pessoas CI) e quando esperavam delas contribuições para o bem-estar da comunidade.

Tabela 5. Participação diferente da norma e participação semelhante à norma.

(Traduzido e adaptado de Salzer e Baron, 2006)

Participação diferente da Norma	Participação semelhante à Norma
Participação com base na instituição/ serviço	Participação com base na comunidade
Participação orientada por técnicos	Participação orientada pela pessoa
Separação	Associação

A participação em atividades desportivas, coletivas ou individuais, formais ou informais, são geralmente parte integrante da participação na comunidade. Também os benefícios da prática desportiva são comuns para todas as crianças incluindo as crianças com algum tipo de incapacidade, nas quais a prática desportiva está associada a um maior bem-estar físico, emocional e social (Murphy & Carbone, 2008). De forma mais geral o que parece ser a maior barreira à participação das crianças em atividades desportivas organizadas será a falta de tempo dos pais, especialmente no que se refere a crianças mais pequenas. Outros estudos mostram que esta dificuldade se prendia essencialmente com o tempo gasto no transporte das crianças a essas atividades. A variedade de desportos organizados disponíveis, especialmente em zonas rurais era também considerada uma barreira pelos pais. Os autores apontavam que estas dificuldades surgiam também porque nas zonas rurais existem menos pessoas envolvidas o que encarece e torna pouco provável a existência de atividades desportivas especificadas ou adaptadas à participação de pessoas CI (Bennett & Hay, 2007).

O fator económico revela-se também intransponível, especialmente para famílias com baixos rendimentos (Bennett & Hay, 2007). Um estudo realizado em Portugal relativamente à prática desportiva aponta para uma relação positiva entre a prática de

desporto e o nível socioeconómico (elevado com 71% vs. baixo com 50%). A prática de desporto por parte dos pais parece também ser um fator relevante, havendo uma maior probabilidade de a criança se envolver em atividades desportivas quando pais e irmãos também o fazem (Seabra, Mendonça, Thomis, Peters & Maia, 2008).

No que se refere ao desporto em crianças com deficiência/incapacidade, especial atenção deverá ser dada às condições específicas de cada criança, nomeadamente condição geral de saúde, atividades individuais preferidas, precauções de segurança, disponibilidade de programas e equipamentos adequados (Murphy & Carbone, 2008).

Resumo

Como inicialmente destacamos, de forma geral os estudos realizados revelam de forma quase perentória que as crianças com incapacidade participam em menos atividades de lazer, em menos tarefas domésticas e têm menos envolvimento social especialmente em atividades sociais informais.

Estudamos também a participação e o modo como os fatores do indivíduo e fatores do ambiente têm vindo a ser considerados nas investigações, assim como os principais resultados a eles associados.

Na última parte deste capítulo, exploramos 3 contextos de participação, mais frequentes para as crianças e jovens: a casa, a escola e a comunidade.

CAPÍTULO IV:

PAIS E CUIDADORES

O nascimento de uma criança é sem dúvida um dos momentos mais marcantes na vida dos indivíduos e também por consequência das mudanças que daí decorrem no que se refere às dinâmicas da família. Os futuros pais inevitavelmente desenvolvem um conjunto de expectativas quanto ao futuro que se avizinha, quer no que se refere às características do bebé que irá nascer, quer em relação aos desafios que irão encontrar no exercício da parentalidade. Quando estas expectativas são subitamente goradas porque se dá o nascimento de uma criança com deficiência/ incapacidade surge, nos indivíduos e famílias a necessidade de reestruturação, quer das expectativas quer da própria realidade.

Serão pois estas mudanças, quer nos sentimentos da família, quer nos processos de adaptação à nova realidade e novas expectativas, assim como às complexas relações com as instituições e técnicos que passaremos a apresentar.

4.1. Parentalidade de uma criança com incapacidade: visão histórica

A parentalidade no contexto da incapacidade tem sido ao longo dos tempos alvo de diversos estudos, alguns deles não alheios a algum conflito. Os pais de crianças com incapacidade têm por vezes papéis mais diferenciados devido à complexidade de necessidades que os seus filhos apresentam e, o seu papel na sociedade tem vindo a ser alvo de alterações profundas desde o tempo em que a parentalidade de uma criança com incapacidade os levava a ser vistos como vítimas ou até como réus dessas mesmas incapacidades. Nos últimos anos estas perspetivas têm vindo a alterar-se, sendo atualmente percecionados como elementos chave não só nos processos de avaliação e intervenção mas também como elementos interventivos nas esferas política e social.

Contudo, e apesar desta evidente alteração de papéis, continuam por vezes a ser alvo de estigma dos outros, e muitas vezes a sociedade não consegue ainda dar resposta às necessidades destas famílias, resultando muitas vezes em isolamento social. A ideia que por vezes ainda parece prevalecer é a das famílias com uma criança com incapacidade, como mal ajustadas e com elevado stress familiar, ignorando muitas vezes os aspetos positivos que daí poderão advir (Singer, Irvine, & Irvine, 1989). É claramente inegável, pela análise da literatura, que as famílias de crianças com incapacidade apresentam níveis de stress mais elevados, geralmente associados às muitas exigências que advêm de criar/ educar uma criança com incapacidade (Hauser-Cram et al., 2001;

Lin, 2000). A este stress estão geralmente associados aspetos como ter que lidar com dificuldades médicas e comportamentais associadas à incapacidade, constrangimentos financeiros adicionais e preocupações acerca do futuro criança.

As abordagens tradicionais na visão destes núcleos familiares eram essencialmente patologizadoras falhando na integração e explicação dos complexos processos de ajustamento parental e familiar (Felizardo, 2010). Isto mesmo pode ser constatado no estudo de Winkler (1981), em que o autor destacou dados que indicariam a presença de dor crónica nos pais, omitindo no entanto dados em que estes reportavam a experiência de ter uma criança com incapacidade como sendo uma experiência de vida enriquecedora. Até a comunidade científica parecia ter dificuldade em aceitar que experiências positivas e ganhos poderiam surgir da parentalidade de uma criança com incapacidade.

Investigações mais recentes têm vindo a abandonar esta visão mais fatalista, centrando a sua atenção nas forças da família e na possibilidade das crianças com incapacidade terem influência positiva no sistema familiar. Atualmente assume-se que existe uma grande variabilidade no modo como pais e famílias se adaptam aos stressores e exigências (Raiana et al., 2004) e que esta adaptação está em muito relacionada com as características da própria família. Admite-se que é o modo como as famílias lidam com o stress associado a ter uma criança com incapacidade, mais do que a existência desse mesmo stress a determinar o ajustamento, com maior ou menor dificuldade, à criança (Fine & Nissenbaum, 2000). Ou seja, embora os pais apresentem níveis mais elevados de stress, isso não implica menores níveis de adaptação²⁴ (Hauser-Cran et al., 2001). Alguns estudos referem mesmo que este stress não tem de ser uma evidência, pois vários pais reportam sentir que as suas vidas ganharam mais significado e maior enriquecimento como resultado da sua experiência com a criança (Gupta & Singhal, 2004).

Alguns dos aspetos positivos reportados da dinâmica familiar de ter uma criança com incapacidade passam pela existência de maior coesão familiar e maior qualidade de vida dos seus membros (in Felizardo, 2010), assim como o desenvolvimento de competências específicas como a criatividade decorrentes do facto de terem que lidar diariamente com os desafios inerentes a ter que lidar com crianças diferentes (Gupta & Singhal, 2004).

No diagrama apresentado na Figura 5, podemos observar de forma sintetizada a evolução do modo como os pais foram sendo vistos pela sociedade até ao momento

²⁴ Processo definido como “competência de um sistema marital/ familiar em mudar a sua estrutura, papel, relações e regras relacionais em resposta a stress situacional e desenvolvimental” (Olson, Sprenkle & Russel, 1979)

atual.

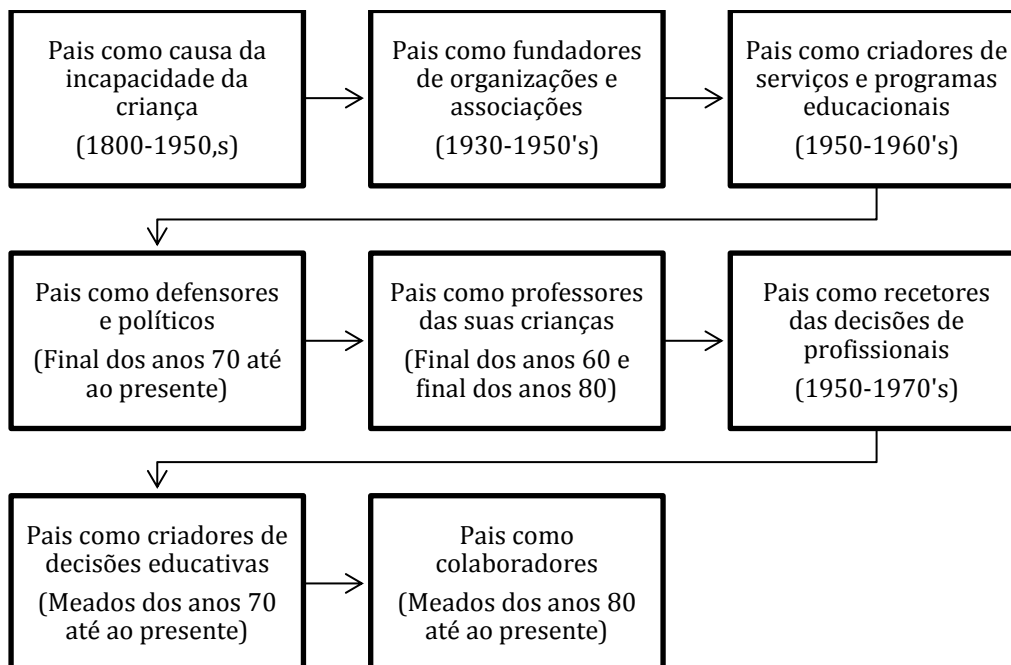


Figura 5. Evolução dos papéis sociais desempenhados pelos pais das crianças com incapacidade.

(Adaptado de Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak & Shogren *in* Gargiulo, 2012)

4.2. Evolução da participação dos pais na avaliação e intervenção

Não foi só a comunidade científica que começou a ver de forma diferente o papel dos pais e das suas emoções. Também as relações entre pais e profissionais sofreram mudanças significativas.

Gargiulo (2012) define 3 períodos distintos no modo como famílias e profissionais se relacionam: *relações adversas e antagónicas*; *parcerias de trabalho*; *empoderamento dos pais e relações centradas na família*.

Durante o primeiro período, *relações adversas e antagónicas*, as relações entre pais e profissionais eram ainda influenciadas pelo movimento eugénico²⁵, movimento orientado por diretivas como a proibição do casamento entre pessoas com incapacidade e a esterilização como forma de reduzir o número de indivíduos com deficiência.

²⁵ Movimento que defendia o controlo da reprodução humana, baseando-se num discurso ideológico de *melhoria da raça e progresso das nações* (Justina & Caldeira, 2012)

Defendia ainda que seriam os pais, com as suas características, genética e práticas parentais, os culpados das incapacidades dos seus filhos. Embora a força do eugenismo tenha vindo a diminuir significativamente até ao início do séc. XX, entre 1940 e 1970, os trabalhos de Bettelheim (cit. por Gargiulo, 2012) ainda atribuíam às mães a *culpa* por perturbações como autismo. Estas orientações colocavam os profissionais numa atitude de superioridade relativamente a todas as decisões educativas, de intervenção e de práticas parentais, frequentemente numa perspetiva crítica. Esta forma de relacionamento conduziu obviamente a uma relação tensa entre profissionais e pais, sendo que estes últimos apresentavam muitas vezes sentimentos como raiva, confusão e frustração (Gargiulo, 2012) e que para os pais funcionava como uma adicional fonte de stress, às já referidas.

O segundo momento, *parcerias de trabalho*, surgiu no contexto Norte-americano com a publicação da PL 94-142 em 1975, ao definir que os pais deveriam ter uma participação total em todas as decisões educativas respeitantes dos seus filhos. Os pais deixaram assim para trás o papel de recipientes das decisões, para passarem a ser participantes ativos nas deliberações educacionais dos seus filhos, assim como nos processos de avaliação, planeamento, intervenção e colocação educativa (Gargiulo, 2012). Apesar destas mudanças, muitos pais continuavam a *optar* por não ter um papel tão interventivo como veiculava a legislação, o que muitos profissionais atribuíam dever-se à falta de conhecimentos e competências.

Só recentemente os profissionais perceberam o valor não só dos pais mas também da família, e procuraram estabelecer relações colaborativas com eles, sendo muitos os argumentos que se relacionam com a participação familiar, entre os quais: informação valiosa na identificação de áreas fracas e fortes, maior conhecimento dos contextos da criança e informação sobre técnicas usadas e desenvolvidas pelos pais (McLean & Crais, 1996); informação privilegiada sobre as rotinas diárias, estatuto desenvolvimental, história médica e social da criança e da família (Linder, 2008); compreensão das diferenças e semelhanças entre o comportamento da criança durante a avaliação e o contexto de casa (Linder, 2008). Esta fase de claro *empoderamento familiar e relações centradas na família* conduziu não só a uma maior participação mas também a uma maior satisfação dos pais (McLean & Crais, 1996).

É pois este último período, o de empoderamento da família que abordaremos agora de forma mais particular.

4.2.1. Empoderamento

No modelo de *empoderamento* a participação dos pais no planeamento, avaliação e seleção dos serviços torna-se uma realidade. Com as novas abordagens transdisciplinares vai-se cada vez mais longe no envolvimento e participação familiar. Nestas, todos os elementos da equipa (terapeutas, psicólogo, educador, pais) partilham papéis que vão para além das fronteiras disciplinares e têm responsabilidade em todos os processos de planeamento e monitorização. A família é agora vista como um elemento da equipa, sendo-lhe dada a opção de escolher o grau de participação no processo (Davies, 2007; Dunst, Bruder, Trivette, Raab, & McLean, 2001; Linder, 2008; King et al., 2009).

Esta participação poderá nem sempre ser a esperada, uma vez que, conforme salienta Orlowska (1995) quando se dá a colaboração entre profissionais e pais, estes têm já um vasto leque de experiências com profissionais, expectativas de serviços, expectativas para a vida dos seus filhos, constrangimentos práticos de tempo e energia e um nível muito variável de conhecimento, confiança e poder. Alguns dos fatores que o autor identificou a partir da literatura como sendo relevantes para a participação foram os níveis de informação, atitudes face à filosofia do serviço, expectativas quanto ao futuro educacional do seu filho e os níveis de responsabilidade quer de pais quer de profissionais. Estudos mais recentes têm, no entanto, vindo a verificar que os pais reportam sentir-se confortáveis a dar sugestões, expressar a sua opinião acerca de aspetos que envolvam a sua criança, nomeadamente na educação e até mesmo na defesa de opiniões políticas relacionadas com a educação (Johnson et al., 2003). Serão, segundo a literatura, os pais com atitudes mais positivas, assim como expectativas mais elevadas para a criança, aqueles que apresentam maiores níveis de envolvimento quer no contacto direto com a criança, nas interações e brincadeiras, quer no interesse demonstrado pelo percurso e inclusão da criança (Bennett & Hay, 2007).

A questão do envolvimento parental na avaliação das necessidades da criança passou a ser considerada, especialmente depois de ter sido contemplado em Inglaterra, na *Education Act* (1981) como um dos aspetos importantes a considerar.

Em Portugal, segundo os últimos dados recolhidos através do projeto de avaliação externa da implementação do decreto-Lei 3/2008 (Sanches-Ferreira et al., 2010) no que se refere ao envolvimento de pais/ encarregados de educação destacaram-se três temas: um aumento da participação dos pais expresso por mais idas à escola como consequência da visão da sua participação como fundamental nos processos de avaliação e elaboração do programa educativo individual; um segundo tema refere-se a

alguma dificuldade de interação entre profissionais e pais, no que diz respeito à visão partilhada acerca dos principais problemas da criança; por último a participação dos pais aparece essencialmente associada a fatores de natureza pessoal, atitudinal e empenho, e não de natureza legislativa, ou seja a ida dos pais à escola não se relaciona com a publicação da lei, mas com aspetos de outra ordem.

4.2.2. Serviços e intervenção centrada na família

Não só os pais deverão ser considerados, muitas vezes a família mais próxima e até alargada têm um papel fundamental, pelo que o modelo centrado na família passa também a ser reconhecido como importante. O modelo de intervenção centrado na família deriva do pressuposto que um desenvolvimento ótimo da criança será atingido quando todas as necessidades da família forem tidas em conta - assenta na teoria dos sistemas e nos modelos transacionais de desenvolvimento (Graham, Rodger & Ziviani, 2009).

Rosenbaum, King, Law, King e Evans (1998) apontavam como premissas básicas para os serviços centrados na família que - os pais são quem melhor conhece a sua criança e querem o melhor para ela - todas as famílias são diferentes e únicas - o funcionamento ótimo da criança ocorre num contexto familiar e comunitário apoiante, e que - a criança é afetada pelo stress e estratégias de *coping* dos outros elementos da família. Este modelo assenta numa filosofia transdisciplinar de atendimento e serviços para a família em que esta é encarada enquanto unidade. Não se centra apenas na perspetiva dos elementos da família e da própria criança como também se preocupa com as necessidades, competências e recursos de todos os elementos da família da criança com incapacidade (Bamm & Rosenbaum, 2008; Rosenbaum et al., 1998).

Como já referimos, o modo como as famílias se reorganizam e reduzem o stress associado a ter uma criança com incapacidade e o modo como dinamizam um ambiente saudável para todos os elementos da família varia, pelo que este é um aspeto importante a considerar. Com a mudança de paradigma da intervenção centrada na criança para a intervenção centrada na família verifica-se pois um aumento da ênfase da importância atribuída à visão e perceção dos pais nas fases de planeamento e intervenção de serviços para crianças.

A *CanChild Centre for Childhood Disability Research* reconhece a importância dos serviços centrados na família porque 1) reconhece os pais como especialistas nas necessidades da sua criança; 2) promove a parceria entre pais e provedores de serviços e 3) apoia o papel da família na tomada de decisão acerca dos serviços para a criança

(Bamm & Rosenbaum, 2008).

Este reconhecimento dos pais como especialistas nas necessidades dos seus filhos remete-nos então para a busca da compreensão dessas necessidades tendo por referência o ponto de vista dos pais e das famílias.

4.3. Necessidades e barreiras identificadas pelos pais de crianças com incapacidade

Necessidades

Referimos já que um dos motivos causadores de stress adicional junto das famílias das crianças com incapacidade está em grande parte relacionado com as necessidades específicas e muitas vezes complexas das suas crianças. Para se poder apoiar a participação é importante perceber a natureza dessas necessidades e como os pais as percecionam.

A inclusão e participação das crianças apenas é possível quando se consideram as necessidades específicas das crianças com incapacidade relacionadas com aspetos como a mobilidade, a visão, a linguagem, a audição, a nutrição, a administração de medicamentos e o transporte de equipamento para os diversos contextos. Num estudo realizado junto de pais de crianças com necessidades de saúde complexas consideravam-se também como determinantes as atitudes, quer individuais quer das organizações na provisão de um meio educativo de qualidade (Hewitt-Taylor, 2009).

Uma outra investigação, desta vez junto de pais de crianças com PC, mostrou que mais de 50% dos pais participantes expressavam necessidade de mais informação acerca de serviços atuais e futuros, de ajuda na localização de atividades e da necessidade de mais tempo pessoal. Dentro desta amostra, entre os grupos de crianças com PC com e sem mobilidade autónoma, verificou-se que seria neste último grupo de crianças, que os pais manifestavam maiores necessidades de informação (encontrar amas), de serviços comunitários e de apoios financeiros (ajuda para pagar modificações em casa, equipamentos, brinquedos). Todos os pais de crianças com PC identificaram gradativamente os *serviços* como área de maior necessidade, seguido de *mais informações* e por último as questões relacionadas com *obstáculos no acesso a serviços* (Palisano, Almarsì, Chiarello, Orlin, Bagley & Maggs, 2009).

No estudo de Mbawilo, Smide e Aarts (2010) as 5 maiores categorias de

necessidades identificadas pelos pais de crianças com incapacidade cognitiva, relacionavam-se com:

- necessidades básicas - nas rotinas em casa, em aspetos como a independência no que se refere às refeições, cuidados próprios e casa de banho;
- necessidades relacionadas com a educação - as opções de colocação educativa, as escolas regulares ou escolas especiais; o tempo e recursos financeiros que exigia o acompanhamento das crianças na escola;
- necessidades relacionadas com a saúde - incluíam o acesso a cuidados de saúde, orientação pelos técnicos de saúde e acessibilidade aos serviços;
- necessidades relacionadas com a segurança - garantir quer a segurança física quer a proteção de injustiças por parte de outros membros da comunidade;
- necessidades socioeconómicas - a maioria das famílias referia não ter ou receber apoio insuficiente de entidades governamentais e não-governamentais.

Em resumo, neste estudo, as principais questões apresentadas relacionavam-se com necessidades básicas, educação, cuidados de saúde e segurança e apoio socioeconómico. Os pais mostram a grande necessidade de ter apoio da comunidade e da sociedade em geral (Mbwilo, Smide & Aarts, 2010).

Podemos também analisar a Tabela 6, que nos apresenta os principais resultados do estudo de Piskur et al. (2012), e em que as principais necessidades sentidas pelos pais relativamente ao ambiente referiam-se às áreas: *serviços e informação, equipamentos e adaptações e apoio social e dos sistemas*.

Tabela 6. Necessidades: pais de crianças com incapacidade.

Serviços e informação	Necessidade de centros e serviços disponíveis para atividades de lazer que sejam adequados a crianças com incapacidade; assim como, mais pessoal para os apoiar.
Equipamentos e adaptações	Necessidade de equipamento adequado para promover a independência e participação nas atividades.
Apoio social e dos sistemas	Necessidade de redes sociais mais extensas e centros de lazer que permitam a participação das crianças.

Traduzido e adaptado de Piskur et al. (2012)

Fatores que os pais colocaram como desafios à participação eram as questões relacionadas com o pessoal de apoio, a existência de disponibilidade monetária e as

atitudes dos indivíduos e organizações (Hewitt-Taylor, 2009). O apoio social surgia como bastante importante no ajustamento parental à deficiência.

Barreiras

Os pais de crianças com incapacidades veem-se geralmente confrontados com uma série de desafios, que muitas vezes se tornam barreiras e que estão fortemente relacionados com o não provimento das necessidades acima apresentadas.

No caso, por exemplo, de pais com crianças com necessidades complexas de saúde, são muitas as dificuldades que encontram no que se refere a proporcionar aos seus filhos igualdade de oportunidades educativas às dos pares com desenvolvimento típico.

Discriminação, relações interpessoais e preocupações com o futuro foram algumas das maiores barreiras/ desafios descritos pelas famílias de crianças com incapacidade cognitiva num estudo de Mbawilo et al. (2010). A discriminação proveniente de outros elementos da comunidade relacionava-se segundo os pais com a não compreensão da enormidade da tarefa que envolvia cuidar de uma criança com incapacidade. Já as dificuldades nas relações interpessoais provinham essencialmente da incapacidade por parte da família em compreender as necessidades da criança ou do adolescente. Os pais não conseguiam às vezes interpretar de forma adequada as mensagens não-verbais ou não reparavam em alterações comportamentais da criança. Por último, os pais apresentavam-se muito preocupados com o futuro desenvolvimento do seu filho e mantinham preocupações relativamente ao serem capazes de apoiar a vida e o desenvolvimento da sua criança como outros pais o faziam (Mbawilo et al., 2010).

Um estudo piloto realizado a 32 pais de crianças com PC verificou que os pais reportaram um elevado número de barreiras, sendo que mais de metade dos pais inquiridos acreditava que a participação dos seus filhos se via limitada pelas atitudes na escola e na comunidade, pelas dificuldades de acesso quer em ambiente natural quer construído e pela dificuldade em aceder a equipamento pessoal, sendo que a escola surgia como o lugar onde mais barreiras eram colocadas, essencialmente sob a forma de atitudes negativas (Vogts, Mackey, Ameratunga & Stott, 2010).

No estudo de Piskur et al. (2012), a promoção da participação das suas crianças com incapacidade era por um lado conseguida através da criação de oportunidades e promoção da participação da criança e por outro trabalhar e mudar o ambiente para que o fizesse também (se adaptasse à criança). Estas duas grandes tarefas aparecem discriminadas na Tabela 7 (Piskur et al., 2012).

Tabela 7. Desafios: pais de crianças com incapacidade.

Possibilitar e apoiar o desempenho da criança	Apoiar de forma correta	Por vezes, em atividades mais complexas, os pais não sabem como lidar com a criança quando esta fica zangada ou frustrada.
	Lidar com a criança de forma segura	Quanto maior a incapacidade/ deficiência da criança, mais vigilantes os pais estão relativamente à segurança da criança; por vezes esta preocupação leva os pais à sobre proteção.
	Escolher as atividades de lazer mais adequadas	Encontrar atividades que sejam desafiantes e proporcionem à criança a sensação de desempenho e que ao mesmo tempo se adequem às suas características.
	Escolher o melhor tipo de educação	Os pais acreditam que uma educação adequada é um importante fator para o sucesso no futuro.
	Identificar e obter informação	Acerca de atividades para a criança -disponibilidade e existência de atividades de recreação e lazer assim como informação acerca de educação e educação especial.
Capacitar, mudar e usar o ambiente	Atitudes dos outros	Quando os pais encontram um conjunto de atitudes negativas face à criança por parte de outras crianças ou adultos. As atitudes negativas, comentários e preconceitos influenciam grandemente o prazer de estar com a família e com os outros.
	Sistema de apoios insuficiente	Este tem a sua origem em estruturas sociais não apoiantes, falta de apoio por parte dos professores e qualificações insuficientes.
	Peso financeiro	Desafios financeiros enfrentados pelos pais no que se refere às suas crianças; os pais com poucos recursos apresentam stress porque não conseguem ter recursos necessários para envolver a sua criança em atividades recreativas.
	Barreiras tanto no ambiente natural como construído	Refere-se a questões como acessibilidade em locais públicos e edifícios, o que dificulta muita vezes a procura de lugares que sejam amigáveis no que se refere à acessibilidade.

Traduzido e adaptado de Piskur et al. (2012)

Da análise da tabela, percebemos a grande compreensão que os pais têm do processo de participação assim como o refinamento das estratégias usadas não só diretamente, mas no modo como procuram trabalhar os contextos.

4.4. Porquê os pais a medir a participação

Como já pudemos verificar ao longo das temáticas abordadas, a participação da criança nos seus contextos, não é equacionada apenas como resultado das suas características genéticas, mas como consequência de uma interação multidimensional entre as características próprias e fatores do contexto. Este é um aspeto importante para uma adequada avaliação/ compreensão da participação da criança, e como vimos no ponto anterior, os pais são bastante explícitos na identificação quer das necessidades associadas às suas crianças quer das barreiras com que se deparam. Conhecidos alguns estudos que atestam a apetência dos pais na identificação de necessidades e barreiras com que se debatem na educação dos seus filhos com incapacidade, interessa-nos agora compreender também, se a visão apresentada pelos pais acerca da participação das crianças, poderá ser usada como uma medida válida na compreensão da participação nas suas diferentes dimensões, ou seja, se está em consonância com a visão das crianças.

A este propósito, e embora os auto registos sejam geralmente considerados como o método preferencial de recolha de informação no estudo da participação, este tipo de recolha de dados pode ser difícil quando a criança não tem competências linguísticas suficientes, ou competências cognitivas suficientes para perceber as questões, pelo que pais e cuidadores surgem como recurso fundamental na compreensão dos diversos aspetos relativos à criança (Theunissen et al., 1998). O reconhecimento dos pais como sendo as principais fontes de informação é especialmente relevante quando nos reportamos a crianças muito novas (Saigal et al., 2005 in Rosenberg et al., 2013).

Também a orientação emanada do Relatório Mundial sobre a Deficiência, (2011) acerca das recomendações para “dar suporte à participação” se referiam à importância de “...envolver os pais e membros da família. Pais e professores devem decidir em conjunto sobre as necessidades educacionais de uma criança. As crianças agem melhor quando as famílias estão envolvidas” (pág. 235). Já em 1992, Thorin e Irvin (in Orlowska, 1995) enfatizavam que neste tipo de situações o *senso comum* parece sugerir a importância de ouvir a perceção das famílias acerca dos seus membros com incapacidade e os efeitos que têm na família, antes de, por exemplo, se equacionar os suportes necessários a essas famílias.

Questionamos no entanto se os pais conseguirão reproduzir com relativa precisão as experiências de participação dos seus filhos.

O primeiro passo será pois perceber se as atividades ou experiências de

participação que os pais consideram importantes, são também as que as crianças consideram. Isto parece ser confirmado por Bedell, Khetani, Cousins, Coster e Law (2011) que não verificaram diferenças significativas entre as atividades consideradas importantes, por pais e por crianças com e sem incapacidade. Também no que se refere ao acordo entre registos –pais e crianças-, no estudo de dimensões como saúde e qualidade de vida, foi confirmada a existência de validade convergente entre os relatórios de pais e crianças (Theunissen et al., 1998).

Num outro estudo desenvolvido por Rosenberg et al. 2013 procurou-se avaliar a correlação entre a observação do desempenho das crianças e os registos de pais e terapeutas ocupacionais relativamente às dimensões - capacidade e participação - da criança. Neste estudo os autores pretenderam verificar se instrumentos como a *Classroom Participation Questionnaire* (CPQ) e a *Participation and Environment Measure for Children and Youth* (PEM-CY), cujos dados acerca da participação da criança são recolhidos junto dos pais, seriam bons descritores da participação efetiva da criança nos contextos a que se referem. Os resultados mostraram existir correlação entre as avaliações dos pais e as dimensões participação e realização, já nos terapeutas ocupacionais esta correlação era maior com a avaliação das capacidades. Este estudo vem contribuir positivamente para a visão das perceções dos pais na compreensão da participação das crianças. Aponta também para a limitação de elementos de contextos clínicos na predição da participação da criança nas suas vivências diárias (Rosenberg et al., 2013). Estes resultados veem a contribuição dos pais como de “muito valor, ou mesmo “crítica” (p.414).

A consideração da perceção da família no estudo da participação é crucial, não só para o conhecimento sobre a participação da criança, mas também para a obtenção de uma compreensão mais global acerca do funcionamento da família (Rentinck, Gorter, Ketelaar, Lindeman, & Jongmans, 2009).

4.5. Os pais e a sua conceção de participação

Estamos agora perante pais mais interventivos, informados, confiantes no seu papel e seguros do que querem para os seus filhos, pelo que importa saber o que pensam os pais sobre participação.

Num estudo de Lowe e Chapparo (2010) junto de 44 pais com crianças referenciadas para terapia ocupacional, entre o pré-escolar e o 6º ano, procurou perceber-se que áreas os pais consideravam pertinentes no que se refere à participação

dos seus filhos em contexto escolar. As áreas identificadas foram as seguintes:

- papel e significado de participação - a possibilidade dos seus filhos exercerem na escola papéis semelhantes aos das outras crianças, nomeadamente aluno, amigo, companheiro de brincadeira, e membro da turma participando em passeios e atividades de grupo;
- oportunidade para uma participação inclusiva no trabalho escolar – em que medida a criança tem a mesma oportunidade que os seus pares para participar nos papéis que se desempenham na escola;
- segurança na tomada de riscos e prazer na realização do trabalho escolar;
- pensar sobre como participar nas atividades de trabalho escolar;
- participação efetiva no trabalho.

Este estudo mostra-nos como a perceção dos pais sobre o que é a participação e que aspetos compreende, se encontra totalmente em linha com a visão da literatura já revista, destacando-se a menção ao desempenho de papéis semelhantes aos dos pares, quer em áreas mais sociais quer no trabalho escolar efetivo.

Também, Bedell et al., (2011) encetaram junto de pais de crianças com e sem incapacidade, um estudo consignado à obtenção das perspetivas que pais tinham acerca da participação das suas crianças. Foram vários os termos utilizados pelos pais que expressavam bem o que eles entendiam ser a participação: envolvimento, pertença, engajamento, membro, inclusão ativa, aprendizagem, competência, iniciativa, proatividade, responsabilidade, comprometimento, persistência, reciprocidade, ligação com outros, estar presente, aparecer. Os pais atribuíam à participação diferentes funções que iam desde diversão, experiência de sucesso, fazer e estar com outros e independência na participação.

Face aos resultados será interessante agora apurar se pais e profissionais partilham da mesma visão quanto ao conceito de participação aplicado a crianças com incapacidade. Lowe e Chapparo (2010) levaram a cabo uma investigação, cujo propósito era perceber como pais e professores definiam participação assim como as opiniões e crenças a ela associada. Pelos dados apurados chegaram a uma definição consensual de participação como *“joining in by the active and individual engagement with activities and with other people in all aspects of school life”*²⁶ (p. 252). Para ambos os grupos – pais e profissionais - a participação era um aspeto crucial da vida da vida escolar. Tanto pais como professores sublinharam a importância da relação com pares, sendo que os pais colocavam uma maior ênfase em aspetos como estar integrado e ser aceite como

²⁶ “envolvimento ativo e individual em todos os aspetos da vida escolar”

importantes para a participação (Lowe & Chapparo, 2010). Tais resultados parecem apontar para a existência de consenso no que se refere aos aspetos considerados importantes na participação entre pais e profissionais e investigadores.

Em resumo, para os pais participação estava intrinsecamente relacionada com a criança, a família e os fatores contextuais. Os pais avaliavam a participação em termos de maior ou menor quantidade de participação, tipo, responsabilidade, iniciativa e compromisso.

Para os pais a inclusão era considerada benéfica quando os seus filhos se envolviam, a par com os seus colegas com desenvolvimento típico, num vasto leque de locais e situações como o brincar, lazer e atividades extracurriculares.

4.6. Os pais como estratégias na promoção da participação

Como já vimos é inquestionável o valor dos pais na identificação de atividades/ situações importantes para a criança, assim como, a sua precisão na descrição da frequência e forma de participação. No entanto, o relevo das informações que nos podem dar não se resume a estes aspetos. São também possuidores de conhecimentos, de competências e de quais as melhores estratégias para promoção do desenvolvimento das suas crianças (Frank e Callery, 2004). Por estratégias entendem-se as ações ou pensamentos orientados para a resolução de um problema ou para a obtenção de um objetivo imediato ou futuro (Merriam-Webster, 1993 in Bedell, Cohn & Dumas, 2005).

Procuraremos agora conhecer e compreender os esforços e estratégias utilizadas pelos pais para apoiar a participação das suas crianças no contexto específico e único de cada família. O conhecimento e estratégias utilizadas pelos pais para apoiar a participação resultam de um longo processo de conhecimento mútuo de interação com a criança e com o mundo em volta, resultando em procedimentos que evoluíram com o tempo, e que inicialmente se terão pautado por situações de tentativa e erro. Cada família tem as suas próprias circunstâncias e as estratégias desenvolvidas pelos pais geralmente estão alinhadas com as especificidades da sua famílias, pelo que ouvir e perceber os pais é imprescindível (Bedell et al., 2004).

Na revisão de literatura acerca do modo como os pais potenciam a participação dos seus filhos com incapacidade física, Piskur et al. (2012) encontraram duas áreas principais, por um lado os pais *possibilitam e apoiam o desempenho de atividades* significativas e por outro lado também *capacitam, mudam e usam o contexto*. Algumas

das ações desenvolvidas pelos pais identificadas para *possibilitar e apoiar o desempenho da criança* incluíam: escolher pela criança, estruturar, educar e modificar as atividades. As estratégias que usavam para *capacitar, mudar e usar o ambiente* envolviam ações como: trabalhar em rede, educar, defender e criar oportunidades. Na Tabela 8 podemos perceber de forma mais detalhada como eram colocadas em prática cada uma destas estratégias.

Tabela 8. Estratégias usadas pelos pais para potenciar a participação.

Possibilitar e apoiar o desempenho da criança	Escolher <i>por</i>	Escolhem pela criança ou com a criança as atividades que esta irá realizar; os pais acreditam que as crianças devem experimentar diversas atividades para assim perceberem quais as mais significativas (Heah et al. in Piskur, 2012).
	Estruturar	Organizam o dia de modo a que a criança tenha oportunidade de desenvolver atividades significativas; as mães organizam estratégias que incorporam as necessidades diárias da família com as da criança <i>orquestrando</i> atividades e rotinas que promovem a participação e experiência da criança.
	Educar	Ensinam e treinam a criança para resolver problemas quando desenvolve atividades novas ou difíceis. Algumas dessas estratégias passam por modelar, mostrar, descrever o processo, usar ensaio e erro, repetição das atividades no mesmo contexto ou em contextos diferentes. Os pais também ensinam estratégias sobre como lidar com os pares na escola; estimulam o processo de aprendizagem estabelecendo limites, sendo consistentes, ou usando pistas que suportam a participação da criança em atividades significativas.
Capacitar, mudar e usar o ambiente	Modificar	Adaptam as atividades para apoiar a independência da criança e as interações sociais.
	Trabalhar em rede	Estabelecem ligações com pessoas com experiências semelhantes, que as compreendem e que estejam dispostas a apoiar; sentimento de pertença a um grupo com interesses semelhantes.
	Educar	Instruem outros elementos da comunidade sobre o modo como deverão apoiar a sua criança na atividade; a mesma estratégia era usada com outros elementos da família.

Defender	Exigem recursos e apoios de serviços dentro do sistema.
Criar oportunidades	Criam eventos de modo a moldar oportunidades que permitam às suas crianças estar com outras crianças.

Traduzido e adaptado de Piskur et al. (2012)

Os pais servem também de facilitadores entre os seus filhos e os pares com desenvolvimento típico, usando um conjunto de estratégias que passam pela promoção de oportunidades para os seus filhos estarem com outras crianças, por fazer interpretações para os outros das suas forças e dificuldades e por fazer acomodações para permitir o sucesso nas atividades. São essencialmente os pais quem mais influencia a participação, desenvolvendo uma série de ações que melhoram ou potenciam a participação em casa, na escola e na comunidade (Turnbull, Pereira & Blue-Banning, 1999).

Segundo o estudo de Bennett e Hay (2007) acerca das características familiares que contribuíam para maiores competências sociais na criança, encontramos famílias com elevado grau de coesão, ou seja com fortes laços emocionais, elevada idealização, ou seja valorização do papel da família e estilo democrático caracterizado pela existência de comunicação clara e aberta a todos os membros da família. Estas características permitem à criança ver a família como uma base segura a partir da qual teria mais segurança para explorar o ambiente social.

Resumo

Sumariando, verificamos que em contraste com as visões tradicionais em que os pais eram vistos como disfuncionais, como patológicos, como incompetentes e como pouco conhecedores da criança, os novos paradigmas atribuem aos pais e família os papéis de *especialistas* dos seus filhos.

Numa revisão de literatura estudada por Bamm e Rosenbaum (2008) acerca do que tem orientado para a compreensão da importância da família, destacam-se:

- Reconhecer a família como central e/ou como o elemento constante na vida da criança e fonte primária de força e apoio;
- Reconhecer a individualidade e diversidade da (criança) e da família;
- Reconhecer que (pais) aportam um conhecimento específico/especialista quer ao nível dos cuidados individuais quer sistémicos;
- Encoraja o desenvolvimento de relações colaborativas e de parceria entre as famílias e os prestadores de serviços;

- Facilita o apoio de família para família e redes, assim como os serviços que providenciam apoio emocional e financeiro para ir de encontro às necessidades da família.

A intervenção fundamental dos pais veio dar um rumo diferente não só na área social, mas também na área educacional, ganhando eles próprios um papel preponderante em todos os processos de educação e intervenção.

CAPÍTULO V: ENQUADRAMENTO, QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO, OBJETIVOS E MÉTODO

Na primeira parte deste trabalho foi apresentada uma extensa revisão da literatura acerca da participação e seus correlatos, mas mais especificamente acerca da participação de crianças com incapacidade. A participação de crianças com incapacidade só nos últimos anos tem sido objeto de investigação internacional, tendo-se mantido, no entanto, pouco estudada em Portugal (e.g. Pereira et al., 2010). Desse facto resulta a pouca informação sobre a realidade portuguesa, i.e., acerca da participação das crianças com incapacidade nos contextos de casa, escola e comunidade bem como a não existência de instrumentos, originais ou traduzidos, devidamente validados, para o fazer. Serão estes, os dois aspetos que iremos trabalhar neste estudo, por um lado selecionar e traduzir um instrumento de medida da participação, realizando também o estudo das suas propriedades psicométricas, assim como contribuir para a compreensão acerca do modo como participam as crianças com incapacidade em Portugal.

Neste capítulo apresentaremos ainda as motivações inerentes às opções tomadas, assim como, serão também definidos, a questão de investigação e os objetivos, o desenho metodológico e a descrição do método adotado para a concretização dos objetivos propostos.

5.1. Enquadramento ao estudo e questão de partida

Percebemos já como o direito à participação na sociedade em geral tem vindo a ser destacado em todos os documentos internacionais de Direitos do Homem, Direitos da Criança e Direitos da Pessoa com Deficiência. Portugal tem feito parte dos países que de forma consistente têm assinado todos esses documentos e orientações. A concretização desses princípios ganha forma em cada uma das nações, através da publicação de legislação e diretivas que regulam e abrangem uma série de áreas, desde as acessibilidades à formação dos profissionais, ao acesso ao emprego, etc., mas é, sem dúvida, na educação que essas medidas são mais visíveis, e cujo impacto se verifica de forma mais marcante pois implica mudanças de *ethos*, mudança de práticas, mudança na gestão e organização das instituições de ensino, mudança na população escolar e mudança na forma como pais e instituições de ensino colaboram.

Ora, em Portugal, a educação de crianças com incapacidade tem vindo a evoluir de tal forma que se encontra atualmente numa perspetiva quase exclusivamente inclusiva. A mais recente legislação direcionada para esta temática surge com o Decreto-Lei n.º 3/2008 (em substituição Decreto-Lei 319 de 1991), e vem alterar não só a

terminologia utilizada como também o modo como são constituídas as respostas educativas para as crianças com deficiência e incapacidade. Estas modificações acontecem não só no campo conceptual, mas também nas práticas de referenciação, avaliação e intervenção.

O referido decreto apresenta as respostas educativas a implementar no que se refere às necessidades especiais de crianças e jovens com “limitações significativas ao nível da atividade e participação, num ou vários domínios da vida, decorrentes de alterações funcionais e ou estruturais de carácter permanente resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social” (n.º 1 do artigo 1.º, Capítulo I do Decreto-Lei n.º 3/2008).

Algumas das inovações aportadas por este decreto referem-se, nomeadamente, à utilização da CIF como referencial obrigatório na avaliação e à elaboração de um relatório técnico-pedagógico do aluno, por referência à CIF (Artigo 6º, ponto 3). No relatório constará, entre outros elementos, um perfil funcional com a descrição do perfil de funcionalidade do aluno ao nível da componente *atividades e participação*, como resultado da relação dinâmica entre as componentes *estruturas, funções do corpo e fatores ambientais*.

Como já referimos, foram grandes as mudanças implementadas no meio escolar em consequência da implementação do Decreto-Lei n.º 3/2008. Para perceber o efeito da implementação dessas medidas, assim como entender como os principais implicados – professores, pais, crianças, outros profissionais e diretores escolares – *viam* essas mudanças, foi realizada uma avaliação externa à implementação da lei. Do documento emanado dessa avaliação surgiram um conjunto de dados importantes, para reflexão, mas acima de tudo para orientação das práticas. Destes, destacamos os constrangimentos identificados no uso da CIF por professores, psicólogos, pais e diretores de escolas, nomeadamente no que se refere à escassez de documentos/ instrumentos que utilizem uma *linguagem* CIF, à necessidade de formação de professores e de outros profissionais na área da avaliação, - uma vez que esta compreende agora áreas como *atividade e participação* - e a necessidade de maior envolvimento dos pais nas diversas fases de trabalho com as suas crianças com incapacidade (Sanches-Ferreira et al., 2010).

Conforme nos diz Sanches-Ferreira et al. (2010) as alterações subjacentes à implementação deste decreto vieram exigir “mais ajustamentos conceptuais e pragmáticos” (p. 20) aos profissionais de educação, às escolas e aos pais, pelo que, com esta investigação se espera contribuir para uma clarificação do conceito de participação,

apresentando uma grelha de leitura com implicação prática, e fazer uma caracterização da participação de uma amostra de crianças com e sem incapacidade. Resultará também num instrumento destinado a medir a participação e os fatores do contexto, traduzido para português e pronto a ser usado por pais e profissionais.

Para orientar a escolha do instrumento a traduzir, e face às teorias analisadas, adotamos como referencial para este estudo uma *working definition* de participação apresentada por Coster e Khetani (2008) que tem como ponto de partida a definição apresentada na CIF. Nessa definição a participação surge associada ao conceito de *situações de vida real*, que seriam conjuntos de sequências organizadas de atividades dirigidas a um objetivo pessoal ou social com significado para o próprio; estes objetivos estariam associados a contextos específicos e incluiriam a sobrevivência, saúde física, desenvolvimento de competências, capacidades, diversão e bem-estar emocional. As atividades seriam elementos constituintes de uma estrutura maior de episódios que constituiriam a participação. A participação deverá, assim, refletir a extensão do envolvimento dos indivíduos num conjunto vasto de contextos e situações sociais.

Considerando todos os aspetos referenciados no enquadramento teórico, assim como a contextualização da realidade portuguesa, revela-se essencial a existência de um instrumento que meça a participação – que possa estar disponível para pais, profissionais e investigadores - com tradução e validação cultural e com propriedades psicométricas que lhe confirmem maior fidelidade de utilização, não só nos contextos educacional e clínico, mas também investigacional.

Após extensa análise da literatura acerca dos instrumentos existentes para medir a participação, identificamos um instrumento desenvolvido em 2011 – *Participation and Environment Measure for Children and Youth* (PEM-CY) - como o ideal para ir de encontro aos objetivos a que nos propusemos. A PEM-CY (Coster et al., 2011) partilha o pressuposto teórico de base com a CIF e usa a terminologia por ela adotada, pelo que se constituirá como um importante contributo na consolidação deste referencial. A sua futura utilização como resposta aos pedidos de análise da *participação e atividade*, conforme se apresenta na CIF, permitirá aos profissionais da educação a sua utilização sem a necessidade de adaptação a novas nomenclaturas e seguindo as diretivas do relatório de Avaliação Externa da Implementação do Decreto-Lei n.º 3/2008 (Sanches-Ferreira et al., 2010), no que se refere à criação de instrumentos que apoiem o estudo da participação. Por outro lado, e porque é um instrumento de preenchimento parental, acaba por reforçar o envolvimento dos pais em todo o processo de avaliação – intervenção.

Para além da disponibilização de um instrumento de medição da participação,

deste estudo resultará também um estudo comparativo acerca da situação das crianças e jovens com e sem incapacidade, no que se refere à participação nos contextos de casa, escola e comunidade, tendo por referência a visão dos pais.

Após tudo o que foi já referido, constata-se assim que não só do ponto de vista investigacional e terapêutico, mas acima de tudo do ponto de vista dos direitos humanos e da equidade é importante perceber a participação das crianças com incapacidade por referência às crianças sem incapacidade; o estudo da participação nesta população é também importante, porque poderá servir como orientador de políticas e legislação referentes à intervenção e promoção da mesma junto desta população; ao nível individual, servirá como importante recurso na orientação e avaliação das intervenções (Michelsen et al., 2009) em contexto escolar e terapêutico.

Assim, tendo como ponto de partida todo o enquadramento teórico já apresentado, assim como as motivações para o estudo desta temática, colocamos como grande questão norteadora deste estudo:

- **Quais as perceções dos pais de crianças e jovens com incapacidade acerca da participação das suas crianças, nos contextos de casa, da escola e da comunidade, considerando ainda a influência de fatores pessoais e do contexto nessa mesma participação?**

5.2. Objetivos Gerais e Específicos

Consideram-se pois como objetivos gerais desta investigação: a) contribuir para a compreensão da participação de crianças e jovens com incapacidade, por comparação aos seus pares sem incapacidade, nos contextos de casa, da escola e da comunidade assim como; b) disponibilizar um instrumento para estudo e avaliação da participação, traduzido, adaptado e com o estudo das suas propriedades psicométricas.

Neste sentido apresentam-se como objetivos específicos:

- 1) traduzir e adaptar culturalmente para português a escala PEM-CY;
- 2) analisar e apresentar as características psicométricas do instrumento numa amostra portuguesa;
- 3) identificar que perceção os pais têm da frequência de participação e envolvimento das suas crianças nos contextos de casa, da escola e da comunidade;
- 4) identificar a perceção de pais quanto à frequência de participação e de

envolvimento das suas crianças nas atividades típicas nos contextos de casa, da escola e da comunidade;

- 5) identificar em que contextos e atividades os pais apresentam maior desejo de mudança no que se refere à participação das suas crianças;
- 6) determinar a perceção que os pais têm no que se refere a suportes e disponibilidade de recursos facilitadores da participação das suas crianças nos contextos de casa, da escola e da comunidade;
- 7) determinar a perceção que os pais têm no que se refere a barreiras e indisponibilidade de recursos na participação das suas crianças nos contextos de casa, da escola e da comunidade;
- 8) analisar a relação entre a perceção que os pais têm de frequência de participação, envolvimento e desejo de mudança e fatores pessoais (idade, sexo, perfil funcional, diagnóstico);
- 9) analisar a associação entre a perceção que os pais têm de frequência de participação, envolvimento, desejo de mudança e fatores do contexto (localidade, escolaridade parental, tipo de família, n.º de crianças em casa, n.º de adultos em casa).

5.3. Desenho Metodológico

Depois de definida a pergunta de partida e os objetivos que nos propomos atingir, passamos a definir o tipo de pesquisa que melhor se lhes adequa, isto é, o desenho metodológico adotado para o seu o desenvolvimento.

Segundo Jesuino (1999) a investigação tem como objetivos descobrir e descrever acontecimentos, mas também explicar e compreender a ocorrência desses acontecimentos ou fenómenos. Uma vez que a nossa investigação se direciona para o estudo da participação, optamos por desenvolver uma pesquisa por inquérito²⁷ de natureza comparativa, sobre a participação de crianças com incapacidade, no contexto português. Os três requisitos para que se possa conduzir uma pesquisa desta natureza são: 1) ter um propósito exato para a pesquisa - já definido pela pergunta de partida e objetivos; 2) ter definida a população em que se vai focar (visão dos pais de crianças com

²⁷ Refere-se ao que em inglês se denomina de survey . Segundo Cohen et al. (2007) “surveys gather data at a particular point in time with the intention of describing the nature of existing conditions, or identifying standards against which existing conditions can be compared, or determining the relationship between specific events” (p. 169).

incapacidade) assim como o grupo de comparação (visão dos pais de crianças sem incapacidade); e 3) ter os recursos disponíveis para o fazer, nomeadamente no que se refere ao instrumento a utilizar (Cohen, Manion & Morison, 2007).

Segundo Cohen et al. (2007) a utilidade da pesquisa por inquérito reside no facto de representarem uma parte vasta da população, de darem informação descritiva, inferencial e explicativa, de permitirem a manipulação de fatores chave e variáveis para derivarem diferentes frequências, e de permitirem a recolha de informação estandardizada (mesmos instrumentos e questões para todos os participantes). Podem também ser gerados instrumentos precisos através de pilotagem e revisão, a partir dos quais se recolhem dados que irão servir para suportar ou refutar hipóteses acerca da população alvo e que poderão permitir a generalização de padrões de resposta dos grupos focais em estudo. Nas pesquisas por inquérito são recolhidas informações em larga escala num dado momento no tempo com o objetivo de descrever a natureza das condições existentes, gerar dados estatísticos manipuláveis, identificar normas com as quais possam ser feitas comparações ou determinar relações entre eventos específicos. As pesquisas em educação reportam-se em geral a resultados de testes, questionários de autopreenchimento e escalas (Cohen et al., 2007).

A pesquisa por nós desenvolvida é essencialmente exploratória-descritiva, ou seja, não são inicialmente postulados modelos ou assunções, antes, baseia-se na exploração de relações e padrões, que permitem estudar um assunto pouco explorado, e descritiva porque dos dados relativos às variáveis de interesse se tiram conclusões sobre as características de uma determinada população ou fenómeno (Cohen et al., 2007).

Na Figura 6 apresentamos o desenho metodológico. Como se pode ver, numa 1ª fase e após estabelecida a pergunta de partida foi conduzida uma revisão sistemática da literatura. Desta revisão, para além do conhecimento teórico aportado, resultou a seleção do instrumento considerado mais adequado aos nossos propósitos. O passo seguinte foi o pedido aos autores da escala de autorização de utilização, assim como respetiva tradução e adaptação cultural. Depois de uma testagem inicial (pré-teste), uma versão final do instrumento traduzido resultou como *outcome* desta 1ª fase. Os procedimentos relativos à recolha de dados constituem-se como a fase 2. Depois de recolhidos os dados, procedeu-se ao seu tratamento estatístico, por um lado, com estatística de natureza psicométrica e por outro com estatística de natureza descritiva e inferencial. Estes dados foram então interpretados tendo na base a pergunta de partida, i.e., voltando de novo à literatura como apoio para interpretar e reportar os achados numéricos.

educação especial têm essencialmente a ver com argumentos de natureza metodológica por um lado, ou de natureza política por outro, uma vez que este é o tipo de resultados que mais facilmente são assumidos a nível político para o planeamento e implementação de mudanças.

5.4. Método

Conhecido o desenho metodológico, passemos agora para a caracterização do método. Começaremos por caracterizar os participantes, o instrumento, o tipo de resultados, e análises feitas, assim como os procedimentos adotados na recolha dos dados e preparação dos mesmos para análise.

5.4.1. Participantes

Participaram no estudo de validação 390 pais/ cuidadores, com crianças/ jovens entre os 5 e os 17 anos. Desses, e reportando-nos às suas crianças, 238 declararam a ausência de incapacidade ou problema de saúde, 152 declaram a presença de incapacidade ou problema de saúde. Assim, e no que se refere ao número de elementos da amostra, Chen (2009) refere que um desenho de validação cultural deve ter pelo menos 100 participantes, que deverão apresentar diferentes características sociodemográficas, assim como provir de diferentes meios sócio económicos, de modo a serem representativos da população.

Foram considerados elegíveis para o estudo: 1) pais/ cuidadores e outros que se identificassem como responsáveis e gestores da vida da criança; 2) participantes com competências de leitura de português; e 3) ter ao seu cuidado uma criança com idade compreendida entre os 5 e os 17 anos aquando do momento do preenchimento dos instrumentos.

Foram distribuídos cerca de 600 questionários, e destes foram devolvidos cerca de 405. Desses, 15 foram anulados por ausência de informações demográficas consideradas relevantes, ou porque a criança não se encontrava no âmbito de idades pretendido. À semelhança do que realizaram os autores da escala, nenhum questionário foi eliminado por preenchimento incompleto, uma vez que, como iremos perceber mais à frente durante a descrição do instrumento, este não é composto por uma escala, mas por várias escalas com resultados independentes.

O estudo foi desenvolvido com base numa amostra de conveniência, procurando

alguma estratificação relativamente ao sexo das crianças, à idade, à escolaridade parental e à localização geográfica para os grupos com e sem incapacidade.

A Tabela 9 expõe os dados relativos, quer aos respondentes, quer às crianças e jovens a que se reportaram no preenchimento do questionário, dos quais 238 (61%) não apresentavam incapacidade ou problema de saúde, e 152 (39%) como tendo algum tipo de incapacidade/ problema de saúde.²⁹ Quer na totalidade da amostra, quer nos grupos com incapacidade (CI) e sem incapacidade (SI), existe um número aproximadamente semelhante de elementos do sexo feminino e masculino. Apenas na amostra com incapacidade existe uma ligeira superioridade de elementos do sexo feminino.

A idade média das crianças na amostra total é de 11,5 anos ($DP = 3.38$) e varia entre os 5 e os 17 anos, sendo que na amostra de crianças CI é de 12.44 ($DP = 3.41$), ligeiramente superior à média nas crianças SI ($M = 10.83$, $DP = 3.22$) e à média total.

Grande parte dos questionários, em ambos os grupos, foi preenchido pela mãe (71%), pelo pai (13.3%), e cuidador/ responsável feminino (10.5%), no qual se incluíam geralmente os avós ou tias com responsabilidade pelo cuidado da criança. Na categoria *outro*, representando 4.4% da amostra, incluem-se essencialmente situações de crianças em situação de família de acolhimento, uma medida da Segurança Social, que visa a integração em meio familiar, bem como a prestação de cuidados adequados às necessidades, bem-estar e educação necessária ao desenvolvimento integral das crianças e jovens. A média de permanência das crianças nas famílias de acolhimento varia entre 3 e 8 anos, pelo que se justifica o estudo das rotinas e participação destas crianças, podendo também ser alvo de um estudo mais aprofundado.

A maioria dos pais/ responsáveis inquiridos tinha entre 30 e 49 anos de idade, sendo 78.2% casado e 10.3% divorciado/ separado. No que se refere ao nível educacional dos respondentes, verifica-se alguma dispersão, uma vez que embora os pais com ensino secundário completo (29.5%) e licenciatura/ mestrado (29.2%) sejam predominantes, também existem pais com menos escolaridade, como os 12.3% de pais que apresentam o 1º ciclo completo/incompleto. Destaque-se aqui uma ligeira diferença, sendo que o nível de escolaridade dos pais da amostra do grupo de crianças CI apresenta menor escolaridade, sendo que destes, 24% têm o 1º ciclo, contrapondo com os 7.1% dos pais de crianças sem incapacidade.

No que se refere à composição dos agregados familiares, podemos dizer que os domicílios eram na sua maioria compostos por 2 adultos (59.5%) com 1 (48.8%) ou 2 (48.2%) crianças com menos de 18 anos. Também neste parâmetro se verifica uma

²⁹ Segundo a CIF *deficiências* são “problemas na função ou estrutura corporal tais como um desvio ou perda significativos” e *incapacidade* “termo genérico para deficiências, limitações de atividades e restrições à participação”.

diferença entre as famílias de crianças com e sem incapacidade, sendo que nas primeiras predominavam mais famílias com apenas 1 criança em casa, 48.7%, comparado com 39.1%.

Tabela 9. Participantes no estudo: total, grupo com incapacidade (CI) e grupo sem incapacidade (SI).

Variável	Total Participantes N = 390 N(%)	Participantes do grupo CI n = 152 n (%)	Participantes do grupo SI n = 238 n (%)
Relação do respondente			
Mãe	277 (71)	98 (64.5)	179 (75.2)
Pai	52 (13.3)	14 (9.2)	38 (16.0)
Guardião f/m	44 (11.3)	25 (16.4)	19 (8.0)
Outro	17 (4.4)	15 (9.9)	2 (0.8)
Estado civil respondente			
Casado	305 (78.2)	113 (74.3)	192 (80.7)
Solteiro	22 (5.6)	9 (5.9)	13 (5.5)
Divorciado/separado	40 (10.3)	19 (12.5)	21 (8.8)
Viúvo	5 (1.2)	3 (2)	2 (0.8)
União de facto	18 (4.6)	8 (5.3)	10 (4.2)
Idade do respondente			
-20	3 (0.8)	2 (1.3)	1 (0.4)
20-29	14 (3.6)	7 (4.6)	7 (2.9)
30-39	152 (39)	55 (36.2)	97 (40.8)
40-49	176 (45.1)	66 (43.4)	110 (46.2)
+50	45 (11.5)	22 (14.5)	23 (9.7)
Sexo da criança			
Masculino	208 (53.3)	86 (56.6)	122 (51.3)
Feminino	182 (46.7)	66 (43.4)	116 (48.7)
Escolaridade respondente			
1º CEB	48 (12.3)	31 (24.4)	17 (7.1)
2º CEB	33 (8.5)	19 (12.5)	14 (5.9)
3º CEB	76 (19.5)	32 (21.1)	44 (18.5)
Sec	115 (29.5)	34 (22.4)	81 (34)
Lic/ Mest./Dout	118 (30.3)	36 (23.7)	82 (34.5)
Nº de crianças em casa			
1	167 (42.8)	74 (48.7)	93 (39.1)
2	164 (42.1)	46 (30.3)	118 (49.6)
3	42 (10.8)	18 (11.8)	24 (10.1)
4	17 (4.4)	14 (9.2)	3 (1.3)
Nº de adultos			
1	36 (9.2)	17 (11.7)	19 (8.0)
2	232 (59.5)	72 (49.7)	160 (67.2)
3	76 (19.5)	36 (23.7)	40 (16.8)
4 ou +	38 (9.7)	20 (13.2)	18 (7.6)
Ausente	8 (2.1)	7 (4.6)	1 (0.4)
NUTS II			
Norte	282 (72.3)	106 (69.7)	176 (73.9)
Centro	53 (13.6)	25 (16.4)	28 (11.8)
Lisboa	18 (4.6)	3 (2.0)	15 (6.3)
Alentejo	10 (2.6)	4 (2.6)	6 (2.5)
Madeira	9 (2.3)	6 (3.9)	3 (1.3)
Açores	16 (4.1)	7 (4.6)	9 (3.8)

No que se refere à distribuição por local de residência dos respondentes, e considerando a distribuição por Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos (NUTS), foram recolhidos dados em todas as NUTS de nível I (Continente, Região Autónoma da Madeira, 4.1% e Região Autónoma dos Açores, 2.3%); quando consideramos as 8 NUTS de nível II, apenas não foram devolvidos questionários referentes à região do Algarve (Grande Porto com 34.1%; Alto Trás-os-Montes com 0.8%; Ave com 7.7%; Cávado com 2.1%; Entre Douro e Vouga com 3.8%, Minho-Lima com 0.3%; Tâmega com 23.6%); no que se refere à distribuição dos respondentes nas NUTS de nível III, dados foram recolhidos em 23 das 30 unidades territoriais existentes.

No que se refere à amostra CI, e como se pode analisar na Tabela 10, os diagnósticos/ problemáticas identificadas pelos pais foram distribuídas por 9 grandes categorias.

A categoria que aparece com maior incidência é a categoria *incapacidade intelectual*, com 25% (38), abrangendo diagnósticos como a síndrome de Down, com a maioria dos casos (10), e os restantes distribuídos pelas síndromes de x-frágil, síndrome *DiGeorge*, síndrome *Crit-du-chat*, síndrome fetal alcoólica, síndrome de *Charge* e síndrome de *Rett*. Seguem-se as *dificuldades de aprendizagem* (DA) com 22.4% (34).

A 3ª categoria que aparece com maior número de casos refere-se às *deficiências motoras e da mobilidade* com 13.5% (21 sujeitos), na qual estão incluídas a paralisia cerebral, e síndromes com expressão ao nível motor.

Tabela 10. Diagnósticos reportados pelos pais de crianças e jovens da amostra CI.

Diagnóstico	N (%)
Incapacidade intelectual	38 (25%)
Dificuldades de aprendizagem	34 (22.4%)
Deficiência motora	21 (13.8%)
Problemas de saúde crónicos	17 (11.2%)
Perturbação de hiperatividade com défice de atenção	12 (7.9%)
Perturbação do espectro do autismo	11 (7.2%)
Deficiência auditiva	6 (3.9%)
Atraso global do desenvolvimento	6 (3.9%)
Multideficiência	5 (3.3%)

À semelhança dos autores da escala, optamos por incluir a categoria *problemas de saúde crónicos*, 11.2% (17 sujeitos) uma vez que a estes se encontram associados cuidados continuados, internamentos frequentes e alguma fragilidade física que se

podem refletir na impossibilidade da participação. Nesta categoria, os mais frequentes relacionavam-se com questões cardíacas, do funcionamento urinário ou do intestino (doença de *Crohn*), problemas respiratórios (asma), epilepsia e problemas da pele.

Com 12 (7.9%) e 11 (7.2%) sujeitos cada, surgem depois as categorias *perturbação de hiperatividade com défice de atenção* (PHDA) e *perturbação do espectro do autismo* (PEA). As restantes categorias, *deficiência auditiva* e *atraso global do desenvolvimento* compreendem 6 sujeitos cada uma (3.9%) e *multideficiência* 5 sujeitos, correspondendo a 3.3% da amostra CI.

Foi também pedido aos pais que reportassem as áreas e a severidade das limitações funcionais das suas crianças e jovens, classificando para cada uma das 11 áreas funcionais indicadas, se esta *não representava problema*, *representava algum problema* ou *representava grande problema*.

Conforme se pode ver pela tabela 11 as áreas funcionais mais problemáticas (com classificação *algum* ou *grande problema*) são as áreas da *atenção*, assinalada por 86.8% dos pais do grupo de crianças e jovens CI, *controlar o comportamento* (80.2%), *gerir emoções* (78.3%) e *aprender e recordar* (75.6%). As áreas que menos problema representam são as de natureza maioritariamente sensorial como *ver* (23.7%) e *ouvir* (19%).

Tabela 11. Limitações funcionais reportadas pelos pais de crianças e jovens da amostra CI.

Competência Funcional	Não é problema n (%)	Algum problema n (%)	Grande problema n (%)
Prestar atenção ou concentrar-se	20 (13.2)	75 (49.3)	57 (37.5)
Recordar informação	43 (28.3)	72 (47.4)	37 (24.3)
Aprender nova informação ou novas atividades	37 (24.3)	75 (49.3)	40 (26.3)
Comunicar com outros	70 (46.1)	51 (33.6)	31 (20.4)
Reagir a sensações	85 (55.9)	50 (32.9)	17 (11.2)
Deslocar-se	99 (65.1)	36 (23.7)	17 (11.2)
Usar as mãos em atividades	91 (59.9)	45 (29.6)	16 (10.5)
Gerir emoções	33 (21.7)	87 (57.2)	32 (21.1)
Controlar o comportamento ou nível de atividade	30 (19.7)	92 (60.5)	30 (19.7)
Ver	116 (76.3)	34 (22.4)	2 (1.3)
Ouvir	123 (80.9)	23 (15.1)	6 (3.9)

Caracterizados os participantes deste estudo, passaremos agora a fazer a descrição do instrumento já nomeado – *PEM-CY*- assim como de outros documentos de recolha de informação, nomeadamente dos dados demográficos e da caracterização funcional das crianças dos grupos CI e SI que acabamos de apresentar.

5.4.2 Instrumentos: Inquérito demográfico e PEM-CY

Através do questionário demográfico foram recolhidas informações em 3 grandes áreas, relativamente às características do respondente, características da criança e aspetos sociogeográficos da família e criança.

Os respondentes providenciaram informações relativamente a si no que se refere à sua *relação com a criança* (mãe, pai, cuidador, outro), ao *estado civil*, à *idade*, à *escolaridade*; no que se refere à criança, foram recolhidas informações relativas ao *sexo*, *idade*, *ano de escolaridade*, presença de *problema de saúde*, *deficiência ou incapacidade* e *se sim, qual?* Quanto aos aspetos sociogeográficos foi pedida a indicação do *n.º de crianças em casa com menos de 18 anos*, do *n.º de adultos em casa*, e da *localidade de residência*.

Conforme dados já apresentados (Tabela 11) foi também requerido o preenchimento de uma grelha, traduzida a partir de Coster et al. (2011), para recolha de dados quanto às áreas, severidade e onde os seus filhos apresentavam limitações ao nível do funcionamento. Os dados desta tabela podem ser analisados de duas formas:

1) indicação do número de áreas em que é apontada limitação (em que 0 indica nenhum problema e 1 indica *algum problema* ou *grande problema*); o resultado varia entre 0 e 11, sendo que, quanto maior o valor, maior o número de áreas funcionais comprometidas;

2) o peso ou severidade das limitações, (em que se contabiliza 0 para *nenhum problema*, 1 para *algum problema* e 2 para *grande problema*); os resultados variam entre 0 e 22, sendo que pontuação elevada apresenta maior severidade nas limitações, ou seja, mais áreas identificadas como constituindo *grande problema*.

As 11 competências/ áreas apresentadas aos pais eram: *estar atento ou concentrado*, *recordar informações*, *aprender informações ou novas atividades*, *comunicar com os outros*, *reagir a sensações* (barulhos/ multidões), *deslocar-se*, *usar as mãos em atividades*, *gerir emoções* (ansiedade/ depressão), *controlar o comportamento* ou o nível de atividade, *ver e ouvir*.

Optou-se por esta grelha de caracterização das limitações funcionais porque foi também esta a utilizada nas análises dos autores da PEM-CY. Ao fazê-lo garantimos

maior facilidade na realização de futuros estudos comparativos entre as populações das diversas culturas que estão a proceder à tradução da PEM-CY e claro para comparação com a informação já emanada do estudo original, que se reporta à amostra de crianças e jovens norte-americanos e canadenses.

5.4.2.1. Caracterização e objetivos da PEM-CY

A PEM-CY (Coster et al., 2011) é um instrumento de tipo *parent report*³⁰, ou seja o preenchimento é feito pelos pais ou cuidadores, e visa o estudo da participação nos 3 contextos mais significativos para a faixa etária em estudo: casa, escola e comunidade, em crianças entre os 5-17 anos.

O conceito de participação de referência tem a sua base na CIF, tendo servido não só como base conceptual à construção do instrumento, como também a estrutura e apresentação de alguns dos itens da escala têm correspondência com capítulos específicos da CIF-CJ (OMS, 2003). Na PEM- CY são pois elencados 25 conjuntos ou tipos de atividade (distribuídos pelos 3 contextos: 10, 5, e 10), conforme podemos observar na Tabela 12. Estas categorias representam os 4 capítulos da CIF-CJ, tendo sido incluídas categorias adicionais nos contextos de casa e comunidade que não correspondem a códigos dos capítulos da CIF-CJ, mas que foram apontadas pelos pais como importantes durante a construção do instrumento.

Tabela 12. Itens da PEM-CY e correspondência com os códigos da CIF-CJ.
(traduzido de Coster et al., 2012)

Casa	Escola	Comunidade
Jogos de computador e consolas (d920-6)	Atividades em sala de aula (d820)	Saídas na vizinhança (d620, d810)
Jogos e brincadeiras no interior (ex. Brincar em casa com brinquedos) (d920)	Visitas de estudo e eventos na escola (d912)	Eventos na comunidade (d910, d920)
Artes, trabalhos manuais, música e passatempos (d920-2, d920-3, d920-4)	Equipas dinamizadas pela escola, clubes e organizações (d912)	Atividades físicas organizadas (d920-1)
Ver TV, vídeos e DVDs (d920-4)	Estar com os colegas fora da sala (d920-5)	Atividades físicas não estruturadas (d920)
Estar com outras pessoas (d920-5)	Papéis específicos na escolar (d660, d855)	Aulas e cursos (não escolares) (d910)
		Organizações, grupos, clubes e

³⁰ Significa que é de resposta parental.

Socializar usando tecnologias (d920-5)	atividades de voluntariado ou liderança (d910)
Tarefas domésticas (d630, d632, d640, d642, d650, d652, d660, d855)	Encontros e atividades religiosas ou espirituais (d930)
Cuidados pessoais (d510, d520, d530, d540, d550, d560, d565)	Estar com outras crianças da comunidade (d920-5)
**Preparação para a escola	Trabalho remunerado (d850)
**Trabalhos de casa	**Viagens ou visitas em que passa noite fora
**Sem correspondência com os códigos da CIF-CJ	

A escala encontra-se dividida em três secções: *contexto de casa*, *contexto escolar* e *contexto comunitário*. Cada uma destas 3 secções é composta por duas escalas: escala de participação e escala do ambiente.

Em todos os 3 contextos, a *escala de participação* apresenta a um conjunto de atividades que tipicamente acontecem nesses contextos. No contexto de casa são apresentados 10 itens, no contexto de escola 5 itens e no contexto da comunidade 10 itens. Na escala da participação para cada uma das atividades apresentadas são estudadas 3 dimensões:

- *frequência* – com que frequência, nos últimos 4 meses, a criança participou na(s) atividade(s) apresentada(s), ou semelhantes; a escala de resposta possibilita 8 opções que vão desde diariamente a nunca;
- *envolvimento* – quão empenhada a criança está em participar na(s) atividade(s) apresentada(s), ou parecidas; a escala de resposta possibilita 5 opções que vão desde muito envolvida a minimamente envolvida; esta escala só é preenchida para as atividades em que a criança participa (quando se responde *nunca* na escala de frequência da atividade, a escala de envolvimento não é preenchida);
- *desejo de mudança* – se gostaria de ver mudanças na participação da criança na(s) atividade(s) apresentada(s), ou semelhantes; a escala possibilita resposta negativa ou positiva, esta última com 5 opções quanto ao tipo de mudança desejada: fazer mais vezes, fazer menos vezes, estar mais envolvido, estar menos envolvido e estar envolvido numa maior variedade de atividades.

Na escala do ambiente, para cada uma das 3 secções: casa, escola e comunidade, os pais são inquiridos sobre aspetos do contexto que *ajudam* ou tornam mais *difícil* a participação da criança nas atividades desse contexto. Para o contexto de casa são apresentados 8 itens, no contexto escolar 12 itens e no contexto comunitário 13

ítems.

Para além destes são ainda apresentadas 3 a 4 (dependendo do contexto) questões adicionais sobre a existência ou disponibilidade de recursos (ex. informação, possibilidades monetárias, disponibilidade de materiais) em cada um dos contextos.

Um exemplo relativamente aos itens do contexto de casa, assim como a sua relação com os códigos da CIF podem ser observados na Tabela 13.

Tabela 13. Itens do ambiente em casa e correspondência com os códigos da CIF-CJ. (traduzido de Coster et al., 2012)

Ajuda/ Torna mais difícil	Disponibilidade/ adequação
Quantidade de espaço e a disposição da mobília em sua casa (e115, e155)	Serviços em casa (ex. terapeutas, tutores) (e575, e580, e585)
As qualidades sensoriais do contexto doméstico (ex. se é muito barulhento, muito quente, muito frio, etc.) (e215, e225, e240, e250, e255, e260)	Materiais em casa (ex. equipamento desportivo, material de trabalhos manuais, material de leitura, tecnologias e dispositivos de apoio, horários de imagens ou palavras) (e115, e125, e130, e140, e145)
**Exigências físicas das atividades típicas do contexto doméstico (força, resistência, coordenação)	Informação (ex. acerca de atividades, serviços, programas de apoio em casa) (e560)
**Exigências cognitivas das atividades típicas do contexto doméstico (concentração, atenção, resolução de problemas)	**Tempo
**Exigências sociais das atividades típicas do contexto doméstico (comunicação, interação com outros)	Dinheiro (e165)
Relacionamento da criança com os elementos da família em casa (ex. irmãos mais novos, pais, avós) (e310, e315)	
As atitudes e ações das amas, terapeutas e outros profissionais que cuidam da sua criança em contexto domestico (e3440, e450, e455)	

Segundo os autores (Coster et al., 2011), em grande parte das questões os itens são indicadores diretos do fenómeno que se está a estudar. Ou seja a maior parte dos resultados globais são calculados sob a forma de média, percentagem ou frequência.

5.4.2.2. Como foi desenvolvida a *PEM-CY*

Numa primeira fase do desenvolvimento deste instrumento, foi realizado um estudo prévio junto de 42 pais (crianças com e sem incapacidade, dos Estados Unidos e do Canadá) por Bedell et al., (2011) com o objetivo de obter as perspetivas parentais acerca da participação das suas crianças e jovens, assim como características do

contexto que poderiam ou não ser determinantes na participação nos contextos. Numa fase inicial foram realizadas entrevistas e grupos focais em dois momentos diferentes para posterior análise qualitativa. As questões que orientaram a recolha de informação junto dos grupos focais de pais foram as seguintes:

1. quais as atividades que pais, de crianças com e sem incapacidade, percebem como sendo importantes em que os seus filhos participem?
2. que fatores ambientais os pais identificam como sendo facilitador ou barreira à participação dos seus filhos em atividades importantes?
3. como os pais avaliam os fatores de participação e ambientais que suportam ou dificultam a participação da sua criança?

A partir destas recolhas os pais foram dando pistas e indicadores não só das dimensões a estudar, como também das atividades consideradas para cada um dos contextos. Viria a ser com base nesta recolha junto dos pais que os autores começaram a conceptualizar e desenvolver a PEM-CY, mais especificamente as dimensões a estudar, as atividades/ áreas de atividades a integrar cada contexto, e as dimensões ambientais a estudar.

No que se refere à 1ª questão, pais de crianças com e sem incapacidade, identificaram conjuntos semelhantes de atividades para os três contextos, casa, escola e comunidade. Enquanto os pais de crianças SI apresentavam com mais frequência atividades relacionadas com competição, liderança e cidadania, os pais de crianças com incapacidade eram mais específicos na descrição de atividades, caracterizando também os ajustes ou modificações necessárias para que estas fossem de encontro às necessidades das suas crianças. Na Tabela 14 podemos ver as tarefas identificadas pelos dois grupos de pais e as especificadas pelo grupo de pais de crianças CI (e.g. serviços e terapias, consultas médicas, etc.).

Tabela 14. Atividades reportadas pelos pais como importantes para as crianças e jovens CI e SI.

Atividades importantes da vida em que a criança participa

Atividades no contexto de casa

Atividades de lazer (ex. desporto, brincar no pátio/ jardim)

Autocuidados (vestir, escovar os dentes, tomar banho)

Tarefas e atividades em casa (arrumar o quarto, apanhar os brinquedos, cozinhar, levar o lixo, tratar da roupa, tratar do jardim, cuidar de animal doméstico)

Artes, manualidades, música, leitura e passatempos (ouvir música, tocar instrumento, fazer trabalhos manuais, colecionar)

Preparação para a escola (preparar mochila e lanche, fazer trabalhos de casa, rever e planear horário do dia)*

*Serviços e atividades de terapia

Jogos de vídeo e de computador

Ver televisão e filmes

Correio eletrónico, internet, telefone

Brincar e lazer (jogos de tabuleiro, puzzles, brincar com brinquedos, escondidas, jogos de adivinhas)
Socializar com amigos e família (brincar com os irmãos, brincar com amigos, conversar com visitas)

Atividades na escola

Atividades na sala de aula (aulas, trabalhos de grupo, testes de avaliação)
Atividades antes e depois da escola (desportos individuais ou coletivos, coro, clubes, catequese, ATL)
Visitas de estudo e eventos escolares (passeios escolares, danças, jogos, feira do livro, angariação de fundos)
Estar e socializar na escola (no intervalo, na hora de almoço, entre as aulas)
Terapias (terapia física ou ocupacional)

Atividades na Comunidade

Aulas e workshops (música, arte, informática, culinária)
Atividades físicas organizadas (desportos individuais e coletivos, dança, natação, bowling)
Atividades físicas não-estruturadas (ir à biblioteca, ir ao centro comercial ou lojas, fazer recados, ir ao restaurante)
Sair e socializar (amigos, família, clubes)
Trabalho (entregar o jornal, tomar conta de uma criança, passear o cão)
Organizações, grupos e atividades de voluntariado e liderança (escuteiros, falar em público, grupo de jovens, voluntariado, ajudar os vizinhos, tutoria de pares*)
Dormir fora (acampamento, em casa de amigos/ familiares, viagens em família)
Atividades religiosas e espirituais (teatro, filmes, museus, zoo)
Marcações (cabeleireiro, médico/ dentista, terapia, nutricionista)*

*reportados apenas por pais de crianças com incapacidade

Traduzido de Bedell, Khetani, Cousins, Coster, & Law, (2011)

No que concerne à questão 2, ou seja, que fatores influenciam a participação da criança, os autores optaram por agrupá-los em 5 grandes categorias: 1) fatores da criança; 2) características e exigências da atividade; 3) ambiente físico; 4) ambiente social/ familiar; e 5) serviços, recursos e políticas. Estes fatores identificados podem ser analisados na Tabela 15.

Tabela 15. Fatores reportados pelos pais como afetando a participação nos contextos de casa, escola e comunidade.

Variável	Crianças com e sem incapacidade	Só crianças com incapacidade
Fatores da criança	Competências e aptidões Idade/desenvolvimento Motivação Personalidade/ temperamento Preferência/ interesse, diversão	Funcionamento cognitivo, físico, psicológico Comportamento Saúde Visibilidade da incapacidade
Características e exigências da atividade	Familiaridade/ conforto Grau de desafio, competitividade Escolha vs. obrigatória Envolvimento com outros na atividade: Pai(s) e ou família ou próprio (casa) Professor, colegas (escola) Pais, instrutor, criança, outros membros da comunidade ou próprio (comunidade)	Estruturada vs. não estruturada Repetição, previsibilidade, preparação Duração, ritmo Designada para crianças com e/ou sem incapacidade Adequação entre exigências da atividade e características da criança (competências e preferências) Envolvimento com outros na atividade: assistente educacional
Ambiente físico	Segurança física Distância para ou local da atividade	Características físicas e organização do espaço Características sensoriais (tipo e grau de estimulação auditiva, visual, tátil)

Ambiente social/familiar	Segurança física e emocional Conforto e familiaridade Apoio de outros nos contextos de casa, escola e comunidade Relacionamentos Envolvimento familiar Estratégias parentais Saúde e energia dos pais (casa e comunidade) Restrições parentais às atividades da criança (casa e comunidade) Atividades simultâneas criança e família (criança e família) Competência na atividade de liderança de grupos	Segurança física e emocional Supervisão e rácio adulto/ crianças Ser chateado ou vítima de <i>bullying</i> Inclusão por outros: elementos da família e outras crianças da comunidade (casa e comunidade) Pessoal, professores e colegas (escola) Instrutores, crianças e outros elementos (comunidade)
Serviços, Recursos e políticas	Tempo Dinheiro Transporte	Localização dos serviços para crianças com incapacidade Elegibilidade para serviços para crianças com incapacidade Técnicos com formação e competências Informação Equipamento, ferramentas, tecnologias ou aparelhos de apoio Políticas institucionais e de programas, sistemas e procedimentos (escola e comunidade)

Traduzido de Bedell et al. (2011)

A 3ª questão foi sendo naturalmente respondida pelos pais que espontaneamente falavam das questões relacionadas com a participação e os contextos de forma não separada. Ao falar da participação incluíam aspetos como as características físicas e sociais dos contextos, as exigências sociais, cognitivas e físicas das tarefas, as estratégias usadas por si com as crianças no desenvolvimento das atividades assim como, as características da criança associadas à idade, às preferências e às competências (Bedell et al., 2011).

Este estudo inicial permitiu aos autores perceber que facilmente os pais identificavam a *frequência* com que a criança participava em atividades importantes de vida, assim como conseguiam discutir a natureza do *envolvimento*, enfatizando os ganhos cognitivos e sociais que as crianças podiam obter. Os pais também conseguiram claramente identificar o que percecionavam como sendo *facilitador* ou *barreira*, dependendo dos contextos, atividades ou situação (Bedell et al., 2011). Os dados agora apresentados operaram como pedra basilar no desenho e desenvolvimento da PEM-CY.

Inicialmente aferida numa amostra de 34 sujeitos, a PEM-CY foi posteriormente operacionalizada sob formato *web-based*³¹. Os pais obtinham os dados para aceder ao preenchimento da PEM-CY através dos profissionais de instituições, que funcionavam

³¹ Preenchimento em meio informático – página da internet.

como mediadores entre o painel de investigadores e os pais. A aferição foi realizada com base em dados de 576 crianças e jovens entre os 5 e os 17 anos e os dados foram recolhidos no Canadá e nos Estados Unidos (Coster et al., 2011).

5.4.2.3. Propriedades Psicométricas

A consistência interna das escalas *frequência de participação*, *envolvimento* e *desejo de mudança*, e também a escala do *ambiente* foram examinadas usando o alfa de Cronbach. Como já foi referido, na validação desta escala foram usados um total de 576 participantes dos Estados Unidos (cerca de 40%) e Canadá (cerca de 60%) sendo sensivelmente metade da amostra com incapacidade e outra metade sem incapacidade. Os critérios elegíveis para que os inquéritos preenchidos pelos pais fossem incluídos para análise eram os seguintes: 1) preenchimento da idade da criança e *incapacidade* no questionário demográfico e 2) pelo menos duas questões preenchidas na “Participação – Casa” (1ª secção). Não foi requisito que todos os participantes preenchessem toda a escala, logo o número de elementos analisados variava em cada escala. Os diagnósticos usados e reportados após análise dos dados foram aqueles reportados pelos pais.

Fidelidade

No que se refere à fidelidade, os coeficientes de Alfa de Cronbach para a escala *frequência de participação* foram .59, .70 e .83 e .83, .72 e .75 para a escala *envolvimento* nos contextos de casa, escola e comunidade respetivamente. O alfa de Cronbach para escalas do ambiente foi acima de .80 em todas exceto duas *apoio em casa* com .67 e *recursos-escola* com .73.

A fidelidade teste-reteste estimada para as pontuações de *frequência de participação* foram moderadas para o contexto escolar, .58, e boas para casa e comunidade, .84 e .79. Segundo os autores é um nível aceitável para amostras provenientes de dados em estudos à população, embora sejam menos do que o desejável para avaliação individual. A fidelidade para os itens individuais em cada contexto variava dentro dos mesmos limites: os 10 itens do contexto de casa apresentavam valores que variavam entre .68 e .96; os 5 itens do contexto escolar variavam entre .73 e .91; e os 10 itens do contexto comunitário variavam entre .73 e .93.

Na escala *envolvimento* os resultados foram de moderado a bom, com .71 no contexto de casa; .76 no contexto escolar e .96 no contexto comunitário. Na escala *desejo de mudança* foram consistentemente bons, ou seja acima de .75. Também na escala *ambiente* os resultados foram *bons*, apresentando-se os valores do coeficiente de

correlação interclasses (ICC) para as pontuações de *apoio*: .76 para casa, .87 para escola e .96 para a comunidade.

Validade

Dados obtidos através de análise da variância (ANOVA) apontaram para a existência de efeito significativo da variável *incapacidade* em todos os contextos e escalas. Estas análises mostraram que estas diferenças eram consistentes em cada intervalo de idade.

Verificou-se um efeito relacionado com a idade no envolvimento nos contextos de casa e de escola, e não no de comunidade.

Confirmou-se a existência de uma correlação negativa significativa entre o *desejo de mudança* e o *apoio ambiental* total para cada contexto, estabelecendo-se assim a relação entre o contexto e a satisfação com a participação (assumindo que maior desejo de mudança estava associado a menor satisfação com a participação).

Validade Concorrente

A PEM-CY mostrou ter moderada a forte associação entre a maioria das suas pontuações gerais, relativas ao contexto, e os *produtos totais* e *magnitude* da *Craig Hospital Inventory of Environmental Factors for Children - Parent Version* - CHIEF-CP (Khetani et al., 2013). Este estudo veio demonstrar que a PEM-CY pode ser usada no desenvolvimento de equipas sustentáveis que se orientem para a *avaliação do impacto da saúde* de forma compreensiva e detalhada (Khetani et al., 2013). Segundo estes resultados a PEM-CY pode pois ser usada como uma medida *avaliação do impacto da saúde* permitindo às entidades e responsáveis identificar fatores do contexto que possam ser alterados em benefício de uma maior participação (Khetani et al., 2013).

5.4.2.4. Estrutura da PEM-CY e pontuações obtidas

Passemos agora à compreensão de como se organiza a PEM-CY, e aos aspetos subjacentes à sua construção.

Na Figura 7 é apresentada a estrutura da escala, os contextos a que se refere, subescalas por contexto e pontuações - variáveis dependentes - para cada uma delas.

Quando falamos do tipo e forma de cálculo de resultados possíveis de ser obtidos pelo uso da PEM-CY, estes vão estar relacionados com o tipo de objetivos pretendidos com o preenchimento pelos pais da PEM-CY.

Podemos pensar o exemplo da *frequência de participação* e os diversos scores

que podemos obter:

- A média global da frequência dos indivíduos, considerando também as atividades em que não participa (0-7),
- A média da frequência das atividades em que efetivamente participa (1-7),
- O número de atividades em que nunca participa (contextos casa e comunidade 1-10 e contexto escola 1-5),
- As atividades em que participa sempre.

Algumas das pontuações serão mais indicadas quando se conduzem estudos populacionais ou comparativos, e outros serão mais adequados quando se fala da sua aplicação em situações individuais.

Uma vez que estamos a desenvolver um estudo de natureza comparativa, utilizámos essencialmente as pontuações *frequência de participação*, *n.º de atividades em que nunca participa*, *n.º médio de atividades em que participa*, *envolvimento* e *desejo de mudança na participação*.

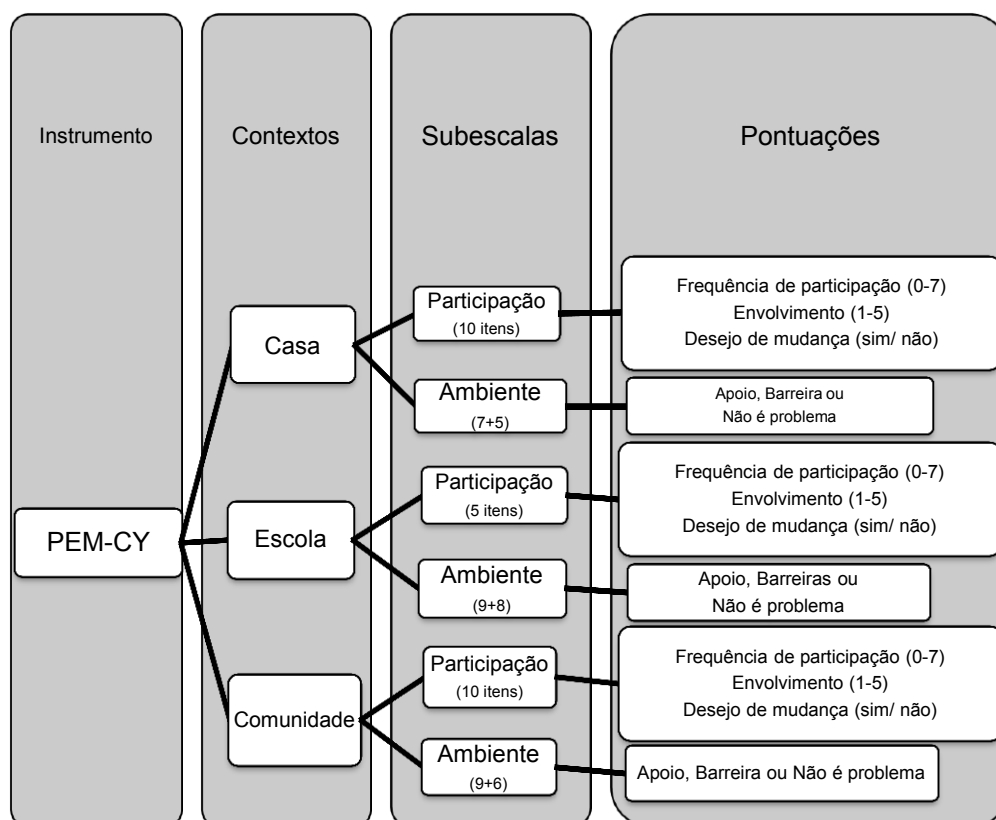


Figura 7. PEM-CY: contextos, subescalas e pontuações.

Na escala do ambiente, à semelhança de estudos apresentados pelos autores,

foram reportados dados quanto a barreiras e apoios (por vezes estes encontram-se subdivididos em aspetos do contexto e recursos).

5.4.2.5. Porquê a escolha da Pem-Cy na medição da participação

Algumas das formas utilizadas no estudo da participação, especialmente no que se refere à participação de crianças com incapacidade, procuram recolher dados pela realização de observação direta ou junto de pais, professores, profissionais de saúde e das próprias crianças.

À partida a observação direta poderia ser considerada como a mais fiável forma de recolha de informação, no entanto críticas aos instrumentos que usam a observação como indicador de participação referem que estes se baseiam no falso pressuposto de que o que é observado reflete a verdadeira experiência que a criança ou jovem está a retirar dessa situação - embora os outros possam ler um não envolvimento, o agente da ação pode sentir como estando envolvido; outro aspeto refere-se ao facto de, ao recorrer à observação, não se conseguir ter um verdadeiro significado da importância da participação naquela situação específica para o indivíduo, tendo sim uma perspetiva externa, e não do modo como o indivíduo a vê. Considerando também que temos como propósito a realização de um perfil de participação das crianças portuguesas com incapacidade, por comparação aos pares sem incapacidade, no que se refere a questões temporais, meios e custos, o recurso à observação não seria exequível, pelo que a opção na recolha de dados recaiu sobre a técnica do inquérito por questionário. Surge-nos, assim, a grande questão, também algo estudada na literatura, e que se refere a quem deverá ser o respondente: o próprio, os profissionais, os pais. Como se sabe optamos por este instrumento porque considera a opinião dos pais, vamos agora perceber porque foi feita essa escolha.

O estudo da participação segundo a visão dos pais remete-nos para a adoção de uma medida subjetiva, a visão/ opinião/ perceção dos pais, seguros no entanto que tanto medidas de natureza subjetiva, como objetiva podem representar diferentes, mas importantes, contributos para a compreensão da participação. No estudo da participação através de medidas subjetivas Whiteneck (2006) sugere que o respondente ideal será o próprio ou alguém muito próximo da criança, ou seja, os seus pais ou cuidadores primários.

A escolha dos pais como respondentes, e não as crianças prendeu-se também com os objetivos definidos. Propusemo-nos a caracterizar a participação de crianças com incapacidade na realidade portuguesa, para o fazer, uma faixa etária abrangente deveria

fazer parte desse estudo. Seria muito difícil, senão impossível, obter o tipo de caracterização pretendido de crianças muito novas. De acordo com Coster e Khetani (2008) uma perspetiva abrangente de participação seria difícil de adquirir através de estudos por resposta direta em crianças com menos de 8 anos.

Por outro lado, o facto de termos como alvo de estudo a participação de crianças CI, com os mais diversos tipos e severidade de limitações de funcionalidade, a obtenção de informações através delas complicaria em muito o acesso a dados, como por exemplo a frequência e o envolvimento. Por outro lado, durante a revisão de literatura realizada, verificou-se uma incidência de estudos de participação direcionados para crianças com incapacidades físicas, sendo que algumas das metodologias usadas se dirigiam especificamente a esta população, pelo que procurou-se um instrumento que pudesse ser abrangente e que transmitisse a experiência de participação também de crianças com dificuldades cognitivas, emocionais, ou outras.

Assim, e porque também consideramos importante o envolvimento dos pais em todo este processo, a escolha recaiu sobre um instrumento, como já referimos, de resposta parental. Os *parent report* são considerados uma fonte sensível, fiável e válida (Saigal et al., 2005) chegando mesmo a ser recomendados como recurso de resposta na concretização de medidas da participação. Neste caso em particular, o estudo da participação através dos pais, constitui-se também uma mais-valia, pois atendendo a que se está a trabalhar com uma amostra de crianças, algumas delas muito novas, e como o desenvolvimento se encontra fortemente alicerçado nas dinâmicas familiares, o acesso à informação sobre a participação reportar-se-á à experiência de participação da família como um todo (McConachie et al., 2006).

A opção pela opinião dos pais em detrimento dos profissionais acontece também porque nos permite ter uma perspetiva mais abrangente em termos de contextos, uma vez que os pais são os únicos elementos próximos à criança que têm conhecimento de todos os contextos aos quais os profissionais não têm acesso, nomeadamente o contexto doméstico e comunitário. Por outro lado, apesar de não estarem presentes no contexto escolar, alguns estudos vieram mostrar que a concordância de opiniões de pais (e também de professores) com as das suas crianças com incapacidade ia de moderada a alta (Falkmer, Parsons & Granlund, 2012), podendo estas ser usadas como fonte fiável neste contexto.

A PEM-CY (Coster et al., 2011) vem também colmatar algumas questões colocadas pelo uso de outros instrumentos de medida da participação. Alguns deles, como pudemos verificar usam a frequência ou quantidade de indicadores, quantas vezes, sendo a questão colocada no que se refere ao número de vezes que o sujeito participa

mas não como está nessa participação. Assim, a PEM-CY (Coster et al., 2011) para além da frequência aborda aspetos como o envolvimento, desejo de mudança e identificação de barreiras e suportes à participação.

5.4.3. Procedimento

Passemos agora a conhecer as dinâmicas associadas à recolha dos dados junto dos 390 pais de crianças CI e SI, assim como os aspetos relacionados com a preparação dos dados para posterior análise quantitativa.

5.4.3.1 Recolha dos dados

No sentido de homogeneizar o processo de aferição, recolha e análise de dados da versão portuguesa da PEM-CY, procurou desenvolver-se um procedimento semelhante ao desenvolvido e descrito pelos autores do instrumento (Coster et al., 2011).

Uma das pequenas variações em relação ao formato original prendeu-se com o facto de no estudo original, todos os questionários terem sido preenchidos online, tendo sido apontado pelos autores como uma possível limitação no que se refere à amostra de pais participantes (Coster et al., 2011). Inicialmente foi desenvolvida uma plataforma para preenchimento da PEM-CY online, pois este meio permite aceder a um maior número de elementos e também porque possibilita uma maior dispersão geográfica dos respondentes. Após um período experimental de três semanas verificou-se por um lado, algum *abandono* no preenchimento, e, por outro constatamos que alguns não tinham conhecimentos e/ ou meios para o fazer, pelo que passou a investir-se essencialmente na recolha dos dados em suporte papel. Por outro lado, alguns pais não tinham conhecimentos ou meios para fazer o preenchimento online, pelo que opção *papel* se revelou bem mais eficaz.

Foram contactadas cerca de 60 instituições, e distribuídos cerca de 600 questionários, dos quais 405 foram devolvidos preenchidos e 20 devolvidos em branco. Foram eliminados os inválidos ou não elegíveis (não apresentavam se a criança tinha ou não incapacidade, não apresentavam a idade e ou sexo) pelo que ficamos com 390 questionários.

O período de tempo de recolha dos dados foi entre Setembro de 2013 e Fevereiro de 2014. Uma vez que o questionário era dirigido a pais, e que implicava muitas vezes a

mediação de profissionais, que se tratava de um questionário longo, que a logística implicava o envio dos questionários pelo correio a distribuição dos mesmos pelos pais que contactavam com as instituições, o tempo de preenchimento em casa (verificando-se alguns esquecimentos), a sua devolução ao técnico e posterior envio pelo correio, compreendia um espaço de tempo relativo.

Para a recolha dos dados foram encetados diversos tipos de contactos. De forma mais direta foram contactados pais, assim como colegas que estivessem envolvidos em trabalho com os pais (de crianças com e sem incapacidades). Por outro lado, foram feitos contactos de natureza mais institucional, nomeadamente contacto com escolas – tendo sido previamente obtido consentimento por parte da entidade oficial reguladora da passagem de inquéritos em meio escolar (Apêndice 1) -, assim como instituições e serviços que trabalhassem com crianças e jovens com os diversos tipos de incapacidade (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental, Associação de Paralisia Cerebral, etc.) e com diferentes localizações. Estes contactos foram feitos com base no levantamento de informação relativamente às instituições existentes. Posteriormente a este levantamento foi redigida uma mensagem de correio electrónico onde era apresentada a autora e o enquadramento do estudo, assim como os objetivos da investigação e o pedido de mediação para fazer chegar o questionário aos pais interessados em participar (Apêndice 2). Das cerca de 60 instituições contactadas, 25 mostraram interesse em participar. Das restantes, algumas não enviaram resposta ou não mostraram vontade ou possibilidade em colaborar. A partir daqui foram feitos contactos telefónicos em alguns casos e também o envio do pedido formal de participação. De acordo o número de pais interessados em participar eram remetidos via correio o número de questionários definido, estando também incluído o envelope com tarifa paga para devolução dos mesmos (Apêndice 3). Nas instituições e escolas mais próximas foi possível estabelecer um contacto mais direto com os diretores e/ ou responsáveis das instituições.

O questionário remetido para preenchimento, quer em suporte informático, quer em suporte papel apresentava os seguintes elementos: página de apresentação dos objetivos e natureza do estudo, da identificação e contacto do investigador, assim como do consentimento informado de participação e publicitação dos resultados do estudo (Apêndice 4). Foi também remetida uma ficha de caracterização sociodemográfica e perfil funcional (Apêndice 5) e a PEM-CY traduzida para Português (Coster et al., 2011) (Apêndice 6). No estudo original o tempo de preenchimento seria entre 20 a 25 minutos, no entanto, dados recolhidos pelo programa informático (enquanto este esteve em vigor) de preenchimento online dos questionários, revelou que alguns pais demoravam 45

minutos no preenchimento.

Enviados os questionários, os responsáveis das instituições faziam chegar os documentos às famílias para que os preenchessem de forma independente e para posterior devolução, sendo depois reenviados para a investigadora. Em situações esporádicas, os técnicos envolvidos neste processo, verificaram que pais com menor escolaridade apresentaram dificuldades de compreensão em alguns itens, tendo-lhes sido prestada ajuda.

5.4.3.2. Análise dos dados

Os dados depois de recolhidos, foram tratados através da utilização do programa de estatística IBM SPSS 21, quer para o estudo das propriedades psicométricas, quer para a análise dos dados resultantes do preenchimento da PEM-CY pelos pais.

Antes de se avançar para os procedimentos de estatística descritiva e inferencial, procedeu-se a uma análise da base de dados, preparando-a assim para posteriores tratamentos estatísticos, evitando dados mal introduzidos ou atípicos. Com o objetivo de identificar valores incorretamente introduzidos, que não se encontrassem dentro das codificações definidas, fez-se uma análise da distribuição de frequências em todas as variáveis. Foram encontradas 3 inconsistências entre os valores apresentados e as codificações possíveis. Fez-se a respetiva revisão e correção recorrendo aos questionários em suporte papel. Num segundo momento as tabelas de frequências voltaram a ser analisadas, não tendo sido encontradas irregularidades, assegurando assim a não existência de valores inconsistentes.

À semelhança do que foi realizado no estudo original de validação da escala (Coster et al., 2011) foram considerados elegíveis os questionários que apresentassem resposta às questões referentes à idade da criança e presença ou não de incapacidade e pelo menos duas questões respondidas na primeira secção da escala. Conforme aconteceu no estudo, alguns pais não preencheram a totalidade das escalas e a totalidade dos itens dentro de cada escala; assim irão existir pequenas variações no que se refere ao número de sujeitos em cada uma das análises apresentadas.

As primeiras análises apresentadas referem-se ao estudo das propriedades psicométricas da escala, sendo os dados apresentados relativamente à amostra entre os 5-17 anos, para os dois grandes CI e SI. Os dados apresentados referem-se às variáveis dependentes em estudo para as duas subescalas: participação (*frequência de participação, envolvimento e desejo de mudança*) e ambiente (*apoios e barreiras*), para cada um dos 3 contextos em estudo (casa, escola e comunidade). São também

apresentados dados relativamente às propriedades dos itens das duas subescalas (participação e ambiente) para os 3 contextos.

No que se refere ao estudo dos dados para compreensão da participação, eles foram agrupados num primeiro momento de forma mais global (compreendendo as idades entre os 5 e os 17 anos) para as variáveis dependentes das subescalas de participação e ambiente. Através da análise das médias da *frequência* poderemos perceber o *peso* da participação dos grupos de crianças estudadas nos diferentes contextos. Apresentaremos também o *envolvimento* percebido pelos pais da participação dos seus filhos nas atividades em que participam, assim como o *desejo de mudança*.

Uma vez que interesses e formas de funcionamento muito divergentes separam as crianças e jovens entre os 5 e 17 anos, optamos por apresentar os resultados, formando dois grupos de idade e tendo como ponto de corte os 11 anos. Esta opção vai no sentido de dados recolhidos na literatura, que indicam este período como sendo importante no que se refere à mudança de interesses e tipo e forma de participação (King et al., 2010). Assim, para além dos dados serem apresentados para os grupos de crianças CI e SI, algumas das análises serão também apresentadas para os dois grupos de idade: 5-11 e 12-17anos.

CAPÍTULO VI

TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA PEM-CY

No estudo de fenómenos, constructos ou características os investigadores podem geralmente optar por criar um instrumento adequado ao que desejam estudar ou podem escolher um instrumento que tenha sido já desenvolvido para o mesmo efeito. Neste segundo caso, podemos considerar três opções, o instrumento existe já na língua e adequado à cultura em que se pretende fazer o estudo, ou ainda, existe na língua em que se pretende fazer o estudo, mas necessita de ser adaptado à população, e por último, existe num outro idioma e cultura. Neste ultimo caso, antes de se avançar para o seu uso a tradução e adaptação cultural deverá ser feita, considerando para isso as orientações que têm vindo a ser publicadas da investigação no que se refere a boas práticas na tradução e adaptação de instrumentos.

6.1 Tradução e adaptação cultural de instrumentos

A tradução de instrumentos tem vindo a ser defendida por alguns autores, entre os quais Beauford, Nagashima e Wu (2009) que se referem à importância do uso de instrumentos traduzidos na investigação como uma extensão da globalização e como impulsionador à realização de estudos entre culturas. Sendo a cultura o produto de valores, normas e experiências, interessa ao mundo científico perceber como as variações entre as culturas afetam os mais diversos fenómenos, ora, o uso do mesmo instrumento permite aos investigadores compararem dados de diferentes culturas usando as mesmas medidas, procedimentos e análises. A este propósito, Hofstede (2008) refere-se à tradução de instrumentos como sendo crucial, por forma a ser possível fazer o emparelhamento de amostras de diferentes culturas para obtenção de equivalência funcional e conceptual.

Sérias considerações e cuidados deverão ter-se em atenção quando se opta pela tradução de instrumentos para outros idiomas, uma vez que a tradução literal de um instrumento por si não garante a sua validade, este deverá ser relevante para a população em estudo assim como mostrar sensibilidade às especificidades e cultura da população a que se dirige (Chávez & Canino, 2005). Rogler (1999 cit. por Chávez & Canino, 2005) fala de insensibilidade cultural quando as traduções são feitas de forma literal, através de uma transferência de conceitos e sem qualquer tipo de adaptação. É pois importante que o processo de tradução não se foque apenas na procura de equivalência linguística mas especial atenção deve ser dada à equivalência conceptual

(Chen, 2009).

Há pois cuidados a ter na tradução por forma a garantir a existência de equivalência cultural. Neste sentido a expressão *crosscultural adaptation*³² ganhou significativa importância na tradução de instrumentos uma vez que se refere não só ao processo que considera as questões da língua – tradução- mas também o processo de adaptação do instrumento de forma a ser usado em diferentes culturas (Beaton, Bombardier, Guillemin & Ferraz, 2000). Este cuidado deverá ser tido em consideração não só no *corpo* e itens da escala, mas também nas opções de resposta assim como nas instruções de preenchimento.

Não existe consenso entre investigadores quanto ao melhor método ou abordagem para tradução e adaptação cultural pelo que apresentaremos de seguida algumas orientações que emergem da literatura revista.

Beaton et al., (2000) sugerem um conjunto de orientações a considerar na *crosscultural adaptation* de instrumentos que emergiram de uma extensa revisão de literatura a processos de tradução e adaptação de instrumentos realizados em diversas áreas científicas - medicina, psicologia, educação e sociologia. As fases sugeridas são de seguida apresentadas na Tabela 16.

Tabela 16. Fases para tradução e adaptação cultural de instrumentos.

(Beaton et al., 2000)

Fase I: Tradução	Duas traduções independentes para o idioma alvo (um tradutor informado + não informado).
Fase II: Síntese	Síntese das duas traduções para uma só. Resolver as discrepâncias com recurso a relatório ou consulta dos tradutores.
Fase III: Backtranslation	Duas <i>backtranslations</i> ³³ (dois nativos ingleses sem conhecimento do documento original e do tema em estudo).
Fase IV: Revisão por painel de especialistas	Revisão de todos os relatórios. Consenso quanto a discrepâncias; produzir versão pré-final.
Fase V: pré-teste	Entre 30 a 40 sujeitos. Sondar itens não compreendidos.

³² Traduzido como adaptação entre culturas.

³³ Retrotradução - tradução para a língua original a partir da tradução realizada.

A adicionar a estes, em 2009, Chen sugere um processo, que considera ser mais eficaz na obtenção de equivalência nomeadamente a estratégia de ³⁴*forward-backward-forward*. Este método implica trocas de informação sucessivas entre tradutores e painel de autores, até que consenso seja atingido.

Algumas orientações mais generalistas têm vindo a emergir de outras revisões de literatura realizadas na área da tradução de instrumentos, nomeadamente a utilização de múltiplos tradutores, a utilização de tradutores familiares com a língua e cultura para o qual está a ser traduzido o instrumento; a familiarização dos tradutores com o tema a traduzir; a utilização de tradutores e especialistas com conhecimentos na elaboração e pilotagem de testes; outros ainda sugerem o que se chama a equivalência na frequência de contagem de palavras (Chen, 2009).

Como constatamos, existem diferentes orientações e geralmente as técnicas utilizadas vão ter em consideração os objetivos do estudo e as suas especificidades. Um outro aspeto verificado é que com a massificação das traduções, grande parte dos autores ou painéis de autores que concebem instrumentos criam, ao mesmo tempo que o instrumento é desenvolvido, linhas orientadoras para a tradução desse instrumento, garantindo dessa forma alguma equivalência até na metodologia utilizada na passagem do instrumento para diferentes idiomas.

6.2 Tradução e adaptação da PEM-CY

Iremos neste ponto apresentar as orientações e etapas desenvolvidas no processo de tradução da *PEM-CY* para a língua portuguesa.

6.2.1. Tradução

Como já fomos verificando o principal objetivo da tradução é passar o instrumento da língua de origem para língua alvo sem fazer com que este perca a sua identidade e significados.

Um dos aspetos mais importantes a considerar durante a realização de uma tradução deverá ser o da equivalência conceptual, ou seja, embora um mesmo item

³⁴ Uma tradução mais livre do termo será: “andar para trás e para a frente”.

possa ser apresentado com termos diferentes, o seu significado original no enquadramento conceptual deverá permanecer intacto (Chávez, 2005; Chen, 2009; Mason, 2005).

Para além do aspeto acima mencionado, deverá também ter-se em atenção erros que poderão surgir durante o processo de tradução. Alguns dos erros que podem surgir passam pela distorção do significado de uma palavra ou frase; o colocar um significado adicional ao que era inicialmente pretendido; ou até erroneamente eliminar o significado de algumas palavras (Yu, Lee & Woo, 2004; van de Vijver & Tanzer, 2004).

Squires et al. (2013) apresentam um conjunto de 7 importantes aspetos a considerar na validação transcultural de um instrumento (adaptado de Flaherty et al., 1998):

- Equivalência de conteúdo - o conteúdo de cada item do instrumento é relevante para o fenómeno a ser estudado numa determinada cultura;
- equivalência semântica - o significado de cada item é o mesmo em cada cultura após tradução para o idioma de uma determinada cultura;
- equivalência técnica – o método de avaliação é comparável em ambas as culturas no que se refere aos dados que produz;
- equivalência de critério – a interpretação da medida da variável mantém-se a mesma nas culturas estudadas;
- equivalência conceptual – o instrumento mede o mesmo constructo teórico em cada cultura.

Para que se consiga obter rigor nos aspetos acima referidos, o processo de tradução ganha especial importância, pelo que é comum a referência à utilização de múltiplos tradutores no processo de tradução, que estejam familiarizados com a língua e com a cultura para a qual vai ser traduzido, devendo também estar familiarizados com a matéria/ tema em estudo, assim como ter formação na construção de testes e escalas (Beauford et al., 2009). Uma vez que congregar todos estes aspetos numa só pessoa se revela uma tarefa quase impossível recorre-se frequentemente a um painel de elementos que colaboram na tradução com diferentes conhecimentos.

Assumindo a importância dos aspetos até agora mencionados no que se refere à tradução de instrumentos entre culturas avançamos para a descrição do processo que orientou a tradução da PEM-CY.

A primeira fase deste processo passou pelo contacto formal com os autores tendo sido pedida e concedida autorização formal para tradução da escala em Portugal (Apêndice 7). O painel de autores da *PEM-CY* procederam ao envio das linhas

orientadoras (Anexo 1) segundo as quais se deveria processar a tradução e que eram já implementadas na tradução do mesmo instrumento para outros idiomas. Foi também enviado o *template* original para que a uniformização gráfica e visual do instrumento fosse mantida.

Seguindo as orientações acordadas, o inquérito foi traduzido para português pela investigadora deste estudo, que embora não sendo tradutora, possui domínio de inglês escrito e falado, experiência de colaboração na tradução de outros instrumentos e manuais de inglês para português, tradução simultânea de aulas e apresentações. No seu currículo conta também com a frequência de unidades curriculares direcionadas para a tradução de línguas estrangeiras (nomeadamente “Práticas de Tradução”). Para além dos conhecimentos do idioma, adicionam-se os conhecimentos e interesse conceptual na área em estudo. Esta primeira versão traduzida foi depois discutida com um especialista na área conceptual em estudo, com conhecimentos de inglês e com experiência de aferição e tradução de instrumentos. Desta discussão foi então produzida uma nova versão da tradução do instrumento. A próxima fase definida nas linhas orientadoras dos autores e referenciada na literatura seria a elaboração de uma retrotradução a partir da tradução já existente.

6.2.2 Retrotradução

A retrotradução, ou seja a tradução para a língua original da versão traduzida, realizada por um nativo bilingue ou especialista na língua, sem conhecimento do documento original, tem como objetivo encontrar diferenças na compreensão dos dois documentos, assim como verificar o quão aproximada está a versão traduzida da versão original. É uma forma de verificação da validade e procura garantir que a versão traduzida reflete o mesmo conteúdo em cada item que a versão original. Este processo geralmente identifica palavras que não tenham sido bem traduzidas assim como inconsistências e erros conceptuais (Beaton et al., 2000).

Neste segundo momento o questionário traduzido e melhorado, a partir da discussão com especialista, foi, sem conhecimento do original, traduzido de novo para inglês por uma professora de inglês, a lecionar no ensino superior e também docente de ensino especial (o que lhe confere algum conhecimento extra da terminologia a traduzir). Ficamos assim com três documentos: a *PEM-CY* original, a *PEM-CY* traduzida para Português e a *PEM-CY* traduzida novamente para inglês a partir da versão traduzida. Todos estes documentos foram enviados para o painel de autores da *PEM-CY*, assim como um relatório com a explicação de algumas opções de tradução no que se refere à

passagem do documento de inglês para português.

6.2.3. *Back and Forward translation/* Painel de especialistas

Segundo a literatura, a análise das versões, traduzida e retrotradução deverá então ficar a cargo de um painel de especialistas. Estes especialistas deverão ser conhecedores do instrumento, dos constructos em estudo assim como da língua de origem do instrumento. Ao painel de especialistas cabe a tarefa de verificar aspetos como a equivalência semântica, equivalência idiomática, equivalência cultural e equivalência conceptual.

No caso da PEM-CY, as orientações enviadas indicavam que as duas versões produzidas (tradução e retrotradução) fossem enviadas para um *assessment comitee*³⁵ já definido para análise das questões da tradução da PEM-CY.

A partir deste momento, iniciou-se o processo de *back and forward*, que se centrou na troca de informações que visavam o ajuste da tradução, apresentação de sugestões e justificações de opções na tradução por parte dos autores do instrumento e por parte da tradutora da escala para português. Conforme referem Beaton et al., (2000) os criadores do instrumento deverão estar muito próximos da comissão durante esta fase, sendo o papel desta comissão o de consolidar todas as versões do questionário e desenvolver um questionário quase final para a fase de pré-teste. Os autores referem que a comissão deve ter na sua posse todas as versões do questionário, com registos escritos e a partir dos quais se vão fazendo as alterações decididas.

Assim, durante duas semanas decorreu o processo de *back and forward*, sendo que após a 1ª revisão da comissão foi enviada à investigadora e tradutora um documento onde constavam os nomes dos elementos que realizaram a primeira ronda de revisão (entre os quais um dos autores da escala), o nome do tradutor e retrotradutor e a data. Seguiu também uma tabela onde constavam as seguintes colunas - página, item, primeira ronda de revisão: descrição do tema, ações a desenvolver e resposta do tradutor à primeira ronda. As três primeiras colunas vinham preenchidas com as questões, dúvidas e alterações sugeridas pelo painel de avaliação. Este documento foi respondido com a apresentação de explicações, alterações e sugestões, sendo de novo reenviado para a comissão de avaliação. Voltou a existir uma segunda ronda de revisão, tendo-se repetido o processo referido, que culminou com a versão para pré-teste da escala. Foram também identificadas questões, frases e expressões potencialmente

³⁵ Comissão de avaliação.

problemáticas de traduzir conceptualmente do inglês para o português (e.g. *route paper* e *spring concert*) e para as quais se chegou a consenso quanto à melhor forma de as contornar.

Durante o processo de tradução foram feitos alguns ajustes culturais, especialmente no que referia às atividades a considerar nos contextos, onde as variações culturais eram mais sentidas. A título de exemplo a troca de *school bus* por autocarro apenas, mudança do desporto de eleição *basebol* para futebol, *peers* por colegas e não pares, entre outras. Na Tabela 17 é apresentada a versão traduzida das atividades para os 3 contextos, assim como o nome reduzido a como nos iremos referir a elas ao longo deste trabalho.

Tabela 17. Versão traduzida e adaptada das atividades, da PEM-CY, para os contextos de casa, de escola e da comunidade.

Contexto de casa	Nome reduzido da atividade
1) Jogos de computador e consolas	<i>Jogos de Computador</i>
2) Jogos e brincadeiras em casa (ex. brincar com brinquedos, puzzles, jogos de tabuleiro, brincar às cozinhas ou jogos de faz de conta)	<i>Brincar (jogar) em casa</i>
3) Trabalhos manuais, arte, música e passatempos (ex. fazer trabalhos manuais e de arte, ouvir música, tocar um instrumento, colecionar, ler por lazer, cozinhar por gosto)	<i>Trabalhos manuais</i>
4) Ver TV, vídeos e DVDs	<i>Ver TV</i>
5) Estar com outras pessoas (ex. interagir com pares, familiares, visitas)	<i>Estar com outros</i>
6) Socializar usando tecnologias (ex. telefone, computador)	<i>Socializar com tecnologias</i>
7) Tarefas domésticas (ex. pôr/tirar louça da máquina de lavar louça, limpar o quarto ou outras áreas da casa, cozinhar, levar o lixo, pôr a mesa, cuidar de animal doméstico)	<i>Tarefas domésticas</i>
8) Cuidados pessoais (ex. vestir-se, escolher a roupa, escovar o cabelo e dentes, colocar maquiagem)	<i>Cuidados pessoais</i>
9) Preparação para a escola - não trabalho de casa (ex. reunir materiais, preparar a mochila, colocar lanche na mochila, rever horário)	<i>Preparação escola</i>
10) Trabalhos de casa (ex. leituras diárias, trabalhos para casa, projetos escolares)	<i>TPC</i>
Contexto da escola	Nome reduzido atividade
1) Atividades em sala de aula(ex. trabalho de grupo, discussões na turma, testes, trabalhos na sala)	<i>Sala de aula</i>
2) Visitas de estudo e eventos na escola (ex. ir ao museu, feira escolar, concerto ou peça, danças, angariação de fundos)	<i>Visitas de estudo</i>
3) Equipas dinamizadas pela escola, clubes e organizações (ex. grupos,	<i>Equipas da</i>

clubes, equipas, associação de estudantes)	<i>escola</i>
4) Estar com os colegas fora da sala (ex. estar com os colegas no almoço, no intervalo ou em outras pausas do dia escolar)	<i>Estar com pares</i>
5) Papéis especiais na escola (ex. tutor de outro aluno, delegado de turma)	<i>Papéis especiais</i>
Contexto da comunidade	Nome reduzido da atividade
1) Saídas na vizinhança (ex. fazer compras na loja/ centro comercial, ir ao cinema, ir ao restaurante, ir à livraria ou biblioteca local)	<i>Saídas na vizinhança</i>
2) Eventos na comunidade (ex. ir a uma peça, concerto, eventos desportivos, desfile)	<i>Eventos na comunidade</i>
3) Atividades físicas organizadas (ex. desportos em equipa ou treinos tais como futebol, hóquei, artes marciais, dança, equitação, natação, ginástica)	<i>Atividades físicas organizadas</i>
4) Atividades físicas não estruturadas (ex. caminhadas na natureza, andar de bicicleta, patins em linha, andar de skate, brincar às escondidas ou apanha, “dar uns toques” com bola)	<i>Atividades físicas não estruturadas</i>
5) Aulas e cursos (não escolares) (ex. música, arte, outras línguas, computadores)	<i>Aulas e cursos</i>
6) Organizações, grupos, clubes e atividades de voluntariado ou liderança (ex. escuteiros, grupos de jovens, associações)	<i>Organizações e grupos</i>
7) Encontros e atividades religiosas ou espirituais (ex. ir à igreja ou templo, aulas de religião– catequese, grupos)	<i>Atividades religiosas</i>
8) Estar com outras crianças da comunidade (ex. sair com amigos, encontros informais fora do contexto de casa ou escola)	<i>Estar com pares</i>
9) Trabalho remunerado (ex. <i>babysitting</i> , trabalhar numa loja, fazer tarefas ou recados a troco de dinheiro/ pagamento)	<i>Trabalho remunerado</i>
10) Viagens ou visitas em que passa noite fora (ex. dormir em casa de familiares ou amigos, férias, acampamentos)	<i>Dormir fora</i>

Todos os ajustes culturais realizados foram comunicados e explicados aos autores da escala quando enviadas as traduções portuguesa assim como a retrotradução e estão registados em grelhas padronizadas (enviadas pelos autores) que foram utilizadas durante o processo de discussão da tradução (Anexo 2).

Quando se chegou à tradução final, os autores procederam a ajustes ao nível dos grafismos e enviaram o instrumento, pronto a ser utilizado em Portugal.

6.2.4. Pré-teste

Nesta fase o questionário deverá ser passado a uma pequena subamostra da população e designa-se de pré-teste. O principal objetivo é perceber se todos os itens

são compreensíveis e aceitáveis, assim como permitir a *validade de face* do instrumento. Beaton et al. (2000) sugerem que a amostra da população sujeita a pré-teste deverá ser entre 30 a 40 sujeitos.

É também recomendável que depois da tradução, seja feita uma análise das características psicométricas do instrumento nomeadamente as no que se refere à fidelidade e à validade.

Foi feito um estudo piloto numa pequena amostra de pais (N= 20 pais de crianças com e sem incapacidades), a partir da qual foram feitos pequenos ajustes no instrumento com base nas informações reportadas através de entrevistas/ conversas com os sujeitos.

6.3. Propriedades psicométricas da versão portuguesa da PEM-CY

Mesmo seguindo os passos sugeridos na literatura no que se refere à tradução entre culturas é muito recomendável, senão imprescindível que se demonstre que a nova versão da medida traduzida apresenta as propriedades métricas necessárias à sua aplicação (Chen, 2009). Segundo Beaton et al. (2000) a nova versão deverá apresentar correlações aceitáveis dos itens com a escala assim como consistência aceitável, validade de constructo e de resposta.

A validade e a fidelidade são aspetos fundamentais na caracterização de um instrumento para que os resultados obtidos a partir do mesmo possam ser apresentados com confiança (Burton & Mazerolle, 2011). É pois importante que se faça uma comparação dos resultados psicométricos obtidos com os resultados psicométricos da escala original. Geralmente é esperado que a versão traduzida apresente resultados semelhantes aos da versão original.

Para análise psicométrica do estudo piloto de um instrumento devem ser cuidadosamente consideradas as características da amostra da população, assim como o número de sujeitos. No que se refere ao número de sujeitos as recomendações atuais apontam de um mínimo de 10 respondentes por cada item da escala (Nunnally Burton & Mazerolle, 2011) ou um mínimo de 300 participantes da amostra total (Comery cit. por Burton & Mazerolle, 2011). Este critério foi cumprido uma vez que a amostra da população estudada compreende na sua totalidade 390 sujeitos.

6.3.1. Preparação dos dados

Começamos pelos procedimentos iniciais com vista a preparar a amostra para a análise estatística. Esta fase reveste-se de especial importância, porque previne a probabilidade de ocorrência de erros conceptuais e metodológicos, e também porque apoia a compreensão das opções realizadas na fase de testagem (Pallant, 2005).

Numa fase inicial, foram analisados os *outputs* referentes a estatística descritiva, nomeadamente: as médias, o desvio-padrão e a amplitude, assim como apresentados os quadros de frequências de todas as variáveis. Procuramos encontrar erros na inserção dos dados, nomeadamente valores que saíssem fora dos definidos na variável. Através de *boxplots* foram identificados os casos em que os erros se reportavam. Foram consultados os questionários originais (quer em papel, quer informático) e por último foram devidamente corrigidos na base de dados, para que não surgissem erros nos *scores* totais das variáveis.

Relativamente à situação dos *missing values*, podemos encontrar dois grandes padrões. Por um lado, existe um conjunto de *missing values* associados de forma generalizada à escala de envolvimento, mas que está relacionado com as características da PEM-CY, uma vez que, quando a frequência é nunca, os sujeitos são instruídos a não preencher a coluna envolvimento. À semelhança dos autores da escala, consultados quanto ao aspeto, os itens não preenchidos nestas condições foram também codificados como *missing values*.

Por outro lado, encontramos *missing values* um pouco por todas as componentes da escala, embora estes sejam um pouco maiores na *escala da comunidade*, que explicamos pelo facto de ser um questionário relativamente longo e os sujeitos poderem apresentar algum cansaço no preenchimento ou mesmo abandono do preenchimento (Field, 2013). Uma vez que não há *pontuação total* da escala, apenas resultados independentes em cada subescala, assumiu-se que os *missing values* não seriam em nenhuma situação motivo de exclusão dos casos em análise. Isto resulta, em que as análises irão variar quanto ao número de sujeitos a que se reportam. Ainda assim, é imperativo definir o procedimento estatístico a adotar relativamente aos *missing values*. Field (2013) apresenta 3 possíveis procedimentos a adotar: *exclusão de casos por lista*, que elimina o caso de qualquer análise, se verificada alguma omissão em qualquer variável; *exclusão de casos por análise* que exclui os casos que apresentam *missing* na variável em estudo; e por último o método de *imputação*, em que os *missing values* são substituídos por outros valores, que poderão ser a média da variável em estudo, valor

previsto a partir de sujeitos sem *missing values*, ou substituir pelo valor semelhante ao obtido por um sujeito com similar. Atendendo às características do instrumento em estudo e seguindo também as indicações da literatura (Field, 2013; Pallant, 2005) optou-se pela possibilidade *pairwise deletion* que permite a maximização dos casos em análise e que foi também a opção pela qual seguiram os autores da escala aquando do tratamento dos dados.

6.3.2. Sensibilidade

É pela análise de resultados descritivos, nomeadamente as medidas de assimetria e curtose que podemos observar como as subescalas estarão relativamente a uma distribuição normal. Neste ponto procurou analisar-se a normalidade da amostra. Por normal entende-se uma curva simétrica, com a característica curva em forma de sino em que a maior frequência de respostas se verifica no centro e as com menor frequência nas extremidades (Pallant, 2002 in Gravetter & Wallnau, 200).

Avaliou-se a sensibilidade psicométrica por meio das medidas de tendência central e de forma. Conforme refere Maroco (2010) valores absolutos de assimetria (SK) e curtose (Ku) inferiores a 3 e 7 respetivamente, são segundo o autor indicadores de sensibilidade psicométrica e ajustamento próximo a uma distribuição normal.

Para cada um dos contextos são apresentados dados relativamente aos valores mínimos e máximos que a variável pode tomar, a média e desvio-padrão, assim como os valores de assimetria e curtose.

Tabela 18. Estatísticas descritivas, por item, no contexto de casa.

	Frequência			Envolvimento		
	<i>M (DP)</i>	Assi- metria	Cur- tose	<i>M (DP)</i>	Assi- metria	Cur- tose
1) Jogos de computador e consolas	5.06 (2.08)	-1.33	0.75	4.06 (1.15)	-1.03	0.33
2) Jogos e brincadeiras em casa	4.36 (2.48)	-.723	-0.96	3.72 (1.26)	-0.66	-0.42
3) Trabalhos manuais, música e passatempos	5.15 (1.95)	-1.34	-1.04	3.86 (1.17)	-0.68	-0.31
4) Ver TV, vídeos e DVDs	6.57 (0.92)	-3.50	17.28	4.23 (1.06)	-1.29	1.06
5) Estar com outras pessoas	6.40 (1.22)	-2.96	10.53	4.35 (0.96)	-1.30	0.93
6) Socializar usando tecnologias	5.37 (2.12)	-1.56	1.34	3.99 (1.06)	-0.64	-0.39

7) Tarefas domésticas	5.02 (2.30)	-1.21	0.17	3.15 (1.28)	-0.13	-0.76
8) Cuidados pessoais	6.51 (1.60)	-3.55	11.37	4.17 (1.08)	-1.09	0.34
9) Preparação para a escola	5.90 (2.27)	-2.04	2.50	3.82 (1.25)	-0.69	-0.56
10) Trabalhos de casa	6.0 (2.13)	-2.26	3.57	3.90 (1.21)	-0.80	-0.25

Quando analisamos os dados referentes aos itens do contexto de casa, na Tabela 18, verificamos que os valores de assimetria se encontram dentro do aconselhável em todos os itens (frequência e envolvimento), com exceção de ver *TV, vídeos e DVD*, e cuidados pessoais na escala de frequência. Valores de curtose acima de 7 apenas existem na escala de frequência, nomeadamente ver *TV, vídeos e DVD, estar com outras pessoas e cuidados pessoais*.

Tabela 19. Estatísticas descritivas, por item, no contexto da escola.

	Frequência			Envolvimento		
	M(DP)	Assi- metria	Cur- tose	M(DP)	Assi- metria	Cur- tose
1) Atividades em sala de aula	6.37 (1.25)	-3.07	10.87	3.85 (1.21)	-0.69	-0.40
2) Visitas de estudo e eventos na escola	2.27 (1.64)	1.18	1.24	4.07 (1.10)	-0.97	0.23
3) Equipas dinamizadas pela escola, clubes e organizações	2.16 (2.51)	0.69	-1.10	3.88 (1.20)	-0.79	-0.20
4) Estar com os colegas fora da sala	6.46 (1.51)	-3.25	9.77	4.46 (.90)	-1.70	2.57
5) Papéis especiais na escola	1.74 (2.66)	1.13	-0.46	3.99 (1.29)	-1.04	0.02

No que se refere ao contexto escolar, na escala de frequência, encontramos valores de assimetria ligeiramente acima de 3 nas atividades *sala de aula* e *estar com os colegas* fora da sala; são também estes os itens que apresentam valores de curtose acima de 7. Não se verificam na escala de envolvimento valores fora do aconselhado pela literatura.

Tabela 20. Estatísticas descritivas, por item, no contexto da comunidade.

	Frequência			Envolvimento		
	M (DP)	Assi- metria	Cur- tose	M(DP)	Assi- metria	Cur- tose
1) Saídas na vizinhança	4.39 (1.83)	-1.05	0.48	3.88 (1.09)	-0.55	-0.36
2) Eventos na comunidade	2.64 (1.69)	0.23	-0.66	3.73 (1.22)	-0.63	-0.37
3) Atividades físicas	3.76 (2.62)	-0.46	-1.50	4.18 (1.24)	-1.37	0.76

organizadas						
4) Atividades físicas não estruturadas	4.07 (2.18)	-0.51	-0.80	4.05 (1.14)	-0.96	0.10
5) Aulas e cursos (não escolares)	1.96 (2.59)	0.75	-1.22	3.84 (1.29)	-0.90	-0.17
6) Organizações. grupos. clubes e atividades de voluntariado ou liderança	1.17 (2.04)	1.47	0.61	3.79 (1.27)	-0.71	-0.39
7) Encontros e atividades religiosas ou espirituais	3.24 (2.34)	-0.46	-1.52	3.51 (1.22)	-0.36	-0.52
8) Estar com outras crianças da comunidade	3.57 (2.33)	-0.27	-1.19	4.14 (1.06)	-1.11	0.63
9) Trabalho remunerado	0.35 (1.18)	3.80	14.51	3.13 (1.42)	-0.28	-1.03
10) Viagens ou visitas em que passa noite fora	1.39 (1.68)	1.09	0.42	4.02 (1.19)	-0.98	0.13

A análise dos itens relativamente ao contexto comunitário são expostos na Tabela 20, a partir da qual podemos constatar, que apenas o item *trabalho remunerado* apresenta valores não indicativos de uma distribuição normal e apenas para a variável frequência.

Assim, de forma geral os dados de assimetria e curtose da maior parte dos itens apontam para distribuições com normalidade.

6.3.3. Validade

A validade refere-se ao grau em que o instrumento mede o que de facto pretende ou foi designado para medir.

Burton e Mazerolle (2011) apresentam os tipos de validade e como chegar até cada uma delas:

- *Validade de face (ou validade aparente)* – estabelece a usabilidade e clareza do instrumento, é obtida pela avaliação do instrumento por um grupo de especialistas e/ ou potenciais participantes;
- *Validade de conteúdo* - estabelece a credibilidade, precisão, relevância e amplitude de conhecimento em relação ao domínio a estudar – a avaliação da representatividade do tópico a ser estudado por um grupo de especialistas;
- *Validade de critério* – estabelece a seleção de um instrumento sobre outro ou a previsibilidade da medida para critérios futuros e é avaliada a partir da correlação

do instrumento com outro com características inquestionáveis ou cientificamente reconhecido;

- Validade de constructo – estabelece a aptidão do instrumento para medir o constructo para o qual foi designado medir e pode ser avaliado verificando em que medida o instrumento se relaciona com outras variáveis ou segue um padrão previsto pela teoria.

A validade de face e validade de conteúdo, embora não sejam diretamente abordadas aqui foram já consideradas quando o instrumento foi desenvolvido. Relativamente à validade de critério, esta será melhor estudada em fases posteriores de utilização e conhecimento da PEM-CY traduzida para português. Apresentamos pois algumas considerações relativamente à validade de constructo.

Validade de constructo

Existem múltiplos processos para determinar a validade de constructo, uma delas será correlacionar as subescalas umas com as outras. Se as correlações entre as diferentes subescalas apresentarem resultados entre .4 e .9, ou seja de moderadas a altas, podemos assumir que as subescalas estão a medir um mesmo constructo (Thompson et al., 2002), no entanto, perante o tipo de escala que apresentamos este não seria o ideal.

Uma outra forma de se aceder à validade de constructo tem a ver com o facto de se esperarem diferenças entre grupos e se a escala é efetivamente sensível à identificação dessas diferenças. Como fomos analisando pela escalpelização teórica apresentada, percebemos que todos os estudos apontam para uma associação entre a presença de incapacidade e menor participação, do que pares sem incapacidade.

Tabela 21. Médias e desvios-padrão das variáveis dependentes nos três contextos em estudo.

Resultados da versão Portuguesa da PEM-CY	Casa <i>M (DP)</i>			Escola <i>M (DP)</i>			Comunidade <i>M (DP)</i>		
	CI	SI	ES	CI	SI	ES	CI	SI	ES
Frequência de participação	5,21 (1.28)	5.90 (0.77)	0.7*	3.40 (1.05)	4.06 (1.12)	0.6*	2.25 (1.09)	2.93 (0.94)	0.7*
Envolvimento	3.65 (0.65)	4.10 (0.55)	0.7*	3.63 (0.84)	4.30 (0.67)	0.9*	3.64 (0.94)	4.02 (0.82)	0.4*
Desejo de mudança	4.99 (2.93)	3.44 (2.84)	0.5*	2.66 (1.57)	1.61 (1.55)	0.7*	4.72 (2.81)	3.18 (2.74)	0.6*
Apoio do ambiente	82.5 (13.34)	92.34 (8.15)	0.9	78 (12.12)	87.7 (9.91)	0.9	45.91 (8.46)	52.23 (6.14)	0.9*

* $p < .05$ (teste t)

O sumário dos resultados obtidos na PEM-CY traduzida, apresentado na Tabela 21, mostra-se sensível na deteção das premissas teóricas pois foram encontradas diferenças significativas quando se comparavam as amostras com e sem incapacidade em todos os contextos. Ou seja a escala parece medir o aspeto que se destina a medir, ou seja os dados apontam para uma confirmação da validade de constructo.

6.3.4. Fidelidade

A fidelidade de um instrumento de medida refere-se à capacidade deste ser consistente, ou seja, uma medida será confiável quando gera os mesmos resultados (dados) se aplicada a alvos estruturalmente semelhantes (Maroco & Garcia-Marques, 2006). Podemos considerar três tipos de fidelidade (Krathwohl, 1998): 1) estabilidade temporal, que avalia a consistência dos resultados da medida ao longo do tempo; 2) equivalência, que avalia a consistência de formas distintas de um mesmo teste medirem o mesmo constructo; e finalmente 3) a consistência interna, que avalia a consistência entre os itens de uma escala, na medição de um constructo ou variável latente.

Nas ciências sociais o estudo de constructos psicológicos latentes (variáveis que não podem ser medidas diretamente) são analisadas pela observação das respostas a determinados estímulos (itens ou questões do teste), pelo que, é comum a verificação da fidelidade (consistência interna) de um determinado teste através do cálculo de alfa de Cronbach. Este é uma estimativa estatística amplamente usada em estudos de validade, e procura dar uma estimativa de em que medida o teste mede o que se propõe a medir.

Num instrumento traduzido a fidelidade pode ser estudada através da análise da consistência interna, da correlação dos itens com o total da escala e da fidelidade teste-reteste (Chen, 2009).

Consistência Interna

Conforme referem Maroco e Garcia-Marques a “fiabilidade de uma medida refere a capacidade desta ser *consistente*. Se um instrumento de medida dá sempre os mesmos resultados (dados) quando aplicado a alvos estruturalmente iguais, podemos confiar no significado da medida e dizer que a medida é fiável” (2006, p. 66). No processo de análise da consistência interna da PEM-CY – tradução Portuguesa, foi usado o Alfa de Cronbach. Um α de Cronbach é uma estimativa da fiabilidade dos dados obtidos com um dado instrumento. Os valores do alfa de Cronbach oscilam entre 0 e 1. Quanto mais o

valor de alfa se aproximar de 1 maior será a consistência interna dos itens da escala (Gliem & Gliem, 2003). De modo geral, um instrumento ou teste é classificado como tendo fidelidade apropriada quando o α é de pelo menos .70 (Nunnally, 1978). Contudo, em alguns cenários de investigação das ciências sociais, um α de 0.60 é considerado aceitável desde que os resultados obtidos com esse instrumento sejam interpretados com precaução e tenham em conta o contexto de computação do índice (DeVellis, 1991). Também Davis (1964) considerava aceitável um alfa de .75 em situações de previsão individual e de .50 em grupos entre 25 e 50 indivíduos.

Existem diferentes registos quanto ao que serão valores de alfa aceitáveis, sendo que na maioria das situações variam entre .70 e .95. (Tavakol & Dennick, 2011). Estes autores referem que um valor de alfa nem sempre significa uma pobre correlação entre os itens, podendo dever-se a aspetos como um reduzido número de questões ou constructos heterogéneos (Tavakol & Dennick, 2011). Por outro lado valores e alfa acima de .90 ou .95 podem sugerir a existência de itens redundantes uma vez que podem estar a testar aspetos iguais com diferentes questões (Tavakol & Dennick, 2011).

Tabela 22. Valores de Alfa de Cronbach nas diferentes escalas.

	Casa	Escola	Comunidade
Frequência	.73	.48	.67
Envolvimento*	.72	.74	.93
Mudança	.86	.73	.84
Apoio	.75	.78	.82
Recursos	.65	.58	.70

* (249,100,18)

A análise dos valores obtidos, apresentados na Tabela 22, mostram que na escala de *frequência*, com a exceção do contexto escolar, os valores de alfa vão de moderado a bom, na escala de *envolvimento* de bom a muito bom, na de *desejo de mudança* de bom a muito bom, e nas de *apoio do ambiente*, de bom a muito bom.

O alfa que surge como problemático refere-se à pontuação *frequência* no contexto de escola, onde apenas se atinge um alfa de .5. Devemos lembrar que esta escala é apenas composta por 5 itens, por comparação às outras que apresentam 10 itens cada uma. Convém pois referir que este valor reduzido de alfa poderá estar relacionado com duas situações. Primeiro, e conforme refere (Field, 2013) o valor de alfa está fortemente dependente no número de itens da escala, sendo que à medida que o número de itens da escala aumenta, também o alfa aumentará, logo escalas com número reduzido de itens poderão apresentar menores valores de alfa. Um segundo aspeto refere-se ao facto

do alfa de Cronbach, à semelhança de outros testes de ajustamento, ser sensível a desvios da normalidade e em amostras de grande dimensão, mesmo pequenos desvios entre as variâncias levam à rejeição do pressuposto de homogeneidade (Duhacheck & Iacobucci, 2004). Ora para além de estarmos a utilizar uma amostra relativamente grande ($N = 390$), é também uma amostra bastante heterogénea, uma vez que é composta por crianças com e sem incapacidade e com uma grande diversidade de perfis de funcionalidade. Assim sendo os *valores de α* devem sempre ser interpretados à luz das características da medida a que se associa, e da população onde essa medida foi feita. Nunnally refere que estádios iniciais da investigação valores de .50 poderiam ser suficientes (1978).

A computação do alfa de Cronbach foi problemática no que se refere à computação da escala de envolvimento. Nesta escala, os valores de *frequência* de participação respondidos com nunca, implicam uma não resposta no *envolvimento*. Ora, ao computar o valor de alfa, o programa assume como não resposta e automaticamente, com base em exclusão de *casos por lista*, elimina os sujeitos da operação. Assim sendo o número de sujeitos utilizados no cálculo do valor de alfa é inferior, ao da totalidade da amostra. Esta situação mostra-se particularmente problemática no contexto comunitário, em que apenas 18 sujeitos tiveram frequência de participação em todas as atividades na comunidade. Passamos assim a procurar que itens apresentavam maior número de *nunca* na frequência e observamos o valor de alfa com .9 (retirando o item envolvimento trabalho remunerado, $n = 56$) e obteve-se um alfa de .9 (.87), com 8 itens (retirando os itens 6 e 9 de envolvimento, $n = 91$) e obteve-se um valor de alfa de .8 (.82) e com 7 itens (retirando os itens 5, 6 e 9, $n = 126$) obtendo-se um alfa de .8 (.79). em qualquer uma das opções o valor de alfa mantém-se elevado. Os autores foram consultados e optou-se por apresentar o alfa da escala de envolvimento por referência a menos sujeitos do que nas outras escalas.

Correlação dos Itens com o total da escala

Para verificação da estabilidade temporal foi usado o coeficiente de correlação intraclass (ICC) para as pontuações de *frequência*, *envolvimento* e *mudança*, assim como para as pontuações da escala do ambiente. Foi ainda conduzida uma análise ICC (modelo 2,1) para os itens individuais da escala de frequência.

Na Tabela 23, na coluna Correlação Item Total Corrigida, podemos verificar a correlação entre o item e o resultado final dessa escala (casa). Todos os itens devem

mostrar correlação com a escala, pelo que não deverão existir valores negativos. Field (2013) sugere que os valores de correlação do item deverão ser acima de .3, pois o contrário poderá ser um indicador de que esse item em particular não se correlaciona bem com a escala em geral, em algumas situações estes itens poderão ter que ser abandonados. Segundo Silva e Campos (1999) existem autores que consideram aceitáveis valores mínimos de correlação até aos 0.20 (*mínimo* $r = 0.20$ / *máximo* $r = 0.80$). Um valor reduzido de *Correlação Item Total Corrigida* poderá significar que o item não é tão bom como os outros e que não está tão fortemente associado com o resto da escala como os restantes itens. Field (2013) refere que a retirada ou revisão de itens com valores baixos estará dependente do facto de existirem itens mais fortes semelhantes, ou se esse item é importante.

Por outro lado, apresentamos também os valores da coluna *valor de Alfa se o item for eliminado*, que nos mostra o valor de alfa total da escala (consistência interna) se esse item não for incluído nos cálculos do valor de alfa. Se a eliminação de um item melhorar significativamente o valor da escala, dever-se-á considerar a sua eliminação ou não computação, considerando também a relevância desse item na escala.

De seguida apresentamos tabelas relativamente às correlações dos itens com a escala, assim como o valor de alfa se o item for eliminado, para cada uma das três subescalas dos três contextos em estudo: casa, escola e comunidade.

No que se refere à correlação dos itens de frequência com a escala total, no contexto de casa - Tabela 23 - verificamos que dos 10 itens, 7 itens vão de encontro proposto por Field (2013) com uma correlação de .3 ou superior, sendo indicador de boa correlação destes itens individuais com o resultado da escala.

Tabela 23. Correlações Item-Escala e Coeficiente Alfa: Contexto Casa.

	Escala Frequência		Escala Envolvimento		Escala Mudança	
	Alfa se item eliminado	CCITC	Alfa se item eliminado	CCITC	Alfa se item eliminado	CCITC
1) Jogos de computador e consolas	.70	.38	.71	.26	.86	.40
2) Jogos e brincadeiras em casa	.76	.08	.69	.41	.84	.61
3) Artes, trabalhos manuais, música e passatempos	.72	.26	.68	.45	.84	.66
4) Ver TV, vídeos e DVDs	.73	.19	.72	.18	.85	.52
5) Estar com outras pessoas	.72	.22	.70	.37	.86	.44
6) Socializar usando tecnologias	.69	.45	.70	.33	.85	.48
7) Tarefas domésticas	.68	.53	.69	.41	.84	.64
8) Cuidados pessoais	.67	.64	.69	.42	.84	.65

9) Preparação para a escola	.67	.58	.68	.44	.84	.63
10) Trabalhos de casa	.66	.60	.68	.48	.84	.65

Dois itens apresentam uma correlação de .2, que embora reduzida, pode ainda ser um valor aceite como referiram Silva e Campos (1999). Nesta escala identificamos um valor, que embora não sendo negativo, apresenta uma fraca correlação com a escala, e que se refere ao item *brincar em casa*.

É também este o único item que se eliminado, permitiria um valor de alfa superior (de .73 para .76). No que se refere à correlação entre os itens e a escala de *envolvimento* verificamos que todos os itens com exceção de um (*Ver TV, vídeos e DVD*) apresentam valores de correlação de .3 ou superior. Apenas o item referido cai para o valor de .2. Nenhum dos itens tem expressão na alteração do valor de alfa da escala se apagado.

Na escala de mudança, todos os itens apresentam uma correlação positiva e segura com a escala com valores entre .4 e .7. O mesmo se verifica com os valores obtidos nas escalas de apoio e recursos – Tabela 24 - onde os valores se apresentam entre .3 e .6.

Tabela 24. Correlações item-escala e Coeficiente Alfa: apoios e recursos no contexto de casa.

Apoio	Alfa se item eliminado	CCITC
Disposição física	.75	.29
Qualidades sensoriais	.74	.41
Exigências físicas	.71	.56
Exigências cognitivas	.69	.61
Exigências sociais	.70	.59
Relacionamento	.74	.36
Atitudes técnicas	.74	.41
Serviços disponíveis	.74	.37
Recursos	Alfa se item eliminado	CCITC
Materiais	.50	.55
Informação	.57	.46
Tempo	.66	.33
Dinheiro	.61	.39

Os dados relativos ao contexto escolar, apresentados na Tabela 25, mostram a *frequência* do contexto escolar aparece como a que reflete mais fragilidades, que poderão, para além de outros fatores ser explicados pelo reduzido n.º itens, e pela menor variabilidade de atividades. Dos cinco itens, três apresentam valores considerados aceitáveis (acima de .3) e dois valores com correlação de .1, mostrando fraca correlação com o total da escala, sendo estes *atividades da sala de aula* e *estar com os colegas fora*

da sala. São também estes os itens cuja eliminação permitiria um aumento do alfa total da escala. Esta não foi uma opção considerada uma vez que estes são itens relevantes na prática e também porque a sua retirada não traria uma alteração significativa ao valor de alfa total (de .48 para .49 e .51). No que se refere à correlação dos itens da escala de *envolvimento*, todos se encontram acima dos valores considerados aceitáveis (entre .38 e .59).

Tabela 25. Correlações Item-Escala e Coeficiente Alfa: Contexto da Escola.

	Escala Frequência		Escala Envolvimento		Escala Mudança	
	Alfa se item eliminado	CCITC	Alfa se item eliminado	CCITC	Alfa se item eliminado	CCITC
1) Atividades em sala de aula	.49	.14	.72	.42	.70	.46
2) Visitas de estudo e eventos na escola	.38	.35	.68	.53	.64	.59
3) Equipas dinamizadas pela escola, clubes e organizações	.30	.41	.66	.59	.64	.58
4) Estar com os colegas fora da sala	.51	.09	.75	.31	.72	.38
5) Papéis especiais na escola	.38	.33	.61	.67	.70	.45

Também na escala apoios e recursos em contexto escolar (Tabela 26), apenas os itens *segurança na escola* (.20) e *transportes públicos* (.14) apresentam valores abaixo de .30. Apesar da fraca correlação destes itens, o valor de alfa não se alteraria significativamente com a eliminação destes itens, pelo que pela sua importância na compreensão dos recursos optamos por mantê-los.

Tabela 26. Correlações item-escala e Coeficiente de Alfa: apoios e recursos no contexto da escola.

Apoio	Alfa se item eliminado	CCITC
Disposição física	.77	.37
Qualidades sensoriais	.76	.45
Condições atmosféricas	.78	.33
Exigências físicas	.75	.54
Exigências cognitivas	.75	.53
Exigências sociais	.75	.54
Atitudes professores	.76	.52
Relação colegas	.76	.53
Segurança escola	.76	.51
Transporte pessoal	.78	.20
Transportes públicos	.79	.14

Programas e serviços	.78	.28
Políticas	.77	.43
Recursos	Alfa se item eliminado	CCITC
Materiais	.50	.37
Informação	.52	.34
Tempo	.48	.39
Dinheiro	.53	.34

Na escala de frequência no contexto comunitário, observamos na Tabela 27, que apenas 2 itens (encontros e atividades religiosas e trabalho remunerado), apresentam valores inferiores a .3, sendo que as restantes correlações se situam entre .3, .4 e .5 (valores arredondados). Também o valor de alfa não aumentaria com a eliminação de nenhum dos itens, o que segundo Field é um indicador de que todos os itens contribuem de forma positiva para a fidelidade geral da escala de *frequência de participação na comunidade*.

Tabela 27. Correlações item-escala e Coeficiente de Alfa: Contexto da Comunidade.

	Escala Frequência		Escala Envolvimento		Escala Mudança	
	Alfa se item eliminado	CCITC	Alfa se item eliminado	se CCITC	Alfa se item eliminado	CCITC
1) Saídas na vizinhança	.65	.31	.92	.81	.82	.60
2) Eventos na comunidade	.63	.46	.93	.65	.82	.54
3) Atividades físicas organizadas	.63	.39	.92	.77	.82	.56
4) Atividades físicas não estruturadas	.65	.33	.93	.73	.82	.54
5) Aulas e cursos (não escolares)	.64	.38	.94	.33	.82	.60
6) Organizações, grupos, clubes e atividades de voluntariado ou liderança	.64	.38	.92	.85	.82	.55
7) Encontros e atividades religiosas ou espirituais	.67	.21	.93	.71	.83	.49
8) Estar com outras crianças da comunidade	.64	.36	.92	.81	.82	.62
9) Trabalho remunerado	.68	.21	.92	.82	.84	.33
10) Viagens ou visitas em que passa noite fora	.65	.33	.92	.90	.83	.51

No que se refere à escala de *envolvimento*, todos os itens se encontram acima de .3, e na sua maioria um forte correlação com a escala com valores oscilando entre .3 e .9. O mesmo acontece na escala de mudança, sendo que a correlação varia entre .3 e .6.

Concluimos assim, no que se refere à análise da correlação dos itens individuais que as maiores fragilidades se sentem na escala de frequência de participação. Este

poderá dever-se às características da própria escala, uma vez que a não nos referimos a um constructo com conceitos relacionados, mas a um conjunto de atividades por contexto, atividades estas que são muito variadas e diferentes entre si, e conforme (Field, 2013) sugere, quando os itens numa escala cobrem temas muito diversos poderão ser a explicação para uma moderada falta de consistência.

Tabela 28. Correlações item-escala e Coeficiente de Alfa: apoios e recursos no contexto da Comunidade.

Apoio	Alfa se item eliminado	CCITC
Disposição física	.80	.44
Qualidades sensoriais	.80	.53
Exigências físicas	.79	.63
Exigências cognitivas	.79	.60
Exigências sociais	.79	.64
Relação colegas	.80	.51
Atitudes comunidade	.80	.54
Condições atmosféricas	.80	.45
Segurança	.80	.47
Transporte pessoal	.82	.22
Transportes públicos	.82	.20
Programas e serviços	.81	.36
Recursos	Alfa se item eliminado	CCITC
Materiais	.62	.52
Informação	.58	.58
Tempo	.69	.40
Dinheiro	.65	.46

Na escala dos apoios e recursos em contexto comunitário, conforme podemos ver na Tabela 28, a correlação dos itens com o total da escala é na generalidade bom, voltando a surgir os itens *transporte público* e *transporte pessoal* com valores abaixo de .3, e uma vez mais também se verifica que valor de alfa não sofreria qualquer alteração com a eliminação destes itens, pelo que opção é pela sua permanência na escala.

Teste-reteste

A fidelidade teste reteste é estimada pela administração do mesmo instrumento a um mesmo conjunto de respondentes em momentos diferentes no tempo. É a partir da correlação entre os resultados obtidos na escala (no nosso caso, nas diferentes escalas) e muitas vezes entre as questões individuais que se percebe se existe estabilidade temporal nas respostas apresentadas.

Embora o intervalo de tempo de aplicação do reteste não seja consensual, a prática comum é que este aconteça entre 1 e 4 semanas (Field, 2013; Hill & Hill, 2000). O intervalo de tempo é importante porque deverá ser longo o suficiente para que os respondentes não se recordem do modo como responderam a primeira vez, mas não longo demais, que permita a mudança das situações em estudo. Geralmente quanto maior o intervalo de tempo, mais a fidelidade vai baixando (Trochem, 2005).

No nosso caso optamos por fazê-lo sensivelmente após duas semanas. O tempo médio de aplicação do reteste foi de cerca de duas semanas (com desvio padrão de 5 dias). Aquando da entrega do primeiro questionário 40 sujeitos mostraram disponibilidade para voltar a preencher no período de 2 semanas. No momento da entrega do 1º questionário foi entregue um 2º e pedido que fosse preenchido e enviado no período de duas semanas. Dos 40 entregues para reteste foram devolvidos 31.

Assumindo os critérios de Fleiss (1981) em que se consideram os valores acima de .75 como excelentes, entre .60 e .74 bons, entre .40 e .59 moderados e como pobres abaixo de .40., verificamos que as estimativas de fidelidade teste reteste no que se refere às médias de *frequência de participação* foram excelentes com valores acima de .90 em todas as 3 escalas (casa = .98, escola = .97 e comunidade = .90). As estimativas de fidelidade para a escala *envolvimento* apresentaram resultados bons (.76) no contexto de casa, e excelentes nos contextos escola e comunidade (.95 para ambos).

Calculamos os coeficiente de correlação momento-produto de Pearson entre os resultados do teste e reteste e os valores obtidos para as diferentes escalas oscilaram no que se refere à análise individual dos itens da escala de *frequência de participação* variavam entre bom e excelente na escala de contexto casa .73 e .98, no contexto escolar entre .77 e .96 e excelente no contexto comunitário entre .76 e .94.

Também a escala *desejo de mudança* apresentou valores acima de .90 (.97, .96 e .95).

As escalas relacionadas com o ambiente, nomeadamente a escala de *ambiente* no contexto de casa .97, no contexto da escola .87 e no contexto comunitário .85. No que se refere à perceção de recursos nos contextos os valores oscilaram entre .87 no contexto de casa, .94 no contexto da escola e .93 no contexto comunitário.

Face aos elevados resultados obtidos pode considerar-se que a PEM-CY possui um elevado grau de fidelidade temporal, já que parece existir estabilidade nas respostas dos mesmos sujeitos em períodos temporais diferentes.

CAPÍTULO VII: ANÁLISE DOS RESULTADOS DA PEM-CY

No capítulo anterior procuramos responder a um dos dois objetivos gerais desta investigação, nomeadamente, o estudo das propriedades psicométricas da escala PEM-CY traduzida para português e aplicada numa amostra da população portuguesa. No presente capítulo, apresentaremos os dados descritivos acerca da participação de crianças portuguesas com incapacidade e, pelas características do estudo, também de crianças sem incapacidade nos contextos casa, escola e comunidade.

No primeiro ponto apresentar-se-ão as pontuações globais, para cada um dos contextos, casa, escola e comunidade, considerando os grupos CI e SI, dos 5-17 anos. Para uma melhor compreensão dos dados, são também apresentados os gráficos relativos à percentagem de respondentes de ambos os grupos que consideram aspetos/ características de cada um dos contextos, como *apoios* ou *barreiras* à participação.

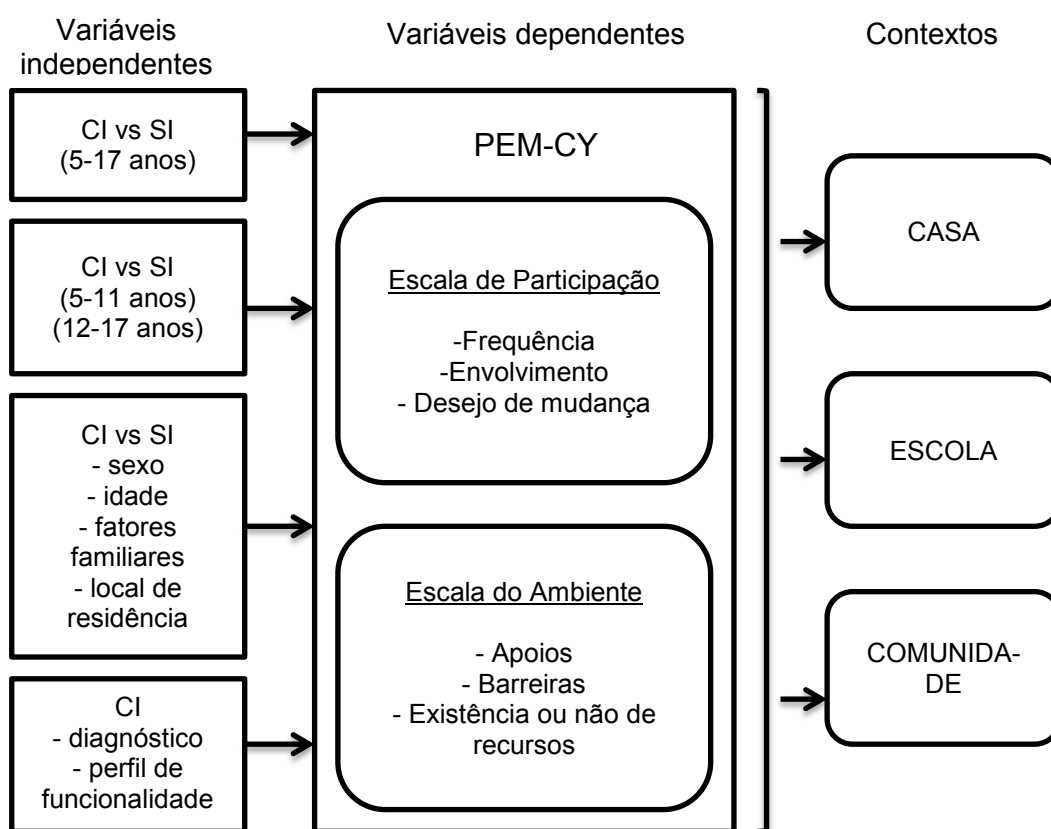


Figura 8: Desenho de análise das variáveis.

Num segundo ponto, os resultados passam a ser apresentados para dois grandes grupos de idade, 5-11 anos e 12-17 anos. Para cada um destes grupos são apresentadas dados relativos às pontuações *globais* (já referidos), são também apresentados resultados por atividade assim como as percentagens de *nunca participa* por atividade, podendo assim perceber que atividades se participa menos assim como perceber diferenças, ou não, no tipo de atividades em que participam as crianças dos grupos CI e

SI. Estes dados serão apresentados relativamente aos 3 contextos, casa, escola e comunidade.

Por último apresentaremos um conjunto de dados em que se procura perceber a *associação* de variáveis demográficas (sexo, idade, aspetos relacionados com os respondentes e família, local de residência) e a participação para os grupos CI e SI. A Figura 8 mostra-nos, de forma esquemática, as variáveis e suas relações, conforme as descrevemos.

Para melhor se compreender as variáveis dependentes em estudo compilamos na Tabela 29 os principais aspetos relativamente aos dados e ao modo como podem ser interpretados.

Tabela 29. Variáveis, escalas e amplitude das pontuações globais da PEM-CY.

(Adaptado de Coster et al., 2011)

Variável	Escala	Pontuação	Range
Frequência de participação	Escala de 8 pontos (0= nunca a 7= diariamente)	Média da frequência de participação, incluindo o valor "0"*	0-7
Envolvimento	Escala de 5 pontos (de minimamente envolvido – 1 – a muito envolvido – 5)	Média do envolvimento na participação ‡	1-5
Desejo de mudança		Média do nº de itens em que qualquer tipo de mudança é desejada	1-10 1-5 1-10
Apoios	"Geralmente ajuda" e "geralmente o recurso está disponível e/ou adequado"	Média do n.º de itens contados como apoio/ disponível e percentagem de pais que aponta o item como apoio	Casa (0-13); escola (0-17); comunidade (0-16)
Barreiras	"Geralmente torna mais difícil" e "geralmente o recurso não está disponível e/ou adequado"	Média do número de itens considerados como dificultando/ não disponível e percentagem de pais que aponta o item como barreira	Casa (0-13); escola (0-17); comunidade (0-16)
N.º de atividades em que participa	Casa 0-10; escola 0-5; comunidade 0-10	Média do nº de itens em o score de participação está entre 1 e 7	Casa 0-10; escola 0-5; comunidade 0-10
Nunca participa	Casa 0-10; escola 0-5; comunidade 0-10	Percentagem total de sujeitos da amostra que nunca participa numa dada atividade	Casa 1-10; escola 1-5; comunidade 1-10
<p>* Soma dos valores, dividido pelo número de atividades em cada contexto</p> <p>† Soma dos valores, dividido pelo número de atividades em cada contexto em que a criança participa</p> <p>‡ Soma dos valores, dividida pelo número de atividades em que apresenta participação</p>			

Optou-se pela apresentação da tabela uma vez que a PEM-CY é na verdade composta por conjunto de diferentes escalas, com diferentes e numerosos tipos de resultados. Algumas das pontuações são de natureza métrica e outras categóricas, pelo que nem sempre há homogeneidade na leitura, podendo a sua interpretação tornar-se num processo confuso para quem pela primeira vez toma contacto com eles.

7.1. Participação em casa, escola e comunidade: pontuações globais

Iremos agora apresentar os dados e proceder à comparação das médias, podendo para isso optar por estatística de natureza paramétrica ou não paramétrica. Para uso da estatística paramétrica são definidos pressupostos, que iremos agora analisar face ao proposto pela literatura e face às características da nossa amostra.

Os Testes t são usados quando se pretende comparar os valores de uma variável contínua para dois grupos diferentes – Teste t para amostras independentes - ou o mesmo grupo em momentos diferentes – Teste t para amostras emparelhadas. A configuração do estudo apresentado implica a comparação de resultados de grupos assumidos inicialmente como diferentes e independentes, pelo que o teste adequado é o Teste t para amostras independentes. Este vai averiguar se “as médias da variável dependente nos dois grupos em comparação diferem significativamente uma da outra” (Martins, 2011, p. 135), ou seja se a diferença encontrada entre as médias se deve ao acaso ou a diferenças efetivas nos dois grupos em comparação.

Ora o primeiro pressuposto aponta para a que as variáveis em estudo sejam intervalares e independentes, condição esta que se verifica.

O segundo pressuposto aponta para a importância de estarmos perante amostras com distribuição normal, ou seja, os valores assumidos pelas variáveis deverão apresentar distribuições normais. Estudos de normalidade das variáveis *frequência de participação em casa*, *frequência de participação na escola* e *frequência de participação na comunidade*, apresentaram resultados divergentes, sendo que o teste de Kolmogorov-Smirnov³⁶ apenas se mostrou não significativo na variável *frequência de participação na comunidade*, o mesmo não acontecendo nas variáveis *frequência de participação em casa* e *frequência de participação na escola*. Verifica-se assim a violação do pressuposto da normalidade em 2 das 3 variáveis de frequência de participação e nas 3 variáveis relativas ao envolvimento. Andy Field (2013) refere que, quando fazemos um estudo com uma variável preditora categórica, o que acontece quando se comparam grupos, à partida será provável não estarmos perante amostras com distribuição normal. Isto verifica-se nesta situação, pois os grupos apresentam idades muito diferentes, entre os 5 e os 17, com diferentes características desenvolvimentais associadas à idade, mas especialmente

³⁶ Teste usado quando nos encontramos perante amostras acima de 50 sujeitos (Field, 2012)

o grupo de crianças CI apresenta uma variada diversidade de diagnósticos e perfis de funcionamento, logo seria altamente improvável que a amostra em estudo apresentasse uma distribuição normal. Segundo Field (2013), este facto não se constitui como grande problema se estivermos perante amostras grandes, pelo que estes resultados não serão considerados com impedimento ao uso da estatística paramétrica.

O terceiro e último pressuposto refere-se à homeostacidade ou homogeneidade das variâncias, ou seja, a variância dos grupos em comparação deverá ser similar conforme verificada por meio do teste de Levene (Martins, 2011). A análise dos resultados por meio do uso do teste de Levene apontou que as variáveis dependentes *frequência de participação na escola*, *frequência de participação na comunidade* e *envolvimento em casa*, não atingem os níveis de significância convencionais ($p < .05$), pelo que se rejeita a hipótese nula, assumindo assim a homogeneidade das variâncias. Nas restantes variáveis – *frequência de participação em casa*, *envolvimento na escola* e *envolvimento na comunidade* o mesmo não acontece, ou seja, para algumas das variáveis em análise verifica-se a violação do pressuposto da homogeneidade das variâncias. A este propósito, Field (2013) refere que quando estamos perante grandes amostras³⁷, mesmo pequenas diferenças na variância são computadas como significativas pelo teste de Levene³⁸. Assim, sempre que na leitura dos resultados aos testes t, as variâncias não estavam assumidas, optou-se pelo valor “variâncias não assumidas”, ou seja, pela leitura do valor com o ajustamento realizado.

Escalas de participação

Passamos assim a apresentar os resultados da estatística descritiva e da estatística paramétrica (teste t de Student), referentes aos resultados globais nas variáveis em estudo (Tabela 30) para o contexto de casa. São também apresentados na tabela os valores referentes ao *effect size*³⁹, que no caso se refere ao *d de Cohen*⁴⁰

Uma primeira análise da Tabela 30 indica-nos a existência de diferenças estatisticamente significativas em todos os resultados apresentados. Pais de crianças CI consideram que as suas crianças participam em menor variedade de atividades em casa $M = 8.60$, $DP = 2.03$ quando comparadas com o percecionado pelo grupo de pais de

³⁷ Ellis (2010) refere-se “*large enough samples*” (amostras suficientemente grandes) referindo-se a valores acima de 150 sujeitos.

³⁸ Segundo o *teorema do limite central* (a considerar quando estamos perante grandes amostras) o pressuposto da normalidade tem pouca importância, porque a distribuição irá ser normal independentemente dos resultados dos testes (Field, 2012). Segundo o autor, a procura de normalidade em grandes amostras, não deveria ser um problema.

³⁹ A APA (American Psychological Association) recomenda que se apresentem os valores relativos ao *effect size* (magnitude do efeito) (Field, 2012).

⁴⁰ O *d de Cohen* é referido como adequado quando se está presente um desenho metodológico de comparação de grupos (Ellis, 2010).

crianças SI, $M = 9.52$, $DP = 1.12$; $(210, 149) = 5.11$, $p < .001$.

Tabela 30. Pontuações globais na PEM-CY para a participação em contexto de casa: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos com e sem incapacidade.

	Com Incapacidade ($n = 152$)		Sem Incapacidade ($n = 248$)		$t (gl)$	d
	M	DP	M	DP		
Frequência de participação	5.21	1.28	5.90	0.77	6.04* (221, 241)	0.65
N.º de atividades em que participa	8.60	2.03	9.52	1.12	5.11* (210, 149)	0.56
Envolvimento	3.65	0.65	4.10	0.55	7.43* (386)	0.74
Nº. Atividades mudança desejada	4.99	2.93	3.44	2.84	5.19* (388)	0.54

$t =$ teste t ; $gl =$ graus de liberdade; * $p < .001$; ** $p < .05$; $d = d$ de Cohen

A frequência de participação é também menor no grupo CI, $M = 5.21$, $DP = 1.28$ do que no grupo SI, $M = 5.90$, $DP = 0.77$; $t(221, 241) = 6.04$, $p < .001$, assim como o *envolvimento*, $M = 3.65$, $DP = 0.65$ e SI, $M = 4.10$, $DP = 0.55$; $t(386) = 7.43$, $p < .001$. São também os pais de crianças CI que apresentam maior *desejo de mudança* na participação das suas crianças com $M = 4.99$, $DP = 2.93$ do que os pais de crianças SI, $M = 3.44$, $DP = 2.84$; $t(388) = 5.19$, $p < .001$.

Apresentamos agora na Tabela 31 a estatística descritiva e estatística paramétrica, referentes às pontuações globais em contexto escolar. As diferenças encontradas e anteriormente referidas relativamente às pontuações do contexto de casa repetem-se desta vez em contexto escolar, ou seja os pais das crianças CI identificam menos atividades em que os seus filhos participam, menos frequência de participação, menos envolvimento nas atividades em contexto escolar e consequentemente um maior desejo de mudança quanto ao padrão de participação reportado.

Tabela 31. Pontuações globais na PEM-CY para a participação em contexto da escola: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos com e sem incapacidade.

	Com Incapacidade ($n = 152$)		Sem Incapacidade ($n = 248$)		$t(gl)$	d
	M	DP	M	DP		
Frequência de participação	3.40	1.05	4.05	1.12	6.28*(287, 938)	0.60
N.º de atividades em que participa	3.39	0.96	3.96	0.89	5.97 * (388)	0.62
Envolvimento	3.63	0.84	4.30	0.67	4.07* (281, 276)	0.88
Nº. Atividades mudança desejada	2.66	1.57	1.61	1.55	6.48* (388)	0.67

$t =$ teste t ; $gl =$ graus de liberdade; * $p < .001$; $d = d$ de Cohen

Diferenças significativas entre os grupos CI e SI verificam-se no *n.º de atividades em que participam*, das 5 atividades/ situações possíveis o grupo CI apresentou $M = 3.39$, $DP = 0.96$ e o grupo SI, $M = 3.96$, $DP = 0.89$; $t(388) = -5.97$, $p < .001$, na *frequência de participação* ($M = 3.40$, $DP = 1.05$, $M = 4.05$, $DP = 1.12$; $t(287, 938) = 6.28$, $p < .001$), no *envolvimento* nas atividades escolares ($M = 3.63$, $DP = 0.84$, $M = 4.30$, $DP = 0.67$; $t(281, 276) = 4.07$, $p < .001$) e no *desejo de mudança* ($M = 2.66$, $DP = 1.57$, $M = 1.61$, $DP = 1.55$; $t(388) = 6.48$, $p < .001$). No que se refere ao *envolvimento*, as crianças do grupo SI apresentam maior envolvimento em contexto escolar do que nas atividades em casa, o mesmo não se verifica com as crianças com incapacidade, sendo que o envolvimento é menor do que em casa. Verificamos que o grupo SI apresenta índices de envolvimento mais elevado no contexto escolar ($M = 4.30$, $DP = 0.67$) enquanto para as crianças do grupo SI é este o contexto onde o envolvimento é menor ($M = 3.63$, $DP = 0.84$).

Os dados referentes à participação em contexto comunitário são de seguida apresentados na Tabela 32. Pela observação da tabela, verificamos diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de crianças CI e SI nas variáveis dependentes: *n.º de atividades em que participa*, $t(277, 624) = 6.86$, $p < .001$; *frequência de participação*, $t(287, 938) = 6.28$, $p < .001$; *envolvimento*, $t(281, 276) = 4.07$, $p < .001$; e no *n.º de atividades em que deseja mudança*, e $t(388) = 5.37$, $p < .001$. O tamanho do efeito nestes índices, entre os grupos CI e SI, vai de moderado a grande ⁴¹ ($d = 0.67$ a $d = 0.75$).

Tabela 32. Pontuações globais da PEM-CY para a participação no contexto da comunidade: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos com e sem incapacidade.

	Com Incapacidade (<i>n</i> = 152)		Sem Incapacidade (<i>n</i> = 248)		<i>t</i> (<i>gl</i>)	<i>d</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
Frequência de participação	2.25	1.09	2.93	0.94	6.28*(287, 938)	0.67
N.º de atividades em que participa	5.48	2.16	6.92	1.78	6.86* (277, 624)	0.73
Envolvimento	3.64	0.94	4.02	0.82	4.07* (281, 276)	0.75
Nº. Atividades mudança desejada	4.72	2.82	3.18	2.74	5.37* (388)	0.55

t = teste *t*; *gl* = graus de liberdade; * $p < .001$; *d* = *d* de Cohen

Escalas do ambiente

⁴¹ As orientações propostas por Cohen em 1988 (cit. por Field, 2013) para interpretação destes valores são: 0.2=pequeno efeito; 0.5=efeito moderado; 0.8 = grande efeito.

Uma vez que o n.º de itens na escala do ambiente é diferente para os três contextos, e também porque estamos perante uma variável de natureza categórica, apresentaremos os resultados entre os contextos convertendo-os para percentagens para assim podermos fazer comparações mais claras entre os contextos e uniformizar a leitura de dados correspondentes a um mesmo índice (o mesmo acontece quando estudamos a perceção de barreiras). Atendendo à natureza das variáveis, estas serão estudadas por recurso a estatística não paramétrica, nomeadamente o teste do qui-quadrado.

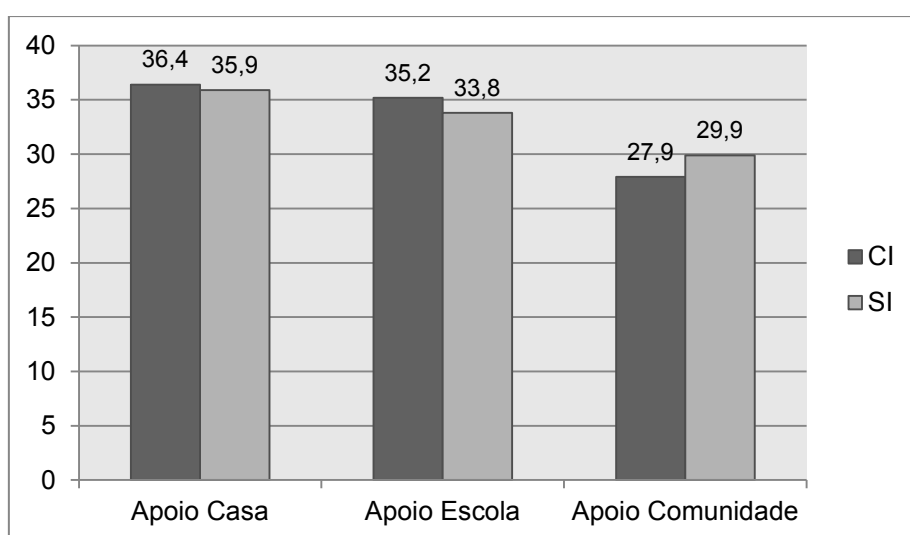


Figura 9. Percentagem de respondentes dos grupos CI e SI que identificam características dos contextos de casa, de escola e da comunidade como apoios à participação.

Assim, a observação da Figura 9 permite aferir como são reduzidas as diferenças na perceção do ambiente como apoiante entre os grupos. Análises de qui-quadrado mostraram a não existência de significância estatística, relativamente à perceção de apoio dos contextos, tendo-se verificado para os três contextos em estudo. Relativamente às diferenças entre contextos, o grupo de pais de crianças CI identifica, por apenas uma ligeira percentagem, os contextos de casa (36.4% vs. 35.9%) e de escola (35.2% vs. 33.8%) como mais apoiantes. Já na comunidade, é o grupo de pais de crianças SI, que vê o contexto como mais apoiante à participação (27.9% vs. 29.9%).

No que se refere à identificação de barreiras à participação, verifica-se a existência de diferenças significativas entre os grupos nos diferentes contextos em estudo: casa, $\chi^2(1) = 58.50$, $p < .001$, $v = .39$; escola, $\chi^2(1) = 43.55$, $p < .001$, $v = .34$; e

comunidade $\chi^2(1) = 47.55$, $p < .001$, $v = .35$. A análise da Figura 10 permite visualizar percentualmente as diferenças entre os três contextos, assim como fazer comparações entre eles.

É o grupo de pais de crianças CI que percebe todos os três contextos como apresentando mais barreiras à participação das suas crianças, sendo o contexto doméstico (8.4%) aquele em que menor percentagem de pais considera como apresentando barreiras e o contexto comunitário como o que mais potenciais barreiras apresenta (13.2%).

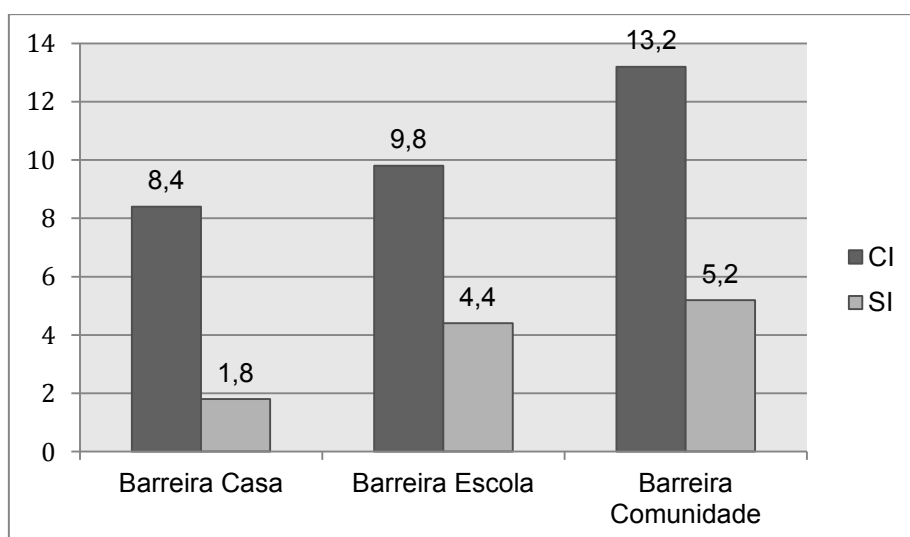


Figura 10. Percentagem de respondentes dos grupos CI e SI que identificam características dos contextos de casa, de escola e da comunidade como barreiras à participação.

7.2. Resultados na PEM-CY por grupos de idade: casa, escola e comunidade

Atendendo à nova distribuição da variável independente, CI e SI, 5-11 e 12-17 anos, voltamos uma vez mais a proceder de forma a verificar os pressupostos para utilização de testes de natureza paramétrica.

Não se verificando violação do pressuposto que se refere à natureza das variáveis e independência das amostras em estudo, avançamos assim para a verificação da normalidade das amostras em comparação. Por meio do teste de Kolmogorov-Smirnov, voltamos a encontrar violações aos pressupostos da normalidade em variáveis, quer no grupo dos 5-11 anos, quer no grupo dos 12-17 anos. De acordo com vários autores (Maroco, 2011) os testes paramétricos continuam a mostrar-se robustos quando estamos

perante valores de assimetria inferiores a 3 e de curtose inferiores a 7 (entre 7 e 10). Das 12 variáveis dependentes estudadas, apenas a variável frequência de participação global em casa, no grupo CI dos 12-17 anos apresentava valores de curtose acima do desejado. Pelo que perante os valores de assimetria e curtose, estaremos perante variáveis com aproximação de uma distribuição normal. No que diz respeito à homogeneidade da variância optou-se pelo mesmo procedimento explicado no ponto 7.2, do presente capítulo, ou seja, sempre que as variâncias não estavam assumidas optou-se pela leitura dos valores com ajustamento, ou seja o de valor *variâncias não assumidas*.

Por serem de natureza nominal as variáveis, *desejo de mudança* (sim ou não), a variável apoio (sim ou existe/ está disponível), barreira (não ou não existe/ não está disponível), foram tratadas com recurso a estatística não paramétrica – nomeadamente análises com o Teste de Qui-Quadrado.

Este teste não paramétrico procura averiguar a associação entre duas variáveis nominais, ou uma nominal e uma ordinal. Embora a estatística paramétrica tenha pressupostos menos exigentes, existem alguns gerais que devemos verificar, nomeadamente que as condições não se repetem e que cada item deverá provir de diferentes sujeitos. A segunda é que as frequências esperadas sejam maiores do que 5. Embora em grandes tabelas de contingência se aceitem valores abaixo de 5 observações, desde que isto não se verifique em mais de 20% das situações. Sempre que este pressuposto não se verificava o valor de referência passava a ser o referente à linha do Teste Exato de Fisher (Field, 2012). Assim, através do recurso ao teste do Qui-Quadrado procuraremos explorar a associação entre a presença ou não de incapacidade e as variáveis categóricas *nunca participa*, *desejo de mudança*, *aspetos do contexto identificados como barreira ou como apoio*. Se os valores forem inferiores a 0,5, rejeitamos a hipótese nula e aceita-se a hipótese de que há uma relação entre as duas variáveis.

7.2.1 Participação em casa

7.2.1.1 Escala de participação

Para avaliar a importância da idade nas respostas dos grupos de pais, dividimos como já foi referido a apresentação dos resultados em dois grupos de idade, 5-11 anos e 12-17 anos. Dados referentes à participação destes dois grupos de idade e condições (CI e SI) são apresentados na Tabela 33. No que refere à média de *frequência de participação*, verificam-se diferenças significativas ao nível da participação em ambos os

grupos de idade entre as crianças CI e SI, com magnitude de efeito moderada (0.62 e 0.71). Relativamente ao *n.º de atividades* em que participam cada um dos grupos verificam-se diferenças significativas de magnitude moderada entre os grupos CI e SI, sendo superior no grupo das crianças mais velhas ($d = 0.52$ vs. $d = 0.72$). Este é um indicador de que existirá associação entre o número de atividade em que crianças com e sem incapacidade participam e a idade.

Relativamente ao envolvimento, e à semelhança da frequência, voltamos a verificar diferenças significativas nas médias de crianças CI e SI de ambos os grupos de idade. As diferenças no envolvimento são mais prementes no grupo das crianças mais novas, onde se verifica a magnitude das diferenças é elevada.

Tabela 33. Pontuações globais da PEM-CY para a participação em contexto de casa: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos com e sem incapacidade, para as idades 5-11 anos e 12-17 anos.

	Com Incapacidade (<i>n</i> = 152)		Sem Incapacidade (<i>n</i> = 248)		<i>t</i> (<i>gl</i>)	<i>d</i>
	M	DP	M	DP		
Frequência						
5-11	5.24	1.17	5.88	0.87	4.14(185)*	0.62
12-17	5.19	1.34	5.93	0.61	4.97(132, 251)*	0.71
N. Atividades						
5-11	8.67	1.94	9.53	1.30	2.99(74, 777)**	0.52
12-17	8.56	0.21	9.50	1.81	4.19(124, 033)*	0.72
Envolv.						
5-11	3.63	0.61	4.11	0.52	5.43(186)*	0.84
12-17	3.66	0.68	4.10	0.58	4.97(198)*	0.69
Des. Mud.						
5-11	5.45	2.92	3.72	2.79	-3.82 (186)*	0.60
12-17	4.72	2.92	3.08	2.87	-4.04(200)*	0.56

t = teste t; gl = graus de liberdade; * $p < .001$; ** $p < 0.005$; $d = d$ de Cohen

Também relativamente ao *desejo de mudança* verificam-se diferenças estatisticamente significativas de magnitude moderada nos dois grupos de idade entre as crianças CI e SI. No contexto de casa, o *desejo de mudança* parece ser ligeiramente superior no contexto de casa no grupo das crianças mais novas ($M = 5.45$, $DP = 2.92$ vs. $M = 3.72$, $DP = 2.79$).

Passemos agora a analisar de forma mais específica a participação nas diferentes atividades/ situações no contexto de casa. Conforme podemos observar na Tabela 36 serão estudadas e comparadas as médias relativamente à *frequência*, *envolvimento* e *desejo de mudança*. Conforme podemos perceber pela análise das médias de *frequência* das atividades em contexto de casa percebemos que, com a exceção de *brincar em casa*, em todas as outras atividades a frequência média de participação das crianças SI é superior à das crianças CI.

As atividades onde se verifica maior frequência no grupo das crianças CI são *estar com outros* ($M = 6.45$, $DP = 1.00$) e *ver TV* ($M = 6.53$, $DP = 0.86$). Um padrão semelhante verifica-se no grupo de crianças SI em que a atividade que maior média de frequência de participação apresenta são os *cuidados pessoais* ($M = 6.74$, $DP = 0.97$), *ver TV* ($M = 6.58$, $DP = 1.01$) e *estar com outros* ($M = 6.49$, $DP = 1.02$). As atividades com menor média de frequência de participação nas crianças CI são a colaboração em *tarefas domésticas* ($M = 4.00$, $DP = 2.75$) e *preparar para a escola* ($M = 4.61$, $DP = 3.06$); a participação nas *tarefas domésticas* ($M = 5.16$, $DP = 1.99$) é também uma das atividades em que as crianças sem incapacidade participam menos.

Tabela 34. Frequência, envolvimento e desejo de mudança por atividade, no contexto de casa: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos CI e SI, no grupo 5-11 anos.

Itens	Frequência †			Envolvimento †			Desejo mudança ‡		
	CI	SI	<i>t</i>	CI	SI	<i>t</i>	CI	SI	<i>p</i>
	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>d</i>	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>d</i>	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>v</i>
1. Computador	4.75 (2.14)	5.37 (1.66)	1.94 0.32	3.92 (0.99)	4.14 (1.11)	1.22 0.21	20 (38.9)	48 (37.1)	0.51(1) 0.17
2. Brincar em casa	5.58 (1.75)	5.45 (1.77)	-0.45 0.07	3.61 (1.31)	4.22 (0.95)	3.07* 0.53	29 (52.7)	46 (35.1)	4.99(1)** 0.16
3. Trabalhos manuais	5.00 (2.06)	5.33 (1.75)	1.09 0.17	3.53 (1.32)	4.08 (1.07)	2.84* 0.46	31 (57.4)	59 (45)	2.34(1) .11
4. Ver TV	6.53 (0.86)	6.58 (1.01)	0.36 0.05	4.09 (1.11)	4.30 (0.98)	1.26 0.20	24 (44.4)	50 (38.2)	6.28(1) .06
5. Estar com outros	6.45 (1.00)	6.49 (1.02)	0.23 0.04	4.11 (1.13)	4.57 (0.77)	2.78* 0.48	19 (35.2)	23 (17.6)	6.77(1)*** .19
6. Soc. tecnologias	4.69 (2.35)	5.33 (2.00)	1.88 0.29	3.73 (1.03)	3.83 (1.02)	0.51 0.10	20 (37.7)	27 (20.6)	5.82(1)*** .18
7. Tarefas domést.	4.00 (2.75)	5.16 (1.99)	2.81* 0.48	2.88 (1.32)	3.27 (1.20)	1.74 0.31	41 (75.9)	87 (66.4)	1.62(1) .09
8. Cuidados pessoais	5.64 (2.54)	6.74 (0.97)	3.07* 0.57	3.61 (1.30)	4.23 (0.95)	2.99* 0.54	35 (64.8)	49 (37.4)	11.59(1)* * .25
9. Preparar escola	4.61 (3.06)	5.96 (2.09)	2.98* 0.52	3.35 (1.25)	3.95 (1.15)	2.72* 0.50	41 (75.9)	62 (47.3)	12.67(1)* .26
10. TPC	5.11 (2.81)	6.41 (1.63)	3.16* 0.57	3.21 (0.82)	4.41 (0.82)	5.74* 1.13	39 (73.6)	43 (32.8)	23.38(1)* .37

† Comparação com teste *t*; ‡ Comparação com qui-quadrado; * $p < .001$; ** $p < .01$; *** $p < .05$; *d* = *d* de Cohen; *v* = *v* de Cramer

Diferenças estatisticamente significativas entre as médias de frequência de participação verificaram-se em atividades como *tarefas domésticas* $t(76, 685) = 2.81$, $p = .006$, *cuidados pessoais*, $t(58, 213) = 3.07$, $p = .003$, *preparação para a escola*, $t(75, 153) = 2.98$, $p = .004$ e *TPC*, $t(66, 472) = 3.16$, $p = .002$. A magnitude destas diferenças nos últimos três itens apresentados é de magnitude moderada, pois $d > 0.50$.

Embora o grupo das crianças CI apresente valores médios de *envolvimento* inferiores em todas as 10 atividades, quando comparados com as crianças SI, verifica-se que ambos apresentam menor *envolvimento* para a participação em atividades relacionadas com as *tarefas domésticas* ($M = 2.88$, $DP = 1.32$ e $M = 3.27$, $DP = 1.20$), e maior *envolvimento* em situações que implicam *estar com outros* ($M = 4.11$, $DP = 1.13$ e

$M = 4.57$, $DP = 0.77$).

As diferenças mais significativas no que se refere ao *envolvimento* têm a ver com a realização dos TPC, em que o grupo CI apresenta $M = 3.21$, $DP = 1.26$ e o grupo SI, $M = 4.41$, $DP = 0.82$; $t(53, 270) = 5.74$, $p < .001$. É também este o item onde se verifica uma grande magnitude do efeito incapacidade, sendo que $d > 0.80$.

Para ambos os grupos a percentagem mais baixa de *desejo de mudança* percecionada pelos pais relacionava-se com atividades onde havia também maior frequência de participação e maior envolvimento, ou seja *estar com outros* (35.2% e 17.6%). A mesma tendência verificava-se na atividade *socializar usando tecnologias* (37.7% e 20.6%). Uma percentagem muito significativa de pais de crianças com incapacidade entre os 5-11 anos desejava mudança quer na *realização de tarefas domésticas* quer no *preparar para a escola* (75.9%) e na realização dos TPC (73.6%). Dados da Tabela 34 indicam a existência de diferenças significativas entre os dois grupos, no que se refere ao *desejo de mudança* nas atividades *cuidados pessoais*, *preparar para a escola* e TPC.

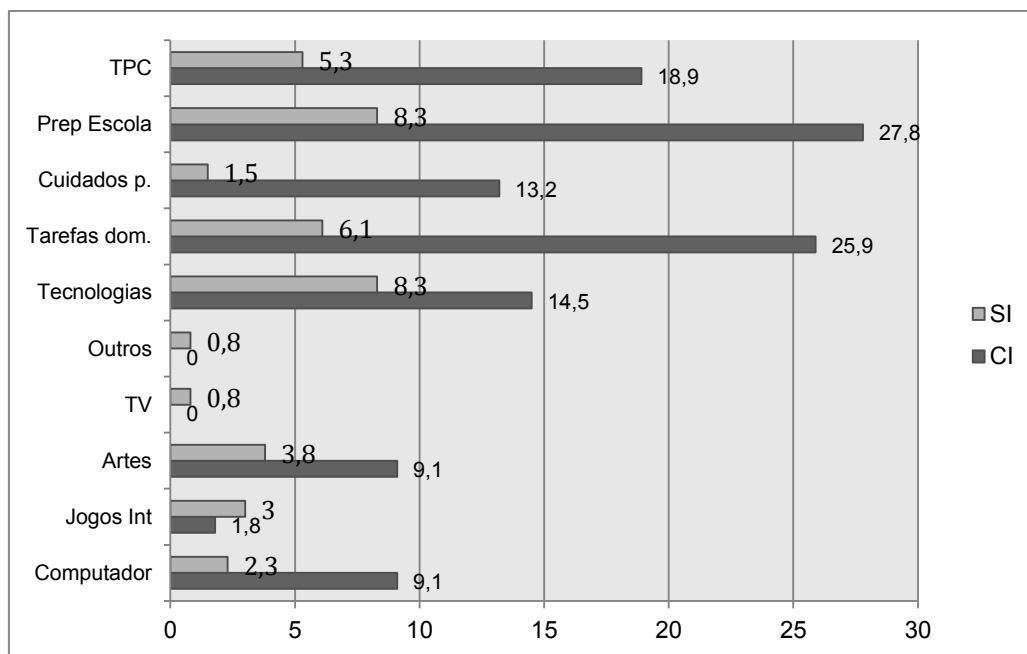


Figura 11. Percentagem de crianças dos grupos CI e SI, entre os 5 e 11 anos, indicados como *nunca participa*, por atividade, no contexto de casa.

A Figura 11 apresenta-nos a percentagem de crianças e jovens de ambos grupos - CI e SI - que *nunca participam* por atividade. Os itens que apresentam maior percentagem de não participação são na amostra CI por um lado os que se relacionam com a *preparação para a escola* com 27.8% e a participação em *tarefas domésticas*, 25.9%. Diferenças com significância estatística verificam-se nos itens *jogar computador*

$\chi^2(1) = 4.62, p < .05, v = .35$), *tarefas domésticas* $\chi^2(1) = 14.23, p < .001, v = .28$, *cuidados pessoais* $\chi^2(1) = 10.75, p = .003, v = .24$, *preparação para a escola* $\chi^2(1) = 11.79, p = .001, v = .25$ e *TPC* $\chi^2(1) = 7.90, p = .008, v = .21$.

Analisemos agora, o grupo dos 12-17 anos, no que se refere à participação em casa (Tabela 35). À semelhança do que se verifica no grupo 5-11, também no grupo entre os 12-17 anos, a única atividade em que as crianças com incapacidade apresentam média de frequência superior às CI é no *brincar em casa* ($M = 3.72, DP = 2.62$) e é também esta a que apresenta menor frequência de participação em ambos os grupos.

Neste grupo de idade, as atividades com maior frequência de participação alteram-se no grupo das crianças SI, surgindo atividades mais autónomas como os *cuidados pessoais* ($M = 6.99, DP = 0.98$) e *preparar a escola* ($M = 6.93, DP = 0.25$), já no grupo das crianças CI, as atividades permanecem as mesmas, *ver TV* ($M = 6.49, DP = 1.04$) e *estar com outros* ($M = 6.30, DP = 1.28$).

Tabela 35. Frequência, envolvimento e desejo de mudança por atividade, no contexto de casa: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos CI e SI, no grupo 12-17 anos.

Itens	Frequência†			Envolvimento†			Desejo mudança‡		
	CI M (DP)	SI M (DP)	t d	CI M (DP)	SI M (DP)	t d	CI n (%)	SI n (%)	χ^2 v
1. Computador	4.22 (2.66)	5.61 (1.59)	4.46*	4.01 (1.24)	4.05 (1.21)	0.19 0.03	39 (40.6)	49 (48.5)	1.24(1) .08
2. Brincar em casa	3.72 (2.62)	2.94 (2.52)	-2.14*	3.11 (1.33)	3.54 (1.31)	1.95 0.33	49 (51.6)	28 (28)	11.34(1) *.24
3. Trabalhos manuais	4.92 (2.20)	5.23 (1.89)	1.08	3.57 (1.16)	4.02 (1.14)	2.66* 0.39	40 (41.7)	33 (38)	0.28(1) .04
4. Ver TV	6.49 (1.04)	6.66 (0.69)	1.29	4.21 (1.13)	4.24 (1.08)	0.17 0.03	37 (38.5)	37 (37)	0.05(1) .02
5. Estar com outros	6.30 (1.28)	6.33 (1.47)	0.18	4.06 (1.03)	4.45 (0.91)	2.81* 0.40	32 (33.3)	18 (18)	6.06(1)* .18
6. Soc. tecnologias	4.80 (2.42)	6.30 (1.44)	5.26*	3.90 (1.12)	4.38 (0.99)	3.04* 0.45	38 (39.6)	27 (32)	1.23(1) .08
7. Tarefas domést.	4.73 (2.68)	5.64 (1.80)	2.81*	3.09 (1.28)	3.15 (1.36)	0.33 0.05	57 (60)	52 (57)	0.18(1) .03
8. Cuidados pessoais	6.13 (2.14)	6.99 (0.98)	3.94*	3.85 (1.23)	4.63 (0.76)	5.14* 0.76	44 (46.3)	3 (8)	36.57(1) *.43
9. Preparar escola	5.42 (2.70)	6.93 (0.25)	5.49*	3.44 (1.38)	4.14 (1.17)	3.67* 0.55	57 (60)	23 (23)	27.56(1) *.38
10. TPC	5.16 (2.78)	6.70 (0.81)	5.22*	3.24 (1.27)	4.06 (1.20)	4.39* 0.66	65 (68.4)	33 (33)	24.45(1) *.35

† Comparação com teste t ‡ Comparação com Qui-quadrado; *p<.001; **p<.01; ***p<.05; d = d de Cohen; v = v de Cramer

Verificamos diferenças estatisticamente significativas, entre os grupos, em 7 das 10 atividades, no que se refere à participação, das quais 5 apresentam magnitude moderada: *computador*, $t(154, 100) = 4.46, p < .001, d = .60$; *cuidados pessoais* $t(96, 369) = 3.94, p < .001, d = .51$; *preparar para a escola* $t(97, 534) = 5.49, p < .001, d = .79$; e *TPC*, $t(111, 032) = 5.22, p < .001, d = .75$.

No que concerne o *envolvimento*, no grupo dos jovens SI estes estão agora direcionados para os *cuidados pessoais* ($M = 4.63$, $DP = 0.76$) e *estar com outros* ($M = 4.45$, $DP = 0.91$) e no grupo CI continuam a ser *ver TV* ($M = 4.21$, $DP = 1.13$) e *estar com outros* ($M = 4.06$, $DP = 1.03$). Ainda no *envolvimento*, verificam-se diferenças estatisticamente significativas em 6 das 10 atividades/ situações, sendo que em 3 a magnitude do efeito da variável independente é moderado: *cuidados pessoais* $t(138, 596) = 5.14$, $p < .001$, $d = .76$, *preparar para a escola* $t(179) = 3.67$, $p < .001$, $d = .55$ e *TPC* $t(175) = 4.39$, $p < .001$, $d = .66$. Quer na *frequência de participação*, quer no *envolvimento* as diferenças com maior magnitude encontram-se em atividades onde algum nível de independência é necessária.

Relativamente às áreas em que os pais *desejavam ver mudanças*, estas mantêm-se semelhantes às do grupo das crianças 5-11 anos, ou seja, maior percentagem de pais desejava mudança em atividades como *TPC* (68.4%) e *tarefas domésticas* e *preparar para a escola* (ambas com 60%). Já para os pais do grupo SI as maiores percentagens de desejo de mudança permanecem por um lado direcionadas para as *tarefas domésticas* (57%) mas surge agora nesta faixa etária uma maior preocupação com a utilização do *computador* (48.5%) que está geralmente associada ao desejo de menor frequência.

Diferenças acima de 30% no *desejo de mudança* entre os dois grupos podem ser verificadas nas atividades relacionadas com o contexto escolar, mostrando os pais de crianças CI maior preocupação: *TPC* (68.4% vs. 33%) e *preparar para a escola* (60% vs. 20%).

Analisemos agora as atividades menos participadas no contexto escolar. Existem atividades que não são de frequência regular, pelo que a *frequência de participação* será sempre baixa, para ambos os grupos, CI e SI, ora este gráfico permite-nos identificar com precisão quais são as atividades, mesmo as não rotineiras, em que as crianças dos diferentes grupos nunca participam. Testes do qui-quadrado indicam diferenças estatisticamente significativas nas atividades: *jogar computador*, $\chi^2(1) = 22.11$, $p < .001$, $v = .33$, *socializar usando tecnologias*, $\chi^2(1) = 8.76$, $p = .003$, $v = .21$, *tarefas domésticas*, *cuidados pessoais* $\chi^2(1) = 10.58$, $p = .001$, $v = .23$, *preparação para a escola*, $\chi^2(1) = 21.39$, $p < .001$, $v = .33$ e *TPC*, $\chi^2(1) = 20.93$, $p < .001$, $v = .32$.

A Figura 12 apresenta-nos a percentagem de crianças e jovens, de ambos grupos - CI e SI – que *nunca participam* por atividade.

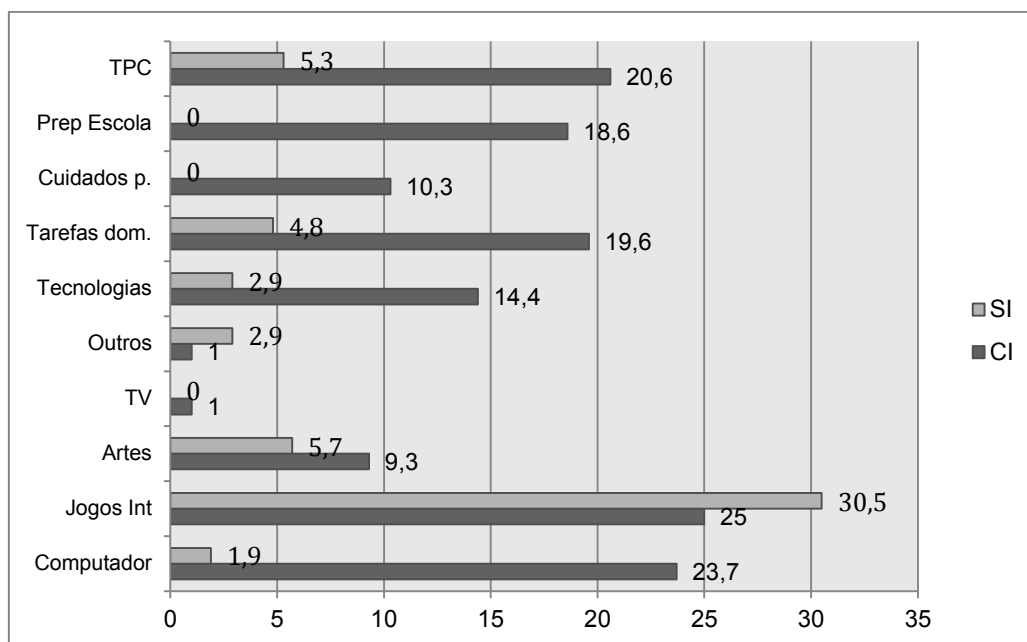


Figura 12. Percentagem de crianças dos grupos CI e SI, entre os 12 e 17 anos, indicados como *nunca participa*, por atividade, no contexto de casa.

Os itens que apresentam maior percentagem de não participação na amostra CI são os *brincar em casa* (25%) e *computador* (23.7%). A participação na realização dos *TPC* (20.6%) e a participação em *tarefas domésticas* (19.6%) e *cuidados pessoais* (18.6%), apesar de serem atividades diárias ou quase diárias continuam a configurar com alguma percentagem de não participação, especialmente no grupo CI.

7.2.1.2 Escala do ambiente

Algumas diferenças importantes podem ser encontradas entre pais de crianças CI e SI no que se refere à identificação de aspetos do contexto que estes identificam como *barreira à participação* dos seus filhos (ver Tabela 36). Por exemplo 31.5% dos pais do grupo de crianças entre os 5-11 anos apontaram as *exigências cognitivas da tarefa* versus 2.3% dos pais de crianças SI. O mesmo padrão se verifica em relação às *exigências físicas das tarefas* (16.4% versus 3.8%) e às *exigências sociais* (13% versus 0.8%).

Também no grupo das crianças de 12-17 anos encontramos a mesma tendência de resposta, sendo os aspetos relacionados com a tarefa aqueles que para os pais de crianças CI se apresentam como *barreira à participação* destacando-se uma vez mais as *exigências cognitivas* com 18.8% vs. 0 e as *exigências sociais* com 15.6% vs. 0 do grupo de pais SI. Verifica-se pois que existe uma associação significativa entre ter incapacidade e a percepção de aspetos relacionados com as tarefas como sendo barreiras à participação. Podemos observá-lo no grupo dos 5-11 anos, nas *exigências físicas* em que

$\chi^2(1) = 8.97$, $p = .005$, nas *exigências cognitivas*, $\chi^2(1) = 33.60$, $p = .001$, nas *exigências sociais*, $\chi^2(1) = 13.70$, $p = .001$ e também no grupo dos 12-17 em que *exigências físicas*, $\chi^2(1)=12.03$, $p = .001$, *exigências cognitivas*, $\chi^2(1) = 21.40$, $p = .001$, e *exigências sociais*, $\chi^2(1)=17.54$, $p = .001$. Assim, enquanto uma parte dos pais de crianças CI, de ambos os grupos de idade, refere perceber aspetos físicos, sociais e cognitivos das tarefas como barreiras, isso não acontece com os pais de crianças SI.

Tabela 36. Percentagem de respondentes, dos grupos CI e SI, entre os 5-11 anos e os 12-17 anos, que apontam aspetos no contexto de casa como *dificultando*, *ajudando* ou *não sendo problema* à participação.

	Mais difícil			Geralmente ajuda			Não é problema		
	CI n (%)	SI n (%)	p^*	CI n (%)	SI n (%)	p^*	CI n (%)	SI n (%)	p^*
1. Disposição física									
5-11	1(1.8)	5(3.8)	.673	6(10.9)	10(7.5)	.566	42(76.4)	115(86.5)	.089
12-17	0(0)	0(0)	.	10(10.4)	5(4.8)	.133	78(81.3)	94(89.5)	.069
2. Qualidade sensorial									
5-11	1(1.8)	3(2.3)	.10	5(9.1)	13(9.8)	.885	43(78.2)	110(82.7)	.468
12-17	0(0)	0(0)	.-	16(16.7)	4(3.8)	.003	73(76.0)	95(90.5)	.004
3. Exigências físicas									
5-11	9(16.4)	5(3.8)	.005	9(16.4)	18(13.5)	.650	28(50.9)	102(76.7)	.001
12-17	15(15.6)	2(1.9)	.001	15(15.6)	8(7.6)	.079	52(54.2)	90(85.7)	.001
4. Exigências cognitivas									
5-11	17(31.5)	3(2.3)	.001	8(14.8)	20(15.0)	.931	16(29.6)	98(73.7)	.001
12-17	18(18.8)	0(0)	.001	16(16.7)	15(14.3)	.663	35(36.5)	83(79.0)	.001
5. Exigências sociais									
5-11	7(13.0)	1(0.8)	.001	9(16.7)	23(17.3)	.877	25(46.3)	99(74.4)	.001
12-17	15(15.6)	0(0)	.001	24(25)	14(13.3)	.038	41(42.3)	84(80.0)	.001
6. Relação com família									
5-11	0(0)	1(0.8)	1.0	6(10.9)	12(9.0)	.689	44(80.0)	111(83.5)	.571
12-17	4(4.2)	1(1.0)	.197	14(14.6)	8(7.6)	.120	67(69.1)	90(85.7)	.005
7. Atitudes									
5-11	1(1.9)	0(0)	.293	20(37.7)	11(8.3)	.001	29(54.7)	117(88.6)	.001
12-17	2(2.1)	1(1.0)	.609	21(22.1)	6(5.8)	.001	65(67.0)	97(93.3)	.001

*Teste Qui-quadrado

Quanto ao que os pais consideram como sendo aspetos que contribuem positivamente para ajudar a participação encontram-se as *atitudes*, sendo que 37.7% e 22.1%, dos pais de crianças CI dos dois grupos de idade respetivamente. É também no item *atitudes* que se verifica uma associação com significância estatística, sendo que os pais de crianças CI referem as atitudes como sendo um fator auxiliador à participação, $\chi^2(1) = 22.30$, $p = .001$, e no grupo dos 12-17 anos, $\chi^2(1) = 11.06$, $p = .001$.

Uma maior percentagem de pais de crianças SI, entre 73.3 % e 93.3%, em ambos os grupos de idade consideraram aspetos do ambiente como não sendo um problema vs. 29.6% a 81.3% dos pais de crianças CI. No grupo das crianças mais novas, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas, $p < 0.05$ em 7 dos itens e no grupo das crianças mais velhas em 9 dos 10 itens.

No que concerne a perceção de disponibilidade de *recursos* do ambiente (Tabela

37), no grupo das crianças mais novas, cerca de 12.7% dos pais refere *não ter serviços* adequados para os seus filhos CI por oposição aos 3% dos pais de crianças SI; por outro lado nenhum dos pais do grupo das crianças CI considera não ter *tempo* para apoiar a participação das suas crianças versus os 5.3% dos pais das crianças SI.

Tabela 37. Percentagem de respondentes, dos grupos CI e SI, entre os 5-11 anos e 12-17 anos, que apontam *ter*, *não ter* ou *não ser necessário*, recursos/ aspetos no contexto de casa para a participação.

	Geralmente, Não			Geralmente, Sim			Não é necessário		
	CI n (%)	SI n (%)	p*	CI n (%)	SI n (%)	p*	CI n (%)	SI n (%)	p*
1. Serviços									
5-11	7(12.7)	4(3)	.016	27(49.1)	63(47.4)	.830	19(34.5)	61(45.9)	.153
12-17	5(5.2)	1(1.0)	.107	46(47.9)	51(48.6)	.870	36(37.5)	49(46.7)	.169
2. Materiais							NA	NA	NA
5-11	3(5.5)	2(1.5)	.150	47(85.5)	118(88.7)	.534			
12-17	12(12.5)	1(1.0)	.001	63(65.6)	90(85.7)	.001			
3. formação							NA	NA	NA
5-11	2(3.6)	5(3.8)	1.00	39(70.9)	104(78.2)	.287			
12-17	9(9.4)	2(1.9)	.021	58(60.4)	80(76.2)	.012			
4. Tempo							NA	NA	NA
5-11	0(0)	7(5.3)	.108	43(78.2)	90(67.7)	.149			
12-17	6(6.2)	1(1.0)	.057	65(67.0)	79(75.2)	.197			
5. Dinheiro							NA	NA	NA
5-11	3(5.5)	3(2.3)	.361	39(70.9)	109(82)	.092			
12-17	11(11.3)	3(2.9)	.018	55(56.7)	74(71.2)	.042			

*Teste Qui-quadrado

No grupo dos jovens (12-17 anos) as maiores diferenças entre os grupos CI e SI verificam-se na perceção de que não estão disponíveis *materiais e equipamentos* (12.5% versus 1.0%), *acesso à informação* (9.4% versus 1.9%) e *dinheiro* (11.3% versus 2.9%). No que se refere à perceção de *disponibilidade de recursos*, de forma geral são os pais de crianças SI que percecionam de forma mais expressiva a existência dos mesmos. Os aspetos em que as diferenças se acentuam são na existência de *materiais* e a *disponibilidade monetária*. Assim verifica-se no grupo dos 12-17 anos a existência de uma associação positiva entre a perceção de disponibilidade de *materiais* e *dinheiro* e o facto de os filhos não terem incapacidade, respetivamente, $\chi^2(1) = 11.83$, $p = .001$ e $\chi^2(1) = 4.15$, $p = .042$.

7.2.2. Participação na escola

7.2.2.1 Escala de participação

Na Tabela 38 podemos observar as pontuações gerais para o contexto escolar, para as crianças dos 5 aos 11 anos e dos 12 aos 17 anos. Neste contexto são claras as diferenças estatisticamente significativas entre as respostas dos pais de crianças CI e SI,

em ambos os grupos de idade, em quase todas as variáveis estudadas – *frequência* de participação nas atividades escolares, *n.º médio de atividades* em que participam em contexto escolar, *envolvimento* e *desejo de mudança*.

Tabela 38. Pontuações globais da PEM-CY para a participação no contexto da escola: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos com e sem incapacidade, para as idades 5-11 anos e 12-17 anos.

	Com Incapacidade (n = 152)		Sem Incapacidade (n = 248)		t(gl)	d
	M	DP	M	DP		
Frequência						
5-11	3.34	0.91	4.04	1.08	4.22 (185)*	0.70
12-17	3.43	1.12	3.95	0.96	4.01(199)*	0.49
N. Atividades						
5-11	3.29	0.94	3.98	0.84	4.93(186)*	0.77
12-17	3.45	0.98	4.08	1.18	3.65(200)*	0.58
Envolvimento						
5-11	3.66	0.86	4.38	0.64	5.59(78,422)*	0.94
12-17	3.61	0.84	4.20	0.68	1.02(196)*	0.77
Desejo Mudança						
5-11	2.85	1.51	1.75	1.56	-4.44(186)*	0.71
12-17	2.55	1.60	1.43	1.53	-3.60(200)*	0.71*

t = teste t; gl = graus de liberdade; *p<.001; ***p<0.005; d = d de Cohen

No que se refere à *frequência* de participação, a magnitude das diferenças é maior no grupo das crianças mais velhas. Um aspeto curioso refere-se ao facto que enquanto no grupo de CI a frequência de participação aumenta com idade, no grupo de SI esta diminui, ainda que as crianças SI, em média participem mais do que as crianças CI.

No que se refere ao *envolvimento*, tanto o grupo CI como SI, parece existir uma diminuição de envolvimento no contexto escolar com o aumento da idade.

Também a média de atividades em que os pais *desejam mudança* parece diminuir com a idade, em ambos os grupos CI e SI, embora as diferenças entre estes sejam estatisticamente significativas nos dois grupos de idade

Passamos agora a analisar o modo como os pais percebem a participação das crianças CI e SI, nos dois grupos de idade. Os dados referentes a estas análises podem ser consultados na Tabela 39.

Como podemos perceber, para além da exceção do item *estar com pares*, a média da frequência de participação das crianças CI é menor do que a das crianças SI nos restantes 4 itens. Apesar desta diferença os grupos apresentam padrões e orientações de participação muito semelhantes. Nas crianças CI *estar com pares* (M = 6.56, DP = 1.28) e *sala de aula* (M = 6.20, DP = 1.78) são as que têm maior frequência, o mesmo verifica-se no grupo SI, mas com inversão dos itens *sala de aula* (M = 6.61, DP = 0.82) e *estar com pares* (M = 6.50, DP = 1.42). Estas são também as atividades em que

as diferenças de participação entre os grupos são menores. O item com menor frequência de participação para ambos os grupos, mas especialmente para o grupo das crianças CI relaciona-se com o desempenho de *papéis especiais* em contexto escolar ($M = 0.85$, $DP = 2.01$ e $M = 2.20$, $DP = 2.77$), e é também neste item que se verifica significativa diferença estatística com moderado efeito da variável, $t(46) = 3.71$, $p < .001$, $d = 0.56$.

Tabela 39. Frequência, envolvimento e desejo de mudança por atividade, no contexto da escola: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos CI e SI, no grupo 5-11 anos.

Itens	Frequência†			Envolvimento†			Desejo mudança‡		
	CI M (DP)	SI M (DP)	t d	CI M (DP)	SI M (DP)	t d	CI n (%)	SI n (%)	p v
1. Sala aula	6.20 (1.78)	6.61 (0.82)	1.60 0.30	3.18 (1.37)	4.44 (0.88)	6.12* 1.09	35 (64.8)	36 (27.1)	23.24(1) * .35
2. Visitas de estudo	1.87 (1.15)	2.52 (1.66)	3.05* 0.46	3.78 (1.14)	4.36 (0.96)	3.40* 0.55	36 (66.7)	64 (48.1)	5.31(1)** * .17
3. Equipas escola	1.22 (2.13)	2.38 (2.53)	3.19* 0.50	3.37 (1.46)	4.06 (1.14)	2.25* 0.53	35 (66.0)	68 (51.1)	3.41(1) .14
4. Estar com pares	6.56 (1.28)	6.50 (1.42)	-0.23 -0.04	4.11 (1.08)	4.68 (0.68)	3.63* 0.63	22 (40.7)	20 (15.0)	14.57(1) * .28
5. Papéis especiais	0.85 (2.01)	2.20 (2.77)	3.71* 0.56	2.78 (1.56)	4.25 (1.10)	3.57* 1.09	29 (57.7)	45 (33.8)	6.89(1)** * .19

† Comparação com teste t; ‡ Comparação com Qui-quadrado; * $p < .001$; ** $p < .01$; *** $p < .05$; $d = d$ de Cohen; $v = v$ de Cramer

No que se refere aos padrões de *envolvimento*, não se verifica o mesmo que na frequência de participação, sendo que menor envolvimento nas crianças CI está no *desempenho de papéis especiais* ($M = 2.78$, $DP = 1.56$) e nas *atividades de sala de aula* ($M = 3.18$, $DP = 1.37$), que é uma das atividades em que mais participam. O *envolvimento* é de forma consistente elevado para as crianças SI em todos os itens do contexto escola, destacando-se o *estar com pares* ($M = 4.68$, $DP = 0.68$) e as atividades em *sala de aula* ($M = 4.44$, $DP = 0.88$). Já as crianças CI apresentam maiores níveis de *envolvimento* nos itens *visitas de estudo* ($M = 3.78$, $DP = 1.14$) e *estar com pares* ($M = 4.11$, $DP = 1.08$). Em todos os itens de *envolvimento*, cinco, verificam-se diferenças estatisticamente significativas de magnitude moderada a elevada, $d > .50$, o que significa que no contexto escolar, o grupo de crianças SI apresenta-se significativamente mais envolvido em todas as atividades do que as crianças do grupo CI, neste grupo de idade (5-11).

Aproximadamente metade dos pais das crianças SI *desejava mudanças* em áreas como *visitas de estudo* (66.7%) e *equipas da escola* (66%). Os pais de crianças CI reportavam maior *desejo de mudança* do que os pais de crianças SI em todos os itens, sendo esta diferença mais expressiva nas atividades de *sala de aula* (64.8% vs. 27.1%),

e no *estar com pares* (40.7% vs. 15%). Análises com teste de Qui quadrado mostravam a existência de uma associação significativa entre o pertencer ao grupo CI e o *desejo de mudança* nas atividades em contexto escolar sala de aula.

Relativamente às atividades em que se verifica menor participação, através do resultado *nunca participa* (Figura 13) percebemos que nenhum elemento do grupo de crianças SI refere *nunca participar nas atividades da sala*, já 5.6% da amostra CI refere *nunca participar nas atividades da sala*. Esta é uma das atividades em que se verifica significância estatística sendo que $\chi^2(1) = 7.37, p < .024, v = .20$. A não participação em *equipas na escola*, $\chi^2(1) = 7.22, p = .006, v = .20$ e o não desempenho de *papéis especiais* na escola é outra das atividades cuja diferença apresenta significância com $\chi^2(1) = 12.21, p < .001, v = .30$. Uma vez que neste grupo estão incluídas crianças de 5 anos, estes dados podem ter sido reportados pelos pais por referência a crianças mais novas, ou crianças com adiamento na entrada para o 1º ciclo.

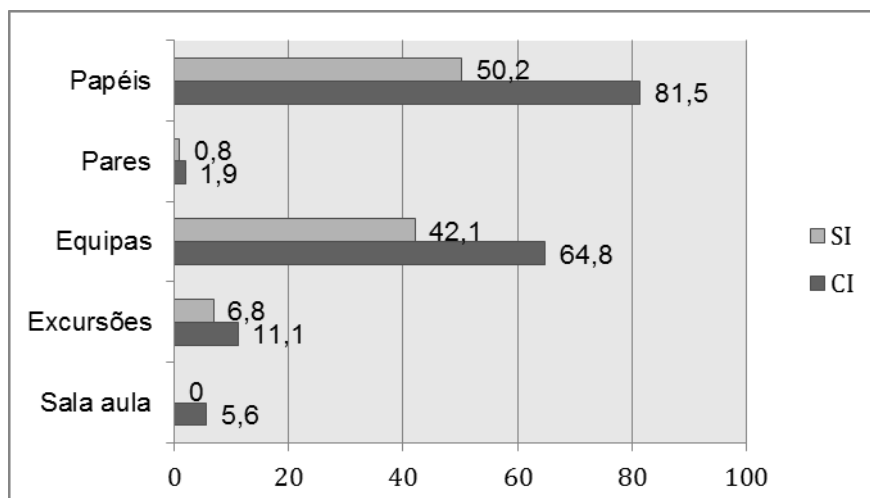


Figura 13. Percentagem de crianças dos grupos CI e SI, entre os 5 e 11 anos, indicados como *nunca participa*, por atividade, no contexto da escola.

Apenas uma pequena percentagem, quer do grupo CI (1.9%) quer do grupo SI (0.8%), referem nunca *estar com os pares* em contexto escolar. Mais de metade do grupo CI refere nunca participar em *equipas ou grupos dinamizados pela escola* (64.8%) e cerca de 81.5% referem nunca ter algum *papel específico* em contexto escolar.

Analisando a Tabela 40, referente à participação nas diferentes atividades em contexto escolar, verifica-se que as crianças CI apresentam menor *frequência de participação* em todas as atividades quando comparadas com o grupo SI. Os itens com maior participação para ambos os grupos (CI e SI) continuam a ser as *atividades em sala de aula* ($M = 6.14, DP = 1.49$ vs. $M = 6.36, DP = 1.10$) e *estar com pares* ($M = 6.00, DP = 2.10$ vs. $M = 6.79, DP = 0.80$). Neste último item verifica-se uma discrepância quando comparamos a frequência de participação deste grupo (12-17) com o grupo dos 5-11, no

que se refere ao item *estar com pares*, em que o grupo SI aumenta a *frequência de participação*, e o grupo CI diminui ($M = 6,56$ vs. $M = 5,99$), e é também neste, dos 3 itens com diferenças estatisticamente significativas, aquele que apresenta magnitude de efeito marginalmente moderada ($t(121, 415) = 3.47$, $p = .001$, $d = .50$).

Tabela 40. Frequência, envolvimento e desejo de mudança por atividade, no contexto da escola: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos CI e SI, no grupo 12-17 anos.

Itens	Frequência†			Envolvimento†			Desejo mudança‡		
	CI <i>M</i> (<i>DP</i>)	SI <i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>t</i> <i>d</i>	CI <i>M</i> (<i>DP</i>)	SI <i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>t</i> <i>d</i>	CI <i>n</i> (%)	SI <i>n</i> (%)	<i>p</i> <i>d</i>
1. Sala aula	6.14 (1.49)	6.36 (1.10)	1.15 0.18	3.13 (1.20)	4.10 (0.98)	6.22* 0.89	68 (70.8)	34 (33.3)	27.84(1)* .38
2. Visitas de estudo	1.99 (1.59)	2.43 (1.82)	1.83 0.26	3.85 (1.13)	4.05 (1.16)	1.21 0.17	56 (58.3)	38 (37.3)	8.81(1)** .21
3. Equipas escola	1.86 (2.48)	2.63 (2.55)	2.19* 0.31	3.78 (1.00)	3.88 (1.27)	0.44 0.09	53 (55.2)	35 (34.3)	8.74(1)** .21
4. Estar com pares	6.00 (2.10)	6.79 (0.80)	3.47* 0.50	4.01 (1.10)	4.74 (0.59)	5.58* 0.88	40 (41.7)	10 (9.8)	26.6(1)* .37
5. Papéis especiais	1.11 (2.28)	2.19 (2.93)	2.91* 0.41	3.60 (1.08)	4.06 (1.44)	1.42 0.36	30 (31.6)	33 (32.)	0.01(1) .01

† Comparação com teste t; ‡ Comparação com Qui-quadrado; * $p < .001$; ** $p < .01$; *** $p < .05$; $d = d$ de Cohen; $v = v$ de Cramer

No que se refere ao *envolvimento* no grupo CI e embora se verifique um maior envolvimento nas *atividades de sala de aula* ($M = 3.13$, $DP = 1.20$), quando comparado com o grupo dos SI, continuam a ser as *visitas de estudo* ($M = 3.78$, $DP = 1.13$) e o *estar com pares* ($M = 4.01$, $DP = 1.10$) as atividades que os pais percecionam os jovens CI como estando mais envolvidos. No item *estar com pares*, verifica-se um crescendo de envolvimento no grupo SI e diminuição no grupo CI, com diferença estatisticamente significativa $t(131, 238) = 5.58$, $p < .001$, $d = .88$. Uma outra atividade em que existe diferença estatisticamente significativa de grande magnitude entre os grupos CI e SI são as *atividades em sala de aula* (no grupo CI, $M = 3.13$, $DP = 1.20$ e no grupo SI, $M = 4.10$, $DP = 0.98$, $t(194) = 6.22$, $p < 0.001$, $d = .89$).

Relativamente ao *desejo de mudança* destaca-se que 70.8% dos pais de crianças CI desejam algum tipo de mudança na participação nas atividades em *sala de aula* (não é analisada neste estudo a natureza da mudança desejada, podendo esta estar relacionada com os reduzidos níveis de envolvimento percecionados pelos pais). Verifica-se que o grupo de pais de crianças CI, com a exceção de *desempenho de papéis*, apresentam maior *desejo de mudança*, com significância estatística, quando comparados com os pais das crianças SI em todos os restantes itens.

A análise do Figura 14, referente ao *nunca participa*, apresenta um padrão

semelhante ao que se verificou no grupo dos 5-11 anos. Apenas uma pequena percentagem de crianças do grupo CI é apontada pelos pais como *nunca participando* nas atividades em *sala de aula* (3.1%) e nenhum pai do grupo de crianças SI.

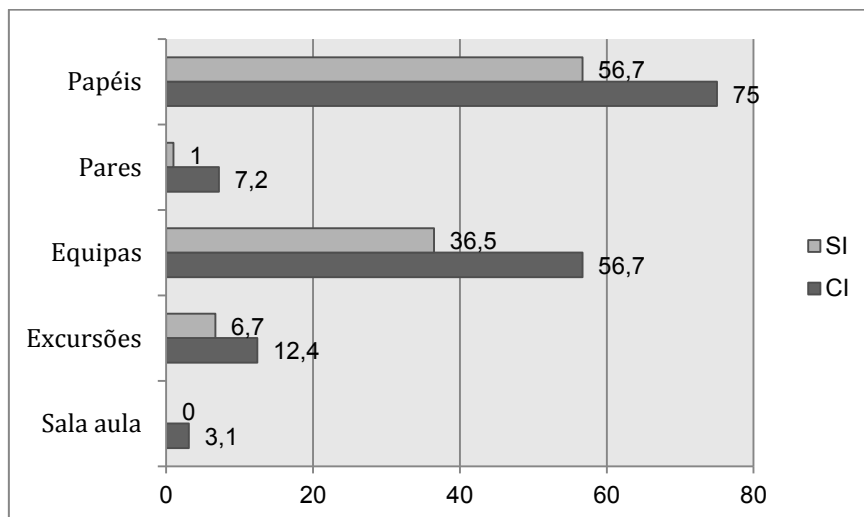


Figura 14. Percentagem de crianças dos grupos CI e SI, entre os 12 e 17 anos, indicados como nunca participa, por atividade, no contexto da escola.

Diferenças significativas entre os dois grupos, CI e SI, com maior frequência de *nunca participa* para o grupo CI, verificam-se nos itens *equipas da escola*, no *estar com pares* e no *desempenho de papéis na escola*. Relativamente ao *estar com pares*, verifica-se um aumento para 7.2% da amostra de crianças que referem *não estar com os pares* em contexto escolar, apresentando diferença estatística $\chi^2(1) = 5.20$, $p = .025$, $v = .16$. Continua a verificar-se que mais de metade da amostra de crianças CI refere nunca participar em *equipas ou clubes* dinamizados pela escola (56.7%) e desempenhar *papéis específicos* em contexto escolar (75%) embora esta percentagem tenha reduzido quando comparada com o grupo de crianças entre 5-11 anos.

7.2.2.2 Escala do ambiente

Apresentamos agora na Tabela 41 os resultados relativos aos fatores do contexto e ao modo como os pais os veem em relação à facilitação ou não na participação das crianças na escola. Para os pais de crianças CI, em ambos grupos de idade, é notório que são as atividades relacionadas com a realização das tarefas aquelas que se apresentam como barreiras à participação em contexto escolar, nomeadamente as *exigências cognitivas* (37% e 26.3%), as *exigências sociais* (14.8% e 13.7%) e as *exigências físicas* (13% e 11.5%). Já para os pais de crianças SI o que parece ser a maior fonte de preocupação quanto à participação são os aspetos relacionados com o contexto nomeadamente a *qualidade sensorial*, as *condições meteorológicas* e a *segurança*.

Podemos observar uma associação significativa entre a perceção da dificuldade das tarefas como barreira à participação e o fazer parte do grupo CI. Podemos verificá-lo, respetivamente nos grupos 5-11 e 12-17, ao nível das *exigências físicas* em que $\chi^2(1) = 10.75$, $p = .003$ e $\chi^2(1) = 7.46$, $p = .006$, das *exigências cognitivas* em que $\chi^2(1) = 45.76$, $p = .001$ e $\chi^2(1) = 19.78$, $p = .001$ e as *exigências sociais* em que $\chi^2(1) = 10.67$, $p = .003$ e $\chi^2(1) = 9.70$, $p = .002$.

Tabela 41. Percentagem de respondentes, dos grupos CI e SI, entre os 5-11 anos e 12-17 anos, que apontam aspetos no contexto da escola como *dificultando*, *ajudando* ou *não sendo problema* à participação.

	Mais difícil			Geralmente ajuda			Não é problema		
	CI n (%)	SI n (%)	p^*	CI n (%)	SI n (%)	p^*	CI n (%)	SI n (%)	p^*
1. Disposição física									
5-11	2(3.7)	4(3.0)	1.00	4(7.4)	13(9.8)	.781	44(81.5)	108(81.2)	.849
12-17	1(1.1)	1(1.0)	1.00	8(8.4)	11(10.6)	.588	80(84.2)	87(83.7)	.943
2. Qualidade sensorial									
5-11	18(33.3)	16(12.0)	.001	6(11.1)	8(6.0)	.240	21(38.9)	85(63.9)	.001
12-17	7(7.3)	15(14.4)	.107	8(8.3)	5(4.8)	.313	9(61.5)	67(64.4)	.662
3. Condições tempo									
5-11	5(9.3)	11(8.3)	1.00	2(3.7)	13(9.8)	.238	35(64.8)	79(59.4)	.588
12-17	9(9.4)	9(8.7)	.860	11(11.5)	6(5.8)	.150	64(66.7)	65(62.5)	.547
4. Exigências físicas									
5-11	7(13.0)	2(1.5)	.003	6(11.1)	13(9.8)	.814	26(48.1)	109(82.0)	.001
12-17	11(11.5)	2(1.9)	.006	9(9.4)	8(7.7)	.671	53(55.2)	84(80.8)	.001
5. Exigências cognitivas									
5-11	20(37)	2(1.5)	.001	9(16.7)	19(14.3)	.716	10(18.5)	88(66.2)	.001
12-17	25(26.3)	4(3.8)	.001	13(3.7)	18(18.3)	.361	20(21.1)	71(68.3)	.001
6. Exigências sociais									
5-11	8(14.8)	3(2.3)	.003	9(16.7)	14(10.5)	.266	20(37.0)	106(79.7)	.001
12-17	13(13.7)	2(1.9)	.002	18(18.9)	15(14.4)	.412	36(37.9)	80(76.9)	.001
7. Atitudes									
5-11	3(5.6)	1(0.8)	.076	20(37.0)	22(16.5)	.003	22(40.7)	95(71.4)	.001
12-17	4(4.2)	2(1.9)	.430	28(29.5)	15(14.4)	.011	48(50.5)	77(74.0)	.001
8. Relação com pares									
5-11	3(5.6)	1(0.8)	.076	11(20.4)	10(7.5)	.013	27(50.0)	113(85.0)	.001
12-17	4(4.2)	1(1.0)	.197	16(16.8)	10(9.6)	.139	48(50.5)	85(81.7)	.001
9. Segurança									
5-11	3(5.6)	5(3.8)	.694	11(20.4)	14(10.5)	.082	33(61.1)	106(79.7)	.005
12-17	6(6.3)	4(3.8)	.525	14(14.7)	12(11.5)	.524	64(67.4)	74(71.2)	.493

*Teste Qui-quadrado

Os itens que maior percentagem de pais de crianças CI percecionam como sendo uma ajuda à participação são no grupo de crianças dos 5-11 as *atitudes de professores e educadores* (30%), a *relação com pares* (20.4%) e a *segurança* (20.4%). No grupo dos jovens de 12 a 17 anos são as *atitudes* (29.5%), as *exigências sociais* (18.9%) e as *relações com pares* (16.8%). As *atitudes dos professores*, enquanto fator apoiante da participação, é aquele em que se verifica uma diferença significativa entre os grupos CI e SI, $\chi^2(1) = 8.81$, $p = .003$ e $\chi^2(1) = 6.40$, $p = .011$, sendo que os pais das crianças CI as percecionam em maior percentagem como sendo um fator de apoio para os seus filhos.

Quando questionados se determinados recursos estavam disponíveis ou eram adequados à promoção da participação da criança em contexto escolar, maior percentagem pais de crianças CI, de ambos os grupos de idade responderam *geralmente não* exceto no item *políticas* em que esta situação se inverte. Estes dados podem ser consultados na Tabela 42.

Tabela 42. Percentagem de respondentes, dos grupos CI e SI, entre os 5-11 anos e 12-17 anos, que apontam ter, não ter ou não ser necessário, recursos e aspetos no contexto da escola para a participação.

	Geralmente, não			Geralmente, Sim			Não é necessário		
	CI n (%)	SI n (%)	p*	CI n (%)	SI n (%)	p*	CI n (%)	SI n (%)	p*
1. Transporte pessoal									
5-11	1(1.9)	1(0.8)	.501	36(66.7)	92(69.2)	.619	15(27.8)	37(27.8)	.
12-17	14(14.7)	9(8.7)	.190	41(43.2)	48(46.6)	.622	35(36.8)	41(39.8)	.
2. Transportes públicos									
5-11	10(18.5)	18(13.5)	.415	15(27.8)	26(19.5)	.243	29(53.7)	87(65.4)	.104
12-17	12(12.6)	2(1.9)	.003	38(40.0)	47(45.6)	.422	42(44.2)	51(49.5)	.453
3. Programas e serviços									
5-11	7(13)	12(9.0)	.443	33(61.1)	56(42.1)	.025	9(16.7)	61(45.9)	.001
12-17	14(14.7)	12(11.7)	.524	37(38.9)	27(26.2)	.058	29(30.5)	59(57.3)	.001
4. Políticas									
5-11	1(1.9)	6(4.5)	.676	33(61.1)	50(37.6)	.003	10(18.2)	65(48.9)	.001
12-17	6(6.3)	5(4.9)	.656	45(47.4)	34(33.0)	.041	28(29.5)	54(52.4)	.001
5. Materiais									
5-11	3(5.6)	6(4.5)	.722	44(81.5)	102(76.7)	.620	NA	NA	NA
12-17	4(4.2)	2(1.9)	.430	78(81.3)	90(86.5)	.314			
6. Informação									
5-11	2(3.7)	3(2.3)	.631	39(72.2)	110(82.7)	.070	NA	NA	NA
12-17	3(3.1)	3(2.9)	1.00	67(69.8)	87(83.7)	.021			
7. Tempo									
5-11	3(5.6)	3(2.3)	.361	36(66.7)	101(75.9)	.141	NA	NA	NA
12-17	6(6.3)	4(3.8)	.525	58(60.4)	78(75.0)	.028			
8. Dinheiro									
5-11	5(9.3)	3(2.3)	.049	37(68.5)	111(83.5)	.014	NA	NA	NA
12-17	10(10.4)	2(1.9)	.012	54(56.3)	77(74.0)	.009			

*Teste Qui-quadrado; NA – não aplicável

Os únicos itens onde se verificam diferenças significativas referem-se aos *transportes* (grupo 12-17) e *recursos financeiros* (nos dois grupos de idade). No grupo dos pais de crianças CI, os itens que os pais identificavam em maior percentagem como constituindo uma dificuldade eram a não existência de *transportes públicos* (18.5%), a não existência de *programas e serviços* para apoiar a participação dos seus filhos na escola (13%) e o *não ter dinheiro* suficiente para apoiar a participação (9.3%). No grupo das crianças mais velhas, eram os *transportes pessoais* e a não existência de *programas e serviços* (ambos por 14.7% dos pais) os aspetos mais percecionados como barreiras.

Os *recursos* que maior percentagem de pais consideravam como disponíveis ou adequados para apoiar a participação dos seus filhos eram a *existência de materiais* (81.5%) e de *informação* (72.2%); no grupo dos mais velhos destaca-se também a *disponibilidade de materiais* por 81.3% dos pais. Com o aumento da idade das crianças, os pais do grupo CI vão vendo aspetos do ambiente como menos disponíveis, por

exemplo, os *serviços e programas* passam de 61.1% para 38.9% e existência de *políticas adequadas* de 61.1% para 47.4%. Também aumenta a perceção de que não estão disponíveis *serviços* 13% para 14.7% e *políticas* de 1.9% para 6.3%.

7.2.3. Participação na comunidade

7.2.3.1. Escala de participação

Dados relativos ao contexto comunitário são agora apresentados na Tabela 43. A *frequência de participação* em contexto comunitário é relativamente baixa para ambos grupos, verificando-se em ambos um decréscimo da participação com o aumento da idade. No grupo CI (5-11 anos) $M = 2.35$, $DP = 1.00$ e passa para $M = 2.20$, $DP = 1.13$ (12-17 anos); no grupo SI (5-11 anos) $M = 3.02$, $DP = 0.98$ e passa para $M = 2.80$, $DP = 0.86$ (12-17 anos). Nos dois grupos de idade verificam-se diferenças estatisticamente significativas entre as crianças CI e SI, quer no grupo dos 5-11 anos $t(186) = 4.24$, $p < .001$, $d = 0.67$ quer no grupo 12-17 anos $t(179, 074) = 4.22$, $p < .001$, $d = 0.59$.

Tabela 43. Pontuações globais da PEM-CY para a participação em contexto da comunidade: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos com e sem incapacidade, para as idades 5-11 anos e 12-17 anos.

	Com Incapacidade		Sem Incapacidade		<i>t</i>	<i>d</i>
	M	DP	M	DP		
Frequência						
5-11	2.35	1.00	3.02	0.98	4.24(186)*	0.67
12-17	2.20	1.13	2.80	0.86	4.22(179,074)*	0.59
N. Atividades						
5-11	5.50	2.05	7.08	1.80	5.30(186)*	0.81
12-17	5.47	2.23	6.71	1.76	4.37(182,507)*	0.61
Envolv.						
5-11	3.62	0.92	4.21	0.67	4.24(77,184)*	0.73
12-17	3.65	0.97	3.79	0.92	1.02(196)	0.14
Des. Mud.						
5-11	5.27	2.67	3.32	2.79	-4.43(186)*	0.71
12-17	4.41	2.87	3.01	2.67	-3.60(200)*	0.50

t = teste t; gl = graus de liberdade; * $p < .001$; *** $p < 0.005$; $d = d$ de Cohen

Uma análise mais global aponta para uma menor variedade ($n.^o$ de atividades) de participação em atividades na comunidade do grupo de crianças CI, sendo que a magnitude do efeito de ter ou não incapacidade é elevada no grupo de crianças dos 5-11 anos com $M = 5.50$, $DP = 2.05$ do que o grupo SI, $M = 7.08$, $DP = 1.80$, $t(186) = 5.30$, $p < .001$, $d = 0.81$.

No que se refere ao *envolvimento*, diferenças estatisticamente significativas entre crianças CI e SI podem ser encontradas no grupo dos 5-11 anos, o mesmo não se

verificando no grupo dos 12-17 anos que o *envolvimento* nas tarefas é mais aproximado $M = 3.65$, $DP = 0.97$ e SI, $M = 3.79$, $DP = 0.92$.

São também os pais de crianças CI que apresentam maior *desejo de mudança* (com significância estatística) no modo como participam das suas crianças nas atividades da comunidade. A magnitude do efeito é moderada no grupo 5-11 anos, $d = 0.71$ e marginalmente moderada no grupo 12-17, $d = 0.51$.

O padrão de participação nas atividades na comunidade quer pelo grupo de crianças CI quer SI, entre os 5-11 anos, pode observar-se na Tabela 44.

No grupo de crianças entre os 5-11 anos, verifica-se que a média de *frequência* das crianças com incapacidade é mais baixa em todos os 10 itens do contexto comunitário. A atividade onde há maior participação pelas crianças CI é *saídas na vizinhança*, $M = 4.44$, $DP = 1.75$ e nas crianças SI é *atividades físicas não estruturadas*, $M = 4.60$, $DP = 1.73$. O item com a menor média de participação é *trabalho remunerado* em ambos grupos ($M = 0.85$, $DP = 1.42$ e $M = 1.77$, $DP = 1.54$). Em três das atividades verificam-se diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, embora só na atividade *dormir fora* a magnitude do efeito seja moderada, $t(186) = 3.78$, $p < .001$, $d = .62$

Tabela 44. Frequência, envolvimento e desejo de mudança por atividade, no contexto da comunidade: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos CI e SI, no grupo 5-11 anos.

Itens	Frequência †			Envolvimento †			Desejo mudança ‡		
	CI M (DP)	SI M (DP)	t d	CI M (DP)	SI M (DP)	t d	CI M (DP)	SI M (DP)	p v
1. Saídas vizinhança	4.44 (1.75)	4.52 (1.70)	0.30 0.05	3.86 (1.08)	4.10 (0.94)	1.44 0.24	30 (54.5)	28 (21.1)	20.46(1)* .33
2. Eventos comunidade	2.51 (1.77)	3.08 (1.57)	2.17* 0.34	3.34 (1.22)	4.04 (1.11)	3.50* 0.60	40 (77.7)	56 (42.1)	14.6(1)* .28
3. Ativ. física organizada	3.09 (2.67)	4.62 (2.24)	3.73* 0.62	3.89 (1.30)	4.51 (1.03)	2.95* 0.53	39 (79.9)	46 (34.6)	20.7(1)* .33
4. Ativ fisi não estrutur.	4.15 (2.43)	4.60 (1.73)	1.27 0.21	3.60 (1.29)	4.40 (0.92)	3.87* 0.71	33 (60)	61 (45.9)	3.11(1) .13
5. Aulas e classes	1.62 (2.50)	2.86 (2.76)	3.00* 0.47	3.57 (1.33)	4.22 (1.10)	2.29* 0.53	36 (65.5)	59 (44.4)	6.93(1)*** .19
6. Organizações, clubes	0.62 (1.47)	1.54 (2.28)	3.30* 0.48	3.36 (1.27)	4.04 (1.18)	1.88 0.55	26 (48.1)	60 (45.1)	0.14(1) .03
7. Atividades religiosas	3.13 (2.44)	3.44 (2.23)	0.84 0.13	3.47 (1.26)	3.72 (1.16)	1.08 0.18	26 (48.1)	45 (33.8)	3.34(1) .13
8. Estar com pares	3.04 (2.48)	3.55 (2.09)	1.35 0.22	3.84 (1.14)	4.33 (0.97)	2.54* 0.46	29 (53.7)	41 (30.8)	8.58(1)*** .21
9. Trabalho remunerado	0.09 (0.55)	0.29 (0.97)	1.74 0.25	3.67 (0.58)	3.31 (1.40)	-0.42 -0.34	11 (20.4)	20 (15.0)	0.79(1) .07
10. Dormir fora	0.85 (1.42)	1.77 (1.54)	3.78* 0.62	3.42 (1.30)	4.26 (0.99)	3.20* 0.72	20 (18.8)	25 (37.0)	6.99(1)*** .19

† Comparação com teste t; ‡ Comparação com Qui-quadrado; * $p < .001$; ** $p < .01$; *** $p < .05$; $d = d$ de Cohen; $v = v$ de Cramer

No que se refere ao *envolvimento* apenas na atividade *trabalho remunerado*, as crianças CI apresentam média superior, embora esta não apresente significância estatística ($M = 3.67$ vs. $M = 3.3$). As atividades onde as crianças CI são perçecionadas como apresentando maior *envolvimento* são as *saídas na vizinhança* ($M = 3.86$, $DP =$

1.08), *atividade física organizada* ($M = 3.89$, $DP = 1.30$) e *estar com pares* ($M = 3.84$, $DP = 1.14$). Também neste contexto se verificam diferenças estatisticamente significativas, com efeito moderado, sendo que os pais de crianças CI percebem o envolvimento como menor quando comparado com o grupo de crianças SI nas atividades: *eventos na comunidade*, $M = 3.34$, $DP = 1.22$ e $M = 4.04$, $DP = 1.11$, $t(167) = 3.50$, $p = 0.001$, $d = .60$; *atividade física organizada*, $M = 3.89$, $DP = 1.30$ e $M = 4.51$, $DP = 1.03$, $t(149) = 2.95$, $p < 0.005$, $d = .53$; *atividade física não estruturada*, $M = 3.60$, $DP = 1.29$ e $M = 4.40$, $DP = 0.98$, $t(60, 121) = 3.87$, $p < 0.001$, $d = .71$; *aulas e classes*, $M = 3.57$, $DP = 1.33$ e $M = 4.22$, $DP = 1.10$, $t(97) = 2.29$, $p < 0.05$, $d = .53$; e *dormir fora*, $M = 3.42$, $DP = 1.30$ e $M = 4.26$, $DP = 0.99$, $t(112) = 3.20$, $p < 0.005$, $d = .72$.

Com a exceção do item *dormir fora* (18.8% vs. 37%), maior percentagem de pais de crianças CI do que pais de crianças SI desejavam *mudanças na participação* dos seus filhos em todos os outros itens. Para os pais do grupo CI as áreas onde a mudança era mais desejada eram *atividade física organizada* (79.9%) e *eventos na comunidade* (77.7%), já para os pais de crianças SI eram a participação em *atividades físicas não estruturadas* (45.9%). As áreas onde menor desejo de mudança era reportado eram, para os pais de crianças CI, *dormir fora* (18.8%) e, para os pais de crianças SI, *trabalho remunerado* (15%). Diferenças significativas no que se refere ao *desejo de mudança* entre os dois grupos de pais foram encontradas nos itens *saídas na vizinhança*, *eventos na comunidade*, *atividade física organizada* e *estar com pares*.

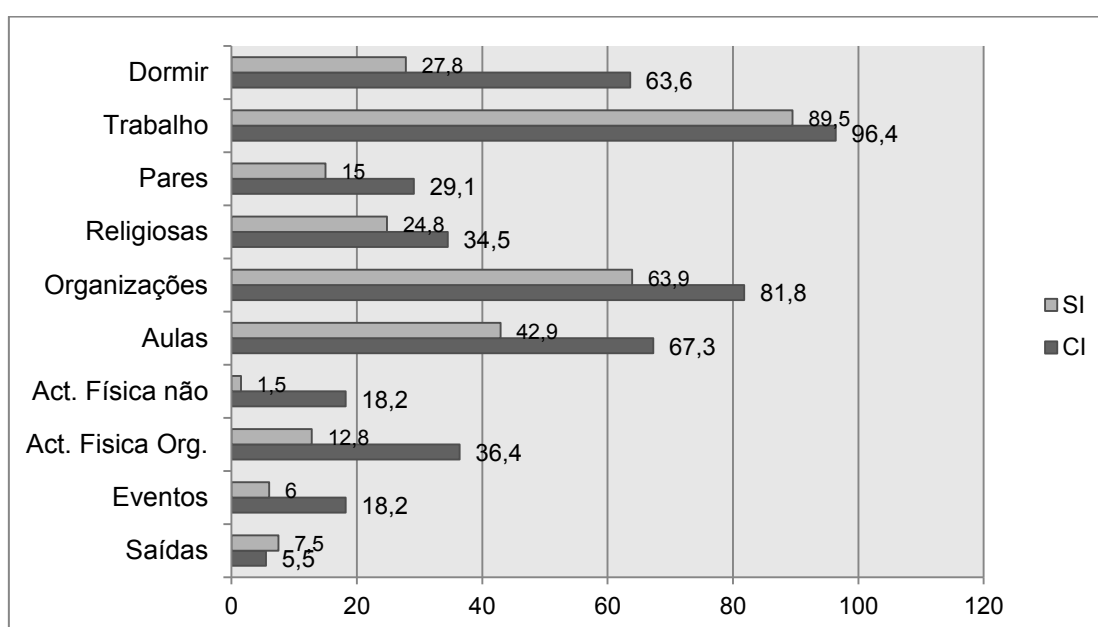


Figura 15. Percentagem de crianças dos grupos CI e SI, entre os 5 e 11 anos, indicados como nunca participa, por atividade, no contexto da comunidade.

Passamos agora a analisar as atividades com menor participação (*nunca participa*) em contexto comunitário (Figura 15). A não participação nas atividades pode por um lado estar relacionada com as características e preferências das crianças e da família mas, elevadas percentagens de *nunca participa*, podem também ser indicadoras de menos oportunidades de participação disponíveis no contexto.

Das dez atividades em contexto comunitário em sete verificam-se diferenças com significância, em que o grupo CI tem mais frequência de *nunca participa*, nos itens *eventos na comunidade*, *atividade física organizada*, *atividade física não estruturada*, *aulas e classes*, *organizações*, *estar com pares* e *dormir fora*. As atividades onde a diferença de participação por atividade é maior verifica-se nos itens: *atividades físicas organizadas*, $\chi^2(1) = 13.69$, $p < .001$, $v = .27$ (36.4% vs. 12.8%), nas *atividades físicas não estruturadas*, $\chi^2(1) = 18.11$, $p < .001$, $v = .31$, nas *aulas*, $\chi^2(1) = 9.27$, $p = .002$, $v = .22$ (valores acima apresentados) e no *dormir fora*, $\chi^2(1) = 21.12$, $p < .001$, $v = .34$; é também neste último que a diferença entre as percentagens dos grupos é maior.

As atividades em que menor participação há por elementos dos dois grupos são o *trabalho remunerado* (96.4% e 89.5%), participação em *organizações ou clubes na comunidade* (81.8% e 63.9%) e a frequência de *aulas ou classes não relacionadas com a escola* (67.3% e 42.9%).

Quando passamos para o estudo da participação por atividades, nas crianças mais velhas 12-17 anos, (Tabela 45) verificamos que grupo de crianças CI apresenta maior frequência de participação, embora muito ligeira e apenas no item *trabalho remunerado*. O grupo SI apresenta maior *frequência de participação* em todos os outros itens, sendo que esta diferença é estatisticamente significativa e com uma magnitude do efeito elevada no item *atividade física organizada*, $M = 2.20$, $DP = 2.52$ e $M = 4.46$, $DP = 2.40$, $t(199) = 6.59$, $p < 0.001$, $d = .95$. Para o grupo CI, continua a ser o item *saídas na comunidade* ($M = 4.20$, $DP = 2.18$) o que apresenta maior participação, seguido de *estar com pares* ($M = 3.45$, $DP = 2.54$). No grupo SI a atividade com maior frequência é *atividade física organizada* ($M = 4.48$, $DP = 2.40$) e *saídas na comunidade* ($M = 4.39$, $DP = 1.68$).

Olhando agora para a variável *envolvimento*, constatamos que para o grupo CI é no *estar com pares* ($M = 4.07$, $DP = 1.06$) e nas atividades em *clubes e organizações* ($M = 4.00$, $DP = 1.19$) que os pais percecionam maior envolvimento dos filhos. Para o grupo SI são também o *estar com pares* ($M = 4.10$, $DP = 1.12$) e a participação em *atividades*

físicas organizadas ($M = 4.14$, $DP = 1.27$).

Tabela 45. Frequência, envolvimento e desejo de mudança por atividade, no contexto da comunidade: estatísticas descritivas e diferenças entre os grupos CI e SI, no grupo 12-17 anos.

Itens	Frequência †			Envolvimento †			Desejo mudança ‡		
	CI M (DP)	SI M (DP)	<i>t</i> <i>d</i>	CI M (DP)	SI M (DP)	<i>t</i> <i>d</i>	CI M (DP)	SI M (DP)	<i>p</i> <i>v</i>
1. Saídas comunidade	4.20 (2.18)	4.39 (1.68)	0.72 0.09	3.74 (1.09)	3.73 (1.22)	-0.04 -0.01	45 (46.9)	27 (26.7)	8.61(1)*** .21
2.Eventos comunidade	2.12 (1.65)	2.64 (1.70)	2.20* 0.32	3.43 (1.30)	3.75 (1.93)	1.64 0.26	58 (60.4)	35 (35)	12.69(1)** .25
3.Ativ. física organizada	2.20 (2.52)	4.48 (2.40)	6.59* 0.95	3.72 (1.38)	4.14 (1.27)	1.83 0.32	57 (58.8)	31 (31)	15.35(1)* .28
4. Ativ fisi não estrutur.	3.26 (2.51)	4.11 (2.01)	2.63* 0.36	3.79 (1.19)	3.96 (1.18)	0.86 0.14	54 (56.3)	38 (38)	6.55(1)*** .18
5.Aulas e classes	1.08 (2.03)	1.83 (2.55)	2.30* 0.33	3.06 (1.55)	3.84 (1.32)	2.48* 0.58	50 (52.1)	47 (47)	0.51(1) .05
6.Organizações, clubes	0.92 (1.82)	1.22 (2.10)	1.09 0.16	4.00 (1.19)	3.47 (1.35)	1.59 -0.42	45 (46.9)	47 (46.5)	0.002(1) .003
7. Atividades religiosas	2.84 (2.34)	3.42 (2.38)	1.76 0.24	3.23 (1.21)	3.49 (1.25)	1.21 0.21	34 (32.3)	32 (31.7)	0.37(1) .04
8. Estar com pares	3.45 (2.54)	3.97 (2.30)	1.52 0.21	4.07 (1.06)	4.10 (1.12)	-0.16 -0.27	43 (45.3)	26 (25.7)	8.18(1)*** .20
9.Trabalho remunerado	0.47 (1.45)	0.45 (1.37)	-.014 0.01	2.71 (1.30)	3.23 (1.68)	-0.89 0.35	18 (18.9)	14 (14)	0.87(1) .017
10. Dormir fora	1.45 (1.99)	1.48 (1.58)	0.11 0.03	3.74 (1.21)	4.21 (1.30)	-1.95 0.38	24 (25.3)	19 (18.8)	1.19(1) .078

† Comparação com teste *t*; ‡ Comparação com Qui-quadrado; * $p < .001$; ** $p < .01$; *** $p < .05$; *d* = *d* de Cohen; *v* = *v* de Cramer

Entre os grupos apenas se verifica uma diferença estatisticamente significativa e com efeito moderado da variável ter ou não incapacidade, no item frequência de *aulas e classes* não escolares, sendo no grupo CI, $M = 3.06$, $DP = 1.55$, e no grupo SI, $M = 3.84$ e $DP = 1.32$ com $t(97) = 2.48$, $p < 0.05$, $d = .58$. Os grupos parecem manifestar gosto e prazer semelhantes no que se refere à participação em atividades na comunidade.

No que se refere ao *desejo de mudança*, os pais de crianças CI reportaram, uma vez mais, valores mais elevados em todos os itens, sendo que encontramos diferenças significativas nas atividades *saídas na vizinhança*, *eventos na comunidade*, *atividade física organizada* e *estar com pares*. As áreas em que os pais de crianças CI apresentam maior desejo de mudança relacionam-se com a participação em *eventos na comunidade* (60.4%) e para os pais de crianças SI seria uma maior participação em *organizações e clubes* (46.5%).

À semelhança do verificado no grupo de crianças entre os 5-11 anos, também neste grupo as atividades com menor percentagem de *nunca participa*, Figura 16, para os dois grupos CI e SI, voltam a ser as *saídas na comunidade* e a frequência de *eventos na comunidade*. As atividades onde grande percentagem de crianças, de ambos os grupos, nunca participa, são *trabalho remunerado* (87.6% e 86.4%), participação em

organizações e clubes (75.3% e 66.3%), e a frequência de *aulas* na comunidade (71.1% e 60.6%). A participação em *organizações e clubes*, assim como aulas fora da comunidade estão em parte dependentes de recursos económicos, pelo que poderão ser a causa da reduzida afluência das crianças.

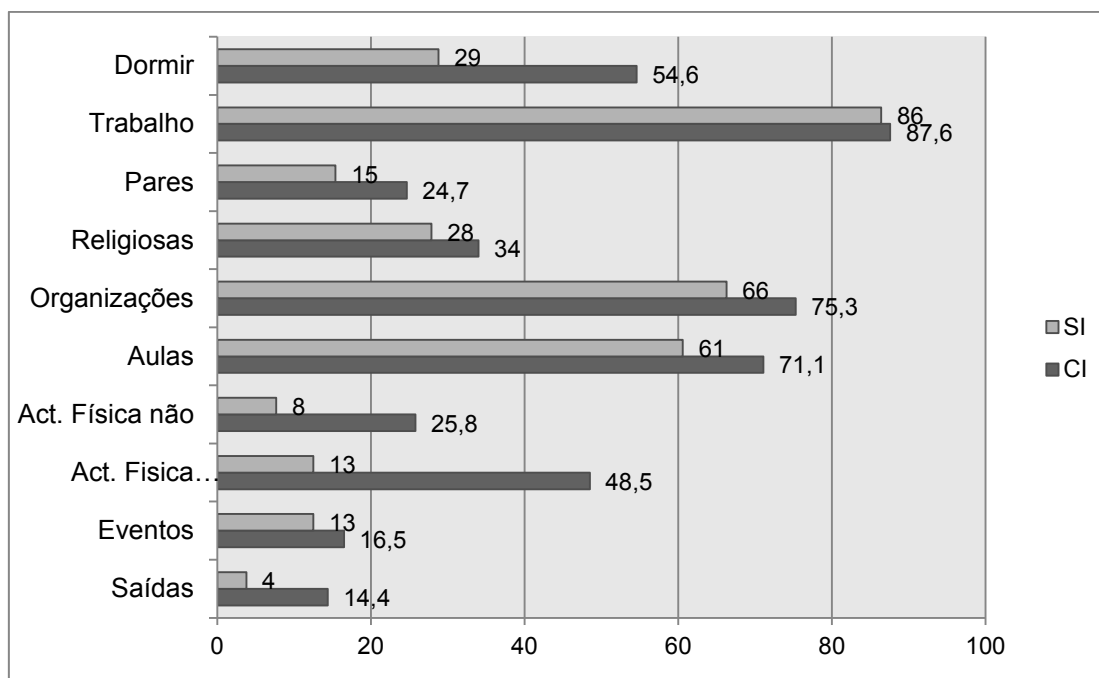


Figura 16. Percentagem de crianças dos grupos CI e SI, entre os 12 e 17 anos, indicados como nunca participa, por atividade, no contexto da comunidade.

As atividades onde as diferenças de não participação por atividade são significativas entre os grupos, verificam-se nas *atividades físicas organizadas* ($\chi^2(1) = 31.42$, $p < .001$, $v = .40$) em que 12.5% das crianças SI são reportadas como nunca participando contra os 48.5% das crianças CI e nas atividades físicas não estruturadas, $\chi^2(1) = 12.16$, $p < .001$, $v = .25$. Também dos pais de crianças CI, 54.6% reportam que as suas crianças nunca *dormem fora de casa* (amigos, familiares ou outras atividades) versus 28.8% do grupo das crianças SI, $\chi^2(1) = 14.15$, $p < .001$, $v = .27$.

7.2.3.2. Escala do ambiente

Considerando agora os fatores do ambiente, podemos identificar, pela análise da Tabela 46, os pais de crianças com incapacidade como reportando mais aspetos como sendo impedimentos à participação das suas crianças. Os itens que foram identificados pelos pais de crianças CI, em maior percentagem, como constituindo um problema à

participação foram, no grupo dos 5-11, as *exigências cognitivas* (24.1%) e as *exigências físicas e sociais*, ambas referenciadas por 16.4% dos pais; no grupo dos 12-17 anos voltamos a encontrar as *exigências cognitivas* (25%) e as *exigências físicas* (24%).

Tabela 46. Percentagem de respondentes, dos grupos CI e SI, entre os 5-11 anos e 12-17 anos, que apontam aspetos no contexto da comunidade como *difícultando*, *ajudando* ou *não sendo problema* à participação.

	Mais difícil			Geralmente ajuda			Não é problema		
	CI n (%)	SI n (%)	p*	CI n (%)	SI n (%)	p*	CI n (%)	SI n (%)	p*
1. Disposição física									
5-11	4(7.3)	12(9)	.783	3(5.5)	13(9.8)	.404	40(72.7)	96(72.2)	.939
12-17	9(9.4)	2(1.9)	.021	9(9.4)	4(3.8)	.114	63(65.6)	92(88.5)	.001
2. Qualidade sensorial									
5-11	8(14.5)	7(5.3)	.041	1(1.8)	7(5.3)	.441	27(49.1)	92(69.2)	.009
12-17	8(8.3)	4(3.8)	.182	6(6.3)	2(1.9)	.157	61(63.5)	88(84.6)	.001
3. Exigências físicas									
5-11	9(16.4)	3(2.3)	.001	1(1.8)	9(6.8)	.286	31(56.4)	107(80.5)	.001
12-17	23(24)	3(2.9)	.001	9(9.4)	10(9.6)	.952	43(44.8)	83(79.8)	.001
4. Exigências cognitivas									
5-11	13(24.1)	2(1.5)	.001	4(7.4)	17(12.8)	.275	15(27.3)	96(72.2)	.001
12-17	24(25)	2(1.9)	.001	13(13.5)	12(11.5)	.670	26(27.1)	83(79.8)	.001
5. Exigências sociais									
5-11	9(16.4)	2(1.5)	.001	9(16.4)	14(10.5)	.266	24(43.6)	103(77.4)	.001
12-17	15(15.8)	1(1.0)	.001	15(15.8)	12(11.5)	.400	39(41.1)	88(84.6)	.001
6. Relação com pares									
5-11	2(3.6)	0(0)	.084	10(18.2)	12(9.0)	.076	33(60.0)	114(85.7)	.001
12-17	4(4.2)	3(2.9)	.712	17(17.7)	15(14.4)	.529	51(53.1)	82(78.8)	.001
7. Atitudes									
5-11	3(5.5)	0(0)	.024	23(17.3)	10(18.2)	.884	31(56.4)	103(77.4)	.004
12-17	6(6.3)	2(1.9)	.157	16(16.7)	15(14.6)	.663	51(53.1)	80(77.7)	.001
8. Condições tempo									
5-11	4(7.3)	5(3.8)	.452	14(10.5)	3(5.5)	.403	36(65.5)	85(63.9)	.841
12-17	9(9.4)	1(1.0)	.008	13(13.5)	10(9.6)	.386	57(59.4)	69(66.3)	.308
9. Segurança									
5-11	8(14.5)	15(11.3)	.534	9(6.8)	3(5.5)	1.00	35(63.6)	93(69.9)	.400
12-17	18(18.8)	12(11.7)	.155	9(9.4)	9(8.7)	.860	52(53.6)	67(65.0)	.141

*Teste Qui-quadrado

Já para os pais de crianças SI, o que constituía para eles a maior dificuldade à participação dos seus filhos, em ambos os grupos de idade eram as questões da *segurança* (11.3% e 11.7%). Uma vez mais voltamos a verificar uma associação entre a presença de incapacidade e a identificação de fatores como barreiras especificamente relacionados com as *exigências das tarefas, físicas, cognitivas e sociais*, em ambos os grupos de idade. Podemos verifica-lo, respetivamente nos grupos 5-11 e 12-17, ao nível das *exigências físicas* em que $\chi^2(1) = 12.96$, $p = .001$ e $\chi^2(1) = 10.55$, $p = .001$, das *exigências cognitivas*, $\chi^2(1) = 25.96$, $p = .001$ e $\chi^2(1) = 23.45$, $p = .001$, e das *exigências sociais*, $\chi^2(1) = 15.60$, $p = .001$ e $\chi^2(1) = 14.56$, $p = .001$.

O fator identificado com mais frequência pelo grupo de pais CI como sendo o que mais contribuía para apoiar a participação no contexto comunitário, para ambos grupos de idade, era a *relação com os pares* (18.2% e 17.7%), já para os pais de crianças SI o fator com maior percentagem seriam as *atitudes de outros elementos da comunidade*

(18.2% e 14.6%). Também maior percentagem de pais de crianças SI percepciona grande parte dos 10 aspetos propostos como não sendo um problema, isto já não se verifica nos grupos de pais de crianças e jovens CI.

Quando comparamos os grupos de idade dentro da amostra CI, verificamos que a importância das *qualidades sensoriais* como barreiras (14.5% para 8.3%) do contexto diminui com o aumento da idade, ao mesmo tempo que aumentam as preocupações com a *segurança* (6.8% para 9.4%)

Tabela 47. Percentagem de respondentes, dos grupos CI e SI, entre os 5-11 anos e 12-17 anos, que apontam *ter, não ter* ou *não ser necessário*, recursos e aspetos no contexto da comunidade para a participação.

	Geralmente, Não			Geralmente, Sim			Não é necessário		
	CI n (%)	SI n (%)	p*	CI n (%)	SI n (%)	p*	CI n (%)	SI n (%)	p*
1. Transporte pessoal									
5-11	1(1.8)	2(1.5)	1.00	39(70.9)	96(72.2)	.860	14(25.5)	32(24.1)	.840
12-17	7(7.3)	6(5.8)	.664	53(55.2)	62(59.6)	.527	28(29.2)	28(26.9)	.727
2. Transporte público									
5-11	9(16.4)	22(16.5)	.976	16(29.1)	24(18)	.092	27(49.1)	81(60.9)	.136
12-17	12(12.5)	5(4.8)	.052	41(42.7)	49(47.1)	.530	38(39.6)	45(43.3)	.595
3. Programas e serviços									
5-11	7(12.7)	18(13.5)	.882	20(36.4)	24(18)	.007	18(32.7)	74(55.6)	.004
12-17	23(24)	14(13.5)	.057	26(27.1)	34(32.7)	.386	36(37.5)	51(49.0)	.100
4. Informação									
5-11	8(14.5)	13(9.8)	.345	26(47.3)	83(62.4)	.056	NA	NA	.056
12-17	12 (12.6)	5(4.8)	.052	52(54.7)	74(71.2)	.013			.013
5. Equipamentos e materiais									
5-11	12(21.8)	15(11.3)	.061	27(49.1)	83(62.4)	.092	NA	NA	.092
12-17	18(18.8)	5(4.8)	.002	47(49)	71(68.3)	.006			.006
6. Tempo									
5-11	1(1.8)	4(3.0)	1.00	36(65.5)	88(66.2)	.925	NA	NA	.925
12-17	11(11.5)	3(2.9)	.018	58(60.4)	70(67.3)	.311			.311
7. Dinheiro									
5-11	4(7.3)	5(3.8)	.425	34(61.8)	97(72.9)	.131	NA	NA	.131
12-17	17(17.7)	3(2.9)	.001	47(49)	70(67.3)	.009			.009

*Teste Qui-quadrado; NA – não aplicável

Passemos agora a analisar a Tabela 47 que se refere à *disponibilidade de equipamentos/ recursos* no contexto comunitário. Verificamos que os pais de crianças CI identificam em maior percentagem, como sendo uma dificuldade a não existência de *equipamentos e materiais*, em ambos os grupos de idade (21.8% e 18.8%) e no grupo das crianças mais novas também a não existência de *transportes públicos*, por 16.4%, e no grupo dos mais velhos e não existência de *programas e serviços adequados*, por 24% dos pais.

As diferenças mais significativas relativamente à indisponibilidade/ inadequabilidade de aspetos no contexto comunitário existem apenas no grupo das crianças mais velhas, e referem-se a aspetos como *equipamentos, tempo e dinheiro*. Relativamente à existência de aspetos/situações que apoiem a participação, os pais de

crianças CI, do grupo 5-11, identificam o facto de terem acessível *transporte pessoal* (70.9%), terem *tempo* (65.5%) e terem *dinheiro* (61.8%) para apoiar a participação das suas crianças na comunidade. No grupo 12-17, também a disponibilidade de *transporte pessoal* (55.2%), *tempo* (60.4%) e *acesso à informação* (54.7%) são vistos como aspetos que ajudam a participação nesta faixa etária. No grupo de pais SI, 5-11, são apontados como acessíveis a existência de *transporte pessoal* (72.2%) e *dinheiro* (72.9%), e no grupo 12-17, o *acesso a informação* (71.2%) e a existência de *equipamentos e materiais* (68.3%).

Como aconteceu nos outros contextos, também na comunidade, mais pais de crianças sem incapacidade reportam que um recurso particular *não é necessário*, do que pais de crianças com incapacidade, com diferença significativa entre grupos quanto à presença de *programas e serviços*.

7.3. Análise da frequência de participação, envolvimento, desejo de mudança e os fatores pessoais

7.3.1. Idade

Embora tenhamos vindo a abordar aspetos relacionados com a idade ao longo da apresentação dos resultados neste capítulo, não foram feitas análises relativamente à significância dessas diferenças.

Procedeu-se a análise de médias entre os dois grandes grupos de idades já estudados 5-11 e 12-17, para as crianças CI e SI. Diferenças significativas foram encontradas no grupo de crianças SI nos resultados *envolvimento na escola* $M = 4.38$, $DP = 0.64$ e $M = 4.20$, $DP = 0.68$, $t(233) = 2.143$, $p = .003$, *envolvimento na comunidade* $M = 4.21$, $DP = 0.67$ e $M = 3.79$, $DP = 0.92$, $t(179, 303) = 3.898$, $p < .001$ e *barreiras em casa*, $M = 0.29$, $DP = 0.91$ e $M = 0.11$, $DP = 0.35$, $t(179, 976) = 2.065$, $p < .001$.

As grandes diferenças prendem-se com um aumento da participação do grupo mais velho em atividades em casa, que como vimos já se relaciona com as áreas dos *cuidados pessoais* e *preparação da escola* e *TPC*. Por outro lado há uma diminuição do *envolvimento*, quer nas atividades escolares, quer nas atividades comunitárias. Há também com o aumento da idade e da independência uma menor perceção de *barreiras* à participação no contexto de casa.

O grupo de crianças CI não apresenta nenhuma variação significativa relacionada com a idade, nos resultados globais de participação.

7.3.2. Sexo

Foi também verificado se existe associação entre o sexo e as pontuações de *participação, envolvimento, mudança, apoio e barreiras*. A nossa amostra é composta por 182 elementos do sexo feminino e 207 elementos do sexo masculino.

Foram computados testes de t relativamente ao sexo para aos resultados globais da PEM-CY (*frequência de participação, envolvimento, desejo de mudança*, percepção de *apoios* e percepção de *barreiras*), nos grupos CI e SI.

No que se refere ao grupo SI (116 elementos do sexo feminino e 121 do sexo masculino) apenas foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no que se refere à associação entre sexo e a variável *desejo de mudança em casa*, sendo que o grupo feminino apresentou $M = 0.19$, $DP = 0.47$ e o masculino $M = 0.24$, $DP = 0.91$, $t(236) = -3.591$, $p < .001$. Os pais desejavam maiores mudanças no grupo dos rapazes.

Análises aos resultados por sexo, considerando agora a amostra CI (66 elementos do sexo feminino e 86 do sexo masculino) indicaram a não existência de diferenças estatisticamente significativas, analisadas por meio de teste de t, nas escalas do contexto de casa, ao contrário do grupo SI. No contexto escolar, apenas o resultado *percepção de apoio*, indicou diferenças estatisticamente significativas entre as médias de raparigas, $M = 6.47$, $DP = 2.68$ e rapazes, $M = 5.43$, $DP = 2.52$, $t(150) = 2.47$, $p = .015$. Também foi a percepção de *apoio* em contexto comunitário, que apresentou igualmente diferenças associadas ao sexo, no grupo de CI em que as raparigas voltam a apresentar média mais elevada na *percepção de apoio* ($M = 4.79$, $DP = 2.59$ vs. $M = 4.01$, $DP = 2.31$) e $t(150) = 2.405$, $p = .017$. Os pais das raparigas percebem os ambientes, com exceção do contexto de casa, como mais apoiantes do que os pais dos rapazes.

7.3.3. Limitações funcionais

Por último, na análise de variáveis que apresentavam mais de duas condições (4 grupos de limitações funcionais) e a sua relação com as variáveis dependentes nas pontuações obtidas na PEM-CY (*frequência e envolvimento*) recorremos ao uso da estatística de análise da variância (ANOVA). A análise da variância a um fator utiliza-se quando existe uma variável independente, denominada fator, mas que é composta por diferentes categorias. Este teste procede à comparação da variância entre diferentes grupos. Um teste de F significativo significa a rejeição da hipótese nula que se refere à média daquela população como sendo igual (Pallant, 2003). Este resultado não nos

indica que grupos diferem entre si, pelo que a autora sugere a realização de testes Post-hoc para perceber o sentido das diferenças.

Recorremos à análise da variância (ANOVA) unifatorial (F) para perceber se existem diferenças entre os 4 grupos, com diferente número de limitações funcionais, na análise das variáveis *frequência de participação* e *envolvimento* quando participa, variáveis ordinais tratadas conforme intervalares nos diferentes contextos de participação.

Começamos por constituir 4 grupos com intervalos de números de áreas funcionais indicadas pelos pais como apresentando problema (algum ou muito), para o grupo de crianças CI. O 1º grupo compreende o grupo de crianças que apresentam entre 1-3 limitações nas áreas funcionais apresentadas, o 2º entre 4 e 6, o 3º entre 7 e 9 e o 4º entre 10 e 11. A estatística descritiva relativa a estes grupos pode ser visualizada na Tabela 48.

Tabela 48. Estatísticas descritivas da PEM-CY, para as variáveis *frequência*, *envolvimento* e *desejo de mudança*, nos três contextos, por grupo de funcionalidade.

	1 e 3 limitações funcionais n = 197	4 e 6 limitações funcionais n = 104	7 e 9 limitações funcionais n = 57	10 e 11 limitações funcionais n=32
	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)
Freq Casa	5.91 (0.78)	5.76 (0.71)	5.33 (1.24)	4.05 (1.51)
Freq Escola	4.08 (1.15)	3.77 (0.95)	3.26 (0.95)	3.16 (1.38)
Freq Comu	2.93 (0.95)	2.64 (0.99)	2.23 (1.16)	1.90 (0.98)
Env Casa	4.15 (0.56)	3.83 (0.51)	3.62 (0.62)	3.42 (0.81)
Env Escola	4.33 (0.70)	3.98 (0.65)	3.59 (0.86)	3.29 (0.95)
Env Comu	4.06 (0.81)	3.90 (0.73)	3.48 (1.12)	3.37 (0.91)
Mud Casa	3.11 (2.67)	4.38 (2.94)	5.32 (2.95)	6.41 (2.55)
Mud Escola	1.51 (1.53)	2.24 (1.53)	2.86 (1.62)	2.94 (1.56)
Mud Comu	2.87 (2.59)	4.48 (2.94)	4.82 (2.66)	5.25 (2.84)

Os resultados obtidos, observáveis na Tabela 48, indicam a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de crianças com diferentes perfis funcionais nas variáveis *frequência de participação em casa*, $F(3, 388) = 40.228$, $p < .001$, *frequência de participação na escola*, $F(3, 387) = 12.307$, $p < .001$, *frequência de*

participação na comunidade, $F(3, 388) = 14.517$, $p < .001$, envolvimento em casa, $F(3, 387) = 23.987$, $p < .001$, envolvimento na escola, $F(3, 383) = 27.445$, $p < .001$ e envolvimento na comunidade, $F(3, 383) = 10.807$, $p < .001$. Como sabemos o teste na ANOVA a um fator apenas nos indica a existência de significância estatística, não especificando no entanto entre que grupos ou em que sentido existem essas diferenças. Atendendo às características da nossa amostra e constituição dos grupos, procedemos conforme sugerido na literatura, optando pelo teste post-hoc de Games Howell indicado em situações em que não está garantida a homogeneidade das variâncias e quando o número de sujeitos entre os grupos é diferente.

Tabela 49. Teste de post-hoc de Games-Howell para os índices de resposta com significância no grupo CI, por grupos de funcionalidade.

	0 vs. 1	0 vs. 2	0 vs. 3	1 vs. 2	1 vs. 3	2 vs. 3
F_Casa	<i>ns</i>	**	***	<i>ns</i>	***	**
F_Escola	<i>ns</i>	***	**	**	<i>ns</i>	<i>ns</i>
F_Comunidade	<i>ns</i>	***	***	<i>ns</i>	**	<i>ns</i>
E_Casa	***	***	***	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
E_Escola	***	***	***	*	**	<i>ns</i>
E_Comunidade	<i>ns</i>	**	**	<i>ns</i>	*	<i>ns</i>

*** $p < .001$ ** $p < .01$ * $p < .05$ *ns* = não significativo

Uma análise dos resultados dos testes de post-hoc de Games-Howell (Tabela 49) revelam que as diferenças mais significativas acontecem entre os grupos 0 e 2 e 0 e 3 sendo que para todas as variáveis em estudo encontramos diferenças significativas ($p < .001$ e $p < .01$).

7.3.4. Diagnóstico

Passemos agora a perceber que associações podemos encontrar entre o diagnóstico reportado pelos pais de crianças CI e os principais resultados nas diferentes escalas.

Dos diagnósticos apresentados pelos pais foram constituídos 9 grandes grupos de diagnóstico, com um número relativamente variável de elementos. Estes grupos foram constituídos com base nas categorias apresentadas por Coster et al. (2011).

Na tabela 50 é apresentada a estatística descritiva (média e desvio padrão) de cada um dos grupos constituídos, contribuindo já com alguns indicadores importantes na compreensão da participação dos grupos. Ressalvamos no entanto a reduzida dimensão da amostra em alguns grupos, em especial na *surdez* ($n = 6$), na *multideficiência* ($n = 5$) e na *perturbação global do desenvolvimento* ($n = 9$) e por isso mesmo os resultados devem ser lidos com cautela.

Tabela 50. Médias e desvios-padrão dos diferentes grupos de diagnóstico nas variáveis de participação da PEM-CY.

	Surdez <i>n</i> = 6	PHDA <i>n</i> = 12	PEA <i>n</i> = 11	Dif. Apres <i>n</i> = 34	Inc Intelec. <i>n</i> = 38	Def. Motora <i>n</i> = 21	Multidefi. <i>n</i> = 5	Prob. Saúde <i>n</i> = 16	PGD. <i>n</i> = 9	Sem Diag <i>n</i> = 238
	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)
Freq Casa	5,66 (1.06)	5,81 (0.65)	5,19 (1.27)	5,79 (0.54)	4,93 (1.39)	4,52 (1.66)	2,56 (0.80)	5,63 (0.76)	5,50 (0.76)	5,90 (0.77)
Freq Escola	2,87 (0.70)	3,82 (1.11)	2,69 (0.56)	3,96 (1.16)	3,16 (1.01)	3,18 (0.72)	2,52 (0.77)	3,51 (0.99)	3,75 (1.01)	4,06 (1.12)
Freq Comu	2,50 (1.06)	2,52 (0.82)	1,96 (0.93)	2,65 (1.11)	2,23 (1.07)	1,78 (1.08)	0,84 (0.73)	2,31 (1.03)	2,50 (1.04)	2,93 (0.94)
Env Casa	3,94 (0.54)	3,40 (0.64)	2,13 (0.76)	3,67 (0.54)	3,59 (0.82)	3,81 (0.56)	3,85 (0.14)	3,82 (0.45)	3,72 (0.59)	4,10 (0.55)
Env Escola	4,22 (0.54)	3,36 (0.89)	2,98 (1.10)	3,51 (0.67)	3,54 (0.81)	3,88 (0.65)	3,60 (1.52)	4,05 (0.81)	3,90 (0.62)	4,30 (0.67)
Env Comu	3,87 (0.81)	3,64 (1.03)	2,63 (0.97)	3,63 (0.86)	3,80 (1.03)	3,79 (0.83)	3,32 (1.02)	3,83 (0.81)	3,60 (0.80)	4,02 (0.82)

Olhando para as médias apresentadas verificamos que as crianças com diagnóstico *multideficiência*, invariavelmente apresentam médias de participação mais baixas do que todos os outros grupos com incapacidade. Uma análise à participação em contexto de casa mostra o grupo da *multideficiência* como sendo o que menos *participa em contexto de casa* ($M = 2.56$, $DP = 0.80$), seguido do grupo de crianças com *deficiências motoras* ($M = 4.52$, $DP = 1.66$). No contexto escolar, é também o grupo *multideficiência* aquele que apresenta menor participação ($M = 2.52$, $DP = 0.77$), seguido dos grupos *surdez* ($M = 2.87$, $DP = 0.70$), e *perturbação do espectro do autismo* ($M = 2.69$, $DP = 0.56$). Quando nos reportamos à *frequência de participação* em contexto comunitário, voltamos a ter as crianças do grupo *multideficiência* como as que *menos participam* ($M = 0.84$, $DP = 0.73$), seguidas das crianças do grupo *deficiências motoras* ($M = 1.78$, $DP = 1.08$), e do grupo de crianças *perturbação do espectro do autismo* ($M = 1.96$, $DP = 0.93$).

Quando analisamos os resultados na escala *envolvimento*, no que se refere ao contexto de casa, constatamos que os pais das crianças com *surdez* ($M = 3.94$, $DP = 0.54$) e com *multideficiência* ($M = 3.85$, $DP = 0.14$) as percebem como mais envolvidas nas tarefas em casa, por oposição às crianças com *perturbação do espectro do autismo* ($M = 2.13$, $DP = 0.76$).

No que concerne ao envolvimento em contexto escolar é o grupo das crianças com *surdez* ($M = 4.22$, $DP = 0.54$), aquele que os pais veem como tendo maior

envolvimento e as crianças com menor envolvimento representam o grupo do PEA ($M = 2.98$, $DP = 1.10$), e PHDA ($M = 3.36$, $DP = 0.89$).

Quanto ao *envolvimento em contexto comunitário*, são os grupos PEA ($M = 2.63$, $DP = 0.97$), e *multideficiência* ($M = 3.32$, $DP = 1.02$), aquele cujos pais reportaram menor envolvimento.

Quando passamos à realização de testes estatísticos (ANOVA unifatorial) e uma vez que alguns grupos apresentam número de participantes diferentes optamos por incluir na análise estatística os grupos de diagnóstico que apresentavam acima de 10 ocorrências. Na análise agora apresentada foram excluídos os grupos *surdez*, *multideficiência* e *perturbações do desenvolvimento*.

Os resultados obtidos indicam a existência de diferenças estatisticamente significativas em crianças com diferentes diagnósticos, conforme reportados pelos pais, nas variáveis *frequência de participação em casa*, $F(5, 126) = 4.664$, $p = .001$, *frequência de participação na escola*, $F(5, 126) = 4.405$, $p = .01$, *envolvimento na escola*, $F(5, 126) = 3.295$, $p = .008$ e *envolvimento na comunidade*, $F(5, 123) = 3.062$, $p = .012$. Como sabemos o teste na ANOVA a um fator apenas nos indica a existência de significância estatística, não especificando no entanto entre que grupos ou em que sentido existem essas diferenças. Mais uma vez, e pelos mesmos motivos acima apresentados voltamos a recorrer ao teste de post-hoc Games-Howell. Na pontuação *frequência em casa*, o teste de Games-Howell apontou para diferenças significativas, $p < .05$, entre os grupos PHDA e DA e os grupos incapacidades intelectuais, deficiências motoras; na *frequência de participação na escola* as diferenças foram significativas, com $p < .05$, entre os grupos DA e os grupos PEA, incapacidade intelectual e deficiências motoras; na *frequência de participação na comunidade*, não foram detetados níveis de significância entre os grupos. No que se refere ao *envolvimento*, não se verificou significância nos contextos de casa e escola; na comunidade os resultados apontaram para diferenças significativas entre o grupo PEA e incapacidade intelectual, deficiências motoras e problemas de saúde.

7.4. Análise da frequência de participação, envolvimento, desejo de mudança e fatores do contexto

7.4.1. Fatores relacionados com a família

Escolaridade parental

Procuramos também perceber se a escolaridade dos pais ou responsáveis pela

criança estava de alguma forma associada à participação. Foram recolhidos dados quanto à escolaridade dos respondentes e agrupados da seguinte forma: 1.º Ciclo do Ensino Básico (CEB) ou menos; 2.º CEB, 3.º CEB, Secundário e Ensino superior (licenciatura, mestrado, doutoramento).

No que se refere à amostra SI (1.º CEB, $n = 17$; 2.º CEB, $n = 4$; 3.º CEB, $n = 44$; Secundário, $n = 81$ e Ensino superior, $n = 82$) resultados da ANOVA unifatorial mostraram a existência de associação entre as variáveis *envolvimento na escola* e *perceção de apoios* na escola e o nível de escolaridade dos pais. No entanto, testes de post-hoc realizados posteriormente não apontaram a orientação dessa diferenças.

No grupo CI (1.º CEB, $n = 31$; 2.º CEB, $n = 19$; 3.º CEB, $n = 32$; Secundário, $n = 34$ e Ensino superior, $n = 36$) não foram encontradas diferenças no contexto de casa, já no contexto escolar e no contexto comunitário, foram encontradas diferenças nos scores de *desejo de mudança*, de ambas escalas, respetivamente $F(4, 147) = 4.309$, $p = .003$ e $F(4, 147) = 4.012$, $p = .004$.

Tabela 51. Teste de post-hoc de Games-Howell entre os índices de resposta com significância no grupo CI, em função do nível de escolaridade dos respondentes.

	1.º CEB vs. 2.º CEB	1.º CEB vs. 3.º CEB	1.º CEB vs. Sec.	1.º CEB vs. Superior	2.º CEB vs. 3.º CEB, Sec, Sup	3.º CEB vs. Sec. e Sup.	Sec vs. Sup
Desejo de mudança Escola	<i>ns</i>	.007	.031	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Desejo de mudança comunidade	<i>ns</i>	.031	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
<i>ns</i> – não significativo; * $p < .05$							

As diferenças identificadas pela análise da variância, ANOVA a um fator, verificadas por meio de teste post-hoc, mostraram significância entre os respondentes com o 1.º CEB ($M = 1.77$ $DP = 1.65$) e os respondentes com 3.º CEB ($M = 3.22$ $DP = 1.56$) e secundário ($M = 2.97$ $DP = 1.47$) no contexto escolar; e entre o 1.º CEB ($M = 3.39$ $DP = 2.83$) e o 3.º CEB ($M = 5.84$ $DP = 2.70$) no contexto comunitário (Tabela 51), sendo os pais de crianças com mais escolaridade, os que mais *desejo de mudança* declaram.

Estatuto marital dos pais

Na nossa amostra não se verificaram diferenças estatisticamente significativas

entre a tipologia familiar (solteiro, casado, união de facto, divorciado, viúvo) e as pontuações obtidas em cada uma das três escalas da PEM-CY (casa, escola e comunidade) para os grupos CI e SI.

N.º de crianças

Anovas unifatoriais para amostras independentes foram computadas para os grupos CI e SI e em ambos se verificou a não existência associação estatisticamente significativa em função das variáveis independente em estudo, para os 3 contextos.

N.º de adultos em casa

No caso da variável independente n.º de adultos em casa, foram considerados 4 grupos, 1 adulto ($n = 36$), 2 adultos ($n = 232$), 3 adultos ($n = 76$) e 4 ou mais adultos ($n = 38$).

Quando consideramos a análise do grupo SI verifica-se associação entre o número de adultos em casa e o *envolvimento* nas atividades em casa $F(3, 232) = 3.508$, $p = .016$.

Tabela 52. Teste de post-hoc de Games-Howell entre os índices de resposta com significância em função do n.º de adultos em casa.

	1 adulto vs. 2 adultos	1 adulto vs. 2 adultos	1 adulto vs. 4 ou + adultos	2 adultos vs. 3 adultos	2 adultos vs. 4 ou + adultos	3 adultos vs. 4 ou + adultos
Envolvimento	ns	ns	*	ns	ns	*
Casa						
ns – não significativo; * $p < .05$						

O teste de post-hoc de Games-Howell, reportado na Tabela 52, revelou associações significativas no que se refere à percepção de *envolvimento nas atividades em casa* e o *nº de adultos* em casa. A percepção de envolvimento é maior nos agregados com 1 adulto ($M = 4.23$, $DP = 0.54$) e 3 adultos ($M = 4.23$, $DP = 0.60$) e menor nas configurações com 4 ou mais adultos ($M = 3.76$, $DP = 0.52$).

No que se refere ao grupo de crianças CI, o número de adultos existentes em casa configura-se da seguinte forma, 1 adulto com $n = 17$, 2 adultos com $n = 72$, 3 adultos com $n = 36$ e 4 ou mais adultos com $n = 20$. As ANOVAS computadas apontaram para a existência de associações significativas entre o número de adultos em casa e a pontuação relativa ao *apoio na comunidade* $F(3, 141) = 2.895$, $p = .037$. Testes de *post-*

hoc foram realizados para perceber a orientação das diferenças entre os grupos (apresentados na Tabela 53) verificando-se ser na condição 1 adulto em casa, que se tende a perceber maior apoio por parte da comunidade ($M = 5.94$, $DP = 2.75$) e na condição 4 ou mais adultos que se tende a perceber o apoio como menor ($M = 3.65$, $DP = 2.30$)

Tabela 53. Teste de post-hoc de Games-Howell entre os índices de resposta com significância em função do n.º de adultos em casa.

	1 adulto vs. 2 adultos	1 adulto vs. 2 adultos	1 adulto vs. 4 ou + adultos	2 adultos vs. 3 adultos	2 adultos vs. 4 ou + adultos	3 adultos vs. 4 ou + adultos
Apoio	<i>ns</i>	<i>ns</i>	*	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Comunidade						
<i>ns</i> – não significativo; * $p < .05$						

7.4.2 Localidade de residência

Não se verificaram diferenças significativas (ANOVA unifatorial) por região geográfica de residência (divisão realizada segundo a tipologia NUTS de nível II), em nenhuma das variáveis estudadas em nenhum dos grupos, CI e SI.

CAPÍTULO VIII

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A discussão da tradução da PEM-CY e dos dados recolhidos serão apresentados tendo por base o enquadramento teórico de referência, os dados obtidos no estudo original da PEM-CY e os resultados obtidos em outras investigações no mesmo campo de estudo.

Para tornar mais clara a discussão dos resultados, optaremos por fazê-lo tendo por grelha de análise os objetivos inicialmente definidos neste estudo. Os primeiros dois pontos referem-se aos dados obtidos no estudo psicométrico da escala traduzida. Nos restantes pontos do capítulo irão ser discutidas – para cada um dos três contextos em estudo - as pontuações obtidas nas variáveis *frequência de participação*, *envolvimento nas atividades em que participa*, *desejo de mudança na participação* (seja frequência ou envolvimento, ou ambos), *perceção de suportes*, *perceção de barreiras* e *disponibilidade ou não de recursos que suportem a participação*. Em alguns pontos é apresentada a percentagem de pais que reportam que os seus filhos *nunca participam* nas atividades.

8.1. Sobre a tradução e adaptação cultural

Porque o estudo da participação e a sua *aplicação* no contexto da incapacidade, mais especificamente em crianças e jovens, é relativamente recente, tem resultado na não existência em Portugal de medidas traduzidas e adaptadas para o contexto e língua Portuguesa, pelo que, o primeiro objetivo deste estudo visa o preenchimento do vazio existente no que se refere à avaliação da participação.

Por outro lado, com o aumento de estudos entre culturas foi surgindo a necessidade de se usarem instrumentos que tenham equivalente em diferentes países e culturas. A opção pelo instrumento a traduzir para a medição da participação acabou por recair sobre a PEM-CY, um instrumento originalmente redigido em inglês, para uso nos Estados Unidos e Canadá, a ser preenchido pelos pais, que abrangia o estudo da participação de crianças entre os 5 e os 17 anos, nos contextos de casa, da escola e da comunidade.

Conforme referimos, a tradução de instrumentos para uso em outros países não implica apenas o processo de tradução, mas exige a adoção de processos específicos que, por um lado, permitam que se mantenha a equivalência conceptual e, por outro sejam adequados à cultura em que vai ser usado (Guillemin, Bombardier & Beaton, 1993).

A versão Portuguesa da PEM-CY ficou constituída após adoção das linhas orientadoras para tradução definidas pelos autores e que iam no seguimento da literatura no que se refere a procedimentos de tradução/ adaptação: uso de múltiplos tradutores;

retrotradução do instrumento traduzido para a língua original; e o processo de aferição cultural através do processo de *back and forth* entre o tradutor português e o painel de especialistas dos autores (Guillemin, Bombardier & Beaton, 1993).

A tradução para Português da PEM-CY foi uma das primeiras 4 traduções autorizadas, sendo que no momento atual encontra-se já traduzida - a PEM-CY - para os seguintes idiomas: arábico, inglês para uso em Singapura, francês, alemão, hebreu, islandês, italiano, coreano, sérvio, espanhol e turco. Estão também a decorrer traduções para croata, holandês, inglês para uso no Reino Unido, persa, esloveno e chinês tradicional. A diversidade de países e culturas para os quais foi já traduzido o instrumento (seguindo um mesmo procedimento) abre a possibilidade para uma série de investigações que poderão contribuir com novos e importantes dados acerca de diferenças e semelhanças, assim como de fatores implicados na participação das crianças e jovens destes países. Este é um aspeto importante para a compreensão dos fatores da participação que têm influência cultural.

A pilotagem ou pré-teste de uma medida traduzida é também considerado como um elemento importante no estudo de instrumentos, particularmente quando é usado pela primeira vez em sujeitos falantes do idioma para o qual foi traduzido; este processo permite segundo Sousa e Rogganasrirat (2010) avaliar aspetos como as instruções de preenchimento, a clareza dos itens e a perceção dos formatos das respostas. Avançamos assim para a sua testagem junto de 20 sujeitos contribuindo para uma maior qualidade da versão final do instrumento traduzido.

8.2. Sobre as características métricas da PEM-CY

Apesar da importância dos procedimentos adotados na tradução do instrumento, a literatura aponta que a relevância científica do mesmo só será adquirida quando estabelecidas as suas propriedades psicométricas, pelo que passaremos a discutir os achados deste estudo, conforme nos propusemos no segundo objetivo definido. Segundo Souza e Rojjanasrirat (2010), quanto mais completa for a abordagem psicométrica, mais confiança a comunidade científica, educacional e clínica terá na validade e fidelidade do novo instrumento, alvo de tradução.

Os procedimentos mais recomendados e que são usados com mais frequência no estudo das propriedades psicométricas são: 1) fidelidade (consistência interna); 2) fidelidade ou estabilidade temporal (teste reteste); 3) homogeneidade; 4) validade de constructo; e 5) estrutura fatorial (correlações) (Souza & Rojjanasrirat, 2010). No entanto,

antes de prosseguirmos para a discussão dos resultados obtidos da análise psicométrica da versão traduzida da PEM-CY, é importante tecermos algumas considerações importantes acerca dos procedimentos no desenvolvimento da PEM-CY e da sua base conceptual.

A análise psicométrica tradicional assenta na *Classical Test Theory*, que assume a existência de um aspeto comum subjacente a um conjunto de itens, frequentemente chamado de constructo, e que não é diretamente medível. Assim, assenta no pressuposto de que os itens elencados numa determinada escala representam a manifestação de um constructo latente, pelo que estão correlacionados entre si e os resultados dos sujeitos refletem o nível ou grau apresentado no constructo para o qual a medida foi concebida. Estes métodos baseiam-se em modelos lineares⁴² estatísticos (Fayers & Hand, 2002).

Mais recentemente, ainda no campo da psicometria, outra abordagem mais probabilística tem vindo a ser usada, enfatizando por sua vez a *Item Response Theory*⁴³ que adota a ideia de que níveis mais elevados da variável latente se refletem num aumento da probabilidade de uma resposta positiva ao item pelo sujeito em avaliação (Fayers & Hand, 2002).

Uma outra perspetiva denominada clinimétrica viria a surgir nos anos 80 com Feinstein (1987). Segundo Steiner (2003) esta perspetiva refere-se a uma metodologia que descreve uma abordagem diferente das clássicas (acima apresentadas) essencialmente no que se refere aos princípios do desenvolvimento de escalas. A perspetiva clinimétrica surgiu no contexto da clínica e referia-se ao estudo das propriedades da avaliação de instrumentos na área da clínica. Obviamente apresentamos esta abordagem porque interessa na apresentação da escala, enquadrando-a com os autores da PEM-CY, que consideraram a abordagem clinimétrica, por opção às abordagens clássicas, como a mais adequada no desenvolvimento da PEM-CY (Coster et al., 2011).

Consideremos agora o que distingue a abordagem clinimétrica da abordagem psicométrica. Para já e segundo Vet, Terwee e Bouter (2003) Feinstein apontava a psicometria como mais adequada para escalas unidimensionais e a clinimetria para escalas multidimensionais, ou seja, estaria mais dirigida ao desenvolvimento de

⁴² Os Modelos Lineares Generalizados são uma extensão dos modelos lineares, e assim incluem o modelo de regressão linear (modelo com a variável resposta seguindo distribuição normal).

⁴³ Traduzido como Teoria de Resposta ao Item (TRI) e cujo foco principal é o item e não o teste como um todo (Araújo, Andrade & Bortolotti, 2009).

instrumentos que medissem múltiplos constructos com um único índice. Refere também que a abordagem psicométrica estaria mais direcionada para posteriores procedimentos estatísticos, e a clinimétrica estaria mais orientada para as questões de conteúdo, e como tal, mais direcionada para a prática. Esta última perspetiva criaria o contexto para o julgamento clínico, cuja implementação resultaria na sua utilização para campos mais práticos (e.g. educacional e clínico).

Assim, o recurso a uma abordagem psicométrica ou clinimétrica estaria relacionada com os campos de aplicação (investigação ou clínica), o número de dimensões (unidimensional ou multidimensional) e o princípio da seleção dos itens (*itens efeito* de um constructo subjacente ou *itens causais*) (Vet, Terwee e Bouter, 2003).

É este último aspeto que vamos agora apresentar de forma mais extensa. Djikens (2010) avança para a distinção entre as abordagens clinimétrica e psicométrica por referência às características dos itens sendo que, a primeira (psicométrica) se caracteriza por considerar os chamados *indicadores efeito* (ou itens efeito), em que estes serão a expressão de um constructo latente, por outro lado na abordagem clinimétrica os *indicadores definidores* (ou itens causais), em que os itens podem ter diferentes causas, mas todos contribuem para o conceito a ser medido, têm um *outcome* comum em vez de uma causa comum (Tuffrey, Bateman & Colver, 2013).

Analisando a PEM-CY, tendo por referência estes três fatores diferenciadores, e no que se refere ao campo de aplicação, esta pode ter dupla função, por um lado permitir estudos populacionais e consequentes análises estatísticas que permitam generalização, por outro lado uma utilização direcionada para a intervenção em qualquer um dos domínios em questão (casa, escola e comunidade). Esta não seria pois a forma de conseguirmos enquadrar a PEM-CY claramente numa das abordagens. No que se refere à segunda dimensão, voltamos a encontrar o mesmo desafio, se por um lado estamos a estudar o constructo participação, também percebemos já que este é multidimensional, e na PEM-CY, são estudadas diferentes dimensões (frequência, envolvimento, desejo de mudança, perceção de apoio ou barreiras do contexto). Por último, cabe-nos perceber a natureza dos itens que compõem a escala, se *efeito* se *causais*. Estudos realizados em escalas de participação, nomeadamente a *Questionnaire of Young People's Participation* (QYPP), apontaram que no mesmo instrumento poderiam estar presentes indicadores dos dois tipos. Segundo os autores Tuffrey, Bateman e Colver (2013) a participação nas atividades em casa, poderá ser estudada, sem reservas, com procedimentos psicométricos, uma vez que parece existir um traço psicológico subjacente à participação em casa, ou seja a participação numa atividade está geralmente associada com a participação nas outras; já na participação em atividades de recreação e lazer, poderia

assumir-se que para uma participação de qualidade implicaria o envolvimento numa diversidade de atividades, mas ninguém poderia, na prática, participar em todas elas ao máximo, uma vez que o investimento ou frequência de participação numa pode reduzir a participação nas outras (e.g. ir todos os dias ao treino de basquetebol, impede que possa ir todos os dias sair com os amigos). Consideramos pois válido o defendido por Fayers e Hand (2002) de que uma mesma escala pode apresentar indicadores de dois tipos (efeito e causa).

As abordagens clinimétrica e psicométrica não funcionam de forma exclusiva, ambas podem ser usadas em escalas que apresentem os dois tipos de itens, e também ambas usam as mesmas abordagens metodológicas e estatísticas dependendo dos objetivos e dos sujeitos (Vet, Terwee & Bouter, 2003).

Na linha de pensamento de Fayers e Hand (2002) em que alguns domínios da participação seriam melhor estudados/ medidos com uma escala clinimétrica, também a discussão dos resultados que agora passamos a apresentar relativamente à PEM-CY baseia-se no assumido pelos autores, de que a construção e seleção dos itens da mesma teve por base uma perspetiva essencialmente clinimétrica. No entanto, e à semelhança dos autores, apresentamos os tradicionais procedimentos adotados nos estudos psicométricos, com a ressalva de que alguns aspetos deverão ser considerados atendendo à natureza dupla da escala.

No que se refere à sensibilidade dos itens, nomeadamente o estudo das medidas de assimetria e de curtose, identificamos, nos três contextos, itens com valores de assimetria e curtose acima do que a literatura identifica como aceitável. Os itens indicados são para o contexto de casa, *ver TV e vídeos e os cuidados pessoais*; no contexto escolar, *atividades em sala de aula e estar com os colegas fora da sala*; e no contexto comunitário, *trabalho remunerado*. Nos instrumentos com orientação clinimétrica, os sujeitos estão geralmente envolvidos na definição dos itens e do peso que têm para si (Dijkers, 2010). Este foi o caso no desenvolvimento da PEM-CY, em que foram os pais e as crianças a identificar o conjunto de atividades/ situações em que a participação era regular e frequente; também os itens do instrumento deverão ser relevantes para todos os sujeitos, para poderem ser feitas comparações com a população dessa faixa etária. Ora, atendendo à natureza das atividades em causa (*ver televisão, cuidados pessoais, atividades em sala de aula e estar com colegas fora da sala*), seria expectável que estas não seguissem uma distribuição normal, uma vez que na generalidade são atividades que a grande maioria das crianças e jovens participam; não seria realista apresentar uma medida de participação em que estes não fossem considerados por não se encontrarem dentro do que seria esperado por procedimentos

estatísticos. Esta é pois, conforme referem Fayers e Hand (2002), uma situação em que é imperativo perceber os sujeitos e objetivos do estudo, assim como considerar a natureza clinimétrica de alguns itens quando analisamos os dados.

Passando agora ao estudo da validade de constructo, este reporta-se a um conjunto de técnicas que avaliam em que medida um instrumento mede o conceito que, na prática, é suposto medir (Field, 2013). Em escalas de natureza psicométrica os procedimentos ou técnicas adotadas passam pelo estudo de diferenças entre grupos, correlação com outros testes ou validade divergente/ convergente.

À semelhança da PEM-CY original, também a versão traduzida para português apresenta resultados no sentido do *estado da arte* no que se refere à participação de crianças com incapacidade, ou seja, as crianças e jovens com incapacidade, no contexto português, apresentam menor *diversidade*, menor *frequência* e menor *envolvimento* na participação do que as crianças e jovens sem incapacidade, em todos os contextos estudados.

Fidelidade

Passemos agora aos resultados da fidelidade. A fidelidade existe quando os resultados de um instrumento podem ser interpretados de forma consistente em diferentes situações (Field, 2013).

Quando é usada uma abordagem exclusivamente psicométrica a análise dos resultados é feita exclusivamente com base nos resultados da consistência interna, mais concretamente o coeficiente *alfa de Cronbach*. No que se refere aos valores de alfa obtidos na escala de *frequência* da versão Portuguesa (.73, .48 e .67) apresentam algumas diferenças com os valores obtidos na escala original (.59, .61 e .73). Coeficientes menores de .50 são geralmente indicadores de pobre fidelidade, entre .50 e até .75 de fidelidade moderada a boa e acima de .75 a 1.00 de boa a excelente (Portney & Watkins, 2009). Na escala portuguesa, apenas a escala de *frequência* em contexto escolar, apresenta um valor marginalmente moderado (.48), sendo que todos os outros apresentam fidelidade moderada a boa. Resultados semelhantes foram sendo obtidos em outros instrumentos nas escalas relacionadas com a frequência/ intensidade de participação. Na CAPE (King et al., 2004), os resultados obtidos iam de .30 a .62; na *Child Participation Questionnaire* - CPQ (Rosenberg et al., 2010) a intensidade por domínio de tarefa ia de .45 a .70 e na *Frequency of Participation Questionnaire* - FPQ (Michelsen et al., 2009) o alfa total de frequência é de .63. Também no *Questionnaire of Young People's Participation* (QYPP) que mede igualmente a frequência de participação, os valores de alfa obtidos vão na direção dos valores obtidos na PEM-CY traduzida, nos domínios vida em casa e autonomia são acima de .80, por outro as escalas vida

educativa, recreação e vida futura os alfas são de .49, .63 e .61.

No que se refere aos valores da escala traduzida é importante referir que, para além de podermos explicar o resultado mais reduzido da escala do contexto escolar pelo número reduzido de itens que a compõem, deveremos também considerar estes itens, da escala de frequência, como causais pelo que, a leitura dos valores de alfa deverá ser cautelosa, e é também por isso que, neste tipo de dimensão em nenhuma das escalas de medição da participação apresentadas estes são especialmente elevados.

Quando procedemos a uma análise dos valores de alfa por item dentro da escala, e considerando o índice *valor de alfa se o item for eliminado*, optamos por não eliminar nenhum dos itens que poderia elevar o valor de alfa. Esta opção foi tomada, porque nenhuma grande mudança daí advinha sendo que a subida mais significativa acontecia na escala frequência de participação em contexto escolar, passado de .48 para .51, teríamos no entanto que *deixar cair* um item importantíssimo em contexto escolar, e que se refere ao *estar com os colegas fora da sala*. Ora, não seria viável estudar a *participação no contexto escolar*, sem considerar a participação no recreio com os colegas. Opções semelhantes foram tomadas nas escalas de *frequência de participação em casa* e na *comunidade*. Conforme referem Fayers e Hand (2002) em itens causais deve ser ponderada com muito cuidado a eliminação de itens, uma vez que estes foram escolhidos porque constituem um aspeto importante do conceito, logo não podem ser abandonados sem pensar o que isso significaria para a variável em estudo. Os mesmos autores referem que nas escalas de natureza clinimétrica (porque implica uma dimensão prática no que se refere à intervenção), o n.º de áreas abrangidas é particularmente importante, pois é crucial garantir que todas as áreas causais estão incluídas (estas áreas foram recolhidas junto dos sujeitos e foram por eles consideradas importantes).

No que se refere aos valores de alfa obtidos nas escalas *envolvimento* e *desejo de mudança* (contextos de casa, de escola e da comunidade) estes foram de moderados a excelentes, quer na escala de *envolvimento* (.72 a .93), quer de *desejo de mudança* (.73 a .86). Também nas escalas do ambiente, na subescala *apoio* os valores foram de bons a excelentes (.75 a .82) e na subescala dos *recursos* foram de moderado a bom (.58 a .70).

É importante referir que nas escalas de natureza clinimétrica a adoção do estudo das suas propriedades recorrendo ao *alfa de Cronbach* pode não ser adequada devido à existência de variáveis causais (Fayers & Hand, 2002). No nosso estudo, e devido à natureza do mesmo (e à semelhança dos autores), optamos por fazê-lo considerando, no entanto, que as variações de alfa obtidas nas diferentes escalas, acabam por vir suportar a visão de que algumas dimensões da participação podem melhor ser medidas pensando

nelas com uma visão clinimétrica.

Coefficiente de Correlação Interclasses (ICC)

Passamos agora à análise de outro dos métodos usados para estudar a fidelidade das escalas, a correlação interclasses. Também este procedimento estatístico se baseia na análise entre itens, procurando correlações entre eles por relação a um fator subjacente (Fayers & Hand, 2002). Atendendo ao que já foi referido relativamente à natureza dos itens (efeito ou causais), especialmente na escala de *frequência de participação*, cujos itens são de natureza causal, as correlações obtidas podem não ser sempre as esperadas.

Conforme valores referidos por Field (2013), a correlação deverá ser acima de .30, não deverá ser negativa, assim como, correlações muito elevadas poderão também apontar para itens redundantes.

Uma vez mais, é na escala de frequência que podemos encontrar valores que se encontram fora do recomendado por Field (2013), mas que atendendo ao explicado relativamente a esta escala, seria de alguma forma previsível. Ou seja, assume-se que não é esperada uma forte correlação entre os itens, uma vez que estes são de natureza causal.

Na escala de frequência em casa obtivemos valores de ICC entre .08 e .64, na escola, entre .09 a .41, na comunidade, entre .21 e .46. Para além destas, também a escala de envolvimento em casa apresenta um valor de .18 e as escalas de apoio (nos três contextos) apresentam valores que variam entre .29 a .61. em casa, entre .14 e .54 na escola e entre .20 e .64 na comunidade. As restantes escalas apresentam valores dentro dos valores definidos pela literatura (Field, 2013).

Teste reteste

Conforme referem Fayers e Hand (2002) o estudo da estabilidade temporal não é afetada pela natureza dos itens, ao contrário dos procedimentos já referenciados, pelo que na leitura destes valores deverá adotar-se uma perspetiva totalmente psicométrica.

Na versão portuguesa da PEM-CY, os resultados mostraram-se excelentes com valores de ICC acima de .90 em todas as escalas. Os resultados de ICC foram semelhantes aos da PEM-CY original (.76 a .96), e também aos resultados obtidos em outros instrumentos nomeadamente na CASP (Bedell & Dumas, 2004) de .94, na CPQ (Rosenberg et al., 2010) de .84 e .90, na SFA (Mancini et al., 2000) de .80 a .99 e na QYPP, cujos resultados variavam entre .83 e .98 em todas as 7 escalas (Tuffrey, Bateman & Colver, 2013). Apenas na CASP (King et al., 2004) se verificaram valores de

ICC mais baixos, mas ainda assim aceitáveis, entre .64 e .86.

Os resultados obtidos da análise psicométrica da versão traduzida da PEM-CY apontam para uma adequabilidade psicométrica da medida na população portuguesa. Apesar da dimensão clinimétrica da escala, podemos considerar que, de forma geral, os valores obtidos nos diferentes procedimentos estatísticos foram na generalidade de moderados a excelentes, o que é um indicador de que estaremos perante um instrumento com validade e fidelidade adequadas, à semelhança do que tinha sido já apresentado por outros estudos (Coster et al., 2011).

O questionário poderá agora ser aplicado de forma mais consistente e a amostras específicas da população, para que as características psicométricas apresentadas sejam também consolidadas.

8.3. Sobre a participação (frequência, envolvimento e desejo de mudança) nos contextos de casa, escola e comunidade

Como já largamente referimos, quando optamos pela PEM-CY fizemo-lo por considerarmos ser uma escala que permitia recolher informação sobre os contextos de casa, da escola e da comunidade. Tendo assim por base o terceiro objetivo deste estudo, iremos agora discutir as pontuações globais referentes à *frequência*, *envolvimento* e *desejo de mudança* para os três contextos em estudo. Assim, e numa primeira análise geral, os principais resultados apontaram para o grupo de crianças CI como participando em menos atividades, com menos *frequência* e com menos *envolvimento*; eram também os pais das crianças CI a indicar maior *desejo de mudança*, e maior perceção do ambiente como colocando *barreiras* à participação. Este padrão de diferenças repete-se nos resultados globais dos três contextos. Também os resultados da PEM-CY original apontaram para as mesmas diferenças, com significância estatística. Esta é também a orientação que se tem vindo a verificar na literatura, ou seja que as crianças com incapacidade têm menos diversidade e intensidade de participação (Longo, Badia, Orgaz, 2013; Majnemer, Shikako-Thomas, Chokron, Law, Shevell et al., 2010; Mâsse, Miller, Shen, Schiariti & Roxborough, 2012; Meulenkamp, Cardol, van der Hoek, Francke & Rijken, 2013; Schreuer, Sachs & Rosenblum, 2014; Taylor, Olds & Lane, 2009).

Continuando esta análise geral verifica-se que os grupos CI e SI apresentam, apesar das diferenças, padrões semelhantes no que se refere à *frequência*, sendo o contexto de casa aquele em que ambos os grupos apresentam maior frequência de participação, seguido do contexto da escola e posteriormente o contexto comunitário. O

mesmo não se verifica na escala *envolvimento*, onde o grupo de CI apresenta níveis de envolvimento muito semelhantes nos 3 contextos. As ligeiríssimas diferenças verificadas apontam para maior envolvimento nas tarefas realizadas em casa, depois na comunidade e finalmente na escola; já o grupo SI apresenta níveis de *envolvimento* mais elevados em contexto escolar, depois em casa e por último na comunidade. Uma possível interpretação deste resultado poderá ser o grupo de crianças CI preferir envolver-se em atividades onde não há avaliação (casa) e de natureza menos formal (comunidade).

No que se refere à perceção de *apoios e recursos*, ambos os grupos de pais percebem o contexto de casa como o mais apoiante, na linha do que acima referimos, seguido da escola e por fim a comunidade. No seguimento deste resultado, constatamos também ser no contexto comunitário que ambos os grupos percebem maior número de *barreiras*, seguido da escola, o que significa que é em casa onde os pais consideram haver menos barreiras.

Casa

Nesta secção, e ainda que continuando a olhar para os resultados de um ponto de vista global, iremos fazê-lo, agora, tendo por referência o contexto casa. Quando nos reportamos ao contexto de casa, verificamos que ambos os grupos participam quase na totalidade das dez atividades que o compõe. De facto, das dez atividades constantes da escala, em média o grupo CI participa em cerca 8-9 e o grupo SI, entre 9-10 atividades, o que corrobora estudos anteriores como o de Amaral et al., (2014) que referem a importância atribuída pelos pais à participação dos seus filhos em casa.

Diferenças significativas entre os grupos CI e SI verificam-se nas variáveis de *frequência*, de *envolvimento* e de *desejo de mudança*, com o *envolvimento* a ser a variável com maior magnitude do efeito ($d = 0.74$). Esta tendência, i.e., de o *envolvimento* ser sempre percebido como menor, agrava-se quando a análise diz respeito aos outros dois contextos.

Quando comparamos os resultados da amostra portuguesa com a amostra americana/ canadense as maiores diferenças verificaram-se na *frequência de participação*, com os grupos portugueses a ter uma frequência de participação maior do que a amostra americana/ canadense.

Face a estes resultados não é de surpreender que, quer na identificação de *barreiras* quer no *desejo de mudança*, os pais de crianças da amostra americana/ canadense mostrem em ambos os grupos, CI e SI, pontuações mais elevadas quando comparadas com amostra portuguesa.

Escola

No contexto escolar, a análise global dos resultados aponta também para diferenças significativas de magnitude entre os grupos CI e SI nas variáveis *frequência de participação*, *envolvimento*, vontade dos pais em que aspetos da participação na escola mudem e n.º de *barreiras* identificado. Quando comparamos os resultados de frequência de participação com os resultados da amostra americana/canadense verificamos maior frequência de participação da amostra portuguesa, quer no grupo CI, quer no grupo SI.

A magnitude das diferenças, entre o grupo CI e o grupo SI, é moderada para todas as variáveis com exceção do *envolvimento*, onde a magnitude das diferenças é elevada, ou seja existe elevada associação entre o ter incapacidade e apresentar menor envolvimento no contexto académico. Apesar de ser um resultado expectável, pois da nossa amostra CI faziam parte crianças com grandes limitações ao nível da sua funcionalidade, e nem sempre ainda é fácil fazer as necessárias adaptações e acomodações em contexto académico, tal não significa que não devamos questionar o que leva a esta grande diferença.

Estudando agora a variável *desejo de mudança*, um aspeto que se destaca, acerca das preocupações e prioridades de famílias CI e SI, é por exemplo o facto de ser a escola o contexto com menor percentagem de *desejo de mudança* para os pais de crianças SI, contrapondo com o grupo de pais de crianças CI, para quem é este o contexto onde maior percentagem deseja mudança. Este poderá ser um indicador do maior *envolvimento* e participação das famílias no que se refere às tomadas de decisão e opiniões sobre os percursos das suas crianças, especialmente do grupo de pais de crianças CI, confirmando os estudos de Johnson et al., 2003 segundo os quais, os pais se sentiam bem em dar sugestões e expressar a sua opinião sobre as orientações educativas dos seus filhos. Também o projeto de avaliação externa da implementação do decreto-lei 3/ 2008 tinha já identificado uma maior participação dos pais que se concretizavam por exemplo com mais idas à escola (Sanches-Ferreira et al., 2010).

Comunidade

Relativamente ao contexto comunitário, os resultados da PEM-CY mostram que as crianças do grupo CI participam em menos atividades (5/6 vs. 7) e apresentam menor *frequência de participação* assim como pontuações mais reduzidas de *envolvimento* do que as crianças do grupo SI.

Quando comparamos os resultados portugueses com os da amostra americana/canadense, verifica-se na amostra portuguesa CI uma maior *frequência de participação* e *envolvimento*, já no grupos SI, verifica-se o oposto, ou seja as crianças americanas/

canadenses sem incapacidade participam mais na comunidade. Isto poderá explicar-se porque tradicionalmente a cultura americana tem uma maior vivência comunitária, expressa pela maior *frequência de participação* e maior *envolvimento* do grupo SI, no entanto a menor *frequência de participação* e *envolvimento* das crianças CI destes países poderá ser um indicador que este contexto não apresenta a mesma disponibilidade/preparação para a população CI, como parece apresentar a sociedade portuguesa.

8.4. Sobre participação nas diferentes atividades de cada contexto

A discussão apresentada neste ponto tem por base os conteúdos do quarto objetivo definido, referente às características da participação e envolvimento nas diferentes atividades dos três contextos em estudo: casa, escola e comunidade.

Casa

Antes de procedermos à discussão sobre a participação dos grupos nas 10 atividades no contexto de casa que percorrem as rotinas mais frequentes podemos recordá-las conforme foram apresentadas aos pais e conforme nos iremos referir a elas durante a discussão (vd. pp. 156/ 157).

As dez situações ou atividades que compõe a escala do contexto de casa apresentam características diferentes entre si, quer no que se refere à exigência (*e.g. ver TV* é de forma geral menos exigente do que *socializar com outros usando o computador*), complexidade (*e.g. participar em atividades de pintura e desenho* é geralmente menos complexo do que fazer os *TPC*) e até a presença ou não de outros (*e.g. estar com outros* geralmente implica interação com outros ao contrário dos *cuidados pessoais*).

Olhando agora para os grupos CI e SI no que se refere à participação em casa verificamos a existência diferenças significativas de magnitude moderada no grupo etário dos 5-11 anos nas atividades *cuidados pessoais*, *preparação escola* e *TPC*; e no grupo etário dos mais velhos (12-17) diferenças moderadas nos *brincar em casa*, *jogos de computador*, *cuidados pessoais* e *socialização com tecnologias* e marginalmente altas no *preparar a escola* (0.79) e *TPC* (0.75). Verificamos aqui dois aspetos, por um lado, a magnitude das diferenças aumenta com a idade e também o número de atividades em que as diferenças na participação atingem valores de significância estatística. Fazendo agora uma análise compreensiva destas diferenças destaca-se essencialmente a menor participação do grupo CI nas atividades mais rotineiras ou diárias/ quase diárias

relacionadas consigo, com a casa e com a escola. No que se refere às atividades relacionadas consigo e com a casa, Axelsson, Granlund e Wilder (2013) apontavam que a menor participação nas atividades mais rotineiras, poderia dever-se a aspetos relacionados com a incapacidade/ deficiência que as levava a apresentar um papel mais passivo, ou era-lhes permitido adotar esse papel. Pegando neste último aspeto, os pais poderão estar tão ocupados a desenvolver a atividade de rotina – que poderá ser mais complexa quando se relaciona com a criança CI - que acabam por não perceber ou valorizar a reduzida participação da criança nessas atividades. Este aspeto deve ser cuidadosamente considerado, uma vez que assim como refere Larson (2000) o facto de os pais substituírem as crianças na realização destas atividades poderá diminuir o desenvolvimento da iniciativa e independência, que é uma componente chave no desenvolvimento de outros importantes aspetos como criatividade, liderança, envolvimento e *empoderamento*. Por outro lado a realização de um trabalho articulado com os pais com a intencionalidade de se aumentar o envolvimento e uma gradual redução de ajudas às crianças CI poderão ser conseguidos através de uma boa estruturação de atividades domésticas, que segundo autores (Amaral et al., 2013) funcionam como um excelente contexto natural para o desenvolvimento da iniciativa nas crianças e jovens com incapacidade e numa diminuição da necessidade constante dos pais na realização das tarefas, com benefícios para os pais e para as crianças.

No que se refere à menor participação em casa nas atividades de natureza mais académica os nossos resultados apresentam-se em concordância com resultados de Law, Anaby, Teplick et al. (2013) que também apontavam uma maior *frequência* das crianças do grupo CI em atividades menos complexas e mais sedentárias.

Ainda olhando para as atividades em que se encontram diferenças significativas remetemo-nos agora para a atividade *jogar/ brincar em casa*, que na faixa etária dos 5-11 anos apresenta valores de participação muito semelhantes nos dois grupos, mas que adquire valor com significância estatística no grupo das crianças mais velhas, apresentando o grupo CI maior participação neste tipo de atividade. Pelas características da atividade, *brincar*, esperava-se que ela fosse influenciada pela idade também no grupo CI de modo a não apresentar diferenças significativas com os outros. De facto, ainda que haja uma diminuição no grupo 12-17, apresenta diferenças significativas com os colegas da mesma idade. Este nosso resultado poderá ser explicado pelo facto do grupo de crianças SI se direccionar mais para atividades no exterior, nem sempre acessíveis ou adaptadas às crianças CI. Tal situação poderá levar a que estas tenham de se ocupar em atividades em contextos mais domésticos, sendo de algum modo esta interpretação confirmada pelos menores resultados obtidos no contexto comunidade.

No que se refere ao *envolvimento* em contexto de casa, referimos já a existência de diferenças significativas de magnitude elevada entre o grupo CI (menor envolvimento) e SI.

As diferenças significativas com maior expressão, no grupo 5-11 anos, verificaram-se nos itens *brincar em casa*, *cuidados pessoais*, *preparar para a escola* e *TPC*, resultados similares foram obtidos na amostra canadense, sendo também estas, para o grupo CI, as atividades com menor *envolvimento* (Law, Anaby, Teplick et al., 2013). Considerando agora o *brincar em casa* verifica-se que as crianças CI, no grupo dos 5-11 anos, apresentam maior *frequência* e menor *envolvimento* do que o grupo SI. Por volta destas idades o *brincar* constitui-se como uma importante atividade potencializadora do desenvolvimento de aspetos como a iniciativa, autorregulação e desenvolvimento de competências sociais (Larson & Verna, 1999), competências que vão ser depois importantes em processos de interação mais complexos. O baixo envolvimento do grupo CI, por comparação ao grupo SI, poderá relacionar-se com o facto de geralmente o brincar em casa implicar autonomia, imaginação e interação com objetos, o que, sem as interações apoiantes, seja de outros pares ou adultos poderá ser um desafio especialmente grande para crianças com CI (Jarus et al., 2011) e levar a um menor envolvimento.

Na faixa etária dos 12-17 anos, mantêm-se diferenças significativas de *envolvimento* nos itens *cuidados pessoais*, *preparar para a escola* e *realização dos TPC*, ou seja, e à semelhança do que se verificou na participação, o grupo CI apresenta menor envolvimento nas tarefas mais complexas e de natureza académica.

Quando consideramos a variável *envolvimento*, observamos que nas crianças CI, nos dois grupos de idade, as maiores pontuações de *envolvimento* verificam-se em atividades que implicam a socialização – *estar com outros* - ou interação com tecnologias – *ver TV*, *computador*, *socializar usando tecnologias*, e são também as atividades em que apresentam *envolvimento* semelhante ao dos seus pares SI.

A tarefa onde crianças CI e SI, das duas faixas etárias, apresentam menor *envolvimento*, é *tarefas domésticas*, resultado similar ao da amostra americana/canadense. O envolvimento poderá estar relacionado com o grau de diversão, uma vez que a tarefa em que há menos envolvimento em ambos os grupos é a que apresenta menor grau de diversão, este é também um aspeto transcultural uma vez que se mantém semelhante entre as amostras dos 3 países (Law, Anaby, Teplick et al., 2013).

Escola

As crianças aprendem melhor quando se sentem aceites pelo contexto e pelos seus agentes, quando mantêm interações positivas e estimulantes com pares e professores e quando se sentem elementos ativos e visíveis da sua comunidade educativa (Moe, 2007). Estas afirmações são válidas para qualquer criança, mas, muito em particular para as crianças CI, para quem nem sempre foi assim. Segundo dados recentes existiam em Portugal em 2011/2012, 41.181 alunos com NEE colocados no ensino regular e apenas 1.975 em escolas especiais (EADSNE, 2012), o que segundo os autores colocava Portugal na dianteira da Europa no que se refere à inclusão escolar de alunos com incapacidade. A presença física nas escolas e nas salas de aula foi quase totalmente conseguida em Portugal pela implementação de leis de natureza inclusiva, mas espera-se muito mais da inclusão, nomeadamente, a participação nas atividades da sala de aula regular, a presença e interação com os colegas, a aceitação por parte dos colegas, o desenvolvimento de relações de amizade e o sentimento de ser aceite (Koster et al., 2009).

A *frequência de participação* nos 5 tipos de atividades escolares apresentadas foi mais baixa para as crianças dos grupos CI (5-11 e 12-17), do que para as do grupo SI, com diferenças significativas nas atividades *visitas de estudo*, *equipas da escola* e *papéis especiais* para o grupo das mais novas e *equipas da escola*, *estar com os colegas fora da sala* e *papéis especiais* no grupo das mais velhas.

Procurando fazer agora uma análise mais compreensiva de alguns destes dados, verificamos que o aumento da idade (passagem da faixa etária 5-11 para 12-17) coincidiu com um aumento da *frequência de participação* no *estar com pares* para o grupo SI e numa diminuição dessa mesma atividade no grupo CI. É sabido que por volta dos 12/ 13 anos os pares assumem uma maior importância na vida das crianças e os contactos e relações já não são tão regulados pelos pais, sendo de natureza mais espontânea. Importa então perceber, porque ao contrário do que acontece no grupo SI, se verifica uma diminuição do *estar com os colegas fora da sala* no grupo CI. A propósito deste tema, um estudo realizado em 1986 (Coben & Zigmond) constata que durante a pré-adolescência as crianças CI apresentavam menor estatuto social e eram vistas como socialmente menos aceitáveis. Estudos recentes de Huckstadt e Shutts (2014) vão mais longe, sugerindo que os pares com desenvolvimento típico tendem a ter uma visão negativa dos pares com incapacidade e podem até não estar interessados em interagir com pessoas com incapacidade e que usem tecnologias de apoio. Se assim for, tal facto poderá levar necessariamente a uma diminuição da frequência e envolvimento das crianças do grupo mais velho CI, com seus pares SI. Ora, e no sentido de promover uma

alteração destas perceções e uma maior aproximação entre os pares com e sem incapacidade têm vindo a ser implementados programas para este efeito, mediados por pares sem incapacidade e resultando em benefícios para todos os envolvidos, conforme têm demonstrado vários estudos empíricos (e.g. Kaya, Blake & Chan, 2013; Nijs & Maes, 2014). Os efeitos positivos destes programas traduzem-se num aumento da participação das crianças CI em contextos naturais, que resultam em mais interações recíprocas, num aumento de comportamentos sociais adaptativos, em mais comportamentos académicos e de forma geral em mais felicidade (Kamps & Royer, 2002; Kaya et al., 2013; Mason et al., 2014; Nijs & Maes, 2014). Estes programas aportam também ganhos para os pares sem incapacidade, uma vez que as competências adquiridas no contexto desses programas têm mostrado generalizar-se a outros contextos e situações podendo ser um importante orientador de atitudes, expectativas e compromissos futuros (Carter, Amus & Moss, 2014; Kaya et al., 2013). Este tipo de intervenções ganham ainda mais significado quando se percebe que *estar com os pares fora da sala* é a atividade, em que nos dois grupos de ambas as faixas etárias, é percecionada pelos pais como aquela em que as crianças mais se envolvem.

Analisando agora as diferenças nas atividades *visitas de estudo, equipas da escola e papéis especiais*, consideramos que estas poderão estar relacionadas com uma não adequação das mesmas à participação do grupo de crianças CI. Verifica-se também que para ambos os grupos, CI e SI, o desempenho de *papéis especiais* na escola e a participação em *equipas da escola*, eram aquelas em que maior percentagem de pais reportava uma não participação por parte dos filhos. Em Portugal cerca de 77% do grupo CI e 54.4% do grupo SI nunca desempenhavam papéis especiais; na amostra americana/canadense os dados foram semelhantes, 69.9% e 47.8%. Questionamos pois se a Escola estará a providenciar as oportunidades necessárias a todos os alunos, para desempenharem outras tarefas, que não as de natureza académica. Uma participação ativa em todas as áreas da escola é importante, pelo que que dirigentes escolares e professores deverão estar sensibilizados não só para questões de aprendizagem, mas também para a criação de condições que permitam uma maior participação das crianças CI (e SI) em todas as dinâmicas da escola.

No que se refere à escala *envolvimento*, encontramos diferenças significativas nas cinco atividades quando nos reportamos à faixa etária dos 5-11 anos, sendo no entanto nos itens participação em *sala de aula* e *papéis especiais* em que a magnitude da diferença é muito elevada. Na faixa etária dos 12-17 anos diferenças significativas elevadas verificam-se unicamente nos itens *sala de aula* e *estar com pares*.

Não deixa, por isso, de ser importante destacar que o resultado que mais se destaca deste conjunto de dados é sem dúvida a magnitude da diferença verificada na perceção que os pais têm do *envolvimento* na *sala de aula*, sendo também esta a atividade em que no grupo CI, para as duas faixas etárias (5-11 e 12-17), menores pontuações se verificam. Este resultado leva-nos a refletir que embora os resultados, no que se refere à frequência de participação na *sala de aula*, sejam reveladores das políticas inclusivas desenvolvidas em Portugal, será agora importante investir na qualidade dessa experiência para a criança com incapacidade, ressaltando que esta é uma questão comum aos três países uma vez que também no estudo de Coster et al. (2013), as diferenças entre os grupos, no que se refere ao *envolvimento* foram mais significativas do que na *frequência*.

Comunidade

A participação em atividades da comunidade quer sejam sociais, de lazer ou desportivas são de forma geral promotoras de desenvolvimento e bem-estar. A participação em atividades de natureza física está positivamente associada a bem estar físico em todas as crianças e em particular em crianças com problemas motores (e.g. Shikako-Thomas et al., 2012); a participação em atividades desportivas conduz a menos problemas emocionais e mais capacidade de resolução de problemas e a participação em atividades estruturadas contribui para a promoção do desenvolvimento cognitivo e emocional (e.g. Hofferth & Sandberg, 2001); e a participação em atividades com significado para a criança e adaptadas às suas competências e preferências são promotoras de maior qualidade de vida (Shikako-Thomas et al., 2012).

À semelhança das atividades dos dois contextos estudados anteriormente, também na escala do contexto da comunidade fazem parte atividades cuja complexidade é diferente (vd. p. 157). Assim, as *atividades físicas organizadas* e as *aulas e classes* são, seguramente, mais complexas do que *saídas na comunidade* ou *atividades religiosas*. Ora, pensamos, ser esta a razão pela qual, ainda que, a *frequência de participação* tenha sido pontuada na generalidade como maior para as crianças SI em todas as 10 atividades/situações apresentadas, apenas em cinco houve diferenças significativas, no grupo dos 5-11 anos, e em quatro, no grupo dos 12-17 anos, e que estas atividades sejam aquelas que apresentam maior complexidade e mais estrutura.

Tendo isto por base, analisemos agora os resultados obtidos que se reportam à participação das crianças, conforme expressa pelos pais, no contexto da comunidade. Como já referimos, as cinco atividades com diferenças significativas são no grupo dos 5-

11 anos: *eventos na comunidade, atividade física organizada, aulas e classes, organizações e clubes e dormir fora*. Uma análise a este padrão de atividades aponta para atividades de natureza mais física e com base em competências, ou seja, atividades que implicam não só o domínio de competências físicas como cognitivas, podendo tal facto ser impedimento a uma maior participação por parte das crianças com incapacidade. Por contraponto é em atividades menos estruturadas e de menor complexidade aparente que o grupo CI mais se aproxima do grupo SI, nomeadamente as *saídas na vizinhança, atividade física não estruturada, estar com pares e participação em atividades religiosas*. Padrões de participação semelhantes foram identificados por King et al. (2013) num grupo de crianças com incapacidade intelectual, em que os autores verificaram uma maior preferência por atividades recreativas sedentárias e a menor participação em atividades com base em competências e atividades físicas porque estas apresentavam mais exigências de natureza física, social e cognitiva a que as crianças, devido às limitações associadas às suas incapacidades, não conseguiam muitas vezes dar resposta. Para além destas dificuldades, adiciona-se ainda o facto de estas atividades de natureza social serem geralmente realizadas em contextos mais domésticos e conhecidos (King, Shiels, Imms et al., 2013), reduzindo o risco de desaprovação e exposição. Segundo Longo, Badia e Orgaz (2013) são também as atividades informais as menos passíveis de serem adversamente afetadas por barreiras ambientais e são também mais controladas pelos pais.

Olhando agora especificamente o grupo dos 12-17 anos, diferenças significativas verificam-se no itens *eventos na comunidade, atividade física não estruturada e aulas e classes*, mas aquele que apresenta maior magnitude de diferença é o item *atividades físicas organizadas*. Procuremos então perceber o porquê desta diferença, não só porque se diferencia das outras no que se refere ao tamanho da diferença de pontuações, mas também porque a participação em atividades de natureza física apresenta uma relação com uma perceção de maior qualidade de vida, quando comparada com outros tipos de atividades (recreativas, sociais, desenvolvimento de competências, autoatualização e físicas) (Shikako-Thomas et al., 2012), conferindo-lhe assim o *direito* a uma atenção diferenciada. Alguns dos aspetos que a literatura aponta como podendo ser causa de uma menor participação em atividades físicas apontam para aspetos como a dificuldade dos treinadores em assumir a responsabilidade de ter crianças CI nos seus treinos/ aulas, a falta de formação e de conhecimentos sobre como acomodar as tarefas e como lidar com as especificidades das crianças, a não existência de programas adequados e o medo dos pais relativamente à participação dos filhos (e.g. Moran & Bock, 2010).

Fazendo agora, com o *envolvimento*, um processo de análise similar ao que acabamos de fazer com a *frequência* de participação, constatamos que em seis das dez atividades assistimos a diferenças significativas no grupo dos mais novos, enquanto nos mais velhos essa diferença é apenas numa atividade, na atividade *aulas e classes*. Retomando a linha interpretativa que utilizámos para compreender a participação, isto é, que as atividades têm em si mesmas peso sobre o comportamento, quer seja pela sua complexidade, quer seja pelo seu nível de estruturação, verifica-se que as maiores diferenças com o grupo SI se reportam a atividades com maiores exigências sociais, cognitivas e físicas: *eventos na comunidade, atividade física organizada, atividade física não estruturada, aulas e classes, estar com pares e trabalho com remuneração*.

Um padrão interessante verifica-se no item *atividades físicas organizadas*, em que, e apesar de se verificarem diferenças significativas com o grupo SI, são também elas, a par com as *saídas na comunidade* e *estar com pares*, as atividades em que as crianças dos dois grupos de idade, com incapacidade, apresentam pontuações mais elevadas de envolvimento. Uma outra atividade, que podemos considerar como apresentando alguma exigência, surge no grupo dos 12-17 anos CI, como a que apresenta maior envolvimento, é a participação em *organizações e clubes* da comunidade. Assumindo o apresentado por Bedell et al. (2013), de que o *envolvimento* poderia ser um indicador das áreas preferenciais ou fortes da criança, entendemos que o elevado envolvimento nas *atividades físicas organizadas*, atividade na qual apresentam reduzida participação, poderá ser um indicador de que a menor frequência de participação neste tipo de atividade terá origem em fatores externos (ausência de programas adaptados e expectativas de outros) e não na vontade da criança. Por outro lado, não poderemos fazer uma associação imediata entre menor envolvimento/ maior complexidade, uma vez que as crianças CI parecem apresentar elevado envolvimento em atividades complexas (embora participem menos), o que não acontecia no contexto académico. Consideremos pois a importância que poderão ter dimensões como a diversão, a não obrigatoriedade e até a não avaliação. Estes são fatores que poderão relacionar-se com este maior envolvimento, mesmo em atividades de natureza mais complexa.

8.5. Sobre o desejo de mudança dos pais no que se refere à

participação

Deste instrumento, fazia também parte o estudo do *desejo de mudança* relativamente às atividades do contexto em estudo – casa, escola ou comunidade. Relembre-se que os pais poderiam optar pela resposta *não desejo mudança*, ou por outro lado, *desejo mudança*, que poderia reportar-se quer à *frequência* de participação, quer ao *envolvimento*, quer a ambos. Neste estudo e à semelhança do modo como os autores da escala têm vindo a tratar este resultado, os dados foram dicotomizados, ou seja, foram trabalhados quanto ao desejo ou não desejo de mudança. É assim, com os resultados desta subescala, que pretendemos responder ao nosso objetivo cinco: *identificar em que contextos os pais apresentam maior desejo de mudança no que se refere à participação das suas crianças*.

Casa

Segundo os autores da PEM-CY, o *desejo de mudança* reportado pelos pais poderia ser lido como indicador global da satisfação com a participação dos seus filhos, nessa atividade, e será, assim, que também por nós será lido.

O primeiro resultado global vem da identificação de todos os pais exprimirem um menor desejo de mudança com o aumento da idade dos filhos. Ou seja, por contraponto, com o aumento da idade da criança parece haver lugar a uma maior *satisfação* dos pais com a participação dos seus filhos. Embora se pudesse esperar que com o aumento da idade e o consequente aumento da complexidade das atividades e interações pudesse levar os pais de crianças CI a desejarem mais mudanças, tal não se verificou. Este padrão, ou seja, o apresentar maior satisfação com a participação da criança, poderá relacionar-se por um lado com uma maior proficiência dos cuidadores no desempenho da parentalidade e desafios associados à parentalidade de uma criança CI e uma maior compreensão de como melhor gerir os meandros dos serviços, ou pode ainda resultar da maior independência da criança, adquirida à medida que vai ficando mais velha, resultando em menor necessidade dos pais (Resch, Benz & Elliott, 2012).

No grupo das crianças mais novas as diferenças com maior significância estatística entre os grupos de pais de crianças CI e SI quanto ao *desejo de mudança* verificavam-se em atividades como *cuidados pessoais*, *preparação para a escola* e *TPC*, e menor desejo de mudança em atividades como *estar com outros* e *socializar usando tecnologias*. O grupo SI mostrava um padrão de respostas bastante semelhante, embora em menor percentagem. Este padrão de respostas, para os dois grupos CI e SI, foi igual

ao que se verificou na amostra americana/canadense (Law et al., 2013). Geralmente os pais de crianças CI desejavam mudanças nas atividades em que as suas crianças menos participavam e que se relacionavam com a participação em rotinas da casa e da vivência diária da criança.

Quando avançamos para o grupo dos 12-17 anos, os resultados no grupo CI mantêm-se semelhantes aos do grupo 5-11 anos, ou seja, as diferenças com maior significância quanto ao desejo de mudança voltam a estar associadas aos *cuidados pessoais*, *TPC* e *preparação para a escola*. Já no grupo SI continua a preocupação pela participação em mais *tarefas domésticas* e também com o *uso do computador*.

Apesar da aparente reduzida participação em *tarefas domésticas*, expressas por ambos grupos, embora com diferenças significativas entre os grupos CI e SI, os pais parecem no entanto reconhecer a sua importância, uma vez que é uma das áreas onde expressam maior *desejo de mudança*. Ou seja, embora o *desejo de mudança* exista, as práticas de promoção da participação e envolvimento das crianças nas tarefas domésticas parecem não estar a surtir o efeito desejado, especialmente no grupo de crianças CI, onde a participação em *tarefas de casa* é, como já vimos, reduzida. A aprendizagem de tarefas domésticas por parte da criança pode ser realizada de forma mais tácita, ou seja a criança observa e aprende, ou de forma mais explícita, com instruções diretas e supervisão dos adultos (Dunn, Magalhães & Mancini, 2014). Ora, no caso do grupo de crianças CI, de forma geral, a aprendizagem, não só de tarefas mais complexas como a aprendizagem de tarefas mais simples requerem estratégias de natureza mais instrucional e suporte do adulto, o que por si só é consumidor de mais tempo em tarefas rotineiras em que a maior parte dos pais deseja que sejam rápidas; por outro lado, implica algum conhecimento de como abordar as tarefas para permitir a participação da criança no âmbito das suas competências funcionais. Este conhecimento nem sempre parece estar presente nos pais, que em outros estudos, reportam que a participação nas tarefas domésticas era geralmente uma área não muito trabalhada pelos técnicos ou serviços de apoio da criança (Bedell et al., 2011; Law et al., 2013).

Como vimos, e sem fazer distinção de idades, os itens que na amostra portuguesa apresentavam diferenças mais significativas entre os grupos CI e SI, no que se refere ao *desejo de mudança* eram as áreas dos *cuidados pessoais*, *preparar para a escola* e *TPC* já na amostra americana/ canadense eram *estar com outras pessoas*, *socializar usando tecnologias* e *cuidados pessoais* (Law et al., 2013). Estes dados parecem sugerir, que mesmo no contexto de casa, para a amostra portuguesa as tarefas de natureza académica constituem-se como área de preocupação, enquanto na americana, são os aspetos de natureza mais social.

Escola

Também no contexto escolar se verifica, para os dois grupos de idade, um maior *desejo de mudança* dos pais do grupo de crianças CI em quase todas as atividades/ situações listadas. Diferenças com maior significância estatística verificam-se nas atividades *sala de aula* e no *estar com os pares*; foram também estes os resultados obtidos no estudo original (Coster et al., 2013), o que parece apontar que os pais de ambos países, neste contexto, apresentam preocupações semelhantes.

No grupo dos 5-11 anos verificam-se diferenças significativas em 4 das 5 atividades, sendo exceção a participação em *equipas da escola*, em que a percentagem de *desejo de mudança* é superior a 50% em ambos grupos, CI e SI. Não é comum existirem em Portugal, no 1º ciclo, equipas escolares às quais as crianças pertençam, ou seja as oportunidades de participação são reduzidas para ambos os grupos. As atividades de enriquecimento curricular (AECs) poderão, inferimos nós, ser percecionadas pelos pais como fazendo parte do currículo, até porque em muitas escolas acontecem intercaladas com o horário letivo, e não exclusivamente após o tempo letivo.

No grupo dos 12-17 anos, voltam a verificar-se diferenças significativas em 4 dos 5 itens, com exceção do desempenho de *papéis especiais* onde os valores são praticamente iguais. Registe-se que nesta faixa etária, para além do papel de delegado e subdelegado de turma, não identificamos muitas outras opções para desempenho de *papéis especiais*, aspeto reconhecido pelos pais, ou seja, não havendo grandes opções para a mudança. O item *atividades da sala* continua a ser a atividade em que os pais reportam maior desejo de mudança por 70.8% da amostra CI. O *desejo de mudança* em atividades como *visitas de estudo* e *equipas da escola* diminui, no entanto aumenta a preocupação (aumento do desejo de mudança) com as *atividades de sala de aula*, assim como *estar com pares*. Nesta faixa etária, no grupo CI, constata-se um aumento da preocupação dos pais com atividades de cariz mais académico por oposição a outras de carácter mais social. Já na amostra americana/ canadense as preocupações que no grupo mais novo 5-11 estavam nas *atividades da sala*, são, para o grupo 12-17, maiores nas atividades de participação em *equipas da escola* e *estar com os colegas* fora da sala (Coster et al., 2013).

Comunidade

O *desejo de mudança* dos pais de crianças CI, no que se refere ao contexto comunitário, parece ir no sentido de contrariar a participação (*frequência e envolvimento*) dos seus filhos em atividades maioritariamente sedentárias, reportando maiores

pontuações de *desejo de mudança em atividades físicas organizadas*, e também em atividades sociais informais, realizadas em meios não-domésticos, e.g., *participação em eventos*.

8.6. Sobre a perceção dos suportes para a participação

Continuaremos a recorrer à apreciação de alguma literatura científica para perceber de modo mais concreto o impacto que a presença de *suportes* (apoios/ facilitadores) podem ter na participação, conforme definido no sexto objetivo deste estudo. Revela-se de extrema importância perceber a extensão dos suportes conforme são percebidos pelos pais, para consequentemente se aferir da sua eficácia e como melhor os trabalhar. Alguns dos aspetos considerados como podendo constituir-se como suporte podem ir desde aspetos de natureza física e sensorial dos contextos, às exigências das tarefas e às relações e atitudes de outros. No que se refere à categoria recursos são considerados aspetos como serviços, materiais, tempo, informação e dinheiro.

Casa

Assim, e um dos aspetos que inicialmente se destaca, é o facto dos pais do grupo de crianças CI não se sentirem particularmente mais apoiados quando comparados com o grupo de pais de crianças SI. O que constatamos no contexto de casa relativamente à perceção de suportes é que, no resultado global, não existe diferença significativa entre os dois grupos, CI e SI. Este resultado remete-nos para o estudo de Green (2007) ao apontar que frequentemente pais de crianças CI sentem falta de apoios, por vezes de natureza fundamental, no desempenho do seu papel. Também o estudo de Resh et al. (2010) apontou que o excesso de stress sentido pelos pais e diminuição do bem-estar parental estaria essencialmente associado à desadequação entre as necessidades sentidas na parentalidade da criança CI e a não existência de suportes ou recursos que vão de encontro a essas necessidades, mais até do que fatores relacionados como a severidade da incapacidade ou comportamento da criança.

As *atitudes* são o item onde diferenças significativas se verificam para ambos os grupos de idade, com maior perceção de apoio no grupo CI, embora com a idade a perceção das *atitudes* dos outros como suporte diminua de 37.7% para 22.1%. Na amostra americana/ canadense a maior perceção de suporte provinha da natureza do *relacionamento com outros elementos da família* (Law et al., 2013).

No grupo dos 12-17 anos verificam-se também diferenças com significância

estatística nos itens *qualidades sensoriais do contexto* e *exigências sociais das atividades* com maior perceção de apoio pelo grupo de pais CI. Para os pais de crianças CI as *exigências sociais das tarefas* surgem como apoio importante, aumentando de importância quando passamos para a faixa etária dos 12-17 anos. Ressalte-se a importância dos aspetos sociais na faixa etária 12-17 anos, momento em que o elemento social passa a ser uma dimensão com grande importância na vida do adolescente, motivo pelo qual provavelmente, este é também um aspeto importante para o grupo de pais SI.

Quando nos centramos na questão da *disponibilidade/ adequação de recursos*, de forma geral grande parte dos pais do grupo de crianças CI, entre os 5-11 anos, referem ter *materiais*, *tempo*, *informação* e *dinheiro* (entre 71% a 85.5%) para suportarem a participação dos seus filhos, esta perceção diminuiu quando as crianças ficam mais velhas (entre 56.7% e 67%). À medida que as crianças vão ficando mais velhas os pais vão percecionando o meio como oferecendo menos recursos, talvez porque os desafios vão sendo também maiores, e por isso mesmo apenas se verificam diferenças significativas entre os grupos CI e SI, na faixa etária dos 12-17 anos. As diferenças verificam-se nos itens *materiais*, *informação* e *dinheiro*, sendo que é o grupo de pais de crianças SI que os considera como mais disponíveis.

Encontramos diferenças entre a amostra americana/ canadense e a amostra portuguesa quanto à *disponibilidade de recursos*, sendo que de forma clara a percentagem de pais portugueses que mostrava percecionar como disponíveis os recursos necessários para ajudar os seus filhos era claramente superior à amostra estrangeira: 48.5% dos pais portugueses referiam ter ajudas extra/ serviços vs. 26% dos americanos/ canadenses, o mesmo se verificou relativamente à existência de *materiais* (75.5% vs. 58%), *informação* (65.5% vs. 58%), *tempo* (72.6% vs. 29%) e *dinheiro* (63.8% vs. 34%) (Law et al., 2013).

Escola

O estudo dos *suportes* em contexto escolar aponta igualmente para uma diminuição de perceção da disponibilidade de suportes com o aumento da idade da criança no grupo CI. Esta tendência é variável quando analisamos os diferentes aspetos que se podem constituir como suporte, verificando-se por exemplo que no grupo das crianças mais novas, CI, os aspetos percecionados como mais apoiantes e onde podemos verificar diferenças com significância são as *atitudes* (37%) e as *relações com pares* (20.4%); no grupo das crianças mais velhas voltam a ser as *atitudes* (29.5%) também com significância e as *exigências sociais* (18.9%). Como vimos já, *estar com pares*, é uma das atividades em que a criança está mais envolvida (qualquer idade)

embora, segundo dados da participação reportados pelos pais, a frequência de contactos de natureza espontânea com os pares no grupo dos 12-17 anos diminua no grupo CI. O facto de neste grupo de idade 18.9% dos pais considerarem as *exigências sociais das tarefas* como suporte, poderá ter a ver com a perceção da diminuição destes contactos dos seus filhos com os pares, e as *exigências sociais* das tarefas serem oportunidades para que os seus filhos interajam com os pares.

Na amostra americana/ canadense também a maior perceção de *suporte* vem das *atitudes* (dos professores e outros profissionais), mas em menor percentagem do que a amostra portuguesa (27% vs. 13%) (Law et al., 2013). Parece pois existir uma perceção das *atitudes* como um fator importante, uma vez que este é um dos aspetos mais contemplado pelos pais, quer de crianças CI quer de crianças SI. Claramente está estudado que a boa interação da criança com o professor afeta positivamente a experiência de participação dos estudantes e está positivamente relacionada com o grau de participação percebido para o estudante CI (Simeonsson et al., 1999). Ouvindo o que as próprias crianças tinham a dizer, um estudo realizado no Reino Unido, a crianças entre os 11-16 anos, verificou que estas identificaram pais, professores e pares como suportes fundamentais para a participação na escola, assim como a necessidade de sensibilizar a comunidade escolar a compreender a sua condição e os seus efeitos na vida escolar (Linghtfoot, Wright & Sloper, 1999).

Na escola os aspetos mais percecionados como suportes são essencialmente de natureza social - *atitudes, relações com pares e exigências sociais das tarefas*- e os menos percecionados como suportes são os aspetos de natureza mais física, nomeadamente a *disposição física* e as *qualidades sensoriais do contexto*. Curioso é que a parte física poderia ser um dos aspetos mais visíveis dos suportes, e não o é. Poderá ser explicado pelo facto de os pais já o considerarem como um aspeto natural, e não como uma necessidade, o que poderá ser um indicador positivo das mudanças no pensamento do direito a todos de terem um meio adaptado.

Existe uma grande perceção de *disponibilidade e ou adequabilidade de recursos* em contexto escolar pelos grupos de pais em estudo. Entre 63.8% e 75.5% dos pais CI percecionam como tendo disponíveis *materiais, informação, tempo e dinheiro*. A perceção destes aspetos poderá estar associada ao facto de as crianças, na sua maioria frequentarem o ensino público por natureza isento de custos (até aos 17 anos). Diferenças com significância estatística, no grupo dos mais novos, encontram-se nos itens *programas e serviços* e *políticas*, sendo que maior percentagem de pais CI os percecionam como *suporte*.

Um outro aspeto a salientar é que os pais percecionam maior disponibilidade de

recursos quando as crianças são mais novas, diminuído esta percepção de disponibilidade em todos os itens no grupo mais velho. Verificamos por exemplo, no grupo dos mais velhos (12-17 anos) diferenças com significância estatística em itens como disponibilidade de *informação*, *tempo* e *dinheiro*, sendo o grupo de pais SI, que percecionam ter como mais disponíveis por comparação aos pais de crianças SI, provavelmente porque as exigências dos contextos e das atividades são também maiores com o aumento da idade da criança.

Quando fazemos uma comparação dos resultados da amostra portuguesa com a americana/canadense verificam-se diferenças na percepção da *disponibilidade/adequação* de recursos, nomeadamente: *dinheiro* (75% vs. 34%), *tempo* (50% vs. 29%), *informação* (83% vs. 58%) e *materiais* (90% vs. 58%) (Law et al., 2013), voltando a amostra portuguesa a manifestar maior disponibilidade de recursos.

Comunidade

No que se refere ao contexto comunitário verificou-se (embora com diferenças não significativas), que o grupo de pais de crianças SI apresenta em maior percentagem os fatores do contexto como sendo facilitadores à participação. Este resultado é semelhante ao obtido pela amostra americana/ canadense, em que, em todos os fatores do contexto, maior percentagem de pais de crianças SI apontavam a existência de aspetos do contexto como suportes (Bedell et al., 2013). Uma vez mais, e à semelhança dos outros contextos, é também nos itens de natureza mais social, *e.g. relações com pares* e *atitudes de elementos da comunidade*, onde há maior percepção de suporte, o mesmo se verificando na amostra americana/ canadense (Bedell et al., 2013).

No que se refere à *disponibilidade de recursos*, na faixa etária dos 5-11 anos, apenas no item *programas e serviços* os pais de crianças CI o percecionam, com significância, como estando mais disponível. Já no grupo dos 12-17 anos diferenças significativas verificavam-se no acesso à *informação*, sendo que os pais dos jovens CI reportavam menor disponibilidade do que os pais de crianças SI da mesma idade, o mesmo se verificava na disponibilidade de acesso a *materiais* e *equipamentos* e também *dinheiro*.

8.7. Sobre a percepção de barreiras para a participação

O conhecimento acerca dos aspetos que podem constituir-se como barreiras à participação em cada um dos contextos estudados são indicados no objetivo sete desta

investigação, e que passamos agora a apresentar. Os aspetos que podem ser identificados como barreira podem ir desde aspetos de natureza física e sensorial dos contextos, às exigências das tarefas e às relações e atitudes de outros. No que se refere à não disponibilidade de recursos consideram-se os itens como: *serviços*, *materiais*, *tempo*, *informação* e *dinheiro*.

Casa

De forma geral apenas uma pequena percentagem de pais indicou aspetos do contexto de casa como barreira. À semelhança do que se verificou na amostra americana/canadense (Law et al., 2013), e como seria expectável, foram os pais de crianças do grupo CI que mais barreiras no contexto de casa identificaram, embora mesmo neste, apenas 8.4% o tenham feito.

No que se refere à amostra portuguesa, são três os itens em que se verificam diferenças significativas entre os grupos CI e SI, para os dois grupos de idade, e que são aqueles que se relacionam com a realização das tarefas.

Os aspetos relacionados com a realização da tarefa – *exigências físicas*, *exigências cognitivas* e *exigências sociais* – são os aspetos mais identificados pelos pais de crianças CI como dificultando a participação. É neste conjunto de itens que se verificam as maiores diferenças quando comparadas com o grupo SI. Este é também o resultado encontrado na amostra americana/canadense, entre os grupos CI e SI, em que as diferenças entre os dois grupos eram significativas no que se refere exigências físicas da atividade (43% vs. 3%), exigências cognitivas (38% vs. 6%) e exigências sociais (26% vs. 4%) (Law et al., 2013). As barreiras em casa estão para os pais dos diferentes países, relacionadas as diferentes exigências das tarefas desse contexto, este é provavelmente um aspeto a considerar quando se trabalha em conjunto com os pais.

No que se refere à não *disponibilidade de recursos*, as diferenças significativas entre as respostas dos pais de crianças CI e SI variam em função da idade, assim no grupo dos 5-11 anos as diferenças verificam-se no item *serviços*, em que 12.7% dos pais do grupo de crianças CI referem não ter disponível para os ajudar com as suas crianças; quando passamos para o grupo dos mais velhos, a mesma tendência é reportada com os pais de crianças CI a apontarem, com diferenças significativas em comparação com o grupo de pais SI, não terem disponíveis *materiais*, *informação* e *dinheiro* suficientes que possibilitem a participação dos seus filhos em casa. Como já referimos anteriormente os pais parecem por vezes não ter informação suficiente sobre como adequar as atividades do contexto de casa às características específicas dos seus filhos, que muitas vezes precisam também de materiais específicos e que geralmente são caros. Assim, 12% dos

pais do grupo CI referia *não ter materiais* vs. 1% no grupo SI, *não ter informação* 9.4%, vs. 1.9% e *não ter dinheiro* 11.3%, vs. 2.9%. Estes indicadores ainda assim contrastam com os da amostra americana/canadense, que apresenta percentagens bem superiores, por exemplo 30% dos pais do grupo CI apontava não ter dinheiro para apoiar a participação da criança em casa (Law et al., 2013).

Escola

Alguma literatura tem vindo a identificar como principais barreiras no contexto escolar inclusivo (que representa a quase totalidade da realidade Portuguesa) aspetos como a não acessibilidade física, a falta de conhecimento dos professores na adaptação do currículo e de métodos instrucionais adequados, o número reduzido ou não adequado de equipamento e a limitada cooperação entre o pessoal e os serviços de apoio (Hemmingsson et al., 2007). Consideremos agora como reportam os pais estes aspetos, enquadrando-os na nossa realidade.

Os pais de crianças CI identificaram, em maior percentagem, aspetos do contexto como sendo uma barreira, do que os pais SI, para quem as situações apresentadas na escala geralmente *não constituíam problema*, esta tendência verifica-se também na amostra americana/ canadense (Coster et al., 2013). Isto explica-se porque conforme refere Whiteneck e Dijkers (2009) o confronto dos pais de crianças CI com as situações torna-os mais conscientes dos aspetos que se constituem como barreira ou facilitador.

À semelhança do que se verificou no contexto de casa, também em contexto escolar, são claramente os aspetos relacionados com a realização das tarefas aqueles que mais são identificados como barreira pelos pais do grupo de crianças CI, para ambas as idades, nomeadamente as *exigências físicas* (12.3%) as *exigências cognitivas* (32.7%) e as *exigências sociais* (14.3%.) Estes são também os aspetos identificados pela amostra americana/canadense, mas por uma percentagem mais elevada de pais, nomeadamente no que se refere a *exigências físicas* (42.3%), *exigências cognitivas* (35.9%) e *exigências sociais* (34.5%) (Coster et al., 2013). Na amostra portuguesa, a identificação destes 3 fatores como barreiras diminuía de percentagem com o aumento da idade o que apontava no sentido oposto ao de Hemmington e Borell (2002) que indicavam os estudantes mais velhos como experimentando mais barreiras, porque a organização escolar lhes seria menos favorável.

Relativamente ao facto de as exigências das tarefas surgirem em maior percentagem como barreira, tem sido frequentemente referido na literatura, por exemplo, Hemmington e Borell (2002) referiam que as barreiras em contexto escolar se materializavam no modo como as atividades eram organizadas e desenvolvidas. Num

estudo realizado em Portugal em 2003 (Freire & César), junto de professores, aferiu que estes, por vezes, não se sentiam responsáveis pelo processo de aprendizagem da criança. Este poderá ainda ser um aspeto a trabalhar, não no que se refere à responsabilização formal, mas à assunção informal de responsabilidade pelo ensino das crianças CI e estruturação de tarefas de aprendizagem diferenciadas e adequadas às suas características. Um investimento importante na formação de professores para o ensino de todas as crianças deverá ser um aspeto importante na agenda dos decisores no que se refere à estruturação da formação de professores.

Outras barreiras parecem ser mais relacionadas com a idade, ao contrário das barreiras relacionadas com as tarefas, nomeadamente aspetos relacionados com as *qualidades sensoriais* do contexto, que parece ser de maior importância para o grupo das crianças mais novas, sendo identificado como barreira por 33.3% dos pais do grupo CI entre os 5-11 anos, baixando para 7.3% no grupo dos 12-17 anos. Para os pais de crianças SI, serão os aspetos relacionados com a *qualidade sensorial* dos contextos e as *condições do tempo*, os aspetos mais identificados como podendo constituir-se barreira à participação.

Quanto à *disponibilidade de recursos*, em contexto escolar, apenas no que se refere ao *dinheiro*, as diferenças são significativas nas duas faixas etárias, entre os grupos CI e SI. Assim, 9.9% dos pais do grupo CI apontava a *falta de dinheiro* para incrementar a participação, como uma barreira, vs. 2.1% do grupo de pais SI.

Um outro aspeto em que se verifica uma diferença significativa, mas apenas no que se refere ao grupo 12-17 anos refere-se à não *existência de transportes públicos* que apoiem a criança na ida para a escola. O facto de as crianças com incapacidade terem características específicas, implica que os *transportes públicos* regulares poderão não ser resposta, assim, é normal que para apenas 1.9% dos pais de crianças SI os apresentem como barreira, vs. os 12.6% dos pais de crianças CI (item em que maior percentagem de pais identifica como barreira). O facto deste item se colocar como barreira apenas no grupo dos mais velhos poderá estar relacionado com a dificuldade crescente dos pais em apoiar a mobilidade dos seus filhos que com a idade se vão tornando maiores.

Atualmente as barreiras de natureza física parecem não ser significativamente sentidas, talvez como resultado das alterações que têm vindo a ser implementadas relativamente à acessibilidade dos espaços.

Comunidade

À semelhança do que se verificou nos contextos de casa e escola, também na comunidade são os pais do grupo de crianças com CI que veem o ambiente como colocando mais barreiras à participação das suas crianças. Aliás, é este o contexto onde os dois grupos de pais percecionam maior existência de barreiras, cerca de 13% dos pais de crianças CI e 5.2% dos pais de crianças SI, sendo também o contexto onde estas diferenças são mais acentuadas entre os dois grupos.

De forma geral as barreiras no contexto comunitário são mais sentidas no grupo CI, 12-17 anos, ao contrário do grupo SI em que a perceção de barreiras no contexto comunitário diminui com o aumento da idade. Esta diferença na tendência poderá explicar-se porque para as crianças mais velhas a participação na comunidade passa a ser de natureza mais autónoma, libertando os pais de algumas tarefas, o que, no que diz respeito à autonomia, nem sempre é uma realidade nas crianças e jovens CI.

Uma vez mais, e à semelhança dos resultados obtidos por Bedell et al. (2013), também na amostra portuguesa eram as características e *exigências da tarefa* que mais frequentemente surgiam como constituindo uma barreira no grupo CI, apresentando diferenças com significância, nos três itens relacionados com as tarefas, com o grupo de crianças SI. O facto de estes aspetos se constituírem como barreira afastam as crianças CI da participação de atividades com base em competências (e.g. dança, xadrez, etc.) porque são excessivamente desafiadores, especialmente se não estão adaptadas (Shikako-Thomas et al., 2012).

Quando nos concentramos na não disponibilidade de recursos verificamos que as diferenças com significância apenas existem no grupo das crianças mais velhas, talvez porque, com o aumento da idade, a participação nas atividades da comunidade vão requerendo maior independência, o que nem sempre é possível para as crianças CI. Assim, as diferenças significativas verificam-se nos itens *equipamento*, *tempo* e *dinheiro*, e marginalmente significativas nos itens *transportes públicos*, *programas e serviços* e *informação*. Podemos lançar como hipóteses que são estas as áreas onde os pais de crianças CI sentem mais fortemente como constrangimento, no que se refere aos *programas e serviços*, porque em algumas atividades a criança só poderá intervir se existir algum tipo de programa específico, se estiver acessível *informação* dos locais onde esse programa acontece, se possuir equipamento diferenciado, *dinheiro* para o pagar e os pais tiverem *tempo* para acompanhar a criança (e.g. equitação adaptada).

8.8. Sobre a associação entre fatores pessoais e participação

Vários têm sido os fatores pessoais estudados no que se refere à relação com a participação. Alguns desses fatores constituem-se como objeto de análise e discussão neste ponto por referência ao objetivo oito deste estudo.

Idade

Quando analisamos o grupo de crianças SI verificamos a existência de diferenças significativas entre os grupos dos mais novos (5-11 anos) e mais velhos (12-17 anos) que se referem à variável *envolvimento*, ou seja as crianças do grupo mais velho apresentam, com significância estatística, menor envolvimento nas atividades na escola e no contexto comunitário. Outros autores tinham já apontado que as crianças apresentavam algumas mudanças de participação relacionadas com a idade (e.g. Badia et al., 2011; Brown & Gordon, 1987; Simeonsson et al., 2001;). Short e Langman (2002) apontavam que as crianças iam ficando mais sedentárias à medida que envelheciam, o que pode ser uma explicação para a diminuição do envolvimento nos contextos escolar e comunitário (mais dinâmicos por comparação com o contexto doméstico) e indo no sentido dos resultados obtidos no nosso estudo em que se verifica o aumento da participação nas atividades em casa e diminuição da frequência (embora não significativa) em atividades da comunidade. Também neste contexto se verifica com significância uma diminuição da perceção de aspetos do contexto de casa como constituindo barreira à participação.

No grupo de crianças CI, e ao contrário do que aconteceu no grupo SI não se verificam diferenças significativas relacionadas com a idade em nenhuma das variáveis em estudo, em nenhum dos três contextos.

Sexo

Na generalidade estudos têm vindo a demonstrar a não associação entre resultados globais de *frequência de participação* e *envolvimento* e o sexo (Palisano et al., 2011; Simeonsson et al., 2001) e foram também esses os resultados obtidos no nosso estudo, quer no grupo de crianças SI, quer no grupo de crianças CI.

Apenas na amostra SI se verificam diferenças significativas e relativamente ao *desejo de mudança*, sendo que os pais de elementos masculinos apresentavam maior *desejo de mudança* relativamente à participação em casa.

No grupo de crianças CI, as diferenças identificadas reportavam-se à escala do ambiente, nomeadamente na perceção de *apoios* e *barreiras* nos contextos. Os pais de raparigas reportavam (com diferenças significativas relativamente aos pais dos rapazes) aspetos do ambiente, quer na escola quer na comunidade, como mais apoiantes. Estes

dados são contrários a algumas investigações que reportam serem as raparigas a receber menos atenção dos provedores de serviços e a encontrar mais barreiras do que os rapazes (e.g. Schreuer et al., 2014). Tendo este estudo sido realizado em Israel podemos assumir que alguns aspetos relacionados com a participação e o sexo têm uma dimensão claramente cultural. Outra explicação poderá ser inferida pela análise de estudos de Whemeyer e Shwartz (2001) que apontam as raparigas como sendo mais internalizadoras de frustrações e como tal adotando comportamentos mais passivos, enquanto os rapazes respondem com comportamentos disruptivos que, segundo os autores atraíam mais a atenção dos pais e professores, podendo este também ser uma explicação para a perceção de menor apoio para os rapazes. Por outro lado alguns estudos referem que os pais expressam mais desejo de proteger as raparigas acabando por não ter objetivos específicos para elas (Powers et al., 2008), estas menores expectativas podem estar relacionados com menores exigências no que se refere aos apoios e daí a diferença em relação aos rapazes. Podemos também apontar aspetos de natureza mais emocional, ou seja, as raparigas poderão despertar mais afeto por parte de professores, dando aos pais a perceção de maior apoio.

Dimensões de funcionalidade

A análise dos dados relativos às informações funcionais foram primeiramente e de forma mais simples analisadas quanto ao n.º de limitações indicadas pelos pais, tendo sido para isso constituídos 4 grupos: entre 1 e 3 limitações, entre 4 e 6, entre 7 e 9 e entre 10 e 11. Diferenças significativas entre os grupos foram encontradas para as variáveis *frequência de participação* e *envolvimento* nos 3 contextos, no entanto, esta significância, indicada pela computação de testes post-hoc, apontam que diferenças significativas na participação e envolvimento acontecem especialmente a partir do grupo com 7 - 9 e 10 - 11 áreas de funcionalidade comprometidas. Os dados apontam também que, de forma geral, e apenas com a exceção da participação em casa, não se verificam diferenças de *frequência de participação* e *envolvimento*, entre os grupos com 7-9 e 10-11 áreas de funcionalidade comprometidas. Estes dados vem adicionar mais um contributo ao que a literatura tem já vindo a apontar, ou seja, a presença de múltiplas incapacidades como fator mais limitativo à participação, independentemente do contexto, essencialmente porque levava a que as crianças apresentassem menor repertório comportamental para fazer face aos diferentes desafios colocados pelas tarefas (Axelsson, Granlund & Wilder, 2013; Mâsse et al., 2012).

Procuramos então organizar os dados de forma a perceber que associações

existem entre as pontuações de *frequência de participação* e *envolvimento*, nos três contextos em estudo, e as áreas de funcionalidade estudadas. Uma *leitura* dos dados dessas áreas de forma direta – isto porque estamos conscientes das diversas inter-relações entre as áreas - apontam que limitações nas áreas motoras (e.g. *usar as mãos* e *deslocar-se*) estão relacionadas com menor *frequência de participação*. Dados semelhantes foram reportados por Shikako-Thomas et al. (2012) reportando-se às crianças com desordens motoras como apresentando menor diversidade e menor *frequência de participação*, sublinhando ainda que o mesmo não se verificava na diversão com a atividade, onde apresentavam semelhança com os pares com desenvolvimento típico.

Por outro lado e continuando a analisar os nossos dados, estes indicam as limitações de natureza mais comportamental e emocional (e.g. *controlar o comportamento* e *gerir emoções*), como estando associadas a menores pontuações de *envolvimento*. Partindo deste conhecimento, e uma vez que, de forma genérica o envolvimento das crianças CI se tem revelado como uma área a que se deve dar particular atenção, deveremos considera-lo não só como conhecimento importante para as instituições, mas também considerar este facto no que se refere às famílias, procurando desenvolver programas de suporte aos pais mais direcionados para as áreas sócio emocionais e comportamentais, apoiando-os e dando-lhes estratégias a nível comportamental para suportarem as dificuldades das suas crianças nestas áreas nos diversos contextos.

Estudos posteriores poderão ser desenvolvidos de modo a perceber as inter-relações entre as diferentes áreas comprometidas e as variáveis da participação.

Diagnóstico

Embora se encontrem diferenças claras entre os diferentes grupos de incapacidade, é importante reconhecer que alguns dos grupos são relativamente pequenos e com alguma heterogeneidade.

No que concerne o contexto de casa foram as crianças com multideficiência as que apresentaram, dos 10 grupos em estudo, a média mais baixa no que se refere participação em contexto de casa, seguidas pelas crianças com deficiências motoras e incapacidade intelectual. Este resultado segue em linha com os estudos de Amaral et al. (2014) que verificaram que as crianças com incapacidades profundas apresentavam menor participação e envolvimento em todas as atividades do contexto familiar, incluindo as atividades de rotina. Segundo os autores, e como fomos referindo, neste grupo de crianças em particular, o tempo gasto na adaptação das vivências ao funcionamento da

criança consome esforço, que depois não existe para as questões do envolvimento da criança. O reduzido nível de envolvimento de crianças com incapacidades mais profundas pode ser explicado pelo baixo repertório de comportamentos das crianças o que lhe dificultaria quer a participação quer o envolvimento (Axelsson et al., 2013).

Também os grupos das deficiências motoras e incapacidades intelectuais apresentavam uma reduzida *frequência de participação* no contexto doméstico. No estudo de Amaral (2014) foram as crianças com incapacidades intelectuais as que apresentavam menor participação. Num outro estudo, as crianças com síndrome de Down (SD), quando comparadas com as crianças com paralisia cerebral (PC) e desenvolvimento típico (DT), faziam menos tarefas, precisavam de mais apoio nos autocuidados, e tarefas domésticas de rotina, situações em que eram menos dependentes. Amaral et al. (2014) apontava como motivo as dificuldades sentidas pela criança quer na parte física, quer na parte cognitiva da tarefa.

No que se refere ao *envolvimento*, o cenário modifica-se completamente, surgindo o grupo das crianças com perturbação do espectro do autismo (PEA) e perturbação de hiperatividade com défice de atenção (PHDA) como apresentando menor *envolvimento* na participação em *tarefas de casa*. Este desinteresse ou não envolvimento nas crianças com PHDA poderá estar associado à exigência mais específica e controlada da natureza das tarefas que para crianças com PHDA seria difícil. Majnemer et al. (2008) tinham verificado um menor prazer na participação em crianças com PHDA em atividades com base em competências, essencialmente porque eram tarefas que requeriam maior concentração e atenção.

A menor *frequência de participação* nas atividades escolares verificavam-se nos grupos multideficiência, surdez e PEA, grupos que se caracterizam essencialmente pelas dificuldades na comunicação e na cognição. Estes resultados estão em consonância com estudos que apontavam menor participação para grupos com dificuldades ao nível do comportamento social e comunicação (Bedell et al., 2004; Mâsse et al., 2013).

Todas as crianças com incapacidade mais severa participavam menos em todas as atividades escolares, sugerindo que poderão necessitar de instrução e apoio individualizado. Crianças com problemas sociais e psicológicos severos podem precisar de serviços mais individualizados para terem mais oportunidades (Mâsse et al., 2013).

No que se refere ao envolvimento, voltam a ser os grupos de diagnóstico PEA e PHDA aqueles que apresentam menor *envolvimento* em contexto escolar. As dificuldades de comunicação e comportamento associadas a estas condições serão importantes essencialmente nas atividades não estruturadas (recreio, saídas, etc.). Também Egilson e Hemmingsson (2009) tinham apontado as crianças com problemas psicossociais como

apresentando grandes necessidades de ajustamento em quase todas as áreas do contexto escolar, exceto nos acessos. Associado a estas dificuldades estaria o comportamento desatento, que por sua vez pode afetar a memória e o desempenho na escola assim como dificuldades na adaptação às regras da escola.

Passando agora para a análise do contexto comunitário, verifica-se que são os grupos com dificuldades de aprendizagem (DA) e PHDA que mais *frequência de participação* apresentam. Os grupos com menor *frequência de participação* são os grupos da multideficiência, deficiências motoras e PEA.

Relativamente aos grupos que segundo os pais apresentam maior *envolvimento* nas atividades na comunidade são os grupos da surdez, incapacidade cognitiva e deficiências motoras. Também Majner (2008) tinha já apontado que incapacidade e limitações à atividade não tinham muita influência na diversão com a atividade. Estudos realizados em Espanha em crianças com PC revelaram que estas, apesar da menor diversidade e intensidade de participação, apresentavam elevados níveis de satisfação (que conduzem a um maior envolvimento) (Longo et al., 2013). Níveis mais reduzidos de envolvimento voltam a ser encontrados nas crianças com PEA (contexto é o menos estruturado) e grupo da multideficiência (contexto onde há maior exposição aos outros).

8.9. Sobre a associação entre fatores do contexto e a participação

Este ponto da discussão centrar-se-á essencialmente em aspetos relacionados com a família e local de residência, conforme definido no nono e último objetivo. Dados divergentes surgem na literatura quanto ao peso das dimensões familiares, embora grande parte dos estudos apontem para pouca ou nenhuma significância dos fatores familiares, (e.g. Longo et al., 2013; King et al., 2009).

Fatores familiares

No que se refere ao *estatuto marital dos pais* (solteiro, casado, divorciado/separado e viúvo) não se verificaram para os grupos CI e SI associações significativas com as variáveis em estudo.

No grupo CI, e no que se refere à associação entre *escolaridade parental e participação*, não encontramos diferenças significativas no contexto de casa no nosso estudo contrariamente a outros que apontavam que maior educação parental estaria associada a maior colaboração em tarefas no contexto de casa (Carvalho, 2001; Teixeira, 2004).

No grupo SI verificamos a existência de associação entre as variáveis *envolvimento* e *apoio* no contexto escolar, apontando que maior escolaridade parental estaria associada a maior envolvimento e maior percepção de apoio.

No que concerne o grupo CI verificaram-se associações significativas entre escolaridade e as variáveis *desejo de mudança*, nos contextos de escola e comunidade, sendo que maior desejo de mudança está associado a mais escolaridade parental. As diferenças mais significativas verificam-se entre os pais com 1º ciclo ou menos (menor desejo de mudança) e os pais com escolaridade ao nível do 3º ciclo e secundário (maior desejo de mudança). De forma geral, pais com mais formação encontram-se mais expostos a informação, assim como mais conhecimento para refletir sobre os direitos e opções dos seus filhos, levando-os a apresentar crenças mais fortes (Leyser & Kirk, 2004) e provavelmente a ter expectativas mais elevadas para os seus filhos e logo maior *desejo de mudança*.

Relativamente ao *número de crianças* em casa e as variáveis em estudo não foram encontradas associações significativas. Os dados apontavam no entanto, na amostra de crianças CI, que em todos os 3 contextos estudados, ter duas crianças parece ser a situação em que maior participação existe em todos os contextos, confirmando estudos de Blake (1989) segundo o qual, nas famílias pequenas, os pais aumentam o tempo que passam em atividades educacionais e de lazer. Por outro lado Lopes e Coelho (2001) referem que as famílias de poucas crianças são chamadas a participar mais ativamente do que as famílias com mais de uma, pelo que esta maior participação pode também ser devida a uma maior exigência dos contextos.

No que se refere ao *número de adultos em casa*, verificou-se na amostra SI uma associação entre o número de adultos e a percepção de *envolvimento* em casa. Um ou três adultos em casa percecionam a criança como mais envolvida do que 4 adultos ou mais. Este aspeto não é no entanto corroborado por estudos de Bianchi e Robinson (1997) que referiam que as crianças de famílias grandes fazem mais tarefas domésticas do que as de famílias pequenas.

Na amostra CI a única variável dependente que mostrou relação com o n.º de adultos foi a percepção de *apoio da comunidade*, sendo que um adulto com uma criança CI perceciona o contexto como mais apoiante do que mais adultos. Podemos apontar como hipóteses o facto da figura do adulto ter mais consciência das dificuldades de educar uma criança por fazê-lo sozinho e valorizar mais o apoio recebido, ou, pelo facto de estar sozinho a cuidar da criança, receber efetivamente mais apoio por parte da

comunidade.

Meio

Os achados referentes às diferenças de participação entre regiões e países têm vindo de alguma forma confirmar a natureza social da incapacidade uma vez que crianças com níveis de funcionamento semelhantes variam a sua participação, de acordo com a comunidade (região ou país) em que se encontram. No Reino Unido níveis de participação elevados estavam tendencialmente associados a determinados distritos (Hammal et al., 2004). Este não foi o caso da amostra Portuguesa, não tendo sido identificadas diferenças significativas em nenhuma das variáveis ou contextos em estudo, em nenhum dos grupos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Chegados agora ao final deste trabalho, são tecidas as últimas considerações relativamente ao trabalho apresentado.

Começaremos por apontar porque consideramos ter sido importante o desenvolvimento desta investigação, não só do ponto de vista teórico, mas também nas repercussões que poderá implicar quer no campo da orientação de políticas, assim como no que se refere aos contributos no trabalho com crianças e jovens em contexto académico.

Como qualquer estudo, também este tem as suas limitações quer resultantes do planeamento metodológico quer da impossibilidade temporal de abordar todas as áreas. Assim, será na base dessas limitações e dos resultados do estudo que proporemos orientações de futuras investigações, esperando de algum modo, que estas considerações finais, possam ser para nós e para outros um começo.

Importância desta investigação

Como em qualquer outro estudo desta natureza, e, para além de uma revisão da literatura sobre o conceito - o que aqui se traduziu na sistematização do conhecimento teórico atual relativamente à participação e áreas relacionadas - há uma parte empírica que aqui se traduziu na recolha da opinião dos pais de crianças com e sem incapacidade sobre aspetos relacionados com a participação e variáveis do ambiente, nos contextos de casa, da escola e da comunidade. Essa informação permitiu-nos um conhecimento acerca do fenómeno da participação vista pelos pais assim como alguma compreensão sobre como participam as crianças e jovens com e sem incapacidade em Portugal. Abordaremos assim de forma sintética como o trabalho desenvolvido aportou contributos nas áreas teórica, empírica e prática sobre o tema em análise – a participação.

Contributo teórico

Enquanto contributo teórico, este estudo procurou integrar importantes domínios teóricos, refletindo acerca do modo como têm vindo a evoluir e da sua importância no estudo da participação. Destacamos a compreensão da participação enquanto fundamental para a promoção de um desenvolvimento ótimo; a compreensão da evolução do mundo social, no que se refere ao papel das pessoas com incapacidade, e do modo como os diferentes paradigmas nem sempre estiveram alinhados com os atuais princípios universais de igualdade de oportunidades e de participação para todos; como o

atual espaço das crianças CI no contexto do ensino regular foi sendo conquistado e como o entendimento da importância da participação em contextos educativos regulares, com os pares, contribuiu para essa mudança; e, por último, a percepção dos pais e das famílias como *espaço*, recurso e instrumento fundamental não só na compreensão das características e vivências diárias das crianças, mas como elo fundamental nas tomadas de decisão políticas, sociais, académicas e clínicas. Foi também possível trazer alguma clareza ao complexo e multidimensional conceito de participação e à sua recente aplicação no campo da incapacidade, assim como uma revisão da literatura sobre os contributos dos mais recentes estudos sobre o conceito.

Contribuição empírica

Este estudo foi desenhado por forma a podermos no seu final ter um instrumento validado para Portugal que meça a percepção dos pais acerca da participação dos seus filhos com incapacidade nos contextos de casa, da escola e da comunidade. Quando optamos por este instrumento, fizemo-lo porque do ponto de vista teórico nos situamos próximos dos autores, que defendem que participação é mais do que estar, e tem uma dimensão de vivência. Assim, com este instrumento poderíamos também recolher dados acerca do envolvimento das crianças nas atividades, do desejo dos pais de mudança e da percepção sobre que aspetos do contexto mais se podem constituir como suporte ou barreira.

Novos *insight* relativamente à participação poderão resultar do conjunto de dados recolhidos, nomeadamente no ouvir a opinião dos pais acerca das mudanças desejadas.

Contributos para a prática (em contexto académico)

Neste ponto apresentamos uma breve reflexão sobre as áreas que mais se destacaram em cada um dos contextos estudados e como se poderão perspetivar mudanças tendo por base esse conhecimento.

No que se refere ao contexto de casa verifica-se que a participação de crianças CI e SI é semelhante quando nos reportamos a tarefas mais passivas e menos complexas (e.g. *ver TV, jogar computador*). As maiores diferenças entre os dois grupos verificam-se em atividades que exigem maior independência (e.g. *fazer TPC, preparar-se para a escola, cuidar de si e participar nas tarefas domésticas*). A participação menos frequente em rotinas diárias, seja na colaboração nas *tarefas de casa* seja na área dos *cuidados pessoais*, poderão ser uma área importante a refletir com os pais, uma vez que são também eles que apresentam o desejo de que a participação das suas crianças mude nestas áreas.

Na escola destacamos que a frequência de participação no contexto de sala de aula é praticamente o mesmo para os grupos CI e SI, a grande diferença verifica-se no envolvimento com que estão na atividade, pelo que importa cada vez mais investir em programas de instrução adaptados que permitam aumentar o envolvimento. Aliás, a opinião dos pais parece refletir isso mesmo, quando dizem que em contexto escolar as principais barreiras não são de natureza atitudinal, mas relacionam-se efetivamente com as dificuldades cognitivas e físicas das tarefas.

A par das tarefas escolares, mais circunscritas à sala de aula, seria também importante repensar as dinâmicas e oportunidades sociais dos alunos fora desse espaço. De facto, pelos resultados e pelo conhecimento que temos de escolas, estas parecem ainda apresentar poucas oportunidades para os alunos exercerem outros papéis e atividades fora da sala de aula (e.g. pela participação em equipas de escola, clubes de teatro, de rádio, jornais escolares, etc.), sendo este aspeto ainda mais significativo para as crianças com incapacidade. Estas atividades constituiriam, sobretudo para os jovens com incapacidade, um veículo importante para intencionalmente as escolas providenciarem as oportunidades de um aumento importante de interação e contacto social com os seus pares, evitando o afastamento que parece existir nessas idades. Tais propostas, isto é, a organização de oportunidades sociais formais, precisam de ser percebidas pelos dirigentes educativos, de modo a que não se fique, a pragmatização da inclusão pautada apenas por soluções físicas e técnicas, como a alteração de barreiras arquitetónicas ou o uso de tecnologias. Realmente, o que está em jogo é muito mais do que esse aspeto físico *do estar*, interessando perceber as restrições à participação, mas sobretudo, ao envolvimento, isto é, o *pertencer*, (Sanches-Ferreira, 2014) está muito mais relacionado com as atitudes e com a intencionalidade das estratégias e métodos de apoio à adaptação social e comportamental nas atividades e rotinas da escola. A formulação, acabada de enunciar, acerca do entendimento de inclusão é acompanhada e acompanha o pensamento atual (e.g. Egilson & Hemmingsson; 2009 Hammel).

O contexto comunitário surge como aquele onde mais barreiras são colocadas, essencialmente pela ausência de programas onde as crianças e jovens com incapacidade possam participar. A dimensão que mais se destacou refere-se à reduzida participação das crianças em atividades físicas por oposição aos pares sem incapacidade que a têm como atividade mais frequente. As crianças e jovens CI que efetivamente participam em atividades físicas organizadas apresentam, segundo os pais, elevado envolvimento; esta poderá ser uma das áreas em que crianças e jovens com incapacidade não têm mais participação porque a oferta de oportunidades apresentadas pelo contexto é reduzida e não adaptada. Também aqui se deveria repensar a

planificação de atividades que envolvessem de forma concertada as crianças e jovens, os pais e os treinadores ou instrutores desportivos. Sabe-se também que a baixa participação em atividades físicas e a participação em atividades mais sedentárias pode revelar-se um problema, especialmente com o aumento da idade. Ora, o que estes resultados parecem apontar é que se o problema da menor participação em atividades físicas se coloca nos mais velhos, isso deve-se ao facto de quando mais novos também não o fazerem assim tanto. Não parece difícil por isso de concluir que uma área de intervenção imediata deverá ser a organização e implementação de atividades físicas, onde estejam considerados aspetos como a disponibilidade, acessibilidade e adaptabilidade dessas atividades para crianças e jovens com incapacidade e os seus pais.

Limitações ao estudo e orientações futuras

É difícil que um estudo, quando olhado retrospectivamente, não apresente um conjunto de aspetos que, se este fosse o momento de o iniciar, não fossem objeto de mudança.

Começamos pelo instrumento: algumas dificuldades de preenchimento foram indicadas, essencialmente por pais com baixa escolaridade que necessitaram de apoio de técnicos no preenchimento de alguns itens. As dificuldades prendiam-se essencialmente com a operacionalização e compreensão de questões na escala do ambiente (e.g. não saber bem o significado de *dificuldades cognitivas associadas às tarefas*), sendo que os exemplos apresentados pelos autores pareciam não ser suficientemente claros. Outra das *queixas* apresentadas por alguns pais referiam-se essencialmente à morosidade de preenchimento; este aspeto destacou-se mais neste contexto de investigação porque os pais preencheram as escalas referentes aos três contextos em estudo; não é necessário que assim o seja quando se considerar a sua utilização em contexto educativo ou mesmo clínico.

Após a validação realizada na população portuguesa pode vir a ser interessante, tal como os autores o estão a fazer, por um lado prosseguir com estudos psicométricos em outras amostras e também proceder a estudos de validade concorrente do instrumento (Khetani et al., 2013).

No que se refere à amostra procuramos neste estudo, à semelhança do estudo original, considerar a heterogeneidade das crianças com incapacidade; achamos no entanto que numa fase posterior, seria importante estudar grupos específicos cuja incapacidade está associada a determinadas deficiências, por forma a perceber e

identificar padrões de participação (e.g. existem muitos estudos acerca da participação de crianças com paralisia cerebral, o mesmo não acontecendo em relação a crianças PHDA ou com multideficiência). Embora tenhamos apresentado dados relativos à participação atendendo ao diagnóstico reportado pelos pais, estes devem ser lidos com cuidado uma vez que as subamostras são, em alguns casos, reduzidas.

Outro aspeto refere-se a uma maior heterogeneidade geográfica dos elementos da amostra, embora no nosso estudo uma grande área de território nacional Português (incluindo as ilhas) ter sido abrangida, verificou-se uma predominância de sujeitos da zona norte. Dados não recolhidos que pensamos seria importante considerar em próximos estudos referem-se, por um lado, ao levantamento do estatuto socioeconómico das famílias e, por outro, ao tipo de escola/ sala, e medidas educativas implementadas junto da criança com incapacidade. Será também importante em estudos futuros aferir os dados recolhidos juntos dos pais, com dados reportados pelas próprias crianças.

Uma vez que são já muitos e culturalmente diversos os países para os quais a PEM-CY foi já traduzida, seria interessante encetar alguns estudos comparativos que pudessem trazer alguma compreensão sobre os aspetos de natureza mais cultural da participação.

Reflexão Final

Este é o momento em que a palavra *fim* surge. No entanto, terão de aguardar mais umas linhas, pois queremos que estas últimas considerações marquem relativamente a tudo o que até aqui foi considerado, um início de mudanças que conduzam a uma sociedade onde a todos sejam dadas as oportunidades reais de participação.

Não duvidando do poder do individual, e até de coletivos pequenos, relembremos de facto que sem uma perspetiva macro das políticas inclusivas, os esforços individuais marcarão as pessoas diretamente envolvidas, mas não mudarão sustentadamente a realidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abberley, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap and Society*, 2(1), 5-19.
- Adolfsson, M., Malmqvist, J., Pless, M., & Granlund, M. (2011). Identifying child functioning from an ICF-CY perspective: Everyday life situations explored in measures of participation. *Disability and Rehabilitation*, 33, 1230-1244.
- Almqvist, L., & Granlund, M. (2005). Participation in school environment of children and youth with disabilities: A person-oriented approach. *Scandinavian Journal of Psychology*, 46, 305-314.
- Almqvist, L., Uys, C. J., & Sandberg, A. (2007). The concepts of participation, engagement and flow: A matter of creating optimal play experiences. *South African Journal of Occupational Therapy*, 10-14.
- Altman, I., & Rogoff, B. (1987). *World Views in Psychology: Trait, Interactional, Organismic. and transactional perspectives*. In D. Stokols & I. Altman (Eds.), *Handbook of Environmental Psychology*, vol I (Vol. I, pp. 7 40). New York: Wiley.
- Amaral, M., Drummond, A., Costes, W., & Mancini, M. (2014). Household task participation of children and adolescents with cerebral palsy, Down syndrome and typical development. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 414–422.
- American Psychological Association. (1985). *Standards for educational and psychological testing*. Washington, DC: Author.
- American Psychological Association. (2009). *Publication manual of the American Psychological Association (6th ed.)*. Washington, DC: Author.
- Anaby, D., Hand, C., Bradley, L., DiRezze, B., Forhan, M., DiGiacomo, A., & Law, M. (2013). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 35(19), 1589-1598.
- Anaby, D., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L., & Teplicky, R. (2014). The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school and community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95, 908-917.
- Araújo, E., Andrade, D., & Bortolotti, S. (2009). Teoria da resposta ao item. *Rev Esc Enferm*, 43, 1000-1008.
- Arnal, J., Del Rincón, D. y Latorre, A. (1992). *Investigación educativa. Metodologías de investigación educativa*. Barcelona: Labor.
- Arvidsson, P., Granlund, M., & Thyberg, M. (2008). Factors related to self-rated participation in adolescents and adults with mild intellectual disability – A systematic literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 277-

291.

- Arvidsson, P., Granlund, M., Thyberg, I., & Thyberg, M. (2013). Important aspects of participation and participation restrictions in people with a mild intellectual disability", *Disability and Rehabilitation*, (in press).
- Axelsson, A. K., Granlund, M., & Wilder, J. (2013) Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child: Care, Health and Development*, 39 (4), 523–534.
- Badia, M., Orgaz, B., Verdugo, M., Ullan, A., & Martinez, M. (2011). Personal factors and perceived barriers to participation in leisure activities for young and adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2055-206.
- Bagnato, S. J. (2007). *Authentic assessment for early childhood intervention best practices*. New York: Guilford Press.
- Bairrão, J. (2004). Paradigms, world visions in psychology. Lição proferida no âmbito do *Transatlantic Consortium on Early Childhood Intervention*, Porto, Portugal, Julho de 2004.
- Bamm, E. L., & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Arch Phys Med Rehabil*, 89(8), 1618-1624.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2004). Introduction. In C. Barnes and G. Mercer (eds.) *Implementing the Social Model: Theory and Research*, Leeds: the Disability Press.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25, 3186–91.
- Beauford, J., Nagashima, Y., Wu, M. H. (2009). Using translated instruments in research. *Journal of College Teaching and Learning*, 6(5), 77-82.
- Bedell, G. M., Cohn, E. S., & Dumas, H. M. (2005). Exploring parents' use of strategies to promote social participation of school-age children with acquired brain injuries. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(3), 273-284.
- Bedell, G. M., Khetani, M. A., Cousins, M. A., Coster, W. J., & Law, M. C. (2011). Parent perspectives to inform development of measures of children's participation and environment. [Research Support, U.S. Gov't, Non-P.H.S.]. *Arch Phys Med Rehabil*, 92(5), 765-773.
- Bedell, G., & Dumas, H. (2004). Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: A follow-up study. *Brain Injury*, 18, 65-82.
- Bedell, G., Coster, W., Law, M., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Teplicky, R., Anaby, D., &

- Khetani, M. (2013). Community participation and environmental supports and barriers of school age children with and without disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(2), 315-323.
- Bennet, K. D., & Hay, D. A. (2007). The Role of Family in the Development of Social Skills in Children with Physical Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54, 381-397.
- Berger, G. (2009). A investigação em educação. Modelos socioepistemológicos e inserção institucional. *Educação, Sociedade e Culturas*, 28, 175-192.
- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seema, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*, 51, 843-857.
- Bianchetti, L. (1995). Aspectos históricos da educação especial. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2(3), 07-19.
- Blake, J. (1989). *Family Size and Achievement*. Univ. of California Press, Berkeley.
- Booth, T., & Ainscow, M. (2002). *Index para Inclusão: desenvolvendo a aprendizagem e a participação na escola*. Tradução: Ana Benard da Costa e José Vaz Pinto.
- Bourdieu, P. (1989). *O poder simbólico*. Lisboa: Difel.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss, Vol. 1: Attachment*. New York: Basic Books.
- Bowman, D. (2010). *Sen and Bourdieu: understanding inequality, social policy*. Working Paper no. 14. Melbourne: University of Melbourne.
- Braddock, D. L., & Parish, S. L. (2001). An institutional history of disability. In G. L. Albrecht, Seelman K.D. & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Bronfenbrenner, U. (1993). Ecological models of human development. In O. Elsevier (Ed.), *Readings on the development of children* (1994 ed., Vol. 3, pp. 37-43). NY: Freeman.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. In S. L. Friedman & T. D. Wachs (Eds.), *Measuring environment across the life span: Emerging methods and concepts*. Washington, DC: American Psychological Association Press.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2006). The bioecological model of human development. In R. M. Lerner (Ed.), *Theoretical models of human development*. Volume 1 of *Handbook of Child Psychology* (6th ed.). Hoboken, NJ: Wiley.
- Brown, M., & Gordon, W. A. (1987). Impact of impairment on activity patterns of children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68, 828-832.

- Buran, C. F., Sawin, K., Grayson, P., & Criss, S. (2014). Family Needs Assessment in Cerebral Palsy Clinic. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14, 86-93.
- Burton, L. J., & Mazerolle, S. M. (2011). Survey instrument validity part I: Principles of survey instrument development and validation in athletic training education research. *Athletic Training Educational Journal*, 6, 27-35.
- Carter, E. W., Asmus, J. M., & Moss, C. K. (2014). Peer support interventions to support inclusive education. In J. McLeskey, N. Waldron, F. Spooner, & B. Algozzone (Eds.), *Handbook of research and practice for effective inclusive schools*. New York, NY: Routledge.
- Carvalho, M. (2001, October 15-18). *Gender and children's time use*. Paper presented at the International Association for Time Use Research (IATUR) - Annual Conference 2002. Work Time and Leisure Time: Dynamics and Convergence in Changing Contexts, Lisbon - Portugal.
- Chang, F. H., Coster W. J., & Helfrich, C. A. (2013). Community participation measures for people with disabilities: A systematic review of content from an ICF perspective. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 94. 771-781.
- Chang, F-H., Helfrich, C. A., & Coster, W. J. (2013). Psychometric properties of the Practical Skills Test (PST). *American Journal of Occupational Therapy*, 67, 246-253.
- Chavez, L. M., Canino, G., (2005). *Toolkit on translating and adapting instruments*. Human Services Research Institute, Cambridge. Available: http://www.hsri.org/files/uploads/publications/PN54_Translating_and_Adapting.pdf.
- Chen W. S. (2009). Questionnaire translation and psychometric properties evaluation. *SEGi Review*, 2(2), 62-71.
- Chien C. W., Rodger, S., Copley, J., & Skorka, K. (2014). Comparative content review of children's participation measures using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth. *Arch Phys Med Rehabil*, 95(1), 141-52.
- Chien, C., Rodger, S. (2011). Applying a new participation definition in paediatric populations: Issues and challenges. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 2096-2096.
- Clarke, M., Newton, C., Petrides, Griffiths, T., Lysley, M., & Price, P. (2012). An Examination of Relations Between Participation, Communication and Age in Children with Complex Communication Needs. *Augment Altern Commun*, 28, 44-51.
- CNE (1999). *Uma Educação Inclusiva a partir da Escola que temos*. Conselho Nacional de Educação, CNE.

- Coben, S., & Zigmond, N. (1986). The social integration of learning disabled students from self contained to mainstream elementary school settings. *Journal of Learning Disabilities, 19* (10), 614-618.
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2007). *Research Methods in Education*. London: Routledge.
- Colver, A. F., & Dickinson, H. O. (2010). Study protocol: determinants of participation and quality of life of adolescents with cerebral palsy: a longitudinal study (SPARCLE2). *BMC Public Health, 10*, 280.
- Coster, W. J., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., Gleason, K., & Kao, Y. (2011). Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY). *Developmental Medicine and Child Neurology, 53*(11), 1030-1037.
- Coster, W., & Khetani, M. A. (2008). Measuring participation of children with disabilities: issues and challenges. *Disabil Rehabil, 30*(8), 639-648.
- Coster, W., Deeney, T., Haltiwanger, J., & Haley, S. (1998). *School Function Assessment User's Manual*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation/Therapy Skill Builders.
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M.A., Cousins, M., & Teplicky, R. (2012). Development of the Participation and Environment Measure for Children and Youth: Conceptual basis. *Disability and Rehabilitation, 34*(3), 238-46.
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Liljenquist, K., Kao, Y.C., Khetani, M., & Teplicky, R. (2013). School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child: Care, Health and Development, 39*(4), 535-43.
- CSEI (2000) *Index para a Inclusão, Centro de Estudos sobre a Educação Inclusiva*. Bristol, Inglaterra.
- Davies, S. (2007). *Team around the child: Working together in early childhood education*. Wagga, New South Wales, Australia: Kurrajong Early Intervention Service.
- Davis, F. B. (1964). *Educational measurements and their interpretation*. Wadsworth Publishing Co.:Belmont, California.
- Decreto-lei 3/2008. Diário da República – I Série, A – N.º 4 – de 7 de Janeiro de 2008, 154-164.
- Decreto-Lei n.º 319/91. *Define o Regime Educativo Especial para crianças e jovens com NEE*. Diário da República – I Série, A – N.º 193 – de 23 de Agosto de 1991, pp. 4389-4393.
- DeVellis, R. F. (1991). *Scale Development: theory and applications (Applied Social Research Methods Series, Vol. 26)*. Newbury Park: Sage.

- DeVon, H., Block, M., Moyle-Wright, P., Ernst, D., Hayden, S., Lazzara, D., Savoy, S., & Kostas-Polston, E. (2007). A Psychometric Toolbox for Testing Validity and Reliability. *J Nurs Scholarsh*, 39(2), 155-64.
- Dijkers, M. P. (2010). Issues in the conceptualization and measurement of participation: an overview. *Arch Phys Med Rehabil*, 91, 5-16.
- Duhachek, A., & Iacobucci, D. (2004). Alpha's Standard Error (ASE): An accurate and precise confidence interval estimate. *Journal of Applied Psychology*, 89(5), 792-808.
- Dunn, L., Coster, W. J., Cohn, E. S., & Orsmond, G. I. (2009). Factors associated with participation of children with and without ADHD in household tasks. *Phys Occup Ther Pediatr*, 29(3), 274-294.
- Dunn, L., Magalhaes, L. C., & Mancini, M. C. (2014). Internal Structure of the Children Helping Out: Responsibilities, Expectations, and Supports (CHORES) Measure. *Am J Occup Ther*, 68(3), 286-95.
- Dunst, C., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Raab, M., & McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(2), 68-92.
- EAHCA (1975). The Education for all Handicapped Children Act of 1975 (PL 94-142).
- Egilson, S. T., & Hemmingsson, H. (2009). School Participation of Students with Physical and Psychosocial Limitations: A Comparison. *British Journal of Occupational Therapy*, 72, 144-152.
- Elder, G. H. (1998). The Life Course as Developmental Theory. *Child Development*, 69(1), 1-12.
- Engel G. (1977). *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*. Science, 196, 129-36.
- Eriksson, L. (2005). The relationship between school environment and participation for students with disabilities. *Pediatric Rehabilitation*, 8(2), 130-139.
- Eriksson, L., & Granlund, M. (2004). Conceptions of Participation in Students With Disabilities and Persons in Their Close Environment. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(3), 229-245.
- European Agency for Development in Special Needs Education (2012). *Special Needs Education Country Data 2012*. Odense, Denmark: European Agency for Development in Special Needs.
- Falkmer, M., Parsons, R. W., & Granlund, M. (2012). Looking through the Same Eyes? Do Teachers' Participation Ratings Match with Ratings of Students with Autism Spectrum Conditions in Mainstream Schools? *Autism Research and Treatment*, 2012, 1-13.

- Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Beckung, E., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., & Colver, A. (2009). Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *Bmj*, 338, b1458.
- Fayers, P. M., & Hand, D. J. (2002) Causal variables, indicator variables, and measurement scales, with discussion. *Journal of the Royal Statistical Society*, 165, 233-261.
- Feinstein, A. R. (1987). *Clinimetrics*. New Haven: Yale University Press.
- Felizardo, A. (2010). Os efeitos do suporte social em famílias de crianças com deficiência. Em Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia. Universidade do Minho, Portugal, 4 a 6 de Fevereiro, 2867 -2877.
- Field, A. P. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS Statistics: and sex and drugs and rock 'n' roll (fourth edition)*. London: Sage publications.
- Fine, M. J., & Nissenbaum, M. S. (2000). The child with disabilities and the family: Implications for professionals. In Fine M.J.; Simpson R.L., *Collaboration with parents and families of children and Youth with exceptionalities*, 2nd ed. Pro-Ed, Inc.: Texas.
- Fleiss, J. L. (1981). *Statistical methods for rates and proportions*. 2nd ed. New York: John Wiley.
- Forsyth, R., Colver, A., Alvanides, S., Woolley, M., & Lowe, M. (2007). Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Dev Med Child Neurol*, 49(5), 345-9.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S. & St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *Int J Rehabil Res*, 21, 127–141.
- Frank, L., & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centered care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health & Development*, 30(3), 265-277.
- Freire, P. (1997). *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra.
- Freire, S., & César, M. (2003). Inclusive ideals/inclusive practices: how far is dream from reality? Five comparative case studies. *European Journal of Special Needs Education*, 18(3), 341-354.
- Frostad, P., & Pijl, S. (2007) Does being friendly help in making friends? The relation between the social position and social skills of pupils with special needs in mainstream education. *European Journal of Special Needs Education*, 22, 15-30.
- Galvin, J., Froude, E. H., & McAleer, . (2010). Children's Participation in Home, School and Community Life After Acquired Brain Injury. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(2), 118-126.

- Gargiulo, R. (2012). *Special education in contemporary society*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Ghedini, L., Mancini, M. C., & Brandão, M. B. (2010). Participação de alunos com deficiência física no contexto da escola regular- Revisão de Literatura. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, 21(1), 1-9.
- Gliem, J. A., & Gliem, R. R. (2003). *Calculating, interpreting, and reporting Cronbach's alpha reliability coefficient for Likert-type scales*. Midwest Research to Practice Conference in Adult, Continuing, and Community Education, retrieved January 10, 2008 from <http://www.alumni-osu.org/midwest/midwest%20papers/Gliem%20&%20Gliem--Done.pdf>.
- Golin, A. K., & Ducanis, A. J. (1981). *The interdisciplinary team. A handbook for the education of exceptional children*. Germantown: Aspen Systems Corporation.
- Graham F., Rodger S., & Ziviani J. (2009). Coaching parents to enable children's participation: an approach for working with parents and their children. *Aust Occup Ther J.*, 56(1), 16-23.
- Gravetter, F. J., & Wallnau, L. B. (2003). *Statistics for the behavioral sciences (6th ed.)*. Belmont, CA: Wadsworth/Thomson Learning.
- Green, S. E. (2007) We're tired not sad: benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64, 150–163.
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 1417-1432.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35.
- Hammal, D., Jarvis, S. N., & Colver, A. F. (2004). Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46(5), 292-298.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does Participation Mean? An Insider Perspective from People with Disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445-1460.
- Harding, J., Harding, K., Jamieson, P., Mullally M, Politi, C., Wong-Sing, E., Law, M., & Petrenchik, T. (2009). Children with disabilities' perceptions of activity participation and environments: a pilot study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76(3), 133-44.
- Harr, N., Dunn, L., & Price, P. (2011). Case study on effect of household task participation on home, community, and work opportunities for a youth with multiple disabilities.

Work, 39(4), 445-453.

- Harter, S., & Pike, R. (1984). The pictorial scales of perceived competence and social acceptance for young children. *Child Development*, 55, 1969-1982.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Krauss, M. W. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66, 115-126.
- Heah, T., Case, T., McGuire, B., & Law, M. (2007). Successful participation: The lived experience among children with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74, 39-47.
- Hemmingsson, H., & Borell, L. (2002). Environmental barriers in mainstream schools. *Child: Care, Health and Development*, 28, 57-63.
- Hemmingsson, H., Gustavsson, A., & Townsend, E. (2007) Students with disabilities participating in mainstream schools: policies that promote and limit teachers and therapists cooperation. *Disability and Society*, 12(4), 383-98.
- Hewitt-Taylor, J. (2009). Children who have complex health needs: parents' experiences of their child's education. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 521-526.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2000). *Investigação por Questionário*. Lisboa:Edições Sílabo, Lda.
- Hofferth, S. L., & Sandberg, J. F. (2001). How American children spend their time. *Journal of Marriage and the Family*, 63(3), 295-308.
- Hofstede, G. (2008). *Announcing a New Version of the Values Survey Module: the VSM 08*. <http://stuwww.uvt.nl/~csmeets/VSM08.html>.
- Huckstadt, L.K., & Shutts, K. (2014). How young children evaluate people with and without disabilities. *Journal of Social Issues* (special issue on social exclusion), 70, 99-114.
- Huebner, R. A., Johnson, K., Bennett, C. M., & Schneck, C. (2003). Community participation and quality of life outcomes after adult traumatic brain injury. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57, 177-185.
- Hwang, A. W., Liao, H. F., Granlund, G, Simeonsson, R. J., Kan, L. J., & Pan, Y. L. (2013). Linkage of ICF-CY codes with Environmental Factors in studies of developmental outcomes of infants and toddlers with or at risk for motor delays. *Disability and Rehabilitation*.
- Imms, C. (2008). Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 30, 1867-1884.
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. J. (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31(26), 2204-2215.
- Jarus, T., Lourie-Gelberg, Y., Engel-Yeger, B., & Bart, O. (2011). Participation patterns of

- school-aged children with and without DCD. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1323-1331.
- Jenkins, S. P. (1991). The measurement of income inequality. In L. Osberg (Ed.), *Economic Inequality and Poverty: International Perspectives* (pp. 3-38). Armonk NY: M E Sharpe.
- Jesuino, J. (1999). O método experimental nas ciências sociais. In Silva, A. e Pinto, J. (Eds.), *Metodologias das Ciências Sociais*. Porto: edições Afrontamento.
- Johnson, S. (2003). Involving Immigrant and Refugee Families in their Children's Schools: Barriers, Challenges and Successful Strategies. http://www.isbe.net/bilingual/pdfs/involving_families.pdf
- Kamps, D. M., Barbetta, P. M., Leonard, B. R., & Delquadri, J. (1994). Peer training to facilitate social interaction for elementary students with autism and their peers. *Exceptional Children*, 68, 173-187.
- Kasari, C., Locke, J., Gulsrud, A., & Rotheram-Fuller, E. (2011). Social networks and friendships at school: Comparing children with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 533-544.
- Kaya, C., Blake, J., & Chan, F. (2013). Peer-mediated interventions with elementary and secondary school students with emotional and behavioural disorders: a literature review. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 1-9.
- Keenan, T., & Evans, S. (2009). *An Introduction to Child Development*. London: Sage.
- Khetani, M., Marley, J., Baker, M., Albrecht, E., Bedell, G., Coster, W., Anaby, D., & Law, M. (2014). Validity of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) for health impact assessment (HIA) in sustainable development projects. *Disability and Health*, 7(2), 226-235.
- King, G. (2013). Perspectives on measuring participation: going forward. *Child: Care, Health and Development*, 39, 466-469.
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., & Petrenchik, T. (2006). Predictors of the Leisure and Recreation Participation of Children With Physical Disabilities: A Structural Equation Modeling Analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209-234.
- King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., Rosenbaum, P. & Young, N.(2004). *Children's assessment of participation and enjoyment (CAPE) and preferences for activities of children (PAC)*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M., & Young, N. (2003). A conceptual model of factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63-90.

- King, G., McDougall, J., Dewit, D., Petrenchik, T., Hurley, P., & Law, M. (2009). Predictors of Change Over Time in the Activity Participation of Children and Youth with Physical Disabilities. *Child Health Care*, 38(4), 321-351.
- King, M., Shields, N., Imms, C., Black, M., & Ardern, C. (2013). Participation of children with intellectual disability compared with typically developing children. *Res Dev Disabil*, 34(5), 1854-62.
- Koolstra, C. M., & van der Voort, T. H. (1996). Longitudinal effects of television on children's leisure time reading: A test of three explanatory models. *Human Communication Research*, 23(1), 4-335.
- Koster, M., Pijl, S. J., Nakken, H., & van Houten, E. (2010). Social participation of students with special needs in regular primary education in the Netherlands. *International Journal of Disability, Development and Education*, 57, 59-75.
- Kowalchuk, K., & Crompton, S. (2009). Social participation of children with disabilities. *Statistics Canada*, 11, 63.
- Krathwohl, D. R. (1998). *Methods of educational & social science research: An integrated approach (2nd ed.)*. White Plains, NY: Addison Wesley Longman, Inc.
- Larson, R. W. (2001). How U.S. children and adolescents spend their time: What it does and doesn't tell us about their development. *Current Directions in Psychological Science*, 10(5), 160-164.
- Larson, R. W., & Verma, S. (1999). How children and adolescents spend time across the world: Work, play, and developmental opportunities. *Psychological Bulletin*, 125, 701-736.
- Larson, R.W. (2000). Towards a psychology of positive youth development. *American Psychologist*, 55 (1), 170-183.
- Law, M. (2002). Participation in the Occupations of Everyday Life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649.
- Law, M., Anaby, D., Teplicky, R., Khetani, M., Coster, W., & Bedell, G. (2013). Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*, 76(2), 58-66.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M., Polatajko, H., & Pollock, N. (1998) *Canadian Occupational Performance Measure*. 3rd edn. Ottawa, Ontario: CAOT Publications.
- Law, M., Haight, M., Milroy, B., Willms, D., Stewart, D., & Rosenbaum, P. (1999). Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities. *Journal of Occupational Science*, 6, 102-110.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., Young, N., & Hanna,

- S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 337-342.
- Law, M., King, G., Rosenbaum, P., Kertoy, M., King, S., Young, N., Hanna, S., & Hurley, P. (2005). *Final report to families and community partners on the participate study findings Can Child Centre for Childhood Disability Research*. Hamilton, Canada: McMaster University.
- Law, M., Petrenchik, T., King, G., & Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Arch Phys Med Rehabil*, 88(12), 1636-1642.
- LEI 46/86 de 14 de Outubro – Lei de Bases do Sistema Educativo Português - Nos artigos 17º e 18º estabelece os objectivos e forma de organização da Educação Especial.
- LEI n.º 9 de 1989 – Lei de Bases de Prevenção e Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência, revogada recentemente pela LEI n.º 38/2004 – promove e garante o exercício de direito nos domínios da prevenção, tratamento, reabilitação e igualdade de oportunidades nos serviços de saúde, educação, emprego, orientação profissional, etc.
- Leonardi, M., Bickenbach, J., Üstün, T. B., Kostanjsek, N., & Chatterji, S. (2006). The definition of disability: what is in a name? *Lancet*, 368(9543), 1219-1221.
- Lerner, R. M. (2006). Editor's introduction: Developmental science, developmental systems, and contemporary theories. In R. M. Lerner (Ed.). *Theoretical models of human development*. Volume 1 of Handbook of Child Psychology (6th ed.). Editors-in-chief: W. Damon & R. M. Lerner. Hoboken, NJ: Wiley.
- Lerner, R. M., Almerigi, J. B., Theokas, C., & Lerner, J. V. (2005). Positive youth development: A view of the issues. *The Journal of Early Adolescence*, 25, 10–16.
- Lewis, M., & Mayes, L.C. (2012). The role of environments in development: An introduction. In L.C. Mayes and M. Lewis (Eds.). *The Cambridge Handbook of Environment in Human Development*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Leyser, Y., & Kirk, R. (2004). Evaluating inclusion: an examination of parent views and factors influencing their perspectives. *International Journal of Disability, Development and Education*, 51 (3), 271-285.
- Lightfoot, J., Wright, S., & Sloper, P. (1999). Supporting pupils in mainstream school with an illness or disability: young people's views. *Child: care, health and development*, 25(4), 267-283.
- Lin, S. L. (2000). Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy.

- Exceptional Children*, 66, 201-218.
- Linder, T. (2008). *Administration Guide for TPBA 2 & TPBI 2*. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Company.
- Longo, E., Badia, M., & Orgaz, B. (2013). Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 266-275.
- Lopes, M., & Coelho, E. (2002). *Diferenças e semelhanças entre o uso do tempo das crianças e dos adultos em Portugal*. Paper presented at the International Association for Time Use Research - Conference 2002, Lisboa, Portugal.
- Lorenz, K. Z. (1966). *On Aggression*. New York: Harcourt Brace and World.
- Lowe, S., & Chapparo, C. (2010). Work at school: teacher and parent perceptions about children's participation. *Work*, 36(2), 249-256. doi: 10.3233/WOR-2010-1025
- Lowe, S., & Chapparo, C. (2010). Work: A Journal of Prevention. *Assessment and Rehabilitation*, 36(2), 249-256.
- Magnusson, D., & Stattin, H. (2006). The Person in Context: A Holistic-Interactionistic Approach. In W. Damon & R.M. Lerner (Eds.). *Handbook of Child Psychology, Volume One: Theoretical Models of Human Development* (6th ed.). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2008). Reliability in the ratings of quality of life between parents and their children of school age with cerebral palsy. *Quality of Life Research*, 17, 1163-1171.
- Majnemer, A., Shikako-Thomas, K., Chokron, N., Law, M., Shevell, M., Chilingaryan, G., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2010). Leisure activity preferences for 6- to 12-year-old children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(2), 167-173.
- Mancini, M. C., Coster, W., Trombly, C. A., & Heeren, T. C. (2000). Predicting Elementary School Participation in Children With Disabilities. *Arch Phys Med Rehabil*, 81, 339-347.
- Maroco, J. (2010). *Análise de Equações Estruturais: Fundamentos teóricos, software e aplicações*. Pêro Pinheiro: ReportNumber, Lda.
- Maroco, J. (2011). *Análise estatística com utilização do SPSS*, 5a edição. Edições Sílabo, Lisboa.
- Maroco, J., & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia*, 4, 65-90.
- Martins, C. (2011). *Manual de Análise de Dados Quantitativos com recurso ao IBM SPSS: Saber decidir, fazer, interpretar e redigir*. Braga: Psiquilibrios.

- Marx, K. (1996) '*Capital*, vol. I', in *Marx and Engels Collected Works*, vol. 35: *Capital*, Vol. I, New York: International Publishers.
- Mason, R., Kamps, D., Turcotte, A., Cox, S., Feldmiller, S., & Miller, T. (2014). Peer mediation to increase communication and interaction at recess for students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 334-344.
- Mason, T. C. (2005). Cross-cultural instrument translation: Assessment, translation, and statistical applications. *American Annals of the Deaf*, 150(1), 67-72.
- Mâsse, L. C., Miller, A. R., Shen, J., Schiariti, V., & Roxborough, L. (2013). Patterns of participation across a range of activities among Canadian children with neurodevelopmental disorders and disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(8), 729-736.
- Mâsse, L. C., Miller, A. R., Shen, J., Schiariti, V., & Roxborough, L. (2012). Comparing participation in activities among children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2245-2254.
- Mathbor, G. M. (2008). *Effective community participation in coastal development*. Chicago: Lyceum Books, Inc.
- Maxwell, G., & Granlund, M. (2011). How are conditions for participation expressed in education policy documents? A review of documents in Scotland and Sweden. *European Journal of Special Needs Education*, 26(2), 251-272.
- Maxwell, G., Alves, I., & Granlund, M. (2012). Participation and environmental aspects in education and the ICF and the ICF-CY, findings from a systematic literature review: can we get there and what can we do once there? *Developmental Neurorehabilitation*, 15(1), 63-78.
- Mbwilo, G., Smide, B. & Aarts, C. (2010). Family perceptions in caring for children and adolescents with mental disabilities: a qualitative study from Tanzania. *Tanzania Journal of Health Research*, 12(2), 1-12.
- McConachie, H., Colver, A. F., Forsyth, R. J., Jarvis, S. N., & Parkinson, K. N. (2006). Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disabil Rehabil*, 28(18), 1157-1164.
- McLean, M., & Crais, E. (1996). Procedural considerations in assessing infants and preschoolers with disabilities. In M. McLean, D. B. Bailey & M. Wolery (Eds.), *Assessing infants and preschoolers with special needs* (pp. 46-65). Columbus, OH: Merrill.
- Mertens, D., & McLaughlin, J. (2003). *Research and Evaluation Methods in Special Education*. California: Thousand Oaks.
- Meulenkamp, T. M., Cardol, M., Hoek, L. S. van der, Francke, A. L., & Rijken, M. (2013).

- Participation of people with physical disabilities: three-year trend and potential for improvement . *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(5), 944-950.
- Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Uldall, P., Eriksen, E. L., McManus, V., Parkes, J., . . . Colver, A. (2009). Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study. *Eur J Paediatr Neurol*, 13(2), 165-177.
- Mihaylov, S. I., Jarvis, S. N., Colver, A. F., & Beresford, B. (2004). Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 299–304.
- Miller, P. H. (2011). *Theories of Developmental Psychology*. New York: Worth Publishers.
- Milner, P., & Kelly, B. (2009). Community participation and inclusion: People with disabilities defining their place. *Disability & Society*, 24, (1), 47-62.
- Moran, T. E., & Block, M.E. (2009) Barriers to participation of children with disabilities in youth sports *Teaching Exceptional Children Plus*, 6(3), 1-13.
- Morris, C., Kurinczuk, J. J., Fitzpatrick, R., & Rosenbaum, P. L. (2006). Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 954–961.
- Morris, C., Kurinczuk, J., & Fitzpatrick, R. (2005). Child or family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy: a structured review. *Child: Care, Health and Development*, 31(4), 397-407.
- Murphy, N. A., & Carbone, P. S. (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics* 121(5), 1057-1061.
- Newman, L., Davies, E., & Marder, C. (2003). School engagement of youth with disabilities. In M. Wagner, C. Marder, J. Blackborby, R. Cameto, L. Newman, P. Levine, & E. Davies-Mercier. *The achievements of youth with disabilities during secondary school*. Menlo Park, CA: SRI International.
- Nijs, s., & Maes, B. (2014). social peer interactions in persons with profound with profound intellectual and multiple disabilities: a Literature Review. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49, 153-165.
- Nunes, T., Rodrigues, R., Lamela, D., & Nunes-Costa, R. (2011). Perspectiva social sobre os discursos opressores da deficiência na universidade. *Psico*, 42(1), 123-133.
- Nunnally, J. C. (1978). *Psychometric theory (2nd ed.)*. New York: McGraw-Hill.
- Olson, D. H., Sprenkle, D. H., & Russel, C. S. (1979). Model of Marital and family systems: cohesion and adaptability dimensions, family types and clinical applications. *Family Process*, 18, 3-28.

- OMS. (2003a). *CIF-CJ: Actividades e Participação*
- OMS. (2003b). *Manual da Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- OMS. (2011). *Relatório Mundial sobre a Deficiência*. São Paulo: OMS.
- Ong-Dean, C. (2009). *Distinguishing disability. Parents, privilege and special education*. Chicago: University of Chicago Press.
- ONU. (1948). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*.
- ONU. (1989). *Declaração Universal dos Direitos da Criança*. NY.
- Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L. J., Polansky, M., Almasri, N., & Maggs, J. (2010). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 52(2), 160-166.
- Orlowska, D. (1995). Parental perception in issues concerning their sons and daughters with learning disabilities. *Disability & Society*, 10(4), 437-456.
- Palacios, A., Románach, J., Ferreira, M. A., & Ferrante, C. (2012). Functional Diversity, Bioethics And Sociological Theory: A New Approach to Disability. *Interstícios: Revista Sociológica de Pensamento Crítico*, 6(1), 115-130.
- Palisano, R. J., Almasri, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A., & Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.*, 36(1), 85-92.
- Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Orlin, M., Polansky, M., Oeffinger, D., Gorton, G., & Bagley, A. (2011). Determinants of Participation in Leisure and Recreational Activities by Children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(2), 142-149.
- Pallant, J. (2005). *SPSS Survival Manual, Second Edition*. New York: Open University Press.
- Pereira, A. (2008). *Guia Prático de Utilização: Análise de Dados para Ciências Sociais Psicologia*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Pereira, E., la Cour, Jonsson, H., & Hemmingsson, H. (2010). The participation experience of children with disabilities in Portuguese mainstream schools. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(12), 598-607.
- Perenboom, R. J., & Chorus, A. M. (2003). Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil*, 25(11-12), 577-587.
- Petrenchik, T. (2009). Children with disabilities' perceptions of activity participation and environments: A pilot study. *Canadian Journal Of Occupational Therapy*, 76(3),

133-144.

- Phillips, R. L., Olds, T., Boshoff, K., & Lane, A. E. (2013). Measuring activity and participation in children and adolescents with disabilities: A literature review of available instruments. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60(4), 288-300.
- Pinto, P. Deficiência, sociedade e direitos - a visão do sociólogo. 2012(17 de Setembro). Acedido em <http://www.icjp.pt/sites/default/files/media/723-1116.pdf>.
- Piškur, B., Beurskens, H., Jongmans, M. J., Ketelaar, M., & Smeets, R. J. (2012). Parents' actions, challenges, and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review. *BMC Pediatrics*, 12, 177.
- Pivik, J. R., McComas, J., & Laflame, M. (2002). Barriers and facilitators to inclusive education. *Council for Exceptional Children*, 69, 67-107.
- Portney, L. G., & Watkins, M. P. (2009). *Foundations of clinical research: Applications to practice*. Upper Saddle River, N.J: Pearson/Prentice Hall.
- Potvin, M. C., Snider, L., Prelock, P., Kehayia, E., & Wood-Dauphinee, S. (2013). Psychometrics properties of the children's assessment of participation and enjoyment and preference for activities of children in high-functioning autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 67, 1-9.
- Powers, L. E., Curry, M. A., McNeff, E., Saxton, M., Powers, J., & Oswald, M. M. (2008). End the Silence: A survey of the abuse experiences of men with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 7 (4), 41-53.
- Pretty, G., Rapley, M. & Bramston, P. (2002). Neighbourhood and community experience, and the quality of life of rural adolescents with and without an intellectual disability, *Journal of intellectual & developmental disability*, 27(2), 106-116.
- Public-Law 94-142 (1975). Education for All Handicapped Children Act of 1975, 94th Congress, First Session.
- Raab, M. (2005a). Characteristics and Consequences of Everyday Child Learning Opportunities. *CASE makers*, 1(2), 1-5.
- Raab, M. (2005b). Interest-Based Child Participation in Everyday Learning Activities. *CASEinPoint*, 1(2), 1-5.
- Raiana, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M. Walter, S. D., & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4, 1.
- Rentinck, I. C., Gorter, J. W., Ketelaar, M., Lindeman, E. & Jongmans, M. J. (2009). Perceptions of family participation among parents of children with cerebral palsy followed from infancy to toddler hood. *Disability and Rehabilitation*, 31, 1828-1834.

- Resch, J. A., Benz, M. R., & Elliott, T. R. (2012). Evaluating a dynamic model of well-being for parents of children with disabilities: A multi-method analysis. *Rehabilitation Psychology*, 57, 61-72.
- Robinson, J. P., & Bianchi, S. (1997). The Children's Hours. *American Demographics*, 20, 22-24.
- Rodrigues, D. & Nogueira, J. (2010). Educação especial e inclusiva em Portugal. Factos e opções. *Revista de Educação Inclusiva*, 3, 97-109.
- Rogoff, B. (2003). *The cultural nature of human development*. New York: Oxford University Press.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centered service: A conceptual framework and research review. *Family-Centred Assessment and Intervention in Pediatric Rehabilitation*, 18, 1-20.
- Rosenberg, L., Bart, O., Ratzon, N. Z., & Jarus, T. (2012). Personal and Environmental Factors Predict Participation of Children With and Without Mild Developmental Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*. doi: 10.1007/s10826-012-9619-8
- Rosenberg, L., Jarus, T., & Bart, O. (2010). Development and initial validation of the Children Participation Questionnaire (CPQ). *Disabil Rehabil*, 32(20), 1633-1644.
- Sacks, A. (2009). *Special Education: A reference book for policy and curriculum development*. NY: Grey House Publishing.
- Saigal, S., Rosenbaum, P., Stoskopf, B., Hoult, L., Furlong, W., & Hagan, R. (2005). Development, reliability, and validity of a new measure of overall health for pre-school children. *Quality of Life research*, 14, 243-257.
- Sakzewski, L., Boyd, R., & Ziviani, J. (2007). Clinimetric properties of participation measures for 5 to 13 year old children with cerebral palsy: A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 232-240
- Salamanca (1994). *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiais: Acceso e Qualidade*. Salamanca: UNESCO.
- Salzer, M. S., & Baron, R. C. (2006). Community integration and measuring participation. Philadelphia, PA: University of Pennsylvania Collaborative on Community Integration. Available online at www.upennrrtc.org.
- Sameroff, A., Fiese, B. (2000). Transactional regulation: The development ecology of early intervention. In: Meisels, S., Shonkoff, J. (Eds.). *Handbook of early childhood intervention*. Second edition. Cambridge: Cambridge University Press, p. 135-159.
- Sanches, I. & Teodoro, A. (2006). Da integração à inclusão escolar: cruzando perspetivas e conceitos. *Revista Lusófona de Educação*, 8, 68-83.
- Sanches-Ferreira, M. (2007). *Educação Regular, Educação Especial - uma história de*

separação. Porto: Edições Afrontamento.

- Sanches-Ferreira, M. (2014, 14 de Março). *Da construção do conhecimento à sustentabilidade das práticas em educação inclusiva*. Comunicação apresentada no IV Seminário Ibérico "Percurso em Educação Especial, Braga.
- Sanches-Ferreira, M., Simeonsson, R., Maia, M., Pinheiro, S., Tavares, A., & Alves, S. (2010). Projecto da Avaliação Externa da Implementação do Decreto-Lei n.º 3/2008: Relatório Final. Lisboa: Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular.
- Schenker, R., Coster, W., & Parush, S. (2005). Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. *Disabil Rehabil*, 27(10), 539-552. .
- Schreuer, N., Sachs, D., & Rosenblum, S. (2014). Participation in leisure activities: Differences between children with and without physical disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 223-233.
- Seabra, A., Mendonça, D., Thomis, M., Peters, T., & Maia, J. (2008). Associations between sport participation, demographic and socio-cultural factors in Portuguese children and adolescents. *European Journal of Public Health*, 18, 25-30.
- Seekins, T., Shunkamolah, W., Bertsche, M., Cowart, C., Summers, J. A., Reichard, A., & White, G. W. (2012). A systematic scoping review of measures of participation in disability and rehabilitation research: A preliminary report of findings. *Journal of Disability and Health*, 5(4), 224-232.
- Shikako-Thomas, K., Dahan-Oliel, N., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, Rosenbaum, P., Poulin, C., & Majnemer, A. (2012). Play and Be Happy? Leisure Participation and Quality of Life in School-Aged Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Pediatrics*.
- Silva, A. N. (2012). Crianças: estilo de vida e vida com estilo. *Revista Pedagógica*, 26, 295-324.
- Silva, D. & Campos, R. (1999). Crianças: Estilo de vida e vida com estilo.. *Revista Portuguesa de Psicologia*, 33, 71-89.
- Simeonsson, Leonardi, Lollar, Bjorck-Akesson, Hollenweger & Martinuzzi (2003). Applying the international Classification of Functioning, Disability and health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 25, 602-610.
- Simeonsson, R. J., Bailey, D. D., Scandlin, D., Huntington, G. S., & Roth, M. (1999). Disability, Health, Secondary Conditions and Quality of Life: Emerging Issues in Public Health. In R. J. Simeonsson & L. N. McDevitt (Eds.), *Issues in Disability & Health: The Role of Secondary Conditions in Quality of Life*. Chapel Hill, NC:

University of North Carolina.

- Simeonsson, R. J., Carlson, D., Huntington, G. S., McMillen, J. S., & Brent, J. L. (2001). Students with disabilities: A national survey of participation in school activities. *Disability And Rehabilitation*, 23(2), 49-63.
- Singer, G. H., Irvine, A. B., & Irvin, L. K. (1989). Expanding the focus of behavioral parent training: A contextual approach. In G. H. Singer & L. K. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability* (pp. 85-102). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Smith, D. D. (2004). *Introduction to Special Education: Teaching in an Age of Opportunity* (5 ed.). Boston, MA: Pearson Education.
- Sousa, V., & Rojjanasirirat, W. (2010). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: A clear and user friendly guideline. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), 268-274.
- Squires, A., Aiken, L. H., Van den Heede, K., Sermeus, W., Bruyneel, L., Lindqvist, R., Schoonhoven, L., Stromseng, I., Busse, R., Brzostek, T., Ensio, A., Moreno-Casbas, M., Rafferty, A.M., Schubert, M., Zikos, D., & Matthews, A. (2013). A systematic survey instrument translation process for multi-country, comparative health workforce studies. *International Journal of Nursing Studies*, 50(2), 264-273.
- Streiner, D. L. (2003). Starting at the beginning: An introduction to coefficient alpha. *Journal of Personality Assessment*, 80, 99–103.
- Super, C. M., & Harkness, S. (1999). The environment as culture in developmental research. In T. Wachs & S. Friedman (Eds.), *Measurement of the environment in developmental Harkness*. Washington, D.C.: American Psychological Association
- Tavakol, M., & Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach's alpha. *International Journal of Medical Education*, 2, 53-55.
- Taylor, R., Olds, T., Boshoff, K. & Lane, A. (2010). Children's conceptualization of the term 'satisfaction': relevance for measuring health outcomes. *Child: care, health and development*, 36 (5), 663 -669.
- Teixeira, V. (2004). *O dia a dia das crianças portuguesas: seu significado desenvolvimental*. Dissertação de mestrado não publicada, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Theunissen, N., Vogels, T., Koopman, H. M., Verrips, G. H., Zwinderman, K. A., & Verloove-Vanhorick, S. P. (1998). The Proxy Problem: Child Report vs Parent Report in Health-Related Quality of Life Research. *Quality of Life Research*, 7, 387-397.
- Thomas, C. (1990). How is Disability understood? An examination of sociological

- approaches. *Disability & Society*, 19(6), 570-582.
- Thomas, C. (2004). How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability and Society*, 19(6), 569-583.
- Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, R. L., Tassé, M. J., & Bryant, B. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390-405.
- Tinbergen, N. (1951). *The Study of Instinct*. Oxford: Clarendon Press.
- Trochim, W. M. (2005). *Research methods: The concise knowledge base (First Edition)*. Mason, OH: Thomson Custom Solution.
- Tuffrey, C., Bateman, B. J., Colver, A. C., (2013). The Questionnaire of Young People's Participation (QYPP): a new measure of participation frequency for disabled young people. *Child Care Health Dev*, 39(4), 500-511.
- Turnbull, A. P., Pereira, L., & BlueBanning, M. J. (1999). Parents' facilitation of friendships between their children with a disability and friends without a disability. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24, 85-99.
- UNESCO. (1990) Declaração Mundial de Educação para Todos, UNESCO: Brasil.
- UNESCO. (1994). Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na Área das Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade – Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais realizada em Salamanca de 7 - 10 de Junho em 1994. Lisboa. Instituto de Inovação Educacional.
- UNESCO. (2001) Arquivo Aberto sobre a Educação Inclusiva, UNESCO: Paris.
- UPIAS. (1976). Fundamental Principles of Disability. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- van de Vijver, F. J. R., & Tanzer, N. K. (2004). Bias and equivalence in cross-cultural assessment: An overview. *European Review of Applied Psychology*, 54, 119-135.
- Verschuren O., Wiert, L., Hermans, D., & Ketelaar, M. (2012). Identification of facilitators and barriers to physical activity in children and adolescents with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 161(3), 488-494.
- Vet, H. C., Terwee, C. B., & Bouter, L. M. (2003). Current challenges in clinimetrics. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56, 1137- 1141.
- Vogts, N., Mackey, A. H., Ameratunga, S., & Stott, N. S. (2010). Parent-perceived barriers to participation in children and adolescents with cerebral palsy. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 46(11), 680-685.
- Warnock, M. (1978). *Special Education Needs Report of Committee of Inquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. London: Her Majesty's Stationery Office.



- Wehmeyer, M. (1996). Student self-report measure of self-determination for students with cognitive disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 282-293.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (2001). Disproportionate representation of males in special education services: Biology, behavior, or bias? *Education and Treatment of Children*, 24, 28 - 45.
- Whiteneck, G. (2006). Conceptual models of disability: past, present, and future. In: *Institute of Medicine, ed. Workshop on Disability in America: A New Look...: National Academies Press*, Washington DC.
- Whiteneck, G., & Dijkers, M. (2009). Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Arch Phys Med Rehabil*, 90(11), 22-35.
- Winkler, L. (1981). Chronic stresses of families of mentally retarded children. *Family Relations*, 30, 281–288.
- Winzer, M. (2006). Confronting difference: An excursion through the history of special education. In L. Florian (Ed.), *The SAGE handbook of special education*. (pp. 22-35). London: SAGE Publications Ltd.
- Wuang, Y., & Su, C. Y. (2012). Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome. *Res Dev Disabil.*, 33(3), 841-848.
- Wuang, Y.P., & Su, C.Y. (2011). Correlations of sensory processing and visual organization ability with participation in school-aged children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2398-2407.
- Yu, D. S., Lee, D. T., & Woo, J. (2004). Issues and challenges of instrument translation. *Western Journal Nursing Research*, 26(3), 307- 320.


APÊNDICES




Apêndice I


Autorização para realização de Inquéritos em meio escolar

Autorização para realização de inquéritos em meio escolar

Monotorização de Inquéritos em Meio Escolar: Inquérito nº 0373300001  

 Caixa de entrada x

 **mime-noreply@gepe.min-edu.pt** 17/07/13 ☆  

para mim 

Exmo(a)s. Sr(a)s.

O pedido de autorização do inquérito n.º 0373300001, com a designação *Medida da Participação e do Contexto – Crianças e Jovens (PEM-CY)*, registado em 01-05-2013, foi aprovado.

Avaliação do inquérito:

Exmo(a) Senhor(a) Dr(a) Susana Isabel da Costa Oliveira Martins
Venho por este meio informar que o pedido de realização de inquérito em meio escolar é autorizado uma vez que, submetido a análise, cumpre os requisitos, devendo atender-se às observações aduzidas.
Com os melhores cumprimentos
José Vitor Pedroso
Diretor de Serviços de Projetos Educativos
DGE

Observações:

a) A realização do(s) Inquérito(s) fica sujeita a autorização da Direções dos Agrupamentos de Escolas selecionados.
b) Exige-se a garantia de anonimato dos respondentes, confidencialidade, proteção e segurança dos dados recolhidos, considerando-se o disposto na Lei nº 67/98. Informamos que os inquiridos não devem ser identificáveis, seja pelo nome ou por qualquer outro modo de identificação pessoal direta ou indireta. Deve ser pedido consentimento informado e esclarecido do titular dos dados. Não deve haver cruzamento ou associação de dados entre os que são recolhidos pelos instrumentos de inquirição e os constantes da declaração de consentimento informado.

Pode consultar na Internet toda a informação referente a este pedido **no** endereço <http://mime.gepe.min-edu.pt>. Para tal terá de se autenticar fornecendo os dados de acesso da entidade.

Apêndice II

Texto enviado por correio eletrónico às instituições contactadas

Exm.o Sr(a)

Sou professora assistente na Escola Superior de Educação do Porto, em educação especial, e encontro-me a realizar uma investigação, no âmbito de Doutoramento, cuja temática incide sobre a participação de crianças com e sem incapacidade nos diversos contextos.

Em Portugal como na Europa tem-se avançado para uma sociedade cada vez mais inclusiva. Isto coloca desafios quer aos pais, quer a profissionais quer a contextos. No que se refere às crianças e jovens com incapacidade é de particular importância perceber a participação e envolvimento nos contextos em que regularmente estão, uma vez que a participação permite interagir, colaborar, viver com outros e funcionar em sociedade. Estudos internacionais mostram que as crianças e jovens com incapacidade têm menos oportunidades para participar assim como encontram mais barreiras. Com esta investigação pretendemos obter uma caracterização e compreensão da participação de crianças com incapacidade, entre os 5 e os 17 anos em Portugal. Para tal, procedeu-se à tradução e adaptação de um inquérito para pais que estuda a participação (autorizado e reconhecido pelos autores originais da escala) em três contextos (casa, escola e comunidade) e que tem por referencial a CIF (Classificação Internacional de Saúde).

Assim, encontro-me neste momento a recolher dados que permitirão a validação do instrumento para a população portuguesa, pelo que a dispersão geográfica é um fator importante. O questionário é para preenchimento pelos pais. A colaboração que vos venho requerer seria a de fazer chegar a cerca de 6 (entre 5 e 10 seria o ideal) pais que não se importassem de preencher o questionário (entre 20 a 25 minutos, essencialmente de cruz). Para isso enviaria pelo correio (para uma pessoa/ técnico e morada que designassem) os questionários, que fariam chegar aos pais. Enviaria também um envelope de com tarifa já paga e endereço para devolução dos mesmos.

Informo, ainda, que o inquérito por questionário a aplicar aos pais, se encontra registado no Sistema de Monitorização de Inquéritos em Meio Escolar (nº 0373300001) e foi autorizado pela DGIDC.

Embora nos questionários seja pedida assinatura (pode ser uma rúbrica) com autorização para uso e publicação dos dados, a identificação das crianças, pais e instituições não é pedida, garantindo-se assim total confidencialidade.

Na expectativa de uma resposta favorável, subscrevo-me com os melhores cumprimentos e com total disponibilidade para esclarecer questões que possam surgir,

Com os melhores cumprimentos,

Susana Oliveira Martins

Apêndice III

Documentos enviados para as instituições que colaboraram na entrega dos questionários aos pais

1. Carta inicial
2. Documento explicativo do estudo

1. Carta inicial

Dra. [REDACTED]

Conforme combinado via correio eletrónico, junto envio 10 questionários, assim como uma folha com algumas orientações e notas explicativas.

Desde já o meu muito obrigado pela colaboração,

Atentamente

Susana Martins

2. Documento explicativo do estudo

INQUÉRITO À PARTICIPAÇÃO

1ª Parte – dados demográficos – Simples e de fácil preenchimento

2ª Parte – Escala de Participação (3 partes: participação casa; participação escola e participação comunidade)

A) Participação em casa

- a. Lista de 10 atividades (exs. Jogar em consolas, realização de tarefas domésticas, ver tv, et.c) para as quais assinalará a frequência com que a faz; o envolvimento quando a faz e se os pais gostavam de alguma alteração (ex. fazer menos vezes o ver televisão)
- b. Aspetos que facilitam ou dificultam a participação em casa (esta parte é particularmente relevante quando se tratam de crianças com incapacidade/ deficiência pelo que nas crianças sem dificuldades na maior parte das questões será respondida com “não é um problema”...)...as últimas 4 mencionam aspetos como materiais, informação, tempo e dinheiro...que poderão ser também dados importantes)
- c. Coisas que a família faz para ajudar as crianças a participar em casa (também é particularmente relevante quando se tratam de crianças com incapacidade/ deficiência, em crianças sem dificuldade, poderão ser coisas como pedir ao irmão mais velho para ajudar a jogar computadores, ou até deixar em branco.

B) Participação na escola

- a. Lista de 5 atividades (trabalhos de grupo, excursões, delegado de turma, etc) para as quais assinalará a frequência com que a faz; o envolvimento quando a faz e se os pais gostavam de alguma alteração
- b. Aspetos que facilitam ou dificultam a participação na escola (semelhante a A)
- c. Coisas que a família faz para ajudar as crianças a participar na escola (semelhante a A)

C) Participação na comunidade

- a. Lista de 10 atividades (eventos na comunidade, atividades físicas organizadas, aulas e cursos não escolares etc.) para as quais assinalará a frequência com que a faz; o envolvimento quando a faz e se os pais gostavam de alguma alteração
- b. Aspetos que facilitam ou dificultam a participação na comunidade (semelhante a A) (importância do CLDS...)
- c. Coisas que a família faz para ajudar as crianças a participar na comunidade (semelhante a A)

DADOS que PODEMOS TRABALHAR

- Análise das respostas entre contextos

- Ver os padrões de participação de crianças com incapacidade vs amostra geral da população por tipos de contexto
- Atividades em que as crianças mais participam
- Atividades em que as crianças nunca participam
- Que barreiras os pais identificam como sendo as que dificultam a participação (falta de informação, meios, dinheiro, serviços, etc.)

Análise descritiva das respostas dentro de cada um contextos

- Padrões de participação em casa, escolar, comunidade
- Impacto dos aspetos do ambiente na participação

IMPORTANTE

- **Pais:** ganham maior conhecimento acerca da participação dos seus filhos e que aspetos apoiam/ dificultam a participação
- **Técnicos:** descreve forças e limitação da criança/jovem, define objetivos e identifica estratégias para promover a participação
- **Serviços, programas e projetos:** identificar tipos e prevalência de participação que as crianças e jovens dos seus programas apresentam e identificar potenciais apoios e barreiras do contexto que possam ajudar à melhoria do programa e alocação de recursos.

Susana Martins

Apêndice IV

Página de apresentação do âmbito, propósitos e autores do estudo

O que é a PARTICIPAÇÃO e porque é importante?

A participação das crianças e jovens nos contextos de vida é hoje considerada como um dos indicadores mais importantes na predição do seu bem-estar e do seu envolvimento futuro na sociedade. Tendo por base esta premissa ao solicitarmos aos pais, o preenchimento deste questionário, pretendemos obter informações acerca do que pensam ser a participação das suas crianças e jovens em casa, na escola e na comunidade.

Com a informação recolhida pretendemos caracterizar a participação de crianças e jovens entre os 5 e os 17 anos, com e sem incapacidade, na sociedade Portuguesa.

Instruções de preenchimentos

O preenchimento do questionário é anónimo e demora entre 20 a 25 minutos.

No final da pesquisa, os dados poderão ser publicados ou apresentados em encontros científicos.

Porque é importante a sua colaboração?

A sua participação é fundamental para uma maior compreensão do tema em estudo, abrindo assim caminho para uma maior participação de todos e um aumento da qualidade de vida não só das crianças e jovens com incapacidade e os seus elementos mais próximos como também para a promoção uma sociedade mais justa e igualitária.

Dados de Contacto

Este estudo inscreve-se no âmbito do doutoramento em Educação da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias - Faculdade de Ciências Sociais, Educação e Administração- de Lisboa, desenvolvido por Susana Isabel da Costa Oliveira Martins, e orientado pela Professora Doutora Maria Manuela Sanches Ferreira.

Agradecemos antecipadamente a colaboração, estando totalmente à disposição para quaisquer esclarecimentos que considere necessário, através do e-mail susanaisabelmartins@gmail.com.

Consentimento

Após ter lido e compreendido as informações acima apresentadas referentes à natureza e objetivos do estudo, concordo em voluntariamente participar e autorizo a utilização dos dados para o presente estudo.

Assinatura

Apêndice V

Inquérito demográfico e Grelha de Perfil Funcional

INQUÉRITO À PARTICIPAÇÃO

QUESTIONÁRIO DEMOGRÁFICO

As questões que se seguem são sobre si e sobre a sua família.

1. Qual a sua relação com a criança/ jovem?

- ☐ Mãe
- ☐ Pai
- ☐ Cuidador/ familiar feminino
- ☐ Cuidador/ familiar masculino
- ☐ Outro _____

2. Estado civil

- ☐ Casado
- ☐ Solteiro
- ☐ Divorciado/ separado
- ☐ Viúvo
- ☐ União de facto

3. Qual a sua idade?

- ☐ Menos de 20
- ☐ 20-29
- ☐ 30-39
- ☐ 40-49
- ☐ 50 ou mais

4. Qual a sua escolaridade?

- ☐ 1º ciclo (1º ao 4º ano)
- ☐ 2º ciclo (5º e 6º ano)
- ☐ 3º ciclo (7º ao 9º ano)
- ☐ Secundário (10º ao 12º ano)
- ☐ Licenciatura ou mestrado
- ☐ Doutoramento

5. Quantas crianças (com menos de 18 anos) vivem atualmente em casa? _____

6. Quantos adultos habitam neste momento em casa?

7. Localidade de residência da criança/ jovem?

As questões que se seguem referem-se à criança/ jovem sobre a qual irá preencher o questionário.

8. Sexo da criança/ jovem?

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino

INQUÉRITO À PARTICIPAÇÃO

9. Idade da criança/ jovem: _____

10. Ano de escolaridade que frequenta? _____

11. A sua criança/ jovem tem algum problema de saúde ou incapacidade? Se sim, qual?

12. Para cada uma das situações apresentadas, selecione aquela que melhor representa a sua criança/ jovem.

	Não tem problema	Tem alguma dificuldade	Tem muita dificuldade
Estar atento ou concentrado			
Recordar informações (indicações)			
Aprender informações ou novas atividades			
Comunicar com os outros			
Reagir a sensações (barulhos/ multidões)			
Deslocar-se			
Usar as mãos em atividades			
Gerir emoções (ansiedade/ depressão)			
Controlar comportamento ou nível de atividade			
Ver			
Ouvir			

Apêndice VI

PEM-CY – Versão portuguesa

Participation and Environment Measure – Children and Youth® (Medida da Participação e do Contexto – Crianças e Jovens)

Wendy Coster, Mary Law, Gary Bedell

Permissão concedida para reproduzir a Medida da Participação e do Contexto—Crianças e Jovens (Participation and Environment Measure—Children and Youth, PEM-CY) em páginas inteiras com informação de copyright, para investigação e prática clínica e não para revenda. Modificações aos itens ou estrutura da PEM-CY, assim como traduções para outros idiomas, não podem ser realizadas sem permissão escrita dos autores.

INSTRUÇÕES PARA PESQUISA

Participação refere-se ao envolvimento da criança em atividades importantes do quotidiano, em casa, na escola e na comunidade. O significado de participação inclui com que frequência a criança faz as atividades, E o quão envolvida está quando faz essas atividades.

O inquérito coloca uma série de questões acerca da participação da criança em 25 tipos de atividades que ocorrem em três contextos: casa, escola e comunidade. Apresentamos alguns exemplos para ilustrar cada tipo de atividade. No entanto, deve pensar em todas as atividades que pertencem a essa categoria quando responde a essas questões.

Para cada tipo de atividade perguntamos:

1. com que frequência a sua criança participou ao longo dos últimos 4 meses
2. quão envolvida está a sua criança quando participa em 1 ou 2 atividades deste tipo que, ele ou ela, faça com mais frequência
3. se gostaria que a participação da sua criança mudasse (ou não), se sim, como gostaria que mudasse

IMPORTANTE

Este inquérito não pergunta acerca do nível de independência da sua criança quando participa nas atividades. “Envolvimento” refere-se ao quão empenhada a sua criança está na atividade, usando que apoios, ajudas, adaptações, ou métodos que use regularmente ou que tenha disponível.

Quando selecionar a sua resposta, por favor pense acerca do nível de atenção, concentração, empenho emocional, ou satisfação da sua criança (considerando o uso de suportes ou ajudas que estão geralmente disponíveis).

Muito envolvida = De forma geral, a criança está empenhada durante a atividade. Mostra muita iniciativa e/ou interesse e atenção ao que ele ou ela e outros estão a fazer durante a atividade.

Algo envolvido = A criança está empenhada na atividade durante algum tempo. Mostra alguma iniciativa e/ou interesse e atenção ao que ele ou ela e outros estão a fazer durante a atividade.

Minimamente envolvido = A criança está empenhada uma pequena parte do tempo da atividade. Mostra pouca iniciativa e/ou interesse e atenção ao que ele ou ela e outros estão a fazer durante a atividade.

Se existem aspetos que ajudam ou tornam a participação da sua criança mais difícil, tais como equipamentos ou apoio de outros, pode dizer-nos acerca do seu impacto nas secções de contexto doméstico, contexto escolar e contexto comunitário deste inquérito.

Participação em CASA

A) Tipicamente, com que frequência a sua criança participa nas atividades apresentadas (ou parecidas), dentro das categorias abaixo indicadas?

MARQUE UMA RESPOSTA ☒

B) Pense em cada uma das atividades (ou parecidas), dentro das categorias abaixo indicadas, em que a sua criança participe com mais frequência. Tipicamente, quão envolvida está a sua criança quando faz essas atividades?

MARQUE UMA RESPOSTA ☒

C) Gostaria que a participação da sua criança mudasse neste tipo de atividade?

SE SIM, MARQUE TODAS AS QUE SE APLICAM ☒

	Diariamente	Algumas vezes por semana	Uma vez por semana	Algumas vezes por mês	Uma vez por mês	Algumas vezes nos últimos 4 meses	Uma vez nos últimos 4 meses	Nunca (saltar para a questão C)	5 Muito Envolvido	4	3 Algo Envolvido	2	1 Minimamente Envolvido	Não desejo mudança	Sim, fazer mais vezes	Sim, fazer menos vezes	Sim, estar mais Envolvido	Sim, estar menos Envolvido	Sim, estar Envolvido numa maior variedade de atividades
1) Jogos de computador e consolas																			
2) Jogos e brincadeiras no interior (ex. brincar com brinquedos, puzzles, jogos de tabuleiro, brincar às cozinhas ou jogos de faz de conta)																			
3) Artes, trabalhos manuais, música e passatempos (ex. fazer trabalhos manuais e de arte, ouvir música, tocar um instrumento, colecionar, ler por prazer, cozinhar por gosto)																			
4) Ver TV, vídeos e DVDs																			
5) Estar com outras pessoas (ex. interagir com pares, familiares, hóspedes)																			
6) Socializar usando tecnologias (ex. telefone, computador)																			
7) Tarefas domésticas (ex. pôr/tirar louça da máquina de lavar louça, limpar o quarto ou outras áreas da casa, cozinhar, levar o lixo, pôr a mesa, cuidar de animal doméstico)																			
8) Cuidados pessoais (ex. vestir-se, escolher a roupa, escovar o cabelo e dentes, colocar maquiagem)																			
9) Preparação para a escola (não trabalho de casa) (ex. reunir materiais, preparar a mochila, colocar lanche na mochila, rever horário)																			
10) Trabalhos de casa (ex. leituras diárias, trabalhos para casa, projectos escolares)																			

Contexto de CASA

Os seguintes aspetos <u>ajudam ou tornam mais difícil</u> a participação da sua criança em atividades em casa?	Não é um problema	Geralmente ajuda	Às vezes ajuda; às vezes dificulta	Geralmente torna mais difícil
SELECIONE UMA RESPOSTA <input checked="" type="checkbox"/>				
1. A quantidade de espaço e a disposição da mobília em sua casa				
2. As qualidades sensoriais do contexto doméstico (ex. se é muito barulhento, muito quente, muito frio, etc.)				
3. As exigências físicas das atividades típicas do contexto doméstico (força, resistência, coordenação) ; ex. partir alimentos com faca, subir escadas, abotoar roupa, levar lixo, etc.				
4. As exigências cognitivas das atividades típicas do contexto doméstico (concentração, atenção, resolução de problemas); ex. saber usar o telefone ou computador, memorizar receitas, ligar micro-ondas, escolher roupa adequada ao tempo, etc.				
5. As exigências sociais das atividades típicas do contexto doméstico (comunicação, interação com outros); ex. lembrar-se de recados e tarefas, comunicar usando tecnologias, comentar programas, planejar atividades em conjunto, etc.				
6. O relacionamento da sua criança com os elementos da família em casa (ex. irmãos mais novos, pais, avós)				
7. As atitudes e ações das babysitters, terapeutas e outros profissionais que cuidam da sua criança em contexto doméstico				

	Não é necessário	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
SELECIONE UMA RESPOSTA <input checked="" type="checkbox"/>				
8. Há em sua casa serviços disponíveis e/ou adequados para apoiar a participação da sua criança? (ex. se a criança necessita de intervenção precoce ou serviços médicos em casa)				

Contexto de CASA

Os seguintes aspetos estão disponíveis ou são adequados para apoiar a participação da sua criança em casa?	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
SELECIONE UMA RESPOSTA <input checked="" type="checkbox"/>			
9. Materiais em casa (ex. equipamento desportivo, material de trabalhos manuais, material de leitura, tecnologias e dispositivos de apoio, horários de imagens ou palavras)			
10. Informação (ex. acerca de atividades, serviços, programas de apoio em casa)			
11. Tem (ou a sua família) tempo suficiente para apoiar a participação da criança em casa?			
12. Tem (ou a sua família) dinheiro suficiente para apoiar a participação da criança em casa?			

Quais algumas das coisas que faz, ou outros elementos da família, que ajudam a sua criança a participar com sucesso nas atividades em casa?
POR FAVOR LISTE ATÉ 3 ESTRATÉGIAS
1.
2.
3.

Participação na ESCOLA

A) Tipicamente, com que frequência a sua criança participa nas atividades apresentadas (ou parecidas), dentro das categorias abaixo indicadas?

B) Pense em cada uma das atividades (ou parecidas), dentro das categorias abaixo indicadas, em que a sua criança participe com mais frequência. Tipicamente, quão envolvida está a sua criança quando faz essas atividades?

C) Gostaria que a participação da sua criança mudasse neste tipo de atividade?

MARQUE UMA RESPOSTA ☒

MARQUE UMA RESPOSTA ☒

SE SIM, MARQUE TODAS AS QUE SE APLICAM ☒

	Diariamente	Algumas vezes por semana	Uma vez por semana	Algumas vezes por mês	Uma vez por mês	Algumas vezes nos últimos 4 meses	Uma vez nos últimos 4 meses	Nunca (Ir para a questão C)	5 Muito Envolvido	4	3 Algo Envolvido	2	1 Minimamente Envolvido	Mudança não desejada	Sim, fazer mais vezes	Sim, fazer menos vezes	Sim, estar mais Envolvido	Sim, estar menos Envolvido	Sim, estar Envolvido numa maior variedade de atividades
1) Atividades em sala de aula (ex. trabalho de grupo, discussões na turma, testes, trabalhos na sala)																			
2) Excursões e eventos na escola (ex. ir ao museu, feira escolar, concerto ou peça, danças, angariação de fundos)																			
3) Equipas dinamizadas pela escola, clubes e organizações (ex. grupos, clubes, equipas, associação de estudantes)																			
4) Estar com os colegas fora da sala (ex. estar com os colegas no almoço, no intervalo ou em outras pausas do dia escolar)																			
5) Papéis específicos na escola (ex. tutor de outro aluno, delegado de turma)																			

Contexto ESCOLAR

Os seguintes aspetos <u>ajudam ou tornam mais difícil</u> a participação da sua criança em atividades na escola?	Não é um problema	Geralmente ajuda	Às vezes ajuda; às vezes dificulta	Geralmente torna mais difícil
SELECIONE UMA RESPOSTA <input checked="" type="checkbox"/>				
1. A quantidade de espaço e disposição física da sala de aula, recreio, ou em outras áreas do edifício escolar (ex. sala demasiado pequena para cadeira de rodas, presença de passeios, disponibilidade de rampas ou elevadores no edifício escolar)				
2. As qualidades sensoriais do contexto escolar (barulho, multidões, iluminação); ex. escola com muitos alunos, ou poucos alunos, muito escura ou com demasiada luminosidade, muito barulho nos intervalos ou refeições, etc.				
3. Condições atmosféricas exteriores (temperatura, clima)				
4. As exigências físicas das atividades escolares (força, resistência, coordenação); ex. deslocar-se para a sala, participar nas atividades desportivas, ir ao recreio, brincar nos intervalos, etc.				
5. As exigências cognitivas das atividades típicas do contexto escolar (concentração, atenção, resolução de problemas); ex. fazer trabalhos, escrever, ler, memorizar, relacionar, etc.				
6. As exigências sociais das atividades típicas do contexto escolar (comunicação, interação com outros); ex. esperar pela sua vez, fazer perguntas, dar a sua opinião, etc.				
7. Atitudes e ações de professores, treinadores ou pessoal da escola face à sua criança				
8. O relacionamento da sua criança com os colegas ex. iniciar interação, partilhar ideias e sentimentos com os colegas, etc.				
9. A segurança da escola (ex. supervisão, crime, violência)				

Os seguintes aspetos estão disponíveis ou são adequados para apoiar a participação da sua criança na escola?	Não é necessário	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
SELECIONE UMA RESPOSTA <input checked="" type="checkbox"/>				
10. Acesso a transporte pessoal para ir para a escola (ex. carro familiar ou bicicleta)				
11. Acesso a transportes públicos para ir para a escola (ex. autocarro, comboio, metro)				
12. Programas e serviços (depois da escola, recreativos, recursos especiais, ajudas/assistentes educacionais) ex. ATL, apoio ao estudo, terapias, etc				
13. Políticas e procedimentos relacionados com a escola (critérios de elegibilidade para serviços, regras de comportamento); ex. educação especial, apoio complementar, apoios específicos				

Contexto ESCOLAR

Os seguintes aspetos estão disponíveis ou são adequados para apoiar a participação da sua criança na escola?	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
SELECIONE UMA RESPOSTA <input checked="" type="checkbox"/>			
14. Materiais (ex. tecnologias e dispositivos de apoio, material de leitura, equipamento desportivo, material de trabalhos manuais—ex. aparelhos auditivos, computadores, tesouras adaptadas, equipamento para desporto adaptado, etc.)			
15. Informação (ex. acerca de atividades, serviços, programas—ex.: torneios, clubes, apoio extra escolar, etc.)			
16. Tem (ou a sua família) tempo suficiente para apoiar a participação da criança na escola?			
17. Tem (ou a sua família) dinheiro suficiente para apoiar a participação da criança na escola?			

Quais algumas das coisas que faz, ou outros elementos da família, que ajudam a sua criança a participar com sucesso nas atividades na escola?
POR FAVOR LISTE ATÉ 3 ESTRATÉGIAS
1.
2.
3.

Participação na COMUNIDADE

A) Tipicamente, com que frequência a sua criança participa nas atividades apresentadas (ou parecidas), dentro das categorias abaixo indicadas?

B) Pense em cada uma das atividades (ou parecidas), dentro das categorias abaixo indicadas, em que a sua criança participe com mais frequência. Tipicamente, quão envolvida está a sua criança quando faz essas atividades?
MARQUE UMA RESPOSTA ☒

C) Gostaria que a participação da sua criança mudasse neste tipo de atividade?

SE SIM, MARQUE TODAS AS QUE SE APLICAM ☒

MARQUE UMA RESPOSTA ☒

Diariamente
Algumas vezes por semana
Uma vez por semana
Algumas vezes por mês
Uma vez por mês
Algumas vezes nos últimos 4 meses
Uma vez nos últimos 4 meses
Nunca (ir para a questão C)
5 Muito Envolvido
4
3 Algo Envolvido
2
1 Minimamente Envolvido
Mudança não desejada
Sim, fazer mais vezes
Sim, fazer menos vezes
Sim, estar mais Envolvido
Sim, estar menos Envolvido
Sim, estar Envolvido numa maior variedade de atividades

1) Saídas na vizinhança
(ex. fazer compras na loja/ centro comercial, ir ao cinema, ir ao restaurante, ir à livraria ou biblioteca local)

2) Eventos na comunidade
(ex. ir a uma peça, concerto, eventos desportivos, desfile)

3) Atividades físicas organizadas
(ex. desportos em equipa ou treinos tais como futebol, hóquei, artes marciais, dança, equitação, natação, ginástica)

4) Atividades físicas não estruturadas
(ex. caminhadas na natureza, andar de bicicleta, patins em linha, andar de skate, brincar às escondidas ou apanha, "dar uns toques" com bola)

5) Aulas e cursos (não escolares)
(ex. música, arte, outras línguas, computadores)

Participação na COMUNIDADE

A) Tipicamente, com que frequência a sua criança participa nas atividades apresentadas (ou parecidas), dentro das categorias abaixo indicadas?

B) Pense em cada uma das atividades (ou parecidas), dentro das categorias abaixo indicadas, em que a sua criança participe com mais frequência. Tipicamente, quão envolvida está a sua criança quando faz essas atividades?

C) Gostaria que a participação da sua criança mudasse neste tipo de atividade?

MARQUE UMA RESPOSTA ☒

MARQUE UMA RESPOSTA ☒

SE SIM, MARQUE TODAS AS QUE SE APLICAM ☒

Diariamente

Algumas vezes por semana

Uma vez por semana

Algumas vezes por mês

Uma vez por mês

Algumas vezes nos últimos 4 meses

Uma vez nos últimos 4 meses

Nunca (ir para a questão C)

5 Muito Envolvido

4

3 Algo Envolvido

2

1 Minimamente Envolvido

Mudança não desejada

Sim, fazer mais vezes

Sim, fazer menos vezes

Sim, estar mais Envolvido

Sim, estar menos Envolvido

Sim, estar Envolvido numa maior variedade de atividades

1) Saídas na vizinhança

(ex. fazer compras na loja/ centro comercial, ir ao cinema, ir ao restaurante, ir à livraria ou biblioteca local)

2) Eventos na comunidade

(ex. ir a uma peça, concerto, eventos desportivos, desfile)

3) Atividades físicas organizadas

(ex. desportos em equipa ou treinos tais como futebol, hóquei, artes marciais, dança, equitação, natação, ginástica)

4) Atividades físicas não estruturadas

(ex. caminhadas na natureza, andar de bicicleta, patins em linha, andar de skate, brincar às escondidas ou apanha, "dar uns toques" com bola)

5) Aulas e cursos (não escolares)

(ex. música, arte, outras línguas, computadores)

Participação na COMUNIDADE

A) Tipicamente, com que frequência a sua criança participa nas atividades apresentadas (ou parecidas), dentro das categorias abaixo indicadas?

B) Pense em cada uma das atividades (ou parecidas), dentro das categorias abaixo indicadas, em que a sua criança participe com mais frequência. Tipicamente, quão envolvida está a sua criança quando faz essas atividades?

C) Gostaria que a participação da sua criança mudasse neste tipo de atividade?

MARQUE UMA RESPOSTA ☒

MARQUE UMA RESPOSTA ☒

SE SIM, MARQUE TODAS AS QUE SE APLICAM ☒

	Diariamente	Algumas vezes por semana	Uma vez por semana	Algumas vezes por mês	Uma vez por mês	Algumas vezes nos últimos 4 meses	Uma vez nos últimos 4 meses	Nunca (ir para a questão C)	5 Muito Envolvido	4	3 Algo Envolvido	2	1 Minimamente Envolvido	Mudança não desejada	Sim, fazer mais vezes	Sim, fazer menos vezes	Sim, estar mais Envolvido	Sim, estar menos Envolvido	Sim, estar Envolvido numa maior variedade de atividades
6) Organizações, grupos, clubes e atividades de voluntariado ou liderança (ex. escuteiros, grupos de jovens, associações)																			
7) Encontros e atividades religiosas ou espirituais (ex. ir à igreja ou templo, aulas de religião-catequese, grupos)																			
8) Estar com outras crianças da comunidade (ex. sair com amigos, encontros informais fora do contexto de casa ou escola)																			
9) Trabalho remunerado (ex. babysitting, trabalhar numa loja, fazer tarefas ou recados a troco de dinheiro/pagamento)																			
10) Viagens ou visitas em que passa noite fora (ex. dormir em casa de familiares ou amigos, férias, acampamentos)																			

Contexto da COMUNIDADE

Os seguintes aspetos <u>ajudam ou tornam mais difícil</u> a participação da sua criança em atividades na comunidade?	Não é um problema	Geralmente ajuda	Às vezes ajuda; às vezes dificulta	Geralmente torna mais difícil
SELECIONE UMA RESPOSTA <input checked="" type="checkbox"/>				
1. A quantidade de espaço e/ ou disposição física no exterior e interior dos edifícios ; ex. distância até às lojas, existência de passeios, existência de rampas ou elevadores, etc.)				
2. As qualidades sensoriais dos contextos comunitários (barulho, multidões, iluminação); ex. demasiadas pessoas, demasiado barulhento, etc.				
3. As exigências físicas de atividades típicas (força, resistência, coordenação) ; ex. andar no centro comercial, apanhar autocarro, carregar botões do elevador, etc.				
4. As exigências cognitivas das atividades típicas (concentração, atenção, resolução de problemas) ; ex. fazer pedidos e cafés ou lojas, usar dinheiro, saber estar em diferentes locais como restaurante, cinema, teatro, etc.				
5. As exigências sociais das atividades típicas (comunicação, interação com outros) ; ex. esperar pela sua vez, partilhar ideias, cumprimentar e agradecer, etc.				
6. O relacionamento da sua criança com os colegas				
7. Atitudes e ações de outros membros da comunidade face à sua criança (ex. lojistas, instrutores, treinadores, outros familiares)				
8. Condições atmosféricas exteriores (ex. temperatura, clima)				
9. A segurança da comunidade (ex. tráfico, crime, violência)				

Os seguintes aspetos <u>estão disponíveis ou são adequados</u> para apoiar a participação da sua criança na comunidade?	Não é necessário	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
SELECIONE UMA RESPOSTA <input checked="" type="checkbox"/>				
10. Acesso a transporte pessoal para ir a atividades na comunidade (ex. carro familiar ou bicicleta)				
11. Acesso a transportes públicos para ir a atividades na comunidade (ex. autocarro, comboio, metro)				
12. Programas e serviços (programas de desporto inclusivo, assistentes de apoio pessoal) ex. programas especiais de desporto ou cultura				

Contexto da COMUNIDADE

Os seguintes aspetos estão disponíveis ou são adequados para apoiar a participação da sua criança na comunidade?	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
SELECIONE UMA RESPOSTA <input checked="" type="checkbox"/>			
13. Informação (ex. acerca de atividades, serviços, programas disponíveis na comunidade—festas, desporto adaptado, apoio ao transporte, etc.)			
14. Equipamentos ou material (ex. equipamento desportivo, material de trabalhos manuais, material de leitura, tecnologias e dispositivos de apoio)			
15. Tem (ou a sua família) tempo suficiente para apoiar a participação da criança na comunidade?			
16. Tem (ou a sua família) dinheiro suficiente para apoiar a participação da criança na comunidade?			

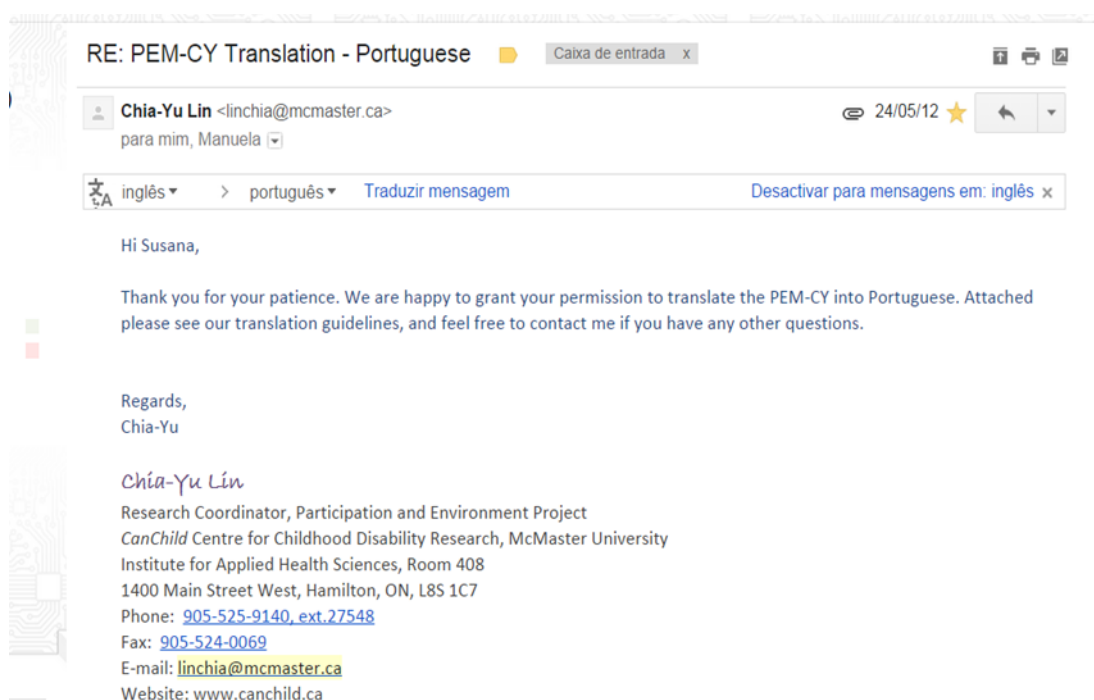
Quais algumas das coisas que faz, ou outros elementos da família, que ajudam a sua criança a participar com sucesso nas atividades na comunidade?
POR FAVOR LISTE ATÉ 3 ESTRATÉGIAS
1.
2.
3.

Apêndice VII

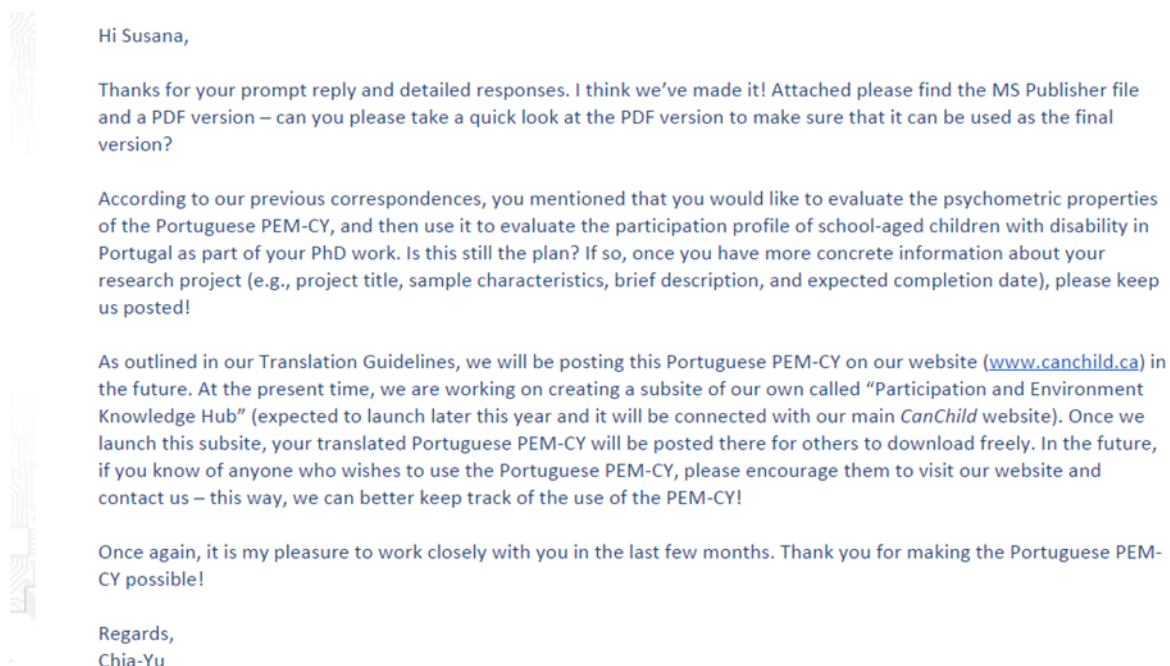
Correio eletrónico trocado com os responsáveis da PEM-CY:

- Concessão da autorização de tradução
- Aceitação da versão final traduzida da PEM-CY

1. Autorização para tradução



2. Confirmação da versão final da PEM-CY versão portuguesa



Apêndice VIII

Estatística descritiva e inferencial das variáveis *frequência* e *envolvimento* por referência às 11 áreas funcionais, relativas à amostra de crianças com incapacidade

Estatística descritiva e inferencial das variáveis *frequência* e *envolvimento* por referência às 11 áreas funcionais, relativas à amostra de crianças com incapacidade

1. ATENÇÃO

	ATENÇÃO				
	NÃO TEM DIFICULDADE	TEM ALGUMA DIFICULDADE	TEM MUITA DIFICULDADE		
	<i>M(DP)</i>	<i>M(DP)</i>	<i>MDP</i>	<i>F (GL)</i>	<i>P</i>
FREQUÊNCIA EM CASA	5.58 (0.73)	5.38(1.1)	4.86 (1.49)	5.878 (2,149)	.026*
FREQUÊNCIA NA ESCOLA	3.31 (0.84)	3.45 (0.92)	3.36 (1.26)	0.192 (2,148)	.826
FREQUÊNCIA NA COMUNIDADE	2.04 (1.00)	2.38 (1.17)	2.17 (0.99)	1.033 (2,149)	.359
ENVOLVIMENTO EM CASA	4.00 (0.51)	3.70 (0.60)	3.48 (0.70)	6.337 (2,148)	.002*
ENVOLVIMENTO NA ESCOLA	3.97 (0.85)	3.75 (0.73)	3.36 (0.92)	5.524 (2,146)	.005*
ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	3.94 (0.79)	3.75 (0.73)	3.36 (0.92)	4.798 (2,146)	.010*
* <i>P</i> < .05					

2. RECORDAR INFORMAÇÕES

	RECORDAR INFORMAÇÕES				
	NÃO TEM DIFICULDADE	TEM ALGUMA DIFICULDADE	TEM MUITA DIFICULDADE		
	<i>M(DP)</i>	<i>M(DP)</i>	<i>M(DP)</i>	<i>F (GL)</i>	<i>P</i>
FREQUÊNCIA EM CASA	5.55 (1.09)	5.35 (1.04)	4.54(1.64)	7.752 (2.149)	.001*
FREQUÊNCIA NA ESCOLA	3.53(0.87)	3.33(0.95)	3.37(1.38)	0.503 (2.148)	.606
FREQUÊNCIA NA COMUNIDADE	2.28 (1.06)	2.34 (1.07)	2.05 (1.15)	0.865 (2.149)	.423
ENVOLVIMENTO EM CASA	3.85 (0.47)	3.66 (0.62)	3.40 (0.81)	4.776 (2.148)	.010*
ENVOLVIMENTO NA ESCOLA	3.86 (0.86)	3,54 (0.87)	3.53(0.74)	2.328 (2.146)	.101
ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	3.77(0.87)	3.62 (0.96)	3.53(1.01)	0.633 (2.146)	.533
* <i>P</i> < .05					

3. APRENDER INFORMAÇÕES

	APRENDER INFORMAÇÕES				
	NÃO TEM DIFICULDADE	TEM ALGUMA DIFICULDADE	TEM MUITA DIFICULDADE		
	<i>M(DP)</i>	<i>M(DP)</i>	<i>MDP</i>	<i>F (GL)</i>	<i>P</i>
FREQUÊNCIA EM CASA	5.48 (1.05)	5.41(1.04)	4.58(1.63)	7.148 (2,149)	.001*
FREQUÊNCIA NA ESCOLA	3.46 (0.79)	3.45 (0.99)	3.22 (1.33)	0.714 (2,148)	.491
FREQUÊNCIA NA COMUNIDADE	2.34 (1.09)	2.43 (1.09)	1.86 (0.98)	3.155 (2,149)	.022*
ENVOLVIMENTO EM CASA	3.88(0.47)	3.68 (0.55)	3.37 (0.85)	6.551 (2,148)	.002*
ENVOLVIMENTO NA ESCOLA	3.97(0.75)	3.57 (0.78)	3.41 (0.96)	4.656 (2,146)	.011*
ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	3.73(0.81)	3.63 (0.97)	3.58 (1.02)	0.272 (2,146)	.763
* <i>P</i> < .05					

4. COMUNICAR

	COMUNICAR			<i>F (GL)</i>	<i>P</i>
	NÃO TEM DIFICULDADE	TEM ALGUMA DIFICULDADE	TEM MUITA DIFICULDADE		
	<i>M(DP)</i>	<i>M(DP)</i>	<i>M(DP)</i>		
FREQUÊNCIA EM CASA	5.71(0.71)	5.33(1.23)	3.88(1.44)	31.568 (2,149)	.000*
FREQUÊNCIA NA ESCOLA	3.61(0.93)	3.32(1.07)	3.03(1.17)	3.652 (2,148)	.028*
FREQUÊNCIA NA COMUNIDADE	2.53(1.05)	2.23(0.94)	1.68(1.19)	7.113 (2,49)	.001*
ENVOLVIMENTO EM CASA	3.76(0.59)	3.72(0.78)	3.27(0.78)	7.135 (2,148)	.001*
ENVOLVIMENTO NA ESCOLA	3.83(0.70)	3.57(0.93)	3.27(0.89)	5.157 (2,146)	.007*
ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	3.89(0.80)	3.65(1.00)	3.07(0.93)	8.957 (2,146)	.000*
* <i>P</i> < .05					

5. REAGIR A SENSações

	REAGIR A SENSações			<i>F (GL)</i>	<i>P</i>
	NÃO TEM DIFICULDADE	TEM ALGUMA DIFICULDADE	TEM MUITA DIFICULDADE		
	<i>M(DP)</i>	<i>M(DP)</i>	<i>MDP</i>		
FREQUÊNCIA EM CASA	5.56(0.95)	4.76(1.53)	4.79(1.45)	7.770 (2,149)	.001*
FREQUÊNCIA NA ESCOLA	3.58(1.04)	3.41(0.93)	2.46(0.95)	8.980 (2,148)	.000*
FREQUÊNCIA NA COMUNIDADE	2.44(1.11)	2.11(1.03)	1.78(0.95)	3.374 (2,149)	.037*
ENVOLVIMENTO EM CASA	3.75(0.62)	3.59(0.57)	3.29(0.89)	4.118 (2,148)	.018*
ENVOLVIMENTO NA ESCOLA	3.81(0.76)	3.37(0.91)	3.53(0.86)	4.665 (2,146)	.011*
ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	3.87(0.86)	3.53(0.83)	2.82(0.94)	10.49 (2,146)	.000*
* <i>P</i> < .05					

6. DESLOCAR-SE

	DESLOCAR-SE			<i>F (GL)</i>	<i>P</i>
	NÃO TEM DIFICULDADE	TEM ALGUMA DIFICULDADE	TEM MUITA DIFICULDADE		
	<i>M(DP)</i>	<i>M(DP)</i>	<i>MDP</i>		
FREQUÊNCIA EM CASA	5.66(0.81)	4.67(1.52)	3.76(1.49)	27.062 (2,149)	.000*
FREQUÊNCIA NA ESCOLA	3.52(1.00)	3.22(0.84)	3.06(1.55)	2.102 (2,148)	.126
FREQUÊNCIA NA COMUNIDADE	2.43(1.09)	2.11(0.92)	1.55(1.14)	5.450 (2,149)	.005*
ENVOLVIMENTO EM CASA	3.69(0.56)	3.51(0.78)	3.70(0.83)	1.068 (2,148)	.346
ENVOLVIMENTO NA ESCOLA	3.69(0.77)	3.43(1.01)	3.72(0.90)	1.296 (2,146)	.277
ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	(3.75)0.93	(3.38)0.94	(3.57)0.95	2.070 (2,146)	.130
* <i>P</i> < .05					

7. USAR AS Mãos

	USAR AS Mãos			<i>F (GL)</i>	<i>P</i>
	NÃO TEM DIFICULDADE	TEM ALGUMA DIFICULDADE	TEM MUITA DIFICULDADE		
	<i>M(DP)</i>	<i>M(DP)</i>	<i>MDP</i>		
FREQUÊNCIA EM CASA	5.68(0.75)	4.84(1.36)	3.57(1.74)	29.384 (2,149)	.000*
FREQUÊNCIA NA ESCOLA	3.54(1.03)	3.33(1.01)	2.79(1.08)	3.767 (2,148)	.025*
FREQUÊNCIA NA COMUNIDADE	2.45(1.06)	2.15(1.09)	1.43(0.81)	6.874 (2,149)	.001*
ENVOLVIMENTO EM CASA	3.71(0.57)	3.61(0.69)	3.39(0.90)	1.776 (2,148)	.173
ENVOLVIMENTO NA ESCOLA	3.69(0.79)	3.59(0.89)	3.37(1.01)	1.054 (2,146)	.351
ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	3.77(0.88)	3.45(1.06)	3.44(0.88)	2.139 (2,146)	.122
* <i>P</i> < .05					

8. GERIR EMOções

	GERIR EMOÇÕES				
	NÃO TEM DIFICULDADE	TEM ALGUMA DIFICULDADE	TEM MUITA DIFICULDADE		
	<i>M(DP)</i>	<i>M(DP)</i>	<i>MDP</i>	<i>F (GL)</i>	<i>P</i>
FREQUÊNCIA EM CASA	5.61(0.90)	5.32(1.16)	4.49(1.62)	7.648 (2,149)	.001*
FREQUÊNCIA NA ESCOLA	3.74(1.04)	3.42(0.90)	3.00(1.28)	4.337 (2,148)	.015*
FREQUÊNCIA NA COMUNIDADE	2.48(1.17)	2.35(1.03)	1.77(1.03)	4.384 (2,149)	.014
ENVOLVIMENTO EM CASA	3.73(0.51)	3.78(0.59)	3.21(0.76)	10.123 (2,148)	.000*
ENVOLVIMENTO NA ESCOLA	3.77(0.73)	3.80(0.73)	3.02(0.99)	11.688 (2,146)	.000*
ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	3.81(0.68)	3.78(0.93)	3.11(1.02)	6.967 (2,146)	.001*
* <i>P</i> < .05					

9. CONTROLAR O COMPORTAMENTO

	CONTROLAR O COMPORTAMENTO				
	NÃO TEM DIFICULDADE	TEM ALGUMA DIFICULDADE	TEM MUITA DIFICULDADE		
	<i>M(DP)</i>	<i>M(DP)</i>	<i>MDP</i>	<i>F (GL)</i>	<i>P</i>
FREQUÊNCIA EM CASA	5.80(0.56)	5.30(1.21)	4.35(1.56)	11.658 (2,149)	.000*
FREQUÊNCIA NA ESCOLA	3.69(1.19)	3.42(0.90)	3.04(1.24)	3.043 (2,148)	.051
FREQUÊNCIA NA COMUNIDADE	2.73(1.07)	2.27(1.06)	1.75(0.99)	6.580 (2,149)	.002*
ENVOLVIMENTO EM CASA	3.88(0.58)	3.73(0.57)	3.17(0.74)	12.267 (2,148)	.000*
ENVOLVIMENTO NA ESCOLA	3.82(0.79)	3.76(0.78)	3.02(0.83)	10.686 (2,146)	.000*
ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	3.97(0.70)	3.66(0.95)	3.24(1.02)	4.677 (2,146)	.011*
* <i>P</i> < .05					

10. VER

	VER				
	NÃO TEM DIFICULDADE	TEM ALGUMA DIFICULDADE	TEM MUITA DIFICULDADE		
	<i>M(DP)</i>	<i>M(DP)</i>	<i>MDP</i>	<i>F (GL)</i>	<i>P</i>
FREQUÊNCIA EM CASA	5.31(1.27)	4.93(1.29)	4.05(1.06)	2.038 (2,149)	.134
FREQUÊNCIA NA ESCOLA	3.38(0.95)	3.56(1.23)	1.50(2.12)	3.854 (2,148)	.023*
FREQUÊNCIA NA COMUNIDADE	2.23(1.03)	2.39(1.26)	1.35(0.64)	0.993 (2,149)	.373
ENVOLVIMENTO EM CASA	3.68(0.64)	3.62(0.54)	2.40(1.98)	3.983 (2,148)	.021*
ENVOLVIMENTO NA ESCOLA	3.63(0.89)	3.63(0.68)	4.00(0)	0.096 (2,146)	.909
ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	3.65(0.97)	3.68(0.84)	3.64(0.94)	1.167 (2,146)	.314
* <i>P</i> < .05					

11. OUVIR

	OUVIR				
	NÃO TEM DIFICULDADE	TEM ALGUMA DIFICULDADE	TEM MUITA DIFICULDADE		
	<i>M(DP)</i>	<i>M(DP)</i>	<i>MDP</i>	<i>F (GL)</i>	<i>P</i>
FREQUÊNCIA EM CASA	5.28(1.25)	4.98(1.50)	4.67(1.12)	1.088 (2,149)	.340
FREQUÊNCIA NA ESCOLA	3.40(1.01)	3.52(1.12)	2.93(1.63)	0.733 (2,148)	.482
FREQUÊNCIA NA COMUNIDADE	2.24(1.00)	2.32(1.40)	2.23(1.51)	0.045 (2,149)	.956
ENVOLVIMENTO EM CASA	3.69(0.63)	3.54(0.54)	3.21(1.16)	1.912 (2,148)	.151*
ENVOLVIMENTO NA ESCOLA	3.61(0.85)	3.62(0.88)	4.08(0.84)	0.733 (2,146)	.482
ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	3.65(0.98)	3.65(0.76)	3.38(0.94)	0.238 (2,146)	.788
* <i>P</i> < .05					

ANEXOS

Anexo I

Linhas orientadoras para tradução da PEM-CY fornecidas pelos autores

Guidelines for Translation of the Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY)

Thank you for taking the time to read our guidelines and for proposing to translate the PEM-CY into your own language. Knowledge translation and the sharing of information is a vital part of the work that the Participation and Environment Project (PEP) Team values greatly.

The authors of the PEM-CY ask the following of anyone proposing to make a translation:

1. Before undertaking a translation of the PEM-CY, please contact the PEP research coordinator by e-mail (linchia@mcmaster.ca) to obtain approval to proceed. We will ensure that a similar translation is not already in progress.

2. Please ensure that you retain all the content of the English version of the PEM-CY, including: copyright information, acknowledgement of original authors, etc. The copyright of the translated PEM-CY stay with the original authors. In acknowledgement of your translation work, we would suggest the statement below to be included in the translated version:

XXXXX translation, courtesy of name, organization, country (please edit this text as necessary).

3. As you proceed with translating the PEM-CY into your language of choice, feel free to contact us for any clarification. Please remember that effective translations must also take into account the customs and culture of your region to reflect accurately the intention of the wording in the original English version. Some words do not directly translate and there may need to be discussion between the translator and our authors to ensure that the correct meaning is attained. Discussion may also be needed if some of the examples of activities are not relevant, for example, the item “Organized physical activities” may include sports that are not played in the translator’s country/region.

4. In your translated version please include information about who translated the document (including name of the individual(s), organization and e-mail address) and any other acknowledgements you would like to make.

5. When your DRAFT translation is ready, have another person who is fluent in both English and your own language translate your version back into English (i.e., back translation). Once the back translation is completed, please forward an electronic version of this “back translated” English copy and the translated copy to the PEP research coordinator (linchia@mcmaster.ca) for review.

6. As part of the translation process, there must be ongoing communication in the form of brief status updates (e.g., stage of translation in progress, projected date of completion, etc.) over the duration of the translation, which we initially determine to be a one-year period. These status updates are to be sent to the PEP research coordinator (linchia@mcmaster.ca) and will be required at four-month intervals from the date of approval of your intent to translate. If you require additional time to complete the translation, you may apply to the PEP research coordinator for an extension.

7. The authors of the PEM-CY require that colleagues who have translated the PEM-CY into another language must not charge people for making copies of or using their translated version.

8. The authors of the PEM-CY also request that when you have completed the above steps, an electronic copy of the final translated version be forwarded to us for posting on our *CanChild* website (www.canchild.ca) to share with others at no cost. We will need the name and the e-mail address of the person who completed the translation, in case we receive questions that the translator(s) can answer better than we can.

Please contact the PEP research coordinator, Chia-Yu Lin (linchia@mcmaster.ca), if you need more information.

Apêndice IX

Exemplos adicionais dados aos pais, para compreensão dos itens referentes à escala do ambiente

Review of the Portuguese PEM-CY Translation

First round of review conducted by: Dr. Gary Bedell and Chia-Yu Lin on August 8, 2012

Translator's Responses provided by: Susana Martins (translator) and (back translator) on August 20, 2012

Second round of review conducted by: Chia-Yu Lin on August 22, 2012

Page	Item	First Round of Review: Description of Issue and *Action(s) Required	Translator's Response(s) to First Round of Review	Second Round of Review: Description of Issue and *Action(s) Required	Translator's Response(s) to Second Round of Review