

FAMÍLIAS COM FILHOS COM INCAPACIDADES: DESAFIOS E REDES DE SUPORTE

Celeste da Conceição Torres Marques Carvalho, Associação Pais-em-Rede / Agrupamento de Escolas de Águas Santas, celestemarquescarvalho@hotmail.com

Manuela Sanches-Ferreira - Escola Superior de Educação do Porto / IPP,
manuelaferreira@ese.ipp.pt

Júlia Serpa Pimentel - Docente no ISPA - Instituto Universitário /CIE-ISPA,
julia.serpa.pimentel@gmail.com

Resumo: A satisfação das necessidades de apoio dos pais com filhos com incapacidades, cujo nascimento implica alterações no equilíbrio da estrutura familiar, é essencial não só para o bem-estar dos pais, mas para o desenvolvimento dos filhos. Foi sob este argumento que surgiu o interesse pelo estudo das redes de suporte, como estratégia de coping, no apoio às necessidades das famílias.

O objetivo deste estudo consistiu em avaliar as necessidades de apoio de 226 pais de crianças, jovens e adultos com incapacidade que participaram no 1º nível das Oficinas de Pais – Grupo de Apoio Emocional (GAE), designadamente: (1) os tipos de apoio identificados pelos pais como alvo de maior necessidade; (2) a relação entre as necessidades de apoio e as características dos pais/família e filhos com incapacidades; (3) as mudanças ocorridas nas necessidades de apoio após a oficina. Para tal, administrámos, antes e após o GAE, uma versão da Escala de Funções de Apoio (Dunst, Trivette, & Deal, 1988). Os resultados mostraram que as necessidades parecem relacionar-se com: (i) apoios nos aspetos práticos do quotidiano; (ii) apoio emocional; (iii) apoio dos serviços e dos profissionais de saúde e de educação. É ao nível do apoio emocional que os pais revelam maiores necessidades de ajuda. Os pais de crianças mais novas reportam maior necessidade de ajuda, nos aspetos práticos do quotidiano e dos serviços/profissionais de saúde e de educação. Adicionalmente, o grau de necessidade aumentou no final da formação.

Palavras-chave: Família; necessidades; incapacidade; apoios.

Introdução

O nascimento e o cuidar de um filho com incapacidade tem um impacto profundo e significativo na família (Gronita, 2007; McWilliam, 2003), colocando nesta uma enorme pressão (May, 1997). Se, independentemente do tipo de incapacidade, toda a família vai ter de aprender a lidar com uma nova e inesperada situação (Havens, 2005), o seu impacto depende, em grande parte, das

estratégias adotadas para lidar com ele. Simeonsson (2000) enfatiza a ideia de que as famílias com um filho com incapacidade sentem necessidades complexas em diferentes dimensões, que poderão ter um caráter momentâneo ou contínuo: necessidades de informação; necessidades de suporte; necessidades de explicação aos outros; necessidades de serviços da comunidade; necessidades financeiras e necessidades sobre o funcionamento da família.

Se McWilliam (2003) refere que o tipo e o grau de severidade irão determinar as situações que a família enfrentará, Dunst, Trivette and Deal (1988) salientam que o modo como as famílias lidam com as situações de tensão provocadas pela incapacidade de um filho é mediada pela qualidade do apoio que recebem das suas redes de apoio formal e informal.

De facto, estas famílias a par de lidarem com as mesmas responsabilidades e pressões que enfrentam os outros pais, experienciam maior stresse e exigências pelo facto de cuidarem de um filho com maior dependência dos seus cuidados, logo, com necessidades adicionais de suporte nas atividades do quotidiano. Como consequência, precisam, quase sempre, de maior apoio médico, de mais informações sobre o seu filho como sejam nos aspetos desenvolvimentais, o que as faz vivenciar, mais frequentemente, sentimentos de insegurança e situações de stresse (ex: Brito & Dessen, 1999; Fiamenghi & Messa, 2007; Góes, 2006; Henn, Piccinini & Garcias, 2008; Paniagua, 2004; Pentean & Suguihura, 2005).

Contudo, os mesmos autores acordam na ideia de que o impacto produzido pelo filho com incapacidade depende das estratégias adotadas para lidar com ele e das redes, formais e informais, de suporte que o meio coloca à disposição para contrariar o isolamento que, muitas vezes, a existência de um filho com incapacidades provoca (Seligman & Darling, 2007). Relativamente às redes formais Dunst e Trivette (1994) consideram ser crucial que a prestação de ajuda enfatize a

capacitação das famílias para resolver problemas, fazer face às necessidades, ou atingir os seus objetivos, através da aquisição de competências que lhes permitam experimentar um maior sentido de controlo da sua vida.

De facto, a importância do apoio social na vida destas famílias tem sido um fenómeno recentemente estudado, sendo visto, atualmente, como um fator importante para o bem-estar físico e mental de todos os seus membros (Bailey et al., 2007; Trivette & Dunst, 2005).

E a capacidade de lidar com a nova situação vai depender de várias variáveis, como a sua interpretação do novo evento, do apoio da família alargada, dos recursos da comunidade, das características da estrutura familiar, da personalidade dos membros da família, da situação financeira, do nível educacional, da capacidade para resolver problemas, do relacionamento entre o casal e o apoio social (Emerson, 2003; Fazil, Wallace & Singh, 2004).

A participação em grupos de intervenção e programas de auxílio pode ser de muita ajuda à família, pois auxiliam no incremento de informações e das estratégias de *coping* e adaptação, gerando a possibilidade de partilhar as suas vivências com outras pessoas que convivem com uma realidade semelhante.

Mais que nunca, o enfoque sobre a adaptação das famílias de crianças com incapacidade indica a importância dos prestadores de serviços em compreender os sistemas parentais, tanto no sentido mais lato, como na sua especificidade. Estudos recentes comprovam a importância em compreender as visões do mundo das famílias, os seus valores, as suas crenças espirituais, as suas prioridades e as suas preocupações do dia-a-dia (King, et al, 2009).

Durante as tentativas e esforços sociais que levaram às mudanças relativas à inclusão, o enfoque dos serviços era geralmente na pessoa com incapacidade (Redmond & Richardson, 2003).

Os modelos propostos por Dunst (2000) e por Guralnick (2005) trouxeram um contributo importante que se traduziu, e traduz, na ênfase que colocam na capacitação e no fortalecimento da família, assim como no desenvolvimento das suas redes de apoio social. A abordagem centrada na família, tornou-se, então, num modelo essencial para resultados mais eficazes no desenvolvimento biopsicossocial do filho com incapacidade. Não admira, por isso, que a capacitação parental seja entendida como fundamental para a criação de oportunidades para o desenvolvimento de competências.

Segundo Brandão e Craveirinha (2011) os grupos de pais são uma forma destes estabelecerem novas relações com pessoas com quem se identificam, permitindo a partilha de frustrações, alegrias, receios, onde o estigma e o desaprovação não se encontra, dada a compreensão dos pais pela situações vividas.

Para Crowley (2002), estes grupos focam-se na promoção da capacitação dos pais, promovendo a autoestima e adequação das expectativas parentais em relação ao filho com incapacidade, salientando a importância de um tempo para o casal e tempo para o próprio e, ainda, levando ao reconhecimento da necessidade de aprender a reconhecer, aceitar e expressar sentimentos e emoções.

Cada família tem o seu próprio curso de vida, passando por diferentes estádios e por fatores stressantes (Fine & Kotelchuck, 2010). A família organiza, assim, o seu *modus operandi* para lidar com a situação, dependendo de diferentes condicionalismos (e. g., as condições pessoais, as condições da comunidade, o sentido de pertença, a interação entre os membros, desenvolvimento da confiança e *coping*) e dependendo, em grande parte, das estratégias que adota para lidar com o fator de perturbação (Kelly, Booth-Laforce & Spieker, 2005).

Ao quisermos estudar as necessidades das famílias nesta situação, tivemos como preocupação de fundo o pressuposto de que cada percurso é único e que cada acontecimento é vivido num tempo específico, com respostas sociais e institucionais diferentes e condições de vida e socioeconómicas diferenciadas. A vida das famílias e dos seus filhos não é, de todo, linear. Trata-se de uma vida marcada por continuidades e descontinuidades, obstáculos e desvios, retornos e avanços.

Para este estudo recorreremos ao modelo de capacitação da associação Pais-em-Rede (PeR). A associação tem como objetivo promover a inclusão das pessoas com incapacidade, através da criação de uma rede de suporte, centrada na família, que incentive o desenvolvimento das suas competências parentais.

Esta associação, em parceria com o ISPA - Instituto Universitário de Ciências Psicológicas Sociais e da Vida, iniciou, em 2011, o projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais, visando apoiar e capacitar os pais, potenciando a sua autonomia e competências e otimizando as redes de apoio social, tendo como objetivo último a constituição de bolsas de pais prestadores de ajuda.

Este estudo focalizou-se nas necessidades sentidas pelas famílias de crianças e jovens/adultos com incapacidade que participaram no 1º nível das Oficinas de Pais, denominado Grupo de Apoio Emocional-GAE, esperando, desse modo, dar algum contributo para uma melhor compreensão dos problemas que se lhes colocam.

Método

Participantes

Integraram este estudo 214 pais de crianças, jovens e adultos com incapacidade com idades entre os 12 meses e os 41 anos, que participaram no 1º nível das oficinas, Grupo de Apoio Emocional-GAE, durante o ano civil de 2013 (12

casos não foram considerados válidos para a análise e, por isso, foram removidos). Os pais foram recrutados através de divulgação via *website* da associação, facebook, contactos pessoais em sessões de divulgação do PeR, associados, comunicação social e distribuição de *flyers* alusivos às Oficinas.

Dos 214 casos – que preencheram as *Escala*s no momento de avaliação inicial –, 167 voltaram a preenchê-las no final da formação.

A idade dos respondentes varia num amplo espectro entre 21 e 74 anos ($M=41.91$; $DP=8.65$) e 90.2% ($N=193$) são do sexo feminino. A grande maioria ($N=211$, 98.6%) tem um filho com incapacidade, existindo, no entanto, 3 respondentes com mais de um filho com incapacidade. 161 (76.7%) dos participantes pertencem a famílias tradicionais – casais (casados, união de facto) – e 49 (23.3%) representam famílias monoparentais. As habilitações literárias apresentam uma representação homogénea, 30.4% possuem o nível básico (completo ou incompleto), 38.3% possuem o ensino secundário e 31.3% o ensino superior.

Aproximadamente 70% dos filhos com incapacidade têm menos de 13 anos ($N=147$), 65.6% ($N=137$) são rapazes e 34.4% ($N=72$) são raparigas. 188 crianças/jovens (55.1%) são filhos únicos e, 96 (44.9%) têm irmãos, sendo que destes, 36 (37.5%) são ocupam o primeiro lugar na fratria, 45 (46.9%) o segundo e 15 (15.6%) o terceiro lugar.

As valências mais presentes a apoiar as crianças/jovens com incapacidade são: a terapia da fala, cujo serviço serve mais de metade da população investigada ($N=70$; 69.5%), seguida da terapia ocupacional ($N=70$; 45.7%). Em média as crianças/jovens com incapacidade recebiam apoio de 3 valências, sendo que 61 (28.50%) não tinham qualquer tipo de apoio, 85 (39.72%) tinham apoio de uma a duas valências e 68 (31.3%) tinham apoio de três ou mais valências.

Procedimentos

A inscrição dos pais para participarem nos GAE foi realizada nas diferentes regiões, através dos núcleos da Associação. Todos os dinamizadores/facilitadores das Oficinas, realizadas em diferentes pontos do país, receberam formação para o efeito. Os GAE decorreram em 7 sessões, com frequência quinzenal, conduzidas com grupos que variaram entre 9 a 15 pais participantes.

As Oficinas centraram-se na pessoa, nas suas necessidades e nos recursos. Fortalecem-se as suas competências; promove-se a descoberta/construção e utilização de redes sociais de apoio de cada um e o facilitador assume-se como mediador das interações entre os pais.

Foi realizada uma avaliação inicial, solicitando aos pais que preenchessem um questionário de caracterização, bem como uma escala sobre as necessidades de apoio. Esta escala foi também aplicada no final do GAE, com o propósito de avaliar os efeitos produzidos.

Instrumentos

Questionário de caracterização sócio demográfica das famílias, estruturado em duas partes: (1) características dos pais: idade, sexo, habilitações académicas, modelo familiar; (2) características do filho com incapacidade: idade, sexo, diagnóstico, se tem irmãos e posição na fratria, terapias que frequenta.

Escala de Funções de Apoio, adaptada da *Supports Function Scale* (Dunst, Trivette, & Deal, 1988), destina-se a avaliar as necessidades de apoio sentidas pelos pais identificando a frequência com que estes sentem essas mesmas necessidades. A escala consiste em 15 itens contendo diferentes tipo de ajuda, aos quais os pais respondem indicando a frequência com que sentem necessidade de ajuda. As respostas são pontuadas numa escala de *Likert* de 4 pontos, podendo variar entre 1 (*nunca*) e 4 (*sempre*). A escala foi preenchida no início e no fim dos GAE.

Análise de dados

Os dados reunidos foram organizados e tratados com recurso ao *software Statistical Package for Social Sciences®* (SPSS - versão 19.0 para Windows). Previamente à análise dos resultados principais estudámos o comportamento dos dados, designadamente os valores omissos, eliminando os respondentes com três ou mais respostas omissas ao total de itens da *Escala de Funções de Apoio*. A aplicação deste procedimento levou à remoção de 12 casos.

A análise factorial exploratória - método de extração das Componentes Principais e rotação Varimax - à estrutura interna da *Escala de Funções de Apoio* mostrou que esta era susceptível de se organizar em 3 factores alusivos aos apoios nos aspetos práticos do quotidiano, apoio emocional e apoio dos serviços e dos profissionais de saúde e de educação. A Tabela 1 ilustra a estrutura final da *Escala de Funções de Apoio*.

Tabela 1. Estrutura fatorial final da *Escala de Funções de Apoio*

Apoio nos aspetos práticos do quotidiano
Item C – Alguém que o/a ajude nos aspetos práticos do seu dia-a-dia, em casa.
Item A – Alguém que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s).
Item K – Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua.
Item M – Alguém que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade.
Item O – Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a.
Apoio emocional
Item D – Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam
Item E – Alguém com quem possa conviver ou distrair-se.
Item H – Alguém que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.
Item G – Alguém que converse consigo quando necessita de conselhos
Apoio dos serviços e dos profissionais de saúde e de educação
Item N – Alguém que o/a possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares
Item I – Alguém que o/a ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com filho(s) em situações semelhantes
Item B – Alguém que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços.
Item J – Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s).
Item L – Alguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s).
Item F – Alguém que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros

Ao nível da consistência interna, os valores de *alfa de Cronbach* mostraram ser adequados (*apoios nos aspetos práticos do quotidiano*=.833; *apoio emocional* =.830; *apoio dos serviços e dos profissionais de saúde e de educação* = .777), legitimando a obtenção das médias das respostas aos itens alocados a cada fator, que constituíram as variáveis dependentes em estudo.

Resultados

Grau de necessidade dos diferentes tipos de ajuda

A Tabela 2 apresenta as médias do grau de necessidade dos diferentes tipos de ajuda.

Tabela 2. Médias obtidas em cada fator da Escala de Funções de Apoio na avaliação inicial e final

	Avaliação inicial		Avaliação final	
	M	DP	M	DP
Apoio nos aspetos práticos do quotidiano	2.21	0.64	2.28	0.55
Apoio emocional	2.54	0.60	2.60	0.56
Apoio dos serviços/profissionais (saúde & educação)	2.31	0.50	2.43	0.48
Total	2.33	0.48	2.42	0.44

A análise das respostas – no início do GAE – relativas à necessidade dos diferentes tipos de ajuda evidenciou diferenças significativas, ($F(2,426)=34.782$; $p<.001$, $\eta p^2=.140$), com os pais a revelarem sentir maior necessidade de ajuda ao nível do *apoio emocional*, ou seja, dos aspetos relacionados com a necessidade de conviver, de se distrair e até mesmo de receber força e encorajamento para lidar com os momentos mais difíceis. O teste de comparações múltiplas de *Bonferroni* mostrou que o grau de necessidade de *apoio emocional* é estatisticamente predominante face ao grau de necessidade de *apoio nos aspetos práticos do*

quotidiano ($p < .001$) e de apoio dos serviços/profissionais de saúde e de educação ($p < .001$).

Repetimos a análise, agora com os dados das respostas dos pais no final do 1º nível de modo a percebermos as alterações induzidas pela mesma. Esta análise revelou o que já havíamos verificado com as respostas iniciais, isto é, existem diferenças, estatisticamente significativas, no grau de necessidade dos diferentes tipo de ajuda, ($F(2,332)=34.027$; $p < .001$, $\eta^2=.170$), com supremacia da necessidade de *apoio emocional* em relação aos restantes dois tipo de apoio ($p < .001$). Adicionalmente, a necessidade de *apoio dos serviços/profissionais de saúde e de educação* passou a ser também significativamente superior face à necessidade de *apoio nos aspetos práticos do quotidiano* ($p=.001$).

Comparação entre grupos

De modo a melhor compreender as necessidades de apoio sentidas pelos pais fomos apurar a existência de diferenças em função das variáveis pessoais dos respondentes. Esta análise recaiu sobre os dados apenas da primeira aplicação do questionário, por considerarmos que as respostas obtidas, ainda não sujeitas a este 1º nível, serão as que melhor correspondem ao panorama dos pais com filhos com incapacidade.

Grau de necessidade em função de características dos pais

Ao nível da idade, vimos que através do teste de correlação de *Pearson*, a existência de uma correlação negativa ao nível dos três tipos de ajuda, ainda que apenas a necessidade de *apoio emocional* assumia, no limite, significância estatística, ($r=-.135$, $p=0.049$). Este resultado contribui para a correlação negativa significativa do grau global de necessidade com a idade dos pais, ($r=-.141$, $p=0.040$), isto é, o grau de necessidade diminui à medida que idade dos pais avança.

No que respeita ao escrutínio sobre a existência de diferenças no grau de necessidade de ajuda em função das habilitações literárias dos pais, apenas no apoio nos aspetos práticos do quotidiano existem diferenças significativas entre grupos ($F(2,207)=3.799$; $p<0.024$, $\eta p^2=.035$), com os pais com ensino superior a sentir significativa maior necessidade de apoio do que os pais com ensino básico (*teste de Bonferroni*, $p=0.020$).

Os resultados do *teste t* para amostras independentes revelaram que o facto de ser o primeiro filho, e, por isso, teoricamente, os pais terem menor experiência na paternidade, não influencia o grau de necessidade de ajuda dos pais. De igual modo, o modelo de família – tradicionais (formadas por casais) vs. monoparentais (solteiro, viúvo, separado/divorciado) – não parece determinar o grau de necessidade de ajuda que sentem.

Grau de necessidade em função de características dos filhos – idade e apoios recebidos

O resultado encontrado e já referido, reportando a associação negativa entre a idade dos pais e o seu grau de necessidade de ajuda deixou-nos a expectativa de que o mesmo aconteceria com a idade dos filhos com incapacidade – tendo como assunção que pais mais velhos têm filhos mais velhos. De facto, encontrámos associações negativas significativas – os pais de crianças mais novas reportaram significativa maior necessidade de ajuda ao nível da globalidade do questionário, ($r=-.257$, $p<0.001$), do apoio nos aspetos práticos do quotidiano, ($r=-.256$, $p<0.001$), e do apoio dos serviços/profissionais de saúde e de educação, ($r=-.244$, $p<0.001$).

Tínhamos subjacente que os pais que se sentissem mais apoiados sentiriam menos necessidade de apoio. No entanto, o teste de análise de variâncias ANOVA revelou que o número de valências a apoiar os alunos não era um fator determinante no grau de necessidade de ajuda que os pais sentem.

Efeitos das Oficinas

A apreciação geral das respostas dos pais – pré e pós Oficinas – é de que a necessidade de ajuda aumentou globalmente e em cada um dos tipos de ajuda (tabela 2). Para analisarmos em que medida produziu impacto significativo nas necessidades de apoios ao nível das três dimensões estabelecidas, procedemos à realização do teste *t* para amostras emparelhadas.

Tabela 3. Média e significância das diferenças da necessidade de ajuda sentida pelos pais antes e após a formação

	M	t	p
Apoio nos aspetos práticos do quotidiano	0.07	-1.68	0.094
Apoio emocional	0.06	-1.41	0.161
Apoio dos serviços/profissionais (saúde & educação)	0.12	-2.95	0.004
Total	0.09	-2.77	0.006

De facto, no final das Oficinas, os pais revelaram significativa maior necessidade de ajuda na pontuação global do questionário, ($t(166) = -2.77, p = .006, d = 0.21$), para a qual parece contribuir o aumento significativo da necessidade de ajuda ao nível dos serviços e dos profissionais de saúde e de educação, ($t(166) = -2.95, p = .004, d = 0.23$).

Discussão

Este estudo foi realizado com o objetivo de conhecer as necessidades de apoio dos pais de crianças, jovens e adultos com incapacidade que participaram no 1º nível das Oficinas de Pais – Grupo de Apoio Emocional-GAE – e avaliar em que medida as Oficinas produziu mudanças nas suas necessidades de apoio.

Para isso foi usada a *Escala de Funções de Apoio* (versão adaptada de Dunst, Trivette e Deal, 1988), cuja análise mostrou revelar boas propriedades psicométricas, agrupando as necessidades dos pais em três tipos de ajuda: (1) *Apoio nos aspetos práticos do quotidiano*; (2) *Apoio emocional*; (3) *Apoio dos serviços, profissionais (saúde & educação)*.

No que concerne às necessidades de apoio dos pais, propriamente ditas, verificámos que estas encontram-se a um nível médio, se atendermos a que antes do início das Oficinas a média global da necessidade de apoios era de 2.33 numa escala cujo máximo é de 4 pontos. É ao nível do *apoio emocional* que os pais revelam maior necessidade de ajuda, isto é, ter em quem confiar, com quem conversar, com quem conviver, e até mesmo alguém que transmita encorajamento para lidar com os momentos mais difíceis do dia-a-dia. A necessidade de falar com alguém em quem possam confiar e com quem possam falar das coisas que as preocupam também foi detetada por Brandão e Craveirinha (2011). A premência dessa necessidade é uma expressão da solidão que advém do isolamento dessas famílias por se centrarem demasiado nos problemas do seu familiar com incapacidade.

O estudo da necessidade de apoio dos pais em função das características pessoais – quer dos pais quer dos filhos com incapacidade – mostrou que o modelo da família, o facto de o filho com incapacidade ser o primeiro na fratria e número de valências a apoiar os filhos não exerciam qualquer influência na necessidade de apoio sentida. Já no que respeita à idade, o grau de necessidade de apoio – ao nível da globalidade da escala e das dimensões *apoio nos aspetos práticos do quotidiano* e *apoio dos serviços/profissionais de saúde e de educação* – diminui à medida que a idade dos pais avança e, esta associação é ainda mais forte quando atendemos à idade dos filhos. Tal vem de encontro à teoria dominante que

defende que as necessidades da família variam em função da idade da pessoa com incapacidade que a integra, designadamente com a frequência de estabelecimentos educativos (Carpenter, 2002). A maior intensidade das necessidades para os pais com filhos mais novos (em especial até aos 6 anos) é natural face à menor informação e experiência em lidar com os problemas decorrentes da deficiência (Pereira, 1996), necessitando de mais ajuda, essencialmente de cariz instrumental e de conhecimento, que se mantém ao longo da vida escolar, mas que estabiliza com o avançar da idade.

De modo geral, o grau de necessidade aumentou no final das Oficinas, sobretudo no domínio do *apoio dos serviços e dos profissionais de saúde e de educação*. Este resultado parece indicar que os pais aumentaram a sua exigência em relação ao que são as suas necessidades, o que pode ser lido como um resultado positivo das Oficinas (contribuir para se tornem mais conscientes das necessidades irá aumentar a sua procura por novas soluções, tendo como consequência a qualidade de vida do jovem com incapacidades). Estas alterações são indicadores positivos da eficácia do GAE que tinha, entre os seus objetivos principais, capacitar técnica e emocionalmente os pais e quebrar o seu isolamento social, o que, para além de mais informação sobre os apoios passa por reavivar a necessidade de convívio e de relacionamento com eventuais reflexos no aumento de frequências das necessidades práticas como meio de dispor tempo para si.

No entanto, como em qualquer investigação, também esta não está imune a limitações. Neste caso, os resultados sobre os efeitos das Oficinas devem ser lidos com cuidado, dada a natureza da escala usada – *Escala de Funções de Apoio* (itens como “*Até que ponto sente necessidade que alguém o ajude a...*”). Assim, quando interpretamos os dados comparativos da sua aplicação antes e após as Oficinas, devemos acautelar interpretações especulativas sobre a capacitação dos

pais para lidarem com os filhos no cotidiano. A necessidade de apoio sentida pelos pais pode traduzir ou não o seu nível de capacidade. Para superar esta limitação na metodologia de avaliação usada, o recurso adicional a outros instrumentos com enfoque na capacidade dos pais assume-se como uma estratégia eficaz.

Desta investigação resultam várias orientações para estudos futuros, designadamente ao nível da premência de uma análise mais aprofundada sobre a necessidade de apoio emocional dos pais. Assim, parece-nos que estudos futuros se deveriam debruçar sobre os fatores determinantes – vimos que as características dos filhos que analisámos têm pouca influência – na necessidade de apoio emocional, bem como sobre as estratégias/intervenções mais efetivas para ir de encontro à satisfação das suas necessidades de apoio neste domínio. Para além disso, parece-nos que o estudo dos efeitos de futuras intervenções deverá considerar não apenas medidas avaliativas das necessidades de apoio (conforme usadas nesta investigação) e da capacidade dos pais (conforme exposto no parágrafo anterior), mas sobretudo incluir medidas avaliativas dos benefícios – sentidos pelos pais – para os seus filhos. Conforme aduz Dunst, (2000) os benefícios para os filhos representam o indicador mais valorizado pelos pais em qualquer intervenção.

O tema até aqui tratado objetivou uma reflexão sobre o processo caracterizado pela presença da incapacidade de um membro da família.

Ao longo das últimas décadas, diversas investigações (e.g., Dunst, 1994; Dunst, Trivette, & Jordy, 1997), vieram confirmar que as práticas de intervenção têm mais probabilidades de sucesso quando vão ao encontro das necessidades das famílias e dos seus filhos, definidas em termos de recursos e apoio necessários, de forma a conseguir melhorar o funcionamento familiar. Assim, providenciar e mobilizar

recursos e apoios deverá ser uma das preocupações fundamentais dos programas e intervenções centrados na família, para que os seus efeitos sejam, de facto, eficazes e duradouros.

Referências

- Bailey, D., Nelson, L., Hebbeler, K., & Spyker, D. (2007). Modelling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. *Pediatrics*, 120(4), 992-1001.
- Brandão, M. & Craveirinha, F. (2011). Redes de apoio social em famílias multiculturais, acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: um estudo exploratório. *Análise Psicológica*.1.29, 27-45.
- Brito, A. & Dessen, M. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12,429-445.
- Carpenter, B. (2002) Inside the portrait of the family: The importance of fatherhood. *Early Child Development and Care*, 17(2), 195-202.
- Crowley, M. (2002). Parentalidade e necessidades educativas especiais. *Atas do 1º Congresso Internacional de Parentalidade do IPNP*. (pp. 25-28). Porto: Instituto de Psicologia e Neuropsicologia do Porto.
- Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families - Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Book.
- Dunst, C., & Trivette, C. (1994). Aims and Principles of family Support Programs. In C. J.Dunst, C. Trivette, & A. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening Families – Methods, Strategies and Practices* (pp.30-48). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C., Trivette, C. & Jordy, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.499-522).. Baltimore, MD: Paul Brooks.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self- assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Intellect Disabil Res*, 47 (4/5), 385-399.
- Fazil, Q., Wallace, L., & Singh, G. (2004). Empowerment and advocacy: reflection on action research with Bangladeshi and Pakistani families who have children with severe disabilities. *Health Soc Care Community*, 12(5),389-397.
- Fiamenghi, G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*. 27(2), 236-245.
- Fine, A., & Kotelchuck, M. (2010). *Rethinking MCH: The life course model as an organizing framework - Concept paper*. U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration.
- Góes, F. A. B. (2006). Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. *Psicologia: Ciência e Profissão*. 26 (3), 450-461.
- Gronita, J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. (Tese de Mestrado). Universidade Aberta.
- Guralnick, M. J. (2005a). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.
- Havens, A. (2005). Becoming a resilient family: Child disability and the family system. *National Center on Accessibility*, 17. Recuperado a partir de <http://www.indiana.edu/~nca/monographs/17family.shtml>
- Simeonsson, R. (2000). Early childhood intervention: Toward a universal manifest. *Infant and children*. 12, 4-9.

- Henn, C., Piccinini, C. & Garcias, G. (2008). A família no contexto da Síndrome de Down: Revisando a literatura. *Psicologia em estudo*, 13(3), 485-493.
- Kelly, J., Booth-Laforce, C., & Spieker, S. (2005). Assessing family characteristics relevant to early intervention. In M. J. Guralnick(Ed), *The development systems approach to early intervention*, (pp.235-265). Baltimore: Paul Brooks.
- King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., & Bates, A. (2009). Belief Systems of Families of Children With Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Developmental Disabilities*, 24(1), 50-64.
- McWilliam, P. (2003). Entender as preocupações, prioridades e recursos da família. In P. J.Mcwilliam, J. P Winton & R. E. Crais (Eds.), *Estratégias práticas para a intervenção precoce na família* (pp. 39-64). Porto: Porto Editora.
- May, J. (1997). *Father of children with special needs: New horizons*. Washington: Association for the Care of Children's Health.
- Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Petean, E. B. L., & Suguilhura, A. L. M. (2005). *Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down*. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11(3), 445-460.
- Paniagua, G. (2004). As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. Em C. Coll, A. Marchesi & J. Palácios (Orgs.), *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais* (pp.330-34). Porto Alegre: Artmed.
- Redmond, B., & Richardson, V. (2003). Just getting on with it: Exploring the Service Needs of Mothers who care for young children with Severe/profound and Lifethreatening Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 205-218.
- Seligman, M., & Darling, R. (2007). *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability*, 3ª Ed. New York: The Guilford Press.
- Simeonsson, R. (2000). Early childhood intervention: Toward a universal manifesto. *Infant and children*, 12, 4-9.
- Trivette, C., & Dunst, C. (2005). *Community-based parent support programs*. In:Tremblay, R., Barr, R., Peters, R., (Eds.) *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development, 1-8. Retirado em 4 julho de 2014 de <http://www.childencyclopedia.com/documents/Trivette-DunstANGxp.pdf>.