

CAPACITAÇÃO DE PAIS COM FILHOS COM DEFICIÊNCIA

Sandra Dias, ISPA-Instituto Universitário, sandraccdias@hotmail.com

Júlia Serpa Pimentel, ISPA-Instituto Universitário / CIE-ISPA, julia.pimentel@ispa.pt

Resumo: O modelo de 3.^a geração de Dunst (2000) valoriza o papel dos pais no desenvolvimento social, cognitivo e emocional dos filhos, que se reflete no bem-estar da família (Cruz & Ducharme, 2006). Estando as famílias que têm filhos com deficiência sujeitas a elevado stresse, importa promover a sua competência a fim de conseguirem interpretar as suas necessidades e mobilizar os recursos formais e informais necessários para as satisfazer.

Baumrind (1991) comprovou empiricamente a influência dos estilos e das competências parentais no desenvolvimento dos filhos e Dunst (2013) relacionou-os com a competência parental percebida.

O projeto Oficinas de Pais, desenvolvido em Portugal pela Associação Pais em Rede (março 2011- outubro 2014), visa a capacitação dos pais de pessoas com perturbações neurodesenvolvimentais para que sejam capazes de gerir o projeto de inclusão dos seus filhos. Este está estruturado em 3 módulos sequenciais: Apoio Emocional (GAE); Corresponsabilização (COR); Pais Prestadores de Ajuda (PPA).

Para avaliar a eficácia das Oficinas utilizaram-se questionários e entrevistas presenciais: 494 pais (dos 547 que participaram nos GAE) preencheram 2 escalas de auto-avaliação de suporte social e rede de apoio (Dunst et al, 1988) imediatamente antes e depois do GAE; Dos 145 pais que participaram nos COR, temos respostas válidas de 102 pais relativas à auto-competência parental percebida, antes e depois deste módulo.

Serão apresentados os dados destes instrumentos, no global, por idade e patologia do filho.

Palavras-chave: Famílias; Deficiência; Capacitação; Necessidades e Redes de Suporte

Introdução

A justificação da intervenção na vida das pessoas com perturbações no desenvolvimento decorre da evidência científica e empírica da bioecologia do desenvolvimento humano, onde se enfatiza o contexto microsistémico familiar e o estilo e as funções parentais (Bronfenbrenner, 1994).

Na parentalidade, salientam-se as funções básicas de organização ambiental, de estímulo cognitivo, de afetividade e de socialização que os pais (designação abrangente dos principais cuidadores da pessoa com deficiência) exercitam

segundo estilos próprios, que Baumrind (1991) caracterizou através das dimensões da responsividade, i.e. a sensibilidade dos pais às necessidades emocionais e de afecto dos filhos e da exigibilidade, i.e. a afirmação paterna de valores morais e regras de conduta e o controlo do seu cumprimento pelos filhos.

A história mostra-nos que o papel da família foi evoluindo dum posicionamento passivo, dependente dos profissionais que se centram nas limitações e incapacidades do "deficiente", para um progressivo empoderamento pela família que, em conjunto com os profissionais, assume responsabilidades num processo de intervenção abrangente focado nas potencialidades da pessoa com deficiência (PEP - Proactive Empowerment through Partnerships, Dunst, 1985).

Atualmente, o objetivo da intervenção junto desta população é a promoção do bem-estar da pessoa com deficiência e da sua família, tendo em conta as características e os padrões de interação dos seus elementos (Guralnick, 2005). Nas práticas internacionalmente recomendadas, em Intervenção Precoce, a capacitação da família é uma condição necessária para que esta assuma responsabilmente o papel central na intervenção, designadamente na deteção das necessidades e na conseqüente procura de recursos, através da mobilização de redes formais e informais, bem como na seleção das opções terapêuticas ou outras (Dunst, 2000). No entanto, frequentemente, os profissionais carecem de formação para assumirem uma atitude cooperativa com a família, fornecendo informação útil, facilitando o acesso aos recursos, alertando para os riscos das opções e participando conjuntamente na avaliação da estratégia prosseguida (Gronita, 2008). De facto, "ser centrado na família" é um rótulo que muitos programas/ intervenções exibem mas nem sempre respeitam (Pimentel, 2005).

Para melhorar a qualidade de vida das famílias, Lacasta (2003) propõe três tipos de estratégias complementares: programas específicos para as famílias; colaboração estreita dos profissionais envolvidos no apoio à família, com ela, entre si e com as redes de apoio social; serviços de apoio familiar.

As necessidades identificadas pelas famílias portuguesas com pessoas com deficiência a seu cargo são, na síntese de estudos realizada por Fonseca, Nobre e Almas (2005): informação acerca da doença (etiologia, sintomatologia, tratamento); informação sobre gestão de situações quotidianas e de crises; informação sobre a disponibilidade de apoios sociais; partilha de informação e experiência inter-pares; participação no processo de intervenção.

O levantamento das necessidades familiares permite identificar os recursos necessários que serão obtidos através da mobilização de redes formais, constituídas por entidades especializadas ou informais. A generalidade dos investigadores concluiu que o apoio informal é mais mobilizado do que o formal, designadamente na ajuda à família para lidar com o dia-a-dia, na sua capacitação e na redução do *stress*; o apoio formal, é considerado importante mas insatisfatório até por ser fortemente unidirecional e impessoal (Serrano, 2003; Carvalho, 2009).

Outra das componentes da capacitação da família é a intervenção junto dos pais, com vista ao reforço das competências parentais efetivas, nas dimensões emocionais (subjacentes à responsividade), de orientação e controlo (subjacente à exigência) e, especialmente se houver filhos com deficiência, de resistência ao *stress*. Jones e Prinz (2005) relacionam a competência parental efetiva com o desenvolvimento do filho num ciclo intermediado pela competência parental percebida (i.e. pela auto-percepção da competência parental). Os resultados da competência parental exercida no desenvolvimento do filho reforçam, no mesmo

sentido, a auto-percepção de competência parental e esta reforça a própria competência parental (Dunst, 2013).

Foi inspirado no modelo de intervenção centrado nas famílias que foi concebido o projeto Oficinas de Pais, desenvolvido pela Associação Pais-em-Rede, e dirigido à capacitação dos pais de filhos com perturbações neurodesenvolvimentais. As Oficinas estão estruturadas em 3 níveis: Apoio Emocional (GAE); Corresponsabilização (COR); formação de Pais Prestadores de Ajuda (PPA). Enquanto no GAE a intervenção parental participativa é dirigida às competências emocionais e de resistência ao stress, no COR a capacitação dos pais é essencialmente uma responsabilização, aumentando o seu nível de informação e, através da análise das suas rotinas, capacitando-os para o processo de gestão do dia-a-dia da criança (Pimentel & al, 2012; Dias, 2014).

Objetivo

A investigação apresentada, na continuidade do trabalho de Dias (2014), trás novos dados sobre as percepções dos pais participantes no projeto Oficinas de Pais.

Estabeleceram-se, como hipóteses de investigação, que a participação no GAE e no COR se traduziria em alterações nas necessidades (H1), redes de apoio (H2) e competência parental percebida (H3) e que estas podiam variar consoante a idade e a patologia do filho.

Método

Participantes

A amostra global para a análise das redes de apoio é constituída por 497 pais (ou mães), que frequentaram, entre 2011 e 2014, o nível 1 – GAE do projecto Oficinas de Pais. As suas idades variam entre os 21 e os 74 anos (média de 42,2

anos); a maioria, 90%, são mulheres; quanto à situação conjugal, 76% são casados ou vivem em união de facto, 16% são divorciados ou separados e 5% são solteiros; as habilitações académicas são médias (40% com formação universitária, e, no outro extremo, 10% com a frequência, ainda que incompleta, do ensino básico, até ao 9.º ano); 58%, são assalariados, 18% estão desempregados, 8% são empresários e 10% são domésticas.

A idade dos filhos varia entre 0 (menos de 1 ano) e 56 anos (média de 11,6 anos); a maioria, 64%, são do sexo masculino; em 15% dos casos são filhos únicos. Por idades, há: 162 casos dos 0-6 anos; 161 casos dos 7-12 anos; 84 casos dos 13-17 anos, e; 90 casos dos ≥ 18 anos. Por patologia, há: 117 casos de Perturbação do Espectro do Autismo; 186 casos de deficiência intelectual; 66 casos de alterações neuro-musculo-esqueléticas, e; 73 casos com outras dificuldades do desenvolvimento e da aprendizagem.

Destes 497 participantes, iniciais, foram retiradas duas sub-amostras: uma, para a análise das necessidades de apoio, constituída por 194 pais (ou mães) que frequentaram, entre 2011 e 2012, o nível 1 – GAE do projecto Oficinas de Pais, e :outra, para a análise da auto-percepção da competência parental, constituída por 85 pais (ou mães) que frequentaram, entre 2011 e 2014, o nível 2 – COR do projecto Oficinas de Pais.

Instrumentos

1 - Questionário de caracterização demográfica (QC) construído por Dias (2014). Neste questionário são recolhidos dados demográficos do participante e do filho com deficiência.

2 - Questionário de caracterização das necessidades (Q1) adaptado por Dias (2014), da Support Functions Scale (Dunst, Trivette & Deal, 1988). É constituído por

uma lista de 15 necessidades (ex. "Alguém com quem possa conviver ou distrair-se"), pedindo-se ao participante que, para cada uma, assinale a frequência com que sente essa necessidade. Num primeiro momento utilizou-se uma escala de 5 pontos (nunca; quase nunca; às vezes; muitas vezes; quase sempre) mas a evidência da atração do ponto central justificou que, em 2013, tenha sido alterada para 4 pontos. Neste trabalho, apresentam-se apenas os dados de 2011 e 2012, relativos a 194 participantes que completaram o GAE. Dados referentes aos participantes de 2013 foram analisados, de forma semelhante, por Carvalho (2014). A consistência interna do Q1 foi validada por testes Alfa de Cronbach com os dados da amostra global e das subamostras por idade e por patologia, tendo-se obtido valores superiores a .80.

Para facilitar a exposição, foi efetuada a redução de variáveis através de análise factorial das componentes principais (após verificação dos pressupostos pelos testes de Pearson, Bartlett e KMO), resultando num modelo (variância 56,8%) com 3 factores extraídos pelo método da correlação e o critério do valor próprio ≥ 1 (Dias, 2014), a que chamámos; Factor 1 - necessidades práticas; Factor 2 - necessidades emocionais e relacionais; Factor 3 - necessidades técnicas. Factores semelhantes foram também encontrados por Carvalho (2014).

3 - Questionário de caracterização da rede de apoio (Q2), também adaptado por Dias (2014) da Social Support Scale (Dunst, Trivette & Deal, 1988). É constituído por uma matriz de 15 necessidades (as mesmas do Q1) por 11 tipos de redes de apoio social, pedindo-se ao participante que, para cada necessidade, indique as redes de apoio que mobiliza. A consistência interna do Q2 foi validada por testes Alfa de Cronbach com os dados da amostra global e das subamostras por idade e por patologia, tendo-se obtido valores superiores a .80.

4 - Questionário de Competência Parental (QCP) constituído por uma escala construída de raiz. Dias (2014), designa este questionário como Escala de Auto-avaliação de Competência Parental - EACP. É composto por 20 afirmações (de "A" a "T"), que têm por objeto sempre o filho, graduáveis numa escala Lickert 6 (de "discordo fortemente" a "concordo fortemente"). A consistência interna da escala foi verificada através da aplicação do índice Alfa de Cronbach aplicada à amostra global, tendo-se obtido valores superiores a .80.

Na concepção do QCP estabeleceu-se, conceptualmente uma relação entre os 20 itens e 4 componentes principais, que tem suporte num modelo factorial de extração impositiva (tendo sido verificados os pressupostos pelos testes de Pearson, Bartlett e KMO), explicativo de 55,15% da variância.: (1) competência de orientação, que se refere à compreensão das necessidades e à avaliação da opção tomada; (2) competência de controlo que se refere à extensão e intensidade do controlo das opções de vida do filho; (3) competência emocional, que se refere ao impacto que a situação do filho tem no seu estado emocional; e (4) resistência ao stress que se refere à forma como lida com situações difíceis relacionadas com o seu filho.

5 – Questionário de auto-percepção da mudança (QMP) (DIAS, 2014) em que, para cada um dos 20 itens, e tendo por referência a competência parental expressa no QCP, a mudança é indicada através de sinalização dicotómica (manteve-se/alterou-se), podendo o participante explicitar o sentido desta alteração em comentário livre.

Procedimentos

Todos os participantes preencheram, antes de iniciarem o GAE (momento I), o questionário de caracterização demográfica (QC), o questionário de

caracterização das necessidades (Q1) e o questionário de caracterização da rede de apoio (Q2). Após a conclusão do GAE (momento II), repetiram o preenchimento do Q1 e Q2.

Destes participantes, 85 pais frequentaram posteriormente o COR e, preencheram, antes de o iniciarem (momento III), o questionário de caracterização da competência parental percebida (QCP) e, após o concluírem (momento IV), o questionário de auto-avaliação da mudança competência parental percebida (QMP).

Análise dos dados

Os dados foram tratados com recurso ao SPSS v.22. Dado que as escalas usadas são ordinais, utilizaram-se testes não paramétricos para análises das diferenças, com um nível de significância de .05, para cada uma das 15 necessidades. Nas análises sincrónicas foram usados os testes de Kruskal-Wallis e Mann-Whitney para amostras independentes; nas análises diacrónicas, relativas aos momentos I e II, usaram-se os testes de Wilcoxon para amostras relacionadas, quer para a amostra global quer para as subamostras de idades e patologias.

Resultados

Necessidades de apoio (dados da amostra 2011/2012)

Apesar de termos efetuado a redução de variáveis através de análise factorial das componentes principais, para efeitos expositivos, tendo em conta o carácter exploratório deste trabalho, os dados serão apresentados por item e não por fator.

Analizamos apenas os dados das necessidades de apoio dos participantes que, no ano de 2011-12, completaram os GAE. Esta amostra é, assim, apenas de 194 participantes, diferentes da amostra de Dias (2014), já que nesse trabalho apenas

foram usados os dados dos pais que participaram na maioria ou totalidade das horas dos GAE.

No momento I (antes do GAE), na amostra global e nas subamostras por idades e patologias, merecem destaque os seguintes resultados: os participantes nunca/quase nunca necessitam de ajuda para explicar o problema do seu filho (F) e muitas vezes/quase sempre, precisam de alguém com quem falar das coisas que o preocupam (D), o que indicia sentimentos de solidão. Exceptuam-se, relativamente à última variável, os pais da subamostra dos 13-17 anos. Encontramos resultados idênticos no momento II.

Aprofundando a análise nas subamostras por idades, evidencia-se a homogeneidade entre as subamostras 13-17 e ≥ 18 anos e que o leque de diferenças estatisticamente significativas é reduzido, quer no momento I quer no momento II, sendo as necessidades técnicas mais frequentes para os pais com filhos mais novos. Ainda nas subamostras por idade, a análise diacrónica entre os momentos I e II evidencia algumas alterações estatisticamente significativas, de que se destacam a maior frequência das necessidades emocionais de convívio (E) e aconselhamento (G), na subamostra 7-12 anos, e de encorajamento (H) na subamostra ≥ 18 anos.

Por ter sido possível clarificar muitos dos diagnósticos, as classificações por patologia são também diferentes das de Dias (2014).

Nas subamostras por patologia, as análises sincrónicas nos momentos I e II mostram, também, um reduzido leque de diferenças estatisticamente significativas. As diferenças singularizam o autismo face às restantes patologias, pela maior frequência nas necessidades técnicas.

Nas mesmas subamostras por patologia, a análise diacrônica, entre os momentos I e II, evidencia as seguintes alterações, estatisticamente significativas: no Autismo, a redução da frequência da necessidade técnica para explicar o problema (F); na Deficiência Intelectual, a redução da frequência da necessidade emocional de falar do que o preocupa (D); nas Alterações neuro-musculo-esqueléticas, o aumento da frequência da necessidade emocional de convívio (E) e das necessidades técnicas para explicar o problema (F) e contatar outros em situação semelhante (I); nas Outras Dificuldades de Desenvolvimento e Aprendizagem, o aumento da necessidade técnica junto de serviços (B).

Redes de apoio

Na amostra global de 497 pais, destacam-se, com $\geq 30\%$ de referências, as seguintes redes de apoio social comuns aos momentos I e II: para as necessidades práticas, o cônjuge e os familiares em linha reta; para as necessidades técnicas, os profissionais e o cônjuge (e também no momento II as instituições); para as necessidades emocionais e relacionais, o cônjuge e os amigos (e também: no momento I, os irmãos; no momento II, os profissionais).

Considerando as subamostras etárias, destacam-se, nos momentos I e II: diferenças das subamostras dos 0-6 anos e ≥ 18 anos entre si e com os restantes; recurso ao cônjuge e aos familiares em linha reta (maior no escalão 0-6 anos e menor no escalão ≥ 18 anos); recurso decrescente aos pais/sogros com a maior idade do filho; nas necessidades técnicas, maior recurso aos outros filhos no escalão ≥ 18 anos; e o maior recurso aos profissionais no escalão 0-6.

Considerando as subamostras por patologia, nos momentos I e II, evidencia-se que, para as necessidades práticas, os pais recorrem ao cônjuge e aos pais; para as necessidades técnicas recorrem ao cônjuge e aos profissionais; para as

necessidades emocionais e relacionais recorrem essencialmente ao cônjuge, familiares, amigos e, em menor escala, aos profissionais. O recurso a profissionais é mais abrangente na subamostra do autismo e nas outras dificuldades de desenvolvimento e aprendizagem e menos abrangente nas alterações neuro-músculo esqueléticas.

Não se verificaram alterações importantes, entre os momentos I e II, nas redes de apoio social mobilizadas para cada necessidade, embora nas subamostras por patologia se detete uma maior homogeneização das mesmas.

Competência parental percebida

A análise da frequência relativa das 20 variáveis do QCP teve em conta apenas as variáveis que colheram mais de 50% das preferências em qualquer um dos níveis da escala, i.e. que tiveram uma avaliação muito positiva (acima de 75% nos níveis 5+6 ou, se inversa, 1+2), muito negativa (acima de 75% nos níveis 1+2 ou, se inversa, 5+6), positiva (entre 50,01% e 75% nos níveis 5+6 ou, se inversa, 1+2) ou negativa (entre 50,01% e 75% nos níveis 1+2 ou, se inversa, 5+6).

Os dados da amostra global evidenciam:

- avaliação positiva nos seguintes itens da competência de orientação: impacto na vida do filho (A); influenciar os profissionais (E); responder às necessidades (I); e garantir terapias (M), sendo os valores de E e M os mais elevados;
- avaliação mista nas competências emocional (positiva em J – ânimo; negativa em N - sentimento de incompetência) e de resistência ao stress (positiva em K - deixar o filhos com outros; negativa em G – angústia quanto ao futuro, destacando-se, este último).

Os resultados das análises feitas tendo em conta as idades dos filhos são similares aos referidos na amostra global, salientando-se a transversalidade da

angústia quanto ao futuro do filho (G – resistência ao stress) e o facto da apreciação positiva das opções educativas (T – competência de controlo), durante a idade escolar do filho, se tornar negativa quando este atinge a vida adulta.

Destacam-se, ainda, valores mais elevados e diferenciados: nas competências de orientação nas subamostras 0-6 anos (item E) e 13-17 (item M); na competência emocional uma avaliação positiva apenas nos participantes que têm filhos até aos 17 anos relativamente à angústia e uma avaliação negativa, apenas para pais da subamostra 0-6 anos no sentimento de “centração” no filho. Ainda nesta dimensão, apenas os pais de filhos entre os 7 e os 12 não exprimem sentimentos de incompetência.

A análise das subamostras relativamente às patologias dos filhos evidencia, em todas as patologias, a maior incidência nas competências de orientação, com avaliação positiva nas variáveis influenciar profissionais (E) e assegurar apoios/terapias (M); na dimensão resistência ao stress é também saliente em todas as subamostras a angústia quanto ao futuro dos filhos (G).

Com parâmetros diferenciadores salienta-se: na percepção de competência de orientação um número superior de variáveis com avaliação positiva nos casos de Outras Dificuldades de Desenvolvimento e Aprendizagem e nos de Autismo (em comparação com as outras deficiências): na percepção de competência emocional avaliações mais variáveis com avaliação negativa nos casos de Alterações Neuro-Musculo-Esqueléticas.

No que respeita à autoavaliação da mudança na competência parental percebida, tendo em conta os dados da amostra global, destacam-se (com 30% ou mais de sinalizações positivas) um número muito reduzido das variáveis das

competências de orientação (A-impacto positivo), de controlo (D - questões educacionais; L - eficácia do que faz) e de resistência ao stress C (ansiedade).

Relativamente às subamostras por idade, a subamostra 0-6 anos é aquela onde se constata mais alterações, registando-se, com 30% ou mais de sinalizações positivas, 12 itens nas diferentes dimensões de perceção de competência (existindo em todos os itens de competência emocional) enquanto na subamostra dos 13-17 anos, sinalizações positivas (com mais de 30%) apenas existe numa variável (J) das competências emocionais.

Conclui-se que a extensão das mudanças diminui drasticamente com a idade do filho e que as alterações incidem especialmente nas competências emocionais, se o filho tem até 6 anos, e nas competências de controlo, se o filho tem de 7 aos 12 anos.

Atendendo às subamostras por patologia verifica-se que as mudanças foram extensas, envolvendo as quatro dimensões do QMP, nas subamostras de Outras Dificuldades de Desenvolvimento e de Aprendizagem (existentes em 50% dos itens) e de Autismo (em 35% dos itens). Nesta última patologia, as alterações incidiram especialmente na competência de controlo, dimensão em que não eram salientadas competências na auto-avaliação da competência parental inicial. Pelo contrário, as sinalizações positivas foram menos extensas nos casos de Alterações Neuro-Músculo-Esqueléticas e quase inexistentes na subamostra Deficiência Intelectual.

Discussão e conclusões

Pretendeu-se avaliar o impacto do projeto de capacitação parental, concretizado na Oficinas de Pais, através da perceção dos participantes

relativamente às necessidades e redes de apoio e competência parental. Este projecto, centrado nos pais, pode considerar-se semelhante aos que Lacasta (2003) considera deverem implementar-se para melhorar a qualidade de vida das famílias. De facto, os GAE atuam no fortalecimento das redes de apoio social, na mesma perspetiva de Dunst (2000, 2013) e o COR favorece uma colaboração estreita entre os pais e o profissional que dinamiza o grupo e que, baseando-se nas rotinas de vida de cada participante, procura capacitar os pais para que assumam o controlo do projeto de vida dos seus filhos com deficiência,

No seu conjunto, as Oficinas de Pais parecem responder às necessidades salientadas por Fonseca, Nobre e Almas (2005), que referem que os pais desejam informação sobre a disponibilidade de apoios sociais, partilhar experiências interpares e ter uma participação ativa no processo de intervenção.

A análise das necessidades evidenciou homogeneidade entre as subamostras 13-17 e ≥ 18 anos e que as necessidades técnicas são mais frequentes para os pais com filhos mais novos, o que parece natural face à menor informação e experiência.

A participação no GAE terá tido influência na intensificação da necessidade de convívio e de aconselhamento na subamostra 7-12 anos e, porventura pelo reviver de situações passadas, de encorajamento na subamostra ≥ 18 anos. Por patologia, as diferenças singularizam o autismo face às restantes pela maior frequência nas necessidades técnicas.

No que respeita a redes de apoio, destacam-se o recurso ao cônjuge em todas as necessidades, ao profissional nas necessidades técnicas, à família nas necessidades práticas e aos amigos nas necessidades emocionais e relacionais, confirmando os resultados encontrados por Serrano (2003) e por Carvalho (2009).

Os pais da subamostra 0-6 são os que mais recorrem mais aos profissionais, eventualmente pelo menor tempo decorrido desde o diagnóstico e maior necessidade de acompanhamento médico pediátrico. São também estes pais que referem maior recurso ao conjuge e aos familiares em linha reta, possivelmente por falta de experiência e conhecimentos. Ao contrário, na subamostra ≥ 18 anos, há um recurso decrescente aos pais/sogros, possivelmente devido ao seu envelhecimento.

Considerando a patologia, o recurso a profissionais é mais abrangente no Autismo e nas Outras Dificuldades De Desenvolvimento E Aprendizagem e menos abrangente nas Alterações Neuro-Músculo Esqueléticas.

Não se verificaram alterações importantes, entre os momentos I e II, nas redes de apoio social mobilizadas para cada necessidade embora nas subamostras por patologia se detete uma maior homogeneização eventualmente fruto do GAE.

Salienta-se, a transversalidade da angústia quanto ao futuro do filho (em todas as idades e em todas as patologias). Salienta-se, ainda, o facto da apreciação positiva das opções educativas, durante a idade escolar do filho, se tornar negativa quando este atinge a vida adulta. No que respeita à auto-avaliação da mudança na competência parental percebida, o resultado mais saliente é diminuição drástica da extensão das mudanças nos pais de filhos mais velhos.

Estes resultados merecem reflexão posterior e adequação do projecto das Oficinas de pais quando lida com progenitores de filhos mais velhos.

A amostra desta investigação salienta-se pela dimensão e pela diversidade, contribuindo, assim, para a caracterização das famílias de pessoas com deficiência.

Referências

- Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *Journal of Early Adolescence*, 11(1), 56-95.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In P. Peterson, E. Baker, & B. McGaw (Eds). *International Encyclopedia of Education* (2º Ed.), vol. 3, (pp. 1643-1647). Oxford: Elsevier.
- Carvalho, C. (2014). *Famílias de membros com incapacidade: necessidades de apoio e redes de suporte*. (Tese de Mestrado não publicada). Escola Superior de Educação. Instituto Politécnico do Porto
- Carvalho, I. (2009). *Família com filhos com deficiência mental*. (Tese de Mestrado não publicada). Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.
- Dias, S (2014). *Capacitação de pais de pessoas com deficiência: projecto oficinas de pais*. (Tese de Doutoramento não publicada). ISPA – Instituto Universitário, Lisboa.
- Dunst, C. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". *TECSE*, 20:2, 95-104.
- Dunst, C. (2013). *Family Capacity-Building Practices: Model, Characteristics, and Consequences*. Orelena Hawks Puckett Institute. Disponível em: www.puckett.org
- Dunst, C., Trivette, C. & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Gronita, J. (2008). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação.
- Guralnick, M. J. (2005). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.
- Jones, T., & Prinz, R. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: a review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341-363.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência
- Pimentel, J., Dias, S., Santos, M. J., Beltrão, L. (2012) (Poster). Oficinas de Pais/Bolsas de Pais: a project to support families with disabled children. In *Proceedings do 1st International Early Childhood Intervention. Conference/Eurlyaid Annual Conference 2012*, Braga.
- Serrano, A. (2003). *Formal and Informal Resources Among Families With Young Children With Special Needs in the District of Braga, Portugal*. (Tese de Doutoramento não publicada). Instituto de Estudos da Criança da Universidade do Minho, Braga.