

Apoio à família e formação parental

MARIA TERESA BRANDÃO COUTINHO (*)

São muitos os autores bem como os trabalhos de investigação que têm evidenciado claramente que as oportunidades para um bom desenvolvimento estão, fundamentalmente, dependentes do contexto familiar no qual a criança cresce. Como refere Guralnick (1997), os resultados que a criança alcança, em termos de desenvolvimento, são grandemente dependentes dos padrões de interação familiares dos quais a qualidade das interações pais-criança, o tipo de experiências e vivências que a família proporciona à criança, bem como aspectos relacionados com os cuidados básicos em termos de segurança e saúde, surgem como particularmente determinantes.

A família em termos gerais, e especialmente os pais, têm sido tradicionalmente os primeiros prestadores de cuidados, os organizadores, os modelos de comportamento, os disciplinadores e os agentes de socialização, num papel evidente de educadores dos seus filhos. No entanto, e como sublinha Baker (1989), ninguém se encontra preparado para se tornar pai (e portanto educador) de uma criança com problemas no seu desenvolvimento. Como é sabido, a condição de vulnerabilidade da criança (com deficiência ou em risco de desenvolvimento atípico) poderá po-

tenciar um aumento nos níveis de stress parentais e familiares (Dale, 1996; Dinnebell, 1999) e implicar um esforço suplementar em termos de adaptação e organização do sistema familiar, no encetar de uma nova etapa do ciclo vital da família. De facto, e como refere Fewell (1986), a existência de uma criança, com necessidades especiais, no seio de uma família, coloca exigências que podem dificultar a capacidade da mesma para funcionar eficazmente e torná-la mais vulnerável a influências, situações e transacções com o envolvimento.

Num enfoque mais próximo, são também vários, os investigadores (e.g., Affleck et al., 1989; Dinnebell, 1999; Mahoney et al., 1998), que têm salientado algumas das dificuldades que por vezes ocorrem no processo interactivo, quando um dos parceiros (neste caso a criança) diverge dos padrões típicos de desenvolvimento. Estas crianças podem, durante os primeiros meses de vida, ser menos vigilantes e ter uma capacidade de resposta mais reduzida, mostrar-se mais irritáveis ou sonolentas, apresentar uma coordenação motora mais pobre, exhibir padrões atípicos de choro, evidenciar um aparecimento tardio do sorriso e de determinadas aquisições motoras básicas, tornando, como refere Beckwith (1992), as interacções precoces com os seus pais, mais difíceis e menos satisfatórias para os mesmos.

Interagir, brincar, ensinar, e no fundo, apoiar a criança com problemas de desenvolvimento, na aquisição das capacidades básicas em áreas como a autonomia, a comunicação, a motricidade

(*) Departamento de Educação Especial e Reabilitação da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa, Estrada da Costa, 1495-688 Cruz Quebrada.

ou o jogo, demora mais tempo e requer um grau de motivação e habilidade não exigidos numa função parental mais “normal”, como refere Baker (1989). A aprendizagem destas crianças é mais lenta, o ensino é menos natural, é necessário mais planeamento, mais persistência, mais motivação e, muitas vezes, os pais sentem-se inseguros sobre o que fazer e como o fazer.

Intervir precocemente, com início no período subsequente ao nascimento parece ser especialmente importante para estas crianças e respectivas famílias e eficaz na prevenção da ocorrência ou na minimização de problemas associados. De entre diversos tipos de serviços de apoio formal disponíveis, a Intervenção Precoce surge como uma forma eficaz de prestar ajuda à criança e à família, sendo de salientar que quanto mais cedo se iniciar o apoio, e mais abrangente e integrado for o modelo de atendimento, maiores serão os benefícios para a criança e para a família.

A intervenção precoce com crianças em risco de desenvolvimento tem sido, nas últimas duas décadas, uma área de intervenção e investigação em acelerado processo de crescimento, na qual por influência clara das perspectivas ecológicas e sistémicas, se tem operado uma verdadeira revolução, quer em termos de filosofia, como das práticas, visível no abandono progressivo de um modelo clínico em favor de um modelo sócio-educativo. Este modelo, que defende a perspectiva de que as famílias e não apenas as crianças devem ser legítimos “clientes” (Dale, 1996) da intervenção precoce, marca o aparecimento, na literatura, da referência à importância de programas que visem o suporte familiar (*family support programs*) que segundo Dunst (1990), citado por Dunst e Trivette (1994), se definem como esforços no sentido de promover o fluxo de recursos e apoios à família, de modo a fortalecer o seu funcionamento, promovendo o crescimento e desenvolvimento dos seus membros e da família como um todo.

Modelos de promoção, como os sugeridos pelo conceito de *empowerment*, significam necessariamente mais capacidades, mais responsabilidades e também mais poder para os pais de crianças deficientes ou em risco de desenvolvimento (Coutinho, 2000). Implicam também a necessidade de uma colaboração estreita e nivelamento das relações entre pais e profissionais, através do estabelecimento de parcerias efecti-

vas, entre ambos. Ao reflectirmos sobre as implicações destas claras mudanças conceptuais, chegaremos à conclusão de que será pois fundamental, melhorar o nível de informação dos pais, aumentar as suas competências no acesso aos recursos da comunidade, por forma a promover um estilo de funcionamento mais positivo no seio da família e, conseqüentemente melhorar o bem estar dos seus membros individualmente. Estes pais podem ter necessidades de informação para além das normalmente necessárias para criar uma criança sem deficiência (Coutinho, op. cit.).

Em Portugal, a introdução e implementação dos modelos centrados na família têm decorrido de uma forma mais lenta e, só mais recentemente, os pais começam a ser incluídos no processo de intervenção como verdadeiros parceiros. De uma forma geral podemos dizer que as relações entre pais e profissionais têm sido maioritariamente caracterizadas pelo modelo do especialista, nos quais os pais não têm tido participação activa no processo de intervenção com o seu filho, nem na tomada de decisões relativas ao mesmo. Para Shonkoff e Meisels (1992) um dos mais importantes legados da última década é o crescente reconhecimento da necessidade de modelos mais cooperativos e de uma relação menos hierarquizada entre os prestadores e os utilizadores dos serviços de intervenção precoce. Tal só acontecerá, de facto, se entre vários aspectos relevantes, os pais melhorarem o seu nível de informação e formação sobre temáticas relacionadas com a saúde, desenvolvimento e aprendizagem do seu filho. A criação deste tipo de oportunidades será extremamente útil e importante para os pais, permitindo-lhes sentir-se mais informados, e eventualmente, mais competentes, em matérias que lhes interessam particularmente (não ficando determinados tipos de informação na posse exclusiva dos técnicos). Poderá também ser uma forma de se sentirem aptos a participar de forma mais activa na discussão de aspectos relevantes para a elaboração e implementação do programa de intervenção pedagógico-terapêutico. Nesta linha de raciocínio, parece-nos importante que num futuro próximo se aposte na formação de pais como uma das componentes dos serviços prestados no âmbito da intervenção precoce, pela qual os pais poderão optar, caso o desejem.

Os programas de Formação ou de Treino de

Competências Parentais parecem constituir excelentes oportunidades para melhorar os níveis de informação bem como as competências educativas parentais, surgindo mesmo, em vários estudos, associados a resultados bastante positivos em termos da percepção de auto-eficácia, no desempenho da função parental (e.g., Feldman, 1994; Hornby, 1992a; Wilkinson, Parrish & Wilson, 1994; entre outros).

Ao analisarmos a literatura disponível, constatamos que as estratégias de intervenção mediadas pelo pai, que são designadas como, Treino de Competências Parentais (Baker, 1989; Hornby, 1992b; Niccols & Mohamed, 2000) ou Formação de Pais (Boutin & Durning, 1994; Dunst, 1999; Mahoney et al., 1999), são definidas como modelos estruturados nos quais os objectivos se relacionam directamente com a modificação das competências parentais e indirectamente com o comportamento e ou desenvolvimento da criança, parecendo-nos detentoras de um enorme potencial, ainda por explorar. O Treino de Competências Parentais surge muito associado ao trabalho com pais de crianças com problemas de comportamento, enquanto que a Formação de Pais surge como uma abordagem particularmente conotada com crianças com problemas de desenvolvimento ou, numa dimensão preventiva, dirigida a pais de crianças em risco biológico e envolvental.

A formação de pais pode ser então definida como o processo de fornecer aos pais ou outros prestadores de cuidados, conhecimentos específicos e estratégias para ajudar a promover o desenvolvimento da criança (Mahoney et al., 1999; McCollum, 1999; Kaiser et al., 1999). Segundo Mahoney et al. (op. cit.) a formação de pais inclui uma gama de conteúdos diversificada como fornecer informação sobre os processos de desenvolvimento e aprendizagem da criança, apoiar os pais no ensino de determinadas habilidades ou competências aos seus filhos e na gestão de problemas de comportamento. Como referem Dunst, Trivette e Deal (1994) e Dunst (1999) a formação parental constitui um tipo particular de apoio que as famílias podem requerer.

Segundo Mahoney et al., (1999) os resultados que se esperam dos programas de formação parental abarcam aspectos diversos como, por exemplo, melhorias nos conhecimentos dos pais, melhorias na prestação de cuidados, melhorias na

relação pais criança e aquisição de habilidades específicas, por parte das crianças.

Para além de modificações positivas na auto-confiança e satisfação no desempenho das funções maternas, como já referimos acima, a investigação relativa à formação parental em famílias de crianças em diversas situações de risco tem evidenciado: melhorias no processo interactivo (Affleck et al., 1989; Mahoney et al., 1998); aumento do conhecimento sobre o desenvolvimento da criança (Olson & Burgess, 1997); incentivo para os pais participarem no processo de avaliação dos seus filhos, observando e registando informação (Wilkinson, Parrish & Wilson, 1994); melhorias nas competências linguísticas da criança através da utilização de determinado tipo de estratégias por parte dos pais (Feldman, 1997; Kaiser, Hancock & Hester, 1998), entre outros aspectos.

Por outro lado, e de acordo com Mahoney e Filder (1996), a formação parental constitui uma grande prioridade para as famílias, como foi possível observar em estudos regionais e nacionais conduzidos nos Estados Unidos. Numa investigação em larga escala, que envolveu mais de 600 crianças apoiadas em quatro programas de intervenção precoce, Mahoney et al. (1998) concluíram que a eficácia da intervenção não se encontrava relacionada com a quantidade nem com a intensidade dos serviços dirigidos à criança, mas com modificações na forma da mãe se relacionar e cuidar dos seus filhos.

Em Portugal, a formação de pais tem sido uma área de pouco interesse e investimento (Coutinho, 1999, 2000), sendo também no que se refere à investigação sobre a eficácia dos programas de intervenção precoce, possível verificar uma carência generalizada de estudos.

Foi com base nos pressupostos que acabamos de referir de uma forma muito sumária, que decidimos construir, aplicar e avaliar o impacto de um programa de formação destinado a pais de crianças com síndrome de Down. Trata-se de um modelo inovador no nosso país e cujos objectivos fundamentais foram: Aumentar o nível e o tipo de informação dos pais, de acordo com as suas necessidades expressas; Aumentar o sentimento de competência parental na promoção de actividades e situações adequadas aos seus filhos, do ponto de vista do desenvolvimento. Os pais destas crianças, têm provavelmente acesso a

uma gama diversificada de serviços do tipo tradicional, mas manifestam interesse por obter mais informação e formação sobre aspectos específicos relacionados com o desenvolvimento dos seus filhos (Coutinho, 1996).

O formato do programa foi definido em função dos objectivos e de acordo com os estudos analisados na literatura, que referem que programas de curta duração em formato de grupos de pais parecem ser bastante positivos para pais de crianças portadoras de deficiências (e.g. Baker, 1989; Feldman, 1997; Mahoney et al., 1998; Niccols & Mohamed, 2000).

A presente comunicação apresenta uma parte dos resultados do **Programa de Formação de Pais**, particularmente os que se referem à avaliação das modificações observadas na percepção das competências parentais.

ASPECTOS METODOLÓGICOS

Participantes

Participaram neste estudo 39 mães de crianças com Síndrome de Down e respectivos filhos que viviam na zona de Lisboa e Vale do Tejo e tinham idades compreendidas entre os 6 meses e os cinco anos de idade. O processo de selecção dos sujeitos foi sujeito aos seguintes critérios: cariótipo (as crianças seleccionadas, pertenciam todas ao tipo citogenético designado como Trissomia 21 primária ou regular); deficiências associadas (as crianças seleccionadas, não apresentavam deficiências sensoriais ou motoras óbvias); patologia cardíaca associada (as crianças seleccionadas, não apresentavam patologia cardíaca grave); as crianças seleccionadas, viviam com a mãe ou com os pais; nível de instrução da mãe (foram eliminadas todas as crianças cuja mãe não tinha completado a instrução primária); interesse dos pais relativamente à participação no programa.

Tratando-se de uma amostra de conveniência distribuímos os sujeitos por dois grupos distintos de acordo com uma técnica de emparelhamento por grupos. Os critérios para o emparelhamento foram: interesse e disponibilidade para participar no *PPF*; sexo da criança; idade cronológica e idade de desenvolvimento mental da criança; ní-

vel de instrução da mãe e estatuto socio-económico. Os grupos designados como *Experimental* – cujos sujeitos participaram nas sessões do *PPF*, e *Convencional* – que usufruí do tipo de apoios usualmente disponíveis mas que não participaram no Programa de Formação de Pais (no entanto, receberam no final, toda a documentação escrita produzida) são equivalentes relativamente às variáveis em cima referidas. A amostra no final do estudo é constituída por 22 mães no Grupo Experimental (12% perdas) e 17 no Grupo Convencional (19% de perdas).

Alguns dados de caracterização demográfica das famílias, à data da primeira avaliação, encontram-se sintetizados no Quadro 1.

As participantes neste estudo tinham um nível de instrução médio e médio-alto, sendo que a maior percentagem apresentava mais do que 9 anos de escolaridade. Eram na sua maioria casadas e tinham outro filho, para além da criança com Síndrome de Down com uma idade média de 2 anos, que era apoiada em diversos serviços no âmbito da Intervenção Precoce. Relativamente ao estatuto socio-económico, e em ambos os grupos, verificamos uma percentagem superior de famílias incluídas num nível médio-alto, imediatamente seguida por famílias de um escalão médio, classificadas com base na escala de Graffar (Quadro 1).

Procedimentos

Nos pré- e pós-testes, todas as mães e crianças (com Síndrome de Down) compareceram numa sala de observação, em contexto semi-laboratorial, a fim de se proceder à avaliação do desenvolvimento da criança. Após a avaliação da criança, foi solicitado às mães que preenchessem os diversos questionários e instrumentos utilizados no presente estudo. No pós-teste, solicitou-se ainda aos sujeitos do grupo experimental o preenchimento de um questionário sobre o grau de satisfação parental. Os contactos, entrevistas e avaliações com todas as famílias de ambos os grupos decorreram nas mesmas instalações e foram realizados pelo mesmo examinador, com vasta experiência nesta área.

Descreveremos seguidamente, a estrutura, formato, funcionamento, bem como os conteúdos do *PPF* cujos pressupostos se baseiam numa filosofia de fortalecimento das competências pa-

QUADRO 1
Características demográficas dos participantes

| | Grupo Experimental (N = 22) | Grupo Convencional (N = 17) |
|-------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| Idade Cronológica da Criança | | |
| Média | 25,88 | 24,11 |
| DP | 11,39 | 13,46 |
| Idade de Desenvolvimento | | |
| Média | 17,07 | 14,74 |
| DP | 6,48 | 7,16 |
| Sexo da Criança | | |
| Masculino | 50% | 59% |
| Feminino | 50% | 41% |
| Idade da Mãe | | |
| Média | 32,36 | 34,17 |
| DP | 11,39 | 6,00 |
| Nível de Instrução da Mãe | | |
| 4 a 9 anos de escolaridade | 14% | 30% |
| 9 a 12 anos de escolaridade | 46% | 29% |
| Bacharelato | 18% | 6% |
| Licenciatura | 23% | 35% |
| Estado Civil da Mãe | | |
| Solteira | 14% | 6% |
| Casada | 86% | 94% |
| Número de Filhos | | |
| Média | 1,72 | 1,88 |
| DP | 0,76 | 0,85 |

rentais, como atrás referimos, visando a obtenção de ganhos nos alvos directos da intervenção (os pais, ou neste caso em particular nas mães) que supostamente se repercutiriam nos seus filhos e em vários aspectos da vida familiar (alvos indirectos). Deste modo, o PFP foi estruturado em três componentes: Formação, Informação e Apoio Social. A Formação/Educação e Treino de Competências Parentais tiveram como objectivos: a melhoria do nível de informação dos pais sobre o processo e etapas de desenvolvimento da criança dita “normal” e com Síndrome de Down; melhoria do nível de informação e da capacidade dos pais na utilização de estratégias e técnicas facilitadoras de aprendizagens na criança; promoção das interações pais-criança através de for-

mas lúdicas. Na componente *Informação*, os pais tiveram a possibilidade de obter informação de vária ordem (médica, recursos existentes na comunidade, legislação, etc.), de acordo com as suas necessidades e interesses específicos. Na componente *Apoio Social Informal*, foram criadas oportunidades para o estabelecimento e alargamento de contactos sociais com outros pais de crianças com problemas idênticos. Com base nos objectivos acima referidos optámos por um modelo de formação de curta duração, destinado a pais, com um número reduzido de participantes (8 a 12). O programa teve a duração aproximada de 4 meses e foi estruturado em 12 sessões semanais, do tipo “Oficina de Formação”, apresentadas de uma forma acessível e didáctica. Foi solicitada a com-

parência de ambos os pais, preferencialmente, ou pelo menos, da mãe, caso não fosse possível estarem ambos presentes. Dividimos os participantes do Grupo Experimental (à partida, 25 participantes) em três subgrupos (tendo como critério a idade mental da criança), com o objectivo de melhorar a adequação dos conteúdos das sessões aos participantes (pais de crianças em diferentes níveis de desenvolvimento) e, simultaneamente, favorecer os contactos informais entre os participantes. Tendo em conta a adequação dos conteúdos do programa relativamente às necessidades das famílias, solicitámos aos pais que nos fornecessem informações relativas às suas prioridades antes do início do programa, no que se refere a duas das componentes acima referidas: Formação e Informação.

Quanto à documentação, foram fornecidos materiais e textos de apoio específicos em cada sessão. A documentação foi elaborada com base em vários dos currículos e listas de registo e materiais, disponíveis, no âmbito da Intervenção Precoce, particularmente para o escalão dos 0-3/4 anos.

Instrumentos

Todos os sujeitos que participaram no presente estudo (mães) preencheram vários instrumentos, dos quais salientamos: um questionário de caracterização da criança e da família (dados demográficos) uma escala relativa à avaliação da percepção materna de competência e, para os sujeitos do grupo experimental, questionários sobre o grau de satisfação parental. Para avaliar a Percepção Materna de Competência utilizámos o Questionnaire d'Auto-evaluation de la Competence Educative Parentale de Terrisse e Trudelle (1988): trata-se duma tradução canadiana do instrumento do original – Parenting Sense of Competence Scale de Gibaud-Wallston (1977). É um instrumento que pretende avaliar as percepções maternas de eficácia, de satisfação e de competência, relacionadas especificamente com a função parental. É constituído por afirmações, relativamente às quais, a mãe expressa o seu acordo ou desacordo através duma escala de 6 pontos. Através desta escala é possível obter duas sub-escalas: *Percepção Materna de Eficácia*, e a *Percepção Materna de Satisfação*, e a cotação global para a *Percepção Materna de Competência*.

Como forma de obtenção de medidas de validação social do estudo, construímos dois questionários, nos quais as respostas são dadas numa escala de *Likert*, com o objectivo de avaliar o *Grau de Satisfação dos Pais* relativamente ao programa, a documentação recebida, bem como percepção da sua utilidade e importância. Pretendemos ainda através dos referidos questionários, documentar a auto-percepção das mães dos ganhos relativos a objectivos e conteúdos específicos desenvolvidos no programa (ex., maior capacidade de seleccionar objectivos e actividades para promover o desenvolvimento do seu filho).

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com o objectivo de verificarmos se existiam diferenças significativas entre os grupos Experimental e Convencional antes do início da intervenção, utilizámos o *Teste t de Student* para as variáveis contínuas, ou o seu equivalente não-paramétrico, *U de Mann-Whitney*, para os casos em que as variáveis não apresentavam uma distribuição normal, ou eram de natureza ordinal.

Embora tivéssemos verificado algumas diferenças nas médias das variáveis (Quadro 2), comparando os valores obtidos por ambos os grupos no pré-teste, elas não se revelaram estatisticamente significativas.

Para investigar as diferenças entre pré- e pós-intervenção (PPF), em ambos os grupos, utilizaram-se *testes t de Pares* para amostras emparelhadas, para as medidas de natureza contínua com distribuição normal e testes não paramétricos de *Wilcoxon*, para as medidas em escala ordinal ou em escala contínua sem distribuição normal.

Em relação ao **Grupo Convencional**, e no que diz respeito às variáveis utilizadas para avaliar a *Percepção materna de competência* (Quadros 2 e 3), não se observam praticamente quaisquer alterações da primeira para a segunda avaliação.

No que se refere ao **Grupo Experimental** verificou-se uma subida significativa da primeira para a segunda avaliação na *Percepção materna de competência* (Quadro 3) em todas as medidas: *Percepção materna de competência – score total* ($t=3,661$; $p=0,001$); *Percepção materna de eficácia*.

QUADRO 2
Percepção materna de competências: Médias (M) e Desvios Padrão (DP) para ambos os grupos nos Pré- e Pós-teste

| Variáveis | Grupo Experimental (N = 22) | | Grupo Convencional (N = 17) | |
|---|--------------------------------|-------|--------------------------------|------|
| | M | DP | M | DP |
| Percepção Materna de Competência | | | | |
| Pré | 69,27 | 8,88 | 71,23 | 8,96 |
| Pós | 73,5 | 10,46 | 71,52 | 9,43 |
| Percepção Materna de Eficácia | | | | |
| Pré | 28,5 | 5,27 | 31,47 | 6,56 |
| Pós | 30,86 | 7,12 | 32 | 5,68 |
| Percepção Materna de Satisfação | | | | |
| Pré | 40,77 | 5,2 | 39,76 | 6,29 |
| Pós | 42,63 | 4,35 | 39,52 | 5,87 |

QUADRO 3
Resultados da comparação Pré- e Pós-teste em ambos os grupos. Testes t de student

| Variáveis | Grupo Experimental | | Grupo Convencional | |
|----------------------------------|--------------------|---------|--------------------|------|
| | Teste t (valor) | p | Teste t (valor) | p |
| Percepção Materna de Competência | 3,66 | 0,001** | 0,31 | 0,75 |
| Percepção Materna de Eficácia | 2,19 | 0,039** | 0,94 | 0,36 |
| Percepção Materna de Satisfação | 2,4 | 0,026** | -0,28 | 0,78 |

** Diferenças significativas a $p < 0,05$

cia ($t=2,196$; $p=0,039$); *Percepção materna de satisfação* ($t=2,4$; $p=0,026$).

A percepção materna de competência constituiu uma das dimensões na qual se registaram ganhos significativos entre a avaliação e inicial e final, observados no Grupo Experimental (o que não aconteceu para o Grupo Convencional) sugerindo-nos que o mesmo pode ter funcionado de acordo com o modelo que pretendemos implementar, ou seja, um modelo de intervenção/promoção, pois como refere Rappaport (1981, cit. in Dunst, Trivette & Lapointe, 1994) é bem possível que intervenções realizadas de acordo com os modelos de promoção evoquem senti-

mentos de auto-eficácia, nos indivíduos que nelas participaram. Ou seja, as pessoas – neste caso as mães – passam a acreditar que têm capacidade para controlar uma série de tarefas e exigências relacionadas com a função parental, desde que lhes sejam proporcionadas oportunidades para aprender e desenvolver as suas competências. Segundo (Teti & Gelfand, 1991) as percepções maternas de auto-eficácia medeiam as relações entre a competência materna e outras variáveis psicossociais, podendo cumprir um papel determinante no desempenho da função parental. Para Bandura (1986, cit. in Teti & Gelfand, 1991) a percepção de auto-eficácia constitui o elo media-

dor entre o conhecimento e o comportamento, o que no presente estudo pode constituir um indicador de que os conhecimentos adquiridos terão utilidade do ponto de vista prático.

No que diz respeito ao formato do programa, outros trabalhos como Fewell (1986) e Mahoney et al. (1998), têm evidenciado que intervenções de curto prazo com pais, parecem ter resultados bastante positivos, em termos do desenvolvimento da criança bem como da promoção de sentimentos de competência relativamente à função parental, o que também é sugerido no nosso estudo. Como referem alguns autores, a formação de pais sobre o desenvolvimento da criança, parece ajudá-los a discriminar pequenas evoluções promovendo níveis superiores de motivação na interacção e intervenção com a criança, um dos aspectos que o nosso programa focou particularmente, embora não tenhamos avaliado essa dimensão directamente.

Relativamente ao Grau de Satisfação com o programa, 45,5% das mães revelaram-se satisfeitas e 50% muito satisfeitas. À questão “*Recomendariam o programa a outros pais?*”, as referidas mães consideraram o programa como recomendável (18%) e bastante recomendável (81,8%). Quanto à adequação relativamente às expectativas iniciais, 54,4% considerou-o como perfeitamente adequado às suas expectativas, enquanto que 41% o considerou como adequado. Em relação à questão “*Melhorou os conhecimentos sobre objectivos e estratégias?*”, 55% das mães referem que estão totalmente de acordo e 32% de acordo. No que se refere à consciencialização da importância das actividades de rotina para a intervenção, 59% das mães estão de acordo e 32% de acordo. Tendências idênticas são observadas relativamente à utilidade (59%, muito útil) e importância (77%, muito importante) da documentação, sendo que a maioria dos pais as consideraram nos níveis mais elevados da escala de Likert, utilizada para as respostas.

Deste modo, parece-nos que o elevado nível de satisfação evidenciado pelos participantes, confirma a apetência destas famílias por modelos que incluam a componente de Formação Parental, o que é, como vimos anteriormente, confirmado por outros estudos como o de Mahoney e Filder (1996).

Os dados obtidos neste trabalho sugerem-nos pois, que no âmbito da Intervenção Precoce, ha-

verá todo o interesse em desenvolver modelos de intervenção similares aos que propusemos, tendo como pressuposto de base, a filosofia do fortalecimento das competências parentais, e portanto, uma orientação em função de modelos de promoção e desenvolvimento de competências nos vários elementos que integram o sistema familiar.

Para concluir, o presente estudo sugere-nos que os Programas de Formação Parental oferecem um grande potencial, cuja inclusão, como uma das possíveis componentes ou serviços prestados no âmbito da Intervenção Precoce, poderá trazer bastantes benefícios, não apenas em termos de modificações de curto prazo, observadas na criança, mas, mais importante do que isso, nos efeitos que a modificação de crenças, expectativas, atitudes e práticas parentais poderão ter, a longo prazo, no tipo de interacções, experiências e situações de vida a que a criança em risco ou com necessidades especiais, terá acesso.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Affleck, G., Tennen, H., Rowe, J., Roscher, B., & Walker, L. (1989). Effects of formal support on mothers' adaptation to the hospital-to-home transition of high-risk infants: The benefits and costs of helping. *Child Development*, 60, 488-501.
- Baker, B. (1989). *Parent training and developmental disabilities*. Washington: AAMR Monographs.
- Beckwith, L. (1992). Adaptive and Maladaptive Parenting – Implications for intervention. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 53-77). New York: Cambridge University Press.
- Boutin, G., & Durning, P. (1994). *Les interventions auprès des parents. Bilan et analyse des pratiques socio-éducatives*. Toulouse: Éditions Privat.
- Coutinho, T. (1996). Intervenção precoce: Dificuldades, necessidades e expectativas das famílias. *Integrar*, 10, 5-16.
- Coutinho, T. (1999). *Intervenção Precoce: Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com Síndrome de Down*. Tese de Doutoramento. Lisboa, FMH.
- Coutinho, T. (2000). Percepções dos pais e dos profissionais sobre as necessidades e expectativas das crianças com necessidades especiais. In A. Fontaine (Ed.), *Parceria Família-Escola e Desenvolvimento da Criança* (pp. 277-302). Porto: Edições ASA.
- Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs – Partnership and practice*. London and New York: Routledge.

- Dinnebell, L. (1999). Defining parent education in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 161-164.
- Dunst, C. (1999). Placing parent education in conceptual and empirical context. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 141-147.
- Dunst, C., & Trivette, C. (1994). Aims and principles of family support programs. In C. Dunst, C. Trivette, & A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 30-48). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1994). Enabling and empowering families. In C. Dunst, C. Trivette, & A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 2-11). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C., Trivette, C., & LaPointe, N. (1994). Meaning and key characteristics of empowerment. In C. Dunst, C. Trivette, & A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 12-28). Cambridge: Brookline Books.
- Feldman, M. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities, 15* (5), 299-332.
- Feldman, M. (1997). The effectiveness of early intervention for children of parents with mental retardation. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 171-191). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Fewell, R. (1986). A Handicapped child in the family. In R. Fewell, & P. Vadasy (Eds.), *Families of Handicapped Children – Needs and Supports Across the Life Span* (pp. 3-34). Austin, TX: Pro-Ed.
- Guralnick, M. (1997). Second generation research in the field of early intervention. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 5-21). Seattle: University of Washington, Paul H. Brookes Publishing Co.
- Hornby, G. (1992a). Counselling family members of people with disabilities. In S. Robertson, & R. Brawn (Eds.), *Rehabilitation counselling – Approaches in the field of disability* (pp. 177-201). New York: Chapman e Hall.
- Hornby, G. (1992b). Group parent training using reflective counselling and behavioral training procedures. *The British Journal of Mental Subnormality, 38* (2), 79-86.
- Kaiser, A., Hancock, T., & Hester, P. (1998). Parents as co-interventionists: Research on applications of naturalistic language teaching procedures. *Infants and Young Children, 10* (4), 46-55.
- Kaiser, A., Mahoney, G., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P., & Spiker, D. (1999). Rejoinder: Toward a contemporary vision of parent education. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 173-176.
- Mahoney, G., Boyce, G., Fewell, R., Spiker, D., & Wheeden, A. (1998). Relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education, 18* (1), 5-17.
- Mahoney, G., & Filder, J. (1996). How responsive is early intervention to the priorities and needs of families? *Topics in Early Childhood Special Education, 16* (4), 437-457.
- Mahoney, G., Kaiser, A., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P., & Spiker, D. (1999). Parent Education in Early Intervention: A Call for a Renewed Focus. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 147-149.
- McCullum, J. (1999). Parent education: What we mean and what that means. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 131-140.
- Niccols, A., & Mohamed, S. (2000). Parent training in groups: Pilot study with parents of infants with developmental delay. *Journal of Early Intervention, 23* (2), 133-143.
- Olson, H., & Burgess, D. (1997). Early intervention for children prenatally exposed to alcohol and other drugs. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 109-145). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Shonkoff, J., & Meisels, S. (1992). Early childhood intervention: The evolution of a concept. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 3-32). New York: Cambridge University Press.
- Terrisse, B., & Trudelle, D. (1988). *Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (Q.A.E.C.E.P.). Adaptation et traduction du Parenting sense of competence (1977)*. Université du Québec à Montréal, Groupe de Recherche en Adaptation Scolaire et Sociale (GREASS).
- Teti, D., & Gelfand, D. (1991). Behavioral competence among mothers of infants in the first year: The mediational role of maternal self-efficacy. *Child Development, 62*, 918-929.
- Wilkinson, W., Parrish, J., & Wilson, F. (1994). Training parents to observe and record: A data-based outcome evaluation of a pilot curriculum. *Research in Developmental Disabilities, 15* (5), 343-354.

RESUMO

Enquadrado nos modelos mais actualizados, em termos de Intervenção Precoce, o envolvimento activo dos pais, no processo de intervenção com os seus filhos, surge como uma forma inequívoca de potenciar e maximizar o desenvolvimento da criança. Pese embora o facto de tais modelos apontarem para as necessidades de colaboração estreita e nivelamento das relações entre pais e profissionais (através do estabelecimento

de parcerias), tal só acontecerá, de facto, se os pais melhorarem o seu nível de informação, sobre temáticas relacionadas com a saúde, desenvolvimento e aprendizagem do seu filho. A criação deste tipo de oportunidades parece-nos extremamente útil e importante para os pais, permitindo-lhes sentirem-se mais informados, e eventualmente, mais competentes, em matérias que lhes interessam particularmente (não ficando determinados tipos de informação na posse exclusiva dos técnicos).

Os **Programas de Formação de Pais** surgem como uma excelente oportunidade de melhorar os níveis de informação e as competências educativas parentais, surgindo em vários estudos, associados a resultados bastantes positivos relativamente ao desempenho da função parental. Procedemos ao enquadramento conceptual e caracterização de um programa de formação destinado a pais de crianças com Trissomia 21 com idades compreendidas entre os 6 meses e os 5 anos, desenvolvido e aplicado na região de Lisboa.

Palavras-chave: Formação parental, intervenção precoce, Síndrome de Down.

ABSTRACT

Framed in the most up-to-date models of Early In-

tervention, the active involvement of parents in the process of intervention with their children is seen as an important way of maximising child development. Even though these models emphasise the need for close collaboration and levelling of relationships between parents and professionals (through the creation of partnerships), this will only actually happen if and when parents are given more information about issues related to the health, development and learning process of their child (so that certain types of information are not exclusive to professionals). We consider that this is extremely useful and important for parents, allowing them to feel more informed and, eventually, more competent in matters which are particularly relevant to them.

Programmes of parent training are an excellent opportunity to increase and improve parents' level of knowledge and their parental educational competences, and they appear in several studies, usually associated with very positive results in terms of performance of parental functions. Therefore, we present a characterisation of a training programme aimed at parents of children with Down syndrome aged between 6 months and 5 years, undertaken in the Lisbon region.

Key words: Parental training, early intervention, Down Syndrome.