
MAYSE ITAGIBA ROOKE

FAMÍLIAS COM FILHO COM SÍNDROME DE DOWN: INVESTIGANDO A
RESILIÊNCIA FAMILIAR.

Orientadora: Prof. Dr^a. Nara Liana Pereira Silva

JUIZ DE FORA

2014



MAYSE ITAGIBA ROOKE

FAMÍLIAS COM FILHO COM SÍNDROME DE DOWN: INVESTIGANDO A
RESILIÊNCIA FAMILIAR.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia por Mayse Itagiba Rooke.

Orientadora: Prof. Dr^a. Nara Liana Pereira Silva

JUIZ DE FORA

2014

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Rooke, Mayse Itagiba.
Famílias com filho com síndrome de Down: investigando a resiliência familiar / Mayse Itagiba Rooke. -- 2014.
133 f. : il.

Orientadora: Nara Liana Pereira-Silva
Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2014.

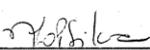
1. resiliência familiar. 2. síndrome de Down. 3. família.
I. Pereira-Silva, Nara Liana, orient. II. Título.

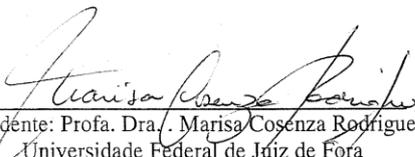
Mayse Itagiba Rooke

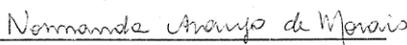
FAMÍLIAS COM FILHO COM SÍNDROME DE DOWN: INVESTIGANDO A RESILIÊNCIA FAMILIAR

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia por Mayse Itagiba Rooke

Dissertação defendida e aprovada em 25 de agosto de dois mil e quatorze, pela banca constituída por:


Orientadora: Profa. Dra. Nara Liana Pereira Silva
Universidade Federal de Juiz de Fora


Presidente: Profa. Dra. Marisa Cosenza Rodrigues
Universidade Federal de Juiz de Fora


Membro Titular: Profa. Dra. Normanda Araújo de Morais
Universidade de Fortaleza - UNIFOR

AGRADECIMENTOS

Qualquer coisa que eu fizer jamais fará sentido ou terá seu valor para mim se algumas pessoas não participarem de algum jeito ou não me apoiarem. Tais pessoas são mais do que importantes, são fundamentais em minha vida e dizer que as amo é pouco, muito pouco.

Primeiramente, minha mãe, Terezinha. Você é tudo! Minha inspiração de garra, meu colo de conforto e meu exemplo de coragem. Esta dissertação é especialmente para você, a pessoa que mais me encorajou a entrar no mestrado e acreditou nas minhas potencialidades. Muito obrigada pelo incentivo!

Também agradeço ao meu pai, Daniel. Sei que independente de onde ele estiver, sempre torcerá pelas filhas, pois seu amor por nós era grandioso demais para acabar com o fim de sua vida. Sinto saudades...

Minha irmã, Carol. Como a mamãe, você também é tudo! Meu porto seguro, meu exemplo de persistência, o maior e melhor presente que a mamãe e o papai poderiam me oferecer. Uma amiga, uma conselheira e uma piadista nata. Obrigada pelo apoio de sempre!

Minha avó, Maria Aparecida. Mesmo debilitada, acredito que você sempre torcerá por mim. Obrigada por ter sido praticamente minha mãe durante minha infância e adolescência. Minha admiração pela senhora não tem palavras. Peço desculpas pelos momentos em que estive ausente.

Meu avô, Danilo Itagiba. Este é o homem mais inteligente que já conheci e que me ensinou desde a jogar “rouba montinho” até reconhecer e separar válvulas específicas para rádios. Obrigada pelo carinho paterno! Sinto saudades das nossas conversas...

Às minhas primas, Viviane e Michelle. Apesar de consanguineamente primas, considero-as como irmãs! Podemos não nos ver com tanta frequência, mas o carinho que tenho por vocês continua o mesmo. Ou melhor, aumentou após o nascimento de Miguel, Beatriz e Sophia. Obrigada!

A todos os demais familiares que me impulsionaram de alguma forma a acreditar em mim, obrigada!

Ao Thor, companheiro fiel, carinhoso e carismático, caçulinha da família que conquistou a todos. Obrigada!

Meu amor, Márcio. É difícil falar da pessoa que você almeja ficar ao lado para o resto da vida. Você me faz rir nos momentos felizes, mas também me dá força e consolo nos momentos difíceis. Como eu, você sonha em formar uma família com direito a filhos, cachorros, peixes, etc. Obrigada por me permitir fazer parte de sua vida!

Minhas amigas, Carol e Su. Vocês me acalmaram quando eu estava tão ansiosa, agitada e com medo do que me esperava no mestrado, na dissertação e nas escolhas para o futuro próximo. Cada uma com a sua maneira me acolheu, ajudando-me a decidir o que era melhor e mais sensato a ser realizado. Não sei o que seria de mim sem vocês, obrigada por tudo!

Pela jornada do mestrado, agradeço à professora Nara Liana pelos seus ensinamentos, instruções e críticas. Estamos juntas desbravando o universo complexo da resiliência familiar, obrigada por confiar em mim!

Por aceitarem a participar da banca desta dissertação e pelas suas considerações, agradeço às professoras Marisa Cosenza e Normanda Morais. É um prazer imenso poder contar com a ajuda de vocês para a construção e finalização deste trabalho. Muito obrigada!

Às minhas colegas de turma do mestrado, obrigada pelas conversas, discussões, caronas e confidências. Foi ótimo ter a companhia de vocês neste período!

Não posso deixar de agradecer todas as famílias participantes desta pesquisa. Sei que não é fácil deixar “uma estranha” entrar em suas casas e perguntar coisas sobre suas vidas. No entanto, vocês me permitiram isso e não só uma única vez. Com vocês reforcei minha crença na importância de uma família. Obrigada por consentirem que eu retratasse uma parte da dinâmica de vocês em meu trabalho!

Pelos momentos de descontração, agradeço ao Carlos Roberto Massa, Marco Antonio Ricciardelli, Marcelino Leite e Sérgio Neiva Cavalcanti. Foram nos momentos de tensão e estresse que eu mais precisei de vocês. Vocês são os melhores!

Por fim, agradeço à CAPES pelo apoio financeiro.

RESUMO

A síndrome de Down (SD) em crianças e adolescentes representa grandes desafios para as famílias já que o impacto do diagnóstico tem implicações no sistema familiar, afetando todos os membros e seus relacionamentos. Nesse sentido, as pesquisas revelam que frente à adversidade, o funcionamento da família tem uma maior probabilidade de desenvolver a resiliência, superando os desafios advindos da SD. Assim, este estudo tem como objetivos: caracterizar as famílias de crianças com SD, identificar fatores de risco e de proteção, descrever as estratégias de enfrentamento dos genitores e analisar a resiliência familiar. Cinco famílias compostas por pai, mãe e filhos, tendo um deles a SD, foram visitadas em suas residências. A mãe respondeu ao Questionário de caracterização do sistema familiar e ambos os genitores responderam, separadamente, à Escala de recursos da família, Escala de apoio da família, Inventário de Estratégias de Enfrentamento e entrevistas, sendo que o filho com desenvolvimento típico foi também entrevistado. Os resultados indicam que a renda familiar teve média de 11,7 salários mínimos e as mães constituem-se as cuidadoras principais de seus filhos com SD, bem como assumem a maior parte das atividades domésticas. A participação em missas/cultos foi a atividade social mais relatada pelos participantes. De forma geral, as famílias avaliam os recursos como disponíveis, principalmente, aqueles relacionados ao abrigo, saúde e cuidados com os filhos. A estratégia de enfrentamento mais utilizada é a reavaliação positiva, enquanto a menos utilizada é a fuga-esquiva. Diante de eventos ruins, principalmente, dos problemas de saúde relacionados à SD, as famílias apresentam capacidade de extrair sentido da adversidade, bem como organizam-se de forma cooperativa, com diálogo e estreitamento dos vínculos. Em todas as famílias identificam-se indicativos de resiliência familiar.

Palavras-chave: resiliência familiar, síndrome de Down, família.

ABSTRACT

Down's syndrome (DS) in children and adolescents represents major challenges for families as the impact of the diagnosis has implications in the family system, affecting all members and their relationships. In this sense, the research reveals that the face of adversity, family functioning has a greater likelihood of developing resilience, overcoming the challenges posed DS. Thus, this study aims to characterize the families of children with DS, identify risk and protective factors, describe the coping strategies of parents and analyzing family resilience. Five families composed of father, mother and children, with one DS, were visited in their homes. The mother answered the Questionnaire characterization of the family system and both parents responded separately to the family resource Scale, family support Scale, the coping strategies Inventory and interviews, and the typically developing child was also interviewed. The results indicate that family income has averaged 11,7 minimum wages and mothers constitute the main DS caregivers with their children and assume most of the household activities. Participation in Mass/worship was the most social activity reported by participants. In general, families evaluate resources as available, mainly those related to shelter, health and child care. The most frequently used coping strategy is positive reappraisal, while the least used is escape-avoidance. Before bad events, mainly of health problems related to DS, families have the ability to make sense of adversity, as well as organize themselves cooperatively, with dialogue and closer ties. In all families identify themselves indicative of family resilience.

Keywords: family resilience, Down's syndrome, family.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	v
RESUMO	vii
ABSTRACT	viii
LISTA DE TABELAS	xi
LISTA DE FIGURAS	xii
CAPÍTULO 1: INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO 2: REVISÃO DE LITERATURA	5
Resiliência: o Interjogo entre Fatores de Risco e de Proteção e Estratégias de <i>Coping</i>	5
Resiliência Familiar: Concepções e Processos-Chave	8
Processos-Chave: uma breve descrição	11
Resiliência Familiar: Famílias com Filhos com Deficiência Intelectual ou Síndrome de Down	13
Funcionamento e Dinâmica de Famílias com Filho(a) com Deficiência Intelectual ou Síndrome de Down	16
Aspectos Teórico-Methodológicos dos Estudos acerca da Resiliência Familiar	18
Objetivos	21
CAPÍTULO 3: MÉTODO	23
Participantes	23
Instrumentos	24
Procedimentos para Coleta de Dados	26
Plano de Análise dos Dados	27
CAPÍTULO 4: RESULTADOS	29
Caracterizando as Famílias: Fatores de Risco e de Proteção	29
Indicativos de Resiliência Familiar	36
Sistemas de crenças	36
Processos de organização	47
Processos de comunicação	55
Estratégias de Enfrentamento: a Perspectiva dos Genitores	56
As estratégias de enfrentamento utilizadas	56
CAPÍTULO 5: DISCUSSÃO	59
Resultados	59

Aspectos Metodológicos	63
CAPÍTULO 6: CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
REFERÊNCIAS	69
ANEXOS	81
Anexo A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	82
Anexo B: Termo de Assentimento	84
Anexo C: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar	86
Anexo D: Escala de Recursos da Família	90
Anexo E: Escala de Apoio da Família	93
Anexo F: Inventário de Estratégias de Enfrentamento	94
Anexo G: Roteiro da Entrevista Semiestruturada para Genitores	97
Anexo H: Roteiro da Entrevista Semiestruturada para Irmãos(ãs)	98
Anexo I: Autorização para o Acesso aos Dados dos Alunos das Escolas Municipais pela Secretaria Municipal de Educação de Juiz de Fora	99
Anexo J: Definições das Categorias para Análise das Entrevistas	100

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização das Crianças com SD e seus(as) Irmãos(ãs) com DT Participantes no Estudo	24
Tabela 2. Responsáveis por Realizar as Tarefas Domésticas, Segundo cada Família	30
Tabela 3. Responsáveis por Acompanhar/Supervisionar as Tarefas Desenvolvidas com o(a) Filho(a), Segundo cada Família	32
Tabela 4. Composição da Rede Social das Famílias	33
Tabela 5. Escore do Nível de Adequação dos Recursos das Famílias	33
Tabela 6. Médias das Estratégias de Enfrentamento Utilizadas pelos Genitores, Segundo cada Família	58

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Escore relativo ao nível de apoio recebido pela família	35
Figura 2. Ocorrência de evento ruim na família	37
Figura 3. Reação da família ao evento ruim	38
Figura 4. Estratégias utilizadas pela família frente ao evento ruim	39
Figura 5. Impacto da síndrome de Down na família	41
Figura 6. O que pensou em relação ao diagnóstico de síndrome de Down	43
Figura 7. Sentimentos diante do diagnóstico de síndrome de Down	44
Figura 8. Expectativa em relação ao futuro do(a) filho(a) com síndrome de Down	46
Figura 9. Organização familiar diante de problemas	48
Figura 10. Formas de cooperação familiar	50
Figura 11. Membros familiares que participam da cooperação	51
Figura 12. Alteração na organização familiar com a chegada do(a) filho(a) com síndrome de Down	52
Figura 13. Importância da rede de apoio	54
Figura 14. Médias das estratégias de enfrentamento utilizadas por pais e mães	57

CAPÍTULO 1: INTRODUÇÃO

A sociedade ocidental contemporânea está em constante transformação, especialmente, considerando aquelas mudanças ocorridas no último século abrangendo aspectos econômicos, políticos, sociais e demográficos. Trata-se do fenômeno da urbanização e da globalização, da inserção da mulher no mercado de trabalho, da introdução de novos métodos anticoncepcionais, da possibilidade e viabilidade do divórcio, da redução no número de filhos nas famílias, do aumento da expectativa de vida, dentre outros (Goldani, 1994, 2002; Nascimento, 2006; Petzold, 1996; Silva, 2007; Silva & Lunardi, 2006; Walsh, 2005). Conseqüentemente a esta realidade, mudanças significativas passam a ter impactos na organização e composição da família brasileira que não mais se restringe ao modo nuclear e tradicional. Logo, assume-se uma multiplicidade de arranjos familiares, tais como, cônjuges não casados que coabitam a mesma casa, cônjuges que moram em casas diferentes, casais que não têm filhos, famílias recasadas e monoparentais, casais homossexuais, etc. Desta forma, conceituar e pesquisar famílias têm sido um amplo e complexo desafio para os estudiosos da área (Dessen, 2010; Nascimento, 2006).

Sob esta perspectiva e a partir da consideração de aspectos distintos e complementares que envolvem a compreensão do grupo familiar, Petzold (1996) sugere o uso de uma abordagem ecopsicológica. Tal concepção tem sido mais abrangente para conceituar família, considerando-a como um grupo social especial que não pode ser mais definido apenas pelos laços de consanguinidade. Inclui-se, nessa definição, um conjunto de variáveis, tais como a afetividade e a proximidade com os entes queridos, a subjetividade das interações e relações entre as pessoas que as integram e o grau de intimidade nas relações estabelecidas. Além disso, Petzold (1996) considera as variáveis externas, tais como características das relações entre os cônjuges, entre genitores e filhos, levando em conta que outras pessoas podem fazer parte da família. Assim, a combinação de cinco diferentes subsistemas integrados e interdependentes, de variáveis que compõem o micro, meso, exo, macro e cronossistema permitem a identificação de, aproximadamente, 196 tipos de famílias (Petzold, 1996).

Segundo Petzold (1996) as variáveis do microsistema que têm implicações para a compreensão de família podem ser identificadas nas formas de relações diádicas, como, por exemplo, a maneira como os genitores interagem com os filhos; o grau de intimidade entre o casal, isto é, se o estilo de vida é compartilhado ou separado, se é

uma relação hetero ou homossexual, se há alteridade ou não de poder. Já as influências consideradas como fazendo parte do mesossistema compreendem as relações com os filhos, envolvendo a presença ou ausência destes, se eles são biológicos ou adotivos e se moram com os pais ou não. As variáveis do exossistema englobam os contextos e as redes sociais que asseguram o sentimento de pertencer a um grupo especial, social ou cultural, tais como as relações mantidas por laços de consanguinidade ou casamento, vínculos de dependência ou autonomia financeira ou emocional. No tocante ao macrossistema, as variáveis referem-se aos valores e as crenças compartilhadas por um conjunto de pessoas, por exemplo, o tipo de união do casal, se é civil ou não, se a relação é estável ou temporária, se os cônjuges habitam ou não o mesmo espaço físico, etc. O cronossistema diz respeito às transformações da família na sociedade, incluindo as suas diferentes configurações ao longo do tempo, dentre as quais a família extensa e a monoparental (Petzold, 1996).

Novos e distintos arranjos têm provocado mudanças nas relações familiares, nos papéis desempenhados por seus membros, nas funções intergeracionais, nos valores e expectativas e nos processos de desenvolvimento do indivíduo (Dessen & Polonia, 2007). No entanto, embora a estrutura familiar tenha sofrido diversas modificações, a família continua a ser um importante microssistema ao ter um papel fundamental na formação do sujeito (Da Silva, Nunes, Betti & Rios, 2008; Dessen, 2007; Dessen & Braz, 2005; Goldani, 2002; Kreppner, 2000; Sá & Rabinovich, 2006). O ambiente familiar representa um dos primeiros espaços de socialização do indivíduo, atuando como mediador principal dos padrões, modelos e influências culturais (Kreppner, 2000; Sá & Rabinovich, 2006; Silva & Lunardi, 2006). A família, juntamente com outras instituições, é responsável por assegurar a continuidade, o bem-estar dos seus membros, a coletividade e proteção, principalmente das crianças, as quais aprendem neste contexto as diferentes formas de existir, de ver o mundo e construir as suas relações sociais (Dessen & Polonia, 2007).

Considerando o curso de desenvolvimento que as famílias experimentam destacam-se tanto eventos normativos, tais como, nascimento de um bebê, puberdade dos(as) filhos(as), envelhecimento dos pais, etc., quanto eventos não normativos, tais como, desastres naturais, abuso de substâncias ou a deficiência em algum membro da família (Simon, Murphy & Smith, 2005; Walsh, 2003, 2005). Em relação aos eventos não normativos pode-se considerar que o nascimento de uma criança com síndrome de Down (SD) seja acompanhado de alterações na dinâmica e funcionamento da família

(Pereira-Silva & Dessen, 2006), no entanto, o impacto desse acometimento depende da forma como cada um dos membros e o grupo como um todo lida com esse evento (Minuchin, 1985, 1988). A SD é uma alteração cromossômica (Schwartzman, 1999) que traz implicações em vários aspectos do desenvolvimento e do organismo da pessoa. As crianças com SD apresentam atraso na aquisição de marcos motores, tais como andar, falar, controlar os esfíncteres, dentre outras (Henn, Piccinini & Garcias, 2008; Pereira-Silva & Dessen, 2002). A deficiência intelectual (DI) é outra característica que acompanha o quadro clínico da SD, sendo variável o grau do acometimento.

Nesse sentido, a SD é considerada a mais comum dentre todas as deficiências intelectuais (Povee, Roberts, Bourke & Leonard, 2012) e por muito tempo as pesquisas na área de família e SD indicavam um panorama desanimador, no qual havia a prevalência de estresse, sobrecarga, depressão e isolamento social no sistema familiar (Pereira-Silva & Dessen, 2004, 2006; Povee et al., 2012). Atualmente, os estudos têm indicado uma adaptação mais positiva da família ao membro com DI ou com SD (Blacher & Baker, 2007; Fourie & Theron, 2012; Risdal & Singer 2004; Van Riper, 2007). Corroborando esta realidade, não se pode negar o papel importante que a resiliência desempenha para essas famílias, especialmente, por apresentar-se como processo primordial à adaptação do grupo.

Durante a década de 1970 as investigações acerca da resiliência psicológica ganharam maior atenção (Bhana & Bachoo, 2011; Masten, 2001), porém os debates sobre o assunto em congressos científicos são mais recentes, principalmente a partir do final dos anos noventa do século XX (Yunes, 2003). Uma vasta literatura (por exemplo: Liebenberg, Ungar & Van de Vijver, 2011; Luthar, Cicchetti & Becker, 2000; Poletto & Koller, 2008; Reppold, Mayer, Almeida & Hutz, 2012; Sapienza & Masten, 2011) defende a ideia de que a resiliência não deve ser definida como uma característica fixa/permanente de uma pessoa nem como atributo inato, mas trata-se de uma característica que se constrói a partir de uma interação dinâmica entre as características individuais e a complexidade do contexto social. Assim, a resiliência não é ativada para toda e qualquer situação nem a todo o momento, ou seja, não se trata de ser estanque ou linear. Um indivíduo tem possibilidade de dar respostas diferentes em distintos momentos ao longo de seu ciclo de vida. Por conseguinte, entende-se que a resiliência não implica atingir um estado de bem-estar constante (Luthar et al., 2000; Masten & Obradović, 2006; Poletto & Koller, 2008; Reppold et al., 2012; Ungar, 2003; Walsh, 2005).

Verifica-se que desde os trabalhos pioneiros até os mais atuais que investigam este construto trazem que a resiliência ainda não apresenta uma definição consensual nem uma tradição empírica consistente (Grant, Ramcharan & Flynn, 2007; Luthar et al., 2000; Masten & Reed, 2002; Noltemeyer & Bush, 2013; Pesce, Assis, Avanci et al., 2005). Uma das razões para esta realidade é a complexidade e multiplicidade de fatores e variáveis que devem ser considerados no estudo dos fenômenos humanos (Poletto & Koller, 2006; Yunes, 2003). Em geral, as discussões a respeito do conceito de resiliência salientam os processos de adaptação positiva como respostas ao enfrentamento de adversidades significativas (Bhana & Bachoo, 2011; Fourie & Theron, 2012; Liebenberg et al., 2011; Noltemeyer & Bush, 2013; Rutter, 2012, 2013; Saltzman, Pynoos, Lester, Layne & Beardslee, 2013).

No tocante à resiliência familiar, sua concepção favorece o entendimento de que é possível encontrar famílias que, mesmo em condições adversas, podem ser consideradas saudáveis, minimizando a ideia de que a saúde seja encontrada somente em situações onde não há problemas ou riscos. Eventos desagradáveis atingem a todos, de várias maneiras e em vários momentos da vida. O que caracteriza as famílias como saudáveis não é a ausência de problemas, mas a maneira de enfrentá-los e a competência em resolvê-los (Walsh, 2005). A resiliência familiar pode ser compreendida como o sucesso no enfrentamento de situações adversas pelos membros familiares permitindo à família superar crises e enfrentar dificuldades prolongadas (Walsh, 2007).

Tendo em vista as modificações e transformações pelas quais passam a sociedade contemporânea considera-se um desafio sobreviver frente às situações de adversidade e de eventos desastrosos em geral. Porém, por que não acreditar que mesmo diante de problema, podemos responder de forma positiva? Porque não investigar o desenvolvimento humano saudável? À luz destes questionamentos, pretende-se, sobretudo, aprofundar no tema da resiliência, baseando-se em dados empíricos que possam subsidiar afirmações no campo da resiliência familiar, ultrapassando vieses negativos e reducionistas, uma vez que se acredita que é possível haver famílias em processo de resiliência. De acordo com as premissas da resiliência familiar, as famílias em situações de angústia não devem ser consideradas como defeituosas, mas vistas como desafiadas, fortalecendo o seu potencial para o reparo e o crescimento. Deste modo, o presente trabalho propõe-se a caracterizar e analisar a resiliência em famílias com filhos com SD.

CAPÍTULO 2: REVISÃO DE LITERATURA

Resiliência: o Interjogo entre Fatores de Risco e de Proteção e Estratégias de *Coping*

Amparo, Galvão, Alves, Brasil e Koller (2008), Pesce, Assis, Santos e Oliveira(2004) e Seery (2011) apontam que ainda não há consenso quanto ao número de eventos negativos durante a vida que são necessários para acometer a presença de resiliência. Considerando que as experiências negativas da vida são inevitáveis para qualquer indivíduo, sobressai a questão dos níveis de exposição, dos limites individuais e da percepção subjetiva sobre o que é ou não considerado como risco (Bhana & Bachoo, 2011; Polleto & Koller, 2008; Walsh, 2005; Yunes & Szymanski, 2001). Uma situação poderá ser enfrentada como perigo para um e apenas como um desafio para outro (Yunes, 2003; Yunes & Szymanski, 2001). Assim, ao se analisar a resiliência deve-se considerar e avaliar as influências dos fatores de risco, bem como dos fatores de proteção (Bhana & Bachoo, 2011; Gómez & Kotliarenco, 2010; Noltemeyer & Bush, 2013; Poletto & Koller, 2011; Reppold et al., 2012; Rutter, 2013).

Conforme apontam Poletto e Koller (2006) e Yunes e Szymanski (2001), os fatores de risco podem ser definidos como os eventos negativos da vida que, quando presentes no seu contexto, aumentam a probabilidade do indivíduo apresentar problemas físicos, psicológicos e sociais. Já os fatores de proteção podem ser considerados como características potenciais na promoção de resiliência, auxiliando os indivíduos a desenvolverem sua adaptabilidade, segurança, autonomia e criatividade, proporcionando alternativas para a resolução dos problemas vivenciados no cotidiano de risco psicossocial (Amparo et al., 2008). A literatura considera que os fatores de risco e de proteção podem ser estabelecidos tanto no nível individual (pessoa), quanto no dos contextos (família, escola, etc.) (Benzies & Mychasiuk, 2009; Bhana & Bachoo, 2011; Huber, Navarro, Womble & Mumme, 2010; Masten & Obradović, 2006; Morais, Raffaelli & Koller, 2012; Noltemeyer & Bush, 2013; Reppold et al., 2012). Destaca-se que somente compreendendo o processo de relação entre as características do sujeito com outras pessoas, objetos e símbolos, ao longo do tempo, é que se podem traçar influências entre os fatores de risco e proteção (Morais et al., 2012). Vale ressaltar que os fatores de risco e de proteção, assim como o processo de resiliência, não são necessariamente construtos estáticos, ou seja, podem ser elásticos e mutáveis, exercendo

distintas funções em contextos diversos (Hawley & DeHann, 1996; Poletto & Koller, 2006).

Rutter (2013) sugere que os fatores de risco bem estabelecidos, isto é, que emergem em todas as sociedades estudadas até agora são o abuso e a negligência e que, provavelmente, o mesmo se aplica às sérias discórdias familiares mesmo que estas últimas sejam resultados de menos pesquisas. A pobreza e a desvantagem social também são citadas por Rutter, as quais segundo ele têm efeitos robustos de risco na vida das pessoas. A privação econômica é, para a criança, fonte principal de risco sociocultural, sendo a pobreza e a miséria importantes fatores de risco universais (Poletto & Koller, 2006). Neste contexto, Morais et al. (2012), Seery (2011) e Walsh (2005) relatam que a acumulação de fatores de risco resultaria em maiores dificuldades de ajustamento do que propriamente a seleção do que é risco ou não.

Na presença de risco emerge a ação de fatores protetivos. Desta maneira, Benzies e Mychasiuk (2009) enumeraram os fatores de proteção que, segundo investigações empíricas sobre o tema, facilitam a resiliência familiar. Como fatores de nível individual e familiar, os autores destacaram a auto eficácia, estratégias de enfrentamento eficazes, perspectiva positiva e um forte senso de propósito na vida, espiritualidade, elevado nível de escolaridade dos genitores, estrutura familiar, coesão familiar (ambiente familiar com proximidade afetiva que envolve relações de amizade, união e pertencimento ao grupo), interação de suporte nas relações parentais, ambiente estimulante, renda estável adequada, residência estável, saúde mental e física dos membros familiares. Como fatores de nível comunitário, foram mencionados envolvimento na comunidade, aceitação pelos pares (redes sociais que se desenvolvam à medida que as crianças cresçam), mentores de apoio (mentores de base comunitária que sirvam como modelos), bairros seguros (com baixos índices de criminalidade) e acesso aos serviços de qualidade (escolas, creches e centros de saúde).

Além disso, Amparo et al. (2008), Morais et al. (2012) e Poletto e Koller (2008) consideram que uma rede social de apoio com recursos individuais e institucionais, que encorajem e reforcem a pessoa a lidar com as circunstâncias da vida, atuam como elementos protetivos, contribuindo para a construção de estratégias saudáveis e, assim, aumentando as vivências resilientes. Ainda em relação ao apoio social, a literatura salienta que este tem sido identificado como um fator multidimensional que abarca a família estendida e as redes, tais como o contexto escolar e comunitário e o apoio de profissionais (Huber et al., 2010). Para Walsh (2002), essas fontes de apoio podem

oferecer um suporte emocional, psicológico, informativo, instrumental e econômico para a família. Destaca-se que a presença de um fator de proteção pode determinar o surgimento de outros em algum outro momento ao longo do curso de vida da pessoa (Pesce et al., 2004). Assim, Seligman e Csikszentmihalyi (2000) afirmam que os fatores de proteção são fundamentais nos processos de resiliência, como também são essenciais na construção de um desenvolvimento humano saudável.

Nessa perspectiva, outro construto convergente à resiliência, conforme a literatura sobre o assunto aponta, é a estratégia de enfrentamento ou *coping* (Grant et al., 2007; Grant & Whittell, 2000; Hastings & Taunt, 2002; Heiman, 2002; Lazarus & Folkman, 1984; Rolland & Walsh, 2006; Taunt & Hastings, 2002; Van Riper, 2007). Pode-se definir *coping* como o conjunto de esforços cognitivos e comportamentais exercidos pelos indivíduos com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas e externas, que surgem em situações de estresse e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais (Lazarus & Folkman, 1984).

Lazarus e Folkman (1984) afirmam que qualquer empenho do indivíduo para lidar com uma situação estressora, independentemente do sucesso ou do fracasso atingido, é considerado uma resposta de enfrentamento. Os autores ainda destacam duas funções no processo de enfrentamento: modificar a relação entre a pessoa e o ambiente, controlando ou alternando o problema (enfrentamento centrado no problema), ou adequar à resposta emocional ao problema (enfrentamento centrado na emoção). Estratégias voltadas para a solução ativa do problema são consideradas estratégias positivas ou eficazes na redução de estresse, enquanto as focadas nas emoções, negação ou evitação de uma fonte geradora de estresse, são consideradas estratégias negativas ou ineficazes para lidar com o estresse (Folkman & Moskowitz, 2004). Logo, as estratégias de enfrentamento positivas ou eficazes podem se constituir como respostas moderadoras dos efeitos negativos de eventos adversos, potencializando os processos de resiliência.

Sob essa perspectiva, os pesquisadores têm cada vez mais associado a emergência da resiliência em crianças e famílias vulneráveis às influências protetoras fundamentais nos contextos familiar e social. A resiliência, em ambos os casos, pode ser mais frequentemente encontrada na presença de um pai/mãe atencioso(a), ou de um cuidador ou outro adulto que ofereça apoio (Walsh, 2005), fortalecendo, portanto, a importância da compreensão de resiliência nas famílias, bem como de sua caracterização.

Resiliência Familiar: Concepções e Processos-Chave

A literatura aponta que a família é um contexto de desenvolvimento humano, tanto podendo favorecer quanto dificultar e/ou impedir este processo (por exemplo: Bronfenbrenner, 1986; Kreppner, 1989, 2005; Parke, 2004). No tocante à resiliência familiar, apesar dos estudos enfatizarem aspectos deficitários e negativos da convivência na família, esta é concebida como tendo potencialidades para promover o desenvolvimento e a saúde de seus membros (Bhana & Bachoo, 2011; Black & Lobo, 2008; Saltzman et al., 2013; Yunes & Szymanski, 2006). Para Black e Lobo (2008), a resiliência familiar retrata o sucesso no enfrentamento de situações adversas pelos membros familiares. Desta maneira, este construto está baseado na convicção de que todas as famílias têm pontos fortes e potenciais para o crescimento. Walsh (1996) defende ainda que estes membros são capazes de lidar de forma mais eficaz com períodos de crises ou tensões persistentes, englobando tanto o ambiente familiar quanto os contextos fora dele.

É importante ressaltar que a resiliência familiar envolve mais do que a simples administração de situações de adversidades e sobrevivência (Walsh, 2002). A sua estrutura pode também ser uma valiosa forma de nortear esforços e intervenções no campo da prevenção da saúde, com o intuito de apoiar e fortalecer as famílias vulneráveis em crise (Walsh, 1996, 2002, 2005). Rolland e Walsh (2006), Saltzman et al. (2013) e Walsh (2005) apontam que, à medida que as famílias aumentam a capacidade de se recuperarem de crises iminentes e de resistirem ao estresse persistente, elas também conquistam recursos vitais para lidar mais eficientemente com os desafios futuros. Nesse sentido, a resiliência familiar tem efeito duradouro e prolongado, podendo gerar implicações no curso do desenvolvimento de cada um dos seus membros (Carvalho, Morais, Koller & Piccinini, 2007; Gómez & Kotliarenco, 2010; Yunes, 2003; Yunes & Szymanski, 2005).

De acordo com Minuchin (1988), a família é considerada como um todo organizado, em que os padrões são circulares e não lineares, havendo, portanto, influência mútua e bidirecional entre seus componentes. A família é um grupo aberto e estabelece trocas com o ambiente externo que, por sua vez, provocam transformações no sistema. A homeostase é uma característica dos sistemas, os quais possuem também mecanismos de reequilíbrio que mantêm a estabilidade de seus padrões. Nesse sentido, diante da complexidade de relações e suas implicações no sistema familiar,

Walsh (2005) salienta que a resiliência é tecida em uma rede de relacionamentos e experiências ao longo do curso de vida e entre as gerações.

Em relação à perspectiva desenvolvimental, esta considera que a resiliência representa o sucesso das famílias, enquanto grupo, bem como depende do desenvolvimento de cada um dos seus membros (Masten & Reed, 2002). De acordo com Walsh (2005), mais que um conjunto de traços determinados, o enfrentamento e a adaptação abrangem processos multideterminados que se estendem ao longo do tempo. A maioria das formas de estresse não é simplesmente um estímulo isolado, a curto prazo, mas um conjunto complexo de condições que mudam com uma história passada e um curso futuro (Rutter, 1987). Diversas condições de estresse têm sido alvo de pesquisas por estudiosos como, doenças crônicas, morte de um ente querido, divórcio, etc., no entanto Walsh (2005) retrata que, quando inesperados, persistentes ou geradores de efeitos cumulativos, os eventos estressantes da vida têm maior probabilidade de afetar negativamente o funcionamento do indivíduo ou família. Walsh (2005) também afirma que a compreensão de ciclo de vida sobre o desenvolvimento individual e familiar é necessária para o entendimento da resiliência já que esta não deve ser avaliada somente uma vez através de uma captação rápida das interações ocorridas. A autora enfatiza que, desta maneira, pode-se deixar de apreciar que as pessoas estão se desenvolvendo e têm trajetórias flexíveis e multideterminadas durante a vida, negando a natureza dinâmica da resiliência.

A partir da concepção do modelo bioecológico pressupõe-se a interação de quatro elementos dinâmicos, sendo estes a Pessoa, o Processo, o Contexto e o Tempo (modelo PPCT) (Bronfenbrenner & Morris, 1998). O ser humano, ao longo de seu desenvolvimento, perpassa por processos que incluem interações recíprocas com diferentes pessoas, objetos e símbolos e estas interações têm a possibilidade de sofrer alterações a partir da variância das características da pessoa, dos contextos e do momento/tempo em que elas acontecem, caracterizando fenômenos de mudanças e estabilidades no decorrer da vida da pessoa (Bronfenbrenner & Evans, 2000). Compreender a resiliência familiar sob a perspectiva desse modelo implica entender que as características da Pessoa ou do grupo ocorrem por meio dos processos proximais ao longo do curso de vida familiar e envolvem, portanto, os recursos biopsicológicos do grupo. Os Processos proximais são formas particulares de interação entre o organismo e o ambiente, incluindo outras pessoas, objetos e símbolos que operam ao longo do tempo, caracterizando-se como as forças motrizes do desenvolvimento (Bronfenbrenner

& Evans, 2000). Nesse sentido, a resiliência familiar é construída a partir das interações (Walsh, 2005) entre os diferentes componentes dos subsistemas familiares, sendo os Processos proximais particulares, únicos e específicos a cada grupo, podendo promover ou não a resiliência.

O terceiro elemento do modelo é o Contexto, o qual é composto por quatro sistemas interdependentes e concêntricos: microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema. No microsistema ocorrem padrões de atividades, papéis sociais e as relações interpessoais face-a-face, compreendendo os processos proximais. Portanto, é nesse nível do Contexto que a resiliência familiar pode ser construída, sendo a família o microsistema por excelência. Entretanto, não se pode negar a influência dos demais contextos nos processos de resiliência familiar. Por exemplo, o macrosistema envolve as ideologias, valores, crenças, filosofia religiosa, formas de governo, culturas e subculturas que influenciam de forma indireta o desenvolvimento do indivíduo (Bronfenbrenner & Evans, 2000; Bronfenbrenner & Morris, 1998) e tem implicações para o desenvolvimento familiar e, portanto, para as formas como o grupo lida com os vários eventos, sejam eles adversos ou não. Nessas formas de lidar com os eventos podem-se incluir os processos de resiliência familiar, os quais apresentam uma natureza dinâmica e interdependente dos contextos (por exemplo: Liebenberg et al., 2011; Poletto & Koller, 2008; Reppold et al., 2012; Rolland & Walsh, 2006; Sapienza & Masten, 2011; Ungar, 2003; Walsh, 2005). Assim, a resiliência leva em consideração o fato de o indivíduo estar inserido na família e também no mesossistema da comunidade, os quais interagem entre si em diferentes níveis, exercendo influência direta no seu desenvolvimento (Walsh, 2005).

O quarto e último componente do modelo é o Tempo, o qual exerce um papel fundamental na compreensão do desenvolvimento a partir de mudanças e continuidades características do curso de vida. A resiliência é um processo que pode ser ativado ao longo do tempo de acordo com os processos proximais, as características do indivíduo e do grupo familiar e também de aspectos do contexto. O modelo Bioecológico permite ampliar o escopo de investigação sobre o desenvolvimento humano e, também, sobre a resiliência familiar. Ressalta-se que para investigar tal fenômeno é necessária a utilização de metodologias adequadas teórico-conceitualmente a este fenômeno. Nesse sentido, de acordo com Walsh (2005), existem processos fundamentais na resiliência familiar, os quais podem ser identificados, especialmente, quando as famílias passam

por momentos de crises, são eles: sistemas de crenças familiares, processos organizacionais e processos de comunicação.

Processos-chave: uma breve descrição.

Aliada à importância do conceito de resiliência familiar, ressalta-se a necessidade da descrição dos processos que a envolvem e a fundamentam, de acordo com a concepção de Walsh (2005). Assim, o sistema de crenças é o primeiro processo-chave da resiliência familiar, correspondendo ao cerne de todo funcionamento familiar e a uma força na resiliência. As crenças definem a realidade abrangendo valores, convicções, atitudes, tendências e suposições que se misturam para formar um conjunto de premissas básicas que desencadeiam reações emocionais, informam decisões e guiam ações. Por conseguinte, algumas crenças podem intensificar as opções para a resolução de problemas e adaptação positiva, enquanto outras podem perpetuar os problemas e restringir as opções. As principais crenças da resiliência familiar podem ser organizadas em três áreas: (1) capacidade para extrair sentido da adversidade; (2) uma perspectiva positiva, potencialidades e possibilidades ratificadoras; (3) crenças transcendentais e espirituais para os valores e os propósitos, assim como consolo e conforto. Extrair sentido da adversidade refere-se ao valor afiliativo, no qual os fundamentos de uma família saudável são a valorização dos familiares e o orgulho da identidade familiar. Nesse sentido, a compreensão do senso de coerência é essencial, pois este conceito traz a orientação global para a vida concebida de forma administrável e significativa. A perspectiva positiva engloba características fundamentais para que a família tenha a força necessária para resistir à adversidade e se recuperar dela, envolvendo a perseverança, a coragem/encorajamento, a esperança e o otimismo. No entanto, é preciso que a família avalie e aceite o que se pode influenciar e o que não se pode mudar, direcionando o maior esforço para o que é possível. Transcendência e espiritualidade são crenças que oferecem maior significado sobre a vida e conforto nas situações de angústia, tornando os eventos inesperados menos ameaçadores e permitindo a aceitação de situações que não podem ser modificadas. A espiritualidade compreende um investimento ativo em valores internos que promovem um senso de significado, completude interior e conexão com os outros, podendo englobar crenças em um poder supremo ou em uma unidade holística com a comunidade humana, a natureza

e o universo, podendo ser experimentada dentro ou fora das instituições religiosas formais.

Os processos de organização referem-se ao modo mais eficiente das famílias lidarem com as crises e adversidades persistentes. Para isso é necessário mobilizar recursos, resistir ao estresse e se reorganizar para se adequar às condições modificadas. Uma família em processo de resiliência deve apresentar uma estabilidade de regras, papéis e padrões de interação previsíveis e consistentes e, ao mesmo tempo, ser capaz de se adaptar às exigências desenvolvimentais e ambientais em constante mudança. Como Walsh (2005) afirma, esse processo-chave tem três dimensões: a flexibilidade, a conexão e os recursos sociais e econômicos. A flexibilidade envolve uma contrabalança entre a estabilidade e a mudança, na qual o sistema familiar se adapta às exigências desenvolvimentais e ambientais, sendo ao mesmo tempo capaz de ter uma estrutura estável com padrões regulares de sua preferência. A conexão está intimamente relacionada à ideia de que para os indivíduos e suas famílias superarem a adversidade, os membros precisam acreditar que podem recorrer um ao outro e, ao mesmo tempo, que seus próprios esforços, sensação de competência e autovalor serão nutridos e reforçados. Os membros familiares, portanto, conseguem ser diferenciados e estar conectados, respeitando as qualidades singulares e as opiniões subjetivas dos outros. Ressalta-se que frente às adversidades, os membros familiares atuam melhor quando podem recorrer um ao outro em busca de apoio e colaboração, tendo todos aqueles que compõem a família um papel a desempenhar na resolução de algum problema, constituindo assim, um trabalho em equipe. Os recursos sociais e econômicos referem-se tanto às redes sociais como à segurança financeira da família. As redes de apoio oferecem ajuda e formam uma conexão que pode favorecer o bom funcionamento do sistema familiar, proporcionando a troca de informações, fornecimento e utilização de serviços concretos, além de promover uma sensação de segurança, suporte e solidariedade (Walsh, 2005). Os recursos econômicos asseguram o equilíbrio entre a família e o trabalho.

Os processos de comunicação formam o terceiro e último processo-chave da resiliência familiar, sendo que três aspectos mais importantes o envolvem: clareza, expressão emocional aberta e resolução cooperativa dos problemas. A clareza é caracterizada pela comunicação direta entre as pessoas. Quando a comunicação é vaga, distorcida ou permanece não esclarecida, gera-se confusão e mal-entendidos, uma vez que os membros operam com suposições equivocadas. A expressão emocional aberta

refere-se à capacidade dos membros familiares em mostrar e tolerar um amplo repertório de sentimentos, desde ternura, amor, esperança, gratidão, consolação, felicidade e alegria até sentimentos perturbadores, tais como medo, raiva, tristeza e desapontamento. A resolução cooperativa dos problemas destaca a necessidade de reconhecimento de um problema e comunicação sobre este com aqueles envolvidos e aqueles que podem se constituir recursos potenciais; discussões em conjunto envolvendo as possibilidades para a resolução, bem como tomada de decisões compartilhada.

Resiliência Familiar: Famílias com Filhos com Deficiência Intelectual ou Síndrome de Down.

Rolland e Walsh (2006) relatam que doenças graves ou deficiências em crianças e adolescentes representam grandes desafios para suas famílias já que o impacto do diagnóstico tem implicações no sistema familiar, afetando todos os membros e seus relacionamentos. Sob esta perspectiva, poucas são as pesquisas que investigam o apoio familiar aos seus membros e suas consequências (Grant et al., 2007). No entanto, o apoio da família pode ser um recurso valioso para a promoção de resiliência, pois as pesquisas revelam que frente à adversidade, o funcionamento de uma família como uma equipe colaborativa, a qual permanece unida durante o sofrimento, tem uma maior probabilidade de superar os desafios advindos da deficiência e até mesmo prosperar (Gerstein, Crnic, Blacher & Baker, 2009; Grant et al., 2007; Rolland & Walsh, 2006).

Em um estudo recente, Rooke e Pereira-Silva (2012) apresentam um panorama geral a respeito da produção científica na área de resiliência familiar, tanto no âmbito nacional quanto internacional, a partir da análise dos resumos publicados entre 1990 e 2011. Foram encontrados 140 trabalhos científicos na área de resiliência familiar, sendo as investigações estrangeiras (n=128, 91,4%) predominantes em relação às nacionais (n=12, 8,6%). No que tange ao assunto investigado, a maioria dos estudos refere-se à *resiliência familiar e vulnerabilidade* (n=66, 51,6% – estrangeiros; n=6, 50% – nacionais), abrangendo *famílias em situação de risco* (n=36, 50%), seguido por *estratégias de enfrentamento* (n=18, 25%). O segundo assunto mais frequente nos trabalhos foi *resiliência em famílias com necessidades especiais* (n=38, 29,7% – estrangeiros; n=1, 8,3% – nacionais), sendo o foco principal nas *doenças* (n=16, 42,1% – estrangeiros; n=0 – nacionais) e posteriormente nas *deficiências* (n=14, 36,8% –

estrangeiros; n=1, 100% – nacionais). Em relação aos estudos sobre resiliência familiar e deficiência, no Brasil, poucas são as investigações que têm esse foco, especialmente, considerando os 22 anos analisados por Rooke e Pereira-Silva, o que enfatiza uma lacuna no meio científico.

No contexto nacional, Silva (2007) procurou em seu trabalho investigar a resiliência em famílias cujos filhos tinham o diagnóstico de DI. Para isso foi feito um estudo de caso tendo sido conduzidas entrevistas com as famílias em suas residências, utilizando-se gravações e filmagens e posterior transcrição do material de áudio e vídeo. Três famílias em situações socioeconômicas distintas participaram da pesquisa, sendo que em duas destas foram efetuadas quatro entrevistas e em uma família houve apenas duas. Tais entrevistas foram semiestruturadas, construídas com base nos processos-chave de Froma Walsh (2005) e com duração de, aproximadamente, uma hora e trinta minutos. Todos os membros que residiam e conviviam juntos em um mesmo espaço, inclusive os membros com DI, foram entrevistados e fizeram parte desse trabalho. Os resultados indicaram que as três famílias conseguem lidar com a DI de maneira satisfatória, realizando até mesmo projeções para o futuro. As famílias relataram que através do sofrimento é que elas têm tornado-se melhores, mais fortes e mais felizes. Trata-se da capacidade de abstrair sentido positivo da adversidade, do estabelecimento de um novo significado para esta condição. Além disso, os resultados também assinalaram que, apesar da escassez e ineficiência das redes de apoio, as famílias conseguiram flexibilizar seus papéis para a nova condição de seus filhos com DI, bem como lidar abertamente e de forma clara com seus sentimentos e problemas.

Heiman (2002) realizou uma pesquisa em Israel com o objetivo de examinar as perspectivas dos genitores de crianças e adolescentes com DI, deficiência física e dificuldade de aprendizagem. Foram entrevistados 32 genitores quanto às estratégias de *coping* já utilizadas no passado e as atuais em relação às situações que envolvem a deficiência de seus filhos. As questões exploraram vários domínios da ecologia da família, tais como, as respostas dos genitores ao diagnóstico da criança e seus padrões de ajustamento; apoio familiar e dos serviços utilizados pelos genitores, bem como os sentimentos destes e expectativas futuras quanto à criança com deficiência. Foram encontrados três principais fatores que funcionam como facilitadores da resiliência nessas famílias. São eles: discussões abertas abrangendo consultas à família, aos amigos e aos profissionais; um vínculo positivo entre os genitores e as redes de apoio que eles têm acesso; suporte contínuo e intensivo nos âmbitos educacional, terapêutico e

psicológico para todos os membros da família. A maioria dos pais e mães participantes expressaram sentimentos de alegria, amor, aceitação, satisfação, otimismo e força, apesar de 28% expressarem sentimentos negativos, tais como raiva, frustração ou culpa sobre a criação de uma criança com deficiência. Quase todos os genitores (93,5%) utilizavam uma combinação de diferentes tipos de apoios e benefícios de serviços psicológicos e psiquiátricos, conselheiros educacionais ou associações de educação especial, destacando a importância dos recursos e apoios para os participantes e a necessidade de efetivos programas de intervenção para os pais e as mães com filhos com deficiência. Contudo, destaca-se que uma limitação do estudo, apontada pelo próprio autor, é deste não ter levado em conta os desafios específicos das famílias diante dos distintos tipos de deficiências de seus filhos.

Van Riper (2007) realizou um estudo nos Estados Unidos com os objetivos de descrever a percepção materna acerca da adaptação parental e da família ao criar um filho com SD e examinar as relações entre as demandas e os recursos familiares, resoluções de problemas e *coping*, além da adaptação familiar. Foram utilizados diferentes instrumentos padronizados como, escalas, inventários e questionários, além de entrevistas. Participaram do estudo 76 mães de filhos com SD na idade média de 7 anos e 6 meses, as quais completaram todos esses instrumentos enviados pelo correio. De forma geral, as famílias nesse estudo tiveram níveis moderados de demandas familiares em relação ao filho com SD, com a exceção de 15 famílias que tinham altos níveis de demandas. Nesse sentido, 70% das mães classificaram o funcionamento geral de sua família como a de qualquer outra e frequentemente relataram a falta de tempo para suas atividades sociais e recreativas. Quando as mães foram solicitadas a descrever como sua família estava, a maioria relatou que a mesma estava indo bem ou muito bem. Três variáveis familiares (as demandas familiares, recursos da família e comunicação para resolução de problemas familiares) foram significativamente associadas com a adaptação saudável da família. Estes resultados permitem afirmar que muitas famílias de crianças com SD respondem a “uma mudança de planos” com resiliência, isto é, elas são capazes de resistir e prosperar frente aos desafios contínuos associados à criação de uma criança com SD.

Gerstein et al. (2009) realizaram uma pesquisa longitudinal com o objetivo de analisar as trajetórias de estresse parental diário em genitores de crianças com DI e explorar três fatores específicos que podem se constituir como riscos familiares ou como aspectos compensatórios, ou seja, indicativos de processos de resiliência. São

eles: bem-estar psicológico dos genitores (pais e mães), ajustamento marital e relacionamento positivo entre genitor e filho. Foram participantes 115 famílias com filhos com DI na faixa etária de 3 a 5 anos. Realizou-se apenas uma visita domiciliar na qual dois assistentes de pesquisa coletaram informações demográficas e as mães responderam a uma escala. Posteriormente, um livreto com os questionários foi deixado com as mães e os pais para ser respondido e devolvido via correio. Além disso, observações foram realizadas longitudinalmente nas residências das famílias a cada seis meses, desde quando a criança com DI tinha três anos até completar cinco. Essas observações duravam, em média, 15 minutos. Os resultados indicaram que o estresse diário materno aumentou significativamente durante o período pré-escolar, enquanto o estresse dos pais permaneceu constante, o que pode estar associado ao maior tempo que as mães permaneciam com seus filhos em comparação aos pais. Também pode-se perceber que as diminuições na trajetória de estresse diário materno foram associadas ao bem-estar psicológico tanto da mãe quanto do pai, à percepção de ajustamento marital de ambos e à relação positiva somente entre pai e filho. No entanto, a diminuição na trajetória de estresse diário do pai foi apenas relacionada ao bem-estar psicológico materno e à percepção de ajustamento marital de ambos. Por fim, estes dados sugerem que estados psicológicos e ações de um parceiro influenciam o outro, o que, aparentemente, é importante na promoção de processos resilientes de genitores com filhos com DI.

Nesse sentido, verifica-se que as famílias com filhos com DI ou com SD podem ajustar-se positivamente e adaptar-se ao fenômeno da deficiência utilizando estratégias de enfrentamento positivas e, portanto, podendo ser consideradas em processo de resiliência. Além disso, pesquisas contemporâneas já têm investigado a dinâmica e o funcionamento dessas famílias a partir de uma perspectiva mais positiva, ressaltando a existência de relações saudáveis entre os membros familiares.

Funcionamento e Dinâmica de Famílias com Filho(a) com Deficiência Intelectual ou Síndrome de Down

Dodd, Zabriskie, Widmer e Eggett (2009) e Messa e Fiamenghi (2010) relatam que a dinâmica familiar, nas famílias com filho(a) com DI ou com SD, passa por adaptações e mudanças, porém esta não é uma tarefa fácil de ser realizada, uma vez que os genitores, em geral, apresentam dúvida e medo sobre os cuidados e o futuro do(a)

filho(a) (Lemes & Barbosa, 2007; Nunes & Dupas, 2011). Em algumas famílias podem ocorrer a aproximação entre seus membros (Voivodic & Storer, 2002), entretanto, mesmo a coesão sendo uma tendência do grupo, ela se torna difícil, porque a criança requer cuidados e exige muita disponibilidade da pessoa que cuida dela (Casarin, 1999). Vale ressaltar que a adaptação ao novo membro ocorre de forma particular para cada família, dependendo dos recursos psicológicos de cada um, bem como do grupo. É comum que os genitores questionem suas capacidades de tomar decisões, duvidando de suas potencialidades para cuidar do bebê, podendo assim, comprometer a relação de cuidado parental e a formação do vínculo, o que pode ter impactos negativos no bem-estar da família (Dodd et al., 2009). Nesse contexto, ainda existem preocupações referentes à aceitação social, ao sucesso e à independência do filho com SD (Nunes & Dupas, 2011).

Povee et al. (2012) realizaram uma pesquisa com 224 pais e/ou cuidadores de pessoas com SD na Austrália Ocidental, tendo como um dos objetivos analisar o funcionamento das famílias com um(a) filho(a) com SD. Os resultados apontam para um funcionamento considerado similar àquele em famílias de crianças com desenvolvimento típico (DT). Assim, conclui-se que a SD teve um impacto mínimo ou nenhum nas famílias pesquisadas, indicando um funcionamento familiar saudável associado aos altos níveis de apoio disponíveis.

Especificamente acerca das relações parentais, a literatura tem enfatizado a interação mãe-criança, apontando que as mães de crianças com SD apresentam um estilo de interação caracterizado por comportamentos diretivos (Da Silva, 2007, 2011; Pereira-Silva, 2003; Voivodic & Storer, 2002). Além disso, há também a tendência dessas mães em apresentar comportamentos de liderança durante os episódios interativos, sendo responsáveis pela maioria das iniciativas de interação (Da Silva, 2007, 2011; Pereira-Silva, 2003). No que tange às interações pai-criança com SD, a literatura tem demonstrado que os pais interagem com seu(a) filho(a) com frequências similares às mães (Da Silva, 2007, 2011; Henn & Piccinini, 2010; Pereira-Silva, 2003), sendo estes considerados envolvidos e participativos na vida de seus/suasfilhos(as) (Henn & Piccinini, 2010; Pereira-Silva, 2003). No estudo de Da Silva (2011) os resultados sobre a intervenção com os pais indicam que esta teve um especial papel no estabelecimento de comportamentos positivos nas interações pai-criança, sendo estes mais frequentes com o passar do tempo. Assim, verificou-se maior envolvimento dos pais com o aumento da frequência dos cuidados com a criança, além de estreitamento

dos laços afetivos entre ambos, diminuição da sobrecarga das mães e desenvolvimento de novos repertórios na criança.

No que concerne às relações fraternais, a literatura tem apontado que a relação entre irmãos, quando um deles tem SD, tende a ser positiva (Nunes & Aiello, 2004; Orsmond & Seltzer, 2007) com características de amistosidade e sincronia (Almeida, 2014; Pereira-Silva, 2003). É comum, durante as interações, que os papéis exercidos pelos irmãos sejam assimétricos, uma vez que o irmão com DT tende a assumir comportamentos diretivos e de supervisão em relação ao seu irmão com SD (Almeida, 2014; Pereira-Silva, 2003). Além disso, de acordo com Nunes e Aiello (2004) os irmãos de pessoas com SD não parecem ter prejuízos em suas interações interpessoais com pares, tampouco vergonha ou receio de falar aos amigos que têm um irmão com SD.

Nesse contexto, as investigações mais atuais sinalizam que as famílias têm adotado uma perspectiva de otimismo, esperança, aceitação e valorização em relação aos membros com DI ou com SD (Blacher & Baker, 2007; Fourie & Theron, 2012; Hastings & Taunt, 2002; King, Baxter, Rosenbaum, Zwaigenbaum & Bates, 2009; Taunt & Hastings, 2002; Van Riper, 2007). As famílias, portanto, modificam o ambiente para atender às necessidades de seus filhos, extraindo sentido da adversidade pelo direcionamento da atenção para os aspectos positivos da experiência de se ter um filho com SD ou pela redução da importância das dificuldades frente a esta síndrome (King et al., 2009), indicando pontos fortes e resiliência nas famílias. De acordo com Walsh (2002) a resiliência deve ser compreendida a partir de uma visão sistêmica e também da presença de processos de risco e de proteção, os quais interagem reciprocamente, podendo afetar o funcionamento da família e todos os membros de maneira circular. Diante da escassez de estudos sobre o assunto, especialmente considerando as famílias com filho(a) com SD e destacando sua relevância acadêmica e social é que se propõe a presente investigação.

Aspectos Teórico-Metodológicos dos Estudos acerca da Resiliência Familiar

Sob o panorama atual das pesquisas em desenvolvimento humano e à luz dos pressupostos da promoção e prevenção de saúde, estudos acerca da resiliência familiar vêm sendo cada vez mais frequentes, porém com a utilização de instrumentos diversificados e de acordo com a concepção de resiliência. Tal variabilidade na metodologia sugere uma falta de consenso conceitual acerca do construto, convergindo

com o que Yunes e Szymanski (2005) retratam como, “nós conceituais e metodológicos”, os quais merecem destaque. Assim, apesar de Luthar et al. (2000) reiterarem que a variabilidade na utilização dos métodos é de extrema importância para a expansão da compreensão de qualquer construto científico, não há consenso sobre a melhor maneira de mensurar ou avaliar aspectos relacionados à resiliência (Lopes & Martins, 2011; Luthar et al., 2000; Masten & Obradović, 2006; Paludo & Koller, 2006; Reppold et al., 2012).

Nesse contexto, a investigação de Oliveira, Reis, Zanelato e Neme (2008) sobre a metodologia empregada nos estudos acerca da resiliência no período de 2000 a 2006, sinaliza o uso prevalente de entrevistas (38,09%) e a tendência no uso de escalas (18,75%), bem como o de entrevistas ou de escalas combinadas com outros instrumentos (25%). Os demais instrumentos utilizados nos estudos são questionários, fotografias, artesanatos, registro de campo e desenho, os quais totalizam 18,16%. Em um estudo mais recente sobre resiliência familiar, Rooke e Pereira-Silva (2012) encontraram resultados similares aos de Oliveira et al. (2008), apontando a entrevista como o instrumento mais frequentemente utilizado (19%), tanto no contexto nacional quanto no estrangeiro. O uso de questionário (11,4%), bem como de narrativas (3,8%) também ocorreu, porém em uma frequência menor.

De acordo com Cicchetti e Garmezy (1993) e Libório, Castro e Coêlho (2006) dependendo da concepção de resiliência, diferentes métodos de análise podem ser utilizados. Nesse sentido, a partir de uma clara definição teórica acerca do construto investigado, ter-se-á uma melhor comunicação entre os estudiosos, o que promoverá um consenso e favorecerá um fortalecimento da área de estudo com fundamentação metodológica e resultados mais consistentes (Cicchetti & Garmezy, 1993; Luthar, 1993). Logo, é fundamental que os estudos deixem clara a definição utilizada. Entretanto, com os avanços das pesquisas na área do desenvolvimento humano, considera-se mais adequada a utilização de uma definição que considere a resiliência como um processo (Libório et al., 2006), sendo construído ao longo do curso de desenvolvimento do indivíduo e, também, do desenvolvimento familiar. Tendo como base a concepção acima, como captar ou mensurar um processo que é dinâmico e circunstancial?

No que tange à viabilidade da mensuração da resiliência na realidade brasileira, observam-se tendências distintas. Pesce et al. (2004) ao utilizarem a Escala de Resiliência construída por Wagnild e Young em 1993 concluíram que os eventos de

vida negativos não apresentavam relação com a resiliência, enquanto os fatores de proteção mostraram-se todos correlacionados com o construto.

Nessa perspectiva, Yunes (2003) afirma que um dos equívocos que se pode cometer nos estudos acerca deste tema e que é uma característica comum às teorias psicológicas, é o fato de se assumir uma perspectiva ideológica que rotule e classifique determinados indivíduos ou populações como resilientes ou não resilientes, o que não traduz a verdadeira essência do construto (Yunes, 2001). Essa forma de classificação é denominada por Yunes de binária e excludente. Yunes e Szymanski (2005) afirmam que o uso de instrumentos quantificadores não é adequado, pois estes, geralmente, medem o que elas consideram como inquantificável (a resiliência), desconsiderando os fatores que ocorrem em uma situação natural com as pessoas e retratando somente o que é reportado nos instrumentos. Desta maneira, os estudos empíricos nacionais sobre resiliência têm demonstrado ligeira preferência pelo método qualitativo de análise (Lopes & Martins, 2011).

No contexto estrangeiro, Masten e Obradović (2006) e Ungar (2003) questionam a adequação de instrumentos de quantificação na investigação da resiliência dada sua natureza dinâmica, contextual e multidimensional, a qual não corresponde simplesmente a um traço pessoal, mas sim a um processo complexo de desenvolvimento. Rutter (2012) ainda aponta que a resiliência não é medida diretamente, mas inferida a partir da presença de adversidades significativas (capazes de ameaçar o desenvolvimento saudável), aliada à observação de resultados positivos. Ungar (2003) destaca a necessidade de se desenvolver mais pesquisas qualitativas sobre resiliência e afirma que o uso desta metodologia poderia contribuir para minimizar ou eliminar alguns problemas identificados em algumas investigações: a arbitrariedade da escolha das variáveis dependentes e a exclusão do contexto sociocultural da análise.

Outra questão importante a respeito dos estudos em resiliência é o fato destes conterem o interesse por compreender a dinâmica e o interjogo dos processos. Nesse sentido, a preocupação mais recente é entender como essas variáveis podem contribuir para um resultado positivo e quais são os possíveis mecanismos mediadores dessa adaptação (Libório et al., 2006). Segundo Reppold et al. (2012), Yunes (2001) e Yunes e Szymanski (2001) as tendências para a pesquisa em resiliência ressaltam a importância da subjetividade nas situações que envolvem adversidades. Assim, para Libório et al. (2006) as condições de risco e de proteção não devem ser construídas

apriori nem consideradas universais, destacando a importância da pesquisa no contexto para a compreensão do que as pessoas consideram como ameaça ou não.

Ainda sob a perspectiva destes autores (Libório et al., 2006), por se tratar de um fenômeno, o termo resiliência não deve variar para a forma resiliente como um adjetivo para indivíduos, pois, assim, trata-se o construto como uma qualidade imutável, um traço, o que favorece a compreensão de uma pessoa invulnerável e distancia-se do desenvolvimento de políticas públicas e institucionais preventivas. Logo, face à complexidade do fenômeno e à sua natureza dinâmica e contextual, a avaliação da resiliência não pode ser fundamentada em um instrumento único ou unidimensional, ou como uma condição estável do sujeito, devendo ser compreendida em relação aos fatores de risco e proteção do contexto (Reppold et al., 2012).

Nesse sentido, o uso de abordagens que permitam ampliar o escopo de análise para além do microsistema, como é proposto por Bronfenbrenner (1996, 1999), é fundamental para o estudo da resiliência, uma vez que os estudos têm indicado a inter-relação de diferentes variáveis como responsáveis pela resiliência familiar (Lerner, 2006; Noltemeyer & Bush, 2013; Poletto et al., 2004; Ungar, 2008, 2011; Walsh, 2002, 2005; Yunes & Szymanski, 2005).

A partir do modelo bioecológico de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1999; Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Bronfenbrenner & Evans, 2000; Bronfenbrenner & Morris, 1998) é possível estudar e compreender os processos de risco contextual, fatores de proteção e estratégias de enfrentamento, bem com suas relações. Além disso, poder-se-á identificar e analisar as características familiares, como também a dinâmica e funcionamento do sistema familiar, culminando em uma compreensão de forma mais clara, detalhada e complexa da dinâmica do construto. Desta maneira, a presente investigação utiliza o modelo bioecológico de Bronfenbrenner como norteador.

Objetivos

O presente estudo tem como objetivo caracterizar e analisar a resiliência em famílias com filho(a) com síndrome de Down.

Especificamente objetiva-se:

- Caracterizar as famílias participantes da pesquisa, investigando:
 - (a) renda familiar;
 - (b) escolaridade e ocupação dos genitores;

- (c) número de filhos.
- Identificar fatores de risco e de proteção, focalizando:
 - (a) situação econômica;
 - (b) religião;
 - (c) recursos oferecidos à família;
 - (d) rede de apoio social.
- Descrever as estratégias de enfrentamento dos genitores;
- Caracterizar a resiliência em famílias, focalizando:
 - (a) sistemas de crenças;
 - (b) processos de organização;
 - (c) processos de comunicação.

CAPÍTULO 3: MÉTODO

Este tópico descreve os aspectos metodológicos adotados neste trabalho, destacando-se os participantes, os instrumentos utilizados e os procedimentos para coleta e análise dos dados.

Participantes

De acordo com os critérios e com a disponibilidade das famílias obteve-se uma amostra não probabilística de cinco famílias, compostas pelos genitores e seus filhos, tendo um deles o diagnóstico de SD, morando juntos na cidade de Juiz de Fora. As famílias são identificadas com a letra F seguida por um número, F1, F2 e assim por diante. Os pais são identificados com a letra P, as mães pela letra M, a criança com SD pela letra C e o irmão pela letra I seguidas pelo número correspondente ao de sua família, assim P1 é o pai na família F1, M2 é a mãe na família F2 e assim por diante.

Em relação às famílias, a média de idade das mães é de 41,4 anos e dos pais 48 anos. Quanto à escolaridade, as mães possuíam ensino fundamental completo (M1), ensino fundamental incompleto (M2), graduação completa (M4) e pós-graduação (M3 e M5). Duas mães não trabalhavam fora de casa (M4 e M5), duas eram costureiras (M1 e M2) e uma era fonoaudióloga (M3). No que se refere aos pais, estes possuíam ensino fundamental incompleto (P2), ensino médio completo (P3), graduação (P1 e P4) e pós-graduação (P5). Dois pais eram empresários (P3 e P5), um era técnico em eletrônica (P1), um era cabeleireiro (P2) e um era educador físico (P4). Nas famílias F1, F2 e F3 havia dois filhos biológicos, um com SD o outro com DT, em F4 e F5 havia somente um filho com SD, sendo que nesta última, o pai tinha dois filhos mais velhos, frutos de outro relacionamento, porém, não tinham contato frequente. A maioria das crianças com SD é do sexo feminino (C1, C2 e C4) e tem média de idade de 5 anos. As características das crianças com SD e seus/suas irmãos(ãs) são apresentadas na Tabela 1.

A renda familiar variou de 2,18 a 27,6 salários mínimos com média de 11,7 salários mínimos. De acordo com a renda, duas famílias foram classificadas no nível socioeconômico A2 (F3 e F5), duas no nível B2 (F1 e F4) e uma no nível C2 (F2) de acordo com o Critério Brasil de Classificação Econômica (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa [ABEP], 2012). Estes resultados sugerem que a baixa renda pode ser considerada fator de risco, apenas, para a família F2.

Tabela 1

Caracterização das Crianças com SD e seus(as) Irmãos(as) com DT Participantes no Estudo

	Criança com SD		Irmão(ã) com DT	
	Sexo	Idade	Sexo	Idade
F1	Feminino	7	Feminino	11
F2	Feminino	5	Feminino	11
F3	Masculino	11	Masculino	13
F4	Feminino	1	—	—
F5	Masculino	1	—	—

Instrumentos

Foram utilizados como instrumentos escalas, questionário e inventário, ambos preenchidos pela pesquisadora e administrados individualmente aos pais e mães; além de entrevistas com os genitores e seus(as) filhos(as) com DT. Os instrumentos são apresentados a seguir:

1) Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (Anexo C): objetivou identificar dados demográficos das famílias participantes do estudo, incluindo informações sobre o tempo de escolaridade e ocupação dos genitores, renda familiar, religião da família, número de filhos e constelação familiar, bem como dados relativos à caracterização do sistema familiar, incluindo informações sobre atividades de lazer e de rotina da família. O questionário foi aplicado apenas na mãe e sofreu algumas modificações para a execução do presente projeto. Tal instrumento tem sido utilizado em pesquisas desenvolvidas pelo Laboratório de Desenvolvimento Familiar da Universidade de Brasília (Dessen, 2009).

2) Escala de Recursos da Família (Anexo D): objetivou caracterizar os recursos utilizados pelas famílias participantes do estudo. Trata-se de uma escala constituída de 29 itens que medem a adequação de recursos que têm sido identificados como principais componentes do suporte intrafamiliar e extrafamiliar. O respondente deve indicar o quanto cada um dos recursos citados nos itens estão adequados para atender as necessidades da família, desde o início até o fim de um mês. A classificação é feita numa escala do tipo Likert, que varia de 1 a 5 pontos (*nunca adequado, raramente*

adequado, algumas vezes adequado, geralmente adequado, sempre adequado). Para aqueles itens que não se aplicam àquela família, indica-se a resposta *não se aplica (NA)*. O instrumento foi traduzido por Nunes (2006) do original de Leet e Dunst (1994). Os genitores responderam a essa escala separadamente.

3) Escala de Apoio da Família (Anexo E): objetivou caracterizar o apoio recebido pelas famílias. Composta por 18 itens, com medidas de autorrelato designadas a avaliar em que grau recursos potenciais de apoio têm sido úteis, isto é, suportivos às famílias, em termos de cuidado e educação dos filhos. Tais recursos potenciais de apoio referem-se a indivíduos (marido/esposa, pais, amigos, profissionais) e grupos (igreja, escola). O respondente é solicitado a indicar o quão colaborador cada uma das pessoas ou grupo de pessoas citadas nos itens tem sido para ele em termos de educação e cuidados para os filhos, no período dos últimos 6 meses. A classificação é indicada numa escala do tipo Likert, variando de 1 a 5 pontos (*nunca colabora, algumas vezes colabora, geralmente colabora, colabora muito, colabora extremamente*). Se alguma das fontes de apoio indicadas não estiver disponível para a família durante o referido período, a resposta indicada deve ser *não disponível (ND)*. O instrumento foi traduzido por Nunes (2006) do original de Dunst, Jenkins e Trivette (1994). Os genitores responderam a essa escala separadamente.

4) Inventário de Estratégias de Enfrentamento (Anexo F): objetivou descrever as estratégias de enfrentamento dos genitores de filhos com SD participantes do estudo. Trata-se de um inventário composto por 66 itens que descrevem pensamentos e ações que as pessoas podem utilizar para lidar com demandas internas ou externas de um determinado evento estressante. A partir do padrão de respostas dado pelo sujeito, é possível compreender quais os tipos de estratégias de enfrentamento são empregadas por ele. Este instrumento focaliza oito fatores: confronto (descreve os esforços agressivos de alteração da situação e sugere um certo grau de hostilidade e de risco), afastamento (descreve os esforços cognitivos de desprendimento e minimização da situação), autocontrole (descreve os esforços de regulação dos próprios sentimentos e ações), suporte social (descreve os esforços de procura de suporte informativo, suporte tangível e suporte emocional), aceitação de responsabilidade (reconhecimento do próprio papel no problema e concomitante tentativa de recompor as coisas), fuga-esquiva (descreve os esforços cognitivos e comportamentais desejados para escapar ou evitar o problema), resolução de problemas (descreve os esforços focados sobre o problema deliberados para alterar a situação, associados a uma abordagem analítica de

solução do problema) e reavaliação positiva (descreve os esforços de criação de significados positivos, focando o crescimento pessoal, como também tem uma dimensão religiosa). A versão utilizada deste inventário foi adaptada por Savoia, Santana e Mejias (1996) e é do original de Folkman e Lazarus (1985). Tanto o pai quanto a mãe responderam a este instrumento separadamente.

5) Entrevista: objetivou investigar a ocorrência de resiliência familiar nas famílias participantes do estudo. O roteiro da entrevista foi previamente elaborado pela própria pesquisadora e embasado na literatura sobre resiliência familiar. De acordo com Walsh (2005) três temáticas são consideradas como os processos-chave da resiliência nas famílias: sistemas de crenças (cinco questões); padrões de organização (quatro questões sendo uma de redes de apoio); processos de comunicação (duas questões). Ambos os genitores (Anexo G) eo(a) filho(a) com DT (Anexo H) responderam a essa entrevista.

Além destes instrumentos, os genitores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo A) e os irmãos com DT assinaram o Termo de Assentimento (TA) (Anexo B).

Procedimentos para Coleta de Dados

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora, a Secretaria de Educação de Juiz de Fora foi contatada (Anexo I) para que disponibilizasse uma lista de escolas do referido município que têm alunos(as) com SD matriculados(as) para o recrutamento dos mesmos(as) e de suas famílias. A partir de tal lista, a pesquisadora entrou em contato com as instituições. Além das escolas, também foram contatadas uma instituição de educação especial e uma organização não-governamental. No total, quinze famílias se adequavam aos critérios requeridos pelo presente trabalho, os quais eram: família composta por pai, mãe e, pelo menos, um filho(a) com SD, todos residentes na mesma casa, no município de Juiz de Fora/MG. O(A) filho(a) deveria possuir idade entre um e onze anos. Assim, as quinze famílias foram convidadas a participar da pesquisa, mas somente cinco apresentaram disponibilidade para colaborar.

Antes de iniciar a coleta propriamente, foi realizado um estudo piloto com uma família que não atendia aos critérios para inclusão no presente estudo. Os resultados obtidos por meio do piloto serviram para adaptar alguns instrumentos, proporcionando

maior amadurecimento quanto às variáveis que têm implicações nos processos de resiliência familiar.

Na primeira visita, informações acerca da pesquisa foram esclarecidas aos genitores, obteve-se os consentimentos livres e esclarecidos do pai e da mãe e os termos de assentimento dos irmãos(ãs) com DT. A mãe respondeu ao questionário de caracterização do sistema familiar e ambos os genitores responderam à escala de recursos da família e à escala de apoio da família. O preenchimento dos três instrumentos foi realizado pela pesquisadora. Na segunda visita, ambos os genitores responderam ao inventário de estratégias de enfrentamento e foram entrevistados de forma separada. O preenchimento do inventário foi realizado pela pesquisadora. Na terceira visita domiciliar as entrevistas foram realizadas com os irmãos(ãs) com DT. As entrevistas foram registradas em áudio, transcritas na íntegra e posteriormente, analisadas. O tempo de duração foi de, aproximadamente, 90 minutos para cada visita domiciliar.

Plano de Análise dos Dados

A análise dos resultados seguiu as especificidades de cada instrumento, tendo sido utilizada, na maioria deles, a estatística descritiva. Os dados do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar foram tabulados, tendo sido construído um banco com as informações de cada família efetuando-se cálculos com base em estatística descritiva para caracterizar as famílias participantes do estudo. Para a análise da Escala de Recursos da Família somou-se os pontos de acordo com uma escala do tipo Likert (*nunca adequado=1, raramente adequado=2, algumas vezes adequado=3, geralmente adequado=4, sempre adequado=5*), tendo o total do escore para cada família. As pontuações mais altas indicam maior nível de recursos da família. O escore total mínimo é 29 e o máximo é 145. Na análise da Escala de Apoio da Família procedeu-se o cálculo do escore total somando-se os pontos de acordo com uma escala do tipo Likert (*nunca colabora= 1, algumas vezes colabora=2, geralmente colabora= 3, colabora muito= 4, colabora extremamente= 5*) sendo que as pontuações mais altas indicam maior nível de apoio da família e o escore total mínimo é 18 e o máximo é 90. O Inventário de Estratégias de Enfrentamento foi analisado efetuando-se o cálculo da média de cada estratégia para cada genitor. De acordo com esse instrumento, quanto maior a média, maior a frequência de uso daquela estratégia. Os itens estão divididos de

acordo com as estratégias de enfrentamento utilizadas. Assim, a estratégia de confronto corresponde aos itens 6, 7, 17, 28, 34, 46, afastamento abrange os itens 12, 13, 15, 21, 41, 44, autocontrole corresponde aos itens 10, 14, 35, 43, 54, 62 e 63, suporte social são os itens 8, 18, 22, 31, 42, 45, aceitação de responsabilidade corresponde aos itens 9, 25, 29, 51, a estratégia de fuga-esquiva está compreendida nos itens 11, 16, 33, 40, 47, 50, 58,59, resolução de problemas abrange os itens 1, 26, 39, 48, 49, 52e reavaliação positiva corresponde aos itens 20, 23, 30, 36, 38, 56, 60.

As entrevistas com os genitores e com os irmãos foram transcritas na íntegra, seguindo a sequência do roteiro estabelecido previamente. A análise das entrevistas foi realizada com base na proposta de Dessen e Cerqueira-Silva (2009), que prevê a construção do Sistema Integrado de Categorias complementar à análise de conteúdo proposta por Bardin (2011). Este modelo pressupõe os passos destacados por Bardin: (a) seleção e exploração do material, denominada pré-análise; (b) codificação; (c) agrupamento dos temas; (d) formação das categorias síntese; (e) classificação dos temas; (f) definição das categorias. Complementarmente, Dessen e Cerqueira-Silva (2009) propõem: (g) revisão do sistema preliminar e elaboração do sistema integrado (definitivo) de categorias e (h) validação do sistema integrado de categorias, a partir da análise de juízes. O sistema de categorias gerado pela análise das entrevistas encontra-se no Anexo J.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS

Esta seção apresenta os resultados do questionário, além dos demais instrumentos, tais como inventário, escalas e entrevistas. Primeiramente, são descritas as características das famílias, destacando-se os fatores de risco e de proteção. A satisfação com o apoio social recebido é descrita em seguida e, posteriormente, são apresentados os resultados das entrevistas com os genitores e com o filho com DT. Por último, as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos genitores são analisadas.

Caracterizando as Famílias: Fatores de Risco e de Proteção

As famílias são caracterizadas considerando sua composição e estrutura, bem como as atividades da rotina diária, dentre outros aspectos que fornecem dados sobre o funcionamento e a dinâmica familiar, identificando possíveis fatores de risco e de proteção.

Em relação às atividades domésticas, em três famílias (F2, F3 e F4) pai e mãe são responsáveis por comprar comida, sendo apenas o pai (F1) e a mãe (F5) unicamente responsáveis por esta atividade. Em duas famílias (F3 e F5), a empregada é responsável por limpar a casa, cozinhar e lavar/passar roupas, entretanto, nas demais famílias essas mesmas atividades são funções da mãe (F2) ou desta com a ajuda da madrinha da criança com SD (F1). Mãe e pai em F4 compartilham as funções de limpar a casa e lavar/passar roupas. As atividades compartilhadas podem ser observadas na Tabela 2.

Tabela 2

Responsáveis por Realizar as Tarefas Domésticas, Segundo cada Família

Tarefas domésticas	F1			F2		F3				F4		F5	
	Mãe	Pai	Madrinha	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Irmão	Empregada	Mãe	Pai	Mãe	Empregada
Limpar a casa	X	-	X	X	-	-	-	-	X	X	X	-	X
Cozinhar	X	-	X	X	-	-	-	-	X	-	-	-	X
Lavar/ passar roupa	X	-	X	X	-	-	-	-	X	X	X	-	X
Comprar comida	-	X	-	X	X	X	X	-	-	X	X	X	-
Orientar a empregada	-	-	-	-	-	X	X	X	-	-	-	X	-

As famílias apontaram diversificadas formas de atividades de lazer, as quais são desenvolvidas dentro e fora de casa. A principal atividade realizada dentro de casa por todas as famílias é assistir à televisão. As brincadeiras lúdicas também foram citadas por quatro famílias (F1, F3, F4 e F5), tendo sido mencionados jogos diversos, quebra-cabeça, bola, etc. A família F3 indicou o estudo e a leitura como atividades de lazer dentro de casa. Atividades desenvolvidas na vizinhança, em casa de parentes e locais públicos foram apontadas pelas famílias como aquelas que ocorrem fora do contexto de casa. Três famílias (F1, F3 e F4) não mencionaram atividades de lazer na vizinhança. Em F2 foi indicada a brincadeira com carrinho e a mãe e o pai em F5 não especificaram a atividade desenvolvida por eles na vizinhança. Em residências de parentes, a atividade principal de lazer para F1, F2 e F5 é brincar. Para F4 foram relatadas as atividades de assistir à televisão e conversar com os parentes. Em locais públicos, as famílias costumam também se divertir de forma lúdica, levando os filhos para brincar (F1, F3 e F5). Além desta atividade, a família F3 costuma fazer compras no *shopping* e ir ao cinema. As atividades descritas por F4 são: ir em festas e conversar; e para F5 caminhar e fazer piquenique.

Todas as famílias relataram que quando realizam atividades de lazer, todos os membros familiares participam, sendo tais atividades desenvolvidas durante os finais de semana. Todas as famílias atribuíram como principal importância das atividades de

lazer, o fato desta proporcionar relaxamento e descontração, especialmente depois da rotina semanal. Para F2 e F5 as atividades de lazer também cultivam o estreitamento dos laços familiares, ou seja, a união. De acordo com F1 e F4, essas atividades são importantes por favorecerem o contato do(a) filho(a) com SD com outras crianças.

Em relação à frequência às atividades sociais, identifica-se variedade nos relatos. De modo geral, as famílias não realizam grupos de estudo e de assistência à comunidade (F1, F2, F3 e F4) e apenas F5 frequenta esse tipo de atividade uma vez por semana. Já as missas/cultos são atividades realizadas uma vez por semana pelas famílias F1, F3 e F5, menos de uma vez por mês pela família F4 e de uma a três vezes por mês por F2. Quanto às festas religiosas, F1, F2 e F3 frequentam menos de uma vez por mês, F4 uma vez por semana e F5 nunca. A maioria das famílias é católica (F1, F2, F3 e F4) e F5 é espírita. Em relação às visitas familiares/amigos, F4 e F5 realizam uma vez por semana, F1 e F3 de uma a três vezes por mês e F2 diariamente. Tais resultados indicam que estas famílias apresentam assiduidade de atividades religiosas, implicando em uma prática religiosa constante, o que pode se constituir na religiosidade como fator de proteção dessas famílias.

As comemorações em geral para F1, F2 e F3 acontecem menos de uma vez por mês e para F4 e F5 de uma a três vezes por mês. Quanto aos encontros em locais públicos/alimentação, F1 e F3 praticam uma vez por semana, F4 e F5 de uma a três vezes por mês e F2 nunca. Em relação às festas típicas, F1, F3, F4 e F5 nunca frequentam, sendo que apenas F2 frequenta esse tipo de atividade menos de uma vez por mês. Quanto ao cinema e teatro, F1, F4 e F5 vão a estes ambientes menos de uma vez por mês, F3 vai uma vez por semana e F2 não frequenta. A frequência aos centros culturais não é alta, F1, F2, F4 e F5 visitam menos de uma vez ao mês e F3 uma vez por semana. No geral, F2 é a família que relatou menor frequência aos eventos sociais.

Quanto às tarefas relacionadas ao(a) filho(a) com SD, há variedade nos relatos. Em três famílias (F2, F3 e F5) há predomínio das mães como únicas responsáveis por essas atividades, sendo que em F3 e F5 ambos os genitores levam os(as) filhos(as) para as atividades de lazer. Em F4, todas estas tarefas são compartilhadas pela mãe e pelo pai. Em F1, os genitores recebem ajuda da madrinha da criança com SD que se responsabiliza por supervisionar o banho e a alimentação, bem como levá-la à escola. Verifica-se, portanto, que as mães são as principais responsáveis pela maioria das atividades desenvolvidas, conforme a Tabela 3 específica.

Tabela 3

Responsáveis por Acompanhar/Supervisionar as Tarefas Desenvolvidas com o(a) Filho(a), Segundo cada Família

Tarefas com o(a) filho(a) com SD	F1				F2				F3			F4		F5	
	Mãe	Pai	Irmão(a)	Madrinha	Mãe	Pai	Irmão(a)	Criança com SD	Mãe	Pai	Criança com SD	Mãe	Pai	Mãe	Pai
Alimentação/ banho	-	-	-	X	X	-	-	X	-	-	X	X	X	X	-
Levar à escola	-	-	-	X	X	-	-	-	X	-	-	X	X	-	-
Ler/contar histórias	X	X	-	-	-	-	X	-	X	-	-	X	X	X	-
Levar às atividades de lazer	X	X	-	-	X	-	-	-	X	X	-	X	X	X	X
Colocar para dormir	-	X	-	-	X	-	-	-	X	-	-	X	X	X	-

A rede social não familiar é composta, principalmente, por amigos (F1, F2, F3, F4 e F5), empregada (F3, F5), vizinhos (F2, F5). A rede institucional consiste na escola (F1, F2, F3 e F4) e centro especializado (F1). A família F5 relatou não se beneficiar do apoio institucional. As famílias relataram ter o suporte dos seguintes profissionais: médico (F1, F3, F4 e F5), fonoaudiólogo (F1 e F5), professor (F2), fisioterapeuta (F4 e F5) e psicólogo (F5). A Tabela 4 apresenta o detalhamento da composição da rede de apoio social das famílias.

Tabela 4

Composição da Rede Social das Famílias

Famílias	Rede familiar			Rede não familiar			Rede institucional	Rede profissional					
	Esposa	Marido	Filhos	Amigos	Empregada	Vizinhos	Escola	Centro Especializado	Médico	Professor	Fonoaudiólogo	Psicólogo	Fisioterapeuta
F1	X	X	X	X	—	—	X	X	X	—	X	—	—
F2	X	X	X	X	—	X	X	—	—	X	—	—	—
F3	X	X	X	X	X	—	X	—	X	—	—	—	—
F4	X	X	—	X	—	—	X	—	X	—	—	—	X
F5	X	X	—	X	X	X	—	—	X	—	X	X	X

Para verificar a adequação dos recursos e o apoio social recebido pelos genitores, foram utilizadas duas Escalas, a de recursos da família e a de apoio da família. Considerando a quantidade de participantes e o fato das escalas não possuírem padronização para a população brasileira, esses resultados devem ser analisados com cautela. Na primeira escala, a pontuação mínima é 29 e a máxima é 145, sendo que quanto maior é a pontuação, mais adequados são os recursos disponíveis à família. Já na segunda, a pontuação mínima é 18 e a máxima é 90 e refere-se ao apoio recebido pela família. De forma geral, F3 considera os recursos disponíveis mais adequados para atender suas necessidades, enquanto F1 considera os recursos menos adequados. Os resultados estão detalhados na Tabela 5.

Tabela 5

Score do Nível de Adequação dos Recursos das Famílias

Genitores	F1	F2	F3	F4	F5
Mãe	106	112	134	103	126
Pai	96	117	121	112	111

Especificamente, na família F1 o pai não considera adequado os itens relacionados ao tempo gasto com a família e consigo mesmo. Já a mãe não considera adequado o dinheiro para comprar coisas para ela mesma(raramente adequado). Ambos os genitores não consideram adequados os itens referentes à assistência pública, dinheiro para comprar equipamentos ou suprimentos especiais para seu filho, dinheiro para ser guardado e férias/viagem de férias. Quanto aos recursos considerados adequados, ambos os genitores identificaram os itens relacionados à moradia e à alimentação. A mãe em F1 considera os recursos disponíveis mais adequados do que o pai. Na família F2, a mãe não considera adequado o tempo para atividades sociais e alguém para conversar, ambos foram classificados como “raramente adequados”. O pai não considera adequado o dinheiro para comprar equipamentos ou suprimentos especiais para seu filho e a assistência odontológica para sua família. Os genitores não consideram adequados os itens relacionados ao tempo para manter a forma e a boa aparência e dinheiro para ser guardado. Os itens referentes à moradia e à alimentação foram considerados pelos genitores como adequados. O pai, nessa família, considera os recursos disponíveis mais adequados do que a mãe.

Quanto à família F3, comparando-a com as demais, é a família mais satisfeita com os recursos. Mãe e pai consideram a maioria dos recursos sempre adequados para atender às necessidades da família. Nenhum dos recursos foi considerado nunca adequado ou raramente adequadopor nenhum dos genitores. Na família F4 a mãe não considera adequado o tempo para si mesma, dinheiro para comprar equipamentos ou suprimentos especiais para seu filho, tempo para manter a forma e a boa aparência e dinheiro para comprar coisas para si mesma. Já o pai não considera adequado o tempo para estar com seu companheiro ou amigo próximo, alguém para conversar e tempo para atividades sociais. Ambos os genitores não consideram adequados os itens relacionados ao tempo suficiente para dormir/descansar, dinheiro para ser guardado e férias/viagem de férias. O pai, nessa família, considera os recursos disponíveis mais adequados do que a mãe. A família F5 considera os recursos sempre adequados ou geralmente adequados. Os recursos considerados menos adequados pelo pai foram férias/viagem de férias (nunca adequado), tempo para manter a forma e a boa aparência (raramente adequado) e tempo para estar com seu(s) filho(s) (raramente adequado). Já a mãe considerou como recursos menos adequados apenas o tempo para si mesma(raramente adequado).

Quanto ao apoio recebido de terceiros para colaborar nos cuidados e na educação dos(as) filhos(as), a família F3 percebe o apoio recebido como mais colaborador, enquanto a família F5 o percebe como menos colaborador. Esses resultados podem ser observados na Figura 1.

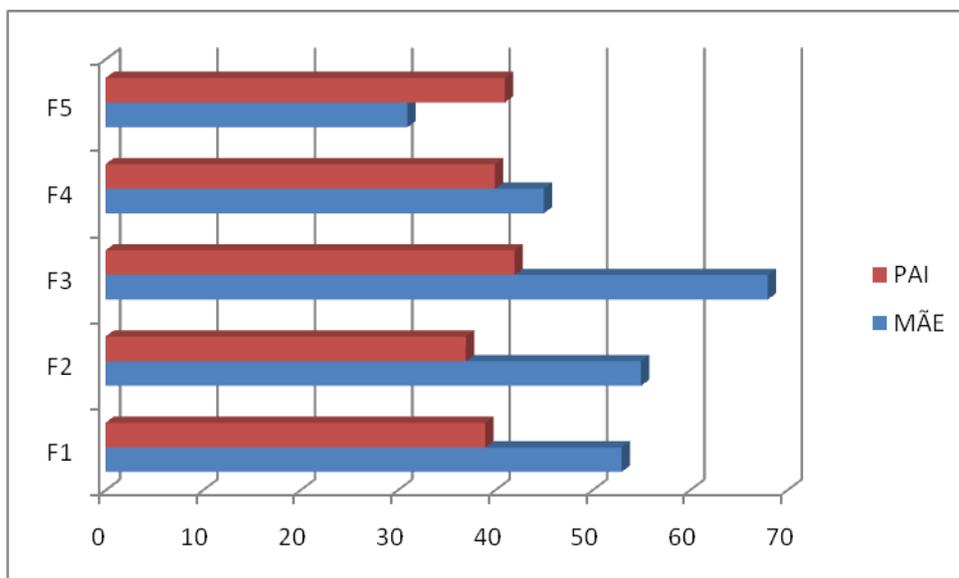


Figura 1. Escore relativo ao nível de apoio recebido pela família.

Verifica-se que para o pai na família F1 o apoio relativo à família e aos amigos é considerado menos colaborativo do que o apoio de profissionais. Para a mãe, os recursos referentes à família, aos amigos e aos profissionais são considerados ambos colaborativos, com exceção dos familiares do marido que nunca colaboram. Já na família F2, a mãe considera o apoio da família e dos profissionais como os mais colaborativos, sendo que o apoio dos colegas de trabalho não está disponível. Para o pai, no núcleo familiar, apenas sua esposa e suas filhas são colaborativas, enquanto seus outros familiares não são. Além disso, os amigos também não prestam apoio à família. Na família F3, ambos os genitores consideram o cônjuge e os pais da mãe como os mais colaborativos (colaboram extremamente). Os pais do meu marido ou companheiro foram apontados como menos colaborativos (nunca colaboram), segundo relatos da mãe. Para o pai nessa família, os amigos e meus colegas de trabalho foram considerados como não disponíveis. Na família F4 o cônjuge, outros pais e os recursos profissionais foram considerados mais colaborativos, tanto pela mãe como pelo pai, e menos colaborativos foram outros familiares e os amigos. Os seguintes itens foram considerados não disponíveis: meus próprios filhos (a criança com SD de 1 ano é filha única), meus

colegas de trabalho e membros/ministros da igreja. Para F5 ambos os genitores apontaram o cônjuge e os profissionais como os mais colaborativos; e os amigos e outros pais foram os menos colaborativos. Os seguintes itens foram considerados não disponíveis: colegas de trabalho, grupos sociais ou clubes, membros/ministros da igreja, escola ou creche e agências de profissionais (saúde pública, serviços sociais, saúde mental).

Quanto ao uso de substâncias, em duas famílias (F2 e F3) não há membros que façam uso do tabaco, enquanto em três delas houve relatos de membros da família extensa (tios/tias - F1 e F4; avós - F4) e da nuclear (pai - F4 e F5; mãe - F4) que fazem esse uso. Em relação ao consumo de álcool, em todas as famílias o pai foi apontado como sendo o único membro que consome esse tipo de bebida. Ressalta-se que estes dados não são suficientes para afirmar que o uso de tabaco e álcool, nessas famílias, constitui-se em fator de risco ou coloque a família em situação de vulnerabilidade. Nenhuma família relatou o uso de drogas ilícitas, apesar desta pergunta fazer parte do questionário de caracterização do sistema familiar.

Indicativos da resiliência familiar

Sistemas de crenças.

Ao serem indagados sobre a ocorrência de algum evento ou acontecimento ruim na família, a maioria dos participantes (n=11) apontou já ter experienciado tal momento e dois genitores disseram que nunca tinham passado por estas situações. A maioria dos eventos/acontecimentos ruins relatados (n=12) foram relacionados ao(à) filho(a) com SD, tais como alguma doença do(a) filho(a) (n=9), seu nascimento (n=2) e o diagnóstico de SD (n=1). Houve relatos que indicavam eventos ruins não relacionados ao(à) filho(a) com SD, tais como o falecimento de algum parente (n=4) e crise financeira (n=1). A Figura 2 apresenta as dimensões de análise.

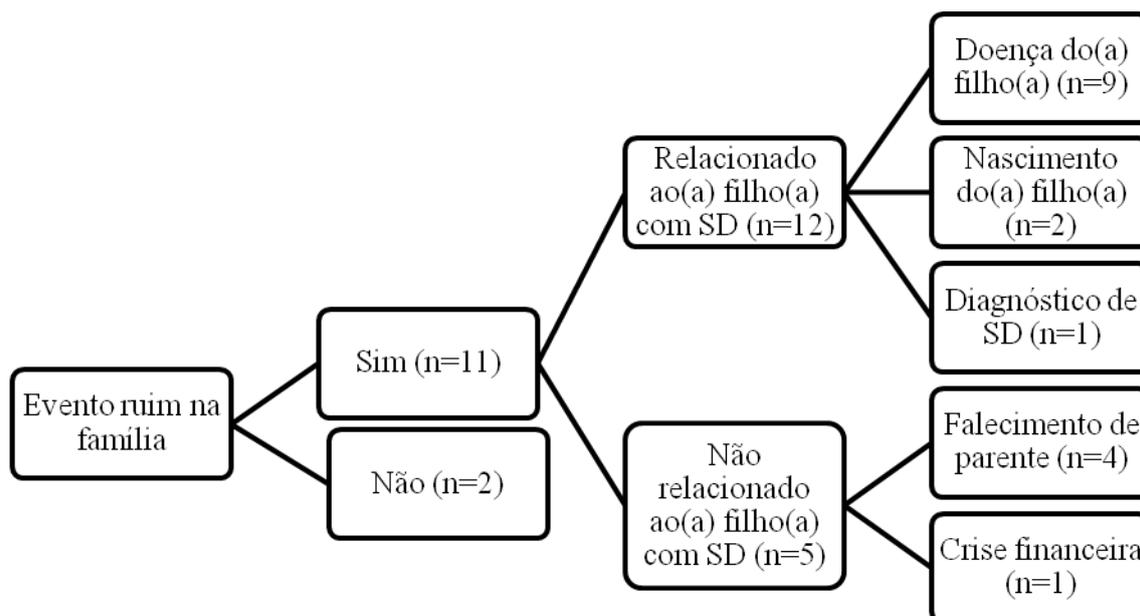


Figura 2. Ocorrência de evento ruim na família.

Abaixo se encontram exemplos de relatos de acordo com as categorias descritas:

a) Relacionado ao(a) filho(a) com SD:

- Doença do(a) filho(a): “(...) o único período mais difícil que eu passei com ela foi mesmo quando ela ficou internada, né, no hospital (...)” (M2).
- Nascimento do(a) filho(a): “Ah, do B., né. Do nascimento dele...foi uma fase muito ruim que ele passou e a gente também, né. Nós todos juntos passamos apertado com ele por uns tempos.” (P3).
- Diagnóstico de SD: “(...) aí demoraram vários dias pra só depois contar que eles tinham feito o diagnóstico de síndrome de Down e esse foi um momento muito difícil, muito difícil. Difícil, porque a gente não esperava, eu fiz todos os exames, eu fiz morfológico, eu fiz translucência, todos nas datas indicadas pela médica e nenhum acusou nada.” (M4).

b) Não relacionado ao(a) filho(a) com SD:

- Falecimento de parente: “Foi quando a minha avó morreu.” (I2).
- Crise financeira: “Olha, geralmente tem algumas crises...que tem hora que meu pai não tem muito dinheiro...” (I3).

c) Não [ocorrência de evento ruim]:

“Ah, momentos difíceis todos nós temos, né. Mas assim, nada assim, foi grande demais, que foi muito impactante. Não. A gente tem...a gente absorve bem os problemas.” (P5).

A respeito da forma como a família reagiu aos eventos considerados ruins, identificam-se relatos que se referem a aspectos emocionais (n=5), destacando-se incerteza (n=3), abalo emocional (n=1) e sofrimento (n=1), mas também há relatos de reações não emocionais (n=5), dentre as quais podem-se citar: procurar recursos médicos para o(a) filho(a) com SD (n=4) e construir um planejamento financeiro (n=1). Dois participantes não relataram as reações frente aos eventos ruins. A Figura 3 mostra as categorias e as subcategorias identificadas nos relatos.

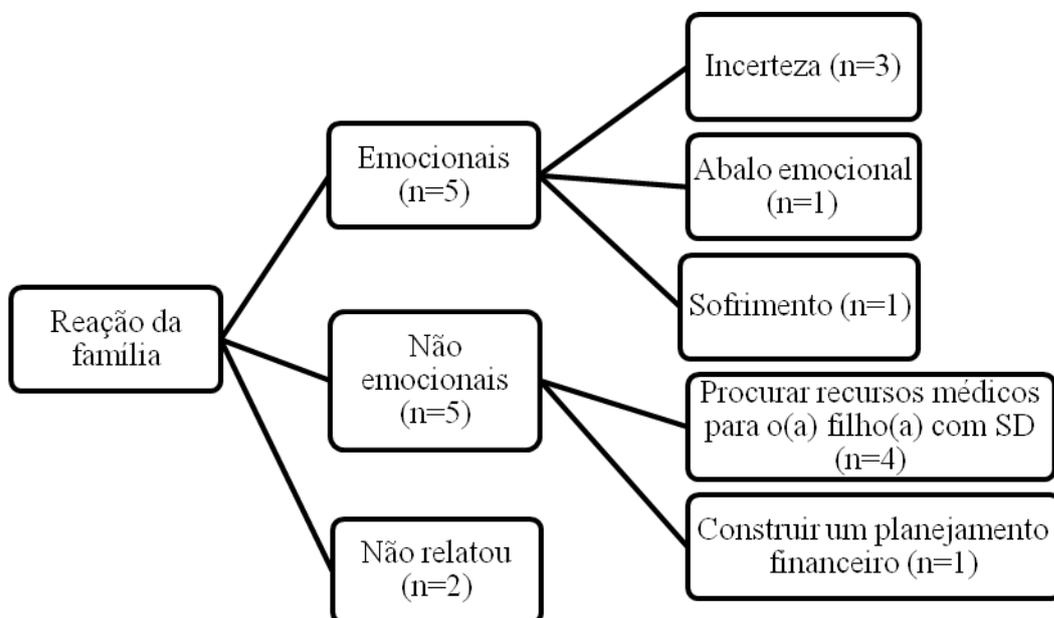


Figura 3. Reação da família ao evento ruim.

Abaixo se encontram exemplos dos relatos de acordo com as categorias apresentadas:

a) Emocionais:

- Incerteza: *“Na verdade no momento a gente fica até meio perdido. A gente não sabe o que fazer, porque no caso dela os médicos não contavam o que tinha nela, sabe?”* (P1).
- Abalo emocional: *“Eu chorei muito, eu chorei, minha reação foi de choro, foi de medo. Medo de não saber criar, medo de não conseguir*

educar, uma sensação de mundo cair mesmo, de você não saber por onde começar (...).” (M4).

- Sofrimento: *“Foi assim, todo mundo ficou bem triste, né. Foi assim.” (I2).*

b) Não emocionais:

- Procurar recursos médicos para o(a) filho(a) com SD: *“A reação foi tentar ajudar, né. Fazer o que tinha que ser feito pra recuperar ele, né.” (P3).*
- Construir um planejamento financeiro: *“Ah, a gente economizou um pouco e passou...não teve dificuldade nisso também não.” (I3).*

c) Não relatou: *“Ah, eu não lembro muito bem não.” (I1).*

Considerando como a família enfrenta a dificuldade, a maioria dos relatos indica que o recurso utilizado foi o de estreitamento dos vínculos/laços familiares (n=7). Três relatos indicam uma perspectiva positiva (n=3), um relato há descrição de apego à fé religiosa e outro indica o comprometimento com os cuidados do(a) filho(a) com SD como forma de enfrentar a adversidade. A Figura 4 apresenta as categorias que representam as dimensões de estratégias utilizadas pela família frente aos eventos ruins.

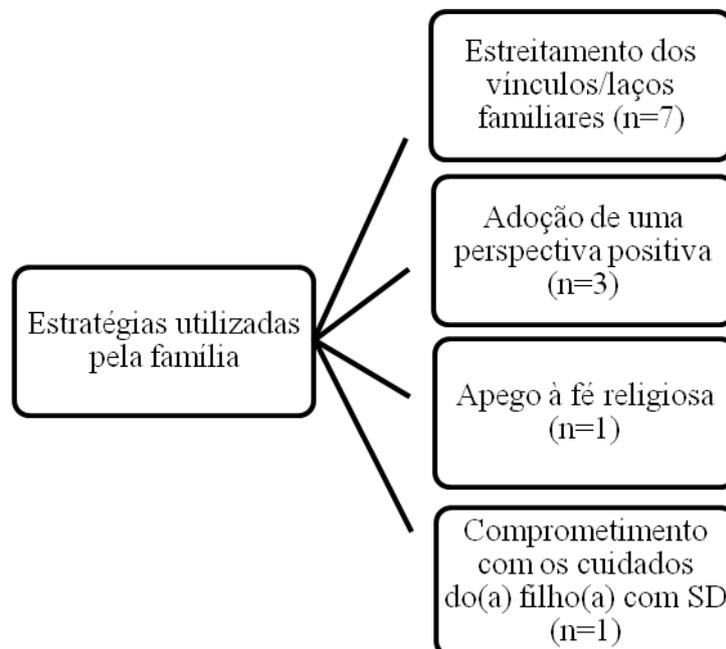


Figura 4. Estratégias utilizadas pela família frente ao evento ruim.

Seguem-se exemplos dos relatos de acordo com as categorias:

- Estreitamento dos vínculos/laços familiares: *“A gente se uniu, né, uniu mais, né, as visitas, as pessoas...a família foi visitar, procurou dar apoio, né. Eu é que fiquei lá com ela, né. Me ajudaram também, ficaram...alguns ficaram lá com ela pra mim...me ajudaram, né. Assim, desse modo aí que tô falando.”* (M2).
- Adoção de uma perspectiva positiva: *“Ah, enfrentamos com bastante otimismo, né, porque se não, não...bastante triste por ver ele assim, né. Mas com bastante otimismo e esperança de recuperar e, graças a Deus, deu tudo certo, né.”* (P3).
- Apego à fé religiosa: *“(...) rezando muito, confiantes muito em Deus que ela saísse de lá, entendeu?”* (M1).
- Comprometimento com os cuidados do(a) filho(a) com SD: *“Ah, enfrentou assumindo a responsabilidade de ter que ir, de ter que levar, porque o médico...você chega lá, o médico conversa com você e fala que as chances são de 50% pra cada lado, né. 50% de chance de dar certo, 50% de chance de não dar certo.”* (M3).

Em relação ao momento do diagnóstico, todos os genitores e irmãos(ãs) relataram que tal fato aconteceu somente após o nascimento da criança. A maioria dos pais e mães (n=9) recebeu a notícia dos médicos, sendo que um pai soube pela esposa. Todos os(as) irmãos(ãs) foram comunicados, exclusivamente, pelas mães.

No que tange ao conhecimento sobre a SD, a maioria dos participantes (n=12) relatou ter conhecimento genérico (n=7) ou científico (n=5). Apenas um pai relatou não ter conhecimento sobre a síndrome.

Abaixo se encontram exemplos dos relatos de acordo com as categorias apresentadas:

a) Conhecimento:

- Genérico: *“Ah, que síndrome de Down não é uma doença, né. É só uma coisa que ela tem, uma dificuldade de entender as coisas, mas é igual a todo mundo.”* (I1).
- Científico: *“Eu sei que é uma alteração cromossômica, que tem quatro caminhos, digamos assim, que podem levar à síndrome de Down, né. A mais comum é a trissomia no vinte e um, que é o caso*

dela, trissomia livre. Mais de 90% dos casos de síndrome de Down são por trissomia livre, mas tem também a translocação robertsoniana, tem também uma duplicação e há também o mosaïcismo que, na verdade, é um pouco diferente, porque ao invés de ter 47 cromossomos, eles têm 46 (...)” (M4).

b) Desconhecimento: “*Eu não sei nada. Sou leigo no assunto, nada.*” (P2).

Sobre o momento do diagnóstico de SD, a maioria (n=10) relatou que causou algum tipo de impacto e três participantes disseram não ter evidenciado impacto algum. De acordo com os relatos, o impacto foi categorizado como: positivo (n=7), impreciso (n=4) e negativo (n=1). Dentre os positivos podem-se enumerar: estreitamento dos vínculos/laços familiares (n=4), a reorganização familiar (n=2) e a reavaliação da vida (n=1). Os relatos categorizados como imprecisos referem-se à incerteza, preocupação e indefinição quanto aos cuidados/desenvolvimento/futuro do(a) filho(a). O impacto negativo considera o evento como um problema familiar. A Figura 5 apresenta as dimensões de análise.

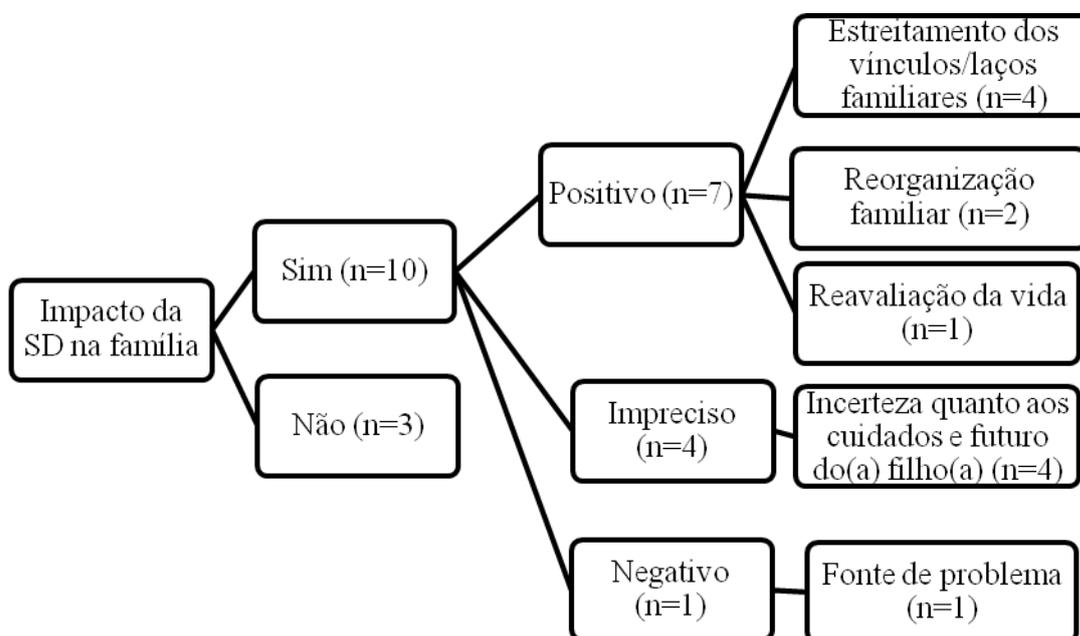


Figura 5. Impacto da síndrome de Down na família.

Abaixo se encontram exemplos dos relatos de acordo com as categorias apresentadas:

a) Sim:

- Positivo:

Estreitamento dos vínculos/laços familiares: “(...) *Porque às vezes a família se une mais pra poder ver ela. Eles se uniram mais.*” (I2).

Reorganização familiar: “*Ah, eu acho que...meu pais, eles tiveram que pensar em alguns casos, né, que aí tem que fazer coisas a mais, né, com ele.*” (I3).

Reavaliação da vida: “*Ah, eu acho que a gente começou a ver a vida de uma outra forma. Não existe esse negócio de perfeição. Você sempre quer um filho perfeito e tal, e ninguém é perfeito. Eu não sou perfeito, você não é perfeita, ninguém é perfeito.*” (P4).

- Impreciso:

Incerteza quanto aos cuidados e futuro do(a) filho(a): “*A gente vê falar em síndrome de Down, mas a gente não tem assim aquele convívio no dia-a-dia. A gente acha que tem os problemas, a gente acha que nunca vai conseguir, sei lá, educar. A gente tem esses...no início a gente tem esses...não é preconceito...a gente tem esses...essas coisas que ficam oculta, aquelas perguntas que você pergunta pra si mesmo e não consegue responder.*” (P1).

- Negativo:

Fonte de problema: “*Ah, como que eu vou te responder? É porque assim, ninguém quer, né, apesar de ser uma coisa muito fofa, mas ninguém quer, né, assim, problema na família, né. Difícil.*” (P2).

b) Não: “(...) *Normal de aceitar ela igual a minha outra filha, entendeu? Para mim ela não faz diferença nenhuma da outra. Para mim foi assim.*” (M1).

Realizou-se a análise dos relatos acerca do que genitores e irmãos(ãs) pensaram quando souberam do diagnóstico de SD, havendo predominância de relatos que incluíam as crenças (n=8), sendo estas consideradas valores, convicções, atitudes, tendências e suposições que se integram e formam um conjunto de premissas básicas que desencadeiam reações emocionais, informam decisões e guiam ações (Walsh, 1998). As crenças dos genitores e irmãos(ãs) estão relacionadas a aspectos do desenvolvimento (n=6), maior envolvimento nos cuidados (n=1) e realização de desejo (n=1). Além de crenças, identifica-se, nos relatos, a incredulidade (n=3). Três participantes não relataram. A Figura 6 destaca as categorias.

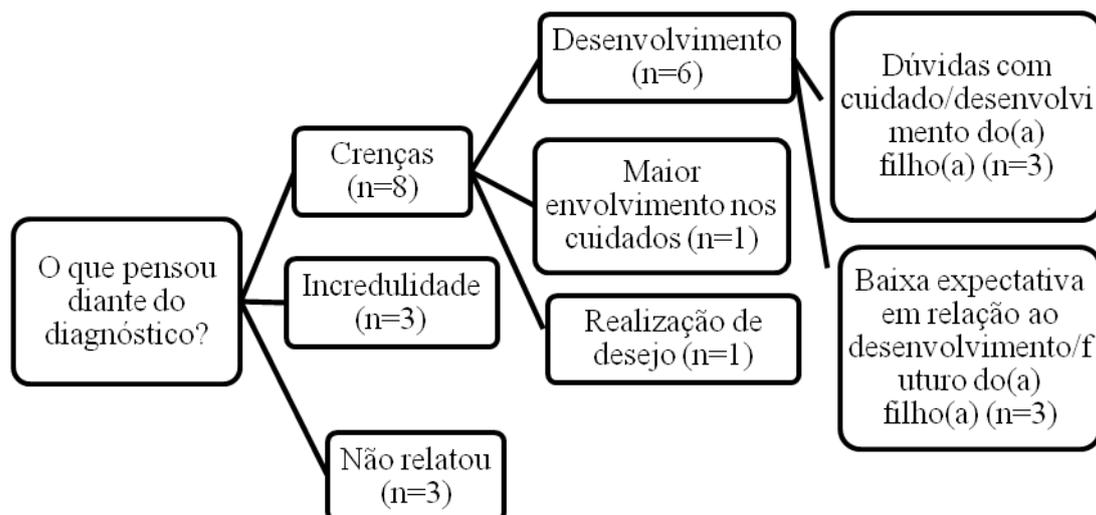


Figura 6. O que pensou em relação ao diagnóstico de síndrome de Down.

Seguem-se exemplos dos relatos de acordo com as categorias:

a) Crenças:

- Desenvolvimento:

Dúvidas com cuidado/desenvolvimento do(a) filho(a): *“Mas a minha preocupação é como que eu vou cuidar dessa menina assim e depois, né, será que ela vai na escola? Será que eu vou por ela na escola, né? Será que ela vai aprender a ler? Tudo isso veio na minha cabeça.”* (M2).

Baixa expectativa em relação ao desenvolvimento/futuro do(a) filho(a): *“Assim, ela não ia saber fazer as coisas direito.”* (I2).

- Maior envolvimento nos cuidados: *“Ah, eu achei...no começo, eu pensei que ia ser ruim, porque a minha mãe ia ficar mais com ela do que comigo, só que agora eu gosto, assim, é legal, a gente brinca, se diverte...”* (I1).
- Realização de desejo: *“Ah, eu...pra mim foi uma realização de um sonho. Então, eu fiquei muito feliz, estou muito feliz, sou muito feliz por causa disso. Agradeço todos os dias essa oportunidade.”* (P5).

b) Incredulidade: *“Eu ainda falei com a médica ainda: “Não, minha filha não é especial não. Minha filha não tem síndrome de Down não”. Mas ela falou “É sim”. Aí depois que a gente foi pra lá ver direitinho e tinha mesmo.”* (P2).

- c) Não relatou: *“Ah, eu meio que não pensei não. Eu tive que socorrer a A. que tava chorando, que tava aos prantos e tal. Aí depois eu fui absorvendo o que os outros tavam falando e tal.”* (P4).

Em relação ao sentimento diante do diagnóstico de SD, identificaram-se relatos, mais frequentes, de incerteza (n=4), alegria/felicidade (n=3) e sofrimento (n=2). Os resultados podem ser visualizados na Figura 7.

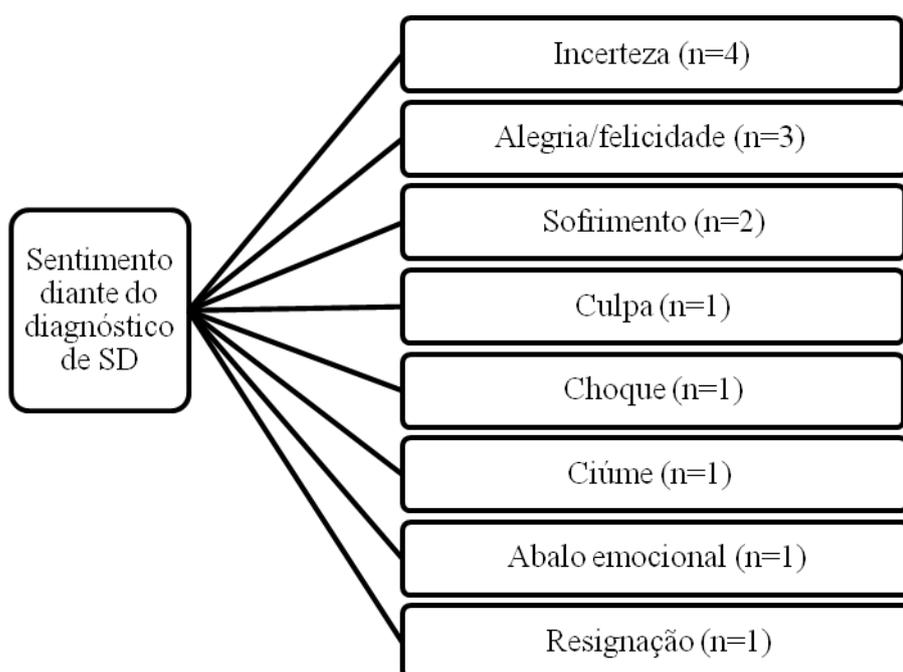


Figura 7. Sentimentos diante do diagnóstico de síndrome de Down.

Abaixo se encontram exemplos de relatos de acordo com as categorias descritas:

- Incerteza: *“(…) eu pedia a Deus pra ajudar. Será que ela vai falar? Será que ela vai andar?”* (P1).
- Alegria/Felicidade: *“Eu senti uma paz muito grande, achei, eu achei que eu nem merecia tanta...uma coisa tão bacana, tão grande assim. E me senti com uma grande responsabilidade, mas muito feliz. Muito feliz mesmo, muito...você tem até um pouco de orgulho por saber que a gente pode participar de um projeto grande assim, né.”* (P5).
- Sofrimento: *“Ah, fiquei triste, né.”* (I2).
- Culpa: *“Porque eu não precisava, né. Meu marido, ele não queria mais filho não, né. Eu que quis. Aí eu fiquei pensando: agora ele vai*

me culpar por isso, né, porque ele não queria mais filho e veio essa menina com esse problema, né. Pensei isso.” (M2).

- Choque: *“Ah, fiquei um pouco chateado pelo fato de...do exame não ter captado isso. Eu fiquei muito chateado, porque nós fizemos os exames todos o tempo todo e ninguém falou isso. Todo mundo falou: Ah, ela é...tá tudo OK, tá tudo (...). Então um choque muito grande.” (P4).*
- Ciúme: *“Eu pensei assim: agora que a G. nasceu, minha mãe não vai ligar para mim, vai ligar só para ela, pensei assim. Mas depois eu fui vendo que ela tava interagindo comigo quando tava interagindo com ela e esse ciúme passou.” (I1).*
- Abalo emocional: *“A gente fica apreensivo, fica tenso, às vezes até nervoso, chora, desabafa, mas é o momento que a gente vive assim no início...depois as coisas vão se encaixando.” (P1).*
- Resignação: *“Ah, eu senti um certo... um certo pesar assim, de por que, né. Porque a gente logo pensa, né, por que com o meu filho, né? Mas isso aí foi coisa de segundos, né. A gente foi...eu fui pensando...nasceu, fazer o quê, né? Tem que tocar pra frente e ajudar, né. Tem que ajudar. E só...deu um...uma recaída assim uns dois minutos pensando, né. Depois fui aceitando, aceitei rápido assim, compreendi, né. E vão tocar o barco.” (P3).*

No que tange às expectativas em relação ao futuro do(a) filho(a) com SD, a maioria dos participantes relatou: profissionalização (n=7), escolarização (n=5) e capacidade de escolha do(a) filho(a) com SD (n=4). Um participante não relatou. Ressalta-se que seis genitores relataram o desejo de ‘fazer o melhor possível’ para que seu/sua filho(a) com SD desenvolvesse e tivesse um futuro promissor, demonstrando esforço, comprometimento de pais e mães com o cuidado destes(as). A Figura 8 mostra as expectativas dos genitores.

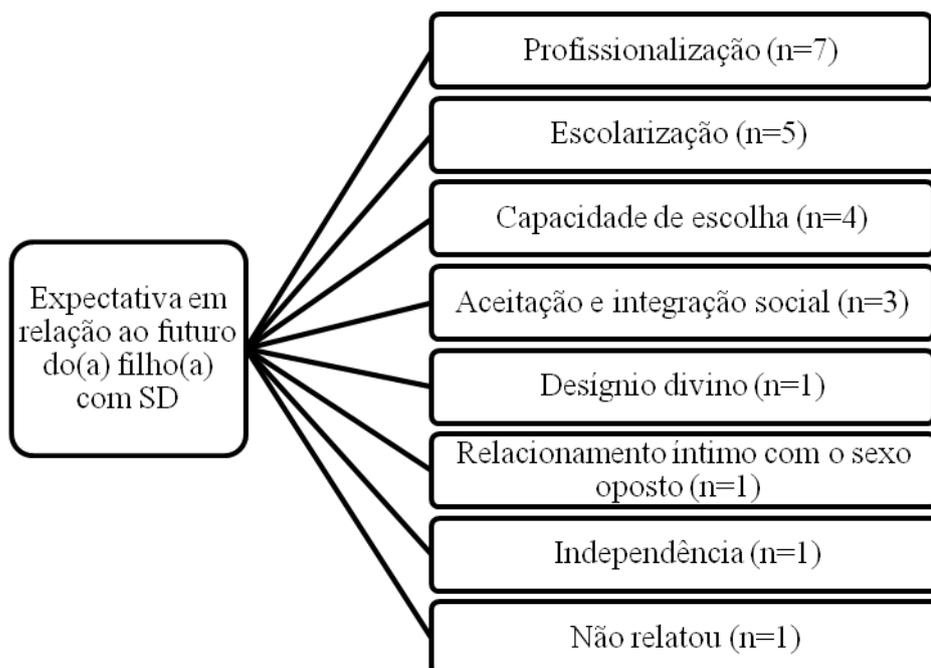


Figura 8. Expectativa em relação ao futuro do(a) filho(a) com síndrome de Down.

Abaixo se encontram exemplos de relatos de acordo com as categorias descritas:

- Profissionalização: *“Ah, que faça...estuda bastante, né, faça faculdade, arruma uma profissão, entendeu? A esperança é essa, né. A gente vai fazer o possível pra ele conseguir, né”* (P3).
- Escolarização: *“Tem uns [pessoas com SD] que consegue estudar, consegue ler...às vezes ela até consegue fazer um curso de informática. A gente tenta...eu particularmente pretendo dar o melhor pra ela, sabe?”* (P1).
- Capacidade de escolha: *“(...) o que ele quiser ser quando ele crescer. Porque, na verdade, não é a minha expectativa, eu não quero que ele seja médico, nem futebol, nem nada. Eu quero que ele seja o que ele quiser ser. Mas tô dando uma formação pra ele, pra ele poder, pelo menos, escolher.”* (M3).
- Aceitação e integração social: *“(...) dele se realizar mesmo, integrar na sociedade plenamente, entendeu? Isso que eu acho que vai ser uma missão bacana da gente partilhar com ele e é isso que é minha expectativa, que eu tenho...”* (P5).
- Desígnio divino: *“Ah, isso pertence a Deus. Não pertence a mim não.”* (P2).

- Relacionamento íntimo com o sexo oposto: “(...) *de que ele tenha a vida dele, de que ele namore...do que ele vá desenvolver o que ele goste, que ele tenha um futuro dele, não meu e do F., que ele construa o futuro dele.*” (M5).
- Independência: “*Olha, eu quero que a minha filha se desenvolva ao máximo. Tenha o máximo de autonomia, o máximo de independência possível. É por isso que eu me esforço todos os dias, que eu trabalho com ela todos os dias, é por isso que eu faço questão de estimulá-la todos os dias.*” (M4).
- Não relatou: “*Ah, não sei. Vai ter algumas limitações, né. Mas ela consegue.*” (I2).

Processos de organização.

Diante de situações ruins ou problemas, as famílias se organizam por meio do diálogo (n=10). Este pode ser compartilhado com todos os membros familiares (n=7) ou pode envolver apenas o casal (n=3). Destaca-se que o envolvimento apenas do casal deve-se, primordialmente, à estrutura familiar composta pelo casal e pelo(a) filho(a) com SD pequeno(a), não havendo, portanto, outros filhos. O estreitamento dos vínculos/laços familiares (n=3) é outra forma de organização frente aos problemas. A Figura 9 apresenta as dimensões de análise.

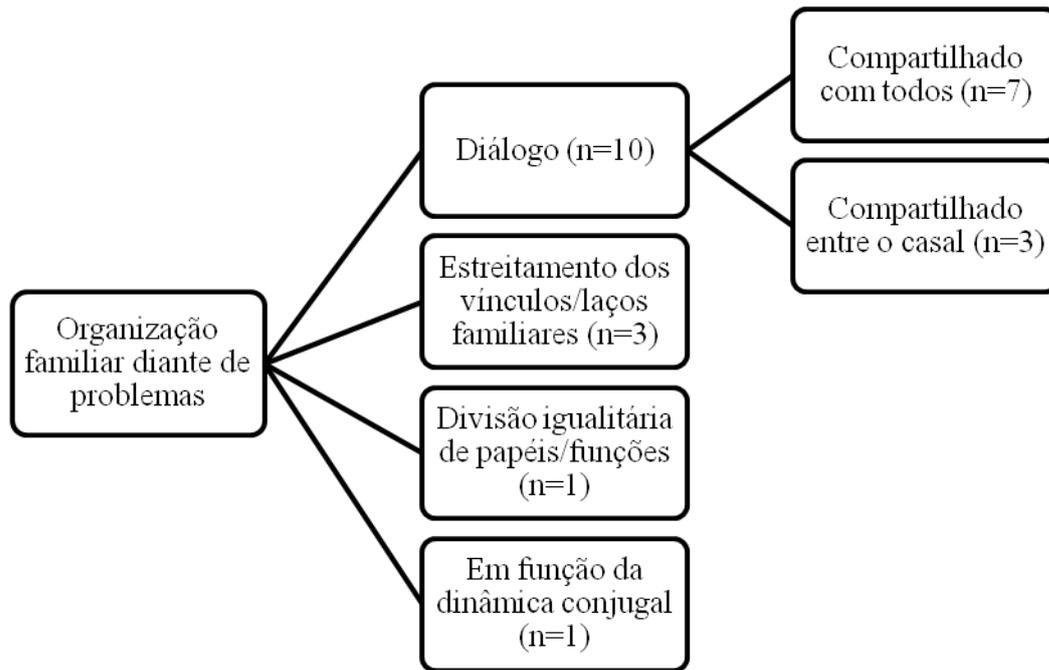


Figura 9. Organização familiar diante de problemas.

Abaixo se encontram exemplos de relatos de acordo com as categorias descritas:

a) Diálogo:

- Compartilhado com todos: *“Ah, a gente senta pra conversar e resolve. Vê como que a gente pode passar por esse problema e tenta resolver.”* (I3).
- Compartilhado entre o casal: *“Eu penso de uma forma, minha esposa pensa de outra forma, então a gente chega num determinado ponto. Igual o carnaval agora, eu queria viajar com ela e tal, ela não quer. Ela colocou os pontos de vista dela, eu concordei, porque parece que não, mas é um risco pra ela. Então tem alguma coisa que eu cedo, outras que ela cede para o bem comum da B.”* (P4).

b) Estreitamento dos vínculos/laços familiares: *“Ah, dependendo do problema que for, fica todo mundo unido. Ninguém perde a esperança, igualeu te falei aquela hora.”* (I1).

c) Divisão igualitária de papéis/funções: *“Ah, a gente tenta resolver o problema da melhor forma possível que dê pra todo mundo ajudar, né. Teve uma pergunta que você fez para o B.O quê que seu pai faz pra ajudar sua mãe? Ele lava o prato. É verdade, ele tira a mesa, entendeu? Então assim, a gente tenta se*

organizar pra cada um fazer sua parte e todo mundo acabar rápido pra ficar livre daquilo (...)” (M3).

- d) Em função da dinâmica conjugal: *“O A. tem a mania de ficar escondendo um pouco as coisas de mim. Ele tem...segundo ele é pra não encher minha cabeça, uma forma que ele encontrou de me proteger. Eu não. Eu já sou aberta, eu já falo que eu tô com algum problema e ele sempre me ajuda muito (...)*” (M4).

A maioria dos genitores relatou a existência de cooperação entre os membros familiares em qualquer situação (n=10). Entretanto, três participantes apontaram que há cooperação entre os membros familiares somente em situações com problemas.

Abaixo se encontram exemplos de relatos de acordo com as categorias descritas:

- a) Qualquer situação: *“(...) mas a gente sempre...a gente sempre...de uma forma ou de outra, a gente sempre se apóia em todas as situações..”* (M4).
- b) Apenas situações com problemas: *“Ah, igualeu tô te falando mesmo...numa situação financeira, né, num problema que um tá vivendo, o outro tenta ajudar, né.”* (M2).

Em relação à forma como os membros familiares cooperam, a maioria dos genitores relatou que eles auxiliam uns aos outros na divisão das tarefas domésticas ou nos cuidados com o(a) filho(a) com SD (n=8), por meio do diálogo entre eles (n=6) e, também, pelo incentivo (n=2). A Figura 10 mostra as formas de cooperação utilizadas pela família.

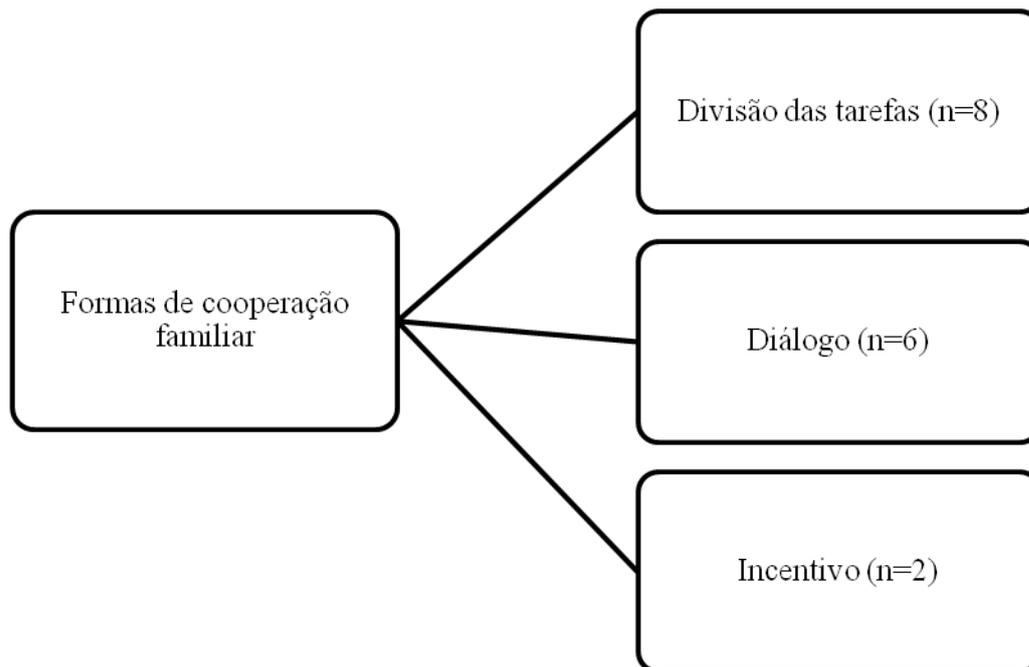


Figura 10. Formas de cooperação familiar.

Abaixo se encontram exemplos de relatos de acordo com as categorias descritas:

- Divisão das tarefas: “(...) *O dia era meu, eu tinha que levar, buscar... aí o G. olhou, falou: Não, eu posso levar, buscar. Agora você vê se seu pai e sua mãe pode de repente trazer, porque nesse horário eu não posso, porque é horário do banco. Então a gente tenta, entendeu?.*” (M3).
- Diálogo: “(...) *Tá com alguma preocupação, o outro tá sempre junto, querendo ajudar, querendo conversar, querendo, né, buscar alternativas. E assim, eu acho que mesmo com a distância, a gente tá sempre muito junto, se fala bastante, acho que isso tudo é uma cooperação, né.*” (M5).
- Incentivo: “*Tenta ajudar todo mundo, um tenta ajudar o outro, não deixa nenhum desistir daquilo que tá acontecendo.*” (I1).

A maioria dos membros familiares entrevistados relatou que a cooperação envolve somente os genitores (n=5), todos os membros (n=3) ou todos os membros com exceção da criança com SD (n=3). Ressalta-se que para a análise desta questão, especificamente, foram considerados os relatos de onze participantes, pois I1 e I2 não relataram sobre o tema. A Figura 11 apresenta os membros que cooperam.

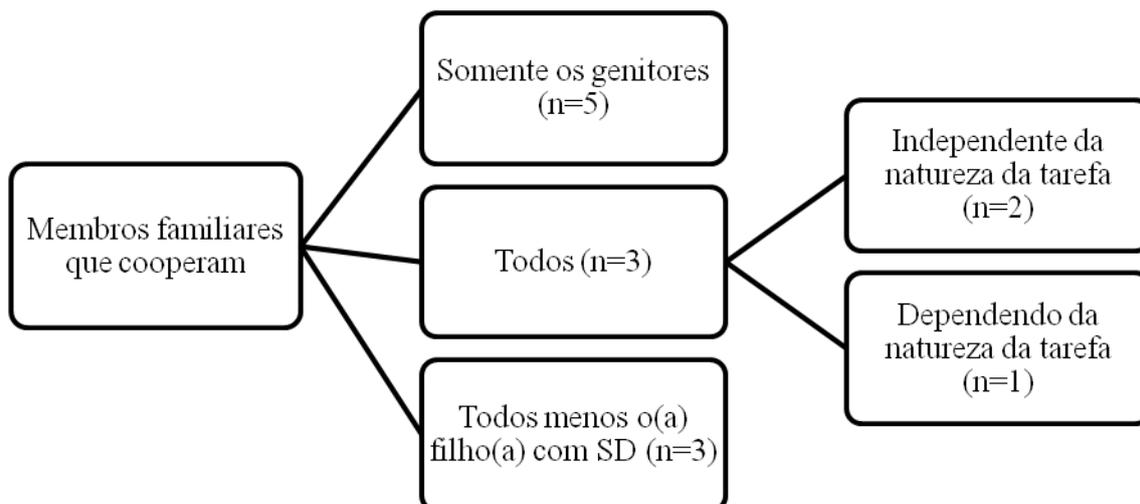


Figura 11. Membros familiares que participam da cooperação.

Abaixo se encontram exemplos de relatos de acordo com as categorias descritas:

- a) Somente os genitores: *“Acho que somos iguais, tirando as crianças. Porque criança não tem muito...a gente também não tem tanta sabedoria assim, né.”* (P2).
- b) Todos:
 - Independente da natureza da tarefa: *“(...) A gente junta, nós quatro, e fica junto, conversa (...)”* (P3).
 - Dependendo da natureza da tarefa: *“Meu marido me ajuda assim, no que tem para ajudar, ele ajuda em casa. Igual, a gente trabalha fora, a gente divide tudo que tem para fazer ou no sábado ou no domingo (...) As duas pra ajudar nas brincadeiras, entendeu? Tarefa do colégio. A N. ajuda assim, se precisar ficar com ela, não sozinha que eu não deixo sozinha em casa. Mas se precisar, aí ela faz tudo, entendeu? (...)”* (M1).
- c) Todos menos o(a) filho(a) com SD: *“Ah, é mais a A., né...que a outra tá pequenininha ainda, não sabe muita coisa, né.”* (M2).

A maioria dos participantes (n=10) relatou que houve alguma alteração no modo como a família se organiza após a chegada do(a) filho(a) com SD e três

participantes afirmaram não ter ocorrido qualquer alteração. As alterações mencionadas mais frequentemente foram: comprometimento em relação aos cuidados médicos do(a) filho(a) (n=4), modificações na dinâmica conjugal (n=4) e desligamento empregatício da mãe (n=3). Todas as dimensões das alterações ocorridas com as famílias podem ser visualizadas na Figura 12.

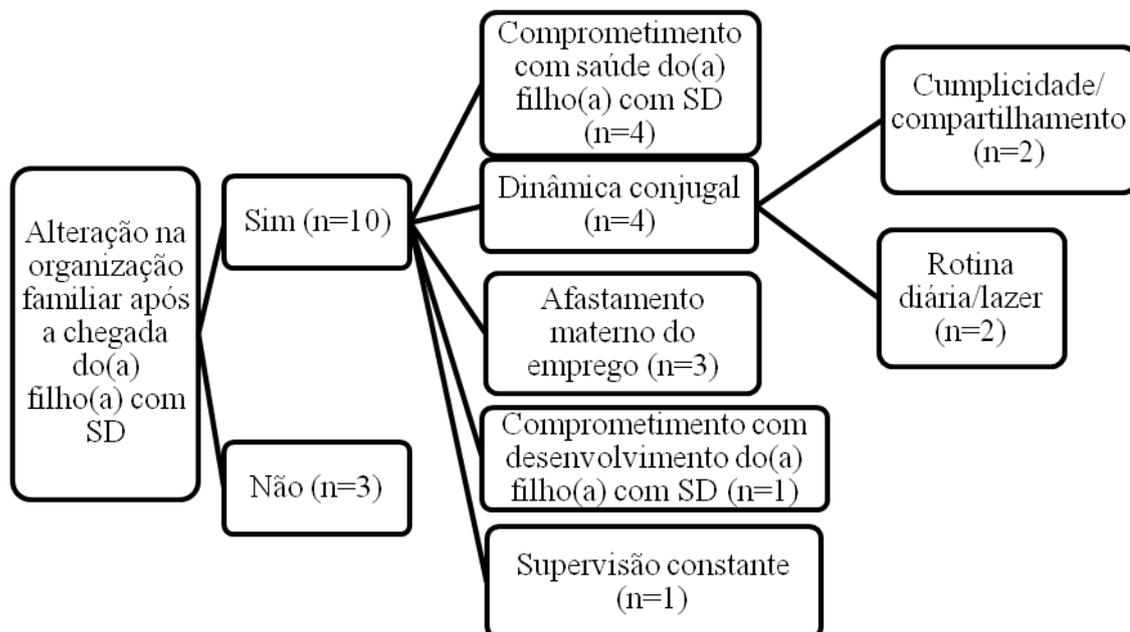


Figura 12. Alteração na organização familiar com a chegada do(a) filho(a) com síndrome de Down.

Abaixo se encontram exemplos dos relatos de acordo com as categorias apresentadas:

a) Sim: *“Ah, sempre tem. Não por ela ser uma criança com necessidades especiais, acho que qualquer criança altera toda uma dinâmica de uma casa.”* (P4).

- Comprometimento com saúde do(a) filho(a) com SD: *“É, a gente teve que se estruturar diferente, por conta do...eu nem ia pra médico, né, médico era uma coisa assim, que a gente ia todo mês pra pesar, pra medir, engordou, beleza, tchau. Até o B. nascer, o D. nunca tinha tido nada, nem uma febre nem nada, eu nem sabia olhar febre de criança. Depois que o B. nasceu, eu não saia do médico, né (...)”* (M3).
- Dinâmica conjugal:

Cumplicidade/compartilhamento: *“A gente teve que ficar muito mais...é...porque antes, apesar de nós sermos casados há muito tempo, sempre houve muita independência com relação ao outro, eu acho assim. Então assim, eu saía e não precisava falar muito aonde eu ia. Ou então eu ia e depois eu contava pra onde eu fui. (...) E hoje? Hoje se eu for ali comprar pão, eu não saio sem avisar (...)”* (M4).

Rotina diária/lazer: *“A gente...hoje a gente é mais seletivo às vezes em sair em eventos, em trazer pessoas aqui em casa. A gente tenta manter aqui um clima mais harmônico, uma coisa mais, mais estruturada, né, uma energia mais positiva, sem muita bagunça, sem muita folia assim. Uma coisa mais equilibrada até pra gente ficar mais centrado também, nós e ele...pra não se desequilibrar, porque eu acho que eles são muito sensíveis a isso também. Ele muda muito de ambiente, ele fica muito excitado às vezes. Então assim, a gente tenta manter um ambiente mais harmônico com ele.”* (P5).

- Afastamento materno do emprego: *“Pra eu levar ela nesses negócios [os médicos], meu marido também teve que mudar um pouco a rotina dele também, né. No trabalho, né, ter que trabalhar um pouco mais, né. Porque no caso eu ficava andando muito com ela, né, então meu serviço ficava deixando mais pra frente. E é isso aí.”* (M2).
- Comprometimento com desenvolvimento do(a) filho(a) com SD: *“É, houve mais conversa pra gente discutir o que a gente ia fazer pra ajudar ele [filho com SD], né. Um tem ideia, aí conversa com o outro. “Vamos botar pra nadar, vamos fazer exercício tal...” Aí a P., “Vamos botar na aula de música”. Tudo ajuda, né. Então, a gente discute...a gente só procura fazer pra ele [filho com SD] desenvolver, né (...)”* (P3).
- Supervisão constante: *“A gente não pode deixar uma porta aberta, portão da rua tem que ficar sempre fechado, porque ela tá aqui...na mesma hora que ela tá aqui, se eu não tiver aqui na cozinha ou na sala...se ela me chamar, se eu não tiver aqui, ela só desce. Então a preocupação é dobrada (...)”* (P1).

b) Não: *“Ah, não mudou nada no funcionamento não.”* (P2).

No que se refere à importância da rede de apoio identifica-se uma variedade de atribuições, sendo as mais frequentemente relatadas: orientação (n=8), promoção do

desenvolvimento dos filhos(as) (n=3) e auxílio no cuidado com os filhos (n=3). A Figura 13 apresenta as dimensões de análise.

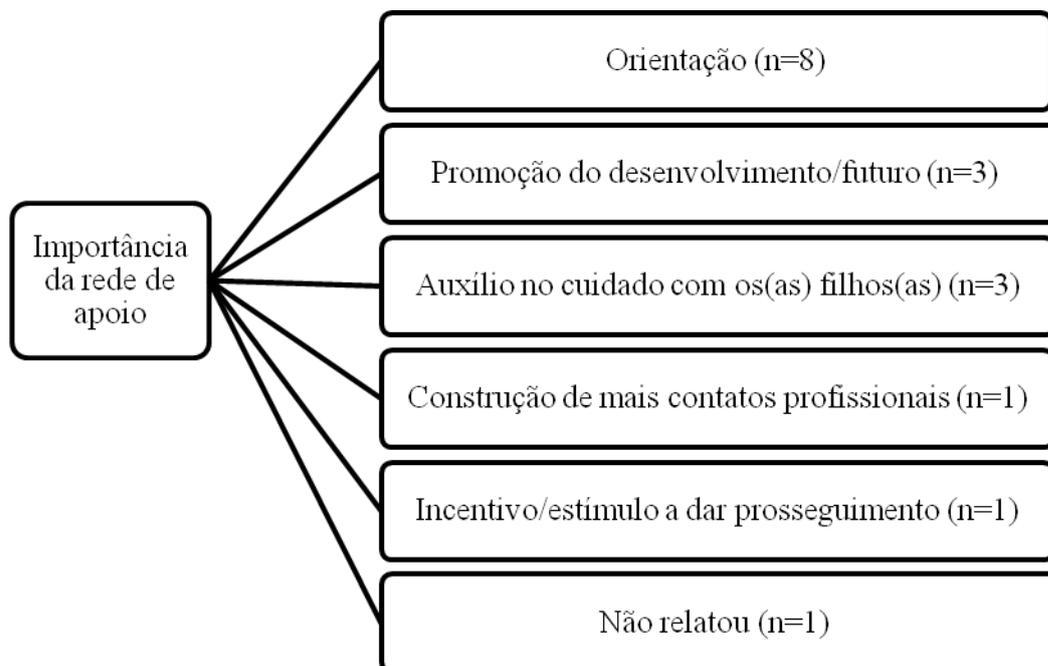


Figura 13. Importância da rede de apoio.

Abaixo se encontram exemplos de relatos de acordo com as categorias descritas:

- Orientação: *“Ah, a importância dele [o médico] é de tá orientando a gente o que a gente tem que fazer com a criança, entendeu? É isso aí que ele passa para gente (...)”* (M1).
- Promoção do desenvolvimento/futuro: *“Ah, ajuda ela em bastante coisa, ajuda...quando ela foi pra lá [APAE], ela não sabia andar, não sabia fazer nada. Agora, depois que ela foi para lá, ela tá sabendo fazer bastante coisa, já aprendeu a falar, já aprendeu andar, já aprendeu bastante coisa.”* (I1).
- Auxílio no cuidado com os(as) filhos(as): *“Pra deixar assim, às vezes, a gente [ela e a irmã com SD] quando precisa de sair.”* (I2).
- Construção de mais contatos profissionais: *“(...) Porque na época aconteceu um imprevisto assim, ela [criança com SD] tinha que fazer uma cirurgia e não tinha vaga no hospital. Então ela só fez a cirurgia por intermédio do Dr. A., porque ele tem uma importância muito grande nesse hospitais aí, tem muito contato, né, aí ele conseguiu a*

vaga pra ela, porque se não fosse isso, eu não sei não...talvez a gente não estaria agora com ela.” (P1).

- Incentivo/estímulo a dar prosseguimento: *“Ah, eu acho muito importante, porque, muitas vezes, a gente cansa. E aí com o estímulo deles [pessoas que apoiam a família], com mais informações também dos profissionais, a gente tem força pra continuar.” (I3).*
- Não relatou: *“Eu não sei, eu não sei te responder o porquê é importante. Pra gente é importante, agora passar isso pra você, eu não sei.” (P2).*

Processos de comunicação.

Em relação à comunicação entre os membros familiares, esta ocorre de forma fluida (n=12), ou seja, envolvendo diálogo frequente e sobre qualquer assunto; distorcida (n=1), quando a comunicação acontece de maneira confusa entre os membros.

Abaixo se encontram exemplos de relatos de acordo com as categorias descritas:

- a) Fluida: *“Ah, é diária, verbal. Muito telefone que eu viajo às vezes, então tem bastante ligação. Mas é muito pessoal, intensa, a gente conversa bastante.” (P5).*
- b) Distorcida: *“O problema todo é que a gente...eu penso uma coisa, ela pensa outra coisa, eu faço uma coisa, ela faz outra coisa. Então, às vezes, falta. Não é que falta, a gente acha que já falou com o outro aquilo, aí quando a gente vai fazer. “Ih, não falei? Não, não falei.” Ai já tem um atritozinho (...)” (P4).*

Sobre o que fazem quando têm que solucionar algum problema, todos os participantes relataram que procuram comunicar-se entre si. Trata-se de uma resolução cooperativa dos problemas, na qual reconhecem o problema, o analisam e conversam sobre a melhor forma de resolvê-lo. Além disso, os membros familiares indicam que têm costume de pedir ajuda uns aos outros.

No que se refere ao sistema de crenças, a maioria dos membros familiares associaram as consequências da SD, principalmente, àquelas implicações relacionadas à saúde, como sendo evento ruim, mas a notícia do diagnóstico de SD não foi associada a uma adversidade. A forma como estas famílias enfrentam os momentos difíceis é estreitando os vínculos/laços familiares, podendo estes resultados aproximarem do que

Walsh (2005) denomina de extrair ‘sentido da adversidade’, uma característica importante que indica resiliência. Além disso, nestes momentos, muitas famílias também adotam uma ‘perspectiva positiva’, o que para Walsh (2005) caracteriza-se como crenças esperançosas e otimistas. No que tange aos processos de organização, quando há algum problema, os genitores e filhos(as) com DT apontam o diálogo como recurso mais utilizado nessas situações, havendo estreitamento dos vínculos/laços familiares. Tais resultados evidenciam ‘flexibilidade’ e ‘resolução cooperativa de problemas’ (Walsh, 2005), pois os membros familiares se unem e compartilham opiniões para a tomada de decisão. A maioria dos participantes relata que há cooperação entre os membros familiares em qualquer situação, além deles contarem com o apoio de uma rede social, o que pode favorecer o bom funcionamento do sistema familiar, proporcionando a troca de informações, fornecimento e utilização de serviços concretos, além de promover uma sensação de segurança, suporte e solidariedade (Walsh, 2005). A comunicação nas famílias ocorre de forma fluida, ou seja, envolve diálogos frequentes e sobre qualquer assunto, indicando, possivelmente, ‘expressão emocional aberta’, a qual é, segundo Walsh (2005), a capacidade dos membros familiares em mostrar e tolerar um amplo repertório de sentimentos, desde ternura, amor, esperança, gratidão, consolação, felicidade e alegria até sentimentos como medo, raiva, tristeza e desapontamento. Ressalta-se que apesar das diferentes faixas etárias e sexo das crianças com SD, além das particularidades de cada grupo familiar, não houve diferenças nos três processos-chave da resiliência familiar entre as famílias pesquisadas.

Estratégias de Enfrentamento: a Perspectiva dos Genitores

As estratégias de enfrentamento utilizadas.

A estratégia de enfrentamento mais utilizada pelas mães e pelos pais, de acordo com o cálculo da média dessas dimensões, é reavaliação positiva ($X= 2,25$ – mães; $X= 1,91$ - pais), enquanto a menos utilizada por ambos os genitores é fuga-esquiva ($X= 0,5$ – mães; $X= 0,45$ - pais). A Figura 14 mostra as médias dos tipos de estratégias utilizados pelos pais e mães das crianças com SD.

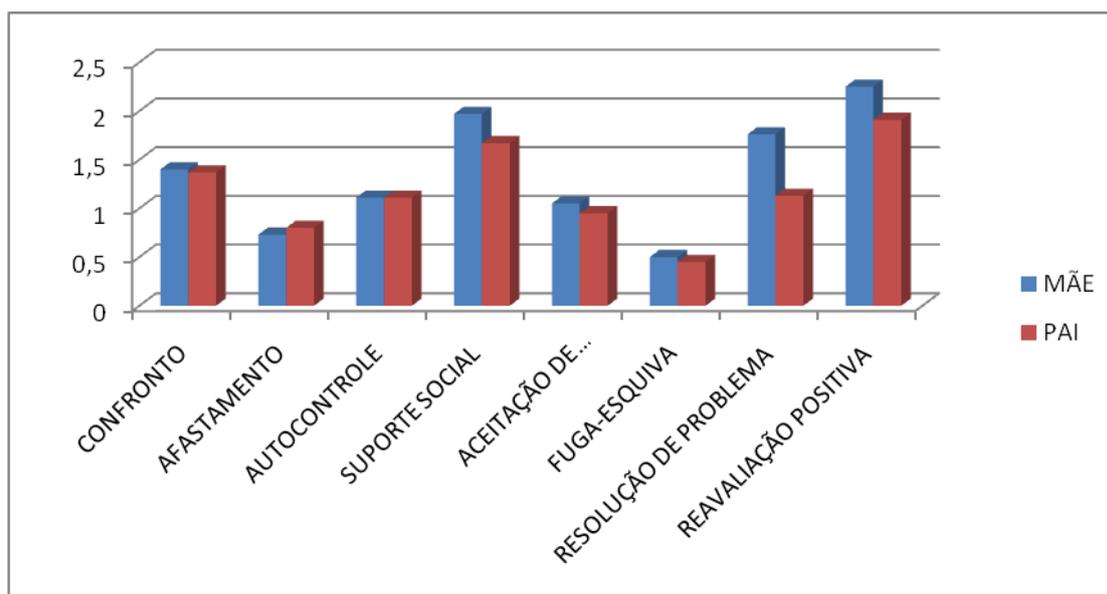


Figura 14. Médias das estratégias de enfrentamento utilizadas por pais e mães.

Ressalta-se que em poucas famílias pais e mães utilizaram as mesmas estratégias de enfrentamento, o que de acordo com Pelchat, LeFbvre e Levert (2007) retrata o caráter de individualização destas. Para estes autores, as mães tendem a usar mais expressões de sentimentos e emoções, enquanto os pais as cognitivas e resolução de problemas. Além disso, embora mães e pais sejam mais parecidos na procura de informações, os pais usam mais evitação, o que é coerente com o padrão social de valorizar independência e autocontrole dos homens. Na presente pesquisa, por exemplo, P1 utiliza mais a estratégia de reavaliação positiva, enquanto M1 utiliza menos o autocontrole. Em F5, a mãe utiliza mais a estratégia suporte social, enquanto o pai utiliza mais a reavaliação positiva.

Na análise por família, verifica-se que a mãe na família 1 utiliza a estratégia confronto em maior quantidade, enquanto o pai utiliza mais a estratégia de reavaliação positiva. As estratégias menos utilizadas por essa mãe são aceitação da responsabilidade e autocontrole, e o pai utiliza as estratégias fuga-esquiva e afastamento em menor quantidade. Na família 2, a mãe e o pai utilizam mais a estratégia suporte social, já as menos utilizadas por ambos são afastamento e fuga-esquiva. A mãe na família 3 utiliza mais a resolução de problemas e o pai o autocontrole. Ambos os genitores utilizam fuga-esquiva em menor quantidade. A mãe e o pai na família 4 fazem uso, em maior quantidade, de reavaliação positiva. Nessa família, a mãe utiliza menos afastamento e o pai fuga-esquiva e afastamento. A mãe na família 5 utiliza mais a estratégia suporte

social, enquanto o pai utiliza mais reavaliação positiva. A estratégia menos utilizada por ambos é fuga-esquiva. A Tabela 6 mostra esses resultados.

Tabela 6

Médias das Estratégias de Enfrentamento Utilizadas pelos Genitores, Segundo cada Família

Estratégias	Mãe					Pai				
	F1	F2	F3	F4	F5	F1	F2	F3	F4	F5
Confronto	2,5	0,83	1,17	1,17	1,33	1,67	1,33	1	1,67	1,17
Afastamento	0,67	0,33	1,17	0,5	1	0,67	1	0,67	0,33	1,33
Autocontrole	0,57	1,43	1,43	1,28	0,86	1	1,28	1,57	0,85	0,86
Suporte social	2	2	1,17	2	2,67	1,33	3	1,17	1	1,83
Aceitação de responsabilidade	0,5	1,5	1	1,5	0,75	1	1	1	1,5	0,25
Fuga- esquiva	0,62	0,37	0,62	0,87	0	0,62	1	0,37	0,25	0
Resolução de problemas	1,33	1,83	2,33	1,83	1,5	1,33	1,67	1	0,83	0,83
Reavaliação positiva	2,28	1,85	2,28	2,57	2,28	2	2	1,43	1,71	2,43

CAPÍTULO 5: DISCUSSÃO

Na primeira seção deste tópico são discutidas as questões relativas aos resultados, estabelecendo uma comparação dos dados com aqueles descritos na literatura. Na segunda, é apresentada uma reflexão sobre a metodologia utilizada no estudo.

Resultados

Os resultados mostram que as mães participantes do estudo são consideradas as cuidadoras primárias do(a) filho(a) com SD, o que corrobora os dados da literatura (por exemplo: Almeida, 2014; Cerqueira-Silva, 2011; Da Silva, 2007, 2011; Oliveira, 2013; Rabelo, 2013; Van Riper, 2007). No que tange às tarefas domésticas, as mães assumem a maior parte das atividades, conforme indicam as investigações nacionais acerca de família e SD (Almeida, 2014; Da Silva, 2007; Oliveira, 2013; Pereira-Silva, 2003; Rabelo, 2013). Assumir grande parte das responsabilidades com o filho com SD pode suscitar uma sobrecarga, desencadeando estresse nos genitores, especialmente nas mães, gerando modificações no funcionamento e nas relações familiares (Gerstein et al., 2009). Deater-Deckard (2005) sugere que tais tensões parentais diárias desempenham um papel importante no desenvolvimento da paternidade e, posteriormente, no desenvolvimento psicológico e bem-estar das crianças.

Em relação às atividades de lazer, estas ocorrem, principalmente, dentro do ambiente domiciliar, sendo que todos os membros familiares participam e reconhecem a importância de tais atividades. Dentre as atividades ou os eventos sociais que ocorrem em maior frequência, a participação em missas/cultos destaca-se. Esse resultado indica que as famílias apresentam uma prática religiosa constante e que a religiosidade pode se constituir como um fator de proteção, favorecendo o processo de resiliência familiar (Benzies & Mychasiuk, 2009; Black & Lobo, 2008; Walsh, 2005). Ressalta-se que F2 é a família que apresentou baixa ou nenhuma frequência em eventos sociais. Contudo, não se pode afirmar que seja em consequência do filho com SD, conforme afirma Cunningham (2008). Segundo esse autor, os genitores com filhos com deficiência tendem a sofrer o isolamento social e o isolamento emocional, sendo este último definido como a sensação de não ter ninguém com quem compartilhar as preocupações. No caso da família F2, ela conta com o apoio, principalmente, dos familiares e, também,

de profissionais. Acredita-se, portanto, que a baixa frequência aos eventos sociais se deve, especialmente, à baixa renda familiar, uma vez que a família também dispõe de menos recursos para suprir suas necessidades.

Os resultados acerca da rede social de apoio mostram que tanto a família nuclear (pai, mãe e filhos) como os amigos, o médico e a escola são as principais fontes de suporte. A rede familiar é composta predominantemente por cônjuges e filhos, o que é coerente com outros estudos (Barbosa, Pettengill, Farias & Lemos, 2009; Nunes, 2006). Deve-se ressaltar a importância do suporte social para as famílias com filhos com SD ou com DI, uma vez que a literatura mostra que o apoio social é um fator que potencializa as condições da família, especialmente do ponto de vista afetivo e econômico (Bastos & Deslandes, 2008; Wodehouse & McGill, 2009). Salienta-se que F2 é a família que menos se beneficia da rede social não familiar e que possui nível socioeconômico mais baixo, entretanto apresentou nível satisfatório de adequação dos recursos, o que é incoerente com outros resultados da literatura (Oliveira, 2013). No caso desta família, o baixo nível econômico não representa necessariamente um risco. Além disso, Nunes (2006) sugere que quanto maior são os recursos disponíveis menores são os recursos relacionados aos indivíduos e aos grupos, isto é, a rede social de apoio. Na presente investigação, não se verifica essa tendência para todas as famílias, uma vez que F3 apresentou pontuação elevada tanto na adequação dos recursos às necessidades da família como no apoio recebido. De acordo com Emerson e Hatton (2009), a situação socioeconômica é um fator importante para possibilitar o acesso da família aos recursos fundamentais, tais como a manutenção da saúde e do bem-estar do grupo familiar. Especialmente para as famílias com membros com SD, a renda torna-se uma variável relevante para o acesso aos serviços de estimulação e tratamento da pessoa com SD, já que, no Brasil, há poucos atendimentos especializados públicos (Dezotti, 2011). Destaca-se que a ausência ou carência de intervenções precoces mais sistemáticas pode gerar implicações para o desenvolvimento das crianças com SD, o que enfatiza a importância de políticas públicas para a promoção e prevenção de saúde dessas pessoas.

No que tange à ocorrência de momentos ruins, a maioria das famílias os associa aos eventos relacionados à pessoa com SD. Segundo os relatos de grande parte dos membros familiares, a notícia do diagnóstico de SD parece não ter se constituído uma adversidade, mas sim os problemas de saúde ocasionados pela síndrome, tais como, os cardíacos e respiratórios. Aliado a esse fato, ressalta-se que as famílias reagiram de forma positiva ao diagnóstico, uma vez que ao terem conhecimento deste, as reações

indicaram reorganização familiar e reavaliação da vida. Esse resultado é coerente com outros que apontam uma perspectiva mais positiva e saudável da dinâmica e funcionamento familiar frente à SD ou DI de um membro (Blacher & Baker, 2007; Fourie & Theron, 2012; Risdal & Singer 2004; Silva, 2007; Van Riper, 2007). Portanto, é possível afirmar que a DI ou a SD não devem ser consideradas como sinônimas de sofrimento, tristeza, depressão, estresse e isolamento social, conforme apontava veementemente a literatura de décadas passadas. Por outro lado, vale ressaltar que apesar dos relatos indicarem a SD como sendo um evento ruim, a reação das famílias ao diagnóstico teve mais impactos positivos do que negativos, sendo que esses dados foram coletados exclusivamente por meio de relatos orais. Assim, sugere-se a utilização de outros instrumentos que possam propiciar a complementaridade dos dados, especialmente, no que se refere à resiliência familiar.

Ter conhecimentos acerca da SD é, provavelmente, o primeiro passo para que as famílias busquem atendimentos especializados e envolvam-se na promoção do desenvolvimento da pessoa com SD. A maioria dos genitores tem conhecimento genérico acerca da SD, corroborando a literatura (Almeida, 2014; Oliveira, 2013; Pereira-Silva, 2003). O conhecimento popular ou genérico acerca da SD pode não ser suficiente para contribuir para o envolvimento dos genitores nos atendimentos e serviços que favorecem o desenvolvimento das crianças com SD, havendo necessidade de intervenções dirigidas ao grupo familiar (Pereira-Silva & Dessen, 2005). Todas as crianças do presente estudo participavam de programas de estimulação precoce e/ou frequentavam escolas inclusivas ou atendimento diversos, entretanto, nenhum tipo de intervenção com a família foi relatado, evidenciando a escassez de programas de educação familiar, conforme destacam Pereira-Silva e Dessen (2005).

Tanto os genitores quanto os(as) irmãos(ãs) têm expectativas futuras positivas em relação à pessoa com SD, corroborando os dados de alguns estudos (por exemplo: Almeida, 2014; Pereira-Silva, 2003), o que, provavelmente, deve ser consequência da melhoria na qualidade de vida da população brasileira e, também, das pessoas com deficiências, bem como maior expectativa de vida das pessoas com SD. De acordo com Bradock (1999) e Marques e Nahas (2003), a expectativa média de vida das pessoas com SD em 1920 era de apenas 9 anos, chegando aos 56 anos no ano 2000, em países desenvolvidos. No Brasil, dados encontrados no *sitedo* Movimento Down, uma organização não-governamental voltada para contribuir com informações e para a inclusão de pessoas com SD e DI, apontam que existem hoje indivíduos com SD que

ultrapassam os 60 anos de idade. Nesse sentido, os resultados da presente investigação apontam que tanto os genitores como os irmãos apresentam expectativas bastante promissoras e positivas em relação à pessoa com SD, especialmente o desejo de efetivação da inclusão e da aceitação social, o que é consistente com outras investigações (Almeida, 2014; Pereira-Silva, 2003). É interessante destacar que os resultados sugerem que os genitores estão envolvidos em favorecer o desenvolvimento do filho com SD e almejam fazer o seu papel da melhor maneira possível para atingir essa meta, corroborando os resultados de Pereira-Silva e Dessen (2007). Estes dados sugerem um compromisso por parte destes genitores no que se refere à promoção do desenvolvimento e da saúde para com o(a) filho(a).

Em relação aos indicativos de resiliência familiar, os resultados apontam para o fato dessas famílias, diante de problemas, organizarem-se de maneira em que há a união, diálogos frequentes com todos os membros, cooperação, havendo, portanto, estreitamento dos vínculos/laços entre os membros e a adoção de uma perspectiva positiva. Essas características indicam que estas famílias conseguem extrair sentido da adversidade, sendo este um dos fatores analisados como pertinente àquelas famílias que se encontram em processo de resiliência familiar (Walsh, 2005). No estudo de Silva (2007) foram encontradas características similares (diálogo, expressões emocionais abertas e cooperação) às do presente estudo em famílias com filhos com DI. Ressalta-se que apesar da presente pesquisa não ter investigado a expressão de sentimentos como, otimismo, esperança, perseverança e coragem/encorajamento entre os membros familiares, acredita-se que seria interessante que novos estudos tratassem deste assunto, visto que a adoção de uma perspectiva positiva pode favorecer o desenvolvimento de processos de resiliência.

No que tange às estratégias de enfrentamento, apesar de alguns estudos mostrarem o uso de estratégias inadequadas utilizadas por genitores em famílias de crianças com SD ou DI (Cunningham, 1996; Oliveira, 2013; Spangenberg & Theron, 2001), os genitores do presente estudo utilizam em maior quantidade a estratégia reavaliação positiva, sendo fuga-esquiva a menos utilizada. No estudo longitudinal de Cunningham o uso de estratégias de enfrentamento ineficazes foi negativamente associado ao bem-estar individual e familiar, enquanto estratégias de enfrentamento de fuga-esquiva foram significativamente correlacionadas com a depressão e ansiedade em genitores de crianças com SD (Spangenberg & Theron, 2001). É importante verificar fatores associados à saúde mental dos genitores e o uso de estratégias de enfrentamento

nessas famílias, mesmo em situação em que se encontrem dados indicativos de resiliência familiar, uma vez que a literatura é extensa e conclusiva acerca do estresse, principalmente, em genitores com filho com SD ou DI (Da Silva, 2007, 2011; Gerstein et al., 2009). Há necessidade, portanto, da implementação de mais estudos sobre esse assunto, uma vez que o mesmo tem implicações nas relações familiares e, conseqüentemente, no desenvolvimento da pessoa com SD.

Aspectos Metodológicos

De acordo com a perspectiva sistêmica, a família deve ser pesquisada considerando-a um grupo, com um funcionamento próprio. O presente estudo incluiu como participantes a mãe, o pai e o(a) irmão(ã) com DT na tentativa de melhor compreender o grupo, o que está em acordo com teorias e modelos mais complexos de análise do desenvolvimento humano e familiar. A não inclusão das crianças com SD como respondentes pode ser considerada uma limitação, entretanto, ressalta-se que duas delas eram bastante pequenas e ainda não tinham habilidades linguísticas que as possibilitasse responder a uma entrevista. No caso de crianças maiores, destaca-se que houve uma tentativa de realizar uma entrevista com a criança de 11 anos, no entanto, verificou-se a dificuldade de compreensão das perguntas. Assim, optou-se por não entrevistar as pessoas com SD. Entretanto, não há dúvidas quanto à importância da participação das pessoas com SD nos estudos, conforme enfatizam Almeida (2014), Cerqueira-Silva (2011) e Rabelo (2013), mas também, é necessário que os pesquisadores encontrem formas mais adequadas para a realização da coleta de dados, principalmente com as crianças e adolescentes com SD.

De acordo com o modelo bioecológico (Bronfenbrenner, 1999; Bronfenbrenner & Evans, 2000), é importante analisar os diversos sistemas que influenciam o desenvolvimento do indivíduo direta e indiretamente. O presente trabalho focalizou o microsistema família, mas também investigou alguns mesossistemas, tais como as redes de apoio social a partir dos relatos dos membros familiares. Ressalta-se que de acordo com Bronfenbrenner (1999), um estudo para ser considerado bioecológico deve compreender pelo menos dois sistemas em sua coleta de dados. Assim, sugere-se que estudos futuros incluam além da família, os profissionais de instituições, tais como, a escola, já que esta exerce papel fundamental nos processos de aprendizagem e escolarização da criança, tendo sido apontada como uma rede social de apoio

importante para as famílias. No que tange ao macrosistema, a literatura (Masten & Reed, 2002; Masten & Wright, 2010; Ungar, 2011) aponta que, provavelmente, a resiliência familiar sofre alterações de acordo com os contextos culturais e assim, os resultados corroboram os dados de Silva (2007) já que se limitam a uma visão ocidental do construto.

Em relação à coleta de dados, destaca-se a dificuldade no recrutamento das famílias, em parte, devido aos critérios de seleção das mesmas, isto é, pais e mães casados ou morando juntos, com um(a) filho(a) com SD e que concordassem em participar do estudo. Contudo, assinala-se a importância de se incluir o pai nas pesquisas com famílias com filhos com SD ou DI, uma vez que a atenção dos estudos, durante algumas décadas, foi sobre as mães (Crnic, Arbona, Baker & Blacher, 2009; Blacher & Baker, 2007; Glat, 1996; Henn et al., 2008; Silva & Aiello, 2009). Destaca-se também a importância de investigar pais e mães separadamente já que a literatura (Dessen & Lewis, 1998; Kreppner, 2000; Lewis & Dessen, 1999) tem apontado que há diferenças no comportamento e nas interações que pais e mães estabelecem com seus filhos, indicando, portanto, que as peculiaridades dos genitores devem ser consideradas separadamente. Salienta-se que devido à multiplicidade de arranjos familiares da atualidade, novas investigações que considerem os diferentes tipos de famílias em suas análises são fundamentais. Destaca-se que a estrutura familiar não é critério para definir a resiliência em famílias, ou seja, qualquer tipo de família pode apresentar resiliência. Além dos critérios utilizados para a seleção das famílias, ressalta-se que a recusa em participar do estudo também foi outra dificuldade encontrada. Entretanto, esse fato ocorreu em outros estudos com famílias com membros com SD ou DI (Furtado, 2013, Oliveira, 2013; Pereira-Silva, 2003). Uma das justificativas para tal evento, segundo Pereira-Silva (2003), é o fato de que, no Brasil, ainda não há tradição de se pesquisar a família em contexto natural. Todavia, acredita-se que esta realidade não deve desestimular os pesquisadores, pelo contrário, deve-se tomá-la como um incentivo para que novas investigações sejam realizadas e, assim, tornem-se valorizadas pelos(as) brasileiros(as).

No que concerne aos instrumentos, destaca-se a escassez destes para as investigações no contexto familiar (Weber & Dessen, 2009). Os instrumentos utilizados, em sua maioria, ainda não estão validados no Brasil, tais como a Escala de Recursos e de Apoio, implicando em limitações quanto a conclusões mais consistentes sobre os dados coletados. Entretanto, deve-se reconhecer o esforço de pesquisadores da área em

cobrir essa lacuna. Em relação ao Inventário de Estratégias de Enfrentamento, apesar de ser instrumento já adaptado, houve, por parte dos genitores, dificuldades de compreensão em alguns itens, mesmo aqueles com nível de escolaridade mais elevado, o que sugere uma variabilidade cultural. Vale ressaltar que o inventário foi construído com o objetivo de descrever as estratégias de enfrentamento utilizadas de forma geral pelas pessoas e não especificamente de genitores com filho com SD ou DI. Salienta-se que os pesquisadores encontram dificuldades em avaliar a família, visto que os instrumentos apropriados para a investigação deste sistema são escassos.

No que tange à utilização de instrumentos qualitativos e quantitativos nesta pesquisa, destaca-se a importância do pluralismo metodológico, em especial para as investigações acerca de “novos construtos” como a resiliência familiar. Os conhecimentos advindos de diferentes instrumentos são adequados e proporcionam maior compreensão sobre o tema investigado. Clark, Huddleston-Casas, Churchill, Green e Garrett (2008) afirmam que os estudos de fenômenos complexos que envolvem a família tornam-se restritos quando se utiliza um único tipo de análise. Apesar da utilização de uma abordagem multimetodológica ser indicada pela literatura (Clark et al., 2008; Dessen, 2010; Dessen, Cerqueira-Silva & Dessen, 2011; Silva & Aiello, 2009; Van Geert & Lichtwarck-Aschoff, 2005) como desejável para compreensão dos processos sistêmicos e multideterminados que ocorrem no grupo familiar, observa-se que estudos empíricos nacionais têm feito uso de um único instrumento (Lopes & Martins, 2011), principalmente, a entrevista. Corroborando com este dado, Rooke e Pereira-Silva (2012) ao investigarem acerca do panorama dos estudos com foco na resiliência familiar, encontraram a entrevista como o instrumento mais frequentemente utilizado (19%), tanto no contexto nacional quanto no estrangeiro. O uso de questionário (11,4%), bem como de narrativas (3,8%) também ocorreu, porém em uma frequência menor. Acredita-se que a construção de instrumentos adequados aos fenômenos investigados seja um desafio aos pesquisadores, mas não deve ser concebido como um empecilho à implementação da pesquisa e ao rigor metodológico que deve ser buscado em uma investigação científica.

Para alguns pesquisadores (por exemplo: Masten & Obradović, 2006; Ungar, 2003; Yunes, 2001, 2003) o uso de instrumentos de medidas nas investigações acerca da resiliência pode resultar em estudos que evidenciam a condição de resiliência ou não resiliência, de mais resiliência ou menos resiliência, evidenciando interpretações equivocadas, as quais consideram a resiliência como um estado e não como um

processo construído ao longo do tempo. Todavia, defende-se que a utilização de escalas ou inventários não se constitui o equívoco destas investigações, mas sim a forma como os dados são interpretados. Acredita-se que a construção rigorosa de instrumentos que considerem a natureza sistêmica e processual da resiliência e, principalmente, adaptados à realidade brasileira ofereceria grande suporte metodológico às investigações futuras.

CAPÍTULO 6: CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por ser um tema relativamente novo nas pesquisas psicológicas, a resiliência carece de uma definição consensual e uma tradição empírica consolidada, reforçando a necessidade de mais estudos sobre o tema. Em geral, a literatura reconhece que este construto envolve uma dinamicidade entre vários fatores, o que favorece o uso de abordagens multimetodológicas e destaca a relevância social e científica da presente investigação. No entanto, reitera-se a importância da construção de instrumentos que fosse investigar a resiliência familiar, com vistas ao aumento de pesquisas na área no Brasil.

Além da compreensão das situações adversas, as discussões que permeiam este fenômeno psicológico oferecem uma possibilidade de investigação acerca dos aspectos que minimizam os efeitos provenientes destas adversidades. Tendo em vista as situações estressoras e os eventos desastrosos em geral pelos quais a sociedade contemporânea experiencia, a resiliência e todos os fatores que influenciam este processo requerem uma atenção especial dos estudiosos da psicologia, bem como dos profissionais da saúde. Neste sentido, famílias em processo de resiliência têm suas potencialidades maximizadas, podendo superar eventos de risco, amenizando ou evitando os efeitos negativos destes.

Por abarcar características como ser influenciada pelo contexto direto e indireto e passar por transformações ao longo do tempo, acredita-se que para a resiliência ser pesquisada e compreendida de forma mais complexa e satisfatória, o modelo bioecológico seja o mais adequado. Sob esta perspectiva, o presente trabalho investigou o microsistema família, utilizando uma perspectiva sistêmica dos processos familiares, bem como adotando o modelo bioecológico como referencial teórico-metodológico.

No que tange às pesquisas no contexto da SD, destaca-se a importância da adoção de uma perspectiva positiva frente à dinâmica e funcionamento de famílias de crianças e adolescentes com SD. Trata-se também de uma área cuja escassez de pesquisas é notória. Observa-se a necessidade de mais estudos sobre o tema, especialmente investigações empíricas, cujos dados possam subsidiar programas de intervenção junto a essas famílias. Ressalta-se que apesar dos resultados apontarem que todas as famílias de crianças com SD participantes estarem em processo de resiliência no momento da coleta de dados, por constituir-se um processo dinâmico, não se deve afirmar que esta característica seja permanente. Concebendo a complexidade e o não

esgotamento do assunto, acredita-se ter suscitado novas reflexões, questionamentos e indagações, fomentando a produção empírica sobre a resiliência familiar em famílias com filhos com SD. Espera-se que haja um crescente número de pesquisas na área, englobando distintos arranjos familiares em diferentes contextos e condições.

REFERÊNCIAS

- Almeida, B. R. (2014). *Interações fraternais em famílias de crianças e adolescentes com síndrome de Down* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Amparo, D. M., Galvão, A. C. T., Alves, P. B., Brasil, K. T., & Koller, S. H. (2008). Adolescentes e jovens em situação de risco psicossocial: redes de apoio social e fatores pessoais de proteção. *Estudos de Psicologia*, *13*, 165-174.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (2012). *Critério Brasil de Classificação Econômica*. Recuperado de <http://www.abep.org>.
- Barbosa, M. A. M., Pettengill, M. A. M., Farias, T. L., & Lemos, L.C. (2009). Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, *30*, 406-412.
- Bardin, L. (1977/2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Benzies, K., & Mychasiuk, R. (2009). Fostering family resiliency: a review of the key protective factors. *Child & Family Social Work*, *14*, 103-114.
- Bhana, A., & Bachoo, S. (2011). The determinants of family resilience among families in low-and-middle-income contexts: a systematic literature review. *South African Journal of Psychology*, *41*, 131-139.
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, *112*, 330-348.
- Black, K., & Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*, *14*, 33-55.
- Bradock, D. (1999). Aging and developmental disabilities: demographic and policy issues affecting american families. *Journal Mental Retardation*, *37*, 155-161.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. *Developmental Psychology*, *22*, 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1979/1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados* (M. A. Veríssimo). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. In S.L. Friedman & T.D. Wachs (Orgs.). *Measuring environment across the life span: Emerging methods and concepts* (pp. 3-28). Washington, DC: American Psychological Association.

- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: a bioecological model. *Psychological Review*, *101*, 568-586.
- Bronfenbrenner, U., & Evans, G. W. (2000). Developmental science in the 21 century: emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, *9*, 115-125.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P.A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon, & R.M. Lerner (Orgs.). *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (pp. 993-1028). New York: Wiley.
- Carvalho, F. T., Morais, N. A., Koller, S. H., & Piccinini, C. A. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Caderno de Saúde Pública*, *23*, 2023-2033.
- Casarin, S. (1999). Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 263-285). São Paulo: Mackenzie.
- Cerqueira-Silva, S. (2011). *Os atendimentos às famílias com necessidades especiais: uma análise das políticas, dos programas, dos serviços e da participação dos familiares* (Tese de doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Cicchetti, D., & Garmezy, N. (1993). Milestones in the development of resilience. *Development and Psychopathology*, *5*, 497-774.
- Clark, V. L. P., Huddleston-Casas, C. A., Churchill, S. L., Green, D. O. N., & Garrett, A. L. (2008). Mixed methods approaches in family science research. *Journal of Family Issues*, *29*, 1543-1566.
- Crnic, K., Arbona, A.P., Baker, B., & Blacher, J. (2009). Mothers and fathers together: contrast in parenting across preschool to early school age in children with developmental delays. In L.M. Glidden, & M.M. Seltzer, *International review of research in mental retardation: families*, Vol. 37 (pp. 3-30). San Diego: Elsevier.
- Cunningham, C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, *4*, 87-95.
- Cunningham, C. (2008). *Síndrome de Down: uma introdução para pais e educadores*. Porto Alegre: Artmed.
- Da Silva, N. C. B. (2007). *Contexto familiar de crianças com síndrome de Down: interação e envolvimento paterno e materno* (Dissertação de mestrado). Centro de

- Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Da Silva, N. C. B. (2011). *Intervenção domiciliar e envolvimento paterno: efeitos em famílias de crianças com síndrome de Down* (Tese de doutorado). Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Da Silva, N.C.B., Nunes, C.C., Betti, M.C.M., & Rios, K.S.A. (2008). Variáveis da família e seu impacto no desenvolvimento infantil. *Temas em Psicologia, 16*, 215-229.
- Deater-Deckard, K. (2005). Parenting stress and children's development: introduction to the special issue. *Infant and Child Development, 13*, 111–115.
- Dessen, M. A. (2007). Família como contexto de desenvolvimento. In D. S. Fleith (Org.), *A construção de práticas educacionais para alunos com altas habilidades/superdotação* (pp. 15-27). Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial.
- Dessen, M. A. (2009). Questionário de caracterização do sistema familiar. In L. Weber & M. A. Dessen (Orgs.), *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.102-114). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A. (2010). Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos. *Psicologia: Ciência e Profissão, 30*, 202-219.
- Dessen, M. A., & Braz, M. P. (2005). A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In M. A. Dessen & A. L. Costa Jr. (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 113-131). Porto Alegre: Artmed.
- Dessen, M. A., & Cerqueira-Silva, S. (2009). Desenvolvendo sistemas de categorias com dados de entrevistas. In L. Weber & M. A. Dessen (Eds), *Pesquisando a Família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp. 43-56) Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. C., Cerqueira-Silva, S., & Dessen, M. A. (2011). Pesquisa com família: integrando métodos quantitativos e qualitativos. In L. Weber & M. A. Dessen (Eds). *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.115-131). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A., & Lewis, C. (1998). Como estudar a “família” e o “pai”? *Paidéia, 8*, 105-121.

- Dessen, M. A., & Pereira-Silva, N. L. (2000). Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Paidéia, 10*, 12-23.
- Dessen, M. A., & Polonia, A. C. (2007). A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. *Paidéia, 17*, 21-32.
- Dodd, D. C. H., Zabriskie, R. B., Widmer, M. A., & Eggett, D. (2009). Contributions of family leisure to family functioning among families that include children with developmental disabilities. *Journal of Leisure Research, 41*, 261-286.
- Dunst, C. J., Jenkins, V., & Trivette, C. M. (1994). Measuring social support in families with young children with disabilities. In C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices* (pp. 152-160). Cambridge, UK: Brookline Books.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2009). Socioeconomic position, poverty and family research. *International Review of Research in Mental Retardation, 37*, 97-129.
- Fiamenghi, G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão, 27*, 236-245.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology, 48*, 150-170.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology, 55*, 745-774.
- Fourie, C. L., & Theron, L. C. (2012). Resilience in the face of fragile X syndrome. *Qualitative Health Research, 22*, 1355-1368.
- Furtado, A. V. (2013) *Pessoas com deficiência intelectual e a inclusão no mercado de trabalho* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*, 981-997.
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial, 2*, 111-118.
- Goldani, A. M. (1994). As famílias brasileiras: mudanças e perspectivas. *Caderno de Pesquisa, 91*, 7-22.

- Goldani, A. M. (2002). Família, gênero e políticas: famílias brasileiras nos anos 90 e seus desafios como fator de proteção. *Revista Brasileira de Estudos de População*, *19*, 29-48.
- Gómez, E., & Kotliarenco, M. A. (2010). Resiliencia familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, *19*, 103-132.
- Grant, G., Ramcharan, P., & Flynn, M. (2007). Resilience in families with children and adult members with intellectual disabilities: tracing elements of a psycho-social model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *20*, 563-575.
- Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children and adults with intellectual disabilities: the influence of gender, family composition and the lifespan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *13*, 256-275.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *107*, 116-127.
- Hawley, D. R., & DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, *35*, 283-298.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *14*, 159-171.
- Henn, C. G., & Piccinini, C. A. (2010). A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *26*, 623-631.
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. L. (2008). A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, *13*, 485-493.
- Huber, C. H., Navarro, R. L., Womble M. W., & Mumme, F. L. (2010). Family resilience and midlife marital satisfaction. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, *18*, 136-145.
- Junqueira, M. F. P. S., & Deslandes, S. F. (2003). Resiliência e maus tratos à criança. *Cadernos de Saúde Pública*, *19*, 227-235.
- King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., & Bates, A. (2009). Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or Down syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *24*, 50-64.

- Kreppner, K. (1989). The interplay between individual and family development: some results from a 7-year longitudinal study. In M. A. Luszcz & T. Netterbeck (Eds.), *Psychological development: Perspectives across the life-span* (pp. 25-36). North-Holland: Elsevier Science Publishers.
- Kreppner, K. (2000). The child and the family: interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *16*, 11-22.
- Kreppner, K. (2005). Family assessment and methodological issues. *European Journal of Psychological Assessment*, *21*, 249-254.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Leet, H. E., & Dunst, C. J. (1994). Measuring the adequacy of resources in households with young children. In Carl J. Dunst, Carol M. Trivette & Angela Deal (Eds.). *Supporting and Strengthening Families: Methods, strategies and Practices* (p. 105-114). Cambridge: Brookline Books.
- Lemes, L. C., & Barbosa, M. A. M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista de Enfermagem*, *20*, 441-445.
- Lerner, R. M. (2006). Resilience as an attribute of the developmental system. *Annals New York Academy of Sciences*, *1094*, 40-51.
- Lewis, C., & Dessen, M.A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *15*, 009-016.
- Libório, R. M. C., Castro, B. M., & Coêlho, A. E. L. (2006). Desafios metodológicos para a pesquisa em resiliência: conceitos e reflexões críticas. In D. D. Dell'Aglio, S. H. Koller & M. A. M. Yunes (Orgs.), *Resiliência e Psicologia Positiva: Interfaces do Risco à Proteção* (pp. 89-115). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Liebenberg, L., Ungar, M., & Van de Vijver, F. (2011). Validation of the child and youth resilience measure-28 (CYRM-28) among canadian youth. *Research on Social Work Practice*, *22*, 219-226.
- Lopes, V. R., & Martins, M. C. F. (2011). Validação fatorial da escala de resiliência de Connor-Davidson (Cd-Risc-10) para brasileiros. *Revista Psicologia: Organizações e Trabalho*, *11*, 36-50.
- Luthar, S. S. (1993). Annotation: methodological and conceptual issues in research on childhood resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *34*, 441-453.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, *71*, 543-562.

- Marques, A. C., & Nahas, M. V. (2003). Qualidade de vida de pessoas portadoras de síndrome de Down, com mais de 40 anos, no estado de Santa Catarina. *Revista Brasileira de Ciência e Movimento*, 11, 55-61.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: resilience processes in development. *American Psychologist*, 56, 227-238.
- Masten, A. S. (2007). Resilience in developing systems: progress and promise as the fourth wave rises. *Development and Psychopathology*, 19, 921-930.
- Masten, A. S., & Obradović, J. (2006). Competence and resilience in development. *Annals New York Academy of Sciences*, 1094, 13-27.
- Masten, A.S., & Reed, M.G.(2002). Resilience in development. In C.R. Snyder & S.J. Lopez (Eds.), *The handbook of positive psychology* (pp. 74-88). New York: Oxford University Press.
- Masten, A. S., & Wright, M. O. (2010). Resilience over the lifespan: developmental perspectives on resistance, recovery and transformation. In J. W. Reich, A. J. Zautra, & J. S. Hall (Eds.), *Handbook of adult resilience* (pp. 213–237). New York: Guilford.
- Messa, A. A., & Fiamenghi, G. A. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15, 529-538.
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56, 289-302.
- Minuchin, P. (1988). Relationships within the family: a systems perspective on development. In R. A. Hinde & J. Stevenson-Hinde (Eds.), *Relationships with families: Mutual influences* (pp.7-25). Oxford: Clarendon Press.
- Morais, N. A., Raffaelli, M., & Koller, S. H. (2012). Adolescentes em situação de vulnerabilidade social e o continuum risco-proteção. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 30, 118-135.
- Nascimento, A. M. (2006). População e família brasileira: ontem e hoje. Trabalho apresentado no XV Encontro Nacional de Estudos Populacionais da ABEP, MG, Brasil.
- Noltemeyer, A. L., & Bush, K. R. (2013). Adversity and resilience: a synthesis of international research. *School Psychology International*, 34, 474-487.
- Nunes, C. C. (2006). *Interação entre irmãos de indivíduos com deficiência mental: o papel da idade e do apoio social da família* (Dissertação de mestrado). Centro de

- Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Nunes, C. C., & Aiello, A. L. R. (2004). O convívio com irmão especial e a caracterização da interação: um estudo descritivo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 10, 143-160.
- Nunes, M. D. R., & Dupas, G. (2011). Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19, 1-9.
- Oliveira, L. D. (2013) *Famílias de adolescentes com deficiência intelectual: estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Oliveira, M. A., Reis, V. L., Zanelato, L. S., & Neme, C. M. B. (2008). Resiliência: análise das publicações no período de 2000 a 2006. *Psicologia Ciência e Profissão*, 28, 754-767.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adults lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 682-696.
- Paludo, S., & Koller, S. H. (2006). Psicologia positiva, emoções e resiliência. In D. D. Dell'Aglio, S. H. Koller & M. A. M. Yunes (Orgs.), *Resiliência e psicologia positiva: interfaces do risco à proteção*, (pp. 69-86). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Parke, R. D. (2004). Development in the family. *Annual Review of Psychology*, 55, 365-399.
- Pelchat, D., LeFebvre, H., & Levert, M. J. (2007). Gender differences and similarities in the experience of parenting a child with a health problem: current state of knowledge. *Journal of Child Health Care*, 11, 112-131.
- Pereira-Silva, N. L. (2000). *Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares* (Dissertação de mestrado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Pereira-Silva, N. L. (2003). *Famílias de crianças com e sem síndrome de Down: um estudo comparativo das relações familiares* (Tese de doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 133-141.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6, 167-176.

- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2003). Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *16*, 503-514.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança deficiente mental na família? *Educar em Revista*, *23*, 161-183.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2005). Intervenção precoce e família: contribuições do modelo bioecológico de Bronfenbrenner. In M. A. Dessen & A. L. Costa Jr. (Eds.), *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp.152-167). Porto Alegre: Artmed.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2006). Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, *10*, 183-194.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2007). Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, *13*, 429-446.
- Pesce, R. P., Assis, S. G., Avanci, J. Q., Santos, N. C., Malaquias, J. V., & Carvalhaes, R. (2005). Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. *Caderno de Saúde Pública*, *21*, 436-448.
- Pesce, R. P., Assis, S. G., Santos, N., & Oliveira, R. V. C. (2004). Risco e proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. *Psicologia: teoria e pesquisa*, *20*, 135-143.
- Petzold, M. (1996). The psychological definition of “the family”. In M. Cusinato (Org.), *Research on family: resources and needs across the world* (pp. 25-44). Milano: LED - Edizioni Universitarie.
- Poletto, M., & Koller, S. H. (2006). Resiliência: uma perspectiva conceitual e histórica. In D. D. Dell’Aglío, S. H. Koller & M. A. M. Yunes (Orgs.), *Resiliência e psicologia positiva: interfaces do risco à proteção* (pp. 19-44). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia*, *25*, 405-416.
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, *56*, 961-973.

- Rabelo, V. C. S. (2013). *O envolvimento da família e a percepção dos professores sobre a inclusão escolar de alunos com SD* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Reppold, C. T., Mayer, J. C., Almeida, L. S., & Hutz, C. S. (2012). Avaliação da resiliência: controvérsia em torno do uso das escalas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25, 248-255.
- Risdal, D., & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: a historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 95-103.
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 527-538.
- Rooke, M. I., & Pereira-Silva, N. L. (2012). Resiliência familiar e desenvolvimento humano: análise da produção científica. *Psicologia em Pesquisa*, 6, 179-186.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 316-331.
- Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. *Development and Psychopathology*, 24, 335-344.
- Rutter, M. (2013). Annual research review: resilience-clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54, 474-487.
- Sá, S. M. P., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 16, 68-84.
- Saltzman, W. R., Pynoos, R. S., Lester, P., Layne, C. M., & Beardslee, W. R. (2013). Enhancing family resilience through family narrative co-construction. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 16, 294-310.
- Sapienza, J. K., & Masten, A. S. (2011). Understanding and promoting resilience in children and youth. *Current Opinion in Psychiatry*, 24, 267-273.
- Savoia, M. G., Santana, P., & Mejias, N. P. (1996). Adaptação do inventário de estratégias de coping de Folkman e Lazarus para o português. *Revista Psicologia USP*, 7, 183-201.
- Schwartzman, J. S. (1999). Histórico. In J.S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp.3-15). São Paulo: Mackenzie.
- Seery, M. D. (2011). Resilience: a silver lining to experiencing adverse life events? *Current Directions in Psychological Science*, 20, 390-394.

- Seligman, M. E., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology. an introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Silva, A. N. (2007). *Famílias especiais: resiliência e deficiência mental* (Dissertação de mestrado). Faculdade de Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.
- Silva, N. C. B., & Aiello, A. L. R. (2009). Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia*, 26, 493-503.
- Silva, M. R. S., & Lunardi, V. L. (2006). A concepção de família como unidade complexa. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 8, 64-72.
- Simon, J. B., Murphy, J. J., & Smith, S. M. (2005). Understanding and fostering family resilience. *The Family Journal*, 13, 427-436.
- Spangenberg, J. J., & Theron, J. C. (2001). Stress and coping in parents of children with Down syndrome. *Studia Psychologica*, 43, 41-48.
- Taunt H. M., & Hastings R. P. (2002) Positive impact of children with developmental disabilities on their families: a preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 410-420.
- Ungar, M. (2003). Qualitative contributions to resilience research. *Qualitative Social Work*, 2, 85-102.
- Ungar, M. (2008). Resilience across cultures. *British Journal of Social Work*, 38, 218-235.
- Ungar, M. (2011). The social ecology of resilience: addressing contextual and cultural ambiguity of a nascent construct. *American Journal of Orthopsychiatry*, 81, 1-17.
- Van Geert, P. L. C., & Lichtwarck-Aschoff, A. (2005). A dynamic systems approach to family assessment. *European Journal of Psychological Assessment*, 21, 240-248.
- Van Riper, M. (2007). Families of children with Down syndrome: responding to “a change in plans” with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 116-128.
- Voivodic, M. A., & Storer, M. R. S. (2002). O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*, 4, 31-40.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: crisis and challenge. *Family Process*, 35, 261-281.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: innovative practice applications. *Family Relations*, 51, 130-137.

- Walsh, F.(2003).*Familyresilience: a framework for clinical practice. Family Process,42*, 1-18.
- Walsh, F. (2005).*Fortalecendo a resiliência familiar* (M. F. Lopes, Trad.). São Paulo: Roca.
- Walsh, F. (2007). Traumatic loss and major disasters: strengthening family and community resilience.*Family Process, 46*, 207-227.
- Yunes, M. A. M. (2001). *A questão triplamente controvertida da resiliência em famílias de baixa renda* (Tese de doutorado). Programa de pós-graduação em Psicologia da Educação da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, SP.
- Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo, 8*, 75-84.
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2001). Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In J. Tavares (Org.), *Resiliência e educação* (pp.13-42). São Paulo: Cortez.
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2005). Entrevista reflexiva & grounded-theory: estratégias metodológicas para compreensão da resiliência em famílias. *Revista Interamericana de Psicologia, 39*, 431-438.
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2006). O estudo de uma família que supera as adversidades da pobreza: um caso de resiliência em família. *Psicodebate: Psicologia, Cultura y Sociedad, 7*, 119-139.

ANEXOS

Anexo A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP/UFJF
36036-900 JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Vocês (o casal), _____ e

_____,

estes sob sua responsabilidade, estão sendo convidados como voluntários a participar da pesquisa “**Famílias com filho com síndrome de Down: investigando a resiliência familiar**”. Neste estudo, pretende-se caracterizar e analisar a resiliência familiar em famílias com filhos com síndrome de Down (SD), bem como caracterizar o sistema familiar das famílias participantes da pesquisa e identificar fatores de risco e de proteção que têm implicações na resiliência familiar, focalizando situação econômica, situações adversas e de vulnerabilidade e apoio social. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é que, embora já seja reconhecida a possibilidade de uma adaptação mais positiva da família ao nascimento de uma criança com SD, enfatizando a importância da resiliência familiar, no Brasil há um número relativamente pequeno de estudos acerca deste tema. Para esta pesquisa serão adotados os seguintes instrumentos: (1) Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, investiga questões relacionadas às características da família, como escolarização e idade dos membros, classe econômica, profissão dos pais, condições de saúde dos membros e atribuições dos serviços de cuidado com a criança com SD; (2) Escala de Recursos da Família, mede a adequação de recursos que têm sido identificados como principais componentes do suporte intrafamiliar e extrafamiliar; (3) Escala de Apoio da Família, mede os recursos potenciais de apoio referentes a indivíduos (marido/esposa, pais, amigos, profissionais) e grupos (igreja, escola); (4) Inventário de Estratégias de Coping, descreve estratégias de enfrentamento empregadas em um determinado evento estressante; (5) Entrevista com o pai, mãe e irmão(a) das crianças ou adolescentes com SD, que é composta por questões investigativas sobre aspectos da presença/ausência da resiliência familiar. As três visitas domiciliares previstas terão duração, no máximo, de 90 minutos. O conteúdo da gravação das entrevistas terá caráter sigiloso e ficará sob responsabilidade da pesquisadora-coordenadora desse estudo. Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc. Para participar deste estudo, vocês e seus filhos não terão nenhum custo, nem receberão qualquer vantagem financeira. Apesar disso, vocês têm assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa. Vocês terão o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. O (A) Sr (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, no Centro de Estudos e Pesquisas em Desenvolvimento Humano –

CEPEDEN/UFJF/ICH e a outra será fornecida aos senhores. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos.

Nós, _____ (mãe) e _____ (pai), portadores dos documentos de Identidade _____ e _____, responsáveis pelos menores _____ e _____,

fomos informados dos objetivos da pesquisa “**Famílias com filho com síndrome de Down: investigando a resiliência familiar**” de maneira clara e detalhada e esclarecemos nossas dúvidas. Sabemos que a qualquer momento poderemos solicitar novas informações e modificar a nossa decisão em participar, se assim o desejarmos. Declaramos que concordamos em participar. Recebemos uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e nos foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as nossas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 .

Assinatura participante

Assinatura participante

Assinatura pesquisador

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, vocês poderão consultar:
 CEP- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – UFJF – PRÓ-REITORIA DE PESQUISA / CAMPUS UNIVERSITÁRIO DA UFJF - JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900 - FONE: (32) 2102-3788 / E-MAIL: cep.propesq@ufjf.edu.br

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: MAYSE ITAGIBA ROOKE / **INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS – UFJF – RUA JOSÉ LOURENÇO KELMER, S/N - CAMPUS UNIVERSITÁRIO – BAIRRO SÃO PEDRO – JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900 – FONE: (32) 21023117 – E-MAIL: mirpsi@gmail.com**

Anexo B: Termo de Assentimento



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP/UFJF
36036-900 JUIZ DE FORA - MG – BRASIL

TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “**Famílias com filho com síndrome de Down: investigando a resiliência familiar**”. Neste estudo, pretende-se caracterizar e analisar a resiliência familiar em famílias com filhos com síndrome de Down (SD), bem como caracterizar o sistema familiar das famílias participantes da pesquisa e identificar fatores de risco e de proteção que têm implicações na resiliência familiar, focalizando situação econômica, situações adversas e de vulnerabilidade e apoio social. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é que, embora já seja reconhecida a possibilidade de uma adaptação mais positiva da família ao nascimento de uma criança com SD, enfatizando a importância da resiliência familiar, no Brasil há um número relativamente pequeno de estudos acerca deste tema. Para esta pesquisa serão adotados os seguintes instrumentos: (1) Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, investiga questões relacionadas às características da família, como escolarização e idade dos membros, classe econômica, profissão dos pais, condições de saúde dos membros e atribuições dos serviços de cuidado com a criança com SD; (2) Escala de Recursos da Família, mede a adequação de recursos que têm sido identificados como principais componentes do suporte intrafamiliar e extrafamiliar; (3) Escala de Apoio da Família, mede os recursos potenciais de apoio referentes a indivíduos (marido/esposa, pais, amigos, profissionais) e grupos (igreja, escola); (4) Inventário de Estratégias de Coping, descreve estratégias de enfrentamento empregadas em um determinado evento estressante; (5) Entrevista com o pai, mãe e irmão(a) das crianças ou adolescentes com SD, que é composta por questões investigativas sobre aspectos da presença/ausência da resiliência familiar. As três visitas domiciliares previstas terão duração, no máximo, de 90 minutos. O conteúdo da gravação das entrevistas terá caráter sigiloso e ficará sob responsabilidade da pesquisadora-coordenadora desse estudo. Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) pelo pesquisador que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Esta pesquisa apresenta risco mínimo (ou risco maior que o mínimo, se for o caso), isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler e etc. Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Eu, _____, portador(a) do documento de Identidade _____ (se já tiver documento), fui informado (a) dos objetivos da presente pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas *dúvidas*.

Juiz de Fora, ____ de _____ de 20__.

Assinatura do(a) menor

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, vocês poderão consultar:
CEP- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – UFJF – PRÓ-REITORIA DE PESQUISA / CAMPUS UNIVERSITÁRIO DA UFJF - JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900 - FONE: (32) 2102-3788 / E-MAIL: cep.propesq@ufjf.edu.br

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: MAYSE ITAGIBA ROOKE / **INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS – UFJF – RUA JOSÉ LOURENÇO KELMER, S/N - CAMPUS UNIVERSITÁRIO – BAIRRO SÃO PEDRO – JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900 – FONE: (32) 21023117 – E-MAIL: mirpsi@gmail.com**

Anexo C: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar

I – IDENTIFICAÇÃO

1. Criança: _____ Família: nº _____
 2. Data de nascimento ____/____/____
 3. Residência: () Área urbana. () Área rural
() Centro _____ () Periferia _____
(especificar)
- Há quanto tempo reside nesta localidade?
-
4. Endereço: _____
 5. Telefones para contato: _____
 6. Questionário respondido por: () Mãe () Pai.
 7. Aplicador: _____ Data: ____/____/____

II – DADOS DEMOGRÁFICOS

8. Nome da mãe _____
9. Nome do pai _____
10. Estado civil atual:
 - a) () casados () vivem juntos
 - b) () 1º companheiro () 2º companheiro () 3º companheiro () 4º ou +
 - c) Há quanto tempo você vive com seu (sua) companheiro(a) / marido (esposa) atual? _____ (anos e meses).
 - d) Quantos filhos teve com cada companheiro?
 - 1º _____, 2º _____, 3º _____, 4º ou + _____
11. Idade (anos e meses):
Mãe: _____ Pai: _____
12. Escolaridade:
 - a) Mãe:
Completo: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros
Incompleto: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros
 - b) Pai:
Completo: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros
Incompleto: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros
13. Religião:
 - a) A família possui religião? Sim Não
 - b) Qual? Católica Evangélico Espírita Outras
14. Frequência de participação nas atividades da igreja:
 - () semanalmente () quinzenalmente () mensalmente
 - () esporadicamente – pelo menos 1 vez/ano () não frequentam
15. Ocupação atual:
 - a) Mãe _____
Pai _____
 - b) Mãe – Há quanto tempo trabalha neste emprego? _____
Horas de trabalho por dia: _____
Quantos dias na semana: () 2ª a 6ª, () 2ª a sábado, () 2ª a domingo,
() trabalha por escala.
 - c) Pai – Há quanto tempo trabalha neste emprego? _____
Horas de trabalho por dia: _____

Quantos dias na semana: () 2ª a 6ª, () 2ª a sábado, () 2ª a domingo,
() trabalha por escala.

16. Renda familiar atual (por mês):

- a) Mãe: R\$ _____
 b) Pai: R\$ _____
 c) Outros que contribuem (quem?) _____: R\$ _____
 d) Total: R\$ _____ Em salários mínimos: _____
 e) Obs.: valor do salário mínimo na ocasião da coleta de dados: R\$ _____

17. Moradia:

17.1: Tipo de moradia: () casa () apartamento () barraco () sem teto

17.2: Situação da moradia: () própria () alugada () financiada

() invasão () emprestada () outro _____

a) Quem mora na casa? Há quanto tempo?

Parentes por parte de pai	Parte de mãe	Não familiares
() avô _____	() avô _____	() babá _____
() avó _____	() avó _____	() _____
() tio _____	() tio _____	() _____
() tia _____	() tia _____	() _____
() _____	() _____	() _____

18. Constelação familiar:

a) Número de pessoas na família: _____

b) Número de crianças residentes: _____

c) Atualmente onde os filhos estudam, em que período e desde que idade?

Filhos	Tipo de Escola (1) Creche (2) Pré-escola (3) Escola Formal	Instituição (1) Pública (2) Privada	Período (1) Integral (2) Parcial	Desde que Idade	Sexo (F) (M)
Primogênito					
Segundo					
Terceiro					
Quarto					
Outros					

d) Há alguma criança que não está frequentando creche ou instituição escolar?
Especificar motivos.

e) Há crianças morando com parentes ou amigos? Especificar motivos.

III – CARACTERIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR

19. Quanto às atividades de lazer da família:

19.1 Local:

LOCAL	ATIVIDADES
Dentro de casa	
Na vizinhança	
Residência de parentes	
Locais públicos	

19.2 Tipo de atividades:

ATIVIDADES SOCIAIS	FREQUÊNCIA				
	Nunca	Menos de 1 vez/mês	1-3 vezes/mês	1 vez/semana	Diariamente
Religiosas					
Grupos de estudo / assistência à comunidade					
Missas / cultos em geral					
Eventos sociais / Festas					
Encontros sociais com familiares / amigos					
Visitas					
Comemorações em geral					
Encontros em locais públicos / alimentação					
Culturais					
Festas típicas					
Cinema, teatro					
Visitas a centros culturais					
Não participa de atividade de lazer					

19.3 Com quem a família compartilha as atividades de lazer?

() Todos os membros da família () Toda a família com avós () Apenas mãe e filhos

() Apenas pai e filhos () Toda a família com parentes em geral () Toda a família com amigos

Obs.: A criança com síndrome de Down participa de todas as atividades? ___ S ___ N

19.4 Quando as atividades de lazer são realizadas?

() Durante os finais de semana () Durante a semana

19.5 Qual a importância das atividades de lazer para a família?

20. Rotina da família:

20.1 Divisão de tarefas domésticas: Atribuições. Que pessoas fazem as atividades abaixo:

20.1.1 Quanto aos cuidados dispensados À CRIANÇA FOCAL:

	Mãe	Pai	Irmãos	Avós	Empregada	Vizinhos	Outros	Sozinho
Alimentação/Banho								
Levar à escola								
Ler/contar histórias								
Levar a atividades de lazer								
Colocar para dormir								
Outros:								

20.1.2 Cuidados dispensados com os afazeres domésticos:

	Mãe	Pai	Irmãos	Avós	Empregada	Vizinhos	Outros	Criança
--	-----	-----	--------	------	-----------	----------	--------	---------

								focal
Limpar a casa								
Cozinhar								
Lavar / passar roupas								
Comprar comida								
Orientar a empregada								
Outros:								

20.2 Características da rede social de apoio da família.

OBS.: Colocar quem oferece apoio a família.

MEMBROS FAMILIARES

esposa marido primeiro filho segundo filho terceiro filho

+ 4 _____

Por parte da mãe: avô avó tio tia outros _____

Por parte do pai: avô avó tio tia outros _____

REDE SOCIAL NÃO-FAMILIAR

amigos vizinhos empregada babá outros _____

INSTITUIÇÕES

PROFISSIONAIS

creche cuidador

pré-escola (criança de 2 a 6 anos)

médico

escola primária e secundária

professor

centro de saúde

outros _____

outros _____

21. Uso de substância na família:

TIPO DE SUBSTÂNCIA	MEMBROS DA FAMÍLIA						
	Avô / Avó	Mãe	Pai	Tios/ tias	Sobrinhos(as)	Irmãos(ãs)	Outros (especificar)
Cigarro							
Álcool							
Outras Drogas _____							

Anexo D: Escala de Recursos da Família

Quanto os seguintes recursos estão adequados para atender as necessidades de sua família?	Não se aplica	Nunca adequado	Raramente adequado	Algumas vezes adequado	Geralmente adequado	Sempre adequado
1_Alimentos para duas refeições por dia	NA	1	2	3	4	5
2_Dinheiro para comprar o necessário	NA	1	2	3	4	5
3_Casa ou apartamento	NA	1	2	3	4	5
4_Roupas suficientes para sua família	NA	1	2	3	4	5
5_Ventilação para sua casa ou apartamento	NA	1	2	3	4	5
6_Água encanada	NA	1	2	3	4	5
7_Dinheiro para pagar as contas mensais	NA	1	2	3	4	5
8_Bom emprego para você e seu companheiro	NA	1	2	3	4	5
9_Cuidados médicos para sua família	NA	1	2	3	4	5
10_Assistência pública (SUS, INSS)	NA	1	2	3	4	5
11_Meio de transporte (carro próprio ou concedido por outros)	NA	1	2	3	4	5

12_Tempo suficiente para dormir/ descansar	NA	1	2	3	4	5
13_Utensílios/ mobília para sua casa ou apartamento	NA	1	2	3	4	5
14_Tempo para você mesmo	NA	1	2	3	4	5
15_Tempo para sua família estar unida	NA	1	2	3	4	5
16_Tempo para estar com seu(s) filho(s)	NA	1	2	3	4	5
17_Tempo para estar com seu companheiro ou amigo próximo	NA	1	2	3	4	5
18_Telefone próprio ou acesso a um telefone	NA	1	2	3	4	5
19_Babá para seu(s) filho(s)	NA	1	2	3	4	5
20_Creche ou escola para seu(s) filho(s)	NA	1	2	3	4	5
21_Dinheiro para comprar equipamentos ou suprimentos especiais para seu filho	NA	1	2	3	4	5
22_Assistência odontológica para sua família	NA	1	2	3	4	5
23_Alguém para conversar	NA	1	2	3	4	5
24_Tempo para atividades sociais	NA	1	2	3	4	5
25_Tempo para manter a forma e a	NA	1	2	3	4	5

boa aparência						
26_Brinquedo(s) para o(s) filho(s)	NA	1	2	3	4	5
27_Dinheiro para comprar coisas para você mesmo	NA	1	2	3	4	5
28_Dinheiro para ser guardado	NA	1	2	3	4	5
29_Férias/ Viagem de férias	NA	1	2	3	4	5

Anexo E: Escala de Apoio da Família

Quão colaborador cada um dos seguintes itens tem sido para você em termos de cuidados e educação de seu(s) filho(s)?	Não disponível	Nunca colabora	Algumas vezes colabora	Geralmente colabora	Colabora muito	Colabora extremamente
1_Meus pais	ND	1	2	3	4	5
2_Os pais do meu marido ou companheiro	ND	1	2	3	4	5
3_Meus parentes mais próximos	ND	1	2	3	4	5
4_Os parentes mais próximos de meu marido ou companheiro	ND	1	2	3	4	5
5_Meu marido ou companheiro	ND	1	2	3	4	5
6_Meus amigos	ND	1	2	3	4	5
7_Os amigos de meu marido ou companheiro	ND	1	2	3	4	5
8_Meus próprios filhos	ND	1	2	3	4	5
9_Outros pais	ND	1	2	3	4	5
10_Meus colegas de trabalho	ND	1	2	3	4	5
11_Grupos de pais	ND	1	2	3	4	5
12_Grupos sociais ou clubes	ND	1	2	3	4	5
13_Membros/ ministros da igreja	ND	1	2	3	4	5
14_Os médicos de minha família ou de meus filhos	ND	1	2	3	4	5
15_Programas de intervenção precoce infantil	ND	1	2	3	4	5
16_Escola ou creche	ND	1	2	3	4	5
17_Ajuda de profissionais (assistentes sociais, terapeutas, professores, agentes comunitários, etc.)	ND	1	2	3	4	5
18_Agências de profissionais (saúde pública, serviços sociais, saúde mental)	ND	1	2	3	4	5

Anexo F: Inventário de Estratégias de Enfrentamento

Nome do genitor: _____ Data: _____

Nome do(a) filho(a) com SD: _____

Leia cada item abaixo e indique, fazendo um círculo na categoria apropriada o que você faz para lidar no dia-a-dia com situações estressantes relacionadas aos cuidados com seu(sua)filho(a) com necessidade especial.

0 não uso essa estratégia

1 uso um pouco

2 uso bastante

3 uso em grande quantidade

- | | | | | |
|--|---|---|---|---|
| 1. Concentrei-me no que deveria ser feito em seguida, no próximo passo. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2. Tentei analisar o problema para entendê-lo melhor. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3. Procurei trabalhar ou fazer alguma atividade para me distrair. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4. Deixei o tempo passar - a melhor coisa que poderia fazer era esperar, o tempo é o melhor remédio. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5. Procurei tirar alguma vantagem da situação. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6. Fiz alguma coisa que acredito não dar resultados, mas ao menos estou fazendo alguma coisa. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7. Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas ideias. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8. Conversei com outra(s) pessoa(s) sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 9. Critiquei-me, repreendo-me. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 10. Tentei não fazer nada que fosse irreversível, procurando deixar outras opções. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 11. Esperei que um milagre acontecesse. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 12. Concordei com o fato, aceito o meu destino. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 13. Fiz como se nada tivesse acontecido. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 14. Procurei guardar para mim mesmo(a) os meus sentimentos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 15. Procurei encontrar o lado bom da situação. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 16. Dormi mais que o normal. | 0 | 1 | 2 | 3 |

17. Mostrei a raiva para as pessoas que causaram o problema.	0	1	2	3
18. Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas.	0	1	2	3
19. Disse coisas a mim mesmo(a) que me ajudem a sentir bem.	0	1	2	3
20. Inspirei-me a fazer algo criativo.	0	1	2	3
21. Procurei esquecer a situação desagradável.	0	1	2	3
22. Procurei ajuda profissional.	0	1	2	3
23. Mudei ou cresço como pessoa de uma maneira positiva.	0	1	2	3
24. Esperei para ver o que acontece antes de fazer alguma coisa.	0	1	2	3
25. Desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos.	0	1	2	3
26. Fiz um plano de ação e o segui.	0	1	2	3
27. Tirei o melhor da situação, o que não é esperado.	0	1	2	3
28. De alguma forma extravasei os meus sentimentos.	0	1	2	3
29. Compreendi que o problema é provocado por mim.	0	1	2	3
30. Saí da experiência melhor do que eu esperava.	0	1	2	3
31. Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta sobre o problema.	0	1	2	3
32. Tentei descansar, tirar férias a fim de esquecer o problema.	0	1	2	3
33. Procurei me sentir melhor, comendo, fumando, utilizando drogas ou medicação.	0	1	2	3
34. Enfrentei como um grande desafio, fiz algo muito arriscado.	0	1	2	3
35. Procurei não fazer nada apressadamente, ou seguir o meu primeiro impulso.	0	1	2	3
36. Encontrei novas crenças.	0	1	2	3
37. Mantive meu orgulho não demonstrando os meus sentimentos.	0	1	2	3
38. Redescobri o que é importante na vida.	0	1	2	3
39. Modifiquei aspectos da situação para que tudo dê certo no final.	0	1	2	3
40. Procurei fugir das pessoas em geral.	0	1	2	3
41. Não deixei-me impressionar, recusei-me a pensar muito sobre essa situação.	0	1	2	3
42. Procurei um amigo ou parente para pedir conselhos.	0	1	2	3
43. Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação.	0	1	2	3

44. Minimizei a situação recusando-me a me preocupar seriamente com ela.	0	1	2	3
45. Falei com alguém sobre como estou me sentindo.	0	1	2	3
46. Recusei recuar e batalho pelo que eu quero.	0	1	2	3
47. Descontei minha raiva em outra(s) pessoa(s).	0	1	2	3
48. Busquei nas experiências passadas uma situação similar.	0	1	2	3
49. Eu sabia o que devia ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que era necessário.	0	1	2	3
50. Recusei a acreditar que aquilo estava acontecendo.	0	1	2	3
51. Prometi a mim mesmo(a) que as coisas seriam diferentes da próxima vez.	0	1	2	3
52. Encontrei algumas soluções diferentes para o problema.	0	1	2	3
53. Aceitei, nada poderia ser feito.	0	1	2	3
54. Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo.	0	1	2	3
55. Gostaria de poder mudar o que aconteceu ou como me senti.	0	1	2	3
56. Mudei alguma coisa em mim, modifiquei-me de alguma forma.	0	1	2	3
57. Sonhei acordado(a) ou imaginei um lugar ou tempo melhores do que aqueles em que eu estava.	0	1	2	3
58. Desejei que a situação acabasse ou que de alguma forma desaparecesse.	0	1	2	3
59. Tive fantasias de como as coisas iriam acontecer, como se encaminhariam.	0	1	2	3
60. Rezei.	0	1	2	3
61. Preparei-me para o pior.	0	1	2	3
62. Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer.	0	1	2	3
63. Pensei em uma pessoa que admiro e em como ela resolveira a situação e a tomo como modelo.	0	1	2	3
64. Procurei ver as coisas sob o ponto de vista da outra pessoa.	0	1	2	3
65. Eu disse a mim mesmo(a) “que as coisas poderiam ter sido piores”.	0	1	2	3
66. Corri ou fiz exercícios.	0	1	2	3

Anexo G: Roteiro da Entrevista Semiestruturada para Genitores

I. Sistemas de Crenças

1. Sua família já passou por algum evento/acidente ruim?
 - 1.1 Como a família reagiu?
 - 1.2 Como a família enfrentou a dificuldade?
2. Quando e como você soube do diagnóstico de síndrome de Down (SD) de seu/sua filho(a)?
 - 2.1 O que você sabe sobre esta síndrome?
 - 2.2 Esse acontecimento teve algum impacto em sua família? Se sim, como foi esse impacto?
3. O que pensou quando soube do diagnóstico de seu/sua filho(a) com SD?
4. O que sentiu quando soube do diagnóstico de seu/sua filho(a) com SD?
5. Qual a sua expectativa em relação ao futuro de seu/sua filho(a) com SD?

Padrões de organização

1. Quando há um problema, como a família se organiza?
2. Em que situação existe cooperação em sua família?
 - 2.1 Como ela funciona?
3. Houve alguma alteração no modo como a família se organiza após a chegada do filho(a) com SD? Se sim, qual(is) foi/foram a(s) alteração/alterações?

Rede de Apoio

1. Qual é a importância, na dinâmica da sua família, de pessoas ou serviços que vocês têm acesso?

III. Processos de Comunicação

1. Como ocorre a comunicação entre os membros da família?
2. Quando vocês têm que solucionar algum problema, o que fazem? Os membros da família pedem ajuda uns aos outros? (só oral)

Anexo H: Roteiro da Entrevista Semiestruturada para Irmãos(ãs)

I. Sistemas de Crenças

1. Sua família já passou por algum evento/acidente ruim?
 - 1.1 Como a família reagiu?
 - 1.2 Como a família enfrentou a dificuldade?
2. Quando e como você soube do diagnóstico de síndrome de Down (SD) de seu/suairmão(a)?
 - 2.1 O que você sabe sobre esta síndrome?
 - 2.2 Esse acontecimento teve algum impacto em sua família? Se sim, como foi esse impacto?
3. O que pensou quando soube do diagnóstico de seu/sua irmão(a) com SD?
4. O que sentiu quando soube do diagnóstico de seu/sua irmão(a) com SD?
5. Qual a sua expectativa em relação ao futuro de seu/suairmão(a) com SD?

Padrões de organização

1. Quando há um problema, como a família se organiza?
2. Em que situação existe cooperação em sua família?
 - 2.1 Como ela funciona?
3. Houve alguma alteração no modo como a família se organiza após a chegada do(a) seu/sua irmão(ã) com SD? Se sim, qual(is) foi/foram a(s) alteração/alterações?

Rede de Apoio

1. Qual é a importância, na dinâmica da sua família, de pessoas ou serviços que vocês têm acesso?

III. Processos de Comunicação

1. Como ocorre a comunicação entre os membros da família?
2. Quando vocês têm que solucionar algum problema, o que fazem? Os membros da família pedem ajuda uns aos outros? (só oral)

**Anexo I: Autorização para o Acesso aos Dados dos Alunos das Escolas Municipais
pela Secretaria Municipal de Educação de Juiz de Fora**



A U T O R I Z A Ç ã O

Eu, Weverton Vilas Boas, Secretário Municipal de Educação, autorizo a mestranda Mayse Itagiba Rooke, a realizar em escolas da rede municipal de ensino que têm crianças com Síndrome de Down, uma pesquisa cujo tema de investigação é “Análise da resiliência familiar em famílias de crianças com Síndrome de Down”, de responsabilidade da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Para a realização do trabalho nas escolas é necessário que haja concordância da direção e dos professores.

Juiz de Fora, 22 de abril de 2013.


WEVERTON VILAS BOAS
Secretário de Educação

Secretaria de Educação

Av. Getúlio Vargas, 200 – Centro – CEP: 36010-110 – Juiz de Fora – MG (32) 3690.7634 – Fax: (32) 3690.8395 –
educacao@pjf.mg.gov.br

Anexo J: Definições das Categorias para Análise das Entrevistas

- **O que os membros familiares relataram?**

1. Sobre a ocorrência de evento ruim na família:

1.1. Sim (n=11): relatos em que os participantes confirmam a ocorrência de eventos ruins na família e os mencionam.

Exemplos:

“Só uma vez.” (I2).

“Ah, acho que toda família passa, né. Morte, né, deixa eu ver...ah, tristeza mesmo, né...igual ele que já fez cirurgia, não foi uma coisa boa, né, nem uma coisa fácil, né...” (M3).

1.1.1. Relacionado ao(a) filho(a) com SD (n=12): relatos em que os participantes indicam eventos relacionados com o(a) filho(a) com SD como eventos ruins ocorridos com a família.

Exemplos:

“Já. Quando a B. nasceu.” (P4).

“Ah, foi mais o problema de saúde da G. mesmo.” (M1).

1.1.1.1. Doença do(a) filho(a) (n=9): relatos em que os participantes retratam eventos envolvendo alguma doença do(a) filho(a).

Exemplos:

“(...) o único período mais difícil que eu passei com ela foi mesmo quando ela ficou internada, né, no hospital (...)” (M2).

“É. Na questão da doença dela. A gente não sabia o que que era. Os médicos tava tudo em dúvida, teve que fazer vários diagnósticos, não encontrava nada até que o Dr. Antônio conseguiu fazer um diagnóstico e fazer uma cirurgia nela. Aí ela melhorou. Foi um dos piores momentos que a gente passou na vida assim de dificuldade..” (P1).

1.1.1.2. Nascimento do(a) filho(a) (n=2): relatos em que os participantes apontam o nascimento do(a) filho(a) como evento ruim ocorrido com a família.

Exemplo:

“Ah, do B., né. Do nascimento dele...foi uma fase muito ruim que ele passou e a gente também, né. Nós todos juntos passamos apertado com ele por uns tempos.” (P3).

1.1.1.3. Diagnóstico de SD (n=1): relatos em que os participantes mencionam o diagnóstico de SD como evento ruim ocorrido com a família.

Exemplo:

“(...) aí demoraram vários dias pra só depois contar que eles tinham feito o diagnóstico de síndrome de Down e esse foi um momento muito difícil, muito difícil. Difícil, porque a gente não esperava, eu fiz todos os exames, eu fiz morfológico, eu fiz translucência, todos nas datas indicadas pela médica e nenhum acusou nada.” (M4).

1.1.2. Não relacionado ao(a) filho(a) com SD (n=5): relatos em que os participantes indicam eventos não relacionados com o(a) filho(a) com SD como eventos ruins ocorridos com a família.

Exemplo:

“Ah, acho que ruim pra mim foi minha mãe, né, ter falecido, meu pai...minha sogra também faleceu há pouco tempo.” (P2).

1.1.2.1. Falecimento de parente (n=4): relatos em que os participantes apontam o falecimento de algum familiar como evento ruim ocorrido com a família.

Exemplos:

“Foi quando a minha avó morreu.” (I2).

“Sim. A perda do meu sogro, né (...).” (M4).

1.1.2.2. Crise financeira (n=1): relatos em que os participantes reconhecem um período de crise financeira como evento ruim ocorrido com a família.

Exemplo:

“Olha, geralmente tem algumas crises...que tem hora que meu pai não tem muito dinheiro...” (I3).

1.2. Não (n=2): relatos em que os participantes não confirmam a ocorrência de eventos ruins na família e não os mencionam.

Exemplos:

“Ah, momentos difíceis todos nós temos, né. Mas assim, nada assim, foi grande demais, que foi muito impactante. Não. A gente tem...a gente absorve bem os problemas.” (P5).

“Não.” (M5).

2. Reação da família ao evento ruim:

2.1. Emocionais (n=5): relatos em que os participantes enumeram sentimentos vivenciados durante o evento ruim ocorrido na família.

Exemplo:

“Ah, como que vou te responder? Ah, é até difícil, porque a gente...doença a gente perde até o ritmo, né. Assim, não perde o ritmo com a família, né. A gente procura o melhor, né. Fazer o melhor, né.” (P2).

2.1.1. Incerteza (n=3): expressões que denotam preocupação e indefinição quanto ao momento ruim que a família experienciou.

Exemplos:

“Na verdade no momento a gente fica até meio perdido. A gente não sabe o que fazer, porque no caso dela os médicos não contavam o que tinha nela, sabe?” (P1).

“Olha, todo mundo, né, ficou, né, todo mundo ficou mesmo assim assustado com isso, né. É uma coisa que nunca aconteceu, né (...).” (M2).

2.1.2. Abalo emocional (n=1): expressões que se referem à descrição de diferentes e intensos sentimentos experienciados conjuntamente frente à suspeita do diagnóstico.

Exemplo:

“Eu chorei muito, eu chorei, minha reação foi de choro, foi de medo. Medo de não saber criar, medo de não conseguir educar, uma sensação de mundo cair mesmo, de você não saber por onde começar, “O que que eu vou fazer agora?”.” (M4).

2.1.3. Sofrimento (n=1): expressar tristeza e descontentamento em decorrência do evento ruim ocorrido.

Exemplo:

“Foi assim, todo mundo ficou bem triste, né. Foi assim.” (I2).

2.2. Não emocionais (n=5): relatos em que os participantes enumeram ações implementadas diante do evento ruim ocorrido na família.

Exemplo:

“Ah, a primeira reação da gente foi levar ela no hospital uê. Internar ela, porque tava bem fraquinha, né.” (P2).

2.2.1. Procurar recursos médicos para o(a) filho(a) com SD (n=4): relatos em que os participantes apontam que buscaram ajuda médica para ajudar o(a) filho(a) com SD.

Exemplos:

“A reação foi tentar ajudar, né. Fazer o que tinha que ser feito pra recuperar ele, né.” (P3).

“Mas sei lá, a gente reagiu bem, tinha que levar, sabe, e era a chance dele sobreviver, né. Porque se não levasse pra fazer a cirurgia, não vivia mais.”(M3).

2.2.2. Construir um planejamento financeiro (n=1): relatos em que os participantes dizem ter realizado um planejamento financeiro.

Exemplo:

“Ah, a gente economizou um pouco e passou...não teve dificuldade nisso também não.” (I3).

2.3. Não relatou (n=2): ausência de resposta a respeito do tema proposto e/ou quando os participantes verbalizavam claramente que não lembravam sobre tal proposição.

Exemplos:

“Uai, foi um momento muito difícil, né, da vida da gente, a gente assim desempregada e a gente mudou para essa casa aqui só tava no tijolo, faltava...teve que sair por causa do aluguel, então foi isso aí, foi muito difícil pra gente.” (M1).

“Ah, eu não lembro muito bem não.” (I1).

3. Estratégias utilizadas pela família frente ao evento ruim:

3.1. Estreitamento dos vínculos/laços familiares (n=7): relatos que consideram que diante do evento ruim houve uma aproximação dos membros familiares entre si.

Exemplos:

“A gente se uniu, né, uniu mais, né, as visitas, as pessoas...a família foi visitar, procurou dar apoio, né. Eu é que fiquei lá com ela, né. Me ajudaram também, ficaram...alguns ficaram lá com ela pra mim...me ajudaram, né. Assim, desse modo aí que tô falando.” (M2).

“Uai, como que a gente enfrentou? Enfrentou, né. Nós todos juntos, unidos (...)” (M1).

3.2. Adoção de uma perspectiva positiva (n=3): relatos que indicam que a família adotou uma postura envolvendo perseverança, esperança e otimismo ao enfrentar o evento ruim.

Exemplos:

“Ah, enfrentamos com bastante otimismo, né, porque se não, não...bastante triste por ver ele assim, né. Mas com bastante otimismo e esperança de recuperar e, graças a Deus, deu tudo certo, né.” (P3).

“Na verdade eu nem sei te explicar. Nós superamos as dificuldades, né, porque igualeu, na época eu tinha três meses de emprego, não podia faltar no emprego, tinha dia que eu dormia, é, passava doze horas no hospital, no outro dia trabalhava oito horas direto. Aí outras vezes, eu ia pra lá, ficava até meia noite, então nós arrumamos força interior mesmo para superar as dificuldade...que não é fácil.” (P1).

3.3. Apego à fé religiosa (n=1): relatos que indicam que a família realizou preces, apegando-se a fé religiosa ao enfrentar o evento ruim.

Exemplo:

“(...) rezando muito, confiantes muito em Deus que ela saísse de lá, entendeu?” (M1).

3.4. Comprometimento com os cuidados do(a) filho(a) com SD (n=1): relatos que mostram que as famílias assumiram a responsabilidade em relação aos cuidados do(a) filho(a) com SD.

Exemplo:

“Ah, enfrentou assumindo a responsabilidade de ter que ir, de ter que levar, porque o médico...você chega lá, o médico conversa com você e fala que as chances são de 50% pra cada lado, né. 50% de chance de dar certo, 50% de chance de não dar certo.” (M3).

4. Conhecimentos sobre a síndrome de Down:

4.1. Conhecimento (n=12): verbalizações que expressam algum tipo de informação sobre a síndrome de Down.

4.1.1. Genérico (n=7): informação fundamentada nas crenças, valores e senso comum.

Exemplos:

“Ah, que síndrome de Down não é uma doença, né. É só uma coisa que ela tem, uma dificuldade de entender as coisas, mas é igual a todo mundo.” (I1).

“É...que isso não é uma doença, né. Ela pode ser, crescer assim quase normal igual às outras, né, igual às outras crianças. E tanto, e tanto que ela não tem nem tanto, né, assim como outras crianças...a característica dela é muito pouca, né. A gente vê...muito inteligente, né. Tá na escola, tá aprendendo muito bem na escola, né. Então eu acho que não tem muito que...diferença.” (M2).

4.1.2. Científico (n=5): informação obtida através de médicos, livros, revistas e internet, explicando através de princípios da Biologia e Medicina o que é a SD.

Exemplos:

“Eu sei que é uma alteração cromossômica, que tem quatro caminhos, digamos assim, que podem levar à síndrome de Down, né. A mais comum é a trissomia no vinte e um, que é o caso dela, trissomia livre. Mais de 90% dos casos de síndrome de Down são por trissomia livre, mas tem também a translocação robertsoniana, tem também uma duplicação e há também o mosaïcismo que, na verdade, é um pouco diferente, porque ao invés de ter 47 cromossomos, eles têm 46 (...)” (M4).

“(...) depois que passou aquele início, que ele teve uma questão de ir pra UTI, que ele teve que ter alguns cuidados, aí eu fui estudar. Aí comprei um livro pra ler, fui pesquisar. E aí eu, eu acho...deve ter muito mais pra eu aprender, mas eu procurei saber bastante, né, sobre a genética, né, essa questão do que que interfere esse cromossomo a mais...que na verdade são só, é, potencializam algumas doenças, mas não significa que ele vai ter. Aumenta a probabilidade, mas não significa que vai ter. Então achei uma coisa interessante, aprender sobre isso.” (M5).

4.2. Desconhecimento (n=1): verbalizações que se referem à falta de informação sobre a síndrome de Down, seja de senso comum ou científica.

Exemplo:

“Eu não sei nada. Sou leigo no assunto, nada.” (P2).

5. Impacto da síndrome de Down na família:

5.1. Sim (n=10): relatos em que os participantes confirmam que houve impacto do diagnóstico de síndrome de Down na família.

Exemplo:

“Claro.” (P4).

5.1.1. Positivo (n=7): relatos em que os participantes apontam consequências boas e saudáveis na dinâmica familiar após o diagnóstico de SD.

5.1.1.1. Estreitamento dos vínculos/laços familiares (n=4): relatos que consideram que diante do diagnóstico de SD houve uma aproximação dos membros familiares entre si.

Exemplos:

“Primeiro, companheirismo, né. Meu marido e eu...a gente ficou muito fortes, muito unidos.” (M4).

“(...) Porque às vezes a família se une mais pra poder ver ela. Eles se uniram mais.” (I2).

5.1.1.2. Reorganização familiar(n=2): expressões que denotam que a família teve que se reorganizar depois do diagnóstico de síndrome de Down do(a) filho(a).

Exemplos:

“Ah, eu acho que....meu pais, eles tiveram que pensar em alguns casos, né, que aí tem que fazer coisas a mais, né, com ele.” (I3).

“Mudou só um pouquinho. Mais cuidado com ela, mais compromissos pra cuidar dela, isso.” (I2).

5.1.1.3. Reavaliação da vida(n=1): expressões que denotam que a família passou por uma reavaliação de valores e crenças de vida após o diagnóstico de síndrome de Down do(a) filho(a).

Exemplo:

“Ah, eu acho que a gente começou a ver a vida de uma outra forma. Não existe esse negócio de perfeição. Você sempre quer um filho perfeito e tal, e ninguém é perfeito. Eu não sou perfeito, você não é perfeita, ninguém é perfeito.” (P4).

5.1.2. Impreciso (n=4): relatos que não indicam positividade nem desestruturação da família, mas apontam uma inquietude diante do diagnóstico de síndrome de Down.

5.1.2.1. Incerteza quanto aos cuidados e futuro do(a) filho(a)(n=4): expressões que denotam preocupação e indefinição quanto aos cuidados, desenvolvimento e futuro do(a) filho(a).

Exemplos:

“A gente vê falar em síndrome de Down, mas a gente não tem assim aquele convívio no dia-a-dia. A gente acha que tem os problemas, a gente acha que nunca vai

conseguir, sei lá, educar. A gente tem esses...no início a gente tem esses...não é preconceito...a gente tem esses...essas coisas que ficam oculta, aquelas perguntas que você pergunta pra si mesmo e não consegue responder.” (P1).

“Ah, assim, o que tem é, que é uma criança diferente que a gente vai ter que saber lidar diferente. Porque, na verdade, quando nasce, a primeira coisa que a gente pensa é, “Qual a expectativa dessa criança?”, né, porque assim, toda criança quando nasce, o pai logo fala, “Ah, beleza, vai ser jogador de vôlei, vai ser jogador de futebol, ou vai ser médico, sei lá”. Meio que você faz um percurso pra criança sem até poder fazer isso, mas você faz, né. Você já imagina que ele vai ser uma criança feliz lá pra frente, nilcequê, estudado, e tal. E o que acontece? Com a criança com síndrome de Down, você olha e fala assim, “Han, vai ser o quê quando crescer?” Você entende? Por mais que eu tenha convivido, dado aula pra criança e tudo, mas a gente via que as pessoas batalhavam muito e as expectativas não eram, “Ah, se desse talvez eles saberiam andar, se desse eles saberiam..., né” Mas, sempre muito agarrado no pai, mãe, essas coisas...essas crianças ficam muito no núcleo familiar.” (M3).

5.1.3. Negativo (n=1): relatos em que os participantes indicam um impacto ruim, desestruturador da família frente ao diagnóstico de síndrome de Down do(a) filho(a).

5.1.3.1. Fonte de problema (n=1): expressões que denotam o nascimento do(a) filho(a) com SD como um problema familiar.

Exemplo:

“Ah, como que eu vou te responder? É porque assim, ninguém quer, né, apesar de ser uma coisa muito fofa, mas ninguém quer, né, assim, problema na família, né. Difícil.” (P2).

5.2. Não (n=3): relatos em que os participantes confirmam que não houve impacto do diagnóstico de síndrome de Down na família.

Exemplos:

“(...) Normal de aceitar ela igual a minha outra filha, entendeu? Para mim ela não faz diferença nenhuma da outra. Para mim foi assim.” (M1).

“Não.” (P5).

6. O que pensou em relação ao diagnóstico de síndrome de Down:

6.1. Crenças (n=8): as crenças abrangem os valores, convicções, atitudes, tendências e suposições que se misturam para formar um conjunto de premissas básicas que desencadeiam reações emocionais, informam decisões e guiam ações (Walsh, 1998).

6.1.1. Desenvolvimento (n=6): relatos que indicam crenças relacionadas ao desenvolvimento do(a) filho(a) com síndrome de Down.

6.1.1.1. Dúvidas com cuidado/desenvolvimento do(a) filho(a) (n=3): expressões que denotam preocupação e indefinição quanto ao desenvolvimento e futuro da criança.

Exemplos:

“Mas a minha preocupação é como que eu vou cuidar dessa menina assim e depois, né, será que ela vai na escola? Será que eu vou por ela na escola, né? Será que ela vai aprender a ler? Tudo isso veio na minha cabeça.” (M2).

“É, no momento eu pensei, “o quê que eu vou fazer, né? O quê que eu vou poder fazer, né?” Eu não sei...eu não sabia como agir, como....que a gente nunca lidou com isso, né. Aí fui pensando e...vamos levar do jeito que a gente pode levar...tratar o melhor possível, né.” (P3).

6.1.1.2. Baixa expectativa em relação ao desenvolvimento/futuro do(a) filho(a) (n=3): relatos que expressam baixa expectativa no que tange o desenvolvimento e o futuro do(a) filho(a).

Exemplos:

“Assim, ela não ia saber fazer as coisas direito.” (I2).

“(...) Que ele não tinha muita expectativa, que a gente não tava muito acostumado a ver expectativa em criança. Então, a gente pensou em fazer uma formação nele pra ele poder ter uma expectativa.” (M3).

6.1.2. Maior envolvimento nos cuidados (n=1): relatos que indicam que o(a) filho(a) com síndrome de Down demandará maior atenção dos genitores.

Exemplo:

“Ah, eu achei...no começo, eu pensei que ia ser ruim, porque a minha mãe ia ficar mais com ela do que comigo, só que agora eu gosto, assim, é legal, a gente brinca, se diverte...” (I1).

6.1.3. Realização de desejo (n=1): relatos que indicam que houve uma concretização de um anseio quando do nascimento e confirmação do diagnóstico de síndrome de Down do(a) filho(a).

Exemplo:

“Ah, eu...pra mim foi uma realização de um sonho. Então, eu fiquei muito feliz, estou muito feliz, sou muito feliz por causa disso. Agradeço todos os dias essa oportunidade.” (P5).

6.2. Incredulidade (n=3): relatos que indicam reflexões e ideias para a negação do diagnóstico de SD.

Exemplos:

“Eu ainda falei com a médica ainda: “Não, minha filha não é especial não. Minha filha não tem síndrome de Down não”. Mas ela falou “É sim”. Aí depois que a gente foi pra lá ver direitinho e tinha mesmo.” (P2).

“Primeira coisa que eu pensei assim, que talvez não fosse. Porque como eu tinha feito a translucência e o Dr. H. tinha dito que raríssima chance de ser, eu falei, “Gente, ela disse que tem características, às vezes não é”. Aí a primeira coisa que eu pensei assim, pode ser que não (...)” (M5).

6.3. Não relatou (n=3): ausência de resposta a respeito do tema proposto e/ou quando os participantes verbalizavam claramente que não sabiam falar sobre tal proposição.

Exemplos:

“Ah, te falar a verdade, eu não pensei, assim, muita coisa não....eu vi o que ele era e imaginei.” (I3).

“Ah, eu meio que não pensei não. Eu tive que socorrer a A. que tava chorando, que tava aos prantos e tal. Aí depois eu fui absorvendo o que os outros tavam falando e tal.” (P4).

7. Sentimento diante do diagnóstico de síndrome de Down:

7.1. Incerteza (n=4): expressões que denotam preocupação e indefinição quanto ao desenvolvimento psicomotor e futuro da criança e às possíveis reações de parentes, amigos e sociedade à deficiência da criança.

Exemplos:

“(...) Será que ela vai falar? Será que ela vai andar?” (P1).

“Eu senti medo. Medo. Primeiro, medo dela morrer, medo de não saber criar, medo de não saber educar a minha filha. Medo também dela sofrer muito, porque, é, a gente tem histórico na família de sofrimento com relação à preconceito, então isso veio muito forte.” (M4).

7.2. Alegria/Felicidade (n=3): expressar alegria, felicidade e contentamento em decorrência da notícia sobre a suspeita ou confirmação do diagnóstico.

Exemplos:

“Senti...uai, senti alegria, né, diferente, né. Assim, não teve muita emoção ruim não. Só diferente, pronto.” (I3).

“Eu senti uma paz muito grande, achei, eu achei que eu nem merecia tanta...uma coisa tão bacana, tão grande assim. E me senti com uma grande responsabilidade, mas muito feliz. Muito feliz mesmo, muito...você tem até um pouco de orgulho por saber que a gente pode participar de um projeto grande assim, né.” (P5).

7.3. Sofrimento (n=2): expressar tristeza, descontentamento, desgosto e angústia em decorrência da notícia sobre a suspeita ou confirmação do diagnóstico.

Exemplos:

“Ah, fiquei triste, né.” (I2).

“Ah, cara...sei lá. Às vezes olhando pra minha filha até hoje às vezes eu choro assim, porque eu sou meio cagão (...)” (P2).

7.4. Culpa (n=1): relatos que indicam culpa em decorrência da notícia sobre a suspeita ou confirmação do diagnóstico.

Exemplo:

“Porque eu não precisava, né. Meu marido, ele não queria mais filho não, né. Eu que quis. Ai eu fiquei pensando, “Agora ele vai me culpar por isso, né, porque ele não queria mais filho e veio essa menina com esse problema, né. Pensei isso.” (M2).

7.5. Choque (n=1):sentimento de torpor e perplexidade diante da informação.

Exemplo:

“Ah, fiquei um pouco chateado pelo fato de...do exame não ter captado isso. Eu fiquei muito chateado, porque nós fizemos os exames todos o tempo todo e ninguém falou isso. Todo mundo falou ‘Ah, ela é...tá tudo OK, tá tudo’...então um choque muito grande.” (P4).

7.6. Ciúme (n=1):relatos que indicam ciúme da pessoa com síndrome de Down.

Exemplo:

“Eu pensei assim, “agora que a G. nasceu, minha mãe não vai ligar para mim, vai ligar só para ela, pensei assim”...mas depois eu fui vendo que ela tava interagindo comigo quando tava interagindo com ela e esse ciúme passou.” (I1).

7.7. Abalo emocional (n=1):expressões que referem-se à descrição de diferentes e intensos sentimentos experienciados conjuntamente frente à suspeita do diagnóstico.

Exemplo:

“A gente fica apreensivo, fica tenso, às vezes até nervoso, chora, desabafa, mas é o momento que a gente vive assim no início... depois as coisas vão se encaixando.” (P1).

7.8. Resignação (n=1):relatos que identificam que apesar de inicialmente ter dúvida e incerteza, indicam uma “conformação” com o diagnóstico de síndrome de Down.

Exemplo:

“Ah, eu senti um certo....um certo pesar assim, de por que, né. Porque a gente logo pensa, né, por que com o meu filho, né? Mas isso aí foi coisa de segundos, né. A gente foi...eu fui pensando...nasceu, fazer o quê, né? Tem que tocar pra frente e ajudar, né. Tem que ajudar. E só...deu um...uma recaída assim uns dois minutos pensando, né. Depois fui aceitando, aceitei rápido assim, compreendi, né. E vão tocar o barco.” (P3).

8. Expectativa em relação ao futuro do(a) filho(a) com SD:

8.1. Profissionalização (n=7):relatos que indicam o desejo da família que o(a) filho(a) tenha uma profissão.

Exemplos:

“Ah, que faça...estuda bastante, né, faça faculdade, arruma uma profissão, entendeu? A esperança é essa, né. A gente vai fazer o possível pra ele conseguir, né.” (P3).

“Então, hoje eu tenho já uma expectativa normal assim, de que ele estude, de que ele tenha uma profissão(...)” (M5).

8.2. Escolarização (n=5): relatos que indicam o desejo da família que o(a) filho(a) aprenda a ler e a escrever, bem como realize algum curso ou faculdade.

Exemplos:

“Tem uns [pessoas com SD] que consegue estudar, consegue ler...às vezes ela até consegue fazer um curso de informática. A gente tenta...eu particularmente pretendo dar o melhor pra ela, sabe?” (P1).

“Então, igual tô te falando. Ela é muito inteligente. Ela entrou na escola, já tá aprendendo as letrinhas...no nome dela ela já reconhece a letrinha “a”. Eu pensava “será que ela vai aprender a ler, né, a escrever?” Tô sentindo...tô acreditando muito que ela vai ser uma pessoa...sei lá...pode até ter uma profissão, estudar, né. Eu acho.(M2).

8.3.Capacidade de escolha(n=4):relatos que indicam que quem escolherá o que ser e o que fazer no futuro é a própria pessoa com SD.

Exemplos:

“(...) o que ele quiser ser quando ele crescer. Porque, na verdade, não é a minha expectativa, eu não quero que ele seja médico, nem futebol, nem nada. Eu quero que ele seja o que ele quiser ser. Mas tô dando uma formação pra ele, pra ele poder, pelo menos, escolher.” (M3).

“Ela vai ser o que ela me falar assim ‘Pai, eu quero ser...’ ... qualquer coisa. Eu vou dar apoio pra ela pra ela tentar ser o que ela quiser. ‘Quero ser médica’, ‘Você vai tentar ser médica’. Apesar de todo mundo falar que é impossível, não é impossível. Acho que a cada dia eles mostram isso...” (P4).

8.4. Aceitação e integração social (n=3): relatos que indicam o desejo da família que o(a) filho(a) seja aceito(a) e integre a sociedade.

Exemplos:

“Assim, não espero nada. Só quero que ela seja igual a todo mundo.” (I1).

“(...) dele se realizar mesmo, integrar na sociedade plenamente, entendeu? Isso que eu acho que vai ser uma missão bacana da gente partilhar com ele e é isso que é minha expectativa, que eu tenho...” (P5).

8.5. Desígnio divino (n=1): relatos que indicam que é a força divina que irá ser responsável pelo futuro do(a) filho(a).

Exemplo:

“Ah, isso pertence a Deus. Não pertence a mim não.” (P2).

8.6. Relacionamento íntimo com o sexo oposto (n=1): relatos que indicam o desejo da família que o(a) filho(a) cumpra as etapas naturais do ciclo de vida, namorar, casar, ter filhos, etc.

Exemplo:

“(...) de que ele tenha a vida dele, de que ele namore...do que ele vá desenvolver o que ele goste, que ele tenha um futuro dele, não meu e do F., que ele construa o futuro dele.” (M5).

8.7. Independência (n=1): relatos que indicam o desejo da família que o(a) filho(a) atinja seu limite de independência em sua vida.

Exemplo:

“Olha, eu quero que a minha filha se desenvolva ao máximo. Tenha o máximo de autonomia, o máximo de independência possível. É por isso que eu me esforço todos os dias, que eu trabalho com ela todos os dias, é por isso que eu faço questão de estimulá-la todos os dias.” (M4).

8.8. Não relatou (n=1): ausência de resposta a respeito do tema proposto e/ou quando os participantes verbalizavam claramente que não sabiam falar sobre tal proposição.

Exemplo:

“Ah, não sei. Vai ter algumas limitações, né. Mas ela consegue.” (I2).

9. Organização familiar diante de problemas:

9.1. Diálogo (n=10): relatos dos participantes que indicam que ao experienciar problemas, os membros familiares conversam entre eles para que estes sejam solucionados.

9.1.1. Compartilhado com todos (n=7): relatos que indicam que todos os membros familiares participam das conversas com o intuito de solucionar os problemas.

Exemplos:

“(...)A gente conversa pra chegar no lugar certo.” (P2).

“Ah, a gente senta pra conversar e resolve. Vê como que a gente pode passar por esse problema e tenta resolver.” (I3).

9.1.2. Compartilhado entre o casal (n=3): relatos que indicam que apenas os genitores participam das conversas com o intuito de solucionar os problemas.

Exemplos:

“Eu penso de uma forma, minha esposa pensa de outra forma, então a gente chega num determinado ponto. Igual o carnaval agora, eu queria viajar com ela e tal, ela não quer. Ela colocou os pontos de vista dela, eu concordei, porque parece que não, mas é um risco pra ela. Então tem alguma coisa que eu cedo, outras que ela cede para o bem comum da B.” (P4).

“Ah, a gente aqui em casa é muito de conversar. De pegar opinião um com o outro, de buscar opinião...” (M5).

9.2. Estreitamento dos vínculos/laços familiares (n=3): relatos que consideram que diante de problemas há uma aproximação dos membros familiares entre si.

Exemplos:

“Ah, dependendo do problema que for, fica todo mundo unido. Ninguém perde a esperança, igualeu te falei aquela hora.” (I1).

“Ah, a gente é muito unido, eu mais meu marido, graças a Deus (...)” (M1).

9.3. Divisão igualitária de papéis/funções (n=1): relatos que indicam que os participantes realizam uma divisão de papéis ou funções entre os membros familiares diante de um problema, realizando, portanto, um trabalho em equipe.

Exemplo:

“Ah, a gente tenta resolver o problema da melhor forma possível que dê pra todo mundo ajudar, né. Teve uma pergunta que você fez para o B., “O quê que seu pai faz pra ajudar sua mãe? Ele lava o prato.”. É verdade, ele tira a mesa, entendeu? Então

assim, a gente tenta se organizar pra cada um fazer sua parte e todo mundo acabar rápido pra ficar livre daquilo (...)” (M3).

9.4. Em função da dinâmica conjugal(n=1): relatos que indicam que os participantes solucionam os problemas de acordo com o próprio funcionamento entre o casal.

Exemplo:

“O A. tem a mania de ficar escondendo um pouco as coisas de mim. Ele tem...segundo ele é pra não encher minha cabeça, uma forma que ele encontrou de me proteger. Eu não. Eu já sou aberta, eu já falo que eu tô com algum problema e ele sempre me ajuda muito (...)” (M4).

10. Situações nas quais existem cooperação familiar:

10.1. Qualquer situação (n=10):relatos que mostram que há cooperação entre os membros familiares em situações que há problemas, como também naquelas em que não há problemas.

Exemplos:

“Ah, em todas as situações. Até na simples situação de arrumar a casa no dia-a-dia tem a cooperação.” (I3).

“(...) mas a gente sempre...a gente sempre...de uma forma ou de outra, a gente sempre se apóia em todas as situações..” (M4).

“Ah, em tudo (...)” (P5).

10.2. Apenas situações com problemas (n=3): relatos que mostram que há cooperação entre os membros familiares somente em situações com problemas.

Exemplos:

“Ah, igualeu tô te falando mesmo...numa situação financeira, né, num problema que um tá vivendo, o outro tenta ajudar, né.” (M2).

“Ah, assim, quando às vezes a gente passa mal, aí todo mundo ajuda, né. Leva no hospital, essas coisas.” (I2).

11. Formas de cooperação familiar:

11.1. Divisão das tarefas (n=8):relatos que indicam que para cooperar um com o outro, os membros familiares dividem as tarefas ou funções, sejam estas relacionadas ao afazeres domésticos ou cuidados em relação ao(a) filho(a) com SD.

Exemplos:

“(...) O dia era meu, eu tinha que levar, buscar...aí o G. olhou, falou, “Não, eu posso levar, buscar. Agora você vê se seu pai e sua mãe pode de repente trazer, porque nesse horário eu não posso, porque é horário do banco”. Então a gente tenta, entendeu?.” (M3).

“(...) Às vezes eu tô cansado, às vezes eu tô coisa...eu vejo que a minha esposa tá mais cansada, eu procuro ajudar. Num outro momento também ela procura me ajudar, entendeu? Eu acho que a gente sempre tem que se ajudar um ao outro..” (P4).

11.2. Diálogo (n=6): relatos dos participantes que indicam que para cooperar uns com os outros, os membros familiares conversam entre eles.

Exemplos:

“Ah, se eu tiver aborrecido, ela me apóia, né, conversa. Se ela tiver aborrecida, eu vou, procuro ela, converso com ela. A gente junta, nós quatro, e fica junto, conversa, esse tipo assim...um apoio, né...o apoio moral é muito importante, né..” (P3).

“(...) Tá com alguma preocupação, o outro tá sempre junto, querendo ajudar, querendo conversar, querendo, né, buscar alternativas. E assim, eu acho que mesmo com a distância, a gente tá sempre muito junto, se fala bastante, acho que isso tudo é uma cooperação, né.” (M5).

11.3. Incentivo(n=2): relatos em que se identificam que membros familiares estimulam, dão suporte uns aos outros em diferentes aspectos de apoio, tais como emocional, financeiro, etc.

Exemplos:

“Tenta ajudar todo mundo, um tenta ajudar o outro, não deixa nenhum desistir daquilo que tá acontecendo.” (I1).

“A nível emocional, a nível...se precisar, vai fazer alguma coisa (...)” (P4).

12. Membros familiares que participam da cooperação:

12.1. Somente os genitores (n=5):relatos que indicam que somente os genitores participam da cooperação familiar.

Exemplos:

“Acho que somos iguais, tirando as crianças. Porque criança não tem muito...a gente também não tem tanta sabedoria assim, né.” (P2).

“Ah, tipo assim, agora, que ele cuida dele pra eu tá na entrevista. Então, às vezes, eu tenho que fazer alguma coisa e o F. ajuda e fica com ele (...)” (M5).

12.2. Todos (n=3): relatos dos participantes que indicam que todos os membros familiares participam da cooperação familiar.

12.2.1. Independente da natureza da tarefa (n=2):relatos que indicam que em qualquer natureza da tarefa existe cooperação e todos os membros familiares participam desta.

Exemplos:

“(...) A gente junta, nós quatro, e fica junto, conversa (...)” (P3).

“A gente se entende muito bem e pronto, consegue ter a cooperação (...)” (I3).

12.2.2. Dependendo da natureza da tarefa (n=1):relatos que indicam que em determinadas tarefas existem cooperação de determinados membros familiares, porém todos cooperam de alguma forma.

Exemplo:

“Meu marido me ajuda assim, no que tem para ajudar, ele ajuda em casa. Igual, a gente trabalha fora, a gente divide tudo que tem para fazer ou no sábado ou no domingo (...) As duas pra ajudar nas brincadeiras, entendeu? Tarefa do colégio. A N. ajuda assim, se precisar ficar com ela, não sozinha que eu não deixo sozinha em casa. Mas se precisar, “ô, N., tô lavando roupa aqui, vc podia ficar com sua irmã na sala”. Aí ela faz tudo, entendeu? (...)” (M1).

12.3. Todos menos o(a) filho(a) com SD (n=3): relatos que indicam que todos os membros familiares participam da cooperação familiar com exceção do(a) filho(a) com SD.

Exemplos:

“Ah, é um ajudando o outro. Quando eu não tenho como fazer por minha parte, eu peço ajuda a ela, eu peço ajuda a R., até mesmo a N....que ela vai fazer 12 anos agora, né, ela ajuda (...)” (P1).

“Ah, é mais a Aline, né...que a outra tá pequenininha ainda, não sabe muita coisa, né.” (M2).

13. Alteração na organização familiar após a chegada do(a) filho(a) com síndrome de Down:

13.1. Sim (n=10): relatos em que os participantes confirmam que houve modificações na dinâmica familiar depois do nascimento do(a) filho(a) com síndrome de Down.

Exemplo:

“Ah, sempre tem. Não por ela ser uma criança com necessidades especiais, acho que qualquer criança altera toda uma dinâmica de uma casa.” (P4).

13.1.1. Comprometimento com saúdedo(a) filho(a) com SD (n=4): relatos que consideram que após o nascimento do(a) filho(a) com síndrome de Down, houve um compromisso em relação aos seus cuidados médicos.

Exemplos:

“É o que eu tô te falando...a minha ida com ela em médico, na fisioterapia. Aí muda, sempre muda (...)” (M2).

“É, a gente teve que se estruturar diferente, por conta do...eu nem ia pra médico, né, médico era uma coisa assim, que a gente ia todo mês pra pesar, pra medir, engordou, beleza, tchau. Até o B. nascer, o D. nunca tinha tido nada, nem uma febre nem nada, eu nem sabia olhar febre de criança. Depois que o B. nasceu, eu não saía do médico, né (...)” (M3).

13.1.2. Dinâmica conjugal (n=4): relatos que indicam alterações na organização familiar no que tange a passagem do subsistema diádico para o triádico.

13.1.2.1. Cumplicidade/compartilhamento (n=2): relatos que indicam que o casal tornou-se mais cúmplice, mais conivente um com o outro após a chegada do(a) filho(a) com SD.

Exemplos:

“A gente teve que ficar muito mais...é...porque antes, apesar de nós sermos casados há muito tempo, sempre houve muita independência com relação ao outro, eu acho assim. Então assim, eu saía e não precisava falar muito aonde eu ia. Ou então eu ia e depois eu contava pra onde eu fui. (...) E hoje? Hoje se eu for ali comprar pão, eu não saio sem avisar (...)” (M4).

“A gente...eu...a gente não consegue mais estar os dois juntos fazendo no mesmo local, porque um tem que dar assistência para ela, aí o outro descansa. Aí depois a gente revesa, entendeu? Há momentos assim que...quando a gente tem um momento pra ficar juntos, estamos muito cansados, porque sou eu e ela só. Então às vezes a gente tá... ‘Ah, vamos assistir um filme’...eu durmo...coloca dez minutos de filme, eu durmo. Por quê? Porque é aquele cansaço, vai juntando...e é muito raro a gente sair os dois só, entendeu? E é o momento agora. Não é só por ela ser assim, porque todo mundo fala que quando você tem uma criança é assim em casa.” (P4).

13.1.2.2. Rotina diária/lazer (n=2): relatos que se referem a modificações ocorridas na dinâmica do casal em relação às tarefas desempenhadas e atividades de lazer.

Exemplos:

“Ah, a gente não tinha muito assim, uma preocupação com horário. A gente não tinha assim, uma preocupação, hoje vai almoçar, não vai almoçar, vamos almoçar mais tarde...é, vamos dizer, tinha uma vida mais solta (...)” (M5).

“A gente...hoje a gente é mais seletivo às vezes em sair em eventos, em trazer pessoas aqui em casa. A gente tenta manter aqui um clima mais harmônico, uma coisa mais, mais estruturada, né, uma energia mais positiva, sem muita bagunça, sem muita folia assim. Uma coisa mais equilibrada até pra gente ficar mais centrado também, nós e ele...pra não se desequilibrar, porque eu acho que eles são muito sensíveis a isso também. Ele muda muito de ambiente, ele fica muito excitado às vezes. Então assim, a gente tenta manter um ambiente mais harmônico com ele.” (P5).

13.1.3. Afastamento materno do emprego (n=3): relatos que indicam que a mãe após o nascimento do(a) filho(a) com síndrome de Down teve que abandonar seu emprego ou diminuir sua carga de trabalho, dedicando-se mais aos cuidados deste.

Exemplos:

“Pra eu levar ela nesses negócios [os médicos], meu marido também teve que mudar um pouco a rotina dele também, né. No trabalho, né, ter que trabalhar um pouco mais, né. Porque no caso eu ficava andando muito com ela, né, então meu serviço ficava deixando mais pra frente. E é isso aí.” (M2).

“(...) aí depois nasceu ele, mais um...não mudou...ela continuou não trabalhando, porque teve que dar mais atenção pra ele (...)” (I3).

13.1.4. Comprometimento com desenvolvimento do(a) filho(a) com SD (n=1): relatos que consideram que após o nascimento do(a) filho(a) com síndrome de Down, houve um compromisso em relação ao planejamento das atividades promotoras de seu desenvolvimento.

Exemplo:

“É, houve mais conversa pra gente discutir o que a gente ia fazer pra ajudar ele [filho com SD], né. Um tem ideia, aí conversa com o outro. “Vamos botar pra nadar, vamos fazer exercício tal...” Aí a P., “Vamos botar na aula de música”. Tudo ajuda, né. Então, a gente discute...a gente só procura fazer pra ele [filho com SD] desenvolver, né (...)” (P3).

13.1.5. Supervisão constante (n=1): relatos que consideram que após o nascimento do(a) filho(a) com síndrome de Down, houve um compromisso em relação à supervisão das atividades realizadas por este(a) em casa.

Exemplo:

“A gente não pode deixar uma porta aberta, portão da rua tem que ficar sempre fechado, porque ela tá aqui...na mesma hora que ela tá aqui, se eu não tiver aqui na cozinha ou na sala...se ela me chamar, se eu não tiver aqui, ela só desce. Então a preocupação é dobrada (...)” (P1).

13.2. Não (n=3): relatos em que os participantes dizem que não houve modificações na dinâmica familiar depois do nascimento do(a) filho(a) com síndrome de Down.

Exemplos:

“Não.” (I1).

“Ah, não mudou nada no funcionamento não.” (P2).

14. Importância da rede de apoio:

14.1. Orientação (n=8):relatos que indicam a necessidade e importância da orientação prestada pela rede de apoio que os participantes têm acesso para a realização dos cuidados com o(a) filho(a) com SD.

Exemplos:

“Ah, a importância dele [o médico] é de tá orientando a gente o que a gente tem que fazer com a criança, entendeu? É isso aí que ele passa para gente (...)” (M1).

“Eu acho que me dá mais tranquilidade. Me dá tranquilidade de estar bem pra cuidar dele, me dá tranquilidade de saber o que eu tenho que fazer, porque assim, é...Hoje eu vejo que é diferente uma coisa do cuidar do F. do cuidar de uma criança que não tenha a síndrome (...)” (M5).

14.2. Promoção do desenvolvimento/futuro (n=3): relatos dos participantes que indicam a rede de apoio como fonte de promoção do desenvolvimento presente e futuro de seus(as) filhos(as).

Exemplos:

“Ah, eu acho que toda a educação é muito importante pra ensinar a criança no início da vida. A educação tá relacionada com o futuro, né. Se você não tiver uma boa base, vai ter uma dificuldade futuramente...não só na questão de convívio, como também no futuro do estudo, né. Mas a educação, pra mim, é uma parte importante da vida da criança.” (P1).

“Ah, ajuda ela em bastante coisa, ajuda...quando ela foi pra lá [APAE], ela não sabia andar, não sabia fazer nada. Agora, depois que ela foi para lá, ela tá sabendo fazer bastante coisa, já aprendeu a falar, já aprendeu andar, já aprendeu bastante coisa.” (I1).

14.3. Auxílio no cuidado com os(as) filhos(as) (n=3): relatos que indicam que os participantes recebem a colaboração da sua rede de apoio para cuidar de seus(as) filhos(as).

Exemplos:

“Pra deixar assim, às vezes, a gente [ela e a irmã com SD] quando precisa de sair.” (I2).

“(...) Igual, meu sogro ajuda muito, né, a olhar as crianças, fica com eles, passeia, conversa, né. Isso é muito importante, né. É um apoio muito valioso.” (P3).

14.4. Construção de mais contatos profissionais (n=1):relatos que indicam que profissionais da rede de apoio dos participantes favoreceram o contato com outros profissionais.

Exemplo:

“(...) Porque na época aconteceu um imprevisto assim, ela [criança com SD] tinha que fazer uma cirurgia e não tinha vaga no hospital. Então ela só fez a cirurgia por intermédio do Dr. Antônio, porque ele tem uma importância muito grande nesse hospitais aí, tem muito contato, né, aí ele conseguiu a vaga pra ela, porque se não fosse isso, eu não sei não...talvez a gente não estaria agora com ela.” (P1).

14.5. Incentivo/estímulo a dar prosseguimento (n=1): relatos dos participantes que indicam a importância da rede de apoio para que os participantes não desistam frente aos desafios.

Exemplo:

“Ah, eu acho muito importante, porque, muitas vezes, a gente cansa. E aí com o estímulo deles [pessoas que apoiam a família], com mais informações também dos profissionais, a gente tem força pra continuar.” (I3).

14.6. Não relatou (n=1): ausência de resposta a respeito do tema proposto e/ou quando os participantes verbalizavam claramente que não sabiam falar sobre tal proposição.

Exemplo:

“Eu não sei, eu não sei te responder o porquê é importante. Pra gente é importante, agora passar isso pra você, eu não sei.” (P2).

15. Comunicação familiar:

15.1. Fluida (n=12): relatos que indicam que a comunicação entre os membros familiares envolve um diálogo frequente e sobre qualquer assunto.

Exemplos:

“É aquilo que te falei, né. Aqui em casa tudo o que a gente vai fazer, a gente conversa com o outro. A gente nunca toma decisão sozinho, entendeu?” (M1).

“Ah, é diária, verbal. Muito telefone que eu viajo às vezes, então tem bastante ligação. Mas é muito pessoal, intensa, a gente conversa bastante.” (P5).

15.2. Distorcida (n=1): relatos que indicam que os participantes têm uma comunicação falha, principalmente, por esta acontecer de maneira confusa ou distorcida.

Exemplo:

“O problema todo é que a gente...eu penso uma coisa, ela pensa outra coisa, eu faço uma coisa, ela faz outra coisa. Então, às vezes, falta. Não é que falta, a gente acha que já falou com o outro aquilo, aí quando a gente vai fazer. “Ih, não falei? Não, não falei.” Aí já tem um atritozinho (...)” (P4).