
MAYSE ITAGIBA ROOKE

RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN:
DESENVOLVIMENTO, IMPLEMENTAÇÃO DE UMA INTERVENÇÃO E AVALIAÇÃO
DE SEUS EFEITOS.

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

JUIZ DE FORA
2019

MAYSE ITAGIBA ROOKE

RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN:
DESENVOLVIMENTO, IMPLEMENTAÇÃO DE UMA INTERVENÇÃO E AVALIAÇÃO
DE SEUS EFEITOS.

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

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

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.

Resiliência em famílias de crianças com síndrome de Down: Desenvolvimento, implementação de uma intervenção e avaliação de seus efeitos / Mayse Itagiba Rooke. -- 2019.
168 f.

Orientadora: Nara Liana Pereira Silva
Tese (doutorado) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2019.

1. Resiliência familiar. 2. Intervenção. 3. Família. 4. Síndrome de Down. I. Pereira Silva, Nara Liana, orient. II. Título.

MAYSE ITAGIBA ROOKE

RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE
DOWN: DESENVOLVIMENTO, IMPLEMENTAÇÃO DE UMA
INTERVENÇÃO E AVALIAÇÃO DE SEUS EFEITOS

Tese apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Psicologia da Universidade
Federal de Juiz de Fora como requisito
parcial à obtenção do grau de Doutora em
Psicologia.

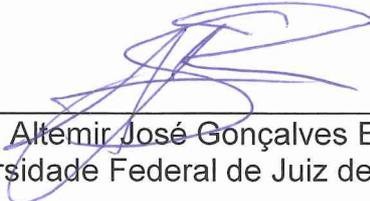
Tese defendida e aprovada em 25/02/2019



Prof^a. Dr^a. Nara Liana Pereira Silva
Universidade Federal de Juiz de Fora



Prof^a. Dr^a. Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov
Universidade Federal de Juiz de Fora



Prof. Dr. Altemir José Gonçalves Barbosa
Universidade Federal de Juiz de Fora



Prof^a. Dr^a. Normanda Araújo de Moraes
Universidade de Fortaleza



Prof^a. Dr^a. Elysangêla Dittz Duarte
Universidade Federal de Minas Gerais

Dedico este trabalho à memória de minha mãe, Terezinha Itagiba.

No início, aprendi com ela a falar e a caminhar. Ao longo do tempo, desenvolvi valores morais, gostos musicais e escolhas partidárias sob muita influência dela. Achei que, neste momento, já tinha aprendido o suficiente. Errei. No final, aprendi com ela a responder às dificuldades sempre com um sorriso no rosto, aprendi que lutar é acreditar no melhor, é ter esperança que a vida pode não terminar tão logo, é não desistir de viver, é incentivar outras pessoas a também lutar, é correr atrás do que você almeja, do seu sucesso. Por fim, aprendi que a luta aproxima as pessoas que valem a pena ser aproximadas.

AGRADECIMENTOS

Nestes quatro anos que decorreram o doutorado, muitos eventos ocorreram. Passei por momentos de angústia, de sofrimento, de questionamentos acerca da vida e seu entorno.

Perder uma pessoa que você tanto ama não é nada fácil. Pior ainda é você acompanhar a degradação da saúde de alguém que você admira e assistir a vida se despedindo de um corpo. Estive ao lado de minha mãe durante muitas lutas e me senti extremamente impotente várias vezes. Senti que estava ganhando uma rasteira da vida, do destino, de Deus, de algo maior que eu. As lágrimas eram frequentes, a dor era muita, mas a vida continua. Fomos à luta, enfrentamos de frente mesmo! Em um determinado momento, o corpo não aguenta mais. E assim, em um dia que não foi o mais triste, minha mãe faleceu.

Independente de onde meus genitores estiverem, vivos ou falecidos, acredito que estarão sempre torcendo pela minha felicidade, pelo meu sucesso, para que eu alcance mais e mais objetivos. Assim, eu agradeço, primeiramente, a eles. Amei, amo e sempre amarei vocês.

A dor não cessa, mas se torna mais aceitável quando se tem a companhia, apoio e carinho de pessoas especiais. Assim, a jornada ficou menos difícil através do amor da minha irmã, Carol. Somos nós duas e seguiremos unidas e juntas para o resto de nossas vidas. Meu noivo, Márcio. Um homem bondoso, honesto e sensível. Minha amiga, Carol. Uma pessoa extremamente especial com palavras de consolo e abraços apertados, todos imensuráveis. Não tenho palavras para agradecer a vocês.

Através do sofrimento e luta constante de minha mãe, tive a oportunidade de vivenciar como verdadeiras amizades são valiosas. Assim, agradeço também às amigas de minha mãe, especialmente a Tê Calçado. Com toda sua alegria e carinho, conquistou toda a família e tornou-se parte dela. Ao Thor, que sempre nos recebia com o rabinho balançando e muitas lambidas após as intermináveis idas e vindas de hospitais e quimioterapias, suas travessuras nos fazia sorrir nos momentos mais difíceis.

Agradeço aos meus familiares, principalmente, tia Lucinha e tio Ângelo. Vocês são para mim sinônimos de bondade, generosidade, caridade, equilíbrio e felicidade. Acredito que a verdadeira essência da vida represente algo assim. O mundo precisa de mais habitantes como vocês.

Agradeço às minhas primas-irmãs-mães Michelle e Viviane. Vocês são muito especiais e não tenho palavras para agradecer todo o carinho que sempre tiveram com minha mãe e comigo, principalmente nos momentos em que a gente mais precisava.

Muito se fala do relacionamento entre nora e sogra. Ademais, o carinho de minha sogra, Rita, foi um pilar em minha vida durante tempos muito difíceis. Não sei o que seria de mim sem o seu apoio, sem o seu sorriso, sem suas palavras de consolo. Agradeço à Marta, que além de cunhada, é uma amiga. Agradeço também ao Márcio, meu sogro, por me receber sempre com os braços abertos em sua casa. Obrigada por vocês permitirem que eu faça parte da família.

Não posso deixar de agradecer às minhas AMIGAS do NEFID. Com todos os acontecimentos, tornaram-se minha família juizforana. Sempre senti que podia contar com a ajuda de vocês a qualquer momento e isso foi o que, muitas vezes, me sustentou e me incentivou a continuar. Cy e Sarah, vocês são minha luz! Mulheres dedicadas, engraçadas, inteligentes, carinhosas... Cris, foi ótimo dividir um lar com você! Levarei sua amizade comigo para qualquer lugar no planeta Terra. Me haces falta! Amanda, Júlia, Katiele e Bruna, muito obrigada pelo apoio instrumental ofertado para a realização dessa tese.

Obrigada, Gabriel e Vinícius! Agradeço a Deus por existirem pessoas como vocês que veem os números com tanto carinho e ajudam meros mortais, como eu, a compreender esse universo tão vasto da estatística.

Agradeço a minha orientadora, Nara. Se não fosse pela sua compreensão e apoio, o doutorado não teria andamento. Sem doutorado, acho que meus dias teriam sido ainda piores. Você estava presente nas duas maiores perdas que passei em minha vida e me apoiou em ambas. Obrigada pelo carinho! Obrigada também pela oportunidade de aprendizagem, sendo uma mulher/orientadora generosa e paciente.

Agradeço também ao professor Altemir pela sua disponibilidade em me ajudar a refletir metodologicamente e, assim, estruturar partes dessa tese.

Agradeço às professoras, Fabiane Rossi, Elysângela Dittz e Normanda Araújo por, gentilmente, terem aceitado a participar desta banca de defesa de tese e compartilhar seus conhecimentos.

Agradeço às famílias que abriram as portas de suas casas para uma pesquisadora desconhecida e foram responsáveis pelo projeto de qualificação ganhar vida.

Agradeço à Universidade Federal de Juiz de Fora pelo apoio financeiro, sem o qual não teria sido possível realizar esse trabalho.

Agradeço a todos e a todas envolvidos(as) no desenvolvimento de tecnologias como, internet e seus frutos, especialmente, google, youtube e skype.

Agradeço ao Milton Nascimento e ao Lô Borges por suas músicas que tanto me incentivaram a acreditar que eu iria conseguir terminar essa tese. Agradeço à Gretchen e ao funk brasileiro por terem melodias que me embalaram a sorrir, a dançar e a continuar escrevendo e escrevendo...

Este agradecimento foi sendo construído desde a defesa de meu projeto de qualificação. Escrevendo e lendo, pude me fortalecer ainda mais e seguir com coragem todos os dias. Esta tese retrata, além de uma produção científica, uma parte do meu recomeço. Obrigada a todos e a todas!

O Brasil passou por tempos Temerosos enquanto esta tese estava sendo construída. Um golpe na presidência foi dado. Enquanto havia evidências de corrupção de muitos políticos que continuavam livres e impunes, focou-se na busca de provas e julgamento de outro que, além de lutar pelos direitos da minoria, sempre incentivou a promoção da educação de qualidade e acessível a todos e a todas. Marielle Franco foi assassinada. Achei que o pior já tinha passado até o resultado das eleições para presidência. O que dizer sobre o Coiso? O que dizer sobre as recentes notícias envolvendo o filho do Coiso? Não sei nem por onde iniciar... Que sejamos fortes, corajosos, pacientes e esperançosos. Por meio da veiculação desta tese, exprimo, mesmo que de forma singela, a minha indignação com todos esses acontecimentos e, até o fim, estarei na luta para que a igualdade, em todos os aspectos, o respeito e o amor ao próximo sejam implementados no dia a dia da sociedade.

RESUMO

A resiliência em famílias com filhos com síndrome de Down (SD) consiste na adaptação positiva, além do enfrentamento saudável de adversidades relacionadas à síndrome. Intervenções que buscam promover a resiliência familiar representam um mecanismo de prevenção e promoção de saúde, porém são escassas. Assim, este estudo tem o objetivo de desenvolver, implementar e avaliar os efeitos de um programa de intervenção com foco na promoção de resiliência em oito famílias de crianças com SD de até 2 anos de idade. A intervenção foi construída a partir da literatura científica sobre o tema. Foram realizadas visitas nas residências ao longo de um ano, no pré-teste, pós-teste e *follow up*. No pré-teste, ambos os genitores responderam ao Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, ao Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL), ao Inventário de Depressão de Beck (BDI), ao Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) e a duas entrevistas semiestruturadas. O filho com desenvolvimento típico (DT) respondeu à Escala de Estresse Infantil (ESI), ao IPSF e às entrevistas. Todos os familiares responderam juntos ao Inventário dos Fatores Protetores da Família (IFPF). Após todos os instrumentos serem respondidos, as famílias foram classificadas de acordo com os arranjos familiares e a renda, sendo distribuídas de forma aleatória simples em dois grupos: (1) grupo experimental (GE) com 4 famílias que participaram da intervenção com foco na promoção de resiliência familiar; (2) grupo controle (GC) com 4 famílias que não participaram de intervenções e, nesse período, não mantiveram contato com a pesquisadora. Foram necessárias 11 oficinas para que a intervenção fosse concluída. Findada a implementação do programa de intervenção, foi iniciado o pós-teste com uma visita domiciliar em cada uma das oito famílias. Nesse momento, os genitores e filhos com DT, individualmente, foram entrevistados acerca do processo de resiliência familiar e responderam ao ISSL ou ESI, IPSF e BDI, além de o IFPF ter sido respondido de forma conjunta pela família. As famílias do GE também foram entrevistadas, separadamente, em relação à avaliação da intervenção. Após quatro meses da última visita domiciliar, foi realizado um *follow up* com todas as famílias que responderam aos mesmos instrumentos do pós-teste, com exceção da entrevista acerca da avaliação da intervenção. Como resultados, não foram obtidas diferenças estatisticamente significativas entre os valores da resiliência em todas as famílias nos diferentes tempos de mensuração ($p = 0,77$). Todavia, a maioria dos membros familiares percebe, pelo menos, uma mudança na família em decorrência do trabalho realizado ($n = 8$), sendo apontadas, frequentemente, melhorias na comunicação ($n = 5$) e aquisição de conhecimentos sobre SD ($n = 5$). É necessário que pesquisadores realizem

estudos futuros com uma amostra maior de participantes a partir de uma coleta de dados mais extensa para que os efeitos da intervenção possam ser analisados de forma mais concisa.

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

ABSTRACT

Resilience in families containing children with Down syndrome (DS) consists of a positive adaptation, in addition to a healthy coping of the syndrome-related adversities. Interventions that promote family resilience represent a mechanism for health promotion, but they are scarce. Thus, this study aims to develop, implement and evaluate the effects of an intervention program focused on promoting resilience in eight families of children with DS up to 2 years of age. The intervention was built from the scientific literature. Home visits were done during a year for each family, pre-test, post-test and follow up. In the pre-test, both parents answered the Family System Characterization Questionnaire, the Lipp Adult Stress Symptom Inventory (LASSI), the Beck Depression Inventory (BDI), the Family Support Perception Inventory (FSPI) and two semi-structured interviews. The child with typical development (TD) responded to the Infant Stress Scale (ISS), the FSPI and the interviews. All family members responded together to the Inventory of Family Protective Factors (IFPF). After the application of all the instruments, the families were classified according to the family arrangements and income. Then, they were randomly distributed in two groups: (1) experimental group (EG) with 4 families participating in the intervention with focus in promoting family resilience; (2) control group (CG) with 4 families that did not participate in interventions and, during this period, did not have contact with the researcher. It took 11 workshops to complete the intervention. After the implementation of the intervention program, the post-test was started with a home visit in each of the eight families. At that time, the parents and children with TD were individually interviewed about the family resilience process and answered the LASSI or ISS, FSPI and BDI, and the IFPF was answered jointly by the family. Families of EG were also interviewed separately for the evaluation of the intervention. Four months after the last home visit, a follow-up was performed with all the families that responded to the same instruments of the post-test, except for the interview about the evaluation of the intervention. In the evaluations of the effects of the intervention, no statistically significant differences were found between resilience values in all families at different measurement times ($p = 0,77$). However, the majority of family members perceive at least one change in the family as a result of the work performed ($n = 8$), with more frequent improvements in communication ($n = 5$) and acquisition of knowledge about DS ($n = 5$). It is necessary that researchers conduct future studies with a larger sample of participants from a more extensive data collection so that the effects of the intervention can be analyzed more concisely.

Keywords: family resilience, intervention, family, Down syndrome.

Sumário

Introdução	19
Revisão de Literatura	22
Síndrome de Down: Caracterização e Implicações para a Família	
Intervenções com Famílias: Breve Histórico	25
Resiliência Familiar: Concepções e Processos-Chave	30
Programas de Intervenção com Famílias com Crianças com DI e SD:	34
Promovendo a Resiliência	
Objetivos	41
Método	42
Participantes	42
Instrumentos	45
Procedimentos para Coleta de Dados	49
Procedimentos de Análise de Dados	53
Procedimentos Éticos	56
Resultados	57
Caracterização e Modo de Funcionamento Familiar	57
As redes sociais de apoio percebidas pelos genitores	60
Estresse, depressão e suporte familiar na percepção dos filhos com DT	61
Diagnóstico da SD e suas Implicações de acordo com os Familiares	62
Programa de Intervenção	69
Associação entre Variáveis e Processos de Resiliência Familiar ao longo do	76
Tempo	
Processo de Resiliência em Famílias: Investigando os Efeitos da Intervenção	81
a partir de Avaliações de Impacto	
Comparação entre as medidas de resiliência familiar	
Comparação entre grupo experimental e controle no que tange às	82
variáveis	
Processo de Resiliência em Famílias: Investigando os Efeitos da Intervenção	84
a partir de Avaliações de Processo	
Percepções das famílias do grupo experimental	
Discussão	88
Resultados	88

Aspectos Metodológicos	95
Considerações Finais	100
Referências	102
Anexos	117
Anexo A: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar	118
Anexo B: Inventário dos Fatores Protetores da Família	124
Anexo C: Inventário de Percepção de Suporte Familiar	125
Anexo D: Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp	126
Anexo E: Escala de Estresse Infantil	127
Anexo F: Inventário de Depressão de Beck	128
Anexo G: Roteiro para Entrevista Semiestruturada acerca das Implicações de Diagnóstico da SD aos Genitores e Filhos com DT	129
Anexo H: Roteiro para Entrevista Semiestruturada acerca da Resiliência Familiar	130
Anexo I: Roteiro para Entrevista Semiestruturada acerca da Avaliação da Intervenção	131
Anexo J: Roteiro para Diário de Campo	132
Anexo K: Declaração de Infraestrutura e de Concordância com a Realização da Pesquisa – Centro de Psicologia Aplicada	133
Anexo L: Declaração de Infraestrutura e de Concordância com a Realização da Pesquisa – Instituto Vitória	134
Anexo M: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	135
Anexo N: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido	138
Anexo O: Definições das Categorias para Análise das Entrevistas acerca das Implicações do Diagnóstico	141
Anexo P: Definições das Categorias para Análise das Entrevistas acerca da Avaliação da Intervenção	151
Anexo Q: Instrumento de Correção para a Entrevista acerca da Resiliência Familiar	157
Anexo R: Material Utilizado na Segunda Oficina – Frases	163
Anexo S: Material Utilizado na Segunda Oficina – Placas	164
Anexo T: Material Utilizado na Sexta Oficina	165
Anexo U: Material Utilizado na Nona Oficina	166

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Características Demográficas das Famílias Participantes de acordo com os Grupos	44
Tabela 2. Distribuição das Famílias em Grupo Experimental e Controle, de acordo com o Arranjo Familiar e Renda	51
Tabela 3. Responsáveis por Realizar as Tarefas Domésticas, Segundo cada Grupo de Família	58
Tabela 4. Responsáveis pelas Atividades de Cuidado com a Criança com SD, Segundo cada Grupo de Família	59
Tabela 5. Média das Variáveis de Todas as Famílias, Segundo Fases da Pesquisa	76
Tabela 6. Média das Variáveis das Famílias do Grupo Experimental, Segundo Fases da Pesquisa	77
Tabela 7. Média das Variáveis das Famílias do Grupo Controle, Segundo Fases da Pesquisa	79
Tabela 8. Valores de Correlação τ de Kendall entre Variáveis, Segundo Fases da Pesquisa	80
Tabela 9. Valores Segundo ANOVA de Friedman	82
Tabela 10. Comparação Intergrupo, Segundo Teste Wilcoxon	82

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Caracterização das fases do estudo.	53
Figura 2. Pensamentos diante do diagnóstico.	63
Figura 3. Sentimentos diante do diagnóstico.	65
Figura 4. Alterações na organização familiar após a chegada da criança com SD.	67
Figura 5. Expectativa em relação ao futuro da criança com SD.	68
Figura 6. Aspectos positivos da intervenção relatados pelas famílias.	85
Figura 7. Efeitos da intervenção relatados pelas famílias.	86

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- APA - *American Psychological Association*
- BDI - Inventário de Depressão de Beck
- CPA - Centro de Psicologia Aplicada
- DI - Deficiência Intelectual
- DP - Desvio Padrão
- DSM-IV - Manual Diagnóstico e Estatística – quarta versão
- DT - Desenvolvimento Típico
- ESI - Escala de Estresse Infantil
- FhDTFGC - Filho com Desenvolvimento Típico Pertencente ao Grupo Controle
- FhDTFGE - Filho com Desenvolvimento Típico Pertencente ao Grupo Experimental
- FL - Fissura Labiopalatina
- GAT - *Grupo de Atención Temprana*
- GC - Grupo Controle
- GE - Grupo Experimental
- IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- IFPF - Inventário dos Fatores Protetores da Família
- IPSF - Inventário de Percepção de Suporte Familiar
- ISSL - Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp
- LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social
- M – Média
- Md – Mediana
- MFGC - Mãe Pertencente ao Grupo Controle
- MFGE - Mãe Pertencente ao Grupo Experimental
- ONG - Organização não Governamental
- PFGC - Pai Pertencente ao Grupo Controle
- PFGE - Pai Pertencente ao Grupo Experimental
- QCSF - Questionário de Caracterização do Sistema Familiar
- SD - Síndrome de Down
- SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*
- UFJF - Universidade Federal de Juiz de Fora

Introdução

A síndrome de Down (SD) consiste em uma condição genética que traz implicações em vários aspectos do desenvolvimento e do organismo da pessoa. Assim, as crianças com essa síndrome apresentam hipotonia muscular e atraso na aquisição de marcos motores como andar, falar, controlar os esfíncteres, dentre outras (Goff et al., 2016; Marchal et al., 2017). Ademais, a SD é considerada a causa mais comum dentre todas as deficiências intelectuais (DI) (Nussbaum, McInnes, & Willard, 2015), sendo variável o seu grau de acometimento. Paralelamente a estas características, pessoas com esse diagnóstico apresentam, frequentemente, predisposição para comorbidades patogênicas, tais como cardiopatia congênita, doença gastrointestinal, hipotireoidismo e problemas respiratórios (Broers et al., 2012; Roizen et al., 2014). Em consequência dessas características e desses problemas de saúde, a criança com SD demanda mais cuidado do que aquela com desenvolvimento típico (DT) (Alexander & Walendzik, 2016). Muitas vezes são necessárias precoces hospitalizações clínicas e intervenções cirúrgicas no tratamento de patologias, comumente exacerbando nos genitores o medo de perda de seu filho (Choi & Van Riper, 2016; Rooke & Pereira-Silva, 2016). Além desse aspecto, pais e mães ainda têm de lidar com preocupações referentes à aprendizagem, à aceitação social, ao sucesso e à independência do filho com deficiência (Nunes & Dupas, 2011).

Em decorrência do cuidado adicional e de desafios vinculados à criação de uma criança com SD, os genitores, especialmente as mães, tendem a experienciar sobrecarga (Abbasi et al., 2016; Choi & Yoo, 2015) e problemas psicológicos (Amirmajd & Sareskanrud, 2012; Choi & Yoo, 2015; Norizan & Shamsuddin, 2010). Neste sentido, os genitores de crianças com SD são mais suscetíveis a níveis altos de estresse do que os genitores de crianças com DT (Choi & Yoo, 2015). Propendem, no entanto, a ter níveis mais baixos do que genitores de crianças com outras limitações, por exemplo, transtornos invasivos do desenvolvimento e paralisia cerebral (Eikeseth, Klintwall, Hayward, & Gale, 2015; Smith, Ronski, Sevcik, Adamson, & Barker, 2014). Vale ressaltar que, geralmente, o nível de estresse de genitores de crianças com SD intensifica-se nas primeiras fases de desenvolvimento da criança, mas diminui à medida que o indivíduo cresce e experiencia a adolescência (Goff et al., 2016; Woodman, 2014). Esta variabilidade ocorre, segundo Staats, Goff, Springer e Monk (2015), pelo fato de os genitores, ao longo do tempo, tenderem a construir novas redes de apoio,

adquirir mais experiência em relação à parentalidade, além de sentirem-se mais confiantes em suas habilidades parentais e nas de seu filho.

Contudo, embora a presença de um membro com SD possa aumentar a vulnerabilidade do grupo familiar e a literatura destaque implicações negativas frente a esta vivência, pode-se identificar também efeitos positivos em relação ao nascimento desta criança, cujos genitores são capazes de gerenciar os impactos da deficiência em suas vidas. Por exemplo, Scorgie e Sobsey (2000) e Van Riper (2007) evidenciaram em seus estudos o desenvolvimento de propósito de vida e compaixão e o fortalecimento de crenças espirituais. Crescimento pessoal e rearranjo de prioridades (Choi & Van Riper, 2016; King et al., 2006), além de estreitamento de vínculos intrafamiliares e organização de forma cooperativa com diálogos diante de problemas (Rooke & Pereira-Silva, 2016), também, foram características presentes em famílias com filhos com SD.

Para que essas famílias consigam se fortalecer/empoderar, a literatura aponta que é necessária a promoção de recursos extrafamiliares por meio de realização de programas de intervenção dirigidos às famílias. Nesse sentido, Choi, Lee e Yoo (2011) destacam que o momento de receber a notícia do diagnóstico da SD é vivenciado com preocupação e insegurança, salientando que os genitores que participaram de uma intervenção em grupo com objetivo de oferecer suporte emocional e informações referentes à síndrome, relataram mais respostas emocionais positivas ao enfrentarem os desafios advindos da parentalidade de um filho com SD do que os genitores que não participaram. Destaca-se, portanto, a importância de serviços voltados a essas pessoas, o que poderá promover uma adaptação positiva de todos os membros familiares e da família como um todo no enfrentamento dos desafios vinculados à SD, permitindo ao grupo superar crises e enfrentar dificuldades prolongadas, indicando processos de resiliência familiar (Walsh, 2016).

Neste contexto, as intervenções dirigidas às famílias já têm sido destacadas como relevantes há sete décadas (Espe-Sherwindt, 2008), no entanto, apenas a partir do final da década de 1970 e início dos anos de 1980 é que a família começa a ser alvo efetivo desses serviços. No contexto da SD e da DI, destaca-se que intervenções voltadas apenas aos genitores/cuidadores ainda são frequentes na América Latina, Espanha e Portugal (Rooke, Almeida, & Mejía, 2017). As autoras, assim como Pereira-Silva (2003), acreditam que essa realidade possa estar relacionada ao fato de que pais e mães são os principais responsáveis pelo direcionamento do funcionamento familiar, o que provavelmente faz com que muitos pesquisadores e profissionais elaborem projetos

destinados a eles. Contudo, acredita-se que uma intervenção centrada na família, envolvendo todos os membros, seria mais eficaz para a promoção de um funcionamento familiar mais positivo.

No que se refere a programas de intervenções com o objetivo de propiciar resiliência, Padesky e Mooney (2012) salientam que podem ajudar as famílias a identificar seus pontos fortes, reconhecer os fatores protetores, recursos internos e do ambiente que podem ser utilizados e desenvolvidos, além de fornecer estratégias específicas para melhorar o funcionamento e enfrentamento positivo da família frente a uma adversidade. Embora possam se constituir uma valiosa forma de nortear esforços no campo de prevenção e promoção de saúde, a literatura ressalta que essas intervenções ainda são escassas (Borieux, Distelberg, & Estrella, 2014; Coyle, 2012; Marcheti, 2012; Oñate & Calvete, 2017; Sánchez-Teruel & Robles-Bello, 2015), especialmente aquelas que são avaliadas no que tange aos seus efeitos (Da Silva, 2011; Dempsey & Keen, 2008). A partir da avaliação do programa de intervenção, pode-se aperfeiçoar as práticas, otimizar a alocação de recursos humanos e materiais, dinamizar a gestão do programa para fins de desenvolvimento social, reestruturar e planejar novos trabalhos (Rooke et al., 2017). Logo, avaliar é tão importante quanto implementar o programa e deve ser um aspecto integrante no desenvolvimento e implementação do trabalho (Durgante & Dell'Aglio, 2018).

Tendo em vista os resultados da literatura acerca das implicações inerentes ao nascimento e criação de uma criança com SD, não se pode negar que se trata de um evento desafiador para toda a família. No entanto, acredita-se que todo grupo familiar é capaz de lidar com este evento de forma positiva e saudável, sendo a resiliência familiar um mecanismo significativo no processo de adaptação do mesmo. Ademais, uma intervenção que busca promover resiliência familiar representa uma ação inovadora em Psicologia, além de relevante, uma vez que o trabalho com foco na prevenção de problemas ao funcionamento do grupo familiar são escassos e fundamentais para o desenvolvimento saudável. Por conseguinte, este trabalho tem como objetivo desenvolver, implementar e avaliar os efeitos de uma intervenção com foco na promoção de resiliência em famílias de crianças com SD de até 2 anos de idade.

Revisão de Literatura

Síndrome de Down: Caracterização e Implicações para a Família

A SD é uma condição genética causada, em aproximadamente 95% das pessoas acometidas, pela presença de três cromossomos 21 em todas ou na maior parte das células de um indivíduo devido à separação inadequada de cromossomos durante o processo de formação de gametas (Bull, 2011; Lanfranchi, Jerman, Dal Pont, Alberti, & Vianello, 2010). A trissomia também pode ocorrer, em cerca de 4% dos diagnósticos, pela translocação. Este processo ocorre quando o cromossomo 21 extra associa-se ao par de outro cromossomo, geralmente o 14 ou o 22 (Rosot, 2017). O mosaicismos, que representa 1% das causas dessa alteração cromossômica, consiste em trissomias em parte das células, isto é, em uma mesma pessoa com SD, algumas de suas células são formadas por 46 cromossomos (como em uma pessoa com DT) e outras por 47 (Soares, Ferreira, Calheiros, & Neto, 2016). De acordo com Hultén, Jonasson, Nordgren e Iwarsson (2010), este tipo mais raro da síndrome origina-se pela perda de um cromossomo 21 ou pela não disjunção deste mesmo cromossomo durante divisões celulares. Em relação aos indivíduos pertencentes à este grupo, muitos pesquisadores apontam que as consequências da síndrome são menos severas. Nesse sentido, Aburawi, Nagelkerke, Deeb, Abdulla e Abdulrazzaq (2015) ressaltam que a existência de dois tipos de células, trissômica e não trissômica, parece inibir a expressão de muitas das características fenotípicas de pessoas com SD, além de mitigar agravos de DI. Vale ressaltar que para Cunningham (2008), essas diferenças são mais encontradas em pessoas com menos de 50% de células trissômicas. O autor destaca ainda que para determinar melhores ou piores condições de funcionamento da pessoa é mais importante levar em consideração as implicações dos fatores ambientais, tais como a estimulação precoce, do que contabilizar a quantidade de células trissômicas, uma vez que esses fatores agem diretamente sobre a variabilidade genética, tendo um papel fundamental na promoção de diferenças individuais.

No que tange à prevalência de pessoas com SD, Silva (2016) aponta que em 2011 o diagnóstico foi dado em uma a cada 800 crianças em Portugal, correspondendo a 13.200 pessoas com a síndrome. Nos Estados Unidos, de acordo com Presson et al. (2013), no ano de 2008, havia 250.700 indivíduos com SD com taxas de 8,27 por 10.000 habitantes. Na Inglaterra e País de Gales, em 2011, havia 37.090 pessoas com

SD, 0,66 a cada 1.000 crianças (Wu & Morris, 2013). Na Espanha, estima-se que existem 35.000 pessoas com SD, oito a cada 10.000 habitantes (Huete, 2016). No Brasil, existem cerca de 2.611.536 pessoas com alguma DI, segundo dados do censo realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Não existem dados nacionais acerca, especificamente, da quantidade de pessoas com SD. Em todo o mundo, estima-se que uma a cada 691 crianças apresente a síndrome (Bobzien, Childress, & Raver, 2015). A confirmação do diagnóstico ocorre mediante o estudo cromossômico da criança com a realização de exames investigativos do cariótipo humano, além da observação clínica de determinados aspectos do fenótipo.

Algumas características fenotípicas decorrentes da SD são bem descritas pela literatura científica, como fissuras palpebrais oblíquas e ascendentes, braquicefalia, base nasal achatada, baixa estatura, orelhas pequenas e clinodactilia no quinto dedo (Azevedo & Damke, 2017; Bobzien et al., 2015; Bull, 2011; Lott & Dierssen, 2010). Além destas, pessoas com SD apresentam hipotonia muscular e DI e, conseqüentemente a esse quadro clínico, as crianças com a síndrome irão apresentar aquisição tardia de marcos motores em relação à pessoa com DT (Bobzien et al., 2015), atrasos no desenvolvimento da linguagem (Bobzien et al., 2015; Bull, 2011) e déficits nas funções executivas e na memória (Lott & Dierssen, 2010). As pessoas com SD apresentam altas propensões a incidências de patologias: 90% tendem a desenvolver problemas endócrinos (Roizen et al., 2014), 60% costumam ter prejuízos auditivos e visuais (Bobzien et al., 2015), 45% a 50% podem experimentar alguma doença congênita no coração (Long, Eldridge, Galea, & Harris, 2011), além de terem maior predisposição para o desenvolvimento de imunodeficiências, doenças respiratórias (Broers et al., 2012; Bull, 2011) e leucemia linfóide aguda (Broers et al., 2012).

Geralmente, todas estas inclinações para ocorrência de problemas de saúde relacionados à SD favorecem inquietudes no grupo familiar. Na pesquisa realizada por Rooke e Pereira-Silva (2016), a notícia do diagnóstico da síndrome pareceu ter se constituído um evento secundário para as famílias entrevistadas, contraposto ao sentimento de medo acerca do filho com SD vir a óbito em decorrência de doenças cardíacas e respiratórias. Resultados similares foram encontrados em Choi e Van Riper (2016), nos quais algumas mães coreanas de crianças com SD relataram que seus maiores desafios são decorrentes da necessidade de gestão de problemas de saúde resultantes da síndrome, uma vez que são limitados os serviços gratuitos de educação

especial na Coreia e, portanto, pais e mães têm de financiar todas as despesas médicas referentes aos tratamentos do filho.

Apesar destas pesquisas (Choi & Van Riper, 2016; Rooke & Pereira-Silva, 2016) apontarem para preocupações referentes à saúde da criança com SD, outros estudos destacam também as reações e os sentimentos das famílias frente ao diagnóstico. Nesse sentido, Goff et al. (2013) relataram que a maioria dos genitores pesquisados indicou sentimentos de tristeza, negação e culpa como os mais experienciados no momento da notícia da síndrome, independentemente se esta ocorreu antes ou depois do nascimento da criança. Outros genitores descrevem ainda sentimentos de ressentimento, revolta e medo (Alexander & Walendzik, 2016; Goff et al., 2016; Pereira-Silva & Almeida, 2014). Este último sentimento é apontado pelas famílias devido às crenças de que o filho com SD não seja capaz de se desenvolver plenamente como uma criança com DT (Ngo, Shin, Nhan, & Yang, 2012; Rooke & Pereira-Silva, 2016), bem como pelo impacto social causado pela estigmatização, exclusão e isolamento (Choi & Yoo, 2015; Ngo et al., 2012).

De acordo com Goff et al. (2016), geralmente, os sentimentos negativos são mais frequentes na fase inicial de adaptação da família à criança, cujos genitores enfrentam os desafios típicos da transição para a paternidade, além das dificuldades relacionadas à SD. 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 causar impactos negativos no desenvolvimento do filho, no bem-estar dos genitores e da família (Dodd, Zabriskie, Widmer, & Eggett, 2009; Nunes & Dupas, 2011). O tempo de adaptação da família ao novo membro com deficiência e às suas necessidades depende da forma como cada um e a família, enquanto grupo, lida com a situação (Goff et al., 2013). Apesar de muitas famílias se adaptarem de forma funcional à presença de um filho com DI (Blacher & Baker, 2007; Caples et al., 2018; Oñate & Calvete, 2017; Rooke & Pereira-Silva, 2016; Van Riper, 2007), é consenso na literatura que estas famílias, muitas vezes, necessitam de fontes diversas de suporte, sendo as intervenções familiares uma estratégia eficaz para a adaptação positiva e satisfatória acerca das dificuldades vinculadas à parentalidade e à criação da criança com deficiência (Andrade & Roldán, 2007; Hamall, Heard, Inder, McGill, & Kay-Lambkin, 2014; Pereira-Silva & Dessen, 2005; Rooke et al., 2017). Entretanto, estas intervenções são recursos utilizados recentemente pelos pesquisadores e profissionais, já que, inicialmente, o foco era apenas

a pessoa com deficiência e suas limitações. Com o avanço de pesquisas em relação ao grupo familiar e seu papel como contexto de socialização e desenvolvimento, além da construção e propagação dos programas de atenção precoce na Espanha, principalmente a partir da década de 1970 e início dos anos de 1980 (Candel, 1999; Pratta & Santos, 2007), percebeu-se a necessidade da participação efetiva destes grupos nos programas de intervenção.

Intervenções com Famílias: Breve Histórico

Na década de 1960 nos Estados Unidos iniciaram os primeiros programas de intervenção focalizando crianças com DI e com SD. Estes programas, influenciados pelo modelo médico vigente à época, concentravam-se isoladamente nos déficits cognitivos associados ao diagnóstico das deficiências, sem levar em conta os contextos familiar, educacional e comunitário onde as crianças estavam inseridas (Crnic, Neece, McIntyre, Blacher, & Baker, 2017; Nadal-Guardia, Pérez-López, & Martínez-Fuentes, 2016; Soejima & Bolsanello, 2012). Sob a perspectiva deste modelo, as crianças com DI e SD participavam de intervenções com serviços médicos, terapêuticos e educativos, todos com o objetivo de compensar os danos causados pela deficiência, estimulando atividades diretas de aprendizagem para a aquisição de competências no nível do desenvolvimento e funcionais, consideradas como imprescindíveis para sua inserção na sociedade (Mahoney & Filer, 1996; Mahoney, O'Sullivan, & Dennebaum, 1990).

Por serem realizadas com crianças, geralmente do nascimento até os 3 anos de idade, estas intervenções foram denominadas como precoces (Dunst, 2000). O foco nesses primeiros anos de vida era justificado pelo fato de este período inicial do desenvolvimento infantil constituir-se em um período sensível, especialmente para a criança com DI e aquela com SD (Raver & Childress, 2015). Nesta etapa do curso de vida espera-se, por exemplo, que haja aquisição de habilidades linguísticas e motoras, as quais, geralmente, são tardiamente desenvolvidas nas crianças com SD e com DI em comparação com as crianças com DT. Assim, as intervenções eram realizadas com aquelas desde precocemente, sem a participação de genitores, com o objetivo de que estas cumprissem as tarefas de desenvolvimento específicas para sua faixa etária em termos normativos e, então, lidar com novas exigências de estágios posteriores, tal qual a criança com DT. De acordo com alguns autores (por exemplo: Dunst, Johanson, Trivette, & Hamby, 1991; McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon, & Demmitt,

1993), os profissionais responsáveis pelos serviços prestados às crianças com DI ou SD eram considerados como especialistas na área de deficiência e, conseqüentemente, elencavam e elegiam qual tipo de intervenção era a mais apropriada e benéfica para as mesmas, independentemente de uma análise das variáveis da família ou das concepções desta.

Tendo como paradigma de intervenção o modelo médico e mais centrado no profissional, quando realizadas com os genitores, as intervenções focalizavam as mães e eram fundamentadas no modelo psicanalítico e clínico e, portanto, tratavam-se de intervenções psicoterapêuticas e de aconselhamento destinadas a ajudar as mães a experienciar as fases de luto pelo filho que foi idealizado e a atenuar o impacto da deficiência da criança no processo de maternidade (Pimentel, 2005). A literatura mostra algumas críticas que, simultaneamente, são apontadas também como limitações, em relação à efetividade de tais programas (Allen & Petr, 1996; Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2000). Por exemplo, Turnbull et al. (2000) descrevem que esses serviços eram prestados unicamente à mãe, entendendo que esta seria uma fonte de problemas e o aconselhamento era indicado como forma de resolver suas patologias, de forma que os recursos psicológicos de outros membros familiares e do contexto familiar como um todo foram negligenciados no que tange a sua importância para o processo de adaptação a essa criança com deficiência e, assim, ao tratamento.

Progressivamente, percebeu-se que as intervenções baseadas e fundamentadas no modelo médico, sem a participação efetiva da família no serviço, apresentavam resultados limitados (Candel, 1999; Raver & Childress, 2015). Esse movimento de mudança de paradigma impactou os profissionais, de forma que eles começaram a chamar os genitores para tornarem-se “co-terapeutas”. Assim, pais e mães foram instruídos a implementar atividades e intervenções domiciliares como continuidade do serviço prestado nas instituições de atendimento à pessoa com deficiência, na tentativa de produzir resultados melhores (Mahoney & Filer, 1996). Embora a intervenção continuasse sendo precoce e centrada somente na criança com deficiência, a família iniciava, assim, sua participação no trabalho.

O envolvimento dos genitores na intervenção precoce iniciou-se com a proposta de desenvolvimento de habilidades e treinamento parental para lidar e educar um filho com deficiência (Meisels & Shonkoff, 2000). Como Dunst et al. (1991) e McBride et al. (1993) salientam, o profissional ainda era visto como especialista e detentor do conhecimento e, portanto, o objetivo de seu trabalho com os genitores era de modificar

as famílias para que elas desenvolvessem comportamentos que eram considerados os mais adequados na criação e educação de uma criança com DI ou SD. Era realizado um treinamento parental, o qual partia do pressuposto de que os genitores apresentavam lacunas referentes às práticas educativas utilizadas com seu filho com deficiência e, assim, necessitavam de ajuda profissional para que conseguissem promover o desenvolvimento de seu filho (Dunst et al., 1991).

Desta forma, pais e mães começaram a ser incentivados a se capacitar, adquirir conhecimentos e competências e utilizar estratégias para estimular seus filhos na aquisição de habilidades e competências de forma mais adaptativa, promovendo processos de desenvolvimento (Turnbull et al., 2000). Para Caraças (2016), a capacitação das famílias pode ser entendida enquanto criação de oportunidades para os membros da família se sentirem mais competentes em suas habilidades, além de independentes e autônomos em relação aos profissionais. No entanto, de acordo com Bailey et al. (1998), além de ensinar, educar e proporcionar um desenvolvimento saudável para o filho com deficiência com a ajuda do profissional, as famílias também se beneficiariam do serviço de apoio emocional recebido nas intervenções.

Destaca-se que a discussão acerca da participação das famílias nas intervenções foi enfatizada, especialmente, pelo progresso da teoria dos sistemas familiares nos anos de 1960 e da abordagem bioecológica de Bronfenbrenner, a partir de 1970. Portanto, o contexto familiar começa a ser concebido como fonte primária de aprendizagem e desenvolvimento, sendo considerado como um grupo de influência mútua e bidirecional entre seus membros e outros contextos, desde os mais próximos como, o educacional e o laboral, até os mais amplos como o cultural e o geracional (Espe-Sherwindt, 2008). Assim, a partir do final da década de 1970 e início dos anos de 1980, a família passa a ser alvo dos serviços de intervenção precoce desenvolvidos nos Estados Unidos da América, sendo considerada um sistema com necessidades específicas, relacionadas ou não com a criança com deficiência (Pimentel, 2005; Travassos-Rodriguez & Féres-Carneiro, 2012).

Neste novo paradigma de intervenção, a estimulação precoce passa a ser denominada de atenção precoce, sendo centrada na criança e sua família (GAT, 2005). A partir deste enfoque, acredita-se que o atendimento tende a ser eficaz somente se a criança for considerada em sua plenitude, não apenas no déficit ou deficiência que a caracteriza. Por conseguinte, compreende-se que as intervenções devem ser construídas a partir das necessidades e dos objetivos de cada sistema familiar (Nadal-Guardia et al.,

2016). Assim, esse sistema deve ser incentivado a tomar decisões referentes ao filho e tratamento, além de participar ativamente na implementação do programa (Hanson, 2003). Para Bailey et al. (1998), alguns profissionais argumentam que uma intervenção eficaz centrada na família é aquela que capacita o grupo familiar para atender às necessidades especiais de seus filhos. Todavia, Raver e Childress (2015) defendem que o objetivo principal da intervenção deve ser o empoderamento do grupo, independentemente deste estar vinculado diretamente ao filho com deficiência, uma vez que uma família empoderada é capaz de promover o desenvolvimento saudável de todos os seus membros.

De acordo com Pelchat, LeFebvre e Levert (2007) os benefícios da participação de famílias em programas de atenção precoce são: (1) melhor adaptação à criança e suas características; (2) bem-estar no relacionamento conjugal e nos papéis parentais e (3) percepções e emoções mais positivas sobre vários aspectos da vida. Acrescenta Hanson (2003) que a participação em tais programas pode proporcionar apoio, conhecimento e esperança aos genitores a depender do objetivo de trabalho realizado pelos profissionais.

Neste sentido, de acordo com Chaves e Cabrera (2001) há três modelos de intervenção em que as famílias se constituem como eixo principal de trabalho. O primeiro deles é o clínico, que tem como objetivo estabelecer a hipótese diagnóstica e o tratamento de problemas familiares. Estas intervenções consideram que o sofrimento e o conflito manifestam-se em problemas intrapsíquicos e interpessoais, sendo a terapia familiar a mais comumente conhecida da população geral. No processo terapêutico com famílias, todos seus subsistemas são considerados. Baseado em pressupostos da clínica psicológica, o terapeuta utiliza-se de recursos para possibilitar ao grupo a percepção de seu funcionamento, de como os membros se organizam e quais conflitos são mais frequentes e aparentes do sistema em sua totalidade (Duarte & Saturnino, 2017). Em suma, a terapia familiar possibilita ao profissional construir uma visão mais ampla e complexa do grupo e, assim, realizar um tratamento adequado a cada contexto e às suas necessidades.

Já, o modelo denominado como educativo, segundo Chaves e Cabrera (2001), tem como objetivo ensinar comportamentos e habilidades educativas parentais. Em geral, esse modelo focaliza os processos educacionais, independentemente do ambiente em que possa ser implementado, tais como, a escola ou a própria residência das famílias. Diferentemente do modelo clínico, o modelo educativo enfoca, de forma generalista, as especificidades da família. De acordo com os pressupostos deste modelo,

as intervenções podem ser preventivas ou compensatórias, geralmente, com a oferta de orientação e conhecimento sobre diversos temas (Chaves & Cabrera, 2001). Vale ressaltar que este tipo de programa pode ser bastante eficaz para as famílias com membros com SD, uma vez que existe uma grande demanda de informações por parte destas, as quais, muitas vezes, possuem apenas um conhecimento popular e genérico acerca da síndrome e suas características (Azevedo & Damke, 2017; Hanson, 2003; Ribeiro, Barbosa, & Porto, 2011; Rooke & Pereira-Silva, 2016). Destaca-se que somente oferecer conhecimento às mesmas pode não ser suficiente para promover o desenvolvimento das crianças com SD ou favorecer uma adaptação positiva e saudável da família frente aos desafios vinculados à síndrome e suas características. Contudo, com a aquisição de um conhecimento mais científico, frequentemente, pais e mães sentem-se mais competentes no papel de educador e estimulador, conseguindo reconhecer as potencialidades em seu filho com deficiência, o que propicia expectativas parentais mais positivas ao futuro da criança com SD (Rooke et al., 2017).

O terceiro e último modelo de intervenção familiar refere-se ao comunitário, que objetiva fomentar a aquisição e uso de competências e habilidades familiares. Destaca-se que o ponto principal não é realizar um tratamento com a família, como no modelo clínico, e sim, mobilizar os recursos sociais do grupo familiar (Chaves & Cabrera, 2001). Com base em evidências científicas, este modelo evidencia que o acesso a redes de apoio social promove a troca de informações e pode ser fonte de suporte emocional e instrumental. Assim, de acordo com o modelo comunitário, o cerne do trabalho é o fortalecimento de suas redes sociais já formadas e/ou sejam construídas novas fontes de apoio social, o que representa uma eficaz estratégia de intervenção com as famílias, especialmente para aquelas que enfrentam adversidades, contribuindo para o desenvolvimento de uma adaptação saudável e, assim, processos de resiliência familiar.

A adaptação positiva e saudável da família em relação ao filho com SD tem sido tema de pesquisas atualmente (Choi & van Riper, 2016; Goff et al., 2016; Oñate & Calvete, 2017; Rooke & Pereira-Silva, 2016), uma vez que, por muito tempo, prevaleceram investigações com resultados que indicavam um panorama desanimador, caracterizado por elevados níveis de estresse, sobrecarga, depressão e isolamento social no sistema familiar (Pereira-Silva & Dessen, 2004, 2006; Povee, Roberts, Bourke, & Leonard, 2012). 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.

Resiliência Familiar: Concepções e Processos-Chave

Segundo Rutter (2012) o conceito de resiliência tem suas origens em resultados de pesquisas, tanto em contexto natural como experimental, com humanos e outros animais, havendo enorme heterogeneidade de respostas às formas de riscos ambientais, físicos e psicossociais. Rutter afirma que a resiliência pode ser definida como vulnerabilidade reduzida ante experiências de riscos ambientais ou como a superação de um estresse ou adversidade. Nessa perspectiva, há consenso na literatura de que a resiliência é uma resposta positiva, seja ela uma adaptação ou uma superação frente a eventos adversos. Diante desses aspectos, o debate contemporâneo abarca distintos e vastos campos das ciências humanas e sociais, entendendo a resiliência como promotora de saúde na medida em que as investigações mostram indicativos de uma vida saudável (Walsh, 2002, 2016).

Ao longo do tempo e com o avanço das pesquisas, várias condições adversas foram sendo associadas à resiliência. Por exemplo, desvantagens socioeconômicas, pobreza, violência comunitária, doença crônica, deficiências e eventos catastróficos de vida. Deste modo, o construto passou a ser investigado em termos de um interjogo de fatores de risco e proteção, envolvendo, não somente o indivíduo, mas também a família e os contextos. 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, aumentam a probabilidade do indivíduo e sua família apresentarem problemas. Já os fatores de proteção podem ser considerados como características potenciais na promoção de resiliência, auxiliando aos envolvidos e as famílias a desenvolverem sua adaptabilidade, segurança, autonomia e criatividade, proporcionando alternativas para a resolução dos problemas vivenciados no cotidiano de risco psicossocial (Augusto, Araújo, Rodrigues, & Figueiredo, 2014).

No tocante aos estudos acerca da resiliência familiar, acredita-se que é possível encontrar famílias que, mesmo em condições adversas, possam ser consideradas saudáveis, minimizando a ideia de que a saúde seja encontrada somente em situações onde não há problemas ou riscos. Os eventos desagradáveis ocorrem em vários momentos ao longo da vida e atingem a todas, tendo impactos diversos sobre o grupo. São exigidas a estas, formas de enfrentamento dessas dificuldades. Contudo, o que as caracteriza como saudáveis não é a ausência de problemas, mas a maneira de enfrentá-los e as habilidades utilizadas para resolvê-los. Além disso, deve-se considerar que toda

família tem potencialidades para promover o desenvolvimento e a saúde de seus membros. Essas são premissas importantes para compreender a resiliência familiar, uma vez que elas se baseiam na convicção de que todas as famílias têm pontos fortes e potenciais para o crescimento (Saltzman, Pynoos, Lester, Layne, & Beardslee, 2013; Yunes & Szymanski, 2006).

Destaca-se que, apesar de o grupo familiar conseguir desenvolver processos de resiliência, este construto não deve ser considerado como uma característica fixa e permanente; e nem um atributo inato (Cicchetti, 2010; Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000; Sapienza & Masten, 2011). Como a resiliência deve ser compreendida a partir da interação dinâmica entre as características individuais e a complexidade do contexto social (Card & Barnett, 2015; MacPhee, Lunkenheimer, & Riggs, 2015), não se trata de uma capacidade a ser ativada a toda e qualquer situação e nem a todo o momento, uma vez que uma pessoa e uma família têm possibilidades de dar respostas diferentes ao longo do tempo. No entanto, para Walsh (2016), à medida que as famílias ampliam suas competências após se recuperarem de crises iminentes e de resistirem ao estresse, elas também conquistam recursos vitais para lidar de forma mais eficaz com os desafios futuros. Nesse sentido, a resiliência familiar tem efeito duradouro e prolongado, com implicações no curso de desenvolvimento de cada um de seus membros (Gómez & Kotliarenco, 2010; Kavaliotis, 2017; Oñate & Calvete, 2017; Yunes & Szymanski, 2005).

Segundo Walsh (2002) a resiliência familiar é mais bem identificada em famílias em que existem cuidados constantes dos responsáveis pelas crianças, relacionamento de qualidade entre genitores e filhos, dinâmica familiar flexível com comunicação, coesão familiar, apoio mútuo, envolvimento paterno na educação das crianças, práticas educativas com afeto, reciprocidade, trabalho em equipe, estabilidade, confiança e liderança compartilhada. Além destas características, Black e Lobo (2008) incluem, também, a adoção de uma perspectiva positiva da família, a espiritualidade, a harmonia familiar, a boa gestão financeira e acesso às redes de apoio.

A resiliência em famílias, portanto, pode ser compreendida considerando a dinâmica familiar e outras características de funcionamento do grupo (Walsh, 2016). Para a autora, o sistema de crenças, os padrões organizacionais e os processos de comunicação consistem nos três processos fundamentais que envolvem a resiliência familiar, podendo estar presentes em momentos de crise do grupo. Por meio da investigação desses processos pode-se melhor aprofundar e compreender a dinâmica

familiar, bem como seu processo de resiliência. Destaca-se que esta tese foi fundamentada com base nos pressupostos de Walsh (1998/2005, 2016), consubstanciando a importância das definições dos processos que caracterizam o construto, como realizadas abaixo.

O sistema de crenças, além de ser o cerne de todo funcionamento da família é a força motriz da resiliência. Esse sistema abrange valores, convicções, atitudes e tendências familiares que se combinam para formar um conjunto de premissas básicas que irão desencadear reações emocionais e orientar ações. Segundo Walsh (1998/2005), algumas crenças podem intensificar as opções para a resolução de problemas e adaptação positiva, enquanto outras podem perpetuar os problemas e restringir as alternativas de soluções. Em relação às primeiras, estas podem ser organizadas em três áreas: (a) capacidade para extrair sentido da adversidade; (b) uma perspectiva positiva, potencialidades e possibilidades ratificadoras; (c) crenças transcendentais e espirituais. Extrair sentido da adversidade refere-se à capacidade de conceber as dificuldades de modo que elas sejam possíveis de serem regidas, além de serem experienciadas positivamente. Para tanto, os fundamentos de uma família saudável são a valorização dos familiares e o orgulho da identidade familiar.

No que se refere à perspectiva positiva, este tipo de crença permite compreender que a família tem a força necessária para resistir à adversidade e se recuperar dela. Esta crença envolve a perseverança, a coragem/encorajamento, a esperança e o otimismo. Para que a família seja bem-sucedida em sua resistência à adversidade e consequente recuperação, ela precisa avaliar e aceitar o que se pode e o que não se pode modificar e influenciar, direcionando o maior esforço para o que é possível. As crenças transcendentais e de espiritualidade são aquelas que oferecem maior significado sobre a vida, consolo e conforto nas situações de angústia, tornando os eventos inesperados menos ameaçadores e permitindo a aceitação de situações que não podem ser modificadas. As crenças transcendentais e espirituais devem ser entendidas como um investimento ativo em valores internos que promovem um senso de significado, completude interior e conexão com os outros, podendo englobar também crenças em um poder supremo ou em uma unidade holística com a comunidade humana, a natureza e o universo, experimentada dentro ou fora de instituições religiosas formais.

Os padrões organizacionais referem-se ao modo mais eficiente das famílias lidarem com as crises e adversidades persistentes, sendo caracterizado por três dimensões: (a) flexibilidade, (b) conexão entre os membros familiares; e (c) recursos

sociais e econômicos (Walsh, 1998/2005). Segundo essa autora, as famílias necessitam desenvolver uma forma flexível para manter um bom funcionamento, para que sejam capazes de se adaptar às constantes exigências desenvolvimentais e ambientais em constante mudança. A flexibilidade envolve um equilíbrio entre estabilidade dos padrões e funcionamento familiar e mudança na resposta aos desafios da vida, devendo o sistema familiar ter flexibilidade e ser capaz de responder de forma a manter uma estabilidade de regras, papéis e padrões de interação.

A conexão é a outra dimensão que engloba os padrões organizacionais e está estreitamente relacionada à ideia de que, para as famílias superarem a adversidade, os membros precisam acreditar que podem recorrer uns aos outros e que seus próprios esforços, sensações de competência e autovalor serão nutridos e reforçados no contexto familiar. Os recursos sociais e econômicos disponíveis às famílias formam uma conexão que pode favorecer, sobretudo, o bom funcionamento do sistema familiar, proporcionando a troca de informações, o fornecimento e a utilização de serviços concretos, além de promover uma sensação de segurança, suporte e solidariedade. Segundo Walsh (1998/2005), quando as famílias não conseguem “resolver seus problemas sozinhas, é maior a probabilidade de recorrerem à família ampliada, a amigos, vizinhos, serviços comunitários e/ou terapia/aconselhamento. Inversamente, o isolamento familiar e a falta de apoio social contribuem para a disfunção em situações de estresse” (p. 96).

Os processos de comunicação facilitam todo o funcionamento familiar, favorecendo, desta forma, a competência da família em se expressar e negociar frente às mudanças do sistema para satisfazer novas demandas em situações de crise, o que pode garantir o fortalecimento da resiliência familiar. Segundo Walsh, a vida das famílias tem sofrido modificações e pressões que têm tornado a boa comunicação mais complexa e difícil de ser atingida. O trabalho realizado por ambos os genitores, a guarda compartilhada dos filhos após um divórcio e novo casamento são alguns exemplos de eventos familiares que podem funcionar como aspectos desafiadores e que têm tido implicações na comunicação entre os membros da família. Os processos de comunicação envolvem: (a) clareza, (b) expressão emocional aberta e (c) colaboração na solução de problemas.

Clareza na comunicação caracteriza-se por mensagens e ações claras, diretas e consistentes entre os membros da família. Quando ausente, faz-se de forma vaga, distorcida ou permanece não esclarecida, gerando confusão e mal-entendidos, uma vez

que os membros agem a partir de suposições equivocadas. A expressão emocional aberta refere-se à capacidade dos membros familiares de mostrarem e tolerarem um amplo repertório de sentimentos, desde ternura, amor, esperança, gratidão, consolação, felicidade e alegria, até sentimentos que podem ser perturbadores, tais como medo, raiva, tristeza e desapontamento. A base para a expressão emocional aberta é um clima de confiança mútua entre os membros familiares. Segundo Walsh (1998/2005), quando a família apresenta um bom funcionamento, a comunicação é caracterizada por um tom de voz afetivo, otimista com alegria e conforto na relação.

A última dimensão dos processos de comunicação é a colaboração na solução de problemas. 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. Segundo Walsh (1998/2005), as famílias devem desenvolver estratégias eficazes para lidar com problemas cotidianos da vida e também com as crises que podem surgir ao longo do tempo. A resolução cooperativa de problemas requer que os membros da família reconheçam a existência do problema, comuniquem sobre a situação-problema com aqueles que estão diretamente envolvidos e também com aqueles que podem ser potenciais recursos para a resolução do mesmo.

Destaca-se, portanto, que a compreensão da dinâmica dos processos-chave é essencial para os estudos acerca da resiliência familiar, já que estes processos envolvem e caracterizam tal construto. A análise dos processos-chave, conforme descritos por Walsh (1998/2005), permite também identificar diferentes aspectos que permeiam o funcionamento do grupo, bem como as relações familiares. São poucas as intervenções que buscam promover resiliência, especialmente em famílias com filhos com DI ou SD. No entanto, além de identificar e descrever o processo de resiliência em famílias, a utilização dos processos-chave como aspectos norteadores na construção de intervenções, parece ser um caminho promissor para pesquisadores da área. Assim, é necessário descrever como a literatura tem estruturado os programas de intervenção com foco na promoção deste fenômeno psicológico.

Programas de intervenção com famílias com crianças com DI e SD: promovendo a resiliência.

Estudos sinalizam que as famílias têm adotado uma perspectiva de otimismo, esperança, aceitação e valorização em relação aos membros com DI ou com SD (Caples et al., 2018; Fourie & Theron, 2012; Hartshorne, Schafer, Stratton, & Nacarato, 2013; King, Baxter, Rosenbaum, Zwaigenbaum, & Bates, 2009; Rooke & Pereira-Silva, 2016). Intervenções com o foco em resiliência privilegiam a modificação do ambiente para atender às necessidades dos filhos, extraíndo sentido da adversidade pelo direcionamento da atenção para os aspectos positivos da experiência de se ter um filho com SD ou por não focalizar apenas nos problemas e dificuldades (King et al., 2009), favorecendo processos de resiliência. Nesta perspectiva, acredita-se que programas de intervenção que busquem promover resiliência familiar representam uma oportunidade de minimizar os efeitos negativos nestas famílias ao se depararem com as adversidades relacionadas ao diagnóstico da síndrome.

Sob esta perspectiva, Gammon e Rose (1991), nos Estados Unidos, realizaram uma intervenção em grupo baseada na terapia cognitivo-comportamental, denominada Programa de Treinamento de Habilidades de Enfrentamento (*Coping Skills Training Program*). Para o recrutamento dos participantes, os pesquisadores distribuíram folhetos em escolas e serviços de atendimento para que algumas informações em relação à intervenção fossem oferecidas, além de se realizar o convite para participação aos genitores. Assim, obteve-se uma amostra por conveniência, a qual foi distribuída aleatoriamente em dois grupos: experimental, composto por 24 mães e controle com 18 mães. A intervenção ocorreu apenas no grupo experimental e teve como objetivo principal, ajudar as mães a lidar com os problemas relacionados à criação de uma criança com algum tipo de deficiência, dentre elas a DI. Para que esse objetivo fosse alcançado, a intervenção em grupo envolveu treinamento para resolução de problemas e habilidades interpessoais de comunicação, planejamento de metas individuais e reestruturação cognitiva. Destaca-se que, neste estudo, os autores não identificaram o arranjo familiar dos participantes e nem contabilizaram as crianças de acordo com cada deficiência. Foram realizados, no total, 10 encontros semanais, cada um com duração de 120 minutos. Um encontro individual foi realizado com cada mãe para trabalhar metas, sendo o restante dos encontros em grupo, todos realizados em uma instituição.

Como processo de avaliação de impacto do programa, foi realizado pré-teste e pós-teste com todos os participantes por meio da utilização de diversos instrumentos quantitativos, tais como, inventário de resolução de problemas e questionário sobre recursos e estresse, além de testes estatísticos para analisar a eficácia da intervenção.

Como resultados apresentados, as mães que participaram da intervenção obtiveram melhorias estatisticamente significativas em relação às mães do grupo controle quanto à resolução de problemas e cumprimento de metas individuais. Uma relação modesta foi encontrada entre o desenvolvimento de habilidades interpessoais de comunicação e a intervenção, enquanto esta teve pouco impacto no estresse global, embora várias de suas dimensões tenham melhorado significativamente após a realização do programa. Apesar de os autores destacarem algumas limitações do estudo, tais como a ausência de pós-teste tardio e de um grupo em condição placebo, acreditam que o estudo representa um esforço de profissionais da área para acolher a demanda de genitores de filhos com deficiência, além de encorajar novas pesquisas sobre o tema.

Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault e Bouchard (1999) realizaram uma intervenção no Canadá, que teve como objetivo principal auxiliar os membros familiares a se adaptarem às adversidades relacionadas à criação de um filho com deficiência. Participaram 74 famílias nucleares com membros com SD ($n = 31$) ou fissura labiopalatina (FL) ($n = 43$), as quais foram selecionadas de forma não aleatória em hospitais de duas cidades metropolitanas do país. As famílias foram agrupadas em dois grupos: experimental e controle. O grupo experimental participou ativamente da intervenção, enquanto o grupo controle somente respondeu aos instrumentos de avaliação de estresse parental, sofrimento emocional e apoio conjugal. A intervenção ocorreu em ambiente domiciliar, com a participação dos pais e das mães, tendo sido realizados seis a oito encontros. Para alcançar o objetivo principal, foram planejadas intervenções focalizando o desenvolvimento da autonomia da família, a valorização e promoção de recursos internos e externos ao empoderamento da família em relação às competências úteis para sua adaptação e o cuidado da criança com deficiência. Todas as famílias do grupo experimental participaram de uma mesma estrutura de intervenção, não havendo diferenciação quanto ao tipo de conteúdo das oficinas realizadas com as mesmas. A avaliação de impacto da intervenção ocorreu antes e depois da implementação do programa, tendo sido utilizadas escalas de estresse parental e emocional, escalas de apoio emocional do cônjuge e apoio instrumental.

Como resultados, os genitores que participaram das intervenções obtiveram níveis mais baixos de estresse parental e apresentaram percepções e atitudes mais positivas em relação à parentalidade de um filho com deficiência (Pelchat et al., 1999). De acordo com os autores, os pais e mães participantes da intervenção eram mais confiantes em seus próprios recursos e apoio que poderiam receber de outras pessoas,

além de terem níveis mais baixos de estresse emocional, ansiedade e depressão e perceberem maior apoio emocional de seu cônjuge. Em geral, estes resultados foram mantidos durante todas as testagens e não houve diferenças significativas em relação aos pais de filhos com SD e FL.

No Brasil, Marcheti (2012) conduziu uma intervenção com o objetivo de fomentar e potencializar os recursos das famílias para que estas conseguissem lidar de forma mais positiva e saudável com a experiência de ter um filho com DI. Dentre todas as deficiências intelectuais, três famílias selecionadas tinham uma criança ou um adolescente com SD. Para isso, a pesquisadora estimulou a capacidade da família em enfrentar crises imediatas mediante a promoção dos três processos-chaves da resiliência familiar, segundo Walsh (1998/2005), aumentando suas competências para enfrentar desafios futuros e fortalecendo os processos interacionais fundamentais ao enfrentamento, recuperação e resiliência. Participaram nove famílias com um membro com DI, as quais foram selecionadas de forma não probabilística. Cada família foi avaliada e, de acordo com suas necessidades e perfil, a intervenção foi construída. Portanto, cada família experienciou um tipo de intervenção. As intervenções ocorreram em dois locais: em uma associação filantrópica sem fins lucrativos e em um ambulatório de um hospital universitário, havendo a participação de pais, mães e filhos. Ressalta-se que, apenas com uma família, a intervenção foi domiciliar para facilitar a participação de todos os membros. Foram realizados, aproximadamente, 10 encontros semanais por família, com duração média de 45 minutos.

Posteriormente a cada encontro, a pesquisadora responsável avaliava de forma qualitativa, por meio de entrevistas, as respostas das famílias à intervenção. O término das intervenções era considerado quando se evidenciava relatos de indicativos de que a família havia desenvolvido habilidades para superar a situação adversa. Entretanto, se a pesquisadora não obtivesse tais indicativos, a intervenção era mantida. Como resultado, a intervenção representou um espaço de mudanças, fazendo com que as famílias atribuíssem um novo significado (positivo e mais saudável) à experiência de ter um filho com deficiência, refletindo sobre suas crenças, valores e atitudes, além de efetuar mudanças nos padrões organizacionais e na maneira de interagir com a situação. Conseqüentemente, as famílias se tornaram mais fortalecidas para o enfrentamento e resolução de desafios (Marcheti, 2012).

Sánchez-Teruel e Robles-Bello (2015) realizaram na Espanha uma intervenção em grupo, com base na Terapia Cognitiva-Comportamental, com objetivo de promover

resiliência em genitores para diminuir o estresse parental. Inicialmente, os pesquisadores solicitaram a participação de pais e mães que tinham filhos com SD em três centros de atenção precoce. A partir do aceite dos participantes, obteve-se uma amostra não probabilística de 77 genitores de crianças com SD entre 3 a 11 meses, que foram distribuídos ao acaso em grupo experimental (19 pais e 20 mães) e controle (18 pais e 20 mães), sendo que apenas um genitor (pai ou mãe) de cada família poderia participar dos encontros. Destaca-se que a amostra foi formada por genitores com diferentes arranjos familiares, tais como, nuclear tradicional, monoparental e recasado. O programa envolveu aspectos relacionados à informação acerca de cuidados necessários a uma pessoa com SD, pensamentos disfuncionais¹, habilidades sociais e autoestima dos genitores, foco em atividades positivas, apoio social e realização de atividades de lazer individuais e familiares. No total, 12 sessões semanais grupais foram realizadas nos centros de atendimento à criança com SD, cada uma com duração de 90 minutos. Para que houvesse avaliação de impacto da intervenção, os genitores responderam à escala de estresse parental antes e após 4 meses. Como resultados, identificou-se a redução do nível desse problema de saúde mental nos genitores participantes do grupo experimental, enquanto não houve diferenças significativas do estresse entre a avaliação prévia e a posterior dos genitores do grupo controle, o que indica evidências em relação à eficácia da intervenção.

Os resultados dessas quatro intervenções, embora em contextos culturais diferentes, evidenciam que a família adquire habilidades e potencialidades que a fazem se tornar mais forte, mais habilidosa, favorecendo o enfrentamento positivo e eficaz de desafios futuros. Neste sentido, a literatura mostra que intervenções orientadas aos genitores têm resultados positivos para a criança e sua família, uma vez que, de acordo com a perspectiva sistêmica, o bem-estar parental e o funcionamento familiar têm impacto significativo nas relações familiares e na forma como os membros familiares irão lidar com a pessoa com doença ou deficiência (Caples et al., 2018; Patterson & Geber, 1991; Sahler et al., 2013; Scholten et al., 2013). Todavia, acredita-se que a participação de todos os membros familiares em uma intervenção seja importante e fundamental, favorecendo um funcionamento familiar saudável e, assim, promovendo a resiliência em famílias. Além disso, a participação de todo o grupo familiar parece estar

¹ De acordo com a Terapia Cognitiva-Comportamental, tais pensamentos representam uma interpretação equivocada que está diretamente relacionada com alterações de humor e comportamento, além de representarem uma avaliação automática, fazendo parte de um fluxo de processamento cognitivo que se encontra logo abaixo da superfície da mente totalmente consciente (Wright, Basco, & Thase, 2006/2008).

relacionada a resultados mais efetivos dos programas de intervenção comparados àqueles que não incluem todos os membros familiares (Dessen & Pereira-Silva, 2004).

Baseados nos pressupostos da perspectiva sistêmica familiar, Britto et al. (2016) afirmam que a implementação de programas multissetoriais de intervenção são eficazes e favorecem a promoção do desenvolvimento infantil, podendo incluir habilidades parentais, educação da criança e proteção mediante suporte. Assim, acredita-se que intervenções mais adequadas são aquelas que apresentam estratégias focalizadas tanto nas crianças quanto em seus genitores, baseadas em pressupostos empíricos e teórico-conceituais, tais como a teoria dos sistemas e o modelo bioecológico de Bronfenbrenner.

As intervenções realizadas em ambiente natural e, nesse caso, a própria residência da família, estão em concordância com os pressupostos do modelo bioecológico de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner & Morris, 1998; Pereira-Silva & Dessen, 2005) e apresentam como vantagens o fato de minimizarem as faltas e desistências de participantes e de serem conduzidas no ambiente conhecido, confortável e íntimo para todo o grupo (Buonadio, 2003; Da Silva, 2011). As intervenções domiciliares se restringem a trabalhos com cada família separadamente, possibilitando focalizar e aprofundar nas especificidades de cada uma (Kumpfer & Alvarado, 2003). Entretanto, a literatura aponta também benefícios das intervenções em grupo, as quais oferecem às famílias o contato direto com outros genitores e/ou cuidadores primários de pessoas com deficiência, tendo implicações para a ampliação de oportunidades para troca de informações, partilha de experiências e apoio mútuo entre aqueles que experienciam ou já tenham experienciado situações semelhantes (McCarthy & Sebaugh, 2011; Merkel & Wright, 2012), aumentando a rede social de apoio das famílias.

Sobre tal tema, em uma revisão mais recente, ao investigarem diversos programas de intervenção com os genitores de crianças até 5 anos, Britto et al. (2016) encontraram que a combinação das sessões em grupo com as visitas domiciliares produziram melhores resultados comparadas à utilização de uma única estratégia, qual seja, apenas as visitas domiciliares. Por se tratar de um procedimento apropriado para intervenções com famílias, acredita-se ser mais adequada a utilização da união dessas modalidades no planejamento de intervenções com foco na resiliência familiar.

No que concerne à duração das intervenções, não há consonância acerca da quantidade de encontros necessários para que um programa alcance seu objetivo. Destarte, intervenções têm sido eficazes quando apresentam, relativamente, curta

duração, de 6 a 8 encontros (Pelchat et al., 1999), bem como de média a longa duração, de 10 a 20 encontros (Marcheti, 2012; Sánchez-Teruel & Robles-Bello, 2015). Ressalta-se que os genitores tendem a preferir aquelas mais breves alegando indisponibilidade de tempo (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003). Salienta-se que a definição acerca da duração das intervenções deve ser estabelecida em consonância com as metas e objetivos de cada programa proposto.

Em relação à necessidade de avaliação dos efeitos da intervenção, os trabalhos de Gammon e Rose (1991), Pelchat et al. (1999), Marcheti (2012) e Sánchez-Teruel e Robles-Bello (2015) incluíram, em suas análises, procedimentos para avaliar os programas implementados com as famílias. Entretanto, poucos são os trabalhos empíricos de intervenção que são avaliados quanto aos seus efeitos (Da Silva, 2011; Dempsey & Keen, 2008). Destaca-se que o processo de avaliação pode, quando necessário, servir para que sejam efetuadas mudanças no programa de intervenção e, assim, melhorar sua eficácia (Rooke et al., 2017).

Dentre as possibilidades de tipos de análises de programas, pode-se realizar a avaliação de processo e a de impacto. Para Lipsey e Cordray (2000), a avaliação de processo verifica se o programa atingiu a população alvo, se as atividades previstas foram realizadas e se os participantes estão satisfeitos com a intervenção por meio de indicadores comumente qualitativos, tais como, as entrevistas. A avaliação de impacto busca identificar o desfecho da intervenção para os participantes, geralmente, com instrumentos quantitativos (Murta & Tróccoli, 2004), comparando resultados referentes ao pré e pós-teste. Percebe-se, portanto, a importância de instrumentos quantitativos e qualitativos para uma avaliação mais consistente dos efeitos da intervenção. Sob esta perspectiva, optou-se, no presente estudo, por realizar avaliação de processo e de impacto do programa com todas as famílias participantes da intervenção em um pré-teste, pós-teste e *follow-up*, além de comparações com um grupo de famílias não participantes.

Objetivos

O presente estudo tem como objetivo geral desenvolver, implementar e avaliar os efeitos de um programa de intervenção com foco na promoção de resiliência em famílias de crianças com SD de até 2 anos de idade.

Como objetivos específicos propõem-se:

- (a) caracterizar as famílias, focalizando seu funcionamento e sua dinâmica;
- (b) descrever as implicações do diagnóstico da SD nas famílias;
- (c) descrever o processo de desenvolvimento do programa de intervenção com base na literatura científica;
- (d) identificar relações das variáveis estresse, depressão, fatores protetores e suporte familiar com a variável resiliência familiar antes, ao final da intervenção e após quatro meses de seu término em todas as famílias;
- (e) Identificar efeitos intergrupos do programa de intervenção.

Método

Este tópico descreve os aspectos metodológicos que foram adotados neste trabalho, destacando-se os participantes, os instrumentos que foram utilizados e os procedimentos para coleta e análise de dados. Trata-se de um estudo com delineamento quase experimental e longitudinal, já que: (1) o estudo buscou estabelecer uma relação de causa-efeito, na qual foi investigado se a intervenção desenvolvida e implementada nas famílias pertencentes ao grupo experimental (GE) propiciou processos de resiliência familiar; (2) o estudo envolveu a manipulação da variável independente, a intervenção, em diferentes grupos, GE e controle (GC) ao longo do tempo, possibilitando a observação de efeitos dessa manipulação na variável dependente, a resiliência familiar (Santos, 2007). Para tanto, algumas variáveis foram avaliadas no nível familiar (resiliência e fatores protetivos) e individual (percepção do suporte familiar, estresse e depressão). Todas as variáveis operacionais utilizadas neste estudo foram definidas de acordo com os conceitos utilizados nos instrumentos eleitos pela pesquisadora para medir cada construto durante a coleta de dados, conforme pode ser observado na seção de Instrumentos.

Participantes

De acordo com os critérios de elegibilidade do presente estudo e com a disponibilidade das famílias obteve-se uma amostra não probabilística por conveniência de oito famílias, compostas pelos genitores e, pelo menos, um filho biológico com o diagnóstico de SD com idade entre um mês e dois anos. Os membros de cada núcleo familiar deveriam morar na mesma residência, na cidade de Juiz de Fora (MG). As famílias foram classificadas quanto ao tipo de arranjo, nuclear tradicional e recasada e renda familiar, sendo divididas aleatoriamente em dois grupos, experimental (GE – n = 4) e controle (GC – n = 4).

O estado civil mais frequente dos genitores foi a união estável (GE – n = 3; GC – n = 2), seguido de casados judicialmente (GE – n = 1; GC – n = 2). A média de tempo de convivência juntos entre pais e mães do GE foi de 8 anos (DP = 3,4; Md = 9,5), enquanto os genitores do GC possuíam, aproximadamente, 14,5 anos de relação conjugal (DP = 4,9; Md = 15). A idade média das mães e dos pais no GE foi de 35 anos

(DP = 9,1; Md = 34) e 41 anos (DP = 8; Md = 40), enquanto no GC foi de 41 anos (DP = 4,6; Md = 40) e 39 anos (DP = 2,4; Md = 39), respectivamente.

Quanto à escolaridade, com exceção de um genitor, que possuía o ensino fundamental completo (GE – n = 1) e quatro, que possuíam o ensino fundamental incompleto (GE – n = 3; GC – n = 1), todos os outros 11 genitores (GE – n = 4; GC – n = 7) possuíam pelo menos, o ensino médio completo, sendo que três também realizaram uma pós-graduação (GE – n = 2; GC – n = 1). A maioria das mães não desempenhava atividade remunerada (GE – n = 3; GC – n = 3), sendo que duas delas exerciam ocupações fora do lar (GE – n = 1; GC – n = 1). Dentre as mães com afazeres exclusivamente no lar, destaca-se que três tinham, recentemente, saído do emprego, seja por escolha pessoal ou por demissão. Todos os pais trabalhavam fora de casa e exerciam várias funções. A média de horas diárias que os pais trabalhavam era de 10 horas (DP = 3,4; Md = 9) no GE e 9 horas (DP = 0,8; Md = 9) no GC. A mãe do GE se dedicava ao vínculo empregatício durante 7 horas diárias, enquanto a do GC, ao longo de 8 horas por dia.

Em relação às crianças com SD, a idade média no GE foi de 15,5 meses (DP = 7,5; Md = 13), enquanto no GC foi de 15,8 meses (DP = 8,1; Md = 17). Apenas uma do GC frequentava creche particular em período integral há 3 meses. Quatro crianças com SD eram filhas únicas (GE – n = 2; GC – n = 2), sendo que uma mãe do GC estava grávida no início da coleta de dados desta pesquisa. Em duas famílias, além da criança com SD, havia um filho com DT (GE – n = 1; GC – n = 1) e em outras duas, dois filhos com DT (GE – n = 1; GC – n = 1). A média de idade dos filhos com DT no GE foi de 4,5 anos (DP = 5,3; Md = 4), enquanto no GC foi de 5,3 anos (DP = 6,4; Md = 4). Apenas dois filhos com DT eram irmãos germanos ou bilaterais, ou seja, do mesmo pai e mesma mãe da criança com SD, sendo todos os outros irmãos unilaterais: consanguíneos (apenas por parte paterna) ou uterinos (apenas por parte materna). Ressalta-se que a irmã paterna de uma criança do GE não convivia com a família e assim, não respondeu aos instrumentos dessa pesquisa. Todos os filhos com DT respondentes do estudo frequentavam escolas, sendo públicas (GE – n = 2; GC – n = 1) ou privadas (GE – n = 2), e estavam cursando o ensino fundamental.

No GE, a média de renda dos pais foi de, aproximadamente, 4 salários mínimos (DP = 4,4; Md = 2,1) e a mãe recebia 2, enquanto nas famílias do GC, a remuneração dos pais teve média de 4,4 salários mínimos (DP = 2,7; Md = 4) e a mãe recebia 7,5. Além da renda proveniente do trabalho dos genitores, uma família no GE recebia o

benefício referente à Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) e uma família no GC recebia pensão paterna de uma filha com DT. Assim, no GE, a renda familiar foi em média de 5,8 salários mínimos (DP = 5,5; Md = 3,6) e, no GC, de 6,5 (DP = 4,3; Md = 5,9). A Tabela 1 resume as principais características demográficas das famílias participantes.

Tabela 1

Características Demográficas das Famílias Participantes de acordo com os Grupos

Variáveis demográficas	Grupos	
	Experimental	Controle
	n	n
Mãe		
Profissão		
do lar	3	3
autônoma	1	0
militar	0	1
Pai		
Profissão		
militar	0	2
pedreiro	1	0
engenheiro	1	0
almoxarife	1	0
motorista	1	0
tecelão	0	1
professor	0	1
Criança com SD		
Sexo		
Masculino	1	1
Feminino	3	3
Tipo de SD		
Trissomia	1	3
Translocação	1	0
Mosaicismo	0	1
Filho com DT		
Sexo		
Masculino	1	2
Feminino	2	1

Nota. Duas crianças no GE não realizaram o exame de cariótipo e assim, ainda é desconhecido o tipo de SD.

Instrumentos

Foram utilizados como instrumentos inventários, escala, questionário e roteiros de entrevista que são apresentados a seguir:

1) Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (QCSF – Dessen, 2009): objetivou identificar dados demográficos da família (por exemplo: idade e escolaridade dos membros familiares, profissão e estado civil dos genitores e renda familiar) e dados relativos à caracterização da família, como compartilhamento das atividades rotineiras de cuidado com a criança com SD e das tarefas domésticas, redes de apoio social e atividades de lazer. O questionário é formado por 20 itens, sendo 10 questões abertas e 10 questões fechadas. Para a execução do presente projeto, de acordo com os objetivos traçados, tal instrumento passou por algumas modificações (Anexo A, p.118).

2) *Inventory of Family Protective Factors* – “Inventário dos Fatores Protetores da Família” (IFPF – Gardner, Huber, Steiner, Vazquez, & Savage, 2008): objetivou avaliar os fatores de proteção da família que, de acordo com os autores, estão relacionados a quatro dimensões, “Necessidades Habituais”, “Adaptação”, “Suporte Social” e “Experiências Gratificantes e Significativas”, que auxiliam na promoção de resiliência familiar. Em “Necessidades Habituais”, identifica-se se a família tem mais experiências positivas ou negativas no âmbito da saúde, nos aspectos financeiros, nas relações familiares, com amigos, no trabalho e escola. “Adaptação” representa a percepção da família em relação à autoestima, ao otimismo e à criatividade. “Suporte Social” investiga a existência de fontes de apoio ao grupo familiar. “Experiências Gratificantes e Significativas” analisa a experiência positiva da família ao vivenciar adversidades. O instrumento apresenta 16 itens fechados com quatro questões relacionadas a cada dimensão investigada. Trata-se de um inventário com formato *Likert* de 5 pontos, podendo variar entre “Quase Sempre”, “Geralmente”, “Às vezes”, “Raramente” e “Nunca”. O IFPF passou pelos processos de equivalência linguística para a língua portuguesa, análise conceitual e psicométrica com uma amostra de 85 famílias de crianças com necessidades especiais, dentre elas, a SD (Augusto et al., 2014). O fator “Necessidades Habituais” obteve *alfa de Cronbach* de 0,57, seguido pelo

fator “Adaptação” com alfa de 0,90, “Suporte Social” com alfa de 0,99 e “Experiências Gratificantes e Significativas” com alfa de 0,93. O alfa da escala total foi de 0,90 (Augusto et al., 2014). De forma geral, os valores de *alfa de Cronbach* sugeriram bons índices de consistência interna na generalidade das 4 dimensões do IFPF (valores iguais ou superiores a 0,60), com exceção da dimensão “Necessidades Habituais” que apresentou um coeficiente inferior com 0,57, porém superior ao estudo original (0,53) de Gardner et al. (2008). Augusto et al. (2014) e Gardner et al. (2008) acreditam que este coeficiente de consistência interna foi inferior por tratar-se de itens que, ao contrário dos que contemplam as outras dimensões, restringem a avaliação aos últimos 3 meses. Assim, os autores optaram por manter essa dimensão com esta circunscrição de tempo no instrumento. Para o presente estudo, apesar das diferenças lexicais e semânticas existentes entre o português de Portugal e do Brasil, não houve necessidade de modificação nos itens do IFPF (Anexo B, p.124) a partir da análise realizada por dois juízes estudiosos do tema.

3) Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF – Baptista, 2010): objetivou investigar, em indivíduos com idade entre 11 e 57 anos, o suporte familiar que, para o autor, refere-se ao apoio prestado entre os membros familiares em três dimensões, “Afetivo-Consistente”, “Adaptação Familiar” e “Autonomia”. “Afetivo-Consistente” avalia a expressão de afetividade entre os membros familiares, incluindo proximidade, clareza nas regras intrafamiliares, consistência de comportamentos e verbalizações e habilidades na resolução de problemas. “Adaptação Familiar” investiga sentimentos e comportamentos em relação à família, tais como raiva, isolamento, vergonha e brigas. “Autonomia” avalia relações de confiança, liberdade e privacidade entre os membros. Exemplos de itens do IPSF podem ser visualizados no Anexo C (p.125). Trata-se de um instrumento com 42 itens fechados, sendo 21 questões relacionadas à dimensão “Afetivo-Consistente”, 13 referentes à “Adaptação Familiar” e 8 sobre “Autonomia”. O inventário é do tipo *Likert* com 3 pontos, podendo variar entre “Quase Nunca ou Nunca”, “Às vezes” e “Quase Sempre ou Sempre”. O fator “Afetivo-Consistente” demonstrou precisão de 0,91, expresso pelo *alfa de Cronbach*, seguido pelo fator “Inadaptação”, com alfa de 0,90, e, por último, o fator “Autonomia” expressou um alfa de 0,78. O alfa da escala total foi de 0,93, sendo as cargas fatoriais dos itens sempre superiores a 0,30 (Baptista, 2007).

4) Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL – Lipp, 2000): objetivou medir a frequência de sintomas de estresse, o tipo de sintoma existente (se

somático ou psicológico) e a fase em que o respondente se encontra. De acordo com Lipp (2000), o estresse é uma reação psicológica, com componentes emocionais, físicos, mentais e químicos, a determinados estímulos que irritam, amedrontam, excitam e/ou confundem a pessoa. Este instrumento apresenta um modelo quadrifásico de estresse: (1) fase de Alerta (o organismo prepara-se para a preservação da própria vida); (2) fase de Resistência (o organismo tenta uma adaptação); (3) fase de Quase-Exaustão (enfraquecimento da pessoa que não consegue mais adaptar-se ou resistir ao estresse); (4) fase de Exaustão (o organismo exaure sua reserva de energia adaptativa e aparecem as doenças mais sérias). O ISSL é composto por três quadros referentes às quatro fases do estresse. O primeiro quadro apresenta 12 sintomas físicos e 3 sintomas psicológicos que podem ser assinalados pelo respondente como sintomas experimentados nas últimas 24 horas. O segundo quadro é formado por 10 sintomas físicos e 5 sintomas psicológicos que podem ocorrer na última semana. O terceiro e último quadro se constituem por 12 sintomas físicos e 11 sintomas psicológicos que podem ser verificados no último mês. No total, o ISSL inclui 37 itens fechados referentes à sintomatologia somática e 19 relacionados à psicológica, sendo os sintomas, geralmente, repetidos, diferindo somente em sua intensidade e seriedade. Alguns itens do inventário podem ser observados no Anexo D (p.126). Foram realizadas análises de consistência e confiabilidade do instrumento (coeficiente *alfa de Cronbach* = 0,9121), análise fatorial e agrupamento dos itens, ambas com resultados que demonstram que o ISSL pode ser considerado como um bom e válido instrumento de avaliação do estresse.

5) Escala de Estresse Infantil (ESI – Lipp & Lucarelli, 2011): objetivou medir a frequência de sintomas de estresse infantil em indivíduos de 6 a 14 anos, o tipo de sintoma existente (se somático ou psicológico) e a fase em que o respondente se encontra. Assim como o ISSL, esta escala apresenta um modelo quadrifásico de estresse. O ESI é composto por 35 itens referentes aos sintomas de todas as fases, aos quais os indivíduos respondem, utilizando uma escala *Likert* de 5 pontos, que varia de 0 (nunca sente) a 4 (sente sempre). Alguns itens podem ser observados no Anexo E (p.127). A escala obteve boas propriedades psicométricas, tendo o índice de consistência interna (*alfa de Cronbach*) de 0,90 (Lipp & Lucarelli, 2011).

6) Inventário de Depressão de Beck (BDI-II– Beck, Steer, & Brown, 1996): objetivou detectar sintomas depressivos em indivíduos a partir de 13 anos, conforme os critérios sintomáticos de Episódio Depressivo Maior listados na quarta versão do Manual Diagnóstico e Estatística (DSM-IV). A depressão, para Beck et al. (1996), é

uma desordem psiquiátrica caracterizada por humor e comportamento negativos, ambos resultantes de pensamentos e crenças distorcidas. O BDI consiste em uma escala de autopreenchimento com 21 grupos de afirmações sobre os sintomas depressivos que podem ter ocorrido nos últimos 15 dias. As questões 16 e 18 refletem as alterações de sono e apetite, respectivamente. Cada questão do inventário possui pontuações crescentes dispostas em uma escala tipo *Likert*, cujos escores variam de 0 a 3. Exemplos de questões do BDI podem ser visualizadas no Anexo F (p.128). Gorenstein, Wang, Tosi e Argimon (2011) realizaram a adaptação brasileira do inventário, sendo a confiabilidade do BDI-II avaliada por intermédio de diversos indicadores psicométricos de fidedignidade ou precisão, dentre eles o coeficiente de consistência interna *alfa de Cronbach* com valor em torno de 0,90.

7) Roteiro para Entrevista Semiestruturada acerca das Implicações do Diagnóstico de SD aos Genitores e Filhos com DT (entrevista 1): teve como objetivo descrever as implicações do diagnóstico da SD aos genitores e filhos com DT. O roteiro é formado por quatro perguntas abertas (Anexo G, p.129), tendo sido construído para a realização desta pesquisa.

8) Roteiro para Entrevista Semiestruturada acerca da Resiliência Familiar (entrevista 2): objetivou identificar o estágio do processo de resiliência nas famílias a partir da análise dos três processos-chave. O roteiro é formado por 11 questões, sendo quatro relacionadas ao “Sistema de Crenças”, três referentes aos “Padrões de Organização” e quatro sobre os “Processos de Comunicação”. Esse instrumento foi construído a partir da literatura acerca da resiliência familiar de Walsh (1998/2005, 2016), tendo sido utilizado em Rooke (2014). Para a realização desta pesquisa, o roteiro passou por modificações, sendo excluídas todas as perguntas referentes à SD, possibilitando a utilização em todos os tipos de famílias (Anexo H, p.130).

9) Roteiro para Entrevista Semiestruturada acerca da Avaliação da Intervenção (entrevista 3): objetivou realizar uma avaliação de processo da intervenção por parte de cada membro familiar. O roteiro foi elaborado pela própria pesquisadora, especificamente para a realização desta pesquisa, sendo formado por sete perguntas abertas (Anexo I, p.131).

10) Roteiro para Diário de Campo: objetivou descrever como foi a implementação da intervenção no que tange à motivação das famílias em participar dos encontros, aos momentos de dificuldades da pesquisadora em realizar as oficinas e aos possíveis aprimoramentos necessários no decorrer das atividades. Possibilitou a

realização de uma avaliação de processo da intervenção por parte da pesquisadora. O roteiro foi construído para a realização desta pesquisa e é formado por cinco questões abertas (Anexo J, p.132).

Procedimentos para Coleta de Dados

Posteriormente à aprovação deste estudo pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), sob o parecer 2.172.849, deu-se início à construção da intervenção com foco na promoção de resiliência em famílias baseada nos pressupostos de Walsh (1998/2005, 2016) acerca do construto. A intervenção consistia em 11 encontros semanais, sendo que cinco oficinas focalizavam o sistema de crenças da família, três encontros seriam referentes aos padrões de organização familiar e três relacionavam-se aos processos de comunicação. Destaca-se que o primeiro processo-chave foi foco de um maior número de encontros por esse ser considerado o cerne da resiliência familiar (Walsh, 1998/2005), no entanto, como os processos-chave são correlacionados, pode-se considerar que esses foram discutidos em diferentes oficinas.

A intervenção foi planejada para ser realizada no domicílio/residência com todos os membros familiares e a última oficina correspondente a cada processo-chave em foco sendo realizada em grupo/coletivamente, isto é, com todas as FGE. Realizada no Centro de Psicologia Aplicada da UFJF/CPA e no Instituto Vitória, uma Organização não Governamental (ONG) em Juiz de Fora – MG, que atende pessoas com deficiências, totalizando três encontros.

Os dois locais da intervenção em grupo foram necessários, já que a primeira instituição somente funciona aos finais de semana, dias em que as famílias têm maior disponibilidade de tempo, com a presença de um professor do departamento presente, o que não foi possível de ocorrer. Assim, a pesquisadora recebeu auxílio da diretora da segunda instituição, que disponibilizou o local para sediar os encontros em grupo. Vale ressaltar que as coordenadoras/diretoras responsáveis pelas instituições autorizaram a realização da intervenção em grupo nos locais (Anexo K, p.133; Anexo L, p.134).

Iniciou-se, assim, o recrutamento de famílias. Este processo de seleção foi por conveniência e realizado por meio de duas vias: (a) contato com instituição pública referência na cidade e redondezas, que oferece serviços de atendimento para crianças com SD; (b) indicação das próprias famílias com filhos com SD. No total, 17 famílias apresentavam os critérios requeridos pelo presente trabalho, os quais eram: (1) a família

com pai, mãe e, pelo menos, um filho biológico com SD, todos residentes na mesma casa, no município de Juiz de Fora (MG); (2) o filho com SD com idade entre 1 mês e 2 anos. Assim, todas as famílias selecionadas foram contatadas por telefone, momento em que a pesquisadora esclareceu os objetivos da pesquisa e solicitou o consentimento de forma oral. Apenas uma família não tinha seu número telefônico atualizado no cadastro da instituição e, assim, o contato não foi possível. Todas que apresentaram disponibilidade para colaborar com o estudo foram inseridas na amostra. Ademais, quatro famílias optaram por não participar da pesquisa, alegando, principalmente a ausência de tempo para receber a pesquisadora em suas residências. Destaca-se que duas outras famílias aceitaram colaborar com o estudo, no entanto, não foram selecionadas por estarem em processo de mudança para outro município.

A partir do recrutamento, foi marcada uma primeira visita à residência de todas as famílias ($n = 10$) em dias e horários disponibilizados por elas, iniciando a primeira fase do estudo, denominada de pré-teste. Na primeira visita, informações acerca da pesquisa foram esclarecidas aos genitores, o consentimento livre e esclarecido do pai e da mãe foram obtidos (Anexo M, p.135), além de ter sido solicitado o consentimento do filho com DT naquelas famílias que tinham esse membro (Termo de Assentimento - Anexo N, p.138). Em seguida, foram respondidos de forma conjunta por todos os membros familiares e preenchidos pela pesquisadora o QCSF e o IFPF, além de realizadas as entrevistas acerca das implicações do diagnóstico com cada genitor e filho com DT separadamente (entrevista 1). As entrevistas foram registradas em áudio, transcritas na íntegra e posteriormente, analisadas.

Na segunda visita domiciliar, os genitores e filhos com DT responderam separadamente aos instrumentos BDI, ISSL ou ESI e IPSF. O preenchimento dos quatro instrumentos foi realizado pela pesquisadora. Também foi realizada uma entrevista, separadamente, com todos os membros familiares sobre os aspectos que envolvem os processos-chave de resiliência familiar (entrevista 2). Nestas também foram efetuadas gravações em áudio, transcritas na íntegra e, posteriormente, analisadas. Um mês foi necessário para que a fase de pré-teste fosse concluída com todas as famílias, sendo o tempo médio de duração para cada visita familiar de 90 minutos, ou seja, uma hora e trinta minutos.

Após essas duas visitas, as famílias foram classificadas de acordo com o tipo de arranjo familiar (nuclear tradicional e recasada) e renda familiar, sendo, posteriormente, distribuídas aleatoriamente em dois grupos, GE e GC, cada grupo com cinco famílias. A

decisão de classificar e dividir as famílias em grupos de acordo com tais características (arranjo e renda familiar) foi realizada, uma vez que: (1) Relaciona-se com resultados de estudos que mostram que, em geral, pais e mães solteiros, têm menos recursos financeiros, mais sobrecarga de funções e enfrentam mais desafios na gestão de funções parentais em comparação com genitores casados (Mazzeo, 2007; Raposo et al., 2009), o que pode causar problemas de saúde mental e menor percepção de apoio social. Fatores que influenciam na forma como o grupo familiar lida com as adversidades e, portanto, na resiliência familiar; (2) a partir de distribuições similares, os grupos tornam-se mais comparáveis, de forma que as associações estimadas podem ser atribuídas de modo mais conciso à intervenção realizada com o grupo experimental.

Definidas as distribuições das famílias em dois grupos, GE e GC, deu-se início à segunda fase desta pesquisa, denominada de implementação da intervenção no GE. Vale ressaltar que no GC os membros familiares apenas responderam aos instrumentos da presente pesquisa, sem participar de qualquer intervenção. Neste momento, em função de imprevistos ocorridos com duas famílias, as mesmas desistiram de participar do estudo e, por conseguinte, oito famílias permaneceram como participantes, quatro no GE e quatro no GC, conforme a Tabela 2 específica.

Tabela 2

Distribuição das Famílias em Grupo Experimental e Controle, de acordo com o Arranjo Familiar e Renda

Famílias	Arranjo familiar	Renda familiar
Grupo experimental		
F1	nuclear tradicional	2,3
F2	nuclear tradicional	13,9
F3	nuclear tradicional	2,4
F4	Recasada	7,4
Grupo controle		
F1	nuclear tradicional	2,5
F2	nuclear tradicional	11,8
F3	nuclear tradicional	3,8
F4	Recasada	9,3

Nota. A renda familiar foi convertida em salário mínimo de acordo com o seu valor à época da coleta de dados.

As sessões da intervenção no GE, totalizaram, aproximadamente, 13 horas e 21 minutos para cada família, com duração de cinco meses. Cada oficina domiciliar teve duração média de 68 minutos; a oficina em grupo teve, em média, 87 minutos. Ao final de cada encontro eram realizadas anotações referentes à motivação das famílias em participar da intervenção, aos momentos de dificuldades e aos possíveis aprimoramentos no decorrer das atividades, de acordo com um roteiro para diário de campo. Destaca-se que as FGC não foram visitadas nem contatadas durante o tempo em que as FGE participavam da intervenção.

A terceira fase da pesquisa iniciou-se após o término da intervenção, em intervalo de tempo não superior a sete dias e de acordo com a disponibilidade de cada família. Intitulada de pós-teste, foi realizada com uma visita domiciliar em cada uma das famílias do GE e GC com duração de, aproximadamente, 94 minutos. Os genitores e filhos com DT, individualmente, foram entrevistados acerca do processo de resiliência familiar e responderam ao ISSL ou ESI, IPSF e BDI. Exceção ao IFPF que foi respondido de forma conjunta pela família. Todos os instrumentos preenchidos pela pesquisadora. Nesse momento, as FGE também foram entrevistadas, separadamente, em relação à avaliação da intervenção (entrevista 3). Foi necessário um mês para que essa fase fosse concluída.

Vale ressaltar que a fase de pós-teste com as FGE contou com a participação de duas pesquisadoras não habituais treinadas para conduzir o encontro com as famílias, além dos instrumentos serem aplicados em ordem aleatória. Essas estratégias foram adotadas para controle de desejabilidade social e efeito de ordem. Os encontros com as FGC foram desenvolvidos pela mesma pesquisadora, a autora da presente pesquisa e os instrumentos também foram aplicados em ordem aleatória.

Após quatro meses da última visita domiciliar, em cada família, foi realizado um *follow up*, dando início à quarta e última fase desta pesquisa, na qual todas as famílias, responderam, separadamente e em ordem aleatória, ao ISSL ou ESI, IPSF e BDI, e conjuntamente, ao IFPF. Para a realização do *follow up*, cinco semanas foram necessárias para sua conclusão, cada visita familiar teve duração média de 97 minutos, aproximadamente uma hora e meia. Destaca-se que, em algumas famílias, o intervalo entre o pós-teste e o *follow up* foi de quase cinco meses, em função de eventos adversos ocorridos ou devido à indisponibilidade de tempo das mesmas. A caracterização de todas as fases deste estudo, bem como a descrição dos instrumentos que foram utilizados pode ser observada na Figura 1.

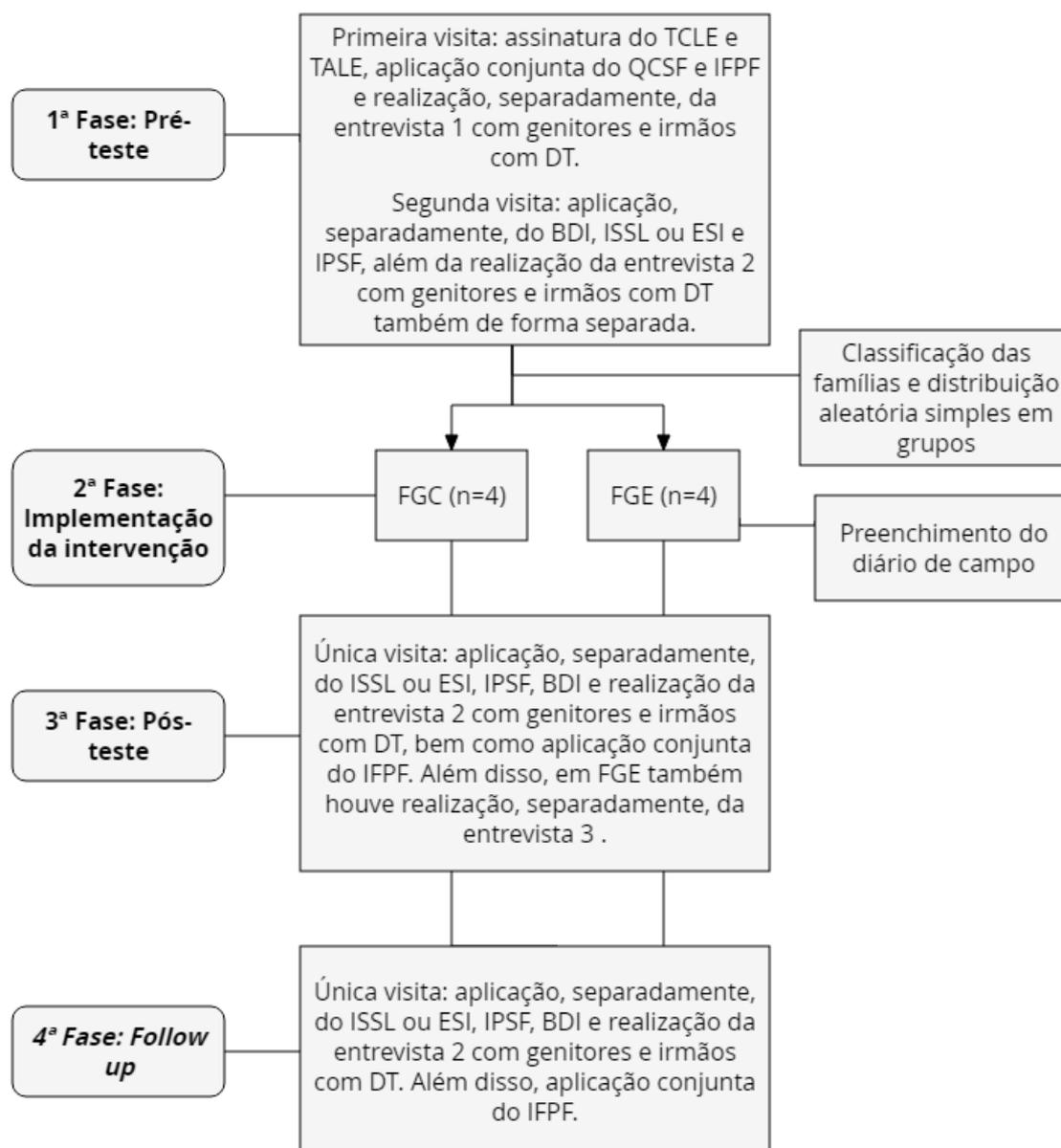


Figura 1. Caracterização das fases do estudo.

Procedimentos de Análise de Dados

Os instrumentos IPSF, ISSL, ESI, BDI-II foram analisados de acordo com os respectivos manuais para correção. Os dados do QCSF foram tabulados, tendo sido construído um banco com as informações de cada família. Posteriormente, por meio do programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) para Windows, versão 20.0, efetuaram-se cálculos com base em estatística descritiva, especificamente medidas de

dispersão, como média, desvio padrão e mediana para caracterizar as famílias participantes do estudo.

A correção do IFPF foi realizada atribuindo-se um ponto às respostas “Quase Sempre”, dois pontos para “Geralmente”, três pontos para “Às vezes”, quatro pontos para “Raramente” e cinco pontos para as respostas “Nunca”. Ressalta-se que no item 3, a pontuação foi codificada de forma reversa. A partir da soma das pontuações de todos os itens obteve-se um escore total, que pode variar entre 16 e 80 pontos; além de um escore para cada uma das quatro dimensões. Quanto menor o escore, mais a família percebe os fatores de proteção, relacionados às quatro dimensões avaliadas no inventário, que contribuem para a resiliência familiar.

As entrevistas acerca das implicações do diagnóstico e da avaliação da intervenção foram transcritas na íntegra, seguindo a sequência dos roteiros estabelecidos previamente. A análise de ambas foi realizada pelas pesquisadoras, conjuntamente, 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 em relação às implicações do diagnóstico encontra-se no Anexo O (p.141), enquanto as referentes à avaliação da intervenção, no Anexo P (p.151).

Para a presente pesquisa, foi construído um instrumento para correção da entrevista alusiva à resiliência familiar, a partir do que foi relatado pelos entrevistados (Anexo Q, p.157). Assim, as pesquisadoras, partindo das transcrições, analisaram cada questão e pontuaram de acordo com suas percepções do funcionamento da família, que poderiam apresentar indicativos do estágio de Latência ou Prosperidade. O estágio de Latência retrata os aspectos negativos relacionados aos três processos-chave de Froma Walsh que caracterizam o processo de resiliência (sistema de crenças, padrões de organização e processos de comunicação), resultando na ausência de indicativos de resiliência familiar, porém considerando que a família tem habilidades para desenvolvê-la. O estágio de Prosperidade representa a presença de aspectos positivos descritos nos

processos-chaves, apontando indicativos de resiliência familiar, isto é, o grupo familiar adaptou-se positivamente à adversidade e consegue reconhecer crescimento e aprendizagem devido à vivência da situação de adversidade.

De forma conjunta, as pesquisadoras leram a transcrição de cada entrevista e analisaram se havia indicativos de Latência ou de Prosperidade, considerando que, em cada item, existiam exemplos de respostas retiradas dos relatos correspondentes a cada questão da entrevista que expressavam o estágio de Latência e que apresentavam pontuações negativas de -1 a -5, dependendo da questão, além de pontuações positivas, de 1 a 4, que correspondiam ao estágio de Prosperidade. Por exemplo, a questão dois investigava as estratégias utilizadas pela família para enfrentar os momentos adversos já experienciados. As pesquisadoras, então, podiam marcar no instrumento: (A) Presença de pensamentos e/ou ações relacionados ao enfrentamento negativo da adversidade, por exemplo, afastamento, fuga/esquiva e evitação (o que equivale a um escore no valor de -1) ou (B) Presença de pensamentos e/ou ações relacionados ao enfrentamento positivo da adversidade, tais como, resolução da adversidade com/sem realização de orações, autocontrole, aceitação de responsabilidade, reavaliação positiva, diálogo e busca por informações (o que equivale a um escore no valor de +1).

Posteriormente ao preenchimento do instrumento de correção, as pontuações dos itens foram somadas, resultando em um escore para cada processo-chave e um escore total, que permitia a identificação do estágio de processo de resiliência familiar segundo cada membro, que poderia variar de “-20” (estágio de latência) a “+17” (estágio de prosperidade). Novamente por meio do programa SPSS para Windows, versão 20.0, foi calculada a média entre as variáveis de resiliência familiar percebida pela mãe e pelo pai, de forma que cada família tivesse um escore para a variável pesquisada. Da mesma maneira, foram calculadas as médias de depressão, estresse e suporte familiar para analisar as possíveis relações entre as variáveis e os efeitos da intervenção. Para a variável fatores de proteção não foi necessário o cálculo da média, uma vez que todos os familiares responderam de forma conjunta o instrumento e, portanto, há apenas um escore para cada família participante. Destaca-se que no cálculo das médias não se incluíram os dados dos filhos com DT, pois não houve quantidade equivalente desses indivíduos entre as famílias. Portanto, para que as análises estatísticas fossem realizadas com a quantidade de casos totais das famílias, apenas foram consideradas as respostas da mãe e do pai.

Estatísticas não paramétricas, em especial as que utilizam o sistema de postos foram favorecidas por não possuírem pressupostos como normalidade e homogeneidade de variância dos dados (Field, 2009). Nesse sentido, para a análise de correlação entre as variáveis, utilizou-se o teste de correlação τ de Kendall. Para identificar se existia divergências entre as diferentes fases de aplicação dos instrumentos, foram realizadas comparações de postos de cada processo-chave da resiliência familiar. Para tal, foi utilizado o teste ANOVA de Friedman, que visa identificar diferença entre mais de 2 grupos.

O teste Wilcoxon foi utilizado para comparar se os grupos experimental e controle diferem em média em todas as variáveis avaliadas. O teste Wilcoxon é um teste não paramétrico para comparação de grupos, recomendado quando não há indicativo de normalidade nos dados. Neste teste, é esperado que o valor de significância (p) seja menor que 0,05 e que o intervalo de confiança não ultrapasse o eixo 0 para que se considere que os grupos possuem valores diferentes.

Procedimentos Éticos

O presente estudo foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora sob CAAE 69341917.4.0000.5147. Assim, atende a todos os preceitos da ética em pesquisa com seres humanos. Destaca-se que ao final do *follow up*, as famílias do GC foram convidadas a participar da intervenção.

Resultados

Esta seção, primeiramente, descreve as características das famílias no que se refere ao funcionamento e dinâmica. Em seguida, são relatadas as implicações do diagnóstico da SD no contexto familiar. Posteriormente, há a descrição do programa de intervenção de grupo com foco na promoção de resiliência familiar. Logo após, são apresentadas as relações das variáveis estresse, depressão, fatores protetores e suporte familiar com a variável resiliência familiar, geradas ao longo das fases da pesquisa. Por último, os efeitos do programa de intervenção são analisados segundo avaliações de impacto e do processo.

Para identificação dos grupos de família foi utilizada a letra F (família), seguida pela sigla indicativa do grupo ao qual a família foi inserida GE (grupo experimental – FGE) e GC (grupo controle – FGC). Os pais foram identificados com a letra P, as mães pela letra M, a criança com SD pela letra C e o filho com DT, quando existente, pelas letras FhDT seguidas pelas siglas correspondente ao grupo de sua família e assim, por exemplo, PFGE é o pai de uma família no grupo experimental, MFGC é uma mãe no grupo controle.

Caracterização e Modo de Funcionamento Familiar

As FGE residem em apartamentos alugados ($n = 2$) ou casas próprias ($n = 2$). Três das FGC residem em apartamentos, sendo próprios ($n = 1$) ou cedidos pelo Exército Brasileiro ($n = 2$). Uma família do GC mora em uma casa própria. O tempo médio que as FGE vivem nas residências atuais é de 11,4 anos ($DP = 17,2$; $Md = 4$), enquanto as FGC moram há, aproximadamente, 12,6 anos ($DP = 18,4$; $Md = 5$).

Em geral, a mãe é a principal responsável pelas atividades domésticas relacionadas a limpar a casa (GE – $n = 3$; GC – $n = 2$), cozinhar (GE – $n = 4$; GC – $n = 3$) e lavar/passar (GE – $n = 3$; GC – $n = 2$). A atividade mais comumente compartilhada entre os genitores é comprar comida (GE – $n = 3$; GC – $n = 4$). Destaca-se que o pai não realiza, de forma independente, qualquer função doméstica. Nas famílias em que existe uma empregada (GE – $n = 1$; GC – $n = 1$), a mãe é quem orienta o seu serviço. Os responsáveis por cada tarefa podem ser observados na Tabela 3.

Tabela 3

Responsáveis por Realizar as Tarefas Domésticas, Segundo cada Grupo de Família

Responsáveis pelas atividades	Limpar a casa		Cozinhar		Lavar e passar roupas		Comprar comida	
	GE	GC	GE	GC	GE	GC	GE	GC
	n	n	n	n	n	n	n	n
Não compartilhadas								
Mãe	3	2	4	3	3	2	1	-
Empregada	-	1	-	1	1	1	-	-
Compartilhadas								
Mãe e pai	-	1	-	-	-	1	3	4
Mãe e empregada	1	-	-	-	-	-	-	-

As atividades de cuidado com as crianças com SD são melhor distribuídas pelos membros familiares em relação às atividades domésticas, ademais a mãe continua a ser a principal responsável por exercer estas funções. Assim, a mãe, sozinha, é quem alimenta/dá banho (GE – n = 2; GC – n = 2), coloca para dormir (GE – n = 3; GC – n = 2), lê histórias (GE – n = 1; GC – n = 1) e leva a criança com SD aos tratamentos (GE – n = 2; GC – n = 3). A atividade mais compartilhada entre os genitores é colocar o filho com SD para dormir (GE – n = 1; GC – n = 2). Destaca-se que uma filha com DT em FGE, conjuntamente com sua mãe, é responsável por alimentar, dar banho e levar aos tratamentos e, de forma autônoma, conta histórias à criança com SD, conforme pode ser visualizado na Tabela 4.

Tabela 4

Responsáveis pelas Atividades de Cuidado com a Criança com SD, Segundo cada Grupo de Família

Responsáveis pelas atividades de cuidado	Alimentação/Banho		Colocar para dormir		Contar estórias		Levar aos tratamentos	
	GE	GC	GE	GC	GE	GC	GE	GC
	N	n	n	n	n	n	n	n
Não compartilhadas								
Mãe	2	2	3	2	1	1	2	3
Pai	-	-	-	-	-	-	-	-
Filho com DT	-	-	-	-	1	-	-	-
Compartilhadas								
Mãe e pai	1	1	1	2	-	1	1	1
Mãe e filho com DT	1	-	-	-	-	-	1	-
Mãe e empregada	-	1	-	-	-	-	-	-

Nota. Quatro famílias (GE – n = 2; GC – n = 2) não realizam atividades relacionadas a contar estórias para o filho com SD.

Atividades de lazer desenvolvidas dentro e fora do ambiente domiciliar, na residência de parentes e locais públicos, foram apontadas pelas famílias. Assim, em casa, todas as famílias relatam ‘assistir à televisão’, sejam filmes, séries ou desenhos animados e ‘brincar’, sendo que esta última atividade não é realizada por uma família no GC. Outras atividades como, ouvir música (GE – n = 1; GC – n = 2) e contar estórias (GE – n = 1) também foram relatadas. Em residências de parentes, a atividade principal de lazer para as famílias é ‘almoçar/lanchar/fazer churrasco’ (GE – n = 3; GC – n = 4); seguida de brincar (GE – n = 2; GC – n = 2) e assistir a filmes (GE – n = 1). Em locais públicos, as famílias costumam também se divertir, levando os filhos para brincar (GE – n = 1; GC – n = 3), ir ao cinema/teatro (GE – n = 1; GC – n = 2) e lanchar (GE – n = 1).

Todas as famílias relataram que as atividades de lazer são desenvolvidas durante os finais de semana, sendo compartilhadas por todos os membros familiares (GE – n = 3; GC – n = 4). Entretanto, em uma família do GE, a mãe e o filho com DT são as únicas pessoas que participam de atividades de lazer. Em uma família do GC, além de momentos de lazer com todos os membros, existem atividades realizadas apenas pela mãe com a filha com DT. As famílias atribuíram como principal importância das atividades de lazer, o fato de proporcionar relaxamento depois da rotina semanal e socialização (GE – n = 4; GC – n = 2), além de união intrafamiliar (GC – n = 2).

Houve diversidade no que tange à religião das famílias. Assim, existem famílias católicas (GE – n = 3; GC – n = 1), seguida por aquelas que relatam ter duas religiões como, católica/espírita (GC – n = 2), apenas evangélica (GE – n = 1) e católica/evangélica (GC – n = 1). As missas/cultos são atividades realizadas, em grande parte, durante uma vez ao ano (GE – n = 3; GC – n = 1), seguidas por semanalmente (GE – n = 1; GC – n = 1), pelo menos uma vez ao mês (GC – n = 1) e nunca (GC – n = 1). Tais resultados indicam que estas famílias não apresentam assiduidade de atividades religiosas.

Em relação à frequência de encontros sociais com familiares/amigos, geralmente, as famílias realizam de uma a três vezes ao mês (GE – n = 2; GC – n = 3), pelo menos uma vez ao mês (GE – n = 1; GC – n = 1) ou semanalmente (GE – n = 1). Quanto aos encontros em locais públicos/alimentação, estes ocorrem, principalmente, em praças/parques (GE – n = 3; GC – n = 2) e/ou *shopping* (GE – n = 1; GC – n = 1). No tocante à frequência, comumente, as famílias apontaram que vão até 3 vezes ao mês a estes locais para realizar atividades de lazer (GE – n = 2; GC – n = 3). Ressalta-se que duas famílias do GE e uma família do GC relatam que não realizam atividades de lazer em locais públicos.

As redes sociais de apoio percebidas pelos genitores.

Todas as famílias apontam que recebem apoio de alguém de seu grupo familiar estendido, especialmente por parte materna como, avós (GE – n = 1; GC – n = 4), tias (GE – n = 3; GC – n = 1) e tios (GE – n = 1; GC – n = 1). Ademais, parentes paternos também costumam oferecer suporte a essas famílias, tais como, avós (GE – n = 2; GC – n = 2) e tias (GE – n = 2; GC – n = 2). Percebe-se, portanto, a predominância de suporte prestado a essas famílias por pessoas do sexo feminino. A rede social não familiar é

composta por somente amigos (GE – n = 1; GC – n = 1), seguida por apenas vizinhos (GE – n = 1; GC – n = 1) e amigos e vizinhos (GE – n = 1). Três famílias (GE – n = 1; GC – n = 2) relatam que não recebem apoio nem de amigos, nem de vizinhos.

Três famílias do GE e duas do GC mencionaram receber apoio de Instituição especializada em crianças com SD, parceira de um centro de saúde, visitada, inicialmente, pela pesquisadora para selecionar as famílias. Três famílias (GE – n = 1; GC – n = 2) relataram não se beneficiar de qualquer apoio institucional. As famílias relataram, principalmente, ter o suporte de fisioterapeutas (GE – n = 5; GC – n = 3), médicos (GE – n = 2; GC – n = 3) e fonoaudiólogos (GE – n = 2; GC – n = 2), sendo frequente o suporte de, pelo menos, 2 especialistas para cada família (GE – n = 3; GC – n = 3).

Estresse, depressão e suporte familiar na percepção dos filhos com DT.

Quatro filhos com DT não apresentaram sintomas de estresse (GE – n = 2; GC – n = 2) em nenhuma das fases da pesquisa, enquanto um pertencente ao GC foi classificado na fase Leve no pré-teste, em Resistência no pós-teste e no *follow-up* não apresentou sintomas. Este mesmo FhDTFGC estava na faixa etária para responder ao BDI e apresentou nível Mínimo de depressão no pré-teste e Leve no pós-teste e *follow-up*.

Na avaliação do suporte familiar, dois filhos (um do GE e outro do GC), que tinham idades necessárias para aplicação do inventário, responderam ao instrumento. Assim, no pré-teste, o FhDTFGE avaliou como alta a dimensão “Afetivo-Consistente”, a “Adaptação Familiar” como média baixa e a “Autonomia” como baixa. Já na avaliação do FhDTFGC a primeira dimensão foi média-baixa, enquanto a segunda e a terceira foram avaliadas da mesma maneira que o FhDTFGE, ou seja, média-baixa e baixa, respectivamente. De forma geral, o FhDTFGE identificou o suporte familiar como médio-baixo e o FhDTFGC, como baixo.

Na fase do pós-teste, não houve alteração na avaliação do FhDTFGE em relação à percepção da dimensão “Afetivo-Consistente”, enquanto a segunda e a terceira dimensões foram avaliadas de forma distintas, sendo médio-alta e médio-baixa, respectivamente. Já, o filho no GC identificou a primeira dimensão como baixa, entretanto avaliou da mesma forma as outras dimensões como, média-baixa e baixa,

respectivamente. O suporte familiar foi percebido, de forma geral, como médio-alto para o FhDTFGE e médio-baixo para o FhDTFGC.

No *follow-up*, o FhDTFGE avaliou a primeira dimensão como média-alta, a segunda como alta e a terceira como baixa. Não houve mudanças na avaliação anterior do FhDTFGC no que tange à primeira dimensão, enquanto a segunda foi avaliada como baixa e a terceira como média-baixa nesta fase da pesquisa. De forma geral, o FhDTFGE percebe o suporte familiar como médio-alto, como no pós-teste, e o FhDTFGC o avalia como baixo.

Diagnóstico da SD e suas Implicações de acordo com os Familiares

Em relação ao momento do diagnóstico, todos os genitores relataram que tal fato aconteceu somente após o nascimento da criança. A maioria das famílias recebeu a notícia de suspeita da síndrome por um médico (n = 7), seguida por um enfermeiro (n = 1). Neste momento, geralmente, apenas um genitor estava presente (n = 4), sendo pais (GE – n = 1; GC – n = 1) ou mães (GC – n = 2). Em duas famílias (GE – n = 1; GC – n = 1), pais e mães estavam juntos quando foram comunicados; em uma família do GE, a acompanhante recebeu a notícia que, posteriormente, foi dada à mãe; e em outra do GE, mãe e acompanhante foram comunicadas juntas. O pai, em quatro famílias (GE – n = 2; GC – n = 2), soube pela esposa. Três filhos com DT receberam a notícia da SD, seja pela mãe (GE – n = 1), pelos genitores juntos (GC – n = 1) ou pela mãe e sua madrinha (GC – n = 1). Dois filhos com DT não sabem do diagnóstico da síndrome, sendo que um pertencente ao GC foi comunicado pela mãe que a criança com SD tem problema de coração, enquanto outro do GE desconhece qualquer diagnóstico dessa criança. Destaca-se que foi realizada a análise dos relatos acerca de como os genitores avaliam a forma como a notícia da suspeita da SD foi dada pelo médico ou enfermeiro, sendo que a maioria de relatos indicou que a informação foi dada de forma ‘Inadequada’ (n = 12). Apenas em uma família do GE e outra do GC, os pais e mães (n = 4) relataram estar satisfeitos com a forma em que o profissional informou sobre a possibilidade do diagnóstico do(a) filho(a). Abaixo se encontram exemplos dos relatos de acordo com as categorias apresentadas:

a) Inadequada: *“Ah, foi meio assim de supetão, ele perguntou assim... perguntou como tinha sido a gestação, eu falei que tinha sido uma gestação tranquila, aí ele*

perguntou: “Ô mãe, já lhe falaram que essa menina tem um quadro síndrômico?”... Assim, sutileza zero, né.” (MFGC).

b) Adequada: “(...) falou com a gente direitinho, sentou e conversou, chegou na gente, contou para mim primeiro e depois foi e conversou com ela também... o que poderia acontecer por ser uma criança especial (...) começou a explicar pra gente (...) foi bom, eu gostei da médica... muito atenciosa, entendeu?” (PFGE).

No que tange aos pensamentos diante do diagnóstico, a maioria dos relatos (n = 15) indicou conformação com o diagnóstico da síndrome, ou seja, ‘Aceitação’. Os pensamentos de aceitação envolvem ‘Crenças relacionadas à parentalidade’ (n = 9) e ‘Crenças relacionadas à criança com SD’ (n = 6). Além de pensamentos de aceitação, identificam-se, nos relatos, pensamentos de ‘Rejeição’ (n = 2) e de ‘Negação’ (n = 1). Um participante não relatou. Os dois filhos com DT que não sabem da existência da SD do(a) irmão(ã) não responderam a essa questão. A Figura 2 destaca as categorias.

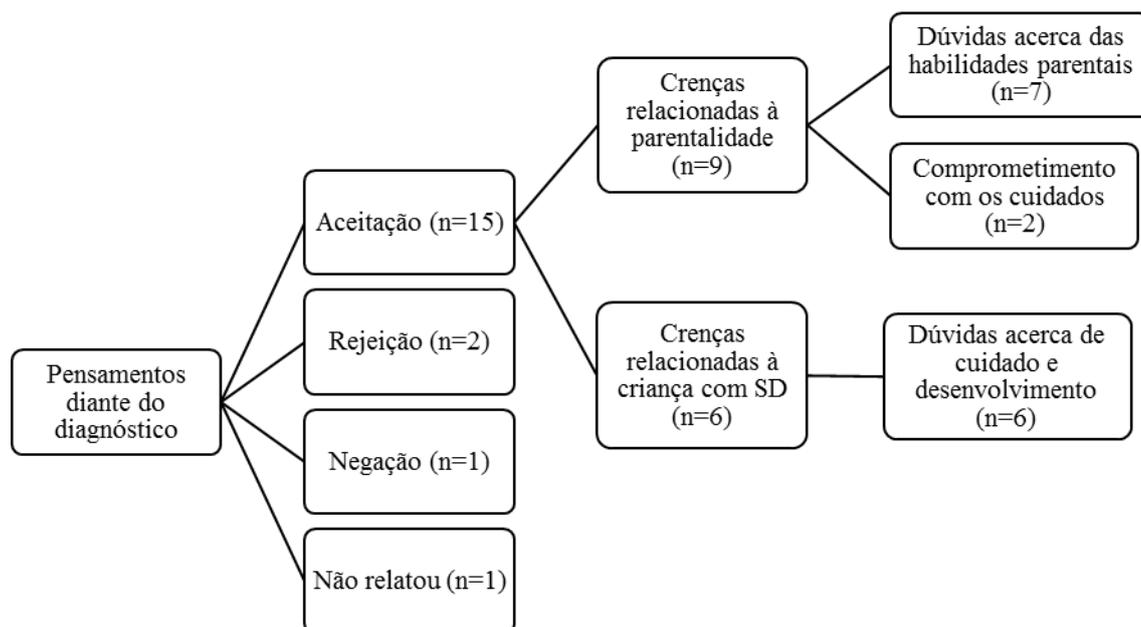


Figura 2. Pensamentos diante do diagnóstico.

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

a) Aceitação:

- Crenças relacionadas à parentalidade:

Dúvidas acerca das habilidades parentais: “(...) *O que que eu ia ter que fazer? Eu não sabia né.*” (MFGE).

Comprometimento com os cuidados: “*Ah, eu pensei de ficar com ela, de ter ela normal, nada de rejeitar ela (...) agora é cuidar dela né*” (PFGE).

- Crenças relacionadas à criança com SD:

Dúvidas acerca de cuidado e desenvolvimento: “(...) *Vem na cabeça da gente, como que vai ser né? Como que vai ser a saúde dele, né? O que isso vai acarretar? Foi esses pensamentos.*” (MFGC).

b) Rejeição: “*Que eu não queria trazer ela pra casa (...) que eu não queria ficar com ela, passou essa possibilidade de deixar ela na maternidade*” (MFGC).

c) Negação: “(...) *Em um primeiro momento foi aquela coisa bem rápida do tipo... Não, síndrome de Down não! Não é possível... foi uma negação*” (MFGE).

d) Não relatou: “[*choro*] *Fiquei triste... não sei se consigo fazer essa entrevista*” (MFGC).

No que se refere aos sentimentos diante do diagnóstico de SD, identificaram-se relatos mais frequentes de ‘Preocupação/Medo’ (n = 13), em alusão às ‘Dúvidas acerca das habilidades parentais’ (n = 6), às ‘Dúvidas acerca do desenvolvimento da criança’ (n = 4) e ao ‘Preconceito’ (n = 3). Destaca-se que ‘Tristeza’ (n = 10) também foi relatado pelos familiares. Comumente, cada participante citou dois ou mais sentimentos nessa mesma questão. Os dois filhos com DT que não sabem da existência da SD não responderam a essa questão. Os resultados podem ser visualizados na Figura 3.

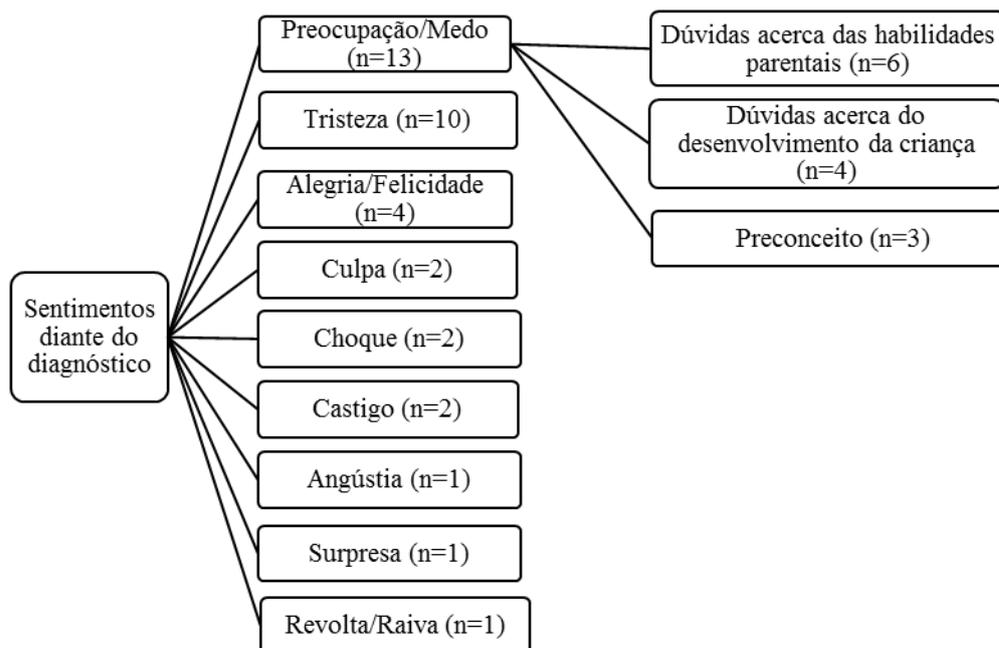


Figura 3. Sentimentos diante do diagnóstico.

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

a) Preocupação/Medo:

- Dúvidas acerca das habilidades parentais: *“Eu tive medo... de como seria e tudo (...) eu tenho um pouquinho de apreensão ainda... tem que botar nas terapias, muita coisa pra fazer... tenho também que ser mais forte pela minha esposa... às vezes tenho preocupação ainda se vou conseguir...”* (PFGE).
- Dúvidas acerca do desenvolvimento da criança: *“Eu tive preocupação... é... a dúvida acerca de como é que seria o futuro, quais as limitações que ele poderia ter ou não ter (...)”* (PFGE).
- Preconceito: *“(...) Eu tenho medo dela sofrer com o preconceito dos outros.”* (MFGE).

b) Tristeza: *“(...) a gente fica meio pra baixo né (...)”* (PFGE).

c) Alegria/Felicidade: *“Eu fiquei feliz.”* (FhDTFGC).

d) Culpa: *“(...) me senti culpada por ela ter nascido assim...às vezes eu ter tomado alguma medicação na gravidez que fizesse mal... que causou isso (...)”* (MFGE).

e) Choque: *“Ah, foi um choque (...) assim, uma semana eu chorava todo dia (...)”* (MFGC).

f) Castigo: “(...) *passou pela minha cabeça que tava sendo punida por Deus (...) pelas atitudes da vida né (...) pensei assim, por que caiu em mim? Com tanta gente na família, por que eu?*” (MFGC).

g) Angústia: “*Ah, eu senti angústia (...)*” (MFGE).

h) Surpresa: “(...) *por um lapso de segundo... acho que a palavra nem é me assustei, mas me surpreendi por um lapso de segundo, mas foi uma coisa, assim, muito momentânea (...)*” (PFGC).

i) Revolta/Raiva: “(...) *é uma vontade de gritar desesperadamente, de chorar, de...então, assim, foi um momento de revolta, sabe?*” (MFGE).

No tocante ao conhecimento sobre a SD, a maioria dos participantes (n = 19) relatou ter ‘Conhecimento’, seja ‘Genérico’ (n = 10) ou ‘Científico’ (n = 9). Apenas dois filhos com DT (GE – n = 1; GC – n = 1) relataram não ter conhecimento sobre a síndrome. Abaixo se encontram exemplos dos relatos de acordo com as categorias apresentadas:

a) Conhecimento:

- Genérico: “*É especial, é mais carinhosa... demora para aprender (...)*” (FhDTFGE).
- Científico: “(...) *dentro dos casos de síndrome de Down, é... 95% é associação livre, 3% mais ou menos é a translocação e 2% é o mosaico, mosaicismo. A do A. é a translocação. Então, o A. já é raro dentro da Síndrome de Down. E dentro dessa translocação, o tipo de translocação do A. é a mais rara possível ainda, porque geralmente o pedacinho do 21, ele se transloca para o 14, para o 16 ou para o próprio 21. A translocação do A. foi... se translocou para o cromossomo 10. Então, é mais raro ainda a translocação dele! (...)*” (MFGE).

b) Desconhecimento: “*Não sei, não conheço.*” (FhDTFGC).

A maioria dos participantes (n = 17) relatou que houve alguma alteração no modo como a família se organiza após a chegada da criança com SD, entretanto uma mãe, um pai e dois filhos com DT afirmaram não ter ocorrido qualquer alteração (GE – n = 3; GC – n = 1). Os dois filhos com DT que não sabem da existência da SD responderam a essa questão, porém para eles foi perguntado se identificavam alterações na organização familiar após a chegada do irmão mais novo (no caso, a criança com

SD). Dentre os familiares que relataram alterações, alguns apontaram mais de um tipo, sendo mencionadas mais frequentemente as relacionadas com ‘Rotinas’ (n = 17), dentre essas o ‘Comprometimento com a saúde da criança’ (n = 9), ‘Atividades laborais’ (n = 7) e ‘Atividades de lazer’ (n = 1). Todas as dimensões das alterações ocorridas com as famílias podem ser visualizadas na Figura 4. Ressalta-se que para 6 familiares, as alterações seriam necessárias independentemente se a criança nascesse com SD, entretanto para 11 familiares, as modificações foram acentuadas por causa da existência da síndrome.

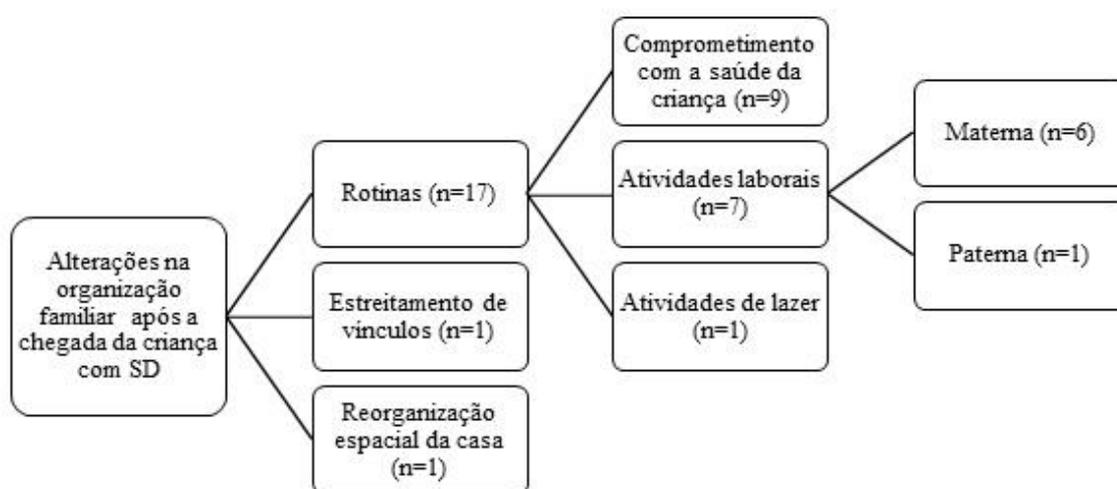


Figura 4. Alterações na organização familiar após a chegada da criança com SD.

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

a) Rotinas:

- Comprometimento com a saúde da criança: *“Ah, mudou tudo, assim, muita coisa. Porque eu tenho que... Igual tempo... tempo quase não tem mais, né? Todo tempo que eu tenho eu faço tudo para ela. E essa responsabilidade fica tudo para mim. Eu acho que mudou bastante nessa parte, sabe? Eu levo na fisioterapia, levo em tudo.”* (MFGE).

- Atividades laborais:

Materna: *“Eu trabalho todos os dias, né? Mas com a questão do B., eu pedi no meu trabalho um horário diferenciado (...)”* (MFGC).

Paterna: *“Mudou. Que como a D. parou de trabalhar, eu tenho que trazer mais dinheiro... aí eu comecei a trabalhar mais (...)”* (PFGE).

- Atividades de lazer: *“A gente, tipo, não pode mais sair tanto quanto antes.”* (FhDTFGC).

b) Estreitamento de vínculos: *“Melhorou né, juntou todo mundo, ficou mais junto, mais unido né, tanto faz aqui em casa aqui quanto minhas irmãs, todo mundo.”* (PFGE).

c) Reorganização espacial da casa: *“Quando o B. veio, eu tirei tudo meu, comprei um outro armário, botei em outro quarto para poder deixar tudo para o B. lá e o J. também passou a dividir esse espaço com o B. (...)”* (PFGC).

Em relação às expectativas sobre o futuro da criança com SD, os participantes relataram mais de uma, sendo, comumente: escolarização (n = 13), profissionalização (n = 6) e relacionamento íntimo com sexo oposto (n = 4). Dois participantes não relataram. Ressalta-se que nove genitores apontaram 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 5 mostra as expectativas dos familiares.

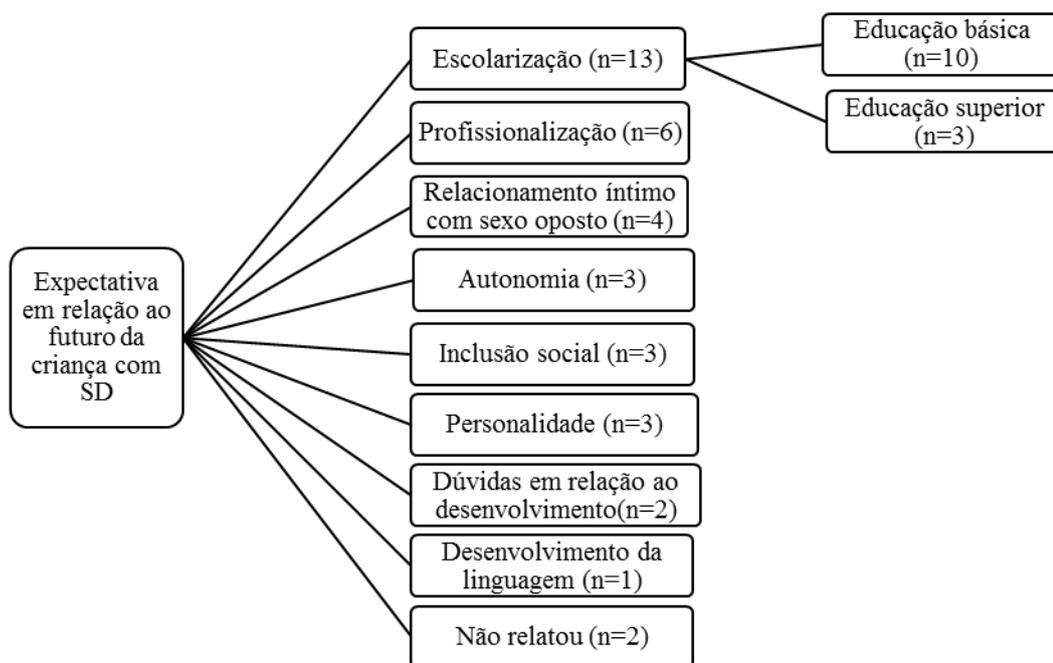


Figura 5. Expectativa em relação ao futuro da criança com SD.

Abaixo, exemplos de relatos de acordo com as categorias descritas:

a) Escolarização:

- Educação básica: *“Que ela estude, aprenda a ler e a escrever (...)”* (PFGC).
 - Educação superior: *“(...) que ele possa escolher qual curso ele quer fazer (...)”* (MFGC).
- b) Profissionalização: *“(...) ter uma profissão (...)”* (MFGE).
- c) Relacionamento íntimo com sexo oposto: *“(...) vai ter sua própria família (...)”* (FhDTFGC).
- d) Autonomia: *“Olha, eu quero que ela tenha autonomia (...) não quero que a S. seja aqueles adultos com síndrome de Down infantilizados que a gente costuma ver, né, que não tem autonomia pra nada, só do lado do pai e da mãe. Eu quero que ela tenha a autonomia dela (...) que ela possa caminhar com as próprias pernas (...)”* (PFGC).
- e) Inclusão social: *“(...) sobretudo que ele possa ser incluído nessa sociedade (...)”* (MFGE).
- f) Personalidade: *“Uma criança muito fofa e legal.”* (FhDTFGC).
- g) Dúvidas em relação ao desenvolvimento: *“Não sei, tô insegura ainda com isso.”* (MFGC).
- h) Desenvolvimento da linguagem: *“(...) que ela comece a falar agora, porque ela está começando (...)”* (PFGE).
- i) Não relatou: *“Não sei.”* (FhDTFGE).

Programa de Intervenção

Em seguida, encontra-se a descrição das 11 oficinas do programa de intervenção de acordo com: (a) processo-chave/tema trabalhado, (b) objetivos, (c) materiais necessários e (d) sequência de atividades realizadas. Posteriormente ao número ordinal correspondente às oficinas, criou-se um título para que se denominasse o encontro.

Destaca-se que todas as oficinas foram realizadas com base nos seguintes passos: (1) Relembrar o tema trabalhado no encontro anterior, com exceção da primeira oficina, (2) Apresentar o tema e o objetivo da oficina atual, (3) Desenvolver as atividades propostas para o dia e (4) Finalizar a oficina pedindo a um membro familiar que, de forma resumida, relatasse o que fora realizado e suas reflexões sobre o assunto.

1ª oficina: Conceituando e reconhecendo crenças acerca da criança com SD.

a) Processo-chave/tema trabalhado: sistemas de crenças.

b) Objetivos: investigar quais são as crenças vinculadas ao nascimento da criança com SD; promover uma reflexão acerca das crenças relacionadas à criança com SD e sua importância para o enfrentamento familiar frente aos desafios vinculados à deficiência.

c) Materiais necessários: vídeo com entrevista com mãe de uma criança com SD, no qual relata como foi o processo de confirmação do diagnóstico da síndrome de seu filho, além das estratégias utilizadas por ela e sua família para enfrentarem os desafios advindos da deficiência.

d) Sequência de atividades realizadas: primeiramente, a pesquisadora fez uma apresentação oral breve acerca dos aspectos da intervenção, esclarecendo aos membros familiares: (1) objetivos, (2) duração, (3) temas trabalhados, (4) dinâmica das oficinas e (5) local de realização. Todos os membros familiares foram encorajados a tirarem suas dúvidas sobre a intervenção, bem como relacionadas à pesquisa em geral. Em seguida, a pesquisadora estabeleceu um contrato de trabalho oral com a família, enfatizando o sigilo, a confidencialidade e a segurança dos dados fornecidos durante as oficinas, bem como a importância da participação efetiva de todos os familiares na intervenção. Após a realização do contrato com o grupo familiar, foi apresentado o vídeo por meio do computador da pesquisadora. Posteriormente à apresentação, foi solicitado aos membros familiares que relatassem o que pensaram e sentiram quando olharam pela primeira vez para a criança com SD, quando receberam a notícia de que a criança poderia ter a síndrome e quando receberam a confirmação do diagnóstico. As estratégias utilizadas por eles também foi assunto debatido, quer sejam, quando experienciaram estes momentos e se perceberam a influência de suas crenças em relação à criança com SD. Questionou-se também quanto à tomada de atitudes em relação à criança de forma geral. Por último, foi construído um cronograma com cada família para que os dias e horários das oficinas fossem escolhidos e marcados.

2ª oficina: SD e suas características.

a) Processo-chave/tema trabalhado: sistemas de crenças.

b) Objetivos: descrever o que é a SD, quais são as características da pessoa com SD devido à síndrome e quais são as implicações da deficiência no que se refere ao desenvolvimento da criança; promover reflexões sobre as crenças de familiares em relação à criança com SD e suas consequências para o enfrentamento e adaptação aos desafios oriundos da deficiência de todo o grupo familiar.

c) Materiais necessários: cartões com frases relacionadas à SD e sua caracterização com base nas crenças apontadas pelas famílias na oficina anterior, bem como crenças familiares, comumente relatadas na literatura científica sobre o tema (Anexo R, p.163). Também foram necessárias placas com as palavras “verdade” e “mito” (Anexo S, p.164).

d) Sequência de atividades realizadas: a pesquisadora leu as frases para a família e cada membro familiar levantou uma placa correspondente ao que acreditava ser ou não um mito. Quando houve discordância entre os familiares, a pesquisadora pediu para que eles argumentassem uns com os outros o porquê de sua resposta. No final, a pesquisadora relatou aos familiares quais frases eram verdades e quais eram mitos de acordo com a literatura científica sobre o tema, esclarecendo as dúvidas que surgiram.

3ª oficina: Otimizando a adversidade.

a) Processo-chave/tema trabalhado: sistemas de crenças/perspectiva positiva.

b) Objetivos: fomentar avaliações familiares relacionadas às necessidades reais da criança com SD direcionadas às atividades de cuidado, estimulação e desenvolvimento, identificando as melhores estratégias que devem ser adotadas para que essas necessidades sejam supridas; propiciar crenças familiares relacionadas às potencialidades da criança com SD.

c) Materiais necessários: folhas de papel, canetas, lápis e borracha.

d) Sequência de atividades realizadas: foi solicitado às famílias que construíssem uma tabela com algumas tarefas de desenvolvimento que a criança com SD já realizava e com outras que ainda não, apontando se acreditavam que a criança iria ter dificuldades para realizá-las, quanto tempo julgavam que iria ser necessário para que a criança as desenvolvessem e quais tratamentos poderiam estimulá-las. Durante a construção dessa tabela, a pesquisadora enfatizou as potencialidades das crianças com SD, além da importância da participação efetiva da família nos tratamentos, que transcende o ambiente terapêutico, devendo ser diária no contexto domiciliar. A tabela construída por cada família permaneceu com a pesquisadora e foi utilizada, novamente, em uma oficina posterior (6ª).

4ª oficina: Transformações familiares advindas da experiência adversa.

a) Processo-chave/tema trabalhado: sistemas de crenças/extração de sentido da adversidade.

b) Objetivo: promover questionamentos familiares acerca do reconhecimento de aspectos positivos pela vivência da adversidade.

c) Materiais necessários: folhas de papel, canetas, lápis e borracha.

d) Sequência de atividades realizadas: a pesquisadora distribuiu o material para que a família, conjuntamente, construísse um texto sobre o momento de diagnóstico da deficiência, a convivência com a criança com SD, as maiores dificuldades enfrentadas, além dos aspectos positivos/ganhos pela vivência com a criança. No final, a pesquisadora orientou às famílias que levassem o texto na oficina seguinte, a qual foi realizada em grupo, ou seja, com todas as famílias.

5ª oficina: Conhecendo novas famílias.

a) Processo-chave/tema trabalhado: sistemas de crenças/recursos sociais.

b) Objetivos: promover a construção de novas redes de apoio entre as famílias.

c) Materiais necessários: textos construídos pelas famílias na oficina anterior.

d) Sequência de atividades realizadas: cada família foi convidada pela pesquisadora a se apresentar às demais e, posteriormente, ler o texto que foi construído na última oficina. Depois de todos os textos lidos, a pesquisadora questionou às famílias quais foram as semelhanças e diferenças encontradas ao longo de todos os relatos. O encerramento da oficina aconteceu com um lanche oferecido a todos.

6ª oficina: Parentalidade: novos desafios e novas estratégias.

a) Processo-chave/tema trabalhado: padrões organizacionais/flexibilidade e conexão entre familiares e processos de comunicação/colaboração na solução de problemas.

b) Objetivos: promover a reflexão sobre os desafios da parentalidade, especialmente de uma criança com SD; propiciar questionamentos acerca da necessidade de aplicação de novas estratégias para lidar com os novos desafios; promover o trabalho colaborativo entre os familiares na resolução de problemas diversos; propiciar conexão entre os familiares.

c) Materiais necessários: tabela construída pela família na 3ª oficina e charadas selecionadas pela pesquisadora na internet (Anexo T, p.165).

d) Sequência de atividades realizadas: a pesquisadora solicitou aos genitores que se lembrassem de quais eram seus desafios quando solteiros, quando foram morar juntos e posteriormente, quais foram os desafios vinculados à parentalidade. Os genitores de filhos com DT foram questionados também sobre as diferenças (se houvesse) da

parentalidade entre um filho com DT e outro com SD. Em seguida, a pesquisadora entregou às famílias a tabela construída por elas na 3ª oficina e solicitou que, nas tarefas de desenvolvimento que ainda não tivessem sido realizadas pelas crianças com SD, adiciassem as seguintes colunas: (1) quem iria levar a criança para fazer os tratamentos; (2) que tipo de atividade poderia ser realizada em casa para reforçar os ganhos nos tratamentos. Depois de preencher as duas novas colunas da tabela, a pesquisadora solicitou aos familiares que lessem o que relataram, reforçando a importância dessas estratégias (levar aos tratamentos, por exemplo) para o enfrentamento dos desafios vinculados à síndrome; e enfatizando a ideia de que as tarefas deveriam ser distribuídas adequadamente, inclusive em relação ao filho com DT, quando houvesse. Posteriormente, a pesquisadora solicitou à família que relatasse um problema pelo qual experienciaram na semana anterior, mas que já tinha sido solucionado. A pesquisadora explorou como o problema surgiu, quais foram as decisões tomadas, quem participou da tomada de decisões, como o problema foi solucionado, se os membros avaliavam as decisões tomadas como adequadas e se, no momento da oficina, identificavam outras formas de solução. Durante todos esses questionamentos, a pesquisadora relatou para o grupo familiar sobre os benefícios da solução colaborativa dos problemas, envolvendo diálogos entre todos os membros e tomada de decisões em conjunto. Em seguida, a pesquisadora leu quatro charadas e solicitou aos familiares que a resolvessem. Após as charadas serem resolvidas, a pesquisadora questionou ao grupo familiar: (1) como foi resolver em conjunto, (2) se conseguiriam resolver sozinhos, (3) se houve um líder no processo de resolução da charada, (4) quais as vantagens e desvantagens que encontraram em resolver a charada juntos e (5) quais foram as habilidades utilizadas por cada participante para resolver a charada.

7ª oficina: Fortalecendo a rede de apoio intrafamiliar.

- a) Processo-chave/tema trabalhado: padrões organizacionais/conexão entre familiares.
- b) Objetivos: fortalecer os vínculos intrafamiliares.
- c) Materiais necessários: esta oficina não necessitou de materiais.
- d) Sequência de atividades realizadas: a pesquisadora solicitou a cada membro familiar que relatasse uma situação na qual o apoio de outro integrante do grupo tinha sido muito importante, além de como este apoio fora oferecido. A partir dos relatos, a pesquisadora reforçou a importância de cada membro saber que pode contar com a ajuda de outro familiar para o enfrentamento de qualquer situação. No encerramento da oficina, a

pesquisadora solicitou à família que elegeisse um familiar que prestasse suporte ao grupo e escrevesse uma carta de agradecimento a ele, a qual deveria ser levada no encontro seguinte. Além disso, cada família deveria convidar essa pessoa para participar da próxima oficina, que foi realizada com todas as famílias conjuntamente.

8ª oficina: Fortalecendo a rede de apoio familiar.

- a) Processo-chave/tema trabalhado: padrões organizacionais/recursos sociais.
- b) Objetivos: fortalecer os vínculos familiares.
- c) Materiais necessários: cartas construídas pelas famílias na oficina anterior.
- d) Sequência de atividades realizadas: a pesquisadora solicitou que cada família apresentasse a pessoa que tinha convidado para participar da oficina e que lesse sua carta de agradecimento. Posteriormente à leitura, a pessoa convidada também pôde agradecer à família. Em seguida, a pesquisadora relatou resultados de pesquisas que enfatizavam a importância do acesso a redes de apoio para promoção de resiliência familiar. O encerramento da oficina aconteceu com um lanche destinado a todos os participantes.

9ª oficina: Comunicando-se.

- a) Processo-chave/tema trabalhado: processos de comunicação/comunicação clara.
- b) Objetivos: promover uma comunicação intrafamiliar clara, sem ambiguidade.
- c) Materiais necessários: cartões com notícias gerais, selecionadas pela pesquisadora em jornais e revistas (Anexo U, p.166).
- d) Sequência de atividades realizadas: a pesquisadora sorteou um cartão de notícia para cada familiar que teve 3 minutos para ler e elaborar como descrever a notícia aos outros membros. A partir deste tempo estipulado, não foi permitido que o familiar consultasse seu cartão, sendo que todos os familiares foram contemplados com, pelo menos, um cartão de notícia. Após a notícia ter sido descrita por cada um dos membros, os demais deveriam relatar o que tinham entendido. Posteriormente, a pessoa que elaborou e contou a notícia, teve a oportunidade de ler seu cartão. A partir da leitura, os outros familiares avaliaram a forma como a comunicação foi feita pelo familiar locutor, sem o auxílio do cartão, e se havia sido realizada de forma clara, de modo que todos conseguissem compreender a notícia como fora escrita originalmente em sua fonte. A pessoa que elaborou e contou a notícia também relatou como se sentiu, além de suas maiores facilidades e dificuldades para se comunicar. Caso os familiares avaliassem que

a comunicação não tinha sido clara ou se alguém não a compreendessem, era discutido como a comunicação poderia se tornar mais eficaz no tocante à ausência de ambiguidade e transmissão da informação. Em seguida, a pesquisadora relatou aos familiares o que a literatura destacava como pontos chaves para se comunicar de forma mais clara, como: (1) a informação deveria ser transmitida de forma que tivesse início, meio e fim; (2) a comunicação deveria ser feita através de relatos diretivos; (3) uma frase não deveria conter muitas informações, pois isso poderia facilitar que o ouvinte perdesse o foco em relação ao objetivo principal da comunicação realizada pelo locutor; (4) seria necessário reformular como se transmitiu a notícia em caso de não compreensão, embora utilizadas as técnicas anteriores; (5) todos deveriam atentar-se para o respeito à diversidade de opiniões, ainda que a informação fosse passada de forma clara.

10ª oficina: Comunicação saudável.

a) Processo-chave/tema trabalhado: processos de comunicação/expressão emocional aberta e padrões organizacionais/conexão entre familiares.

b) Objetivos: promover uma comunicação aberta e honesta entre os familiares.

c) Materiais necessários: cartões com frases construídas pela pesquisadora (Anexo V, p.168).

d) Sequência de atividades realizadas: cada familiar escolheu, aleatoriamente, um cartão e, a partir da frase contida nele, conversou com a família sobre o assunto, como se a informação do cartão significasse a realidade. Posteriormente, o familiar locutor relatou: (1) como foi tratar do assunto com a família, (2) o que sentiu quando falou, (3) se fosse verdade, se ele contaria, (4) se sim, como diria, (5) quais as vantagens e desvantagens de expor à família. Em seguida, os familiares ouvintes relataram: (1) como foi ouvir, (2) como lidaria se a informação fosse verdade, (3) qual a importância da pessoa ter contado para a família. Ao longo desses questionamentos, a pesquisadora indagou aos participantes se tinham o costume de compartilhar entre eles aspectos íntimos e segredos, o porquê desse costume, quais eram os benefícios e malefícios e suas implicações, além de ter realizado discussões com os familiares acerca de implicações advindas de uma comunicação intrafamiliar íntima e aberta a partir de resultados de pesquisas.

11ª oficina: Chegando ao fim.

- a) Processo-chave/tema trabalhado: processos de comunicação/clareza e padrões organizacionais/recursos sociais.
- b) Objetivos: promover uma comunicação clara entre os participantes, fortalecer os vínculos extrafamiliares e realizar avaliações da intervenção.
- c) Materiais necessários: esta oficina não necessitou de materiais.
- d) Sequência de atividades realizadas: utilizando os pontos chaves para se comunicar de forma mais clara, os quais foram trabalhados na 9ª oficina, a pesquisadora solicitou aos familiares que relatassem como foi participar do grupo, o que foi mais importante para cada um e para a família de forma geral, além dos ganhos relacionados ao convívio com novas famílias. Posteriormente aos relatos das famílias, todos avaliaram como foi a comunicação realizada por cada familiar e discutiram os aspectos que foram citados por ele. Em seguida, a pesquisadora agradeceu a participação de todos, marcou com as famílias uma visita domiciliar para que se realizasse o pós-teste e o encerramento da oficina aconteceu com um lanche, para todos os participantes.

Associação entre Variáveis e Processos de Resiliência Familiar ao longo do Tempo

Para que as análises estatísticas fossem realizadas, primeiramente foi calculada a média e o desvio padrão para cada variável: ‘Resiliência Familiar’, ‘Resiliência Familiar Dimensão 1’, ‘Resiliência Familiar Dimensão 2’, ‘Resiliência Familiar Dimensão 3’, ‘Depressão’, ‘Estresse’, ‘Suporte Familiar’, ‘Suporte Familiar Dimensão 1’, ‘Suporte Familiar Dimensão 2’, ‘Suporte Familiar Dimensão 3’, ‘Fatores de Proteção’, ‘Fatores de Proteção Dimensão 1’, ‘Fatores de Proteção Dimensão 2’, ‘Fatores de Proteção Dimensão 3’ e ‘Fatores de Proteção Dimensão 4’ nos três momentos da pesquisa (Pré, Pós e *Follow up*) para todas as famílias juntas (Tabela 5), para as famílias do GE (Tabela 6) e para aquelas do GC (Tabela 7).

Tabela 5

Média das Variáveis de Todas as Famílias, Segundo Fases da Pesquisa

Variável	Média	Desvio Padrão	N
Res. Familiar Pré Média	5,06	4,30	8
Res. Familiar Pré Dimensão 1	1,19	1,44	8
Res. Familiar Pré Dimensão 2	2,31	1,69	8
Res. Familiar Pré Dimensão 3	1,56	1,59	8
Res. Familiar Pós Média	6,14	2,04	7

Res. Familiar Pós Dimensão 1	0,50	1,29	7
Res. Familiar Pós Dimensão 2	3,00	1,04	7
Res. Familiar Pós Dimensão 3	2,64	1,52	7
Res. Familiar Follow Média	6,29	2,86	7
Res. Familiar Follow Dimensão 1	0,64	1,07	7
Res. Familiar Follow Dimensão 2	3,21	1,25	7
Res. Familiar Follow Dimensão 3	2,43	1,21	7
Depressão Pré	12,50	9,04	8
Depressão Pós	11,56	7,88	8
Depressão Follow	10,29	8,41	7
F. de Proteção Pré Média	27,38	7,21	8
F. de Proteção Pré Dim. 1	7,88	3,23	8
F. de Proteção Pré Dim. 2	6,63	2,56	8
F. de Proteção Pré Dim. 3	5,25	2,55	8
F. de Proteção Pré Dim. 4	7,62	1,84	8
F. de Proteção Pós Média	27,00	7,05	8
F. de Proteção Pós Dim. 1	8,63	3,25	8
F. de Proteção Pós Dim. 2	5,75	1,75	8
F. de Proteção Pós Dim. 3	5,13	2,47	8
F. de Proteção Pós Dim. 4	7,50	2,67	8
F. de Proteção Follow Média	25,88	3,04	8
F. de Proteção Follow Dim. 1	7,38	2,83	8
F. de Proteção Follow Dim. 2	6,13	1,55	8
F. de Proteção Follow Dim. 3	4,63	1,77	8
F. de Proteção Follow Dim. 4	7,75	1,98	8
Suporte. Fam. Pré Média	61,75	13,60	8
Suporte Fam. Pré Dim. 1	28,44	8,49	8
Suporte Fam. Pré Dim. 2	21,00	3,58	8
Suporte Fam. Pré Dim. 3	12,31	2,03	8
Suporte. Fam. Pós Média	65,69	11,80	8
Suporte Fam. Pós Dim. 1	31,75	6,80	8
Suporte Fam. Pós Dim. 2	22,38	3,09	8
Suporte Fam. Pós Dim. 3	12,19	3,14	8
Suporte. Fam. Follow Média	68,64	9,58	7
Suporte Fam. Follow Dim. 1	32,64	5,73	7
Suporte Fam. Follow Dim. 2	23,21	1,95	7
Suporte Fam. Follow Dim. 3	12,79	2,58	7
Estresse Pré	13,38	8,83	8
Estresse Pós	10,69	7,15	8
Estresse Follow	9,43	8,46	7

Tabela 6

Média das Variáveis das Famílias do Grupo Experimental, Segundo Fases da Pesquisa

Variável	Média	Desvio Padrão	N
Res. Familiar Pré Média	4,88	4,07	4
Res. Familiar Pré Dimensão 1	1,00	1,73	4
Res. Familiar Pré Dimensão 2	2,50	1,22	4

Res. Familiar Pré Dimensão 3	1,38	1,65	4
Res. Familiar Pós Média	5,63	1,11	4
Res. Familiar Pós Dimensão 1	-0,38	0,48	4
Res. Familiar Pós Dimensão 2	3,13	0,63	4
Res. Familiar Pós Dimensão 3	2,88	1,31	4
Res. Familiar Follow Média	6,38	2,17	4
Res. Familiar Follow Dimensão 1	1,13	0,25	4
Res. Familiar Follow Dimensão 2	3,00	1,58	4
Res. Familiar Follow Dimensão 3	2,25	0,65	4
Depressão Pré	20,38	4,11	4
Depressão Pós	16,50	7,29	4
Depressão Follow	14,00	9,04	4
F. de Proteção Pré Média	29,75	7,18	4
F. de Proteção Pré Dim. 1	8,50	2,65	4
F. de Proteção Pré Dim. 2	7,25	3,40	4
F. de Proteção Pré Dim. 3	5,75	3,50	4
F. de Proteção Pré Dim. 4	8,25	1,50	4
F. de Proteção Pós Média	27,50	3,11	4
F. de Proteção Pós Dim. 1	9,50	1,91	4
F. de Proteção Pós Dim. 2	6,00	2,31	4
F. de Proteção Pós Dim. 3	4,50	1,00	4
F. de Proteção Pós Dim. 4	7,50	2,64	4
F. de Proteção Follow Média	27,00	1,63	4
F. de Proteção Follow Dim. 1	8,00	3,27	4
F. de Proteção Follow Dim. 2	6,75	2,06	4
F. de Proteção Follow Dim. 3	5,25	2,50	4
F. de Proteção Follow Dim. 4	7,00	2,58	4
Suporte. Fam. Pré Média	60,13	15,56	4
Suporte Fam. Pré Dim. 1	27,75	9,35	4
Suporte Fam. Pré Dim. 2	20,13	4,33	4
Suporte Fam. Pré Dim. 3	12,25	2,47	4
Suporte. Fam. Pós Média	64,50	10,87	4
Suporte Fam. Pós Dim. 1	31,75	6,93	4
Suporte Fam. Pós Dim. 2	22,38	2,53	4
Suporte Fam. Pós Dim. 3	11,63	3,82	4
Suporte. Fam. Follow Média	65,50	10,42	4
Suporte Fam. Follow Dim. 1	30,63	6,42	4
Suporte Fam. Follow Dim. 2	22,50	1,58	4
Suporte Fam. Follow Dim. 3	12,38	3,17	4
Estresse Pré	20,75	4,48	4
Estresse Pós	13,63	5,39	4
Estresse Follow	13,13	8,68	4

Tabela 7

Média das Variáveis das Famílias do Grupo Controle, Segundo Fases da Pesquisa

Variável	Média	Desvio Padrão	N
Res. Familiar Pré Média	5,25	5,14	4
Res. Familiar Pré Dimensão 1	1,38	1,31	4
Res. Familiar Pré Dimensão 2	2,13	2,25	4
Res. Familiar Pré Dimensão 3	1,75	1,76	4
Res. Familiar Pós Média	6,83	3,06	3
Res. Familiar Pós Dimensão 1	1,67	1,04	3
Res. Familiar Pós Dimensão 2	2,83	1,61	3
Res. Familiar Pós Dimensão 3	2,33	2,02	3
Res. Familiar Follow Média	6,17	4,16	3
Res. Familiar Follow Dimensão 1	0,00	1,50	3
Res. Familiar Follow Dimensão 2	3,50	0,87	3
Res. Familiar Follow Dimensão 3	2,67	1,89	3
Depressão Pré	4,63	2,90	4
Depressão Pós	6,63	5,17	4
Depressão Follow	5,33	5,01	3
F. de Proteção Pré Média	25,00	7,39	4
F. de Proteção Pré Dim. 1	7,25	4,03	4
F. de Proteção Pré Dim. 2	6,00	1,63	4
F. de Proteção Pré Dim. 3	4,75	1,50	4
F. de Proteção Pré Dim. 4	7,00	2,16	4
F. de Proteção Pós Média	26,50	10,28	4
F. de Proteção Pós Dim. 1	7,75	4,35	4
F. de Proteção Pós Dim. 2	5,50	1,29	4
F. de Proteção Pós Dim. 3	5,75	3,50	4
F. de Proteção Pós Dim. 4	7,50	3,10	4
F. de Proteção Follow Média	24,75	3,95	4
F. de Proteção Follow Dim. 1	6,75	2,63	4
F. de Proteção Follow Dim. 2	5,50	0,58	4
F. de Proteção Follow Dim. 3	4,00	0,00	4
F. de Proteção Follow Dim. 4	8,50	1,00	4
Suporte. Fam. Pré Média	63,38	13,51	4
Suporte Fam. Pré Dim. 1	29,13	8,92	4
Suporte Fam. Pré Dim. 2	21,88	3,01	4
Suporte Fam. Pré Dim. 3	12,38	1,89	4
Suporte. Fam. Pós Média	66,88	14,25	4
Suporte Fam. Pós Dim. 1	31,75	7,73	4
Suporte Fam. Pós Dim. 2	22,38	3,99	4
Suporte Fam. Pós Dim. 3	12,75	2,75	4
Suporte. Fam. Follow Média	72,83	8,14	3
Suporte Fam. Follow Dim. 1	35,33	4,19	3
Suporte Fam. Follow Dim. 2	24,17	2,31	3
Suporte Fam. Follow Dim. 3	13,33	2,02	3
Estresse Pré	6,00	4,10	4
Estresse Pós	7,75	8,19	4
Estresse Follow	4,50	6,14	3

Para fins de parcimônia, foram omitidas associações de um mesmo construto com suas dimensões em uma mesma medida de tempo na análise dos resultados das correlações. Assim, foram encontradas correlações significativas e fortes entre a média da variável ‘Resiliência familiar’ no pré-teste e a média das variáveis ‘Suporte familiar’ ($\tau = 0,76, p < 0,05$), ‘Dimensão um de suporte familiar’ ($\tau = 0,74, p < 0,05$) e ‘Dimensão dois de suporte familiar’ ($\tau = 0,89, p < 0,01$), todas também no pré-teste.

A média da variável ‘Resiliência familiar’ no pré-teste esteve ainda correlacionada significativamente forte com a média das variáveis ‘Dimensão um de suporte familiar’ ($\tau = 0,74, p < 0,05$) e ‘Dimensão dois de suporte familiar’ ($\tau = 0,74, p < 0,05$), sendo estas no pós-teste; e com a média das variáveis ‘Suporte familiar’ ($\tau = 0,95, p < 0,01$), ‘Dimensão um de suporte familiar’ ($\tau = 0,88, p < 0,01$) e ‘Dimensão dois de suporte familiar’ ($\tau = 0,95, p < 0,01$), ambas no *follow-up*. Os valores dos coeficientes de correlação entre todas as variáveis podem ser visualizados na Tabela 8.

Tabela 8

Valores de Correlação τ de Kendall entre Variáveis, Segundo Fases da Pesquisa

	Resiliência familiar no pré-teste	Resiliência familiar no pós-teste	Resiliência familiar no follow-up
Resiliência familiar no pré-teste			
Resiliência familiar no pós-teste	0.49		
Resiliência familiar no follow-up	0.55	0.49	
Depressão no pré-teste	-0.04	-0.14	0.00
Depressão no pós-teste	-0.33	-0.33	0.00
Depressão no follow-up	-0.35	-0.29	0.05
Fatores de proteção no pré-teste	-0.55	-0.43	-0.10
Fatores de proteção/Dimensão 1 no pré-teste	-0.33	-0.39	-0.05
Fatores de proteção/Dimensão 2 no pré-teste	-0.35	-0.45	-0.41
Fatores de proteção/Dimensão 3 no pré-teste	-0.27	0.18	0.37
Fatores de proteção/Dimensão 4 no pré-teste	-0.43	-0.43	-0.37
Fatores de proteção no pós-teste	-0.69	-0.71	-0.39
Fatores de proteção/Dimensão 1 no pós-teste	-0.54	-0.51	-0.37

Fatores de proteção/Dimensão 2 no pós-teste	-0.27	-0.37	-0.33
Fatores de proteção/Dimensão 3 no pós-teste	-0.37	0.18	0.37
Fatores de proteção/Dimensão 4 no pós-teste	-0.35	-0.25	-0.19
Fatores de proteção no follow-up	-0.57	-0.49	-0.55
Fatores de proteção/Dimensão 1 no follow-up	-0.46	-0.35	-0.41
Fatores de proteção/Dimensão 2 no follow-up	-0.31	-0.25	-0.51
Fatores de proteção/Dimensão 3 no follow-up	0.07	0.18	0.37
Fatores de proteção/Dimensão 4 no follow-up	-0.15	-0.15	-0.10
Suporte familiar no pré-teste	0.76*	0.33	0.20
Suporte familiar/Dimensão 1 no pré-teste	0.74*	0.29	0.20
Suporte familiar/Dimensão 2 no pré-teste	0.89**	0.39	0.50
Suporte familiar/Dimensão 3 no pré-teste	0.47	0.24	0.49
Suporte familiar no pós-teste	0.47	0.52	0.59
Suporte familiar/Dimensão 1 no pós-teste	0.74*	0.49	0.35
Suporte familiar/Dimensão 2 no pós-teste	0.74*	0.68	0.75
Suporte familiar/Dimensão 3 no pós-teste	0.44	0.59	0.55
Suporte familiar no follow-up	0.95**	0.49	0.55
Suporte familiar/Dimensão 1 no follow-up	0.88**	0.52	0.39
Suporte familiar/Dimensão 2 no follow-up	0.95**	0.59	0.55
Suporte familiar/Dimensão 3 no follow-up	0.45	0.20	0.75
Estresse no pré-teste	-0.25	-0.43	-0.10
Estresse no pós-teste	-0.59	-0.59	-0.25
Estresse no follow-up	-0.49	-0.43	-0.29

Nota. O valor de todas as variáveis foi calculado a partir da média entre os escores de pais e mães, exceto em ‘Fatores protetores’ e suas dimensões, em que existe apenas um escore para cada família. “*” refere-se àquelas correlações em que $p = 0,05$ e “**” refere-se àquelas em que $p < 0.01$.

Processo de Resiliência em Famílias: Investigando os Efeitos da Intervenção a partir de Avaliações de Impacto

Comparação entre as medidas de resiliência familiar.

O teste ANOVA de Friedman não identificou diferença significativa entre os valores da média de resiliência familiar ($p = 0,77$) nem dos três processos-chave ($p = 0,30$, $p = 0,18$, $p = 0,58$, respectivamente) que a caracterizam nas diferentes fases do estudo em que houve mensuração, conforme pode ser observado na Tabela 9.

Tabela 9

Valores Segundo ANOVA de Friedman

	χ^2	p
Res. Familiar Média	0,52	0,77
Res. Familiar Dimensão 1	2,38	0,30
Res. Familiar Dimensão 2	3,44	0,18
Res. Familiar Dimensão 3	1,09	0,58

Comparação entre grupo experimental e controle no que tange às variáveis.

O teste de comparação intergrupos identificou que os grupos experimental e controle foram diferentes para as médias das variáveis ‘Resiliência familiar/Dimensão 1’ no pós-teste (I.C. 95% = -3,50 -0,50, $p < 0,05$), ‘Depressão’ (I.C. 95% = 7,50 23,50, $p < 0,05$) e ‘Estresse’ (I.C. 95% = 5,50 26,00, $p < 0,05$), no pré-teste, conforme pode ser observado na Tabela 10.

Tabela 10

Comparação Intergrupo, Segundo Teste Wilcoxon

	valor W	valor p	Intervalo de confiança	
			Limite inferior	Limite superior
Resiliência familiar no pré-teste	6,50	0,77	-10,00	10,00
Resiliência familiar/Dimensão 1 no pré-teste	6,50	0,77	-4,00	3,00
Resiliência familiar/Dimensão 2 no pré-teste	7,50	1,00	-3,00	4,50
Resiliência familiar/Dimensão 3 no pré-teste	6,00	0,66	-4,50	2,50
Resiliência familiar no pós-teste	4,00	0,60	-5,00	3,50
Resiliência familiar/Dimensão 1 no pós-teste*	0,00	0,05	-3,50	-0,50
Resiliência familiar/Dimensão 2 no pós-teste	5,50	1,00	-1,50	3,00

Resiliência familiar/Dimensão 3 no pós-teste	7,00	0,85	-2,50	4,00
Resiliência familiar no follow-up	5,50	1,00	-6,00	7,00
Resiliência familiar/Dimensão 1 no follow-up	8,50	0,46	-0,50	3,00
Resiliência familiar/Dimensão 2 no follow-up	5,50	1,00	-3,00	2,00
Resiliência familiar/Dimensão 3 no follow-up	4,00	0,60	-2,50	2,50
Depressão no pré-teste*	16,00	0,03	7,50	23,50
Depressão no pós-teste	14,00	0,11	-5,50	22,50
Depressão no follow-up	10,50	0,15	-7,50	24,00
Fatores de proteção no pré-teste	11,00	0,47	-12,00	21,00
Fatores de proteção/Dimensão 1 no pré-teste	10,50	0,56	-7,00	8,00
Fatores de proteção/Dimensão 2 no pré-teste	9,50	0,77	-4,00	8,00
Fatores de proteção/Dimensão 3 no pré-teste	8,50	1,00	-3,00	7,00
Fatores de proteção/Dimensão 4 no pré-teste	8,00	0,34	-2,00	5,99
Fatores de proteção no pós-teste	9,00	0,89	-15,00	14,00
Fatores de proteção/Dimensão 1 no pós-teste	9,50	0,77	-4,00	8,00
Fatores de proteção/Dimensão 2 no pós-teste	9,00	0,88	-3,00	4,00
Fatores de proteção/Dimensão 3 no pós-teste	7,50	1,00	-7,00	2,00
Fatores de proteção/Dimensão 4 no pós-teste	8,50	1,00	8,00	5,00
Fatores de proteção no follow-up	10,00	0,66	-3,00	9,00
Fatores de proteção/Dimensão 1 no follow-up	8,50	1,00	-5,00	8,00
Fatores de proteção/Dimensão 2 no follow-up	12,00	0,30	-2,00	4,00
Fatores de proteção/Dimensão 3 no follow-up	10,00	0,45	0,00	5,00
Fatores de proteção/Dimensão 4 no follow-up	5,00	0,46	-5,00	2,99
Suporte familiar no pré-teste	8,00	1,00	-31,00	30,50
Suporte familiar/Dimensão 1 no pré-teste	8,50	1,00	-18,00	21,00
Suporte familiar/Dimensão 2 no pré-teste	5,50	0,56	-10,00	6,00
Suporte familiar/Dimensão 3 no pré-teste	8,00	1,00	-5,00	5,00
Suporte familiar no pós-teste	7,00	0,89	-29,00	23,00
Suporte familiar/Dimensão 1 no pós-teste	9,50	0,77	-15,00	13,00
Suporte familiar/Dimensão 2 no pós-teste	7,00	0,88	-6,50	6,50
Suporte familiar/Dimensão 3 no pós-teste	7,00	0,88	-10,00	4,50
Suporte familiar no follow-up	2,00	0,21	-23,00	11,00
Suporte familiar/Dimensão 1 no follow-up	2,00	0,22	-14,50	6,50

Suporte familiar/Dimensão 2 no follow-up	3,00	0,37	-5,00	2,50
Suporte familiar/Dimensão 3 no follow-up	5,50	1,00	-7,00	4,50
Estresse no pré-teste*	16,00	0,03	5,50	26,00
Estresse no pós-teste	12,50	0,25	-9,00	21,50
Estresse no follow-up	9,00	0,38	-4,50	26,00

Nota. O valor de todas as variáveis foi calculado a partir da média entre os escores de pais e mães, exceto em ‘Fatores protetores’ e suas dimensões, em que existe apenas um escore para cada família. “*” refere-se àquelas variáveis que foram diferentes entre os grupos.

Processo de Resiliência em Famílias: Investigando os Efeitos da Intervenção a partir de Avaliações de Processo

Percepções das famílias do grupo experimental.

Em relação à avaliação da intervenção, todos os membros familiares relataram que estão satisfeitos com a forma na qual as atividades foram realizadas. Abaixo se encontram exemplos dos relatos:

Adequada: *“Eu achei muito boa a intervenção (...)”* (PFGE).

“Eu achei legal.” (FhDTFGE).

No que tange aos aspectos positivos da intervenção, todos os membros familiares indicaram, pelo menos, um fator de contentamento com o trabalho realizado. Assim, a maioria dos relatos indicou satisfação com os ‘Temas trabalhados’ (n = 12), sendo citados ‘Comunicação intrafamiliar’ (n = 7) e ‘Conhecimentos sobre SD’ (n = 5). Além dos temas, alguns participantes relataram que a ‘Convivência com outras famílias’ (n = 4) foi extremamente importante, uma vez que permitiu que fossem compartilhadas informações acerca do filho com deficiência, de seus tratamentos, da síndrome de forma geral e de desafios já experienciados. Um filho com DT apontou ainda satisfação com os lanches oferecidos aos familiares, posteriormente às oficinas em grupo de famílias. A Figura 6 destaca as categorias.

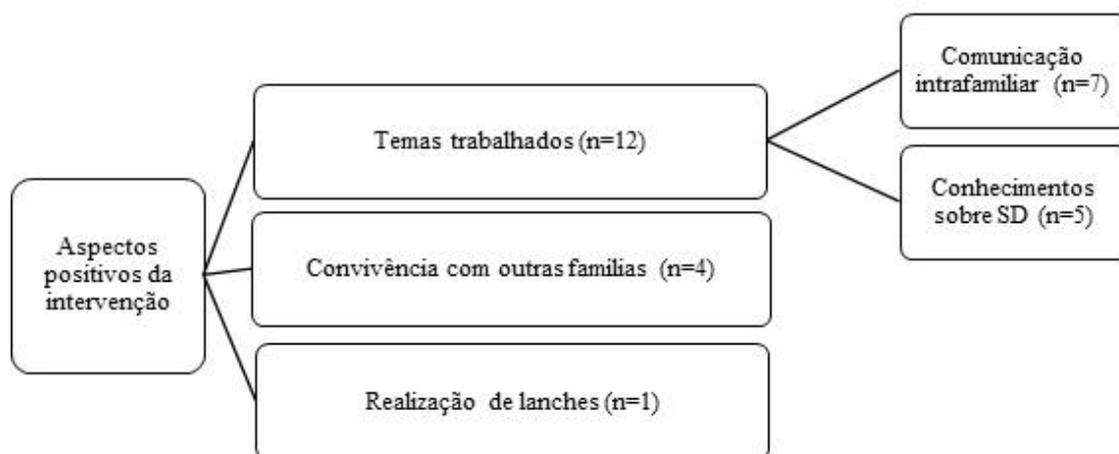


Figura 6. Aspectos positivos da intervenção relatados pelas famílias.

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

a) Temas trabalhados:

- Comunicação intrafamiliar: *“É bom, ué. Bom que a gente conversa, troca ideia (...)”* (PFGE).
- Conhecimentos sobre SD: *“(...) ficou melhor para conversar sobre a menina [filha com SD] a algum respeito sobre ela que a gente não sabia... Eu, para mim, eu era perdido nisso aí. A gente via, via criança com síndrome de Down na rua, mas não tem contato, não tem acesso, não tem conversa, a gente tinha que pesquisar, entendeu? Então, quer dizer, para nós foi muito bom (...)”* (PFGE).

b) Convivência com outras famílias: *“(...) de ter conhecido outras três famílias com síndrome de Down e a gente trocar uma ideia, e isso foi bom também (...)”* (MFGE).

c) Realização de lanches: *“(...) e de comer lá.”* (FhDTFGE).

Quanto aos aspectos negativos da intervenção, apenas uma mãe relatou descontentamento em relação à durabilidade total do programa. Abaixo se encontra exemplo do relato:

Período da intervenção: *“(...) talvez a única coisa que eu tenha achado negativo, acho que foi um ponto difícil, foi o número de encontros, é... que eu achei bastante.”* (MFGE).

A maioria dos participantes relatou que criou expectativas em relação à intervenção (n = 8), e que essas foram supridas até o final do trabalho (n = 6) e até mesmo superadas (n = 2). Dois membros familiares relataram que não tinham expectativas em relação às atividades. Abaixo se encontram exemplos dos relatos:

a) Presença de expectativas:

- Alcance de expectativas: *“Sim, sim. Com relação ao que ela [referindo-se à pesquisadora] disse no início que iria fazer né, ao que foi proposto, sim. Eu esperava mais isso mesmo.”* (PFGE).
- Superação de expectativas: *“Conseguiu até mais, porque eu achava que nem ia dar resultado. Eu achava que não ia dar muita diferença não. E deu resultado até mais do que eu esperava.”* (MFGE).

b) Ausência de expectativas: *“(…) eu não criei nenhuma expectativa.”* (MFGE).

No que se refere aos efeitos da intervenção, a maioria dos membros familiares percebe, pelo menos, uma mudança na família em decorrência do trabalho realizado (n = 8), sendo mais frequente a ‘Melhora na comunicação’ (n =5) e a ‘Aquisição de conhecimentos sobre SD’ (n = 5). Um pai e uma mãe de uma mesma família não reconhecem efeitos decorrentes da intervenção em suas vidas. Todos os efeitos da intervenção percebidos pelas famílias podem ser visualizados na Figura7.

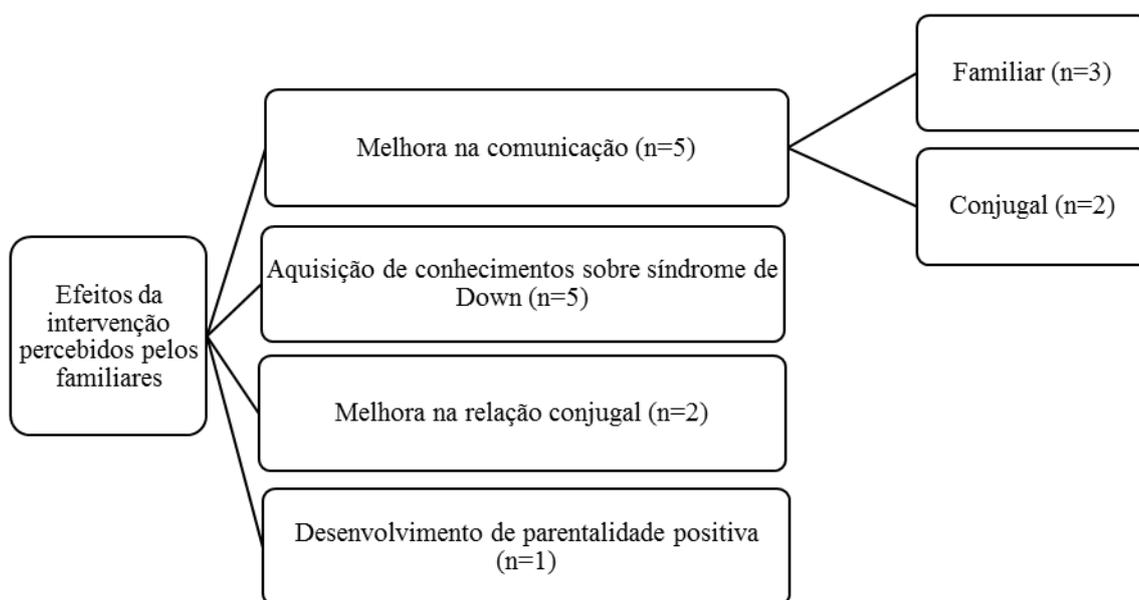


Figura 7. Efeitos da intervenção relatados pelas famílias.

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

a) Melhora na comunicação:

- Familiar: “(...) *ela veio aqui em casa, conversou com a gente, aí fez minha mãe parar um pouco com a gritaria dela, com as brigas que a gente faz.*” (FhDTFGE).
- Conjugal: “*Um pouco na comunicação. Agora o N. [referindo-se ao esposo] procura me entender mais também, entender o meu lado.*” (MFGE).

b) Aquisição de conhecimentos sobre síndrome de Down: “(...) *algumas informações que ela [referindo-se à pesquisadora] trouxe a gente até já tinha, outras não (...)*” (PFGE).

c) Melhora na relação conjugal: “*Eu achei muito boa a intervenção. No nosso caso, foi o que realmente salvou nosso relacionamento, porque a gente não tinha um direcionamento, a gente não sabia para onde que ia mais, não sabia mais o que tinha que fazer.*” (PFGE).

d) Desenvolvimento de parentalidade positiva: “(...) *Colocou a... Pôs a autoestima da gente mais para cima, porque a gente estava pensando, né? Ficava pensando, né? Por ter ela, né? Com... Especial... Com síndrome de Down. A gente ficava pensando que a gente não ia ser capaz de está conseguindo, é... Conseguir cuidar dela, né?*” (MFGE).

Seis participantes relataram que não têm sugestões para aprimoramentos da intervenção, enquanto quatro apontaram, pelo menos, um fator que necessita de mudança. Dentre as sugestões, dois membros familiares indicaram que gostariam que a intervenção tivesse uma quantidade maior de oficinas do que as realizadas, ou seja, que houvesse o ‘Prolongamento da intervenção’. Todavia, uma mãe relatou que seria melhor que a intervenção tivesse uma quantidade menor de oficinas do que as realizadas ou um intervalo maior de tempo entre um encontro e outro. Essa mesma mãe ainda indicou que gostaria que mais famílias com filhos com SD participassem do programa a fim de compartilhar conhecimentos e desafios já experienciados por elas. Abaixo se encontram exemplos dos relatos:

a) Prolongamento da intervenção: “*Assim, só aumentar um pouquinho o tempo. Mais uns dois meses (...)*” (PFGE).

b) Encurtamento da intervenção: “... e eu não sei, diminuir o número de encontros talvez ou espaçar.” (MFGE).

c) Participação de mais famílias: “Ah, talvez é... ter mais experiências com outras famílias com filhos com síndrome de Down (...) Talvez seria legal também nos outros encontros da intervenção ter um espaço para outras pessoas falarem de suas experiências com os filhos para ensinar para a gente e ser também um momento ali de educação, acho que seria bacana.” (MFGE).

Todos os membros familiares indicaram que estão satisfeitos com a forma que a pesquisadora realizou a intervenção. Abaixo se encontram exemplos dos relatos:

Adequada: “É. Muito boa mesmo. É explicadora, entendeu? Tira as dúvidas da gente, a gente conversa, pergunta as coisas para ela [referindo-se à pesquisadora], ela tem paciência (...) De conversar, de explicar aquilo que a gente está em dúvida, entendeu? Pergunta se a gente tem dúvida de alguma coisa que a gente possa perguntar de novo, se quiser que volta atrás, ela volta com paciência, entendeu? Então, não tenho nada a reclamar. Muito bom mesmo.” (PFGE).

“Muito bem, ela sempre foi muito educada com a gente, sempre foi muito respeitosa com a gente, com a nossa casa. Eu avalio muito bem.” (PFGE).

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

O nascimento de um bebê representa um evento normativo no curso de desenvolvimento de famílias (Walsh, 1998/2005). Ao longo da gestação, é comum que os genitores façam planos para seu filho (Hartshorne et al., 2013; Nunes, Dupas, & Nascimento, 2011; Pereira-Silva & Almeida, 2014). Assim, o time de futebol que irá torcer, a escola que será matriculada, a faculdade que irá cursar, dentre outras previsões são realizadas antes mesmo da criança nascer. Em algumas famílias, o bebê já

idealizado pelos pais e pelas mães nasce com SD. Frequentemente, os médicos são responsáveis por noticiarem, até então, a suspeita do diagnóstico e, infelizmente, os resultados desse estudo corroboram a literatura, apontando que eles a compartilham com os genitores de forma inadequada (Glat & Duque, 2003; Pereira-Silva & Dessen, 2003). Muitas vezes, como afirmam Glat e Duque (2003), “os profissionais têm dificuldade em relatar a informação, apresentando uma atitude ‘pouco cuidadosa’ ou ‘defensiva’, tornando a situação ainda mais desesperadora para a família” (p.17).

Para Nunes et al. (2011), são necessárias sensibilidade e ética por parte da pessoa que anuncia a suspeita do diagnóstico para reconhecer que em cada grupo familiar há uma história de vida. Portanto, é importante que o profissional tenha clareza dos sentimentos que a notícia pode desencadear, além de respeito e empatia com aqueles que irão recebê-la. Assim, segundo as autoras, é primordial que os profissionais sejam mais bem preparados, conforme vem sendo ressaltado em outras pesquisas (Henn, Piccinini, & Garcias, 2008; Pereira-Silva & Almeida, 2014).

Ao longo da suspeita e da confirmação do diagnóstico, comumente, os genitores experienciam sentimentos diversos, principalmente, como encontrado nesse estudo, o medo e a preocupação em relação à saúde do filho e ao seu desenvolvimento, além de insegurança acerca das próprias habilidades parentais (Alexander & Walendzik, 2016; Choi & Van Riper, 2016; Goff et al., 2016; Nunes et al., 2011; Pereira-Silva & Almeida, 2014). Muitas famílias também relatam que se sentem culpadas pelo nascimento da criança com SD (Goff et al., 2013; Pereira-Silva & Almeida, 2014) e, muitas vezes, utilizam de crenças transcendentais para justificar o ocorrido. Nesse sentido, a literatura retrata que o nascimento de uma criança com SD pode representar uma dádiva para algumas famílias, sendo a espiritualidade identificada como relacionada positivamente com adaptação bem-sucedida e resiliência familiar (Benzies & Mychasiuk, 2009; Goff et al., 2013). Por outro lado, a existência dessa criança com a síndrome pode também significar um castigo divino para outras famílias (Boff & Caregnato, 2008). Isto é, a espiritualidade dos membros familiares pode funcionar como fator de proteção, ou de risco. As famílias desse estudo indicam que seguem uma religião, porém não apresentam frequência assídua em cultos/palestras/missas. Destaca-se que as crenças espirituais independem da regularidade em que a pessoa ou sua família frequenta uma atividade religiosa e, assim, não se pode tratar esse resultado como fator de risco, tampouco de proteção e sugere-se que em estudos futuros, haja investigações de forma mais aprofundada relacionadas ao tema.

Ao mesmo tempo que a família lida com o diagnóstico e suas implicações, é recomendável que as crianças com SD sejam estimuladas em programas de intervenção, uma vez que essa fase do curso de vida é caracterizada como fundamental para a promoção do desenvolvimento (Raver & Childress, 2015). A mãe, como encontrado nesse estudo e de Marchal et al. (2017), tende a assumir a responsabilidade de levar a criança nesses serviços de tratamento. Com tantos afazeres, ela, normalmente, abre mão de sua carreira profissional e passa a se dedicar exclusivamente ao filho com deficiência (Rooke & Pereira-Silva, 2016), enquanto o pai passa a ser o principal provedor, ou seja, aquele que arca com a maior parte do sustento financeiro da família (Dessen, 2010). Essas são alterações típicas na organização do grupo familiar que ocorrem após a chegada da criança com SD.

Devido a essa configuração da dinâmica e funcionamento das famílias, o pai compartilha pouco com a esposa as atividades de rotina diária da casa e cuidados com filhos, principalmente pelo fato de os pais terem uma carga horária diária acima de 8 horas de trabalho. Esses dados são convergentes com outros estudos (Pereira-Silva, Almeida, Crolman, & Rooke, 2017; Rooke, Pereira-Silva, Crolman, & Almeida, 2019), mostrando pais participando mais das atividades de lazer com a família, sendo estas restritas ao final de semana e tendo como principal importância a socialização e o relaxamento após uma semana de muitas atividades; além de trazer um menor compartilhamento das atividades domésticas.

Ressalta-se que essa realidade pode estar relacionada, entre outros fatores, às crenças acerca do papel feminino e da maternidade nas sociedades industriais contemporâneas, que consideram a mulher como a responsável pelo cuidado das crianças e pela realização das tarefas domésticas. É importante destacar que isso tem mudado mais recentemente e algumas pesquisas já têm encontrado dados divergentes, em que se verifica envolvimento cada vez maior do pai na execução dessas tarefas (Silva & Aiello, 2009; Wagner, Predebon, Mosmann, & Verza, 2005). Todavia, ainda é grande o número de estudos que traz as mães como principais cuidadoras de seus filhos com deficiência (Crolman, 2018; Dabrowska & Pisula, 2010; Findler, Jacoby, & Gabis, 2016; Marchal et al., 2017; Rooke et al., 2019).

A sobrecarga de atividades que essas mulheres podem experienciar, como a literatura destaca, tende a promover maiores índices de estresse e depressão nelas do que nos pais (Choi & Yoo, 2015; Dabrowska & Pisula, 2010; Norizan & Shamsuddin, 2010). Não foi objetivo desse estudo comparar os níveis desses problemas de saúde

mental entre os membros familiares, mas sim investigar se a variância deles poderia explicar a variância da resiliência familiar. Nesse sentido, não foram encontradas associações significativas entre essas variáveis na presente pesquisa. Ademais, é consenso na literatura que níveis elevados de estresse dos genitores influenciam negativamente as relações de parentalidade, e juntamente com o estresse dos filhos com DT podem promover problemas no funcionamento familiar, o que tende a dificultar o desenvolvimento de resiliência nessas famílias (Caples et al., 2018; Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker, 2009; Sánchez-Teruel & Robles-Bello, 2015). Ressalta-se que a presença do estresse não deve ser vista como contrária ao desenvolvimento da resiliência, já que a existência de, pelo menos, um evento adverso e o estresse vinculado a ele são pré-requisitos para se falar em resiliência familiar (Olsson, 2008).

A depressão dos membros familiares, segundo Gómez e Kotliarenco (2010), representa um fator de risco para a família em relação à promoção da resiliência. Além disso, desemprego dos genitores e alcoolismo parental são aspectos que podem envolver problemas com a saúde mental dos membros familiares, constituindo-se, portanto, em fatores que também tendem a colocar o grupo familiar em situação de maior vulnerabilidade. Para esses autores, todos esses fatores podem representar crises de desequilíbrio na família, resultando em desajustamento e não adaptação do grupo diante destas circunstâncias. Destaca-se que um FhDTFGC foi classificado em duas fases da pesquisa como tendo depressão Leve, porém esse resultado não é suficiente para que seja identificado como fator de risco, sendo necessários mais estudos.

Um fator de proteção que pode minimizar os efeitos negativos desses problemas de saúde mental, favorecendo o bem-estar psicológico em genitores de filhos com DI ou SD é a existência de redes de apoio familiar (Caples et al., 2018; Gerstein et al., 2009). A percepção do suporte familiar foi relatada pela maioria dos participantes dessa pesquisa, o que é coerente com outras investigações (Crolman, 2018; Rooke & Pereira-Silva, 2016). Além disso, em alguns momentos foram encontradas correlações significativamente fortes entre essa variável e a resiliência familiar. De acordo com Koros e Harrahs (2017) e Walsh (2016), o suporte familiar pode representar um apoio emocional, psicológico, instrumental e econômico para o grupo, promovendo resiliência nesse sistema. As pessoas que oferecem esse suporte são, principalmente, do gênero feminino, sendo avó ou tia as mais comuns, como identificado em outras investigações (Crolman, 2018; Rooke et al., 2019).

Outra fonte de apoio relatada pelos participantes desse estudo foi a de profissionais que atendem os filhos com SD. A infância representa a etapa em que existe a maior frequência de ida às terapias (Mattos & Bellani, 2010), sendo essas realizadas mais de uma vez por semana. Sendo este estudo formado por famílias de crianças com SD, esse resultado já era esperado. Nesse contexto, a literatura destaca que quanto maior a rede de apoio social percebida pela família, maior é a chance de encontrar famílias bem-adaptadas e em processos de resiliência (Caples et al., 2018; Drummond, Looman, & Phillips, 2012; Marchal et al., 2017; Povee et al., 2012).

Salienta-se que os participantes dessa pesquisa apontaram expectativas futuras positivas em relação à criança com SD, corroborando os dados de alguns estudos (por exemplo, Pereira-Silva & Almeida, 2014; Rooke & Pereira-Silva, 2016). Provavelmente, esses dados otimistas devem ser consequência da melhoria na qualidade de vida das pessoas com SD, que por sua vez está intimamente relacionada ao progresso e maior disponibilidade dos programas de estimulação precoce e de outras intervenções (Hallal, Marques, & Braccialli, 2008; Hartshorne et al., 2013).

Inicialmente, os atendimentos eram restritos às crianças com deficiência (Crnic et al., 2017; Nadal-Guardia et al., 2016). Com o progresso da teoria dos sistemas e da abordagem bioecológica de Bronfenbrenner, a participação da família começou a ser considerada um importante recurso para a obtenção de melhores resultados nas intervenções (Nadal-Guardia et al., 2016). Percebeu-se que mais benéfico do que intervir apenas nas crianças, é considerar a família como uma unidade ou um sistema que pode ser trabalhado. Sob esta perspectiva, foi construída a intervenção em grupo com o objetivo de promover resiliência nessas famílias.

Como avaliação de impacto dos efeitos da intervenção, pode-se relatar que o teste Anova de Friedman não foi capaz de identificar diferenças nesse construto ao longo da realização dessa pesquisa. Assim, a resiliência nas famílias se manteve estável durante as fases de testagem do estudo, isto é, os mesmos resultados do pré-teste permaneceram no pós-teste e no *follow-up*. Ademais, por meio da realização do Teste Wilcoxon, foram detectadas diferenças entre os grupos experimental e controle no que tange ao sistema de crenças da resiliência familiar no pós-teste. Esse resultado favorece interpretações de que o programa de intervenção possa ter tido efeitos em tal variável. No entanto, o processo-chave em questão tende a ser considerado o mais complexo de ser modificado em relação aos padrões de organização e aos processos de comunicação, já que, de acordo com Walsh (1998/2005), o primeiro é socialmente construído sob

forte influência da família e encontra-se no âmago de quem somos. Ainda segundo a autora, as crenças e as ações, como se organizar e se comunicar são interdependentes. Isto é, as crenças podem facilitar ou restringir as ações, da mesma forma que essas e suas consequências podem reforçar ou alterar as crenças e, portanto, alterações em um processo-chave tendem a modificar outros. Sob esta perspectiva, acredita-se que este resultado deva ser analisado com cautela.

A partir disso, acredita-se que tão importante quanto identificar os efeitos do programa de intervenção, é reconhecer que o período de tempo para a realização da presente pesquisa talvez tenha sido pequeno e/ou não suficiente para detectar transições na vida familiar, que tendem a representar impulsos para mudanças no desenvolvimento que, por sua vez, afetam os processos familiares (Dessen & Braz, 2005) e, portanto, a resiliência familiar e construtos relacionados. Outro fator que pode ter contribuído para esse resultado consiste no reduzido número de famílias participantes e, portanto, há necessidade de estudos futuros contarem com a colaboração de mais pessoas para que seja possível a identificação de forma mais concisa dos efeitos da intervenção e, caso necessário, que haja aprimoramentos na estrutura do programa de intervenção.

Vale destacar que o Teste Wilcoxon detectou diferenças em relação ao estresse e depressão dos genitores nos diferentes grupos no pré-teste, ou seja, anteriormente à implementação do programa de intervenção. Com base na média dessas variáveis, foi possível identificar níveis mais elevados desses problemas psicológicos em pais e mães pertencentes ao grupo experimental do que os que compunham o grupo controle, o que pode ter representado um viés nos resultados acerca da avaliação de impacto dos efeitos da intervenção. Nesse sentido, talvez distintos efeitos pudessem ter sido detectados, caso os membros das FGE não apresentassem estresse e depressão ou os manifestassem em níveis mais baixos do que os encontrados. A randomização dos participantes não é exigida para estudos com delineamento quase experimental (Santos, 2007). Todavia, destaca-se que ainda que fosse necessária, é algo difícil de se conseguir quando elabora-se um projeto com seres humanos, já que a randomização sempre irá ocorrer entre aqueles que aceitarem participar da pesquisa, e não entre todos aqueles que possuam determinadas características e que o pesquisador gostaria que participassem (Baptista & Morais, 2007). Acredita-se, assim, que o pareamento dessas variáveis entre os participantes dos grupos pode ser considerado uma estratégia eficaz para controlar esse suposto viés. Portanto, mais estudos são recomendados.

Na avaliação de processo dos efeitos do trabalho, identificam-se indicadores positivos em relação ao serviço implementado. Assim, as famílias reconhecem, principalmente, a melhora na comunicação familiar e conjugal, além da aquisição de conhecimentos acerca da SD como consequências de terem participado da intervenção. A comunicação clara, aberta e honesta tende a representar um recurso eficaz para resolução de conflitos, o que contribuiu para o bom funcionamento familiar, levando ao desenvolvimento de processos de resiliência familiar (Caples et al., 2018; Dabrowska & Pisula, 2010). Nesse sentido, Choi e Yoo (2015) apontaram que, em seu estudo, os genitores de crianças com SD que apresentavam boa capacidade de comunicação estavam mais bem adaptados às adversidades do que aqueles que não a tinham. Acredita-se, portanto, que modificar a comunicação do grupo familiar represente o primeiro passo para que os outros processos-chaves possam ser acessados e trabalhados de forma que favoreçam indicativos de resiliência familiar. Assim, esses resultados são considerados otimistas pelas pesquisadoras.

No que se refere ao conhecimento relacionado à síndrome, considera-se que quanto maior seja este, mais condição a família tem de reconhecer as limitações, bem como as habilidades da criança com SD e assim, que essa não seja estigmatizada ou identificada como anormal ou defeituosa. O acesso à informação favorece, portanto, que a criança seja vista como capaz de alcançar metas de seu desenvolvimento, o que resulta na promoção de sua maior autoestima e de sua capacidade de participação na vida familiar (Pereira-Silva & Almeida, 2014). Além disso, conhecer a síndrome e suas características tende a minimizar a ocorrência de negação do diagnóstico e a ênfase em sentimentos negativos como, culpa, ressentimento, vergonha, dentre outros (Choi et al., 2011; Rooke et al., 2017), o que favorece o enfrentamento saudável das adversidades relacionadas à síndrome e, portanto, processos de resiliência familiar.

A convivência com outras famílias com filhos com SD foi apontada por alguns participantes como benefícios vinculados à intervenção, o que corrobora os resultados advindos de outros estudos (McCarthy & Sebaugh, 2011; Merkel & Wright, 2012). Sob esta ótica, o contato direto com outros genitores de crianças com SD tende a ser um eficaz recurso para a ampliação de oportunidades para troca de informações, partilha de experiências e apoio mútuo, funcionando como fator de proteção e facilitador de processos de resiliência nessas famílias. Destaca-se que a maioria dos membros familiares relatou que suas expectativas antes da implementação do programa foram supridas ao final do trabalho, o que deve ser considerado um aspecto positivo do estudo.

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 filho com DT na tentativa de melhor compreender o sistema, o que está em acordo com teorias e modelos mais complexos de análise do desenvolvimento humano e familiar (Britto et al., 2016; Dessen & Pereira-Silva, 2004). Caso as crianças com SD estivessem em uma faixa etária mais avançada, elas também seriam respondentes desse estudo. Não há dúvidas quanto à importância da participação das pessoas com SD nos estudos, conforme enfatiza Almeida (2014). Entretanto, é necessário que os pesquisadores encontrem formas mais adequadas para a realização da coleta de dados, principalmente voltadas para esse público alvo.

O construto primordial para a realização dessa tese é o da resiliência familiar (Walsh, 1998/2005). Assim, foi realizado um esforço a fim de operacionalizar o fenômeno a partir da construção de um instrumento de correção para a entrevista que o avaliava, tendo em vista os pressupostos de Froma Walsh. Sabe-se que a prevalência de estudos nacionais sobre o tema apresenta uma análise eminentemente qualitativa (Oliveira & Nakano, 2018; Rooke, 2015) e que, alguns autores do Brasil (Marcheti, 2012; Vasconcelos & Ribeiro, 2011; Yunes, 2001) e de outros países (Masten & Obradović, 2006; Ungar, 2003) optam por realizar suas investigações sob essa perspectiva. Para esses pesquisadores, o uso de instrumentos de medidas acerca da resiliência pode resultar em estudos que evidenciam a condição de resiliência ou não resiliência, de mais resiliência ou menos resiliência, promovendo interpretações equivocadas, as quais consideram a resiliência como um estado e não como um processo construído ao longo do tempo.

Todavia, como apontado em Rooke (2014), 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 aos estudos futuros. Nesse sentido, foi realizada, no presente trabalho, a construção de um instrumento de correção para a entrevista tendo como base os relatos das famílias pesquisadas para classificá-las em estágios de resiliência. Ressalta-se que não se tem o intuito de dicotomizar o construto e sendo assim, por exemplo, a família em estágio de

Latência deve ser considerada como não tendo as características da resiliência no momento em que os dados foram coletados, mas tendo condição de desenvolvê-las com o passar do tempo. Assim, neste caso, cabe aos pesquisadores investigarem quais os fatores de risco que estão atuando no grupo familiar a ponto de seus fatores de proteção não serem suficientes para minimizar os efeitos negativos da adversidade experienciada.

Ainda que a maioria das correlações entre as variáveis não tenha sido significativa, a direção das associações (negativas ou positivas) foi coerente com as encontradas na literatura. Tendo em vista que os instrumentos para avaliar e corrigir a resiliência familiar foram construídos para essa tese, não existem estudos referentes a suas evidências de validade. Como Pasquali (2007) aponta, uma das formas para se analisar a validade de conteúdo de um instrumento é por meio de correlação com outros que medem o mesmo construto. Sob esta perspectiva, o IFPF, que foi utilizado nessa pesquisa, é considerado capaz de medir a resiliência familiar (Gardner et al., 2008) e obteve valores altos de *alfa de Cronbach* em seu estudo original (Gardner et al., 2008) e naquele realizado para sua adaptação para a cultura portuguesa (Augusto et al., 2014). Assim, esses resultados são promissores e podem ser vistos como incentivadores para a realização de futuros estudos que tenham como objetivo investigar as evidências de validade da entrevista acerca da resiliência e o instrumento para sua correção.

Destaca-se que os dados referentes à variável grupal resiliência familiar foram coletados a partir de uma entrevista individual com perguntas sobre a própria família. Optou-se por realizar dessa maneira, uma vez que alguns autores (Dessen & Lewis, 1998; Kreppner, 2000; Lewis & Dessen, 1999) reconhecem a importância de investigar pais e mães separadamente, já que a literatura 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 haver dificuldades em avaliar a família, visto que os instrumentos apropriados para a investigação deste sistema são escassos (Dessen, Cerqueira-Silva, & Dessen, 2009). Entretanto, deve-se reconhecer o esforço de investigadores da área em cobrir essa lacuna. Vale ressaltar que a correção das entrevistas foi realizada, conjuntamente, pelas pesquisadoras. Todavia, seria interessante uma avaliação por outros especialistas do tema, visto que assim seria possível calcular índices de concordância, levando a uma maior acurácia aos resultados (Durgante & Dell’Aglia, 2018).

Em razão da 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 os pesquisadores utilizam um único tipo de análise.

Para Brandão (2018), é comum que haja a indeterminação do que seria a adversidade investigada em pesquisas no campo da resiliência em psicologia. Destaca-se que nessa tese, a SD não é considerada como uma adversidade em si, mas sim as possíveis implicações relacionadas a ela. Isto é, a depender da família, os efeitos do diagnóstico reverberam de uma forma positiva ou negativa no sistema familiar (Rolland & Walsh, 2006). Além disso, acredita-se que não se pode partir de uma adversidade a priori, uma vez que cabe ao indivíduo e sua família interpretar (ou não) o evento ou a situação como tal, conforme vem sendo apontado na literatura (Libório, Castro, & Coêlho, 2006; Reppold, Mayer, Almeida, & Hutz, 2012).

Em relação ao modo como uma família interpreta algo como uma adversidade, acredita-se que as famílias que aceitaram colaborar com esse estudo representem aquelas que estão implicadas no que tange à promoção do desenvolvimento da criança com SD, o que tende a influenciar em seus processos de resiliência familiar. Nesse sentido, por meio do preenchimento do diário de campo, observou-se que a maioria dos membros familiares participou ativamente das oficinas. Assim, os membros demonstraram estar à vontade com a pesquisadora, uma vez que perguntaram a respeito dos temas trabalhados, bem como relataram acontecimentos pessoais relacionados aos assuntos em foco. Portanto, há de se considerar que, possivelmente, existe um viés de seleção da amostra que pode ter influenciado a validade interna do estudo. Sob esta perspectiva, as famílias recrutadas pareciam estar motivadas em participar da intervenção, o que pode ter inflado os resultados positivos e favoráveis ao trabalho percebidos por elas. A partir da realização de mais estudos sobre essa temática, preferencialmente com maior amostra de participantes e durabilidade da coleta de dados, acredita-se que essas limitações possam ser minimizadas e assim, pode-se analisar de forma mais concisa a resiliência familiar e construtos relacionados.

Para garantir resultados mais válidos, no caso do presente estudo, o ideal teria sido que, além de um grupo controle inativo, existisse também um grupo controle ativo

ou inócuo, conforme recomenda a APA (2002). Ademais, houve dificuldade na operacionalização de um programa de intervenção que pudesse não se relacionar à resiliência familiar e seus processos-chave, bem como manter a motivação das famílias em participar dele. Por exemplo, um breve curso de línguas poderia ser implementado como grupo controle ativo. Entretanto, levando em conta que as famílias de crianças com SD, além das demandas típicas do dia a dia, têm de realizar tarefas relacionadas às especificidades do cuidar de um filho com deficiência (Pereira-Silva & Almeida, 2014), acredita-se que essas famílias não demonstrariam interesse em dispende seu tempo para participar, ocasionando a não realização do grupo. Nesse sentido, optou-se pela implementação apenas de um grupo controle inativo.

A utilização de critérios específicos para a avaliação dos programas de intervenção, como encontrado em APA (2002), tem sido realizada recentemente na área de Psicologia (Durgante & Dell'Aglio, 2018). Para as autoras, tais critérios podem ser considerados pré-requisitos mínimos ou desejáveis, que devem ser satisfeitos/atingidos, para que se possa considerar que o programa de intervenção foi submetido a testes, cumprindo com rigor científico, e apresentando resultados concisos. No presente estudo foram cumpridas as seguintes recomendações apontadas em APA (2002): (1) construção das oficinas baseada em ampla análise da literatura empírica relevante acerca do tema e suas descrições detalhadas de modo que replicações possam ser conduzidas por outros pesquisadores; (2) utilização de delineamento quase experimental com, pelo menos, um grupo controle; (3) avaliação das famílias antes, durante e após a intervenção. Destaca-se que em APA (2002) encontram-se também outras diretrizes a serem seguidas, porém como Durgante e Dell'Aglio (2018) salientam, deve-se utilizá-las avaliando a aplicabilidade destas de acordo com as especificidades da intervenção e do contexto.

Durante a intervenção no grupo experimental, o preenchimento do diário de campo possibilitou a identificação de oficinas que foram mais benéficas para as famílias, principalmente aquelas cujos membros tinham menor escolaridade. Por exemplo, a oficina que tratou do conhecimento sobre a SD. Optou-se pelas oficinas terem o mesmo conteúdo para todas as famílias, todavia, acredita-se que talvez fosse melhor explorar as informações já existentes para que a oficina fosse adaptada de forma que cada família pudesse aprimorar seus conhecimentos de forma mais equitativa, como realizado por Marcheti (2012). Não houve ocorrência de imprevistos durante as oficinas e apenas um momento de dificuldade foi indicado pela pesquisadora. Tal momento foi percebido na 9ª oficina, que teve o objetivo de promover uma comunicação intrafamiliar

clara, sem ambiguidade a partir da distribuição de cartões com notícias gerais, selecionadas pela pesquisadora em jornais e revistas, que deveriam ser apresentadas por cada membro a sua família. Nesse momento, uma família teve dificuldades para compreender os materiais fornecidos para a realização da atividade, relatando que havia muitas informações nos cartões utilizados, o que dificultava o entendimento da notícia. A pesquisadora, assim, relatou que o mais importante nessa atividade era transmitir a ideia principal da notícia, de forma que os familiares compreendessem a informação. Portanto, não havia necessidade de relatar com precisão os aspectos secundários dos cartões. Desse modo, a família conseguiu finalizar a oficina de forma a alcançar o objetivo atribuído a ela.

Ao longo da implementação das oficinas, foi possível acompanhar o desenvolvimento motor e da linguagem das crianças com SD, além de episódios de adoecimentos e de hospitalização dessa criança e, às vezes, até mesmo de seus familiares. Inicialmente, o programa de intervenção tinha duração prevista de três meses, o que não foi possível de ocorrer, tendo em vista os acontecimentos relatados anteriormente. Acredita-se que, de fato, as oficinas domiciliares tenham se constituído como uma estratégia eficaz para diminuir a mortalidade amostral, conforme a literatura aponta (Buonadio, 2003; Da Silva, 2011). Destaca-se que, nos últimos encontros, algumas famílias já questionavam à pesquisadora acerca do término da intervenção. Nestes momentos, a pesquisadora teve a percepção de que as famílias estavam a recebendo por consideração a ela. Assim, acredita-se que teria sido melhor se a intervenção tivesse uma quantidade menor de oficinas. Nesse sentido, os genitores tendem a preferir intervenções mais breves devido ao argumento de falta de disponibilidade de tempo (Barnett et al., 2003).

Considerações Finais

Vinte e nove anos se passaram desde que a resiliência inaugurou-se como objeto de pesquisa no Brasil. Muitas questões relacionadas ao construto foram e ainda estão sendo discutidas pelos estudiosos. A grande motivação para a construção e implementação desse trabalho foi efetivamente realizar alguma ação que ajudasse diretamente as famílias, tendo uma criança com SD. Sendo uma ação pioneira no cenário nacional, não se esperava que seriam findadas as dúvidas já existentes, mas sim que seriam suscitadas outras. Nesse sentido, a premissa que norteou a pesquisadora foi acreditar que a partir dele, limitações fossem reconhecidas, como pequena amostra, reduzido tempo de coleta de dados, existência de vieses, dentre outras, e que, assim, diferentes estudiosos façam-se motivados para a busca do aprimoramento dessas lacunas observadas.

Pode-se concluir que a partir das avaliações de impacto realizadas não foram identificadas diferenças entre os grupos experimental e controle concernentes à média da variável da resiliência familiar. No entanto, nas avaliações de processo, as famílias reconhecem o programa de intervenção como válido e propulsor de mudanças positivas em relação à comunicação intrafamiliar e à aquisição de conhecimentos acerca da SD, aspectos que estão relacionados à resiliência familiar. Nesse sentido, tem-se a importância da realização deste trabalho, além de reconhecida a existência de demanda de serviços para e com as famílias, a qual necessita ser suprida por parte dos pesquisadores e profissionais da área.

Não se pode deixar de salientar a urgência de políticas públicas voltadas a estas famílias e às pessoas com deficiência que sejam cumpridas na prática. A promoção de processos de resiliência familiar não deve ser vista como uma solução única e mágica na tentativa de empoderar o grupo familiar. É fundamental também que alguns aspectos alusivos às deficiências, como inclusão, criação de oportunidades e respeito, dentre outros sejam discutidos e trabalhados dentro e fora das universidades.

Destaca-se que a utilização de uma abordagem qualitativa e quantitativa proporcionou maior rigor às análises, uma vez que, como se trata de uma área de investigação com estudos mais qualitativos, pretendeu-se incentivar os pesquisadores a empreender análises mais robustas sem perder o cerne principal do construto. Reconhece-se que em decorrência da pequena amostra, não foi possível a realização de análises mais sofisticadas sob o ponto de vista quantitativo. Entretanto, a partir de um

olhar qualitativo, acredita-se que tenha sido possível compreender de forma mais clara os dados coletados. Logo, tem-se a importância de se utilizar a triangulação dos dados para melhorar a acuracidade dos resultados e, portanto, do estudo.

Referências

- Abbasi, S., Sajedi, F., Hemmati, S., Najafi Fard, T., Azadchehr, M. J., & Poursadoghi, A. (2016). Evaluation of quality of life in mothers of children with Down syndrome. *Journal of Practice in Clinical Psychology*, 4(2), 81-88.
- Aburawi, E. H., Nagelkerke, N., Deeb, A., Abdulla, S., & Abdulrazzaq, Y. M. (2015). National growth charts for United Arab Emirates children with Down syndrome from birth to 15 years of age. *Journal of Epidemiology*, 25(1), 20-29.
- Alexander, T., & Walenzik, J. (2016). Raising a child with Down syndrome: Do preferred coping strategies explain differences in parental health? *Psychology*, 7, 28-39.
- Allen, R. I., & Petr, C. G. (1996). Towards developing standards and measurements for family-centered practice support Programs. In G. H. Singer, L. E. Powers & A. L. Olson (Eds.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships* (pp.57-85). Baltimore: Brookes Publishing Company.
- 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.
- American Psychological Association, APA (2002). Criteria for evaluating treatment guidelines. *American Psychologist*, 57(12), 1052-1059.
- Amirmajd, M., & Sareskanrud, K. K. (2012). A comparative study of life between parent of children with Down syndrome and parent normal children. *Journal of Engineering and Applied Sciences*, 2(3), 74-78.
- Andrade, L. C., & Roldán, G. S. (2007). Familia y discapacidad: Intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15, 525-541.
- Augusto, C. C. V. C. O. F., Araújo, B. R., Rodrigues, V. M. C. P., & Figueiredo, M. C. A. B. (2014). Adaptação e validação do instrumento *Inventory of Family Protective Factors* para a cultura portuguesa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(6), 1001-1008.
- Azevedo, A. P. S., & Damke, A. S. (2017). A criança com síndrome de Down: O sentido da inclusão no contexto da exclusão. *Revista Educação Especial*, 30(57), 103-114.

- Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children, 64*(3), 313-328.
- Baptista, M. N. (2007). Inventário de percepção de suporte familiar (IPSF): Estudo componencial em duas configurações. *Psicologia: Ciência e Profissão, 27*(3), 496-509.
- Baptista, M. N. (2010). *Inventário de Percepção de Suporte Familiar*. São Paulo: Vetor.
- Baptista, M. N., & Morais, P. R. (2007). Delineamento experimental. In M. N. Baptista & D. C. Campos (Orgs.), *Metodologias de pesquisa em ciências: Análises quantitativa e qualitativa* (pp.122-138). Rio de Janeiro: LTC.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children, 16*(3), 184-200.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. H. (1996). *BDI-II: Beck depression inventory manual*. San Antonio: Psychological Corporation.
- Benzies, K., & Mychasiuk, R. (2009). Fostering family resiliency: A review of the key protective factors. *Child & Family Social Work, 14*, 103-114.
- 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.
- Bobzien, J. L., Childress, D. C., & Raver, S. A. (2015). Infants and toddlers with cognitive and/or motor disabilities. In S. A. Raver & D. C. Childress (Orgs.), *Family-centered early intervention: Supporting infants and toddlers in natural environments* (pp.255-283). Londres: Brookes Publishing Company.
- Boff, J., & Caregnato, R. C. A. (2008). História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down. *Texto & Contexto Enfermagem, 17*(3), 578-586.
- Borieux, M., Distelberg, B. J., & Estrella, J. (2014). Multi-groups family resilience intervention. *Journal of Family Psychotherapy, 25*(3), 265-270.
- Brandão, J. M. (2018). *Resiliência e trajetórias de vida diante de adversidades* (Tese de doutorado). Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG.

- Britto, P. R., Lye, S. J., Proulx, K., Yousafzai, A. K., Matthews, S. G., Vaivada, T., ... Bhutta, Z. A. (2016). Nurturing care: Promoting early childhood development. *The Lancet*, 389(10064), 91-102.
- Broers, C. J., Gemke, R. J., Weijerman, M. E., Kuik, D. J., van Hoogstraten, I. M., & van Furth, A. M. (2012). Frequency of lower respiratory tract infections in relation to adaptive immunity in children with Down syndrome compared to their healthy siblings. *Acta Paediatrica*, 101, 862-867.
- 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.
- Bull, M. J. (2011). Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*, 128(2), 393-406.
- Buonadio, M. C. (2003). *Análise da interação de mães com deficiência mental e seus filhos: Intervenção domiciliar* (Dissertação de mestrado). Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Candel, I. (1999). Atención temprana: Situación actual y perspectivas de futuro. In I. Candel (Org.), *Programa de atención temprana: Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo* (pp.17-52). Madrid: Cepe.
- Caples, M., Martin, A-M., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafl, G., & Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with Down syndrome living in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 1- 9.
- Caraças, M. G. (2016). *Práticas de intervenção precoce e satisfação das famílias* (Dissertação de mestrado). Escola de Ciências Sociais da Universidade de Évora, Évora, Portugal.
- Card, N. A., & Barnett, M. A. (2015). Methodological considerations in studying individual and family resilience. *Family Relations*, 64, 120-133.
- Chaves, M. M. L., & Cabrera, C. C. (2001). Modelos y enfoques en intervención familiar. *Revista Intervención Psicosocial*, 10, 185-198.
- Choi, E. K., Lee, Y. J., & Yoo, I. Y. (2011). Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16, 113-120.
- Choi, H., & Van Riper, M. (2016). Maternal perceptions to open-ended questions about life with Down syndrome in Korea. *The Qualitative Report*, 21(2), 288-298.

- Choi, E. K., & Yoo, I. Y. (2015). Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 21, 532-541.
- Cicchetti, D. (2010). Resilience under conditions of extreme stress: A multilevel perspective. *World Psychiatry*, 9, 145-154.
- 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.
- Coyle, J. P. (2012). Overcoming deadlocked conflicts between teens and parents: A resilience-based model for family intervention. *Journal of Family Psychotherapy*, 23(1), 1-19.
- Crnici, K. A., Neece, C. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2017). Intellectual disability and developmental risk: Promoting intervention to improve child and family well-being. *Child Development*, 1-10.
- Crolman, S. R. (2018). *Crianças com síndrome de Down e problemas de comportamento: Estilos e práticas educativas de seus genitores* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Cunningham, C. (2008). *Síndrome de Down: Uma introdução para pais e cuidadores* (R. C. Costa, Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- 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.
- Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28, 42-52.
- 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. (2009). 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. (2004). A família e os programas de intervenção: Tendências atuais. In E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (Orgs.), *Temas em educação especial: Avanços recentes* (pp. 179-187). São Carlos: EDUFSCAR.
- 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.
- Drummond, A., Looman, W. S., & Phillips, A. (2012). Coping among parents of children with special health care needs with and without a health care home. *Journal of Pediatric Health Care*, 26, 266-275.
- Duarte, E., & Saturnino, L. M. A. (2017). Desafios enfrentados pelos pais da pessoa com deficiência: O olhar do psicólogo sobre as contribuições da terapia familiar sistêmica no auxílio dessas famílias. *Revista Brasileira de Ciências da Vida*, 5(3), 1-14.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting “Rethinking early intervention”. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
- Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children*, 58, 115-126.
- Durgante, H., & Dell’Aglío, D. D. (2018). Critérios metodológicos para a avaliação de programas de intervenção em psicologia. *Avaliação Psicológica*, 17(1), 155-162.

- Eikeseth, S., Klintwall, L., Hayward, D., & Gale, C. (2015). Estresse in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention. *European Journal of Behavior Analysis, 16*, 112-120.
- Espe-Sherdwindt, M. (2008). Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning, 23*, 136-143.
- Field, A. (2009). *Descobrimo a estatística usando o SPSS* (L. Viali, Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Fourie, C. L., & Theron, L. C. (2012). Resilience in the face of fragile X syndrome. *Qualitative Health Research, 22*, 1355-1368.
- Gammon, E. A., & Rose, S. D. (1991). The coping skills training program for parents of children with developmental disabilities: An experimental evaluation. *Research on Social Work Practice, 1*, 244-256.
- Gardner, D. L., Huber, C. H., Steiner, R., Vazquez, L. A., & Savage, T. A. (2008). The development and validation of the inventory of family protective factors: A brief assessment for family counseling. *The family Journal, 16*, 107-117.
- 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., & Duque, M. A. T. (2003). *Convivendo com filhos especiais: O olhar paterno*. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro.
- Goff, B. S. N., Monk, J. K., Malone, J., Staats, N., Tanner, A., & Springer, N. P. (2016). Comparing parents of children with Down syndrome at different life span stages. *Journal of Marriage and Family, 78*(4), 1131-1148.
- Goff, B. S. N., Springer, N., Foote, L. C., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., ... Cross, K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: A comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*, 446-457.
- Gómez, E., & Kotliarenco, M. A. (2010). Resiliencia familiar: Un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología, 19*, 103-132.
- Gorenstein, C., Pang, W. Y., Argimon, I. L., & Werlang, B. S. G. (2011). *Manual do inventário de depressão de Beck – BDI-II*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Grupo de Atención Temprana (GAT, 2005). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- Hallal, C. Z., Marques, N. R., & Braccialli, L. M. P. (2008). Aquisição de habilidades funcionais na área de mobilidade em crianças atendidas em um programa de estimulação precoce. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 18(1), 27-34.
- Hamall, K. M., Heard, T. R., Inder, K. J., McGill, K. M., & Kay-Lambkin, F. (2014). The child illness and resilience program (chirp): A study protocol of a stepped care intervention to improve the resilience and wellbeing of families living with childhood chronic illness. *Biomed Central Psychology*, 2(5), 1-10.
- Hanson, M. J. (2003). Twenty-five years after early intervention: A follow-up of children with Down syndrome and their families. *Infants and Young Children*, 16(4), 354-365.
- Hartshorne, T. S., Schafer, A., Stratton, K. K., & Nacarato, T. M. (2013). Family resilience relative to children with severe disabilities. In D. S. Becvar (Ed.). *Handbook of Family Resilience* (pp. 361-383). New York: Springer.
- 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.
- Huete, A. (2016). *Presente y futuro de las personas con síndrome de Down*. IV Congresso Iberoamericano sobre el síndrome de Down. Salamanca, 16-18 de marzo.
- Hultén, M. A., Jonasson, J., Nordgren, A., & Iwarsson, E. (2010). Germinal and somatic trisomy 21 mosaicism: How common is it, what are the implications for individual carriers and how does it come about? *Current Genomics*, 11(6), 409-419.
- Kavaliotis, P. (2017). Religion and resilience of parents with a child with autism spectrum disorders. *International Journal of Psychologist Studies*, 9(2), 16-25.
- King, G. A., 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.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32, 353-369.
- Koros, E. J., & Harrahs, M. (2017). Coping with Down's Syndrome: A Case Study of Parents with Children Suffering from Down's Syndrome in Kenya. *Journal of Special Needs and Disabilities Studies*, 1(3), 1-21.

- Kreppner, K. (2000). The child and the family: Interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 16*, 11-22.
- Kumpfer, K. L., & Alvarado, R. (2003). Family-strengthening approaches for the prevention of youth problem behaviors. *American Psychologist, 58*, 457-465.
- Lanfranchi, S., Jerman, O., Dal Pont, E., Alberti, A., & Vianello, R. (2010). Executive function in adolescents with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(4), 308-319.
- 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’Aglío, 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.
- Lipp, M. E. N. (2000). *Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N., & Lucarelli, M. D. M. (2011). *ESI: Escala de Stress Infantil: Manual*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipsey, M. W., & Cordray, D. S. (2000). Evaluation methods for social intervention. *Annual Review of Psychology, 51*, 345-375.
- Long, S. H., Eldridge, B. J., Galea, M. P., & Harris, S. R. (2011). Risk factors for gross motor dysfunction in infants with congenital heart disease. *Infants and Young Children, 24*(3), 246-258.
- López, F. P., & Torres, A. A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology, 8*, 1339-1362.
- Lott, I. T., & Dierssen, M. (2010). Cognitive deficits and associated neurological complications in individuals with Down's syndrome. *The Lancet Neurology, 9*(6), 623-633.
- 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.
- MacPhee, D., Lunkenheimer, E., & Riggs, N. (2015). Resilience as regulation of developmental and family processes. *Family Relations, 64*, 153-175.

- Mahoney, G., & Filer, J. (1996). How responsive is early intervention to the priorities and needs of families. *Topics in Early Childhood Special Education, 16*(4), 437-457.
- Mahoney, G., O'Sullivan, P., & Dennenbaum, J. (1990). Maternal perceptions of early intervention services: A scale for assessing family focused intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 10*, 1-15.
- Marchal, J. P., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., van Trotsenburg, A. S. P., & Haverman, L. (2017). Distress and everyday problems in Dutch mothers and fathers of young adolescents with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 67*, 19-27.
- Marcheti, M. A. (2012). *Programa de intervenção na família no contexto da deficiência mental: um espaço para promover mudanças* (Tese de doutorado). Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo, São São Paulo, SP.
- Masten, A. S., & Obradović, J. (2006). Competence and resilience in development. *Annals New York Academy of Sciences, 1094*, 13-27.
- Mattos, B. M., & Bellani, C. D. F. (2010). A importância da estimulação precoce em bebês portadores de síndrome de Down: Revisão de literatura. *Revista Brasileira de Terapias e Saúde, 1*(1), 51-63.
- Mazzeo, V. (2007). Los cambios en la organización familiar: El incremento de las familias monoparentales en la Ciudad de Buenos Aires a partir de los ochenta. *Población de Buenos Aires, 4*(5), 63-74.
- McBride, S. L., Brotherson, M. J., Joanning, H., Whiddon, D., & Demmit, A. (1993). Implementation of family-centered services: Perceptions of families and professionals. *Journal of Early Intervention, 17*(4), 414-430.
- McCarthy, P. G., & Sebaugh, J. G. (2011). Therapeutic scrapbooking: A technique to promote positive coping and emotional strength in parents of pediatric oncology patients. *Journal of Psychosocial Oncology, 29*, 215-230.
- Meisels, S. J., & Shonkoff, J. P. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.). *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 3-31). Cambridge: Cambridge University Press.
- Merkel, R. M., & Wright, T. (2012). Parental self-efficacy and online support among parents of children diagnosed with type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatric Nursing, 38*, 303-308.

- Murta, S. G., & Tróccoli, B. T. (2004). Avaliação de intervenção em estresse ocupacional. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20, 39-47.
- Nadal-Guardia, Y., Pérez-López, J., & Martínez-Fuentes, M. T. (2016). Um programa de prevenção primária em creches para promover o desenvolvimento e quantificar a melhora. In N. L. Pereira-Silva, A. J. G. Barbosa, & M. C. Rodrigues. (Orgs.), *Pesquisas em desenvolvimento humano e educação* (pp.97-114). Curitiba: CRV.
- Ngo, H., Shin, J. Y., Nhan, N. V., & Yang, L. H. (2012). Stigma and restriction on the social life of families of children with intellectual disabilities in Vietnam. *Singapore Medical Journal*, 53(7), 451-457.
- Norizan, A., & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting estresse among malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 992-1003.
- 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.
- Nunes, M. D. R., Dupas, G., & Nascimento, L. C. (2011). Atravessando períodos nebulosos: A experiência da família da criança portadora da síndrome de Down. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(2), 227-233.
- Nussbaum, R. L., McInnes, R. R., & Willard, H. F. (2015). *Thompson and Thompson genetics in medicine*. Canada: Elsevier Health Sciences.
- Oliveira, K. S., & Nakano, T. C. (2018). Avaliação da resiliência em Psicologia: Revisão do cenário científico brasileiro. *Psicologia em Pesquisa*, 12(1), 1-11.
- Olsson, M. B. (2008). Understanding individual differences in adaptation in parents of children with intellectual disabilities: A risk and resilience perspective. In L. M. Glidden (Ed.), *International review of research in mental retardation* (pp. 281-315). Burlington: Academic Press.
- Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26(2), 93-101.
- Padesky, C. A., & Mooney, K. A. (2012). Strengths-based cognitive-behavioural therapy: A four-step model to build resilience. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 19, 283-290.
- Pasquali, L. (2007). Validade dos testes psicológicos: Será possível reencontrar o caminho. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 23, 009-107.

- Patterson, J. M., & Geber, G. (1991). Preventing mental health problems in children with chronic illness or disability. *Child Health Care, 20*(3), 150-161.
- Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., & Bouchard, J. M. (1999). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies, 36*, 465-477.
- 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. (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., & Almeida, B. R. (2014). Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. *Psicologia Argumento, 32*(79), 111-122.
- Pereira-Silva, N. L., Crolman, S. R., Almeida, B. R., & Rooke, M. I. (2017). Relação fraternal e síndrome de Down: Um estudo comparativo. *Psicologia: Ciência e Profissão, 37*(4), 1037-1050.
- 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.
- Pimentel, J. V. Z. S. (2005). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Poletto, M., & Koller, S. H. (2006). Resiliência: Uma perspectiva conceitual e histórica. In D. D. Dell'Aglio, 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.

- 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.
- Pratta, E. M. M., & Santos, M. A. (2007). Família e adolescência: A influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. *Psicologia em Estudo, 12*, 247-256.
- Presson, A. P., Partyka, G., Jensen, K. M., Devine, O. J. Rasmussen, S. A., McCabe, L. L., & McCabe, E. R. B. (2013). Current estimate of Down syndrome population prevalence in the United States. *The Journal of Pediatrics, 163*(4), 1163-1168.
- Raposo, H. S., Figueiredo, B. F. C., Lamela, D. J. P. V., Nunes-Costa, R. A., Castro, M. C., & Prego, J. (2009). Ajustamento da criança à separação ou divórcio dos pais. *Revista de Psiquiatria Clínica, 38*(1), 29-33.
- Raver, S. A., & Childress, D. C. (2015). Early education and intervention for children from birth to three. In S. A. Raver & D. C. Childress (Orgs.), *Family-centered early intervention: Supporting infants and toddlers in natural environments* (pp.2-30). Londres: Brookes Publishing Company.
- 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.
- Ribeiro, M. F. M., Barbosa, M. A., & Porto, C. C. (2011). Paralisia cerebral e síndrome de Down: Nível de conhecimento e informação dos pais. *Ciência & Saúde Coletiva, 16*, 2099-2106.
- Roizen, N. J., Magyar, C. I., Kushner, E. S., Sulkes, S. B., Druschel, C., van Wijngaarden, E., Rodgers, L., Diehl, A., Lowry, R. & Hyman, S. L. (2014). A community cross-sectional survey of medical problems in 440 children with Down syndrome in New York state. *Journal of Pediatrics, 164*, 871-875.
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics, 18*, 527-538.
- Rooke, M. I. (2014). *Famílias com filho com síndrome de Down: Investigando a resiliência familiar* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.

- Rooke, M. I. (2015). Aspectos conceituais e metodológicos da resiliência psicológica: Uma análise da produção científica brasileira. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 15(2), 671-687.
- Rooke, M. I., Almeida, B. R., & Mejía, C. F. (2017). Intervenção com famílias de pessoas com deficiência intelectual: Análise da produção científica. *Revista de Psicologia*, 8(2), 92-100.
- Rooke, M. I., & Pereira-Silva, N. L. (2016). Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. *Estudos de Psicologia*, 33, 117-126.
- Rooke, M. I., Pereira-Silva, N. L., Crolman, S. R., & Almeida, B. R. (2019). Funcionamento familiar e rede social de apoio: Famílias com crianças com síndrome de Down. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 12(1), 1-18.
- Rosot, N. (2017). *Estudo comparativo do fenótipo cognitivo-comportamental entre meninos com a síndrome de Down e a síndrome do X frágil* (Dissertação de mestrado). Setor de Ciências Humanas da Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR.
- Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. *Development and Psychopathology*, 24, 335-344.
- Sahler, O. J., Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Askins, M. A., Katz, E. R., Noll, R. B., & Butler, R. W. (2013). Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: Results of a multisite randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*, 31(10), 1329-1335.
- 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.
- Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M. A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645-658.
- Santos, A. A. A. (2007). Delineamento quase-experimental. In M. N. Baptista & D. C. Campos (Orgs.), *Metodologias de pesquisa em ciências: Análises quantitativa e qualitativa* (pp.139-146). Rio de Janeiro: LTC.
- Sapienza, J. K., & Masten, A. S. (2011). Understanding and promoting resilience in children and youth. *Current Opinion in Psychiatry*, 24, 267-273.
- Scholten, L., Willemen, A. M., Last, B. F., Maurice-Stam, H., van Dijk, E. M., Ensink, E., Zandbelt, N., van der Hoop-Mooij, A., Schuengel, C., & Grootenhuis, M. A.

- (2013). Efficacy of psychosocial group intervention for children with chronic illness and their parents. *Pediatrics*, *131*(4), 1196-1203.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, *38*(3), 195-206.
- Silva, R. B. (2016). *Experiências de mães de crianças com síndrome de Down acerca do aleitamento materno* (Dissertação de mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, POR.
- Silva, N. C. B., & Aiello, A. L. R. (2009). Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia*, *26*, 493-503.
- Smith, A. L., Ronski, M., Sevcik, R. A., Adamson, L. B., & Barker, R. M. (2014). Parent estresse and perceptions of language development: Comparing Down syndrome and other developmental disabilities. *Family Relations*, *63*, 71-84.
- Soares, P. P. N., Ferreira, P. C., Calheiros, D. S., & Neto, J. L. C. (2016). Saúde mental materna e o desenvolvimento motor de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Revista da Sobama*, *17*, 31-36.
- Soejima, C. S., & Bolsanello, M. A. (2012). Programa de intervenção e atenção precoce com bebês na Educação Infantil. *Educar em Revista*, *43*, 65-79.
- Staats, N., Goff, B. S. N., Springer, N., & Monk, J. K. (2015). Parents of children with Down syndrome: A comparison of prenatal and postnatal diagnosis groups. *Journal on Developmental Disabilities*, *21*, 83-94.
- Travassos-Rodriguez, F., & Féres-Carneiro, T. (2012). Os bebês com síndrome de Down e seus pais: Novas propostas para intervenção. *Estudos de Psicologia*, *29*(supl.), 831s-840s.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V., & Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family professional partner ships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.). *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 630-650). Cambridge: Cambridge University Press.
- Ungar, M. (2003). Qualitative contributions to resilience research. *Qualitative Social Work*, *2*, 85-102.
- 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.
- Vasconcelos, A. C. G. D., & Ribeiro, M. A. (2011). *Resiliência: Um estudo sobre famílias com portadores de paraplegia*. Curitiba: Juruá.

- Wagner, A., Predebon, J., Mosmann, C., & Verza, F. (2005). Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(2), 181-186.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations*, 51, 130-137.
- Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar* (M. F. Lopes, Trad.). São Paulo: Roca. (Originalmente publicado em 1998).
- Walsh, F. (2016). Applying a family resilience framework in training, practice, and research: Mastering the art of the possible. *Family Process*, 55, 616-632.
- Woodman, A. C. (2014). Trajectories of estresse among parents of children with disabilities: A dyadic analysis. *Family Relations*, 63, 39-54.
- Wright, J. H., Basco, M. R., & Thase, M. E. (2008). *Aprendendo a terapia cognitivo-comportamental: Um guia ilustrado* (M. G. Armando, Trad.). Porto Alegre: Artmed. (Originalmente publicado em 2006).
- Wu, J., & Morris, J. K. (2013). The population prevalence of Down's syndrome in England and Wales in 2011. *European Journal of Human Genetics*, 21, 1016-1019.
- Yunes, M. A. M. (2001). *A questão triplamente controvertida da resiliência em famílias de baixa renda* (Tese de Doutorado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, SP.
- 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

Questionário de Caracterização do Sistema Familiar - QCSF

I – IDENTIFICAÇÃO

1. Criança: _____ Família/Grupo: _____

2. Data de nascimento ____/____/____

3. Residência: () Área urbana () Área rural
() Zona central _____ () Zona periférica _____

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

c) Frequência de participação nas atividades da igreja:

() semanalmente () quinzenalmente () mensalmente

() esporadicamente – pelo menos 1 vez/ano () não frequentam

14. 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.

15. 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\$ _____

16. Moradia:

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

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

() invasão () emprestada () outro _____

c) 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 _____

() _____

() _____

() _____

() _____

17. 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	Instituição	Período	Desde que Idade	Sexo
	(1) Creche	(1) Pública	(1) Integral		(F)
	(2) Pré-escola	(2) Privada	(2) Parcial		(M)
	(3) Escola Formal				
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

18. Quanto às atividades de lazer da família:

18.1 Local:

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

18.2 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					

18.3 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

18.4 Quando as atividades de lazer são realizadas?

Durante os finais de semana Durante a semana

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

20. 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 _____

Anexo B

Inventário dos Fatores Protetores da Família – IFPF

De acordo com a sua opinião, indique, por favor, até que ponto cada uma das seguintes afirmações é verdadeira para a sua família. Pontue cada afirmação na seguinte escala (assinale com um X).

1. Quase sempre
2. Geralmente
3. Às vezes
4. Raramente
5. Nunca

1. Houve mais experiências positivas do que problemas de saúde nos últimos três meses.	1	2	3	4	5
2. Houve mais experiências positivas do que problemas financeiros na nossa família nos últimos três meses.	1	2	3	4	5
3. Houve mais problemas que experiências positivas nos amigos da família nos últimos três meses.	1	2	3	4	5
4. A nossa família teve mais experiências positivas do que problemas com o trabalho/escola nos últimos três meses.	1	2	3	4	5
5. A nossa família é otimista e concentra-se nos aspectos positivos na maior parte das situações.	1	2	3	4	5
6. A nossa família é criativa e independente.	1	2	3	4	5
7. A maior parte das pessoas acha que a nossa família é simpática/acolhedora e gosta de conviver conosco.	1	2	3	4	5
8. A nossa família é competente e tem o seu orgulho.	1	2	3	4	5
9. A nossa família tem um bom relacionamento com pelo menos uma pessoa que nos apóia.	1	2	3	4	5
10. A nossa família pode contar com pelo menos uma pessoa carinhosa.	1	2	3	4	5
11. A nossa família pode confiar pelo menos numa pessoa.	1	2	3	4	5
12. A nossa família tem pelo menos uma pessoa que se interessa por nós.	1	2	3	4	5
13. A nossa família tem sido capaz de resolver alguns (mas não todos) de nossos problemas de forma autônoma.	1	2	3	4	5
14. A nossa família tem controle sobre muitos (mas não todos) os acontecimentos da nossa vida.	1	2	3	4	5
15. A nossa família tem aguentado um ou mais fatores desgastantes na nossa vida.	1	2	3	4	5
16. Bastantes vezes a nossa família tem sido capaz de superar e extrair sentido de uma má situação.	1	2	3	4	5

Anexo C

Inventário de Percepção de Suporte Familiar – IPSF

Alguns exemplos de questões do IPSF²

a) Marque com um X a afirmação que melhor se identifica com você e sua família:

	Sempre ou quase sempre	Às vezes	Quase nunca ou nunca
Os membros da minha família expressam interesse e carinho uns com os outros.			
Os membros de minha família se tocam e se abraçam.			
Minha família me proporciona muito conforto emocional.			

² O instrumento não foi apresentado na íntegra por se tratar de um instrumento de uso privativo por psicólogos.

Anexo D**Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp – ISSL**

Alguns exemplos de questões do ISSL³

a) Marque com um X os sintomas que tem experimentado na última semana:

- 1. Problemas com a memória
- 2. Mal estar generalizado, sem causa específica
- 3. Formigamento das extremidades
- 4. Sensação de desgaste físico constante
- 5. Mudança de apetite
- 6. Aparecimento de problemas dermatológicos
- 7. Hipertensão arterial
- 8. Cansaço constante
- 9. Aparecimento de úlcera
- 10. Tontura/ Sensação de estar flutuando

³ O instrumento não foi apresentado na íntegra por se tratar de um instrumento de uso privativo por psicólogos.

Anexo E
Escala de Estresse Infantil – ESI

Alguns exemplos de questões do ESI⁴

- a) Você deverá mostrar o quanto acontece com você o que está descrito em cada questão, pintando os desenhos:

1. Estou o tempo todo me mexendo e fazendo coisas diferentes. 
2. Demoro para conseguir usar o banheiro. 
3. Tenho dificuldade de prestar atenção. 

⁴ O instrumento não foi apresentado na íntegra por se tratar de um instrumento de uso privativo por psicólogos.

Anexo F
Inventário de Depressão de Beck – BDI

Alguns exemplos de questões do BDI⁵

- a) Marque com um X na afirmação que descreve melhor a maneira que você tem se sentido na última semana, incluindo hoje:

1	0	Não me sinto triste.
	1	Eu me sinto triste.
	2	Estou sempre triste e não consigo sair disto.
	3	Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.
2	0	Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.
	1	Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.
	2	Acho que nada tenho a esperar.
	3	Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.

⁵ O instrumento não foi apresentado na íntegra por se tratar de um instrumento de uso privativo por psicólogos.

Anexo G

Roteiro para Entrevista Semiestruturada acerca das Implicações do Diagnóstico de SD aos Genitores e Filhos com DT – Entrevista 1

1. O diagnóstico de seu filho(a)/irmão(ã) já foi fechado?

Se sim:

1.1 Quem te falou sobre ele?

1.2 Como você avalia a forma como te relataram?

1.3 O que você pensou assim que soube do diagnóstico de seu filho(a)/irmão(ã)?

1.4 O que sentiu assim que soube do diagnóstico de seu filho(a)/irmão(ã)?

2. Você acha que houve alteração no modo como sua família se organiza após a chegada do seu filho(a)/irmão(ã) com síndrome de Down (SD)?

Se sim:

2.1 Esta alteração é comum na chegada de qualquer criança (seja com alguma deficiência ou não) ou esta alteração é por conta dela ter a síndrome?

2.2 Descreva esta alteração.

3. Qual a sua expectativa em relação ao futuro de seu filho(a)/irmão(ã) com SD?

4. O que você sabe sobre a SD?

Anexo H

Roteiro para Entrevista Semiestruturada acerca da Resiliência Familiar – Entrevista 2

I. Sistemas de Crenças

1. Sua família está passando ou já passou por algum evento ou alguma situação ruim ou difícil? (No pós teste e no *follow up*, a pergunta realizada foi: Durante esse tempo, houve algum evento e/ou alguma situação que gerou um incômodo, desconforto, aborrecimento ou chateação com algum membro ou família em geral?)

Se sim:

- 1.1 Como você acha que sua família reagiu a este momento?
- 1.2 Quais foram as estratégias que sua família utilizou para enfrentar a dificuldade?
- 1.3 Por que você acha que este evento ou situação ruim/difícil ocorreu em sua família?

II. Padrões de Organização

1. Quando há algum problema, como sua família se organiza para lidar com ele?
2. Você acha que existe cooperação na sua família?

Se sim:

- 2.1 Como você acha que ela ocorre?
3. Vocês têm acesso a alguma rede de apoio?

Se sim:

- 3.1 Como você a avalia?

III. Processos de Comunicação

1. Todos os membros familiares conversam uns com os outros?

Se sim:

- 1.1 Sobre quais assuntos?
2. A comunicação na sua família é clara e eficaz, ou seja, todos os membros familiares compreendem o que foi dito?
3. Como você avalia a comunicação em sua família?

Anexo I**Roteiro para Entrevista Semiestruturada acerca da Avaliação da Intervenção –
Entrevista 3**

1. O que você achou da intervenção?
2. Você percebe alguma mudança em você e na sua família que possa ser atribuída a participação na intervenção?
3. O que você destaca de aspectos positivos da intervenção?
4. O que você destaca de aspectos negativos da intervenção?
5. Na sua opinião, a intervenção conseguiu atender às suas expectativas?
6. Você sugere alguma coisa para ser modificada na intervenção?
7. Em relação à pesquisadora, como você a avalia? (impressões, postura, comentários, competência, dentre outros)

Anexo J
Roteiro para Diário de Campo

Identidade da Família: _____ Oficina: _____

Data: _____ Início: _____ Término: _____

Descreva os seguintes aspectos acerca de momentos durante a visita familiar e durante a realização da oficina.

1. Houve algum imprevisto?

2. Houve momentos de dificuldades?

Se sim:

2.1 Qual foi este momento?

2.2 Quando e como ele ocorreu?

2.3 Qual foi a estratégia utilizada para lidar com ele?

2.4 O que ocorreu após o uso da estratégia?

3. Descreva a interação familiar.

4. A família estava motivada?

5. Existem sugestões, por parte da pesquisadora, para aprimoramento da oficina?

Se sim:

5.1 Quais sugestões?

Anexo K**DECLARAÇÃO DE INFRAESTRUTURA E DE CONCORDÂNCIA COM A
REALIZAÇÃO DA PESQUISA**

Eu, **Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov**, na qualidade de coordenadora responsável pelo **Centro de Psicologia Aplicada - CPA**, autorizo a realização de a pesquisa intitulada **“Resiliência em famílias de crianças com síndrome de Down: Desenvolvimento, implementação de uma intervenção e análise de seus efeitos”** a ser conduzida sob a responsabilidade da pesquisadora **Mayse Itagiba Rooke**; e DECLARO que esta instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa. Esta declaração é válida apenas no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética da UFJF para a referida pesquisa.

Juiz de Fora, 19 de maio de 2014.

ASSINATURA Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov

Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov
Professora Coordenadora
Centro de Psicologia Aplicada UFJF
Siape 2104212

Anexo L**DECLARAÇÃO DE INFRAESTRUTURA E DE CONCORDÂNCIA COM A REALIZAÇÃO DA PESQUISA**

Eu "**Marlene Ferreira Cardoso**", na qualidade de diretora do "**Instituto Vitória**", autorizo a realização de a pesquisa intitulada "**Resiliência em famílias de crianças com síndrome de Down: Desenvolvimento, implementação de uma intervenção e avaliação de seus efeitos**" a ser conduzida sob a responsabilidade da pesquisadora "**Mayse Itagiba Rooke**"; e DECLARO que esta instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa.

Juiz de Fora, 06 de março de 2018.

ASSINATURA Marlene Ferreira Cardoso

Anexo M**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “Resiliência em famílias de crianças com síndrome de Down: Desenvolvimento, implementação de uma intervenção e avaliação de seus efeitos”. Nesta pesquisa pretendemos desenvolver, implementar e avaliar os efeitos de uma intervenção com foco na promoção de resiliência em famílias de crianças com síndrome de Down até 2 anos de idade. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é que existem poucas intervenções com foco na promoção de resiliência nessas famílias, além do que estas intervenções podem ajudar as famílias a identificar seus pontos fortes, reconhecer os fatores que estão funcionando como protetores e os recursos intrafamiliares e do ambiente que podem ser utilizados e desenvolvidos, bem como fornecer estratégias específicas para melhorar o funcionamento e enfrentamento positivo da família frente a síndrome. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: A coleta de dados será realizada na residência da família em três etapas. Na primeira etapa, duas visitas serão realizadas com intervalo de uma semana, em horário escolhido pelos membros familiares. A primeira visita incluirá: Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Assentimento, aplicação do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (QCSF) e do Inventário de Fatores Protetores da Família (IFPF) e entrevista com os genitores e filhos. A segunda visita incluirá a aplicação do Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF), do Inventário de Sintomas de Estresse (ISS) ou Escala de Estresse Infantil (ESI), do Inventário de Depressão de Beck (BDI) e realização de outra entrevista com os membros familiares. A partir dos resultados de correção de todos os instrumentos aplicados, será iniciada a segunda etapa desta pesquisa. Nesta etapa, cada família participante da pesquisa será distribuída em dois grupos, sendo que em um haverá a execução de uma intervenção com os membros familiares. A intervenção terá durabilidade de, aproximadamente, três meses, sendo realizados encontros semanais e domiciliares com as famílias. Todavia, a intervenção da última semana de cada mês deverá ser realizada em grupo no Centro de Psicologia Aplicada (CPA) da UFJF. Após o término das intervenções, cada família será visitada duas vezes, sendo que haverá a aplicação dos mesmos instrumentos utilizados na primeira etapa desta pesquisa. Após quatro meses da última visita realizada com cada família, será iniciada a terceira e última etapa da pesquisa. Esta etapa será composta também por duas visitas domiciliares, nas quais os membros familiares

responderão aos mesmos instrumentos desta pesquisa, além de serem entrevistados pela última vez. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc. A pesquisa contribuirá para melhorar a compreensão dos profissionais de psicologia acerca da resiliência em famílias com filhos com síndrome de Down, tornando possível a execução de intervenções para a promoção deste construto no grupo familiar.

Para participar deste estudo o Sr (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito a indenização. O Sr. (a) terá 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 o Sr. (a) é atendido (a) 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 (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, no NEFID (Núcleo de Estudos sobre Família, Inclusão e Deficiência – Instituto de Ciências Humanas – UFJF) e a outra será fornecida ao Sr. (a). 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. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa **“Resiliência em famílias de crianças com síndrome de Down: Desenvolvimento, implementação de uma intervenção e avaliação de seus efeitos”** de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Estou ciente de que um momento da coleta de dados será filmado e que os vídeos são confidenciais e não poderão ser divulgados pela pesquisadora.

Declaro que concordo em participar da pesquisa, bem como com a participação dos(as) meus(minhas) filhos(as) _____ e _____. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 .

Nome	Assinatura do (a) participante	Data
------	--------------------------------	------

Nome	Assinatura do (a) pesquisador (a)	Data
------	-----------------------------------	------

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humano-UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

Nome do Pesquisador Responsável: Mayse Itagiba Rooke

Endereço: Rua José Lourenço Kelmer, 1220

CEP: 36036330 / Juiz de Fora – MG

Fone: (32) 99963-3346

E-mail: mirpsi@gmail.com

Anexo N**TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“Resiliência em famílias de crianças com síndrome de Down: Desenvolvimento, implementação de uma intervenção e análise de seus efeitos”**. Nesta pesquisa pretendemos desenvolver, implementar e avaliar os efeitos de uma intervenção com foco na promoção de resiliência em famílias de crianças com síndrome de Down até 2 anos de idade. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é que existem poucas intervenções com foco na promoção de resiliência nessas famílias, além do que estas intervenções podem ajudar as famílias a identificar seus pontos fortes, reconhecer os fatores que estão funcionando como protetores e os recursos intrafamiliares e do ambiente que podem ser utilizados e desenvolvidos, bem como fornecer estratégias específicas para melhorar o funcionamento e enfrentamento positivo da família frente a síndrome. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: A coleta de dados será realizada na residência da família em três etapas. Na primeira etapa, duas visitas serão realizadas com intervalo de uma semana, em horário escolhido pelos membros familiares. A primeira visita incluirá: Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Assentimento, aplicação do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (QCSF) e do Inventário de Fatores Protetores da Família (IFPF) e entrevista com os genitores e filhos. A segunda visita incluirá a aplicação do Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF), do Inventário de Sintomas de Estresse (ISS) ou Escala de Estresse Infantil (ESI), do Inventário de Depressão de Beck (BDI) e realização de outra entrevista com os membros familiares. A partir dos resultados de correção de todos os instrumentos aplicados, será iniciada a segunda etapa desta pesquisa. Nesta etapa, cada família participante da pesquisa será distribuída em dois grupos, sendo que em um haverá a execução de uma intervenção com os membros familiares. A intervenção terá durabilidade de, aproximadamente, três meses, sendo realizados encontros semanais e domiciliares com as famílias. Todavia, a intervenção da última semana de cada mês deverá ser realizada em grupo no Centro de Psicologia Aplicada (CPA) da UFJF. Após o término das intervenções, cada família será visitada duas vezes, sendo que haverá a aplicação dos mesmos instrumentos utilizados na primeira etapa desta pesquisa. Após quatro meses da última visita realizada com cada família, será iniciada a terceira e última etapa da pesquisa. Esta etapa será composta também por duas visitas domiciliares, nas quais os membros familiares

responderão aos mesmos instrumentos desta pesquisa, além de serem entrevistados pela última vez.

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. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito à indenização. 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). O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc. A pesquisa contribuirá para melhorar a compreensão dos profissionais de psicologia acerca da resiliência em famílias com filhos com síndrome de Down, tornando possível a execução de intervenções para a promoção deste construto no grupo familiar.

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 pelo pesquisador responsável no NEFID (Núcleo de Estudos sobre Família, Inclusão e Deficiência – Instituto de Ciências Humanas – UFJF) por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais: sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável no NEFID, e a outra será fornecida a você. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

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 participação se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi o termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 .

Nome	Assinatura do (a) menor	Data
------	-------------------------	------

Nome	Assinatura do (a) pesquisador (a)	Data
------	-----------------------------------	------

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humano-UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

Nome do Pesquisador Responsável: Mayse Itagiba Rooke

Endereço: Rua José Lourenço Kelmer, 1220

CEP: 36036330 / Juiz de Fora – MG

Fone: (32) 99963-3346

E-mail: mirpsi@gmail.com

Anexo O: Definições das Categorias para Análise das Entrevistas acerca das Implicações do Diagnóstico

- O que os membros familiares relataram?

1. Avaliação da forma como a notícia da suspeita da síndrome de Down (SD) foi dada pelos profissionais:

1.1. Inadequada (n = 12): relatos que indicam que os genitores estão insatisfeitos com a forma na qual o profissional, seja médico ou enfermeiro, informou sobre a possibilidade do diagnóstico do(a) filho(a).

Exemplos:

“ (...) ela foi totalmente sem preparo nenhum, sem tato. Quando eu cheguei no quarto, eu tinha acabado de voltar do centro cirúrgico, toda cheia de ponto, dor, aquele misto, aí ela virou para mim e falou assim: “Olha, o seu filho foi para a UTI, porque ele está com a saturação baixa, tem dificuldade respiratória, ele está com uma má formação cardíaca, ele está com o baço inchado e tem síndrome de Down”. Foi dessa forma.... eu comecei a chorar (...)” (MFGE).

“Ah, foi meio assim de supetão, ele perguntou assim... perguntou como tinha sido a gestação, eu falei que tinha sido uma gestação tranquila, aí ele perguntou: “Ô mãe, já lhe falaram que essa menina tem um quadro sindrômico?”... Assim, sutileza zero, né.” (MFGC).

1.2. Adequada (n = 4): relatos que indicam que os genitores estão satisfeitos com a forma na qual o profissional, seja médico ou enfermeiro, informou sobre a possibilidade do diagnóstico do(a) filho(a).

Exemplos:

“(...) falou com a gente direitinho, sentou e conversou, chegou na gente, contou para mim primeiro e depois foi e conversou com ela também... o que poderia acontecer por ser uma criança especial (...) começou a explicar pra gente (..) foi bom, eu gostei da médica... muito atenciosa, entendeu?” (PFGE).

“(...) mas lá no hospital, o pediatra que atendeu a gente lá, eu acho que ele foi bem sensato, foi... Igual eu te falei, ele chegou, conversou comigo (...) falou que ia coletar sangue, mas que estava tudo ótimo, tudo tranquilo com ela... só que ia fazer essa coleta para ver uma suspeita... aí ele foi falando” (MFGC).

2. Pensamentos em relação ao diagnóstico de SD:

2.1. Aceitação (n = 15): relatos que indicam conformação com o diagnóstico de SD.

2.1.1. Crenças relacionadas à parentalidade (n = 9): relatos que indicam crenças relacionadas à relação parental com o(a) filho(a) com SD.

2.1.1.1. Dúvidas acerca das habilidades parentais (n = 7): relatos que indicam incertezas em relação às próprias habilidades parentais necessárias para a criação do(a) filho(a) com SD.

Exemplos:

“(...) O que que eu ia ter que fazer? Eu não sabia né” (MFGE).

“(...) No momento eu pensava... Será que eu vou dar conta?(...)” (MFGC).

2.1.1.2. Comprometimento com os cuidados (n = 2): relatos que indicam que os pais ao aceitarem o diagnóstico de SD, adotam uma postura de compromisso em relação aos cuidados do(a) filho(a) com SD.

Exemplos:

“Ah, eu pensei de ficar com ela, de ter ela normal, nada de rejeitar ela (...) agora é cuidar dela né” (PFGE).

“Eu não sei se consigo realmente identificar o primeiro pensamento, mas eu fiz assim... eu lembro que eu falei... É mesmo, doutora? Tá, mas então?! Vou cuidar, vão bora (...)” (PFGC).

2.1.2. Crenças relacionadas à criança com SD (n = 6): relatos que indicam crenças relacionadas ao(à) filho(a) com SD.

2.1.2.1. Dúvidas acerca de cuidado e desenvolvimento (n = 6): expressões que denotam preocupação e indefinição quanto ao cuidado e desenvolvimento futuro da criança.

Exemplos:

“(...) Vem na cabeça da gente, como que vai ser né? Como que vai ser a saúde dele, né? O que isso vai acarretar? Foi esses pensamentos.” (MFGC).

“Eu fiquei com medo de poder prejudicar ele de alguma forma (...) fiquei preocupado, com medo dele morrer (...)” (FhDTFGC).

2.2. Rejeição (n = 2): relatos que indicam reflexões, ideias e atitudes relacionadas ao repúdio ou abandono do(a) filho(a) com SD.

Exemplos:

“Que eu não queria trazer ela pra casa (...) que eu não queria ficar com ela, passou essa possibilidade de deixar ela na maternidade” (MFGC).

“Rejeição (...) Eu pensei que, assim... acabou pra mim. O mundo acabou pra mim. Eu fui por terra. Caiu, acabou tudo pra mim. Eu não conseguia nem pegar ela no colo... eu nem olhava” (PFGC).

2.3. Negação (n = 1): relatos que indicam reflexões e ideias de incredulidade do diagnóstico de SD.

Exemplo:

“(...) Em um primeiro momento foi aquela coisa bem rápida do tipo... Não, síndrome de Down não! Não é possível... foi uma negação” (MFGE).

2.4. Não relatou (n = 1): ausência de resposta a respeito do tema proposto.

Exemplo:

“[choro] Fiquei triste... não sei se consigo fazer essa entrevista” (MFGC).

3. Sentimentos em relação ao diagnóstico de SD:

3.1. Preocupação/Medo (n = 13): expressões que denotam receio e temor por conta da indefinição de como será a criação da criança com SD e/ou seu futuro.

3.1.1. Dúvidas acerca das habilidades parentais (n = 6): relatos que indicam medo e preocupação de não possuir habilidades parentais necessárias para a criação do(a) filho(a) com SD.

Exemplos:

“Eu tive medo... de como seria e tudo (...) eu tenho um pouquinho de apreensão ainda... tem que botar nas terapias, muita coisa pra fazer... tenho também que ser mais forte pela minha esposa... às vezes tenho preocupação ainda se vou conseguir...” (PFGC).

“(...) medo de não dar conta de cuidar dela.” (MFGE).

3.1.2. Dúvidas acerca do desenvolvimento da criança (n = 4): expressões que denotam medo e preocupação quanto ao desenvolvimento futuro da criança.

Exemplos:

“Eu tive preocupação... é... a dúvida acerca de como é que seria o futuro, quais as limitações que ele poderia ter ou não ter (...)” (PFGC).

“Ah, eu fiquei com muito medo, porque... como que ia ser a vida dela?” (MFGE).

3.1.3. Preconceito (n = 3): relatos que indicam medo e preocupação em relação à discriminação social que a criança pode experienciar ao longo de sua vida.

Exemplos:

“(...) Me preocupa o preconceito que a sociedade vai ter com ele. É uma preocupação muito grande a cada momento (...)” (MFGE).

“(...) Eu tenho medo dela sofrer com o preconceito dos outros.” (MFGE).

“A gente pensa muita coisa negativa né (...) o preconceito que vai ter (...)” (MFGE).

3.2. Tristeza (n = 10): expressões que indicam sofrimento, descontentamento e desgosto em decorrência do diagnóstico.

Exemplos:

“(...) a gente fica meio pra baixo né (...)” (PFGE).

“(...) a gente fica aborrecido né (...)” (PFGC).

“(...) aí eu senti uma tristeza muito grande de tudo aquilo que eu sonhei, que eu esperava (...)” (MFGE).

“(...) eu tive tristeza (...)” (PFGE).

“(...) eu fiquei chateado (...)” (PFGC).

3.3. Alegria/Felicidade (n = 4): relatos que denotam contentamento e realização em decorrência do nascimento do(a) filho(a), não necessariamente por causa de seu diagnóstico.

Exemplos:

“Olha, eu vou te falar o seguinte... eu sempre fui doido pra ter filho né... foi uma coisa tão boa (...) A sensação é tão boa né, de ter filho, eu me realizo com ela né... a síndrome de Down em nenhum momento interferiu.” (PFGC).

“Senti uma coisa boa... porque a outra menina que eu tenho, não tive participação nenhuma com ela, então essa... pra mim foi uma coisa boa.” (PFGE).

“Eu fiquei feliz.” (FhDTFGC).

3.4. Culpa (n = 2): relatos maternos que indicam responsabilidade pela ocorrência da síndrome no(a) filho(a).

Exemplos:

“(...) me senti culpada por ela ter nascido assim...às vezes eu ter tomado alguma medicação na gravidez que fizesse mal... que causou isso (...)” (MFGE).

“É... me senti culpada por ter comido daquele jeito, por ter abusado na diabetes gestacional... não ter feito assim, sido regrada né, na dieta e tudo.” (MFGC).

3.5. Choque (n = 2): expressões que denotam um sentimento de torpor e perplexidade diante do diagnóstico.

Exemplos:

“(...) foi um choque né... na hora eu fiquei assim... depois comecei a chorar.” (MFGC).

“Ah, foi um choque (...) assim, uma semana eu chorava todo dia (...)” (MFGC).

3.6. Castigo (n = 2): relatos maternos que fazem inferência ao sentimento de culpa/responsabilidade pela ocorrência da síndrome no(a) filho(a), porém de forma não clara e/ou indireta. Quando as mães acreditavam que estavam recebendo uma penalidade divina ou não.

Exemplos:

“(...) passou pela minha cabeça que tava sendo punida por Deus (...) pelas atitudes da vida né (...) pensei assim, por que caiu em mim? Com tanta gente na família, por que eu?” (MFGC).

“(...) passa tanta coisa na cabeça... punição. Será que eu estou pagando por alguma coisa?” (MFGE).

3.7. Angústia (n = 1): expressão que indica inquietude em decorrência do diagnóstico.

Exemplo:

“Ah, eu senti angústia (...)” (MFGE).

3.8. Surpresa (n = 1): relato que denota que o diagnóstico foi inesperado, causando espanto ao pai.

Exemplo:

“(...) por um lapso de segundo... acho que a palavra nem é me assustei, mas me surpreendi por um lapso de segundo, mas foi uma coisa, assim, muito momentânea (...)” (PFGC).

3.9. Revolta/Raiva (n = 1): expressão que indica uma inquietude pela criança ter nascido com SD.

Exemplo:

“(...) é uma vontade de gritar desesperadamente, de chorar, de...então, assim, foi um momento de revolta, sabe?” (MFGE).

4. Conhecimentos sobre a SD:

4.1. Conhecimento (n = 19): verbalizações que expressam algum tipo de informação sobre a SD.

4.1.1. Genérico (n = 10): informação fundamentada nas crenças, valores e senso comum.

Exemplos:

“Que eles.... é um criança muito especial, muito inteligente, muito carinhosa.”
(MFGE).

“É especial, é mais carinhosa... demora para aprender (...)” (FhDTFGE).

4.1.2. Científico (n = 9): informação obtida através de médicos, livros, revistas e internet, explicando através de princípios da Biologia e Medicina o que é a SD.

Exemplos:

“(...) dentro dos casos de síndrome de Down, é... 95% é associação livre, 3% mais ou menos é a translocação e 2% é o mosaico, mosaicismo. A do A. é a translocação. Então, o A. já é raro dentro da Síndrome de Down. E dentro dessa translocação, o tipo de translocação do A. é a mais rara possível ainda, porque geralmente o pedacinho do 21, ele se transloca para o 14, para o 16 ou para o próprio 21. A translocação do A. foi... se translocou para o cromossomo 10. Então, é mais raro ainda a translocação dele! (...)” (MFGE).

“Que é uma alteração genética no cromossomo 21... que as crianças têm hipotonia... geralmente têm problema cardíaco, respiratório (...)” (MFGC).

4.2. Desconhecimento (n = 2): verbalizações que se referem à falta de informação sobre a síndrome de Down, seja de senso comum ou científica.

Exemplos:

“Não sei, não conheço.” (FhDTFGC).

“Não sei, nunca ouvi falar.” (FhDTFGE).

5. Alterações na organização familiar após a chegada da criança com SD: relatos em que os participantes confirmam que houve modificações na dinâmica familiar depois do nascimento da criança com SD.

5.1. Rotinas (n = 22): relatos que se referem a modificações ocorridas no dia a dia da família de forma geral.

5.1.1. Comprometimento com a saúde da criança (n = 11): relatos que consideram que após o nascimento da criança com SD, houve um compromisso em relação aos seus cuidados médicos.

Exemplos:

“Ah, mudou tudo, assim, muita coisa. Porque eu tenho que... Igual tempo... tempo quase não tem mais, né? Todo tempo que eu tenho eu faço tudo para ela. E essa

responsabilidade fica tudo para mim. Eu acho que mudou bastante nessa parte, sabe? Eu levo na fisioterapia, levo em tudo.” (MFGE).

“É, quanto aos horários dela [criança com SD]. É... A gente procura mais, é... buscar atividades que ela interaja com outras pessoas, que ela desenvolva mais rápido, entendeu? Leva nos atendimentos...” (PFGC).

5.1.2. Atividades laborais (n = 7): relatos que indicam que os genitores após o nascimento do(a) filho(a) com SD experienciaram mudanças em suas atividades profissionais.

5.1.2.1. Materna (n = 6): relatos que indicam que a mãe após o nascimento do(a) filho(a) com SD teve que abandonar seu emprego ou diminuir sua carga de trabalho, dedicando-se mais aos cuidados deste.

Exemplos:

“Eu trabalho todos os dias, né? Mas com a questão do B., eu pedi no meu trabalho um horário diferenciado (...)” (MFGC).

“Mudou, eu tive que parar de trabalhar pra cuidar dela.” (MFGC).

5.1.2.2. Paterna (n = 1): relato que indica que o pai após o nascimento do(a) filho(a) com SD teve que aumentar sua carga horária laboral, já que sua esposa abdicou-se de seu trabalho para se dedicar exclusivamente aos cuidados da criança.

Exemplo:

“Mudou. Que como a D. parou de trabalhar, eu tenho que trazer mais dinheiro... aí eu comecei a trabalhar mais (...)” (PFGC).

5.1.3. Atividades de lazer (n = 4): relatos que indicam que ocorreram mudanças nos entretenimentos realizados pela família após a chegada da criança com SD.

“A gente, tipo, não pode mais sair tanto quanto antes.” (FhDTFGC).

“Eu e o V. fomos sempre muito caseiros, mas a gente saía muito para comer (...) A gente sempre gostou de morar aqui por causa disso. Tinha várias opções. Hoje a gente já não faz mais isso, porque sair com uma criança é mais difícil.” (MFGE).

5.2. Estreitamento de vínculos (n = 1): relato que indica que a família tornou-se mais unida após a chegada da criança com SD.

Exemplo:

“Melhorou né, juntou todo mundo, ficou mais junto, mais unido né, tanto faz aqui em casa aqui quanto minhas irmãs, todo mundo.” (PFGC).

5.3. Reorganização espacial da casa (n = 1): relato que indica que a casa da família passou por mudanças espaciais após a chegada da criança com SD.

Exemplo:

“Quando o B. veio, eu tirei tudo meu, comprei um outro armário, botei em outro quarto para poder deixar tudo para o B. lá e o J. também passou a dividir esse espaço com o B. (...)” (PFGC).

6. Expectativa em relação ao futuro da criança com SD: relatos que indicam as expectativas dos familiares quanto ao futuro da criança.

6.1. Escolarização (n = 13): expressões que denotam o desejo de familiares relacionados ao processo de alfabetização da criança, bem como realização de uma faculdade.

6.1.1. Educação básica (n = 10): relatos que indicam o desejo da família para que a criança se alfabetize.

Exemplos:

“Que ela estude, aprenda a ler e a escrever (...)” (PFGC).

“Estudar (...)” (FhDTFGE).

“Estudar, acho que vai (...)” (PFGC).

“Olha, eu quero que ela estude (...)” (PFGC).

6.1.2. Educação superior (n = 3): relatos que denotam o desejo da família para que o(a) filho(a) realize uma faculdade.

Exemplos:

“(...) Que ela estude, dê pra formar em alguma coisa (...)” (PFGE).

“(...) ele vai passar no vestibular (...)” (PFGC).

“(...) que ele possa escolher qual curso ele quer fazer (...)” (MFGC).

6.2. Profissionalização (n = 6): relatos que indicam o desejo da família para que o(a) filho(a) tenha uma profissão.

Exemplos:

“(...) ter uma profissão (...)” (MFGC).

“(...) ter um emprego (...)” (PFGE).

“(...) para mim ela vai ter uma profissão (...)” (PFGC).

6.3. Relacionamento íntimo com o sexo oposto (n = 4): relatos que indicam o desejo da família para que o(a) filho(a) cumpra as etapas naturais do ciclo de vida como, namorar, casar, ter filhos, etc.

Exemplos:

“(...) que ela se case, constitua família (...)” (PFGC).

“(...) namorar, se quiser casar (...)” (MFGE).

“(...) vai ter sua própria família (...)” (FhDTFGC).

6.4. Autonomia (n = 3): relatos que indicam o desejo da família para que o(a) filho(a) atinja seu limite de independência em sua vida.

Exemplos:

“Minha expectativa é a autonomia mesmo... espero que ela seja bem autônoma né, a gente tá lutando pra isso, quero que ela seja mais autônoma.” (MFGC).

“Olha, eu quero que ela tenha autonomia (...) não quero que a S. seja aqueles adultos com síndrome de Down infantilizados que a gente costuma ver, né, que não tem autonomia pra nada, só do lado do pai e da mãe. Eu quero que ela tenha a autonomia dela (...) que ela possa caminhar com as próprias pernas (...)” (PFGC).

“(...) ele vai ter autonomia (...)” (PFGC).

6.5. Inclusão social (n = 3): relatos que indicam o desejo da família para que o(a) filho(a) seja aceito(a) e incluído(a) na sociedade.

Exemplos:

“(...) sobretudo que ele possa ser incluído nessa sociedade (...)” (MFGE).

“(...) que meu filho tenha uma vida mais próxima possível da normalidade (...) apesar de que isso, essa questão da normalidade já, por si só, algo bastante discutível. Mas o que seria né?! Esse padrão com qual a gente compara... imaginando que haja um padrão social (...)” (PFGC).

6.6. Personalidade (n = 3): relatos que indicam o desejo da família para que a criança desenvolva qualidades em seu caráter.

Exemplos:

“(...) que ela seja uma criança carinhosa (...)” (MFGE).

“(...) Eu quero que ela seja uma pessoa boa, uma pessoa do bem (...)” (MFGC).

“Uma criança muito fofa e legal.” (FhDTFGC).

6.7. Dúvidas em relação ao desenvolvimento (n = 2): relatos maternos que indicam incertezas em relação às habilidades do(a) filho(a) com SD.

Exemplos:

“Não sei, tô insegura ainda com isso.” (MFGC).

“Não sei, Mayse...sinceramente, não sei.” (MFGE).

6.8. Desenvolvimento da linguagem (n = 1): relatos que indicam o desejo paterno para que a criança aprenda a falar.

Exemplo:

“(...) que ela comece a falar agora, porque ela está começando (...)” (PFGE).

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

Exemplos:

“Não sei.” (FhDTFGE).

“Não pensei ainda não.” (FhDTFGC).

Anexo P: Definições das Categorias para Análise das Entrevistas acerca da Avaliação da Intervenção

- O que os membros familiares relataram?

1. Avaliação da intervenção:

1.1. Adequada (n = 10): relatos que indicam que os genitores e os filhos com DT estão satisfeitos com a forma na qual a intervenção foi realizada.

Exemplos:

“(...) Ah, eu achei muito legal, muito bacana.” (MFGE).

“Eu achei legal.” (FhDTFGE).

“Eu achei muito boa a intervenção (...)” (PFGE).

2. Aspectos positivos da intervenção percebidos pelos membros familiares:

2.1. Temas trabalhados (n = 12): relatos que indicam satisfação com os assuntos trabalhados durante a intervenção.

2.1.1. Comunicação intrafamiliar (n = 7): relatos que indicam contentamento em relação ao trabalho realizado acerca do diálogo entre os membros familiares.

Exemplos:

“É bom, ué. Bom que a gente conversa, troca ideia (...)” (PFGE).

“(...) para a gente foi bom, eu acho que foi uma oportunidade de... a gente sentar e conversar, seja sobre o A. [filho com SD], seja sobre qualquer outra coisa, principalmente que envolva a gente (...)” (PFGE).

2.1.2. Conhecimentos sobre SD (n = 5): relatos que indicam contentamento em relação às informações oferecidas pela pesquisadora acerca da SD aos membros familiares.

Exemplos:

“(...) ficou melhor para conversar sobre a menina [filha com SD] a algum respeito sobre ela que a gente não sabia... Eu, para mim, eu era perdido nisso aí. A gente via, via criança com síndrome de Down na rua, mas não tem contato, não tem acesso, não tem conversa, a gente tinha que pesquisar, entendeu? Então, quer dizer, para nós foi muito bom (...)” (PFGE).

“(...) Me tirou todas as dúvidas que a gente tinha, né?” (MFGE).

2.2. Convivência com outras famílias (n = 4): relatos que indicam satisfação com a intervenção pelas famílias terem conhecido outras também com filho com SD e

conseguirem, assim, compartilhar informações acerca do filho, de tratamentos, da síndrome de forma geral, de desafios experienciados, dentre outras.

Exemplos:

“(...) Muito bom. Está convivendo com outras famílias lá fora também, né? Que tem o mesmo problema que eu.” (MFGE).

“(...) de ter conhecido outras três famílias com síndrome de Down e a gente trocar uma ideia, e isso foi bom também (...)” (MFGE).

2.3. Realização de lanches (n = 1): relatos que indicam satisfação com as refeições oferecidas aos familiares pela pesquisadora, posteriormente às oficinas em grupo de famílias.

Exemplo:

“(...) e de comer lá.” (FhDTFGE).

3. Aspectos negativos da intervenção percebidos pelos membros familiares:

3.1. Ausência de aspectos negativos (n = 9): relatos que indicam apenas satisfação com a intervenção.

Exemplos:

“Não, não tem nada de negativo. Nada.” (MFGE).

“Não, não teve não. Acho que tudo o que foi feito na intervenção sempre foi válido para a gente, assim, entendeu?” (MFGE).

3.2. Presença de aspectos negativos (n = 1): relatos que indicam insatisfação com a intervenção.

3.2.1. Período da intervenção (n = 1): relatos que indicam descontentamento em relação à durabilidade da intervenção, sendo essa considerada muito longa.

Exemplo:

“(...) talvez a única coisa que eu tenha achado negativo, acho que foi um ponto difícil, foi o número de encontros, é... que eu achei bastante.” (MFGE).

4. Expectativas em relação à intervenção:

4.1. Presença de expectativas (n = 8): relatos que indicam que os membros familiares esperavam algo da intervenção.

4.1.1. Alcance de expectativas (n = 6): relatos que indicam que a intervenção conseguiu alcançar o que os membros familiares esperavam.

Exemplos:

“Sim, sim. Com relação ao que ela [referindo-se à pesquisadora] disse no início que iria fazer né, ao que foi proposto, sim. Eu esperava mais isso mesmo.” (PFGE).

“Ah, consegui. Consegui muito bem, muito bem mesmo.” (MFGE).

4.1.2. Superação de expectativas (n = 2): relatos que indicam que as expectativas dos membros familiares em relação à intervenção foram além das idealizadas inicialmente.

Exemplos:

“Conseguiu até mais, porque eu achava que nem ia dar resultado. Eu achava que não ia dar muita diferença não. E deu resultado até mais do que eu esperava.” (MFGE).

“Superou as minhas expectativas.” (PFGE).

4.2. Ausência de expectativas (n = 2): relatos que indicam que os membros familiares não esperavam algo da intervenção.

Exemplos:

“(...) eu não criei nenhuma expectativa.” (MFGE).

“Não, não tinha não.” (FhDTFGE).

5. Efeitos da intervenção percebidos pelos membros familiares:

5.1. Ausência de efeitos (n = 2): familiares que indicam que não percebem efeitos da intervenção em sua família.

Exemplos:

“Então, isso eu acho que não. É... particularmente, não. Igual eu te falei, assim, talvez se continuasse, não sei, se fosse um trabalho contínuo talvez traria mais, porque aí eu acho que o V. [referindo-se ao esposo] poderia acostumar a falar mais, se abrir mais, sabe, isso seria muito bom. Mas assim, que trouxe para a gente mudança, não. É... acho que da mesma forma que a gente entrou a gente saiu (...)” (MFGE).

“Não.” (FhDTFGE).

5.2. Presença de efeitos (n = 8): familiares que percebem efeitos da intervenção em sua família.

5.2.1. Melhora na comunicação (n = 5).

5.2.1.1. Intrafamiliar (n = 3): relatos que indicam melhoras na comunicação entre os genitores e filhos em decorrência da participação na intervenção.

Exemplos:

“A conversa, né. Teve mais diálogo” (PFGE).

“(...) ela veio aqui em casa, conversou com a gente, aí fez minha mãe parar um pouco com a gritaria dela, com as brigas que a gente faz.” (FhDTFGE).

5.2.1.2. Conjugal (n = 2): relatos que indicam melhoras na comunicação entre os genitores em decorrência da participação na intervenção.

Exemplos:

“Ajudou bastante até o nosso relacionamento, assim, a comunicação entre eu e ela [referindo-se à esposa].” (PFGE).

“Um pouco na comunicação. Agora o N. [referindo-se ao esposo] procura me entender mais também, entender o meu lado.” (MFGE).

5.2.2. Aquisição de conhecimentos sobre síndrome de Down (n = 5): relatos que indicam que os membros familiares percebem que adquiriram informações sobre a síndrome a partir de assuntos tratados durante a intervenção.

Exemplos:

“(...) algumas informações que ela [referindo-se à pesquisadora] trouxe a gente até já tinha, outras não (...)” (PFGE).

“(...) as coisas, é, mais informação para gente, coisa melhor, né” (PFGE).

5.2.3. Melhora na relação conjugal (n = 2): relatos que indicam que os membros familiares percebem que a relação entre o casal melhorou de forma geral em decorrência da intervenção.

Exemplos:

“Eu achei muito boa a intervenção. No nosso caso, foi o que realmente salvou nosso relacionamento, porque a gente não tinha um direcionamento, a gente não sabia para onde que ia mais, não sabia mais o que tinha que fazer.” (PFGE).

“(...) É um querer... um compreender mais o outro, entendeu?” (MFGE).

5.2.4. Desenvolvimento de parentalidade positiva (n = 1): relato que indica que a intervenção promoveu maior confiança no genitor no que tange ao cuidar de um filho com SD.

Exemplo:

“(...) Colocou a... Pôs a autoestima da gente mais para cima, porque a gente estava pensando, né? Ficava pensando, né? Por ter ela, né? Com... Especial... Com síndrome de Down. A gente ficava pensando que a gente não ia ser capaz de está conseguindo, é... Conseguir cuidar dela, né?” (MFGE).

6. Sugestões em relação a mudanças da intervenção:

6.1. Não ocorrência de sugestões (n = 6): relatos em que os familiares indicam que não têm sugestões para aprimoramentos da intervenção.

Exemplos:

“Nada.” (FhDTFGE).

“Não, acho que não. Tem não.” (MFGE).

6.2. Ocorrência de sugestões (n = 4): relatos em que os familiares indicam que têm sugestões para aprimoramentos da intervenção.

6.2.1. Prolongamento da intervenção (n = 2): relatos que indicam que os genitores gostariam que a intervenção tivesse uma quantidade maior de oficinas do que as realizadas.

Exemplos:

“Assim, só aumentar um pouquinho o tempo. Mais uns dois meses (...)” (PFGE).

“Que ela [referindo-se à pesquisadora] poderia continuar [risos], isso que eu acho.” (FhDTFGE).

6.2.2. Encurtamento da intervenção (n = 1): relato que indica que o genitor gostaria que a intervenção tivesse uma quantidade menor de oficinas do que as realizadas ou um intervalo maior de tempo entre um encontro e outro.

Exemplo:

“... e eu não sei, diminuir o número de encontros talvez ou espaçar.” (MFGE).

6.2.3. Participação de mais famílias (n = 1): relato que indica que o genitor gostaria que mais famílias com filhos com SD participassem da intervenção a fim de compartilhar conhecimentos e desafios já experienciados por elas.

Exemplo:

“Ah, talvez é... ter mais experiências com outras famílias com filhos com síndrome de Down (...) Talvez seria legal também nos outros encontros da intervenção ter um espaço para outras pessoas falarem de suas experiências com os filhos para ensinar para a gente e ser também um momento ali de educação, acho que seria bacana.” (MFGE).

7. Avaliação da postura da pesquisadora:

7.1. Adequada (n = 10): relatos que indicam que os genitores e os filhos com DT estão satisfeitos com a forma na qual a pesquisadora realizou a intervenção.

Exemplos:

“É. Muito boa mesmo. É explicadora, entendeu? Tira as dúvidas da gente, a gente conversa, pergunta as coisas para ela [referindo-se à pesquisadora], ela tem paciência (...) De conversar, de explicar aquilo que a gente está em dúvida, entendeu? Pergunta se a gente tem dúvida de alguma coisa que a gente possa perguntar de novo, se quiser que volta atrás, ela volta com paciência, entendeu? Então, não tenho nada a reclamar. Muito bom mesmo.” (PFGE).

“Muito bem, ela sempre foi muito educada com a gente, sempre foi muito respeitosa com a gente, com a nossa casa. Eu avalio muito bem.” (PFGE).

ANEXO Q: Instrumento de Correção para a Entrevista acerca da Resiliência Familiar

Código da família: _____ Código do membro familiar: _____

Sistema de Crenças: Questão 1 – Reação		
Latência	Prosperidade	Pontuação permitida (Z)
<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(A) Negação da síndrome de Down (SD) e/ou presença de emoções e/ou sentimentos negativos, como culpa, sofrimento, tristeza e medo relacionados à SD, acompanhados (ou não) de adoecimento, físico e/ou mental de algum membro familiar (-1);</p> <p>(B) Presença de emoções e/ou sentimentos negativos, como</p>	<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(F) Aceitação da SD e/ou presença de emoções e/ou sentimentos positivos, como otimismo, coragem e esperança relacionados à SD (+1);</p> <p>(G) Aceitação do problema e/ou presença de emoções e/ou sentimentos positivos, como otimismo, coragem e</p>	$-5 \leq z \leq 4$
		Pontuação da Questão 1

<p>sofrimento, desespero, tristeza, ciúmes e egoísmo não relacionados à SD, acompanhados (ou não) de adoecimento, físico e/ou mental de algum membro familiar (-1);</p> <p>(C) Ausência de diálogo e/ou comunicação caracterizada por falas agressivas, palavrões, falta de clareza etc. (-1);</p> <p>(D) Desunião e/ou conflitos entre os membros familiares decorrentes direta ou indiretamente da SD (-1);</p> <p>(E) Desconhecimento e/ou não identificação da reação, sem indicativos de melhora da família após a ocorrência da adversidade (-1);</p>	<p>esperança não relacionados à SD (+1);</p> <p>(H) Presença de diálogo e/ou comunicação fluida, dinâmica, clara etc (+1);</p> <p>(I) União entre os membros familiares para lidar com a SD (+1).</p>	<p>_____</p>
Sistema de Crenças: Questão 2 – Estratégias		
Latência	Prosperidade	Pontuação permitida (Z)
<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(A) Presença de pensamentos e/ou ações relacionados ao enfrentamento negativo da adversidade, por exemplo, afastamento, fuga/esquiva e evitação (-1);</p>	<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(B) Presença de pensamentos e/ou ações relacionados ao enfrentamento positivo da adversidade, por exemplo, resolução da adversidade com/sem realização de orações, autocontrole, aceitação de responsabilidade, reavaliação positiva, diálogo e busca por informações (+1);</p> <p>(C) Ausência de estratégias e/ou não clareza na identificação dessas, apesar de se evidenciar no relato indicativos de recuperação e melhora da família (+1).</p>	<p style="text-align: center;">$-1 \leq z \leq 2$</p> <p style="text-align: center;">Pontuação da Questão 2</p> <p style="text-align: center;">_____</p>
Sistema de Crenças: Questão 3 – Justificativas		

Latência	Prosperidade	Pontuação permitida (Z)
<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(A) Controle do próprio indivíduo e/ou sua família sob a ocorrência dos eventos ruins ou adversidades, geralmente, pela culpabilização/atribuição de algum membro familiar (-1);</p> <p>(B) Culpabilização/Atribuição do divino e/ou alguma força superior pela ocorrência dos eventos ruins ou adversidades, como castigo e punição (-1);</p> <p>(C) Desconhecimento da causa da adversidade, indicando dúvida acerca de existir (ou não) algo ou alguém que possa ser considerado precursor do evento adverso (-1);</p>	<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(D) Não controle do próprio indivíduo e/ou sua família sob a ocorrência dos eventos ruins ou adversidades, indicando a ausência da ideia de “merecimento” da família de passar pela adversidade (+1);</p> <p>(E) Culpabilização/Atribuição do divino e/ou alguma força superior pela ocorrência dos eventos ruins ou adversidades, porém como uma oportunidade de aprendizagem e crescimento pessoal e/ou como uma forma de confiança de que o indivíduo e sua família têm capacidade para enfrentar positivamente (+1).</p>	<p>$-3 \leq z \leq 2$</p>
		Pontuação da Questão 3
<p>Soma dos itens 1 ao 3 (Escore parcial – Sistema de Crenças): _____</p>		
Padrões de Organização: Questão 4 – Organização		
Latência	Prosperidade	Pontuação permitida (Z)
<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(A) Inorganização da família, de forma em que não há</p>	<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(C) Organização da família, de forma em que há diálogo</p>	<p>$-2 \leq z \leq 1$</p>

<p>diálogo e/ou não há estreitamento de vínculos e/ou há resolução individual do problema, na qual cada membro, sozinho, é responsável pelo seu problema e pela sua resolução (-1);</p> <p>(B) Organização inadequada da família, por exemplo, alguns membros se unem para culpabilizarem outro(s) pelo(s) problema(s) e/ou quando na resolução do problema, frequentemente, apenas um membro, decide o que deve ser realizado (-1);</p>	<p>e/ou estreitamento de vínculos e/ou resolução cooperativa do problema (+1).</p>	<p>Pontuação da Questão 4</p> <hr/>
Padrões de Organização: Questão 5 – Cooperação		
Latência	Prosperidade	Pontuação permitida (Z)
<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(A) Divisão não igualitária de tarefas e/ou pouca cooperação (-1);</p> <p>(B) Ausência de diálogo e/ou ausência de apoio mútuo entre os membros, seja por apenas um familiar ter o costume de ajudar os outros ou pelos membros agirem, geralmente, de forma individual, não recorrendo ao outro (-1);</p> <p>(C) Ausência de ajuda financeira (-1);</p>	<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(D) Divisão igualitária de tarefas e/ou melhora nesse aspecto (+1);</p> <p>(E) Presença de diálogo e/ou apoio mútuo entre os membros (+1);</p> <p>(F) Ocorrência de ajuda financeira (+1).</p>	<p style="text-align: center;">$-3 \leq z \leq 3$</p> <p>Pontuação da Questão 5</p> <hr/>
Padrões de Organização: Questão 6 - Redes de apoio		
Latência	Prosperidade	Pontuação permitida (Z)

<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(A) Ausência de rede de apoio para a família, sendo percebido apenas o suporte entre os membros da família nuclear tradicional (-1);</p> <p>(B) Presença de rede de apoio, porém é avaliada de forma negativa, como ruim, insuficiente, instável, insegura, com objetivo de tirar proveito de algo (-1);</p>	<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(C) Presença de rede de apoio para a família, sendo o suporte avaliado positivamente, por exemplo, como bom, legal, suficiente, importante, fonte de segurança e/ou esperança (+1).</p>	<p style="text-align: center;">$-2 \leq z \leq 1$</p> <hr/> <p style="text-align: center;">Pontuação da Questão 6</p> <hr/>
<p>Soma dos itens 4 ao 6 (Score parcial – Padrões de Organização): _____</p>		
<p>Processos de Comunicação: Questão 7 – Conversas</p>		
<p>Latência</p>	<p>Prosperidade</p>	<p style="text-align: center;">Pontuação permitida (Z)</p> <hr/> <p style="text-align: center;">$-1 \leq z \leq 1$</p> <hr/> <p style="text-align: center;">Pontuação da Questão 7</p> <hr/>
<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(A) Ocorrência de assuntos restritos às conversas, seja por algum membro familiar acreditar que não é importante compartilhá-los com o outro e/ou não ter o costume de conversar com os membros e isso ser apontado, na entrevista, como fonte de prejuízos para a comunicação intrafamiliar (-1);</p>	<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(B) Ocorrência de diálogos frequentes sobre diversos assuntos no grupo familiar (+1).</p>	
<p>Processos de Comunicação: Questão 8 – Clareza</p>		
<p>Latência</p>	<p>Prosperidade</p>	<p style="text-align: center;">Pontuação permitida (Z)</p>

<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(A) Ocorrência de diálogos confusos e/ou distorcidos em que as pessoas não conseguem transmitir a informação que desejam, independentemente se possuem ou não a mesma opinião sobre o assunto (-1);</p>	<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(B) Ocorrência de diálogos claros em que as pessoas conseguem transmitir a informação que deseja, independentemente se possuem ou não a mesma opinião sobre o assunto (+1).</p>	<p style="text-align: center;">$-1 \leq z \leq 1$</p> <p style="text-align: center;">Pontuação da Questão 8</p> <p style="text-align: center;">_____</p>
Processos de Comunicação: Questão 9 - Avaliação da comunicação		
Latência	Prosperidade	Pontuação permitida (Z)
<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(A) Percepção de particularidades negativas da comunicação familiar, como ruim, péssima, inadequada e insuficiente (-1);</p> <p>(B) Presença de aspectos que precisam ser modificados para a melhora da comunicação familiar (-1);</p>	<p>Termos e/ou expressões que evidenciam direta ou indiretamente:</p> <p>(C) Percepção de particularidades positivas da comunicação familiar, como boa, ótima, adequada e suficiente e/ou melhora na comunicação (+1);</p> <p>(D) Ausência de aspectos que precisam ser modificados para a melhora da comunicação familiar (+1).</p>	<p style="text-align: center;">$-2 \leq z \leq 2$</p> <p style="text-align: center;">Pontuação da Questão 9</p> <p style="text-align: center;">_____</p>
<p>Soma dos itens 7 ao 9 (Escore parcial – Processos de Comunicação): _____</p>		
<p>Soma de todos os itens (1 ao 9) – Escore final: _____</p>		

Anexo R: Material Utilizado na Segunda Oficina – Frases

- 1- A síndrome de Down é uma doença.
- 2- A síndrome de Down tem cura.
- 3- Há diferentes graus de síndrome de Down.
- 4- Mulheres mais velhas têm mais chance de ter filhos com síndrome de Down.
- 5- O cromossomo extra da síndrome vem apenas da mãe.
- 6- A síndrome de Down pode ser hereditária.
- 7- A síndrome de Down é mais comum entre brancos.
- 8- Pessoas com síndrome de Down adoecem mais.
- 9- Atividades físicas estão proibidas para pessoas com síndrome de Down, somente a fisioterapia é liberada.
- 10- A síndrome de Down bloqueia o amadurecimento e o desenvolvimento.
- 11- A pessoa com síndrome de Down precisa sempre de um cuidador 24 horas por dia.
- 12- A criança com síndrome de Down só pode estudar em uma escola especial.
- 13- Pessoas com síndrome de Down são agressivas.
- 14- Pessoas com síndrome de Down são carinhosas.
- 15- Pessoas com síndrome de Down têm a sexualidade mais aflorada.
- 16- Pessoas com síndrome de Down não podem namorar.
- 17- Pessoas com síndrome de Down só podem namorar outras pessoas com síndrome de Down.
- 18- Pessoas com síndrome de Down não podem ter filhos.
- 19- Pessoas com síndrome de Down morrem cedo.

Anexo S: Material Utilizado na Segunda Oficina – Placas



Anexo T: Material Utilizado na Sexta Oficina

- 1- O pai de Maria tinha 5 filhas: Lalá, Lelé, Lili, Loló, qual o nome da quinta?
- 2- Por que o marido da viúva não pode se casar com a cunhada?
- 3- O que é, o que é, se compra para comer, mas não se come?
- 4- Se você me tiver vai querer me dividir, se me dividir, deixarei de existir. O que sou?

Anexo U: Material Utilizado na Nona Oficina

1- Uma girafa faminta resolveu pôr a cabeça onde não havia sido chamada atrás de comida. A cena aconteceu recentemente em um safari na Inglaterra. Uma mulher sentada no banco do carona ficou assustada e subiu o vidro da janela, prendendo a cabeça da girafa. Com a pressão, o vidro acabou se espatifando. De acordo com as normas do parque, janelas de veículos de visitantes não podem estar abertas. A visitante e a girafa não tiveram ferimentos.

Fonte: site do G1 em 09/04/2018

2- Uma menina de 9 anos ficou ferida após cair de um escorregador em um shopping de Marília, em São Paulo. Segundo informações dos familiares, que divulgaram o caso nas redes sociais, a menina caiu da plataforma de cerca de 3 metros de altura, que fica dentro da piscina de bolinhas, depois que parte da estrutura quebrou. O acidente aconteceu no sábado (07/04) e segundo a mãe da criança, que não quis gravar entrevista, mas deu detalhes da ocorrência, a menina foi socorrida pelo Samu e recebeu alta nesta segunda-feira (09/04) depois de ficar internada no hospital durante o final de semana. Os pais ainda não registraram boletim de ocorrência, mas reclamaram que a administração do shopping e os responsáveis pelo brinquedo não prestaram os primeiros socorros.

Fonte: site do G1 em 09/04/2018

3- Um funcionário de uma distribuidora de revistas foi preso nesta segunda-feira (09/04) suspeito de furtar da empresa milhares de figurinhas do álbum da Copa do Mundo, em Itapetininga, em São Paulo. Segundo a polícia, também foram presos o primo do rapaz por anunciar as figurinhas furtadas em um site de vendas e um morador de Sorocaba, em São Paulo, por comprá-las. Segundo a delegacia, o dono da empresa informou que notou que 23 caixas com 6 mil figurinhas em cada uma delas tinham sumido da empresa, o equivalente a 138 mil figurinhas e um prejuízo de quase 55 mil reais. Ao analisar as imagens do circuito de segurança, ele constatou que um dos seus funcionários que trabalha como auxiliar de manuseio estava furtando a mercadoria. Uma equipe da Polícia Militar foi acionada pela vítima e encontrou o funcionário. Questionado, o rapaz de 26 anos, confessou que furtava as figurinhas e admitiu que o

primo dele, que já trabalhou na empresa, as pegava e anunciava na internet por um preço abaixo do mercado.

Fonte: site do G1 em 09/04/2018

4- Paralela à Campanha Nacional de Vacinação, a Secretaria de Saúde de Juiz de Fora iniciará as ações de vacinação contra a gripe em 23/04. Em 2018, o município registrou um caso de Síndrome Respiratória Aguda Grave (SRAG) em decorrência de contaminação pelo vírus Influenza B. Junto à síndrome gripal, a SRAG é uma das principais consequências da contaminação pelo vírus. Promovida pelo Ministério da Saúde, a Campanha Nacional de Vacinação contra a Gripe acontecerá entre 23/04 e 01/06, a atingir, prioritariamente, crianças na faixa etária entre 6 meses e 4 anos, 11 meses e 29 dias, gestantes, mulheres com até 45 dias após o parto, trabalhadores em saúde, povos nativos aldeados, indivíduos com idade superior a 60 anos, professores ativos da educação infantil, fundamental, médio e superior, pessoas com deficiências crônicas não transmissíveis – mediante prescrição médica – e população privada de liberdade, como carcereiros. Em Juiz de Fora, as doses vacinais estarão disponíveis nas 63 Unidades Básicas de Saúde (UBSs), no PAM-Marechal e nos Departamentos de Saúde do Idoso e da Criança e Adolescente.

Fonte: Site do Tribuna de Minas em 09/04/2018

Anexo V: Material Utilizado na Décima Oficina

- 1- Contar que não está se sentindo bem emocionalmente em relação a si mesmo e que quer buscar ajuda de um psicólogo.
- 2- Falar que não gostou de uma atitude dele/dela em relação a você na semana passada.
- 3- Contar que não se sente feliz e realizado na profissão e vai largar o emprego para correr atrás do que realmente quer ser e fazer.