



**CONTRIBUIÇÃO PARA ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO
INSTRUMENTO "ADAPTAÇÃO E RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS DE
INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN" PARA
O PORTUGUÊS DO BRASIL**

Aline Soares dos Santos

Dissertação de Mestrado em Ciências da Enfermagem

2014

ALINE SOARES DOS SANTOS

**CONTRIBUIÇÃO PARA ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO
INSTRUMENTO "ADAPTAÇÃO E RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS DE
INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN" PARA
O PORTUGUÊS DO BRASIL**

Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Ciências da Enfermagem, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

Orientadora: Professora Doutora Margareth Angelo.

Categoria: Professor Titular.

Afiliação: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Co-Orientadora: Professora Doutora Maria do Céu Barbieri de Figueiredo.

Categoria: Professor Coordenador.

Afiliação: Escola Superior de Enfermagem do Porto.

“(...) Tudo era para nós, ainda, profundamente nebuloso. Pouco ou nada sabíamos de nossas reações emocionais, de nossas fantasias, de quão pouco sabíamos lutar; (...)”

Alda Moreira Estrázula, fundadora da APAE SP

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as famílias de pessoas com Síndrome de Down, que compartilharam suas experiências de vida e seu amor incondicional.

AGRADECIMENTOS

São muitas as pessoas a agradecer que foram essenciais para que eu terminasse esta jornada:

Primeiramente agradeço ao meu esposo, Vítor, por sua dedicação e apoio incondicional, que fez de meu sonho o seu próprio sonho e que em todos os momentos esteve ao meu lado. Por toda sua ajuda, conselhos e por estar realmente ao meu lado durante esta caminhada. Muito obrigada, sem teu apoio não teria conseguido!

Aos meus pais e irmã, meu exemplo de família, que me ensinaram sobre amor, vida e perseverança.

Aos demais de minha família e amigos, obrigada por entenderem minha ausência e distância.

Aos amigos que fiz durante minha estadia em Portugal, tantos foram os ensinamentos, as trocas de experiência e amizade sincera. Em especial, gostaria de agradecer **a Maria João**, não só pela amizade, mas pelo companheirismo, por todas as experiências que vivenciamos neste trajeto, pelas tantas conversas, pelas partilhas e por toda a sua ajuda, muito obrigada. A minha amiga **Fernanda** e sua família que me acolheram em seu lar, minha contrerrânea que fui encontrar tão distante de nosso lar. A minha amiga **Naira**, por todos os momentos que partilhamos juntas. Obrigada a todas vocês, amenizaram minhas tristezas e saudade e fizeram meus dias na cidade do Porto mais alegres.

Não poderia jamais esquecer de agradecer aos meus professores do Mestrado em Ciências da Enfermagem do Instituto de ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, obrigada pelos seus ensinamentos e por terem contribuído imensamente para o meu desenvolvimento profissional e pessoal.

Obrigada ainda a Senhora Zélia Lopes, que por tantas vezes me auxiliou nos processos administrativos.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Gostaria de agradecer em especial a três pessoas, à Professora Doutora Maria do Céu Barbieri de Figueiredo, à professora Doutora Margareth Angelo e à Professora Doutora Marcia Van Riper.

A vocês, minhas mentoras, meus mais eternos agradecimentos, por terem me concedido o prazer de poder conviver e apreender com vossas orientações e ensinamentos. Este processo de elaboração de minha dissertação não teria sido possível sem o suporte de Professoras tão especiais.

Agradeço ainda por auxiliarem-me a olhar para a família, e apaixonar-me por esta área tão rica de nossa profissão.

Pelos conselhos, palavras de apoio e amizade, obrigada!

LISTA DE ABREVIATURAS

APAE – Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais

BFAM-G – Brief Family Assessment Measure – General Scale

CEP – Comitê de Ética e Pesquisa

FaMM–Family Management Measure

FIRA-G – Family Index of Regenerativity and Adaptation- General

FMWB– Family Member Well Being

FPSC – Family Problem Solving Coping

IBGE– Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

MS – Ministério da Saúde

SUMÁRIO

	INTRUDUÇÃO	19
1.	ENQUADRAMENTO TEÓRICO	23
1.1.	Síndrome de Down, breve histórico	23
1.1.1.	Características genotípicas e fenotípicas da Síndrome de Down	24
1.1.2.	Diagnóstico da Síndrome de Down	29
1.2.	O Diagnóstico: Recebendo a notícia	32
1.3.	Adaptação familiar: Adaptando-se ao longo do tempo	35
1.4.	Resiliência familiar: Respondendo com resiliência	41
1.5.	Modelo teórico	43
2.	ENQUADRAMENTO METODOLOGICO	52
2.1	Contexto do estudo	52
2.2.	Finalidade do estudo	52
2.3	Objetivos	53
2.4.	Tipo de estudo	53
2.5.	Adaptação cultural de instrumentos de medida	54
2.5.1.	Estágio I - Tradução inicial	56
2.5.2.	Estágio II – Síntese	56
2.5.3.	Estágio III – Retrotradução	57
2.5.4.	Estágio IV – Síntese das retrotraduções	57
2.5.5.	Estágio V – Painel de peritos	57
2.5.6.	Estágio VI – Pré-teste	59
2.6.	Coleta de dados	60
2.6.1.	Instrumento de coleta de dados	60
2.6.2.	População Alvo e Amostra	63
2.6.3.	Procedimento de coleta de dados	64
2.7.	Procedimentos de análise	65
2.8.	Procedimentos éticos	66

3.	ANALISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	68
3.1.	Tradução e adaptação cultural do instrumento	68
3.1.1.	Equivalência conceitual e lingüística	68
3.1.2.	Validade de conteúdo	73
3.1.2.1.	Revisão por painel de peritos	74
3.1.2.2.	Pré – teste	89
3.2.	O momento do diagnóstico da Síndrome de Down: Percepção dos pais	92
3.2.1.	Caracterização dos participantes	92
3.2.2.	O Momento do diagnóstico	93
4.	CONCLUSÃO	103
4.1.	Considerações finais	104
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	107
	ANEXOS	115

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 01 – Trissomia simples.....	25
Figura 02 - Translocação ou Translocação Robertsoniana.....	26
Figura 03 – Patologias associadas a SD e sua prevalência.....	28
Figura 04 – Modelo de Resiliência – Fase de Ajustamento	44
Figura 05 – Modelo de Resiliência – Fase de Adaptação	49
Figura 06 – Modelo de adaptação transcultural de instrumentos	56

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 01 – Adaptação do item 09	77
Tabela 02 – Adaptação do item 18	77
Tabela 03 – Adaptação do item 19	78
Tabela 04 – Adaptação do item 26	78
Tabela 05 – Adaptação do item 27	79
Tabela 06 – Adaptação do item 28	79
Tabela 07 – Adaptação do item 30	80
Tabela 08 - Adaptação do item 33	81
Tabela 09 – Adaptação do item 35	81
Tabela 10 - Adaptação do item 62	83
Tabela 11 - Adaptação do item 71	83
Tabela 12 - Adaptação do item 77	84
Tabela 13 - Adaptação do item 87	84
Tabela 14 - Adaptação do item 80	84
Tabela 15 - Adaptação do item 82	85
Tabela 16 - Adaptação do item 88	85
Tabela 17 - Adaptação do item 95	86
Tabela 18 - Adaptação do item 100	86
Tabela 19 - Adaptação do item 101	87
Tabela 20 - Adaptação do item 102	87
Tabela 21 - Adaptação do item 180	87
Tabela 22 - Adaptação do item 199	88
Tabela 23 - Adaptação do item 201	88
Tabela 24 - Adaptação do item 209	89

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 01 – Índice de Concordância Global de acordo com a categoria de equivalência..	76
Gráfico 02 - Quando soube pela primeira vez do diagnóstico de SD de seu filho (a).....	94
Gráfico 03 - Satisfação com a comunicação do diagnóstico	95
Gráfico 04 – Percepção quanto ao diagnóstico (Pais)	99
Gráfico 05 – Percepção quanto ao diagnóstico (Mães).....	99

RESUMO

A Síndrome de Down é uma condição genética crônica considerada a causa mais comum de deficiência intelectual. No Brasil, a Síndrome de Down é responsável por 18% das deficiências intelectuais e tem uma incidência de 01 para 600 a 01 para 800 nascidos vivos, com uma estimativa de que existam cerca de 300.000 pessoas com esta síndrome. Sabe-se que o nascimento de uma criança com Síndrome de Down pode estar associado a um alto nível de estresse e mudanças no sistema familiar. No entanto, estudos têm demonstrado que muitas famílias se adaptam a esta nova situação e até mesmo a superam. Porém, apesar dos avanços nas pesquisas dos factores promotores de adaptação e resiliência nas famílias de indivíduos com Síndrome de Down, ainda se conhece pouco sobre essa temática no contexto Brasileiro. Desta forma, a presente investigação teve como objetivos realizar a tradução e a adaptação transcultural do instrumento “Adaptation and resilience in Families of Children with Down Syndrome” para a cultura Brasileira e descrever a percepção da família ao momento do diagnóstico da Síndrome de Down. **Métodos:** Este é um estudo metodológico com uma abordagem quantitativa que obedeceu ao método de tradução e adaptação transcultural de instrumentos que propõe: 1- Tradução, 2- Síntese das traduções, 3- Retroversão e 4- Síntese das Retroversões, 5- Revisão pelo painel de peritos, e 6- Pré-teste. Do estudo descritivo participaram 46 famílias de indivíduos com Síndrome de Down. **Resultados:** O processo de adaptação transcultural propiciou a obtenção de um instrumento conceitualmente e linguisticamente equivalente com a versão original e válido no que se refere a sua validade de conteúdo. Do estudo descritivo foi possível identificar que a maioria dos pais recebe o diagnóstico da Síndrome de Down logo após o nascimento, facto este que provoca choque inicial e grande impacto sobre os pais que necessitam engajar-se de pronto em um processo de adaptação à nova realidade familiar. Ainda, as famílias indicaram que prefeririam ser informadas do diagnóstico quando ambos os pais estivessem juntos, o que não tem ocorrido. **Conclusão:** A versão final do instrumento Adaptação e Resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down se mostrou conceitualmente e linguisticamente fiel a versão original no que se refere a sua validade de conteúdo. Este instrumento pode servir como ferramenta para auxiliar o enfermeiro a compreender a situação vivenciada pelas famílias de indivíduos com SD e desta forma intervir positivamente na família auxiliando-a a superar as adversidades encontradas.

Palavras-chave: Resiliência, Adaptação, Enfermagem de Família, Síndrome de Down

ABSTRACT

Down syndrome is a chronic genetic condition considered the most common cause of intellectual disability. In Brazil, Down syndrome is responsible for 18% of intellectual disabilities and has an incidence between 01 of 600 and 01 of 800 live births, with an estimate of approximately 300,000 people with this syndrome. It is known that the birth of a child with Down Syndrome can be associated with a high level of stress and changes in the family system. However, studies have shown that many families adapt to this new situation and even thrive it. However, despite advances in the research of factors that promote adaptation and resilience in families of individuals with Down syndrome, very little is known about this theme in the Brazilian environment. Thus, this research aimed to make the translation and cultural adaptation of the instrument "Adaptation and resiliency in Families of Children with Down Syndrome" to the Brazilian culture and also the perception of the family at the time of diagnosis of Down syndrome. **Methods:** This is a methodological study with a quantitative approach that followed the method of translation and cross-cultural adaptation of the instrument that intends: 1-Translation, 2-Summary of translations, 3-Backtranslation and 4-Summary of backtranslation, 5-Review by experts panel, and 6 Pre-test. 46 families of individuals with Down syndrome took part in the descriptive study. **Results:** The process of transcultural adaptation allowed to obtain an instrument linguistically and conceptually equivalent to the original version with validity in its content. From the descriptive study we found that most parents receive a diagnosis of Down Syndrome shortly after birth, a fact that causes an initial negative impact on parents who need to engage in a process of immediately adaptation to the new family reality. In addition, the families indicated that they would prefer to be informed of the diagnosis when both parents were together, which has not occurred. **Conclusion:** The final version of the instrument Adaptation and Resilience in families of individuals with Down syndrome showed conceptually and linguistically loyalty to the original version as regards its content validity. This instrument can serve as a work tool to help nurses to understand the situation experienced by the families of individuals with DS and thus to make a positive intervention in the family assisting them to overcome the adversities encountered.

Key-words: Resilience, Adaptation, Family nursing, Down Syndrome.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD), também conhecida como *Trissomia 21* é a condição genética mais comum dentre aquelas que causam deficiência intelectual (Bull, 2011; Cohen, 2009; Van Riper, 2007) possuindo uma incidência estimada de 01 para cada 1000/1100 nascidos vivos (WHO, 2012). No Brasil, estima-se uma média de 8.000 novos casos por ano, com uma estimativa de que existam 300 mil pessoas com Síndrome de Down no país, possuindo uma expectativa média de vida de aproximadamente 50 anos (Brasil, 2012).

Estes dados iniciais não refletem apenas números estatísticos de grande representatividade, referem-se ao problema que nos motiva sobre o tema, ou seja, indivíduos únicos e suas famílias que sofrem o impacto de conviver com uma condição crônica de saúde. Os números nos apontam 300 mil famílias com necessidades singulares de cuidado que, invariavelmente em algum momento de suas vidas receberão cuidados de enfermagem. No entanto, perceber a família como foco de cuidado não é tarefa simples, visto que por muito tempo centralizamos nossas práticas clínicas e estudos na patologia e não em suas implicações no indivíduo e na sua família.

Desde o início de minha prática profissional fui instigada pelo interesse em entender qual o impacto que condições crônicas de saúde, tais como o Mal de Alzheimer e a Esquizofrenia, teriam sobre a família do indivíduo, que estratégias poderiam ser utilizadas para avaliar este impacto e quais intervenções poderiam ser propostas para que pudéssemos reduzir estes impactos como profissionais de saúde. Muitas vezes em busca de respostas na literatura, confirmava minhas impressões sobre o impacto da condição crônica na família, mas continuava a perceber que existiam lacunas em como avaliar este impacto na prática clínica para que pudesse então realizar intervenções efetivas para estes familiares.

Em busca de aprimoramento pessoal e profissional, ingressei no Mestrado em Ciências da Enfermagem e então me foi apresentado o mundo da enfermagem de família. Pude então perceber que meus anseios possuíam razão de ser e que sim, possuíamos instrumentos para avaliar e intervir nas famílias, e como pesquisadores poderíamos inclusive criar ou adaptar instrumentos para nos auxiliar em nossa prática profissional. Com todas estas possibilidades e anseios em mente, durante o convívio com uma professora visitante, a Professora Doutora Marcia Van Riper, estudiosa sobre o tema da SD, com quem pude aprofundar as questões do impacto da SD nas famílias e sobre as

possibilidades de intervir positivamente no desenvolvimento de habilidades para a adaptação destas frente ao desafio de criar um filho com SD. Na ocasião, considerando a prevalência de indivíduos com SD no Brasil e dos desafios a que suas famílias estão expostas, pareceu-me fascinante assumir o desafio de desenvolver um estudo com o qual pudéssemos dar um parâmetro da realidade das famílias de indivíduos com SD no Brasil, através do desenvolvimento (adaptação) de um instrumento que pudesse melhor identificar a realidade vivenciada por estas famílias e que pudesse ser usado na prática profissional como ferramenta não só de avaliação, mas como guia para intervenções centradas nestas famílias.

É consenso na literatura que o nascimento de um filho com SD acarreta múltiplos desafios para a família. O nascimento de um filho é um momento singular na vida de uma família, porém quando este possui uma condição crônica de saúde a família se depara com o filho diferente do imaginado, podendo sofrer um abalo drástico, alterando sua forma de organização e funcionamento. Sabe-se que além do impacto inicial a família precisa, ainda, lidar com todas as comorbidades associadas à SD, com os prováveis déficits no desenvolvimento da criança, com as possibilidades de autonomia e de qualidade de vida para o seu futuro (Brasil, 2012; Milbrath, Soares, Amestoy, Cecagno, & Siqueira, 2009).

O desenvolvimento de intervenções centradas na família para o desenvolvimento destas habilidades se torna de primordial importância para a prática profissional de enfermagem. O Cuidado Centrado na Família (CCF) tem sido considerado por muitos autores como um importante elemento de auxílio à família e ao indivíduo. Esta filosofia de cuidado reconhece a família como objeto de cuidado, estimulando a sua integridade com o objetivo de promover a saúde e o bem-estar individual e coletivo dos membros da família, assegurando a participação de todos no planejamento do cuidado (Arango, 2011). O CCF baseia-se na relação entre os profissionais de saúde e a família e na formação de parceria, onde a família é entendida como participante nas decisões dos cuidados inerentes a criança.

Assim, apesar dos avanços nas pesquisas dos factores promotores de adaptação e resiliência nas famílias de indivíduos com Síndrome de Down, ainda se conhece pouco sobre essa temática no contexto Brasileiro. Passaram a instigar-me questões dirigidas a um melhor entendimento sobre como avaliar o impacto da SD nestas famílias, como avaliar suas respostas em face desta situação, como acolher estas famílias e atender suas necessidades e complexidades, como auxiliá-las a se adaptarem a esta situação.

Conscientes do impacto que a SD exerce sobre a família e diante da indagação de por que algumas famílias se adaptam a esta situação e em muitos casos prosperam enquanto outras se deterioram, considerou-se importante estudar um instrumento disponível para tal finalidade e que pudesse auxiliar a prática clínica do enfermeiro.

Dessa forma, o presente estudo se propõe a desenvolver a adaptação transcultural do instrumento "*Adaptation and resilience in families of children with Down Syndrome*", no que se refere a sua validade de conteúdo para a realidade Brasileira, de forma a contribuir para a construção dos conhecimentos necessários para uma assistência de enfermagem mais positiva e mais centrada nas reais necessidades da família de indivíduos com SD.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Síndrome de Down, breve histórico

A Síndrome de Down (SD), também conhecida como *Trissomia 21* é a doença genética mais comum dentre aquelas que causam deficiência intelectual (Cohen, 2009; Van Riper, 2007; Bull, 2011), possuindo uma incidência estimada de 1 para cada 1000 /1100 nascidos vivos (WHO, 2012).

Esta Síndrome foi descrita pela primeira vez no ano de 1865 pelo médico John Langdon Down, no entanto, existem relatos e dados antropológicos que remetem achados desta síndrome já no século VII, tendo ainda a época do renascimento, obras de arte que retratavam pessoas com deficiência física, bem como pessoas com traços característicos da SD (Iervolino, 2005; Schwartzman *apud* Silva e Dessen, 2002).

Apesar do reconhecimento desses achados anteriores, a caracterização da Síndrome de Down como uma manifestação clínica só foi realizada pelo médico John Langdon Down. Down, que naquela época trabalhava em um “Asilo para idiotas” na Inglaterra, publicou sua obra “*Observations on an Ethnic Classification of Idiots*”, na qual descreve a SD como uma “Retrogressão” racial, sendo atribuída a sua etiologia a presença de tuberculose nos genitores (Silva e Dessen, 2002; Patterson e Costa, 2005). Ele descreveu minuciosamente as características das pessoas acometidas por esta síndrome e as agrupou em uma doença a qual denominou “Mongolismo”:

(...) A face é achatada e larga. Os olhos posicionados em linha oblíqua, com cantos internos afastados. (...) Os lábios são grossos com fissuras transversais. A língua é grande e larga. O nariz pequeno. (...) é difícil acreditar que se trate de um Europeu, (...) não há dúvida de que estes aspectos étnicos resultam de degeneração (...) são sempre idiotas congênitos e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. (Down *apud* Iervolino, 2005, p. 9)

Faz-se importante lembrar que na época discutiam-se as teorias Evolucionistas, acreditando-se em raças superiores e inferiores, dentre as quais se acreditou que as pessoas com características desta “doença” eram inferiores. Infelizmente esta conotação

de inferioridade persiste em dias atuais, devendo este estigma ser dissuadido, assim como o termo “Mongolóide” (Iervolino, 2005; Patterson e Costa, 2005; Brasil, 2012).

Até o início do século XX as conclusões de Down quanto a SD foram consideradas verdadeiras. Somente em 1932 Petrus J. Waardenburg, um oftalmologista Holandês, sugeriu que talvez a etiologia da SD estivesse associada a uma aberração cromossômica. No entanto, apesar da hipótese de Waardenburg estar correta, somente em 1958, Joe H. Tjio e Albert Levan conseguiram comprovar que os seres humanos possuíam apenas 46 cromossomos (acreditava-se que os seres humanos possuíam 48 cromossomos), mesmo que o estudo não tenha sido facilmente aceito pela comunidade científica (Patterson e Costa, 2005). Um ano após esta descoberta, em 1959, Jerome Lejeune identificou a trissomia do cromossomo 21 como a causa da SD. Simultaneamente, Patricia Jacobs e seus colaboradores confirmaram a descoberta de Lejeune (Patterson e Costa, 2005; Schwartzman *apud* Silva e Dessen, 2002). Estava então confirmada a etiologia da SD.

Na década de 1960 iniciou-se na comunidade científica um movimento para que fosse abolido o termo *Mongol – Mongolóide* como referência a SD, e sugeriu-se que o mesmo fosse substituído por Síndrome de Down, em homenagem ao médico que identificou esta síndrome pela primeira vez, assim como Trissomia 21, dentre outros (Patterson e Costa, 2005).

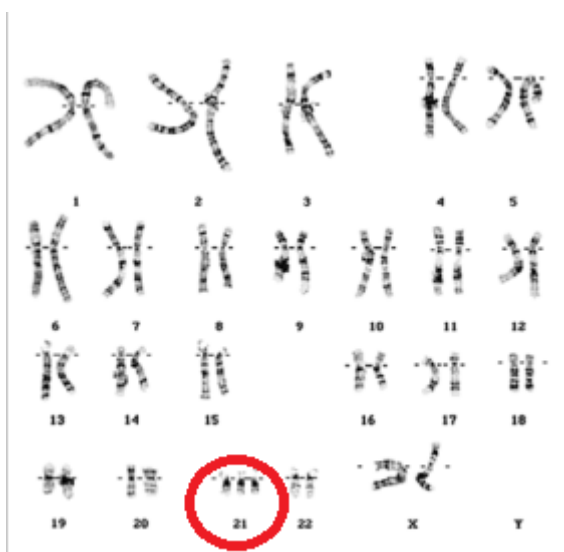
1.1.1. Características genóticas e fenóticas da Síndrome de Down

Após a caracterização da SD como uma condição genética no ano de 1959 muitas outras descobertas foram realizadas. Desta forma, através dos conhecimentos atuais, podemos determinar a SD como uma Cromossomopatia, ou seja, tem seu quadro clínico vinculado a um desequilíbrio da constituição cromossômica (Patterson e Costa, 2005; Bruoni *apud* Iervolino, 2005).

Como mencionado anteriormente, a SD é ocasionada por um erro genético no par 21 e este cromossomo extra acarreta em uma série de características genóticas e fenóticas. Este erro genético, a não disjunção do cromossomo, pode apresentar-se em três modos diferentes (Brasil, 2012; Bull, 2011):

- **Trissomia simples** – ocorre em cerca de 95% dos casos de SD, resultado da não disjunção cromossômica geralmente de origem meiótica do par de cromossomos 21. O erro meiótico geralmente ocorre durante a meiose materna, na meiose I, assim como pode ocorrer na meiose paterna na meiose II. Nestes casos identificam-se 47 cromossomos com um cromossomo extra no par 21. No exame de cariótipo aparece descrito da seguinte forma: 47, XX + 21 para o sexo feminino e 47, XY + 21 para o sexo masculino.

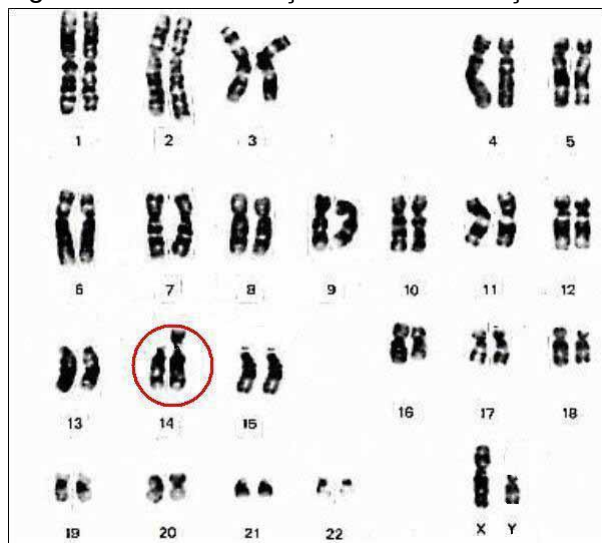
Figura 01 – Trissomia simples



Fonte: Brasil, 2012.

- **Translocação ou Translocação Robertsoniana** – Responsável por 3 a 4% dos casos de SD pode ser de ocorrência casual ou herdada de um dos pais. Na translocação Robertsoniana não há uma relação entre a idade materna e ocorrência dos casos de SD. A trissomia do cromossomo 21 neste caso é identificada no cariótipo não como um cromossomo livre e sim translocado (montado/ligado) a outro cromossomo, mais freqüentemente a translocação envolve o cromossomo 21 e o cromossomo 14. No exame do cariótipo é descrito como: 46, XX, t(14;21)(14q21q) para sexo feminino e 46,XY, t(14;21)(14q21q) para sexo masculino.

Figura 02 - Translocação ou Translocação Robertsoniana



Fonte: Brasil, 2012.

- **Mosaico** – ocorre em 1 a 2% dos casos de SD, é também de ocorrência casual e caracteriza-se pela presença de um duas linhagens celulares, uma normal com 46 cromossomos e outra trissômica com 47 cromossomos sendo o cromossomo 21 extra livre.

Indivíduos com SD possuem múltiplas más formações, problemas de saúde associados e deficiência cognitiva devido à presença do cromossomo extra 21 (Bull, 2011). Este cromossomo extra é responsável por uma série de características fenotípica próprias desta síndrome que podem ser reconhecidas imediatamente ao nascimento.

A hipotonia pode ser uma das primeiras características notadas no recém-nascido com SD, outras características faciais de fácil visualização são as fissuras palpebrais oblíquas, pregas epicantais, manchas de Brushfield ao redor da margem da íris, nariz pequeno com ponte nasal plana, língua protusa e cheia de sulcos, palato ogival, canais auditivos pequenos e orelhas com implantação baixa. Pode-se citar ainda o pescoço curto e com pele excessiva e frouxa na nuca, baixa estatura, hiperflexibilidade das articulações, mãos pequenas e largas com pregas simiescas – uma única prega palmar transversa- e quinto dedo encurvado – clinodactilia-. Quanto aos membros inferiores, os pés mostram um aumento da distância entre o primeiro e o segundo pododáctilos, com um sulco que se estende proximalmente na superfície plantar (Bull, 2011; Cohen, 2009; WHO, 2012).

Na SD diversos problemas de saúde podem estar associados, exigindo cuidados especiais e exames específicos para sua detecção precoce. Dentre estes podemos citar (Cohen, 2009; Bull, 2011; WHO, 2012):

- **Cardiopatias Congênitas:** Ocorrem em cerca de 50% dos recém-nascidos com SD, sendo as mais comuns, defeito do septo atrioventricular, defeito do septo ventricular e defeito do septo atrial.
- **Manifestações gastrointestinais congênitas:** Podem estar presentes atresias de esôfago e duodeno, doença celíaca e também constipação crônica (30% dos indivíduos com SD).
- **Problemas visuais:** São comuns em pessoas com SD, sendo a catarata um problema de grande importância devido a sua alta incidência neste grupo. Outro factor a ser investigado é o Vício de Refração, que ocorre em mais de 50% dos indivíduos com SD.
- **Problemas auditivos, de nariz e garganta:** Também são comuns em crianças com SD devido às características faciais, vias aéreas estreitas dentre outras feições. Assim, as pessoas com SD possuem mais risco para o desenvolvimento de otite de repetição e sinusite.
- **Apneia do sono:** Devido às características citadas no item anterior crianças e indivíduos com SD têm uma maior incidência de Apneia do Sono Obstrutiva. Muitas crianças acordam várias vezes durante a noite, no entanto a etiologia deste distúrbio ainda não está bem caracterizada.
- **Desordens hematológicas:** A SD é o factor mais comum de pré-disposição para leucemia em crianças, aproximadamente 1% das crianças com SD irá desenvolver leucemia.
- **Desordens metabólicas:** o hipotireoidismo pode estar presente na infância e na adolescência em aproximadamente 15% da população.
- **Desordens neurológicas:** Podem estar presentes epilepsia, Autismo e Síndrome do Déficit de Atenção (que ocorre com mais frequência em crianças com deficiência cognitiva).

Figura 03 – Patologias associadas à SD e sua prevalência.

Sistemas	Patologia	Prevalência
Aparelho da Visão	Catarata	15%
	Pseudo-estenose do ducto lacrimal	85%
	Vício de refração	50%
Aparelho Auditivo	Perda auditiva	75%
	Otite de repetição	50- 70%
Sistema Cardiovascular	CIA	40-50%
	CIV	
	DSAV	
Sistema Digestório	Atresia de esôfago	12%
	Estenose/ atresia de duodeno	12%
	Megacólon aganglionar/ Doença de Hirschsprung	1%
	Doença Celíaca	5%
Sistema Nervoso	Síndrome de West	1-13%
	Autismo	1%
Sistema Endócrino	Hipotireoidismo	4 – 18%
Sistema Locomotor	Subluxação cervical sem lesão	14%
	Subluxação cervical com lesão medular	1-2%
	Luxação de quadril	6%
	Instabilidade das articulações em algum grau	100%
Sistema Hematológico	Leucemia	1%
	Anemia	3%

Fonte: Brasil (2012)

O grau de deficiência intelectual pode ser muito variável, sendo considerado como leve (QI de 50 a 70), moderado (QI de 35 a 50) ou até mesmo severo (QI de 20 a 30) (Bull, 2011). No entanto, não é possível determinar o grau de autonomia que uma criança terá na vida adulta. Esta autonomia depende de uma série de factores, que incluem investimentos em saúde, educação e inclusão social, apesar de os mesmos não serem factores determinantes (Brasil, 2012).

No Brasil, esta síndrome é responsável por aproximadamente 18% do total de deficientes intelectuais em instituições especializadas. A incidência da SD em nascidos vivos é de 1 para cada 600/800 nascimentos, tendo uma média de 8.000 novos casos por ano no Brasil, estimando-se que existam 300 mil pessoas com SD no país, com uma expectativa média de vida de 50 anos, de acordo com os dados levantados pelo IBGE (2010). Estes dados são bastante semelhantes às estatísticas mundiais, apontando para a necessidade de um maior conhecimento sobre esta síndrome. De forma a suprir essa necessidade, recentemente foi divulgada no Brasil o Manual de Atenção à Saúde da Pessoa com

Síndrome de Down que serve como guia orientador aos profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS) sobre como prestar esclarecimentos, como proceder quanto ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento de indivíduos com SD (Brasil, 2012).

1.1.2. Diagnóstico da Síndrome de Down

O diagnóstico da SD pode ser realizado ainda na fase gestacional (Diagnóstico Pré-natal) ou após o nascimento. No Brasil, de acordo com a literatura analisada, este diagnóstico geralmente é revelado após o nascimento da criança, através do diagnóstico clínico baseado na presença das características físicas comumente associadas a esta síndrome e sua confirmação se dá através do exame cromossômico, denominado cariótipo.

O exame cariótipo ou cariograma permite revelar o conjunto de cromossomos presentes no núcleo celular de um indivíduo, sendo possível neste exame identificar o cromossomo extra no par 21, assim como através deste exame pode-se determinar a forma casual ou herdada, ou seja, uma trissomia simples, mosaico ou uma trissomia por translocação (Brasil, 2012). Sendo desta forma o exame primordial para o aconselhamento genético da família.

O aconselhamento genético é indicado tanto no diagnóstico pré-natal como pós-natal. O mesmo é considerado um processo cujo objetivo é auxiliar os indivíduos a se adaptarem às implicações médicas, psicológicas e familiares que decorrem da contribuição genética de uma determinada doença ou condição de saúde. É um processo de comunicação do profissional com a família sobre o risco da recorrência/ocorrência da anomalia genética na família. O profissional que realiza o aconselhamento genético deve ser treinado para auxiliar os indivíduos e famílias a compreender as implicações relacionadas à condição genética em discussão, conhecer as opções terapêuticas disponíveis para a diminuição dos riscos de recorrência da condição genética em questão e, oferecer apoio psicoterapêutico (Bertollo, Castro, Cintra, & Pavarino, 2013).

Em se tratando do Aconselhamento Genético na SD, este geralmente é realizado por equipe multidisciplinar e deve ser feito seguindo padrões éticos e técnicos adequados. Apesar de o diagnóstico da SD poder ser realizado apenas através das características fenotípicas da criança, faz-se de fundamental importância o exame cariótipo e, por conseguinte o aconselhamento genético. Isto porque o risco de recorrência da SD para um casal com um filho afetado depende de como a cópia extra do cromossomo 21 se

encontra no material genético. No caso da trissomia livre do cromossomo 21, a chance de ter outro filho afetado é muito pequena. Já nos casos de translocação é necessário realizar o exame cariótipo dos pais para identificar se há um rearranjo em um dos genitores, o que aumenta as chances de um novo filho com a mesma condição e também nestes casos é importante avaliar a presença deste rearranjo nos outros filhos e também irmãos do genitor com a presença da translocação (Centro de Pesquisa sobre o Genoma Humano e Células-Tronco, 2014).

Na atualidade, há um crescente número de exames diagnóstico que possibilitam a detecção precoce da SD, ou seja, o diagnóstico ainda intra-útero. Estes podem ser realizados a partir do primeiro trimestre de gestação, possibilitando o diagnóstico pré-natal da SD, alguns dos exames disponíveis para esta avaliação são (Brasil, 2012; Bull, 2011):

- Avaliação da translucência nuchal: é considerado um dos marcadores com maior taxa de detecção da SD quando comparado isoladamente (aproximadamente 75%). A translucência nuchal é definida como uma imagem ultrassonográfica hipocogênica de acúmulo de líquido na região posterior do pescoço. Esta medida de rastreio pode ser realizada ainda no primeiro trimestre da gestação.
- Avaliação dos ossos próprios do nariz,
- Dosagem de Gonadotrofina Coriônica Humana (β -hCG) e de Plasma Proteína A (PAPP-A) no sangue materno.

O American College of Obstetricians and Gynecologists, orienta a realização do teste diagnóstico pré-natal para todas as gestantes levando em consideração os testes menos invasivos (Bull, 2011).

O Sistema Único de Saúde (SUS)¹ do Brasil, ainda, não disponibiliza a maior parte destes exames para a população como exames de rastreio no pré-natal. Importa lembrar que os exames de rastreio obedecem a uma lógica de prevenção das anomalias genéticas, sendo estas a prevenção primária (vacinações, suplementação dietética, dentre outras), de prevenção secundária (exames de rastreio para evitar nascimento do indivíduo com a condição genética) e terciária (quando se evitam as morbidades decorrentes da anomalia). Assim, via de regra, a legislação Brasileira não permite o aborto, respeitando o

¹ O Sistema Único de Saúde (SUS) foi criado no Brasil em Setembro de 1990 pela Lei no 8.080, que garante o acesso universal e gratuito a todos os cidadãos Brasileiros garantindo assim o princípio constitucional da saúde como direito de todos e dever do Estado (Reis, Araújo, & Cecílio, 2012)

direito fundamental à vida elencado em nossa Constituição Federal, não obstante raras exceções quanto à permissibilidade do aborto, dentre estes, risco iminente de vida da gestante e estupro. Desta forma, qualquer outra forma de aborto desrespeitaria a Constituição Federal e o Código Penal Brasileiro (Constituição Federal, 1988; Código Penal, 1940). Coerentemente com sua legislação, não há uma recomendação do Ministério da Saúde Brasileiro quanto ao rastreamento pré-natal da SD (Baião, 2009).

Os testes diagnósticos pré-natais têm sido vistos com certa cautela por muitos familiares e também por pesquisadores sobre o tema. Isto porque existe um sentimento entre as famílias que este fator poderia ser responsável por um menor apoio para as famílias e indivíduos com SD. Muitos pais referem que após o teste diagnóstico pré-natal ser instituído em seus países existe um crescente pensamento dos profissionais de saúde de que optar por ter um bebê com SD seria uma escolha equivocada (Van Riper & Choi, 2011). Um estudo realizado por Lalvani (2011) revelou que muitas vezes os médicos atuam acreditando que as mulheres que recebem o diagnóstico pré-natal da SD optariam por não levar ao término a gestação, o que em muitos casos não condiz com os desejos das gestantes, que acabam por experienciar um discurso negativo sobre as possibilidades da criança com SD. E sendo esta escolha uma escolha da família, algumas questões sobre a obrigação do governo em dar apoio e recursos a estas famílias já vem sendo discutidas em uma diversidade de países (Van Riper & Choi, 2011).

Observa-se ainda outra questão sobre a massificação dos testes de rastreio no que concerne à ilegalidade do aborto e às condições de risco a que muitas mulheres se expõem. Muitas mulheres após o diagnóstico pré-natal positivo de uma anomalia congênita considerariam a interrupção da gestação, mesmo sendo o aborto uma prática ilegal em seus países. Dessa forma se faz necessário uma maior abordagem sobre as questões de orientação pré-teste que estas pacientes recebem e seu entendimento acerca dos exames aos quais as mesmas estariam se submetendo, assim como suas implicações em caso de um resultado positivo (Baião, 2009).

Assim, seja o diagnóstico da SD realizado no período pré-natal ou pós-natal, o momento e a forma como este é comunicado à família é de grande relevância para o processo de adaptação familiar (Sunelaitis, Arruda, & Marcom, 2007), assim como a visão e o preparo do profissional sobre a SD. Assim, se faz necessário discutir sobre a abordagem no momento do diagnóstico para melhor auxiliarmos na adaptação da família de indivíduos com SD.

1.2. O Diagnóstico: Recebendo a notícia

O nascimento de um filho é considerado um dos acontecimentos mais importantes na vida de uma família, marcando uma importante mudança no ciclo familiar, sendo que este acontecimento demanda da família uma série de mecanismos de ajustes, marcando uma nova etapa na vida da família (Iervolino, 2005). Durante a gestação ocorre no ideário dos pais a construção do filho imaginário, onde se projetam todas as expectativas dos pais para aquele novo ser.

Quando este filho nasce com alguma necessidade especial de cuidados, a família depara-se com a perda do filho idealizado que fora desejado durante toda a gestação, enfrentando a família então um período difícil, onde pode ocorrer uma forte desestruturação da estabilidade familiar (Iervolino, 2005; King et al., 2006; Milbrath et al., 2009). Essas famílias se deparam com uma situação inesperada, tendo que lidar com sentimentos controversos e tendo que se adaptar ao filho que nasceu diferente de suas expectativas (Brasil, 2012).

O deparar-se com o filho diferente do idealizado causa um grande impacto para a família, no qual sentimentos ambíguos e conflituosos estão presentes. No que concerne às mães, elas vivenciam uma experiência única cercada de tristeza, solidão e vulnerabilidade. Existe uma luta interna de sentimentos, de rejeição ao filho e de culpabilidade. Este sentimento de culpa e decepção não se refere apenas ao facto da decepção quanto ao filho fora do padrão, mas também a um desapontamento pessoal, uma falha ao não gerar um filho sadio (Barbosa, Chaud, & Gomes, 2008).

Neste momento além da perda do filho idealizado a família ainda necessita lidar com todas as incertezas em relação às patologias associadas à Síndrome de Down, prováveis cuidados especiais a serem prestados a criança, prováveis déficits no desenvolvimento, possibilidades de autonomia e de qualidade de vida para o futuro da criança, dentre outros (Brasil, 2012; Milbrath et al., 2009).

Outros sentimentos experienciados pelos pais descritos na literatura são desorientação, o choque pela notícia, a perda da experiência idealizada e ansiedade quanto ao futuro do filho, principalmente no que concerne a falta de informação ao quadro de saúde da criança (Cunha, Blascovi-Assis, & Fiamenghi, 2010; Silva & Dessen, 2002). Ainda, são

descritos sentimentos de luto, tristeza crônica, sentimento de culpa, vergonha e isolamento social (Choi, Lee, & Yoo, 2011).

A descoberta do diagnóstico é considerada pelos pais como um facto que mudou completamente suas vidas, o qual dissipou todos os sonhos idealizados para aquele filho (King et al., 2006). Este diagnóstico causa um grande impacto nas mães, sendo evidenciados sentimentos como tristeza, ansiedade, angustia e dor pela perda do filho idealizado (Cunha et al., 2010; King et al., 2006; Lemes & Barbosa, 2008). Estas mães não se consideram preparadas para esta situação, no entanto, muitas delas passam a avaliar esta situação como um desafio, como uma oportunidade de crescimento e aprimoramento pessoal (Lemes & Barbosa, 2008).

O momento da comunicação do diagnóstico da SD, assim como o modo como o mesmo é transmitido para a família, influenciam decisivamente nas reações experienciadas, tendo impacto na aceitação da família e na sua disposição e adesão ao tratamento (Brasil, 2012; Choi et al., 2011).

Desta forma, a habilidade do profissional em revelar o diagnóstico para família é fundamental para o processo de adaptação a esta nova situação (Brasil, 2012). No Brasil, o Manual de Atenção a Pessoa com Síndrome de Down (Brasil, 2012) lançado em 2012, traz diretrizes a serem seguidas pelos profissionais de saúde no momento da notícia do diagnóstico de SD. Cabe aqui lembrar que não existe uma fórmula a qual o profissional deva seguir, existem orientações, devendo o profissional ter em mente os sentimentos negativos que podem advir desta notícia (Sunelaitis et al., 2007).

O diagnóstico da SD geralmente é revelado aos pais logo após o nascimento da criança, através do diagnóstico clínico. Este diagnóstico é realizado no momento do nascimento tendo como base a presença das características físicas comumente associadas a esta síndrome e sua confirmação se dá através do exame cromossômico, denominado cariótipo (Brasil, 2012). Apesar do exame cromossômico não ser de obrigatoriedade, o mesmo é altamente aconselhável pelo Ministério da Saúde Brasileiro (2012), uma vez que o mesmo é essencial para o aconselhamento genético da família.

Desta forma, recomenda-se que o momento ideal para esclarecer aos pais quanto ao diagnóstico, seja aquele após os pais terem tido a oportunidade de pegar o recém-nascido em seus braços e se possível posteriormente à primeira amamentação, devendo esta notificação ser feita aos pais conjuntamente (Brasil, 2012; Choi et al., 2011; Van

Riper & Choi, 2011; King et al., 2006). Ainda, a suspeita diagnóstica só deve ser comunicada aos pais quando mais de um dos membros da equipe tiver realizado o diagnóstico clínico (Brasil, 2012).

Uma das recomendações mais descritas na literatura, assim como citada também pelos pais, é quanto à presença de ambos os pais no momento da notícia, quando na ausência do pai, deve-se então ter o cuidado de ter presente outro membro da família (Brasil, 2012; Cunha et al., 2010; Sunelaitis et al., 2007; Van Riper & Choi, 2011).

O profissional responsável pela comunicação deve dispor de tempo, empatia para com os sentimentos das famílias, esclarecer as possíveis dúvidas, trazer informações atualizadas e imparciais sobre a SD, assim como deve também apontar características positivas sobre a criança, tratá-la pelo nome e incentivar o vínculo familiar (Van Riper & Choi, 2011). O local onde ocorrerá o momento da notícia também deve ser levado em consideração, devendo o mesmo ser um local reservado e livre de interrupções (Brasil, 2012).

Além disso, o profissional deve fornecer informações claras e precisas aos pais de modo gradual, encaminhando-os para os demais serviços de saúde onde eles poderão obter mais informações. No entanto, é necessário lembrar que quanto mais claras e atualizadas forem as informações, melhor será o processo de adaptação destas famílias assim como para a continuidade dos tratamentos e consultas necessários. Os profissionais de saúde devem, ainda, disponibilizar programas comunitários disponíveis, informações sobre as demais condições de saúde do recém-nascido, assim como as funções dos pais para o adequado desenvolvimento da criança. Pais que recebem informações mais atualizadas assim como sobre grupos de suporte, apresentam melhores respostas emocionais frente ao diagnóstico (Choi et al., 2011).

Outro factor a ser lembrado, são os próprios sentimentos e percepções dos profissionais de saúde a cerca da SD. Isso porque, o tipo de informação prestada reflete as próprias percepções do profissional, determinando também, provavelmente, o conteúdo da informação (Choi et al., 2011).

No entanto, apesar das evidências descritas na literatura, os artigos analisados referentes ao momento do diagnóstico têm demonstrado que o momento da notícia tem ocorrido de forma diversa daquela orientada pela literatura, no qual se encontra,

ainda, por parte dos profissionais, falta de informações atuais e de habilidades de comunicação ao informar o diagnóstico.

Em estudo realizado por Cunha, Blascovi-Assis, & Fiamenghi (2010), os pais entrevistados relataram que nenhum médico correspondeu as suas expectativas ao informar a notícia aos mesmos. Este facto é corroborado por outros estudos, nos quais os pais relataram que os médicos utilizaram de termos técnicos incompreensíveis para a população leiga, sendo que este facto teve forte influencia para o pouco entendimento das famílias quanto à condição de seus filhos, assim como estas informações meramente técnicas os impeliram a procurar outros profissionais para que pudessem sanar suas duvidas, angustias e ansiedade (Lalvani, 2011; Milbrath, Soares, Amestoy, Cecagno, & Siqueira, 2009; Lemes & Barbosa, 2007; Silva & Dessen, 2003).

Outro sentimento referido pelas mães em relação aos profissionais de saúde foi o de que os mesmos traziam uma entonação negativa em relação ao diagnóstico, referindo as mesmas que sentiram um sentimento de pena por parte dos profissionais de saúde. Ainda, que estes profissionais apenas enfatizaram os aspectos negativos para a criança e para a família (Lalvani, 2011).

Assim, considerando que o ambiente familiar é o primeiro local de socialização da criança e que o mesmo sofre profundas alterações quando do nascimento de uma criança com SD (Silva & Dessen, 2002), torna-se de vital importância para a família e para criança que ocorra um processo de adaptação da família a esta situação nova e inesperada, podendo o profissional enfermeiro contribuir expressivamente para este processo.

1.3. Adaptação familiar: Adaptando-se ao longo do tempo

Ao longo de seu ciclo familiar a família passa por diversas adaptações, onde o nascimento dos filhos, por exemplo, representa um processo de mudança e adaptações de novos papéis. Quando ocorre o nascimento de uma criança com uma condição crônica, como a SD, a família pode sofrer um impacto intenso, podendo ocorrer a desestabilidade da família, causando inicialmente um período de choque seguido gradualmente pela aceitação (Milbrath et al., 2009).

Uma mesma doença pode ter um impacto dramaticamente diverso em famílias diferentes; algumas famílias podem se mobilizar e se reorganizar para lidar construtivamente com a situação vivenciada, enquanto outras se estagnam (McCubbin e McCubbin, 1993; Aberly,

2006). Desta forma, cada família, terá uma diferente resposta a este acontecimento, enquanto algumas possuem certas dificuldades em criar um filho com uma deficiência intelectual, muitas outras se adaptam com o passar do tempo e crescem como indivíduos e família (Abery, 2006).

O evento de uma doença na família, especialmente uma condição crônica, provoca mudanças no seu funcionamento, exigindo que a família se reorganize frente ao problema enfrentado, gerando então uma situação de crise. É a partir da situação de crise que a família inicia seu processo de adaptação, que irá exigir mudanças em seu sistema familiar (McCubbin e McCubbin, 1993).

Desta forma, quando examinamos a doença no contexto familiar, um dos principais conceitos a emergir é o de **adaptação familiar**, compreendida como o resultado dos esforços contínuos da família para alcançar as necessidades individuais e familiares e a alcançar o crescimento pessoal de seus membros (Rungreangkulkij & Gilliss, 2000). A adaptação familiar envolve mudanças e transações positivas na família e entre a família e a rede de apoio, logo, é um processo que envolve mudanças positivas no sistema familiar.

A adaptação familiar tipicamente ocorre em estágios identificáveis que se desenvolvem conforme os membros da família conseguem construir o significado da doença e desenvolver estratégias para lidar com a mesma (Knafl & Gilliss, 2002). Esta adaptação é um processo contínuo e mutável ao longo do tempo dependente de uma habilidade da família em adaptar as tarefas para o alcance dos objetivos, assim como o uso de estratégias de enfrentamento para lidar com os problemas (Clawson, 1996).

Devido à complexidade dos problemas de saúde relacionados à SD, além do déficit cognitivo inerente a esta condição, a demora no desenvolvimento da criança, entre outros, o processo adaptativo destas famílias tende a ser mais demorado (Henn, Piccinini, & Garcias, 2008). Além disso, a suspeita do diagnóstico inicial de SD ocasiona nos pais um sentimento de preocupação corroborado pela falta de informações e preparo dos profissionais de saúde ao informarem sobre a possibilidade do diagnóstico (Lemes & Barbosa, 2008). A família se depara com múltiplos desafios, assim como, com uma sobrecarga adicional nos níveis psicológico, financeiro e social, tendo que dispensar muito mais tempo, dedicação e investimento (Norizan e Shamsuddin, 2010).

Estudo realizado por Manor-Binyamini (2011) com mães de crianças com deficiência que vivem em comunidades Beduínas Israelenses evidenciou que as mesmas apresentam menores níveis de funcionamento familiar, maiores níveis de sobrecarga dos cuidadores, menores níveis de senso de coerência, quando comparadas às mães de filhos sem deficiência. Ainda, neste mesmo estudo, as mães de filhos com deficiência percebem suas vidas como menos estáveis e seguras, apresentando mais dificuldade em entender e confrontar os eventos que ocorrem em suas vidas. Além disso, alguns pais relatam esperanças e expectativas perdidas, assim como suas próprias expectativas quanto aos seus papéis de pais (King et al., 2006). Outros sentimentos negativos relatados pelas famílias foram problemas no relacionamento conjugal, sentimento de solidão e problemas financeiros (Povee, Roberts, Bourke, & Leonard, 2012).

Ainda nesta perspectiva, muitas famílias relatam que o nascimento de um filho com SD trouxe efeitos negativos para sua família, especialmente para os demais filhos, por receberem menos cuidados e atenção e também por uma terem uma vida social restrita (Povee et al., 2012). Os demais filhos acabam sofrendo com a falta de tempo dispensado pela mãe, o que gera conflitos, cria desapontamento e sentimentos de discriminação (Manor-Binyamini, 2011).

Além dos sentimentos apresentados, em famílias em que é culturalmente esperado dos filhos uma função de proteção e provimento na velhice dos pais, o nascimento de uma criança com deficiência pode ser um impacto ainda mais agravante. Quando do nascimento de um filho com uma condição especial de cuidado, esta expectativa se dissipa e o futuro se torna incerto, causando altos níveis de estresse nestas famílias (Gona, Mung'ala-Odera, Newton, & Hartley, 2011).

As relações e o modo de agir da família são transformados com o nascimento de um filho com uma deficiência; inicialmente a família é vulnerável, mas com o tempo a família inicia uma disposição para a mudança. Neste momento a mãe, considerada culturalmente como a responsável pelo cuidar, necessita de suporte familiar para poder cumprir seu papel e o apoio do companheiro no cuidado ao filho constitui-se como factor fundamental para o equilíbrio emocional (Barbosa et al., 2008). Isso porque, em relação ao estresse parental no que se refere às diferenças experienciadas por pais e mães, as mães são as que apresentam maiores níveis de estresse, maiores níveis de cansaço, sendo atribuída à mãe na maioria das famílias a função de cuidar da criança (Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker, 2009a; Rentinck, Ketelaar, Jongmans, & Gorter, 2007).

No entanto, apesar do choque e do sofrimento inicial, estudos recentes revelam que muitas famílias se adaptam a essa situação, passando a perceber a vida e a condição de saúde daquele membro da família de forma diferente, sendo que a família passa a considerar as contribuições positivas do seu filho para a família e para a sociedade (Choi et al., 2011; King et al., 2006; Povee et al., 2012; Van Riper, 2007).

No que concerne a Adaptação Familiar em famílias de crianças com condições crônicas de saúde, a literatura analisada evidencia diversos factores associados a um melhor processo adaptativo para estas famílias. Dentre estes, **aceitar a condição crônica de saúde da criança** é evidenciado como um factor positivo para a adaptação, assim, muitas famílias passam a perceber a condição de saúde do filho como algo desafiador e não como algo devastador, algo que passa a fazer parte da rotina diária da família (Abery, 2006; Benzies et al., 2011; Povee et al., 2012; Wang, Michaels, & Day, 2011). Com o passar do tempo, após o choque inicial do diagnóstico, muitas famílias passam a **dar um significado** especial à condição de saúde do filho, valorizando cada aspecto alcançado pela criança. A partir do momento em que a família percebe as demandas de cuidado associados à Síndrome de Down como algo realizável, isso lhes auxilia a desenvolver estratégias para cuidar da criança efetivamente, assim como para atender as necessidades dos demais membros da família, proporcionando um senso de controle e empoderamento, favorecendo a adaptação (King et al., 2006).

Outro factor de grande importância para a adaptação familiar evidenciado pela literatura analisada foi a disponibilidade de **recursos familiares e rede de apoio social**, quanto maior o número de recursos familiares e sociais disponíveis para a família, maior sua adaptabilidade (McCubbin e McCubbin, 1993). Quanto mais acesso a rede de apoio acessado pela família, tais quais, escola, grupos de apoio, somado a uma maior rede de conexões, melhor será seu processo de adaptação (Griffith, Hastings, Nash, & Hill, 2010; John, 2012; Rentinck et al., 2007; Wang et al., 2011), assim como os níveis de estresse encontrados nestas famílias serão menores (Hill & Rose, 2009). Especialmente quando confrontados com um aumento/acumulo de demandas, famílias que possuem maiores níveis de Apoio Social, conseguem se adaptar mais efetivamente frente a esta situação (Hsiao & Van Riper, 2011). Ainda, importa lembrar que apesar de o suporte social ser considerado uma ferramenta de grande importância, se faz necessário ressaltar que não é quantidade de serviços disponíveis que importa para a maioria das famílias, mas sim a qualidade e eficiência dos mesmos (Hill & Rose, 2009).

Consonante a esta idéia, o apoio da família ampliada, assim como o apoio social são de vital importância neste processo, isso porque eles propiciam apoio, companhia e informações promovendo uma rede de segurança (Walsh, 2005) e vistos como uma fonte de apoio emocional e também de descanso (Povee et al., 2012). A disponibilidade de uma rede de apoio social eficiente e a satisfação com a mesma está positivamente relacionada com a saúde mental dos pais (Rentinck et al., 2006), quanto mais apoio a família recebe da comunidade em que reside, melhor é a sua adaptação (Greeff & Wentworth, 2009).

Quando as mães de crianças com deficiência buscam apoio dos profissionais de saúde e não encontram este apoio necessário, a mesma se sente desrespeitada em seus sentimentos, experienciando descrença e desesperança (Lemes & Barbosa, 2008). Apesar de haver evidências quanto a importância dos cuidados centrados na família que favoreçam o empoderamento dos pais, muitas mães não sentem este apoio dos serviços e sim o oposto, sentem-se desempoderadas (Levine, 2009).

Os **recursos financeiros** também operam um papel chave no processo de adaptação de famílias de crianças com deficiência. As restrições financeiras são reconhecidas por exercer uma influência negativa direta no bem estar destas famílias, sendo referenciadas como uma barreira à adaptação familiar (Griffith et al., 2010; Knestrict & Kuchey, 2009). Quando as famílias estão em vulnerabilidade econômica geralmente ocorre uma sobrecarga na família, não só pelas restrições financeiras, mas também por uma série de factores advindos dessa situação, condições de decadência urbana, violência e a pouca disponibilidade de recursos (Walsh, 2005). Há também uma relação positiva entre a renda familiar e a satisfação conjugal, ou seja, quanto maior a renda familiar maior o ajuste conjugal (Povee et al., 2012), sendo que o último também está associado a melhores níveis de adaptação.

A **qualidade do relacionamento conjugal** está diretamente associada a menores níveis de estresse em famílias de crianças com SD, quanto maior a qualidade do relacionamento conjugal, menor é o nível de estresse enfrentado pelos pais, assim como menos sintomas depressivos são identificados nestas famílias (Gerstein et al., 2009a). Ainda, quando os pais sentem-se apoiados por seus companheiros, eles tendem a adaptar-se melhor a situação, inversamente, quanto mais desiguais são as atribuições das tarefas diárias, maior o nível de estresse parental tende a ser (Rentinck et al., 2006). O envolvimento do pai, companheiro, nos cuidados a criança é considerado um factor crucial para o equilíbrio emocional das mães, uma vez que esta cumplicidade propicia

sentimentos de segurança, tranquilidade, cumplicidade, amparo e compreensão, percebendo então o companheiro como aliado para vencer os conflitos (Lemes & Barbosa, 2008).

A literatura analisada ainda evidencia que nestas famílias que se deparam com uma condição crônica de saúde, as **estratégias de enfrentamento e o modo de resolver os problemas**, também são consideradas como importantes factores de promotores de adaptação (McCubbin e McCubbin, 1993). As estratégias de enfrentamento baseadas em resolução dos problemas têm demonstrado uma associação positiva ao bom funcionamento familiar (Dukmak 2009). Outras estratégias de enfrentamento positivas descritas na literatura são as de aceitação, ou seja, aceitar a criança como parte da família e "levar a vida adiante", incluindo a criança com SD em atividades familiares de modo a realizar atividades de acordo com as habilidades da criança e com interesses pessoais dos membros da família (Povee et al., 2012; Wang et al., 2011). Educar os membros da família em relação a condição crônica da criança e planejar o futuro, também são descritas como estratégias promotoras da adaptação familiar, isto porque, um maior conhecimento da condição de saúde da criança por uma maior parte de pessoas que convivem com a criança e sua família pode em muitos casos minimizar alguns dos estressores enfrentados pela família, auxiliado desta forma a resiliência familiar (Hall et al., 2012).

Ter **esperança** também tem demonstrado ser um factor contribuinte para a adaptação e resiliência das famílias de indivíduos com SD, uma vez que famílias que demonstram ter esperança têm demonstrado ser um preditor de bem-estar familiar (Gona et al., 2011; King et al., 2006; Lloyd & Hastings, 2009). Este facto pode estar associado á uma visão mais positiva sobre a vida por parte destas famílias e desta forma uma adaptação mais positiva as mudanças (Lloyd & Hastings, 2009). A esperança envolve ter uma visão do futuro, o que auxilia a família no senso de direcção e em se direccionar para esse possível futuro, assim como a esperança possibilita a família a criar novos sonhos para substituir os sonhos inicialmente perdidos (King et al., 2006).

Em muitas famílias quando há um sentimento de aflição e de desespero, a **religiosidade** emerge como uma importante estratégia para auxiliar na adaptação a situações estressantes, encontrando estas famílias uma resposta para suas angustias, ou mesmo como uma forma de explicação e aceitação da situação vivenciada (Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker, 2009b; Gona et al., 2011; Lemes & Barbosa, 2008).

A manutenção de regras, rotinas e rituais familiares são descritos na literatura como promotores de adaptação para as famílias. Neste contexto, famílias que mantêm rotinas tais quais realizarem as refeições unidas, bem como, cada membro participa e possui suas tarefas diárias dentro da família, demonstram uma maior disposição para a adaptação e resiliência (Knestrict & Kuchey, 2009).

1.4. Resiliência familiar: Respondendo com resiliência

Quando as famílias se deparam com situações desafiadoras que desorganizam o equilíbrio familiar necessário para sua manutenção, como por exemplo, o nascimento de um filho com uma condição crônica de saúde tal qual a SD, exige-se da família um processo de adaptação para que a mesma se adapte positivamente a situação exposta.

No momento em que uma família se depara com uma situação que ultrapassa sua capacidade de se adaptar, culminando em um desequilíbrio e desorganização constante, essa família passa a vivenciar o que se denomina de *crise* (Patterson, 2002). Essa crise não afeta unicamente um membro da família, mas sim exerce um impacto na família como um todo (Walsh, 2003). Sabe-se que frente a situações adversas que culminam em um momento de crise, as famílias podem responder de modos diversos, sendo que algumas se adaptam, apresentando resultados positivos, e até mesmo prosperam enquanto outras se desestruturam (Van Riper, 2007; Patterson, 2002; Walsh, 2005).

A resiliência, então, pode ser entendida como a capacidade do indivíduo em renascer da adversidade fortalecido e com mais recursos, sendo considerada um processo ativo de resistência, reestruturação e crescimento face as adversidades (Walsh, 2005). Neste sentido, sabe-se que o processo de resiliência familiar não é só um processo individual, onde cada membro se torna resiliente, mas sim um processo familiar, sendo que a família como um sistema se torna resiliente. Assim, a família ressurgiria mediante a crise mais fortalecida e com mais recursos para lidar com situações futuras (Walsh, 2003).

Assim, a resiliência familiar pode ser entendida como uma habilidade de resistência que, guia a família nas mudanças em sua dinâmica familiar para que dessa forma possam resolver as crises impostas, é uma força que dá suporte ao funcionamento familiar quando mudanças e adaptações se fazem necessárias em resposta a forças internas e externas, esta força ou habilidade é essencial para o funcionamento familiar quando o reequilíbrio familiar se faz necessário (Lee et al., 2004).

Pode ser considerada também uma fonte de auxílio para a família vencer e prosperar frente às dificuldades, que muitas vezes se manifestam no indivíduo em sentimentos como, tranquilidade, esperança e visão de mundo positiva. Além disso, pode ser entendida como uma força positiva da família, como um todo, que se desenvolve em resposta a um factor estressante, caracterizada pela coerência, visão de mundo positiva e uma visão positiva da família (Gerstein et al., 2009).

Muitas vezes os construtos adaptação e resiliência são considerados como intrínsecos ao indivíduo/família, ou seja, ou o indivíduo/família possui esta característica ou não (Gerstein et al., 2009). Ao contrario disso, a resiliência é um processo dinâmico que pode ser desenvolvido (Knestrict & Kuchey, 2009).

Desta forma, apesar do sofrimento iniciais a que estas famílias são expostas, com o passar do tempo, esses sentimentos vão sendo substituídos pela percepção dos efeitos positivos que a criança proporcionou em suas vidas (Trute, Hiebert-Murphy, & Levine, 2007). Apesar de perceberem inicialmente o nascimento de um filho com SD como uma tragédia, muitas famílias mudam dramaticamente sua opinião ao passar a ver a criança além de sua deficiência (Van Riper, Pridhan, & Ryff, 1992). Mesmo que as famílias tenham dificuldade em se adaptar inicialmente, com o passar do tempo esta adaptação pode ocorrer, assim como as demandas associadas aos cuidados despendidos a criança com SD tendem a diminuir também com o passar do tempo (Van Riper & Choi, 2011). Assim, conforme a família transpõe as adversidades da condição do filho, os sentimentos de tristeza e luto passam a ser substituídos pela alegria e felicidade, vivenciando as conquistas e crescimento pessoal do filho e da família (Lemes e Barbosa, 2008).

Corroborando com esta idéia, em estudo realizado por Povee, Roberts, Bourke, & Leonard (2012) muitos pais relataram que a criança com SD mudou suas filosofias de vida, assim como lhes ensinou incomensuráveis lições de vida, tais quais a valoração de pequenas coisas, uma revisão de valores, assim como, para estas famílias, seus membros se tornaram pessoas “melhores” após o nascimento do filho com SD. Outra contribuição mencionada foi o facto de a criança ter trazido mais proximidade para a família, colaborando na formação de amizades e afetando o carácter dos membros da família. Esta mudança de visão de mundo e de valores é considerada como uma ferramenta de grande importância para a adaptação da família ao longo do tempo (King et al., 2006).

Neste mesmo sentido, Van Riper (2007) refere que, em estudo realizado com mães Norte Americanas, a maioria destas possui uma visão positiva do facto de ter um filho com SD, passando a valorizar as pequenas realizações da criança e da família, referem ainda que a experiência de ter um filho com SD teve consequências positivas para família como um todo.

Ainda nesta perspectiva, diversos estudos realizados oferecem evidência de que as famílias geralmente emergem frente às adversidades advindas da doença, sendo que estas famílias, com o passar do tempo, se tornam capazes de dar um significado positivo para a condição de saúde assim como integrar os cuidados inerentes a condição crônica do filho a rotina diária da família (Knafl & Gilliss, 2002).

A literatura analisada indica ainda que os pais podem experimentar sentimentos ambíguos em relação ao seu filho com SD, em outras palavras, os pais podem vivenciar alegrias e tristezas ao mesmo tempo (Benzies et al., 2011).

O reequilíbrio familiar ocorre de maneira variada nas famílias, dependendo da estrutura familiar e demais recursos familiares, a mãe inicia um processo de aceitação do filho diferente do esperado, encarando esse facto como oportunidade de crescimento, como uma nova fase em suas vidas (Lemes & Barbosa, 2008).

Outros estudos demonstram um senso de normalidade nestas famílias, ou seja, o facto de ter um filho com SD teve um impacto mínimo ou nulo na família (Povee et al., 2012), rejeitando assim a noção de que estas famílias vivenciam sofrimento, dificuldades e sobrecarga, estas famílias descrevem suas experiências diárias tais quais outras famílias de filhos sem quaisquer deficiências (Lalvani, 2011).

1.5. Modelo teórico

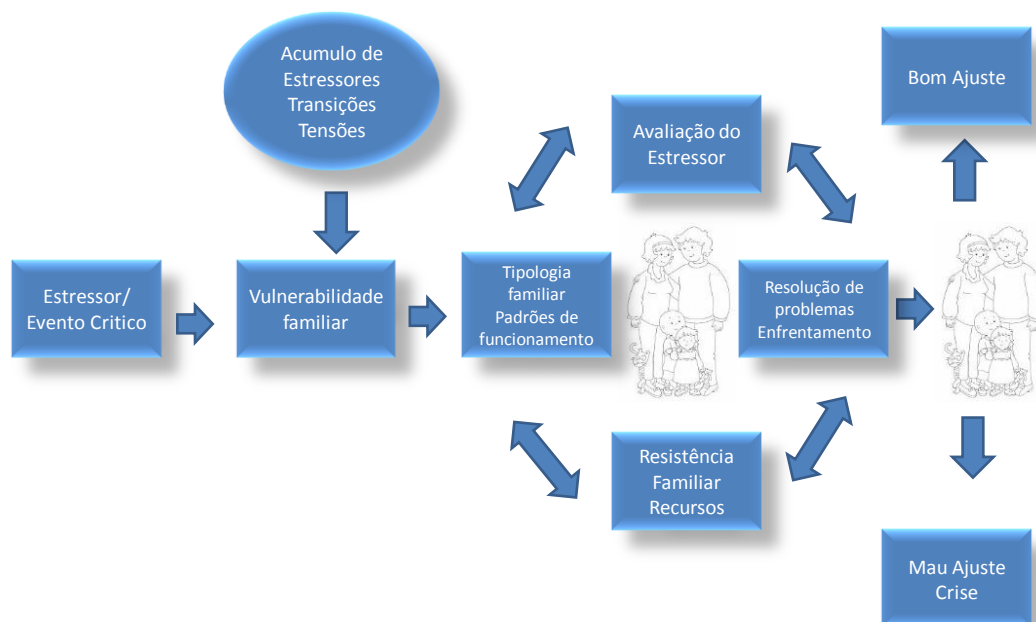
O advento de uma doença na família possui uma característica única de gerar mudanças no funcionamento familiar, causando geralmente uma crise e então a família precisa iniciar um processo de adaptação. Como afirmado anteriormente, o nascimento de um filho com uma condição crônica de saúde, tal qual a SD, está associado a um grande impacto na família como um todo, estando associada a sentimentos iniciais de desespero, desesperança, tristeza, dentre outros.

Assim, o presente estudo toma como base o Modelo de Resiliência de Tensão Familiar, Ajuste e Adaptação de McCubbin e McCubbin (1993), uma vez que este modelo fornece uma estrutura para auxiliar no entendimento das respostas familiares a uma situação de crise, e a compreender os factores relacionados com o ajustamento e adaptação das famílias em uma situação de doença.

O Modelo de Resiliência de Tensão Familiar, Ajuste e Adaptação está baseado no modelo ABCX de Reuben Hill, no Modelo Duplo ABCX desenvolvido por McCubbin e Patterson (1981, 1983) e no Modelo de Ajuste Familiar e Adaptação (1987, 1989), tendo como objetivo ser um guia para os profissionais de saúde avaliarem o funcionamento familiar e a delinear estratégias de intervenção (McCubbin e McCubbin, 1993).

Quando a família se depara com um estressor, neste caso a condição crônica de saúde da criança (doença), esta tenta manter o equilíbrio, utilizando os recursos disponíveis, fazendo a avaliação da situação, seguindo os seus padrões de enfrentamento e de resolução de problemas. Este modelo identifica duas fases de resiliência familiar, a fase de Ajuste e a fase de Adaptação.

Figura 04 – Modelo de Resiliência – Fase de ajustamento



(McCubbin e McCubbin, 1993)

Fonte: Mc Cubbin e Mc Cubbin, 1993

Fase de Ajuste – Esta fase corresponde ao período em que a família se encontra desorganizada devido a um evento de crise, e dependendo do modo como a família gere esta situação ela pode ter um *bom ajuste* ou *mau ajuste* (McCubbin e McCubbin, 1993). Durante esta fase a família luta para restaurar a unidade familiar, sendo que a família tenta manter ou adaptar os modelos, padrões e regras que possuíam antes da crise, podendo os membros da família assumirem novos papéis (Savage, 2009).

Esta fase de ajuste corresponde as respostas familiares frente a situações temporárias de estresse que causam pouco ou mínimo impacto na unidade familiar, podendo citar como exemplo doenças passageiras e pouco graves que exigem poucas mudanças no sistema familiar (Peixoto & Martins, 2012). Na luta para restaurar a unidade familiar e manter sua integridade e funções, os factores protetores têm um papel de vital importância (McCubbin et al., 1997; McCubbin et al., 2001; Patterson & Garwick, 1998 apud Peixoto & Martins, 2012).

O ajuste da família a situação de crise depende dos seguintes componentes:

- **Estressor e sua severidade:** considerado uma demanda capaz de produzir mudanças no sistema familiar, estas mudanças podem afetar não só a saúde da família, mas também as relações familiares (matrimoniais, pais e filhos e entre irmãos). A severidade do estressor é determinada pelo potencial de ameaça que o estressor representa para a família.
- **Vulnerabilidade da família:** É determinada pelo acúmulo de funções que deixam de ser desempenhadas pela família, quanto maior o acúmulo de funções não realizadas, mais vulnerável ela se torna. Ainda, dependendo do ciclo familiar em que a mesma se encontra, ela pode estar exposta a maiores níveis de tensão (McCubbin e McCubbin, 1993). O ciclo vital engloba todas as mudanças que obrigam à reorganização de papéis e regras familiares, decorrentes dos eventos ocorridos na família, sejam eles previsíveis ou imprevisíveis, bem como as tendências sociais (Wright & Leahey, 2002).
- **Tipologia familiar:** Refere-se ao conjunto de atributos que explicam a forma de funcionamento da família e seu comportamento. A tipologia familiar pode ser utilizada para prever o comportamento da família frente a um estressor familiar. No que concerne à forma como as famílias lidam com as situações e em função do seu relacionamento, as mesmas podem ser classificadas em:

- Resilientes – aquelas que estabelecem uma proximidade emocional entre seus membros. A família resiliente caracteriza-se por formação de laços fortes, apoio entre os membros, flexibilidade e vínculo familiar. Frente a situação de doença (estressor), estas famílias são as que melhor lidam com a situação (McCubbin e McCubbin, 1993).
 - Regenerativa – possuem características de resistência familiar e coerência, solidez e congruência. Estas famílias encaram a doença como um desafio a ser vencido (McCubbin e McCubbin, 1993).
 - Rítmica – são aquelas que procuram preservar ao máximo as rotinas familiares, por acreditarem que este facto contribui para a confiança e equilíbrio em momentos de tensão (McCubbin e McCubbin, 1993).
- **Recursos de Resistência Familiar:** Pode ser entendido como a habilidade e capacidade da família em lidar com o estressor de modo positivo, prevenindo uma situação de crise. São citados três potenciais fontes de recursos, os advindos dos membros da família, do sistema familiar e do apoio social advindo da comunidade (Rungreangkulkij & Gilliss, 2000). O objetivo da fase de Ajuste é lidar com o estressor sem introduzir mudanças impactantes ou definitivas no funcionamento familiar (McCubbin & McCubbin, 1993).
- **Avaliação do Estressor pela família:** Refere-se à avaliação que a própria família faz do evento estressor, ou seja, a percepção que a família possui do evento irá moldar a resposta que a mesma terá frente a este evento. Esta avaliação pode variar de uma situação incontrollável pela família a uma visão de desafio a ser enfrentado (McCubbin e McCubbin, 1993; McCubbin et. al 1998).
 - **Resolução de Problemas e Estratégias de Enfrentamento:** Está relacionado às ações utilizadas pela unidade familiar ou por um membro da família, para reduzir ou lidar com as demandas familiares. No que se refere à **resolução de problemas**, diz respeito à habilidade familiar em organizar o estressor em problemas resolúveis, identificando estratégias com o objetivo de resolver os problemas. O Enfrentamento refere-se a habilidade da família em usar estratégias e comportamentos para manter as forças da família, a estabilidade emocional e o bem estar familiar (McCubbin & McCubbin, 1993).

- **Bom ajuste e mau ajuste familiar e Crise:** Durante a fase de Ajuste, a família tenta com todas as suas forças e recursos manter os padrões familiares de vida diária, os papéis desempenhados e as regras da família (Kosciulek, McCubbin, & McCubbin, 1993). Quando a família responde com sucesso ao estressor, a família passa pela situação de crise com uma certa facilidade e com isso alcançando um resultado positivo, o Bom Ajuste, (McCubbin & McCubbin, 1993).

No entanto, quando a família se depara com uma doença, especialmente uma condição crônica de saúde, como a SD, as dificuldades enfrentadas pela família são mais severas, ocasionando mudanças substanciais no sistema familiar, seja em suas rotinas, objetivos, valores, regras, prioridades, laços e padrões de funcionamento. (McCubbin e McCubbin, 1993). Estas famílias estão mais expostas a um mau ajuste e acaba por se iniciar assim um período de crise na família (Rungreangkulkij & Gilliss, 2000).

A crise familiar é definida como uma situação continua de desorganização, e incapacidade da família, sendo caracterizado pela desorganização do sistema familiar. As famílias quando em situação de crise não conseguem se reorganizar, geralmente ficam presas a um ciclo de tentativa e erro com o objetivo de reduzir as tensões, no entanto estas tentativas acabam piorando a situação da família. Contudo é importante não estigmatizar estas famílias em crise como *disfuncionais*, ou que estas famílias sejam vistas como falhas, ou mesmo que precisem de terapia (Kosciulek et al., 1993). Ao contrário, essa crise deve ser vista como algo esperado e até mesmo necessário para que a família possa se adaptar a nova situação (McCubbin & McCubbin, 1993).

Dessa forma, a crise familiar, significa uma desordem na família que necessita de mudanças básicas nos padrões familiares de funcionamento para que se possa restaurar a estabilidade da família (Kosciulek et al., 1993). Este período de crise e de desorganização no qual a família inicia as mudanças em seus padrões é considerado o início da Fase de Adaptação (Rungreangkulkij & Gilliss, 2000).

A **fase de adaptação** é aquela em que os esforços para superar a crise inicial na fase de ajuste não foram suficientes e a família, desta forma, precisa se reorganizar para superar a crise (McCubbin & McCubbin, 1993). Nesta fase, os padrões de funcionamento familiar

não são adequados para contornar a situação de crise, envolvendo assim uma necessidade de alterações no funcionamento familiar para que a mesma possa enfrentar a situação (Peixoto & Martins, 2012).

A família quando confrontada como uma condição crônica de saúde, tal qual a SD, sofre um impacto que exige mudanças nos seus padrões e funcionamento. Devido aos desafios contínuos que a família se depara ao criar um filho com SD, o mais provável é que estas famílias se encontrem na fase de adaptação. No momento que conseguem alcançar um balanço entre as necessidades do filho com SD, as necessidades da família como um todo e as necessidades de cada membro individualmente, podemos considerar que esta família obteve sucesso em alcançar a adaptação familiar (Van Riper, 2007).

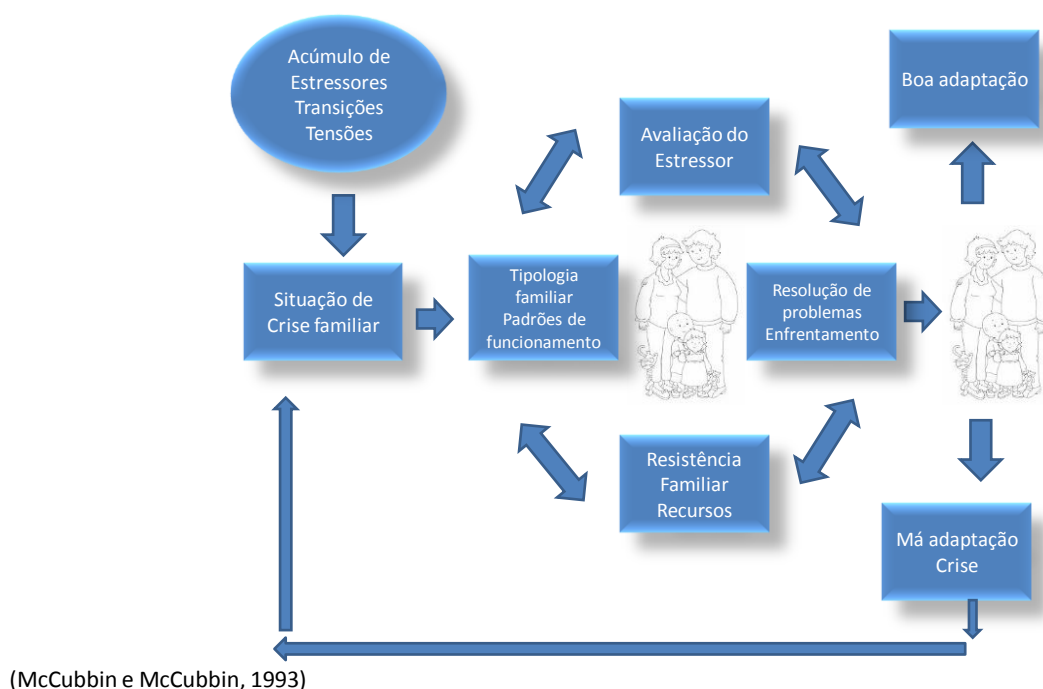
Cabe lembrar, que a Adaptação Familiar em condições crônicas de saúde deve ser visualizada como um processo contínuo (Clawson, 1996), onde se faz necessário um constante processo de ajuste e adaptação, isto porque tanto a condição de saúde quanto a família em si podem sofrer mudanças ao longo do tempo (Danielson, Bissell, & Fry, 1993).

Desta forma, o conceito de adaptação familiar, já mencionado no capítulo anterior, se torna um conceito chave para o entendimento do processo pelo qual a família passa para lidar com o facto de ter um filho com SD (Kosciulek et al., 1993).

O nível de adaptação de uma família em resposta a crise é determinado pelo acúmulo de demandas criadas pela situação de crise, mudanças no ciclo de vida e tensões não resolvidas as quais interagem com os níveis de resiliência familiar (Kosciulek et al., 1993).

Estes componentes interagem com os recursos que a família tem disponível, tais quais, forças e capacidades, apoio familiar, de amigos e da comunidade, assim como pela capacidade da família em avaliar a crise vivenciada. Esta avaliação, por sua vez, interage com a avaliação que a família possui de seus padrões de comportamento, ou seja, de seus valores, objetivos, prioridades e regras para alcançar uma congruência familiar. Assim, os recursos que a família possui, somados a sua percepção da crise, adicionada ainda a capacidade de resolução e enfrentamento do problema pela família, facilitam a adaptação familiar perante a situação de crise (McCubbin & McCubbin, 1993).

Figura 05 – Modelo de Resiliência – Fase de Adaptação



Fonte: McCubbin & McCubbin, 1993

O modelo de adaptação e resiliência vêm sendo amplamente utilizado para avaliar e intervir nas questões relativas ao impacto que a doença crônica tem sobre o sistema familiar. Assim, considerando a complexidade da experiência de criar um filho com uma condição crônica como a SD e suas implicações para o sistema familiar, considera-se que a utilização do modelo teórico é de vital importância na prática clínica de enfermagem para avaliar o funcionamento familiar, servindo como uma espécie de guia, auxiliando os profissionais em quais parâmetros o mesmo deve avaliar e intervir para que possa auxiliar a família a reconhecer desenvolver as habilidades necessárias não só para se adaptar a crise imposta pela condição crônica do indivíduo como a utilizar os recursos já existentes para reestabelecer o equilíbrio familiar.

Sabe-se que as famílias de indivíduos com SD passam por inúmeras dificuldades e incertezas relacionadas à condição do filho, no entanto, muitas famílias superam estas fases difíceis e inclusive prosperam frente às adversidades encontradas. Porém, muitas outras famílias não conseguem se adaptar a estas novas exigências e acabam por se deteriorar. O desafio de reconhecer quais são os factores associados a um melhor processo de adaptação nestas famílias se torna de essencial importância para o desenvolvimento de cuidados de enfermagem mais centrados nas especificidades de

cada família que vivencia essa experiência única de criar um filho com SD, bem como, neste processo de adaptação.

Assim, acreditamos que a adaptação do instrumento *“Adaptation and resilience in Families of Children with Down Syndrome”* para a cultura Brasileira pode contribuir significativamente para a construção dos conhecimentos necessários para uma assistência de enfermagem centrada nas reais necessidades da família de indivíduos com SD, contribuindo para o reconhecimento dos principais factores promotores de adaptação e resiliência, bem como para o desenvolvimento destas habilidades na família.

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

2. ENQUADRAMENTO METODOLOGICO

Etimologicamente, *método* significa *caminho*, ou seja, no que se refere ao método na pesquisa científica, diz respeito ao caminho percorrido na condução da pesquisa acadêmico-científica. Sendo a metodologia a explicação minuciosa, detalhada, rigorosa e exata de toda ação desenvolvida no método (caminho) do trabalho de pesquisa.

Desta forma, o presente capítulo discorrerá sobre o caminho metodológico percorrido para a condução do estudo.

2.1. Contexto do estudo

O presente estudo é parte integrante de um estudo maior que está sendo conduzindo pela Professora Doutora Marcia Van Riper, da Universidade da Carolina do Norte, Estados Unidos da América, que pretende examinar como aspetos culturais, interações entre profissionais de saúde e família e algumas variáveis familiares contribuem para a adaptação e resiliência nas famílias de indivíduos com Síndrome de Down. Esta pesquisadora possui como interesse compreender como é a vida de indivíduos com SD e também de suas famílias nas mais diversas culturas.

Dessa forma, estudo semelhante está sendo desenvolvido em diversos países, sendo estes: Estados Unidos da América, Irlanda, Portugal, Coreia, Japão, Holanda, Taiwan e Brasil. Dito isto, o presente estudo está subordinado a uma parceria entre a Escola de Enfermagem da Universidade do Porto, representado pela professora Doutora Maria do Céu Barbieri de Figueiredo, e a Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, representada pela professora Doutora Margareth Angelo.

2.2. Finalidade do estudo

Ante o exposto no capítulo anterior, este estudo possui como finalidade a adaptação transcultural de um instrumento que possibilite verificar os factores de natureza familiar que contribuem para a adaptação e resiliência das famílias de indivíduos com Síndrome de Down. Dessa forma, acredita-se que este estudo pode contribuir para um maior conhecimento sobre os processos de adaptação e resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down e consequentemente para o desenvolvimento de intervenções

centradas na família que possibilitem o desenvolvimento das habilidades da família para superarem os desafios em criar um filho com Síndrome de Down. Logo, acreditamos que o desenvolvimento deste estudo é um contributo para o desenvolvimento de cuidados e intervenções de enfermagem voltados para as famílias de indivíduos com Síndrome de Down.

2.3. Objetivos

O presente estudo tem como objetivos

- Traduzir o instrumento “Adaptation and Resilience in families of Individuals with Down Syndrome” para a língua portuguesa do Brasil;
- Realizar a adaptação cultural do instrumento “Adaptation and Resiliency in families of Individuals with Down Syndrome” para a realidade brasileira no que se refere a sua validade de conteúdo;
- Descrever as circunstâncias relacionadas com o diagnóstico da Síndrome de Down;
- Descrever a percepção das mães e dos pais relacionadas ao facto de terem um filho com Síndrome de Down.

2.4. Tipo de estudo

O presente estudo, de forma a dar respostas aos objetivos pretendidos, é caracterizado como um estudo quantitativo de carácter metodológico do tipo descritivo e transversal que se assenta ao paradigma positivista.

Quanto ao paradigma de escolha, o paradigma positivista se preocupa com a origem e a finalidade dos fenômenos através da observação contínua, tendo sua origem nas ciências físicas, descrevendo os factos na ordem em que eles se dão com orientação para o resultado e a sua consequente generalização (Fortin, 2009). Ainda, de acordo com Fortin (2009), este paradigma está baseado em uma tríade clássica fundamentada na observação, experimentação e mensuração, assim sendo, a investigação quantitativa se assenta no paradigma positivista.

O desenho de investigação tem por objetivo prover uma estrutura operacional de forma a fornecer as respostas às questões de investigação ou verificar as hipóteses que foram

formuladas *a priori*. Desta forma, para darmos resposta aos objetivos do presente estudo, utilizaremos uma abordagem quantitativa de caráter metodológico de tipo descritivo e transversal.

O Presente estudo denomina-se Metodológico uma vez que se teve como objetivo a adaptação transcultural do instrumento “*Adaptation and resilience in families of children with Down Syndrome*” para a realidade Brasileira. Este tipo de estudo visa à construção, validação e avaliação de instrumentos de medida, verificando e estabelecendo a fidelidade e validade destes instrumentos para que estes sejam confiáveis para sua utilização posterior (Fortin, 2009; Polit; Beck e Hungler, 2004). Ainda, pode ser definido como uma estratégia dividida em diferentes etapas para a elaboração ou validação de um instrumento novo ou traduzido de uma outra língua (Fortin, 2009).

Existe uma grande diversidade de métodos para o processo de tradução e adaptação descritos na literatura, sendo que não existe um consenso sobre qual o método seria o mais indicado. Deste modo, o processo de validação e adaptação transcultural utilizado no presente estudo tomou como base o método proposto por Beaton e colaboradores (2007) que compreende: Tradução; Síntese das traduções; Retroversão; Síntese das retroversões; Painel de peritos e Pré-teste.

2.5. Adaptação cultural de instrumentos de medida

Ao realizar um estudo científico, um dos grandes desafios do pesquisador é a escolha do método a ser utilizado para a coleta de dados, de modo que se possa dar resposta aos objetivos pretendidos com dados confiáveis. Destarte, a escolha do método de coleta de dados sujeita-se ao desenho da pesquisa e da seleção adequada de instrumentos confiáveis (Alexandre e Coluci, 2011).

Para a coleta de dados, o autor pode utilizar um questionário já existente, ou caso não haja um questionário que atenda as necessidades de seu estudo, poderá partir para a criação do mesmo (Fortin, 2009). No entanto, a criação integral de um instrumento de medida confiável é um processo bastante complexo, dispendioso e, que requer conhecimentos e habilidades de diversas áreas. Sendo assim, considerando que muitos dos questionários disponíveis encontram-se em outras línguas que não a do pesquisador, portanto, a adaptação linguística e cultural de instrumentos previamente desenvolvidos e validados pode ser considerada como um método facilitador no desenvolvimento e divulgação de mensuração em saúde (Ferreira e Marques, 1998).

Para que se possa utilizar um instrumento desenvolvido em outra cultura, se faz necessário um processo de tradução e adaptação rigoroso, de modo que o instrumento possa manter as mesmas características do instrumento original.

Segundo Queijo (2002), a adaptação de um instrumento implica em medir um mesmo fenômeno em uma diferente cultura de forma a produzir um instrumento equivalente ao original, para que desta forma possa-se medir fenômenos semelhantes em culturas diferentes.

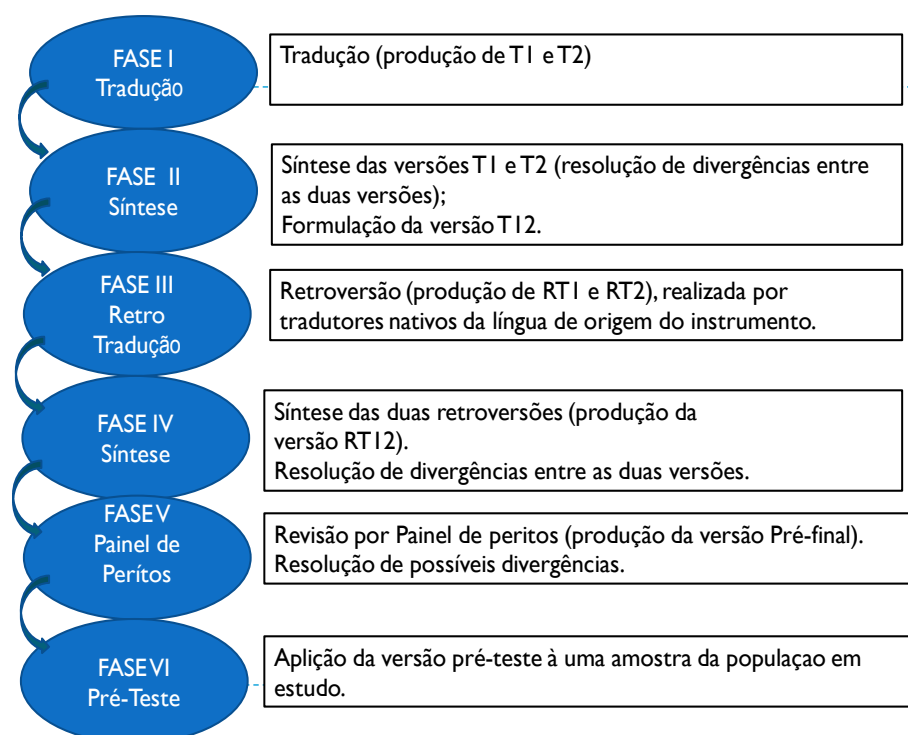
Este processo de tradução e adaptação transcultural tem como objetivo produzir um instrumento que seja conceitualmente equivalente ao da língua de origem. Para garantir esta equivalência é necessário não só a tradução linguisticamente acurada como também fazer a sua adaptação cultural, sendo esta última de caráter crucial (Beaton et al., 2007; WHO, 2012). Assim, Valadão (2012) e Reichenheim e Moraes (2007), recomendam uma combinação de tradução literal do instrumento adequada ao contexto cultural e estilo de vida da cultura a que o instrumento será traduzido e por consequência utilizado.

Desta forma, para que um instrumento de medida em saúde possa ser utilizado em outras culturas com efetividade e segurança, deve-se garantir que a tradução e adaptação cultural do instrumento o tornem equivalente ao instrumento original. Observa-se que este processo de adaptação cultural envolve duas etapas associadas, nomeadamente, a Avaliação das **equivalências conceituais e linguísticas** e a Avaliação das **propriedades psicométricas** (Ferreira e Marques, 1998).

Assim, apesar da existência na literatura de uma grande diversidade de artigos contendo propostas operacionais que atendam os parâmetros citados anteriormente, não existe um consenso sobre qual o método seria o mais indicado (Reichenheim e Moraes, 2007; Acquadro et. al 2007).

Portanto, para darmos resposta ao nosso objetivo de realizar a adaptação do instrumento "*Adaptation and Resilience in Families of Children with Down Syndrome*", tomamos como base o método proposto por Beaton et al. (2007). Estes autores sugerem um processo disposto na figura 06, cuja operacionalização será apresentada no capítulo referente à coleta de dados.

Figura 06 – Modelo de adaptação transcultural de instrumentos



Fonte: Beaton et al., 2007

2.5.1 Estágio I - Tradução Inicial

É a primeira etapa do processo e consiste na tradução do instrumento da língua de origem para a língua alvo. Este processo objetiva a realização de ao menos duas traduções (T1 e T2) de modo a obter uma versão que preserve o significado dos itens e a integridade do instrumento de medida (Queijo, 2002).

As traduções iniciais devem ser realizadas independentemente por tradutores nativos na língua alvo e com proficiência no idioma de origem do instrumento. Sugere-se ainda que um dos tradutores tenha conhecimento sobre a temática do instrumento em questão e que o outro deva ser “cego” em relação aos conceitos envolvidos, possibilitando assim uma comparação entre as traduções (Beaton et al., 2007).

2.5.2. Estágio II – Síntese

Nesta fase é realizada a síntese das duas traduções (T1 e T2) pelos dois tradutores iniciais acrescido de uma terceira pessoa envolvida no processo, para compor a terceira versão (versão T12). Esta terceira pessoa teria como função servir como mediador, visando esclarecer dúvidas e discrepâncias entre as duas versões iniciais, (Beaton et al., 2007). Desta síntese deve-se originar a versão T12.

2.5.3. Estágio III – Retrotradução

Esta fase consiste na tradução do documento T12 de volta para a língua de origem (Retrotradução) por dois novos tradutores nativos da língua de origem, neste caso o Inglês Americano e totalmente desconhecedores da versão original, dando origem as versões RT1 e RT2 (Beaton et al., 2007). Este processo tem como objetivo verificar a acuracidade entre a versão T12 e a versão original, bem como identificar problemas textuais ou erros conceituais na tradução que possam prejudicar ou invalidar a versão do instrumento na língua alvo (Sousa & Rojjanasrirat, 2011).

2.5.4. Estágio IV – Síntese das retrotraduções

Neste estágio o objetivo é semelhante ao estágio II, onde um terceiro elemento realiza a síntese das versões RT1 e RT2, originando a versão RT12

2.5.5. Estágio V – Paineis de peritos

Esta fase é considerada crucial para alcançar a equivalência transcultural do novo instrumento. O painel de peritos tem como objetivo produzir uma versão final, adaptada e replicável no contexto alvo através da consolidação das versões anteriores (Original, T12, RT12), esta versão, então, será encaminhada para o pré-teste (Beaton et. al, 2007; Queijo, 2002).

Este painel consiste em uma revisão de todas as etapas do processo por um grupo de especialistas, que deve ser composto por *experts* da área em questão, profissionais de linguística e os tradutores.

A escolha dos peritos que comporão este painel é essencial, uma vez que esta etapa é fundamental para a adaptação do instrumento. Um dos primeiros questionamentos na composição do painel de peritos é o número necessário de peritos para compor o painel. Neste item, sugere-se o mínimo de cinco e o máximo de dez *experts* (Alexandre e Coluci,

2011), sendo que para escolha destes peritos deve-se levar em conta as características do instrumento, a experiência e qualificação dos peritos.

Para a escolha dos peritos algumas características devem ser avaliadas, tais quais:

- Experiência clínica;
- Publicações e pesquisas sobre o tema em questão;
- Expertise nos conceitos envolvidos;
- E, conhecimento metodológico na construção de instrumentos de medida.

Para a composição deste grupo de peritos, sugere-se ainda, a inclusão de peritos “leigos”. Os peritos leigos são aqueles para os quais o assunto é mais relevante, assegurando que a população para o qual o instrumento está sendo desenvolvido seja representada (Rubio et. al 2003). Segundo Alexandre e Coluci (2011), a inclusão de peritos leigos assegura a correção de termos e frases que não estejam suficientemente claras.

No caso de adaptação cultural de instrumentos de medida, como no caso deste estudo, sugere-se que o grupo de peritos seja composto por um grupo multidisciplinar e bilíngue, com conhecimento na temática do instrumento a ser adaptado.

Segundo Rubio et. al (2003), os peritos selecionados devem ser contatados por telefone, correio eletrônico ou carta com pelo menos uma semana de antecedência, devendo ser enviado uma cópia do questionário. Deve, ainda, ser enviado aos peritos participantes uma “Carta de apresentação”, onde conste os motivos pelos quais o sujeito foi escolhido, os conceitos envolvidos, o objetivo do estudo, a descrição do instrumento de medida, instruções de avaliação, podendo incluir ainda definições conceituais (Alexandre e Coluci, 2011; Rubio et al , 2003).

Nesta etapa, no caso de estudos de adaptação cultural de instrumentos é necessário que os peritos se assegurem de que o instrumento seja compreensível e avaliar a equivalência cultural, tendo que assegurar as seguintes equivalências:

- **Equivalência Conceitual:** diz respeito à validade do conceito em estudo na população da cultura alvo, ou seja, se o conceito em estudo é relevante para ambas as culturas (Beaton et al, 2007; Herdman et al, 1998; Guillemin et al,

1993). Isso porque, muitas vezes um dos conceitos em estudo pode ter uma relevância diferente em culturas diversas.

- **Equivalência Linguística (semântica):** refere-se à equivalência do significado das palavras, ou seja, é a tradução do instrumento original para o idioma da população alvo, mantendo o significado das palavras, com o objetivo de atingir o mesmo efeito nas culturas distintas (Herdman et al, 1998; Guillemin et al, 1993).
- **Equivalência de Conteúdo:** é alcançada quando um instrumento de medida avalia a globalidade de um fenômeno, isto é, quando o conteúdo de um instrumento de medida é representativo dos conceitos-alvo, que neste caso em específico são os conceitos de adaptação e resiliência (Herdman et al, 1998; Guillemin et al, 1993).
- **Equivalência Operacional:** diz respeito a manter as mesmas características do questionário original, tais quais, número de questões, formato, mesmo formatação de respostas, modos de administração e de medida, desta forma, propiciando maior confiabilidade e validade do novo instrumento (Herdman et al, 1998; Guillemin et al, 1993).

2.5.6. Estágio V – Pré-teste

O pré-teste é a fase final da adaptação transcultural de instrumentos que precede aos testes psicométricos. É considerado um ensaio para determinar a clareza do instrumento sem parcialidades e ainda se o mesmo é útil para se obter os dados desejados (Polit & Becker, 2004). Nesta fase o instrumento gerado após a revisão pelo painel de peritos deve ser aplicado em uma amostra representativa da população alvo do estudo para que se possa averiguar possíveis erros e desvios na tradução (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2007; Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993). Avalia-se ainda, questões como aceitabilidade do instrumento, compreensão e impacto emocional (Reichenheim & Moraes, 2007).

Assim, recomenda-se que a versão avaliada pelo grupo de peritos seja aplicada a uma amostra de aproximadamente 30 a 40 indivíduos (Beaton et al., 2007; Reichenheim & Moraes, 2007), admitindo também de acordo com a literatura analisada uma amostra menor de 10 a 40 indivíduos (Sousa & Rojjanasrirat, 2011) ou ainda 10 a 20 (Fortin, 2009). Estes indivíduos devem responder ao instrumento avaliando as instruções, os

itens e o formato das respostas para verificar se houve ou não um bom entendimento do mesmo(Sousa & Rojjanasrirat, 2011).

Esta etapa é considerada crucial neste processo de adaptação, uma vez que permite ao investigador descobrir previamente possíveis distorções do instrumento, possibilitando as correções necessárias para que o mesmo seja adequado para a população alvo (Fortin, 2009).

A partir desta avaliação são então realizados ajustes semânticos finais para que o instrumento possa então seguir para a validação das demais propriedades psicométricas.

Desta forma, encerram-se as etapas do processo de adaptação transcultural no que concerne a validade de conteúdo.

2.6. Coleta de dados

A escolha do método de coleta de dados está diretamente ligada ao tipo de fenômeno que se pretende estudar, das variáveis e dos instrumentos disponíveis (Fortin, 2009). Existem diversas abordagens a disposição do investigador, os dados podem ser obtidos através de entrevistas, questionários, observações, dentre outros, cabe ao investigador decidir o método que melhor responde aos objetivos do estudo. No presente estudo, para dar resposta aos objetivos pretendidos, foi utilizado um questionário, este é considerado um dos métodos de colheita de dados mais utilizados que objetiva recolher informações reais sobre acontecimentos, situações, atitudes, sentimentos, dentre outros (Fortin, 2009).

2.6.1. Instrumento de coleta de dados

Nesta dissertação, respeitando o paradigma escolhido, para a coleta de dados foi utilizado um questionário. Para a coleta de dados, o autor pode utilizar um questionário já existente, ou caso não haja um questionário que atenda as necessidades de seu estudo, poderá partir para a criação do mesmo (Fortin, 2009). No caso da existência de um questionário que responda aos objetivos do estudo, não se justifica a criação de um novo, no entanto, muitos questionários disponíveis se encontram em outra língua que não a do pesquisador. Nestes casos se faz necessário a utilização de um método rigoroso de tradução e adaptação cultural do instrumento existente, o que condiz com o presente estudo.

Dessa forma, o instrumento para a recolha de dados foi a versão traduzida e adaptada do instrumento “*Adaptation and resilience in families of children with Down Syndrome*”. Este questionário foi estruturado em consonância com o Modelo de Adaptação e Resiliência de McCubbin e colaboradores, que é o modelo teórico no qual este estudo está fundamentado. Este instrumento é composto por uma primeira parte composta de questões para a caracterização da amostra, seguido por uma segunda parte para conhecer a experiência da família quanto ao diagnóstico de SD, por um conjunto de questionários descritos a seguir:

- **Family Index of Regenerativity and Adaptation- General (FIRA-G)** (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996) – Foi desenvolvido com o objetivo de medir as dimensões do Modelo de Resiliência de Tensão familiar, Ajuste e Adaptação, de forma a facilitar os estudos desenvolvidos nas áreas dos sistemas familiares, suas transições, adaptações e ajuste e seus efeitos nos membros da família. Este instrumento permite identificar sete índices do funcionamento familiar, nomeadamente, Estressores Familiares, Tensões Familiares, Apoio Familiar, Apoio Social, Confianças da Família, Coesão Familiar, Resistência Familiar. Ainda, o instrumento permite identificar também, dois índices de adaptação familiar, Divergência Familiar e Angustias Familiares. O instrumento compreende os seguintes índices:
 - Estressores Familiares - composto por dez itens com o objetivo de avaliar como eventos familiares e mudanças podem acarretar em vulnerabilidade familiar. Este índice possui um coeficiente de validade de 0.60.
 - Tensões familiares - composto por dez itens selecionados para registrar os conflitos familiares. Este índice possui um coeficiente de validade de 0.80 e um *alfa de Cronbach* de 0.69.
 - Apoio Familiar e de Amigos, composto de oito itens para registrar o nível em que as famílias recorrem ao apoio de familiares e amigos como estratégia para gerir suas tensões. Este índice possui um coeficiente de validade de 0.99 e um *alfa de Cronbach* de 0.82.
 - Apoio Social, composto por dezessete itens para registrar o nível em que as famílias estão integradas na comunidade, em que grau a reconhecem como fonte de suporte e ainda como sentem que a comunidade pode prover apoio emocional, respeito e como rede de apoio.
 - Coerência no Enfrentamento Familiar - composto por quatro itens para registrar o nível em que as famílias recorrem as suas habilidades de análise

para gerir eventos estressantes, tensões e mudanças. Este índice possui uma validade de coeficiente de 80 e um *alfa de Crombach* de 71.

- Resistência Familiar, composto por vinte itens subdivididos em quatro subescalas: a subescala do compromisso coorientado, que mede as forças internas da família, a dependência e habilidade de trabalharem em conjunto. A subescala da confiança, que mede o senso da família de fazer planos para o futuro, sentir-se apreciados pelos seus esforços, suas habilidades de enfrentar problemas, e de viver a vida com interesse e significado. A subescala dos desafios, que mede os esforços da família em ser inovadora, ativa e de aprender coisas novas. E a subescala do controle, que mede o senso da família em controlar a si própria, ao invés de se deixar ser formada por eventos e mudanças externas. Este índice possui um *alfa de Crombach* de 82.
 - Angústia Familiar - composto por quatro itens para registrar as principais dificuldades que a família possa enfrentar que cause deterioração na estabilidade familiar, inclui problemas com alcoolismo, abuso de drogas, violência, dentre outros.
- **Family Management Measure (FaMM)** – Este instrumento foi desenvolvido com o objetivo de avaliar como as famílias manejam o cuidado de indivíduos com uma condição crônica de saúde e como essa condição de saúde é incorporada na vida cotidiana da família. O instrumento possui cinquenta e três itens divididos em seis dimensões, nomeadamente, Identidade da criança, Habilidade de manejo, Esforço de manejo, Dificuldade Familiar, Visão do impacto da condição da criança e a Mutualidade entre os pais (que somente deve ser respondida em caso de ambos os pais responderem ao questionário), sendo que cada item é composto por uma escala de Likert de cinco pontos, significando desde o discordo totalmente até o concordo totalmente. O instrumento mostrou-se confiável e aplicável na realidade americana (Knafl et al., 2012).
 - **Family ProblemSolving Communication Index (FPSC)**, (McCubbin, Thompson, &McCubbin, 1996; McCubbin, McCubbin, & Thompson, 1987), É um instrumento composto por dez itens cujo objetivo é avaliar os padrões de comunicação familiar, nomeadamente, comunicações que exacerbam o estresse familiar e as comunicações afirmativas que transmitem cuidado e carinho exercendo uma boa influencia (Austrália, 2010).

- **Family Member Well Being Index (FMWB)**, (McCubbin, Thompson e McCubbin, 1996). É um instrumento de oito itens, que mede o bem-estar da família nas áreas da saúde, tensões, energia, alegria, medo, raiva, tristeza e preocupações no geral, sendo que cada item é composto por uma escala de Likert de dez pontos. Esta escala tem demonstrado ter uma confiabilidade adequada, com um *Alfa de Cronbach* de 85 no instrumento original (Nachshen & Minnes, 2005).
- **Brief Family Assessment Measure – General Scale (BFAM-G)** (Skinner, Steinhauer & Santa-Barbara, 1983). Foi desenvolvida para avaliar o funcionamento familiar, sendo composta por três dimensões, a Escala Geral, que avalia a saúde da família, a Escala do Relacionamento Diádico que avalia como os membros da família percebem seu relacionamento com os demais membros e, a Escala de autoavaliação que permite a cada membro da família avaliar seu funcionamento em relação aos demais membros.

2.6.2. População Alvo e Amostra

Determinados a finalidade e os objetivos do estudo, o próximo passo é determinar a população alvo do estudo. Assim a população alvo do presente estudo são as famílias de indivíduos com Síndrome de Down. Sabe-se que seria muito difícil aceder a toda população alvo, desta forma se torna necessário selecionar um grupo de indivíduos que seja representante da população alvo que se pretende estudar, este processo se refere ao processo de amostragem (Fortin, 2009).

Assim, para a seleção da amostra utilizou-se uma amostragem não probabilística de conveniência, uma vez que não é possível aceder à população inteira. Este método consiste em selecionar os elementos que estejam facilmente acessíveis e que respondam aos critérios de inclusão predeterminados (Fortin, 2009). Para o presente estudo foram determinados os seguintes critérios de inclusão:

- Os respondentes devem ser os pais ou responsáveis pelo indivíduo com SD e morar na mesma residência do indivíduo;
- Falar português
- Saber ler e escrever;
- Aceitar voluntariamente participar da pesquisa, mediante assinatura do Termo Consentimento Livre e Esclarecido.

Assim, compuseram a amostra 46 participantes (26 mães e 20 pais) que corresponderam aos critérios de inclusão previamente mencionados. Importa aqui ressaltar que a composição total da presente amostra se deu por meio da inclusão dos 10 participantes que fizeram parte do grupo pré-teste somados aos 36 participantes que responderam ao questionário em formato digital.

Os participantes foram selecionados através da APAE (Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais) da cidade de Porto Alegre e de Instituições indicadas por elas.

Considera-se importante trazer uma breve descrição do movimento “Apaenano” no Brasil. Dessa forma, a APAE surge no Brasil no ano de 1954 na cidade do Rio de Janeiro motivada pela necessidade que as famílias de pessoas com deficiência intelectual e/ou múltiplas encontravam em incluir seus filhos na sociedade. Ao perceberem a omissão do Estado em relação ao indivíduo com deficiência, assim como a falta de políticas públicas e sociais inclusivas, estas famílias iniciaram um movimento que se concretizou no nascimento da APAE, recebendo o apoio de diversos profissionais que acreditavam na luta dessas famílias. Assim surgem as APAEs como um local em que as famílias podiam buscar serviços de educação, assistência social e saúde (APAE, 2014). Atualmente as APAEs encontra-se em 23 dos 27 Estados Brasileiros (incluindo o Distrito Federal), representados pelas Federações das APAEs (Fenapaes) em cada estado, constituindo um total de mais de 2000 APAEs em todo o Brasil.

Devido a seu histórico pioneiro e abrangência em todo território nacional, considerou-se que a APAE seria o órgão mais competente para nos assistir no alcance das famílias para a realização deste estudo. Para além, conscientes da realidade de que nem todas as famílias se encontram inscritas nas APAEs, foi solicitado ainda a indicação de associações de apoio a familiares de indivíduos com SD. Assim, foram contatadas também as instituições recomendadas pela APAE. De seguida, o estudo foi apresentado para os presidentes das referidas instituições que fizeram um processo de intermediação entre a investigadora e as famílias.

Das instituições participantes neste estudo constaram então, a APAE Porto Alegre, a Associação de Familiares e Amigos do Down (AFAD) Porto Alegre e o Instituto Pestalozzi da cidade de Canoas, situada na região metropolitana de Porto Alegre.

2.6.3. Procedimento de coleta de dados

A coleta de dados do presente estudo ocorreu em duas etapas distintas. Assim, determinada a população participante do estudo e após o parecer de aprovação do Comitê de Ética da Universidade de São Paulo, em uma primeira etapa, foi realizado um contato inicial com as instituições participantes, anteriormente citadas para a composição da amostra participante do pré-teste, na fase de adaptação do instrumento. De seguida, o estudo foi apresentado para os presidentes das referidas instituições que após aceitarem fazer parte do estudo atuaram como intermediários entre a investigadora e as famílias.

Assim, a primeira etapa da coleta dos dados teve o propósito de realizar o pré-teste do instrumento. Para tanto, a pesquisadora entregou os questionários nas instituições anteriormente nomeadas e o presidente da instituição, ou membro determinado por ele auxiliou na distribuição e recolha dos questionários junto aos participantes, e em seguida a pesquisadora coletou os questionários respondidos nas respectivas instituições.

Para a segunda etapa de coleta de dados, referente a aplicação da versão final do instrumento, este foi disponibilizado também por meio eletrônico através do servidor *Survey Monkey*™. Esta última estratégia deveu-se a orientação da coordenadora da presente pesquisa em disponibilizar o instrumento também no formato online. Assim, por indicação de uma das instituições participantes, a AFAD 21, a pesquisadora contactou grupos *online* de pais de indivíduos com SD, nomeadamente, DF Down, Movimento Down e Happy Down. Assim, o moderador do grupo era então contactado com uma breve apresentação do estudo e, após aceite, era realizado um convite aberto a todos os participantes do grupo e posterior envio do *link* para a versão *online* do questionário para aqueles interessados em fazer parte da pesquisa. O questionário ficou disponível até Julho de 2013, não sendo coletados dados após esta data.

2.7. Procedimentos de Análise

Para que pudéssemos dar resposta aos objetivos deste estudo, se fez necessário que os dados coletados fossem sistematicamente organizados e analisados.

Todos os dados coletados por meio dos questionários impressos, foram inseridos pela pesquisadora na plataforma Survey Monkey. O conjunto de dados foi posteriormente exportado para um documento em formato Microsoft Excel™. Para a análise dos dados utilizou-se a estatística descritiva, em concordância com o desenho do presente estudo.

Os resultados serão apresentados em forma de texto, tabelas e gráficos.

2.8. Procedimentos Éticos

Em se tratando de estudos desenvolvidos na área da saúde, como na presente pesquisa, o envolvimento de seres humanos está implícito, dessa forma as considerações éticas precisam ser analisadas desde o princípio da investigação (Fortin, 2009). Desta forma, a ética na investigação deve ser um dos norteadores na condução da pesquisa, devendo-se sempre respeitar os direitos fundamentais determinados pelos códigos de ética vigentes.

Assim, para garantirmos que todos os aspectos éticos foram respeitados, foi solicitada a aprovação da presente pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, o qual concedeu parecer favorável ao estudo (Anexo I). Importa aqui lembrar que a coleta de dados somente teve início após o parecer positivo do referido Comitê de Ética e Pesquisa.

Por se tratar de um estudo que possui como objetivo realizar a adaptação transcultural de um instrumento de medida se fez necessário solicitar aos autores dos cinco instrumentos integrantes do instrumento alvo do processo de tradução, uma autorização formal para que pudéssemos dar início ao nosso estudo. Para garantirmos que a preservação dos direitos autorais foi respeitada, a coordenadora do projeto realizou o contato com os respectivos autores destes instrumentos, a qual obtém autorização formal destes autores para utilizar estes instrumentos em seu estudo transcultural (Anexo II).

Para garantirmos que os preceitos éticos relativos a participação dos indivíduos neste estudo foi respeitada, foi assegurado o respeito pelo consentimento livre e esclarecido por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo III) fornecido a todos os participantes, onde constavam os objetivos do estudo, possíveis riscos em participar do estudo, a liberdade de o participante poder desistir a qualquer momento de sua participação no estudo, assim como o contato da pesquisadora para o esclarecimento de qualquer possível dúvida. Foi mantido ainda o princípio da privacidade e não identificação dos sujeitos, assim como o princípio da beneficência e não maleficência. Assim, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi fornecido a todos os participantes do estudo, tanto aos participantes que fizeram parte do grupo de peritos (Anexo IV), quanto aos pais que responderam ao questionário (Anexo III).

RESULTADOS

3. ANALISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo apresentaremos a discussão dos resultados alcançados com o presente trabalho de investigação. Uma vez que o objetivo do presente estudo é contribuir para adaptação intercultural do instrumento "*Adaptation and resilience in families of children with Down Syndrome*" para a cultura Brasileira, especificamente no que se refere a sua validade de conteúdo, este capítulo estará dividido em três partes. Na primeira parte será discutido acerca das equivalências conceituais e linguísticas, abordando as estratégias utilizadas para o alcance das mesmas. Em uma segunda parte será analisado o processo de validação de conteúdo do instrumento. E por último, será apresentada a análise referente às percepções de pais e mães acerca do momento do diagnóstico da SD.

3.1. Tradução e adaptação cultural do instrumento

3.1.1. Equivalência conceitual e linguística

Como citado anteriormente a equivalência conceitual e linguística tem como objetivo a obtenção de um instrumento que mantenha o significado dos termos e conceitos envolvidos do instrumento original. Para que possamos alcançar a equivalência conceitual e linguística devemos iniciar pelo processo de tradução. Para tal, o presente estudo seguiu o seguinte percurso:

- Fase I (Tradução) – Duas traduções (T1 e T2) foram obtidas para a Língua alvo, T1 para Português Europeu e T2 Português Brasileiro.
- Fase II (Síntese) – Síntese das traduções T1 e T2, resultando na versão T12.
- Fase III (Retrotradução) – Submissão da T12 à dois retrotradutores nativos da língua Inglesa, resultando nas versões RT1 e RT2.
- Fase IV(Síntese) - Síntese das traduções RT1 e RT2, resultando na versãoRT12.

Importante aqui lembrar que devido ao contexto ao qual este estudo está inserido, inicialmente foi proposto uma versão do presente instrumento que fosse culturalmente equivalente nas culturas Brasileira e Portuguesa. Dessa forma algumas adaptações a metodologia seguida tiveram que ser adotadas para melhor se adaptarem aos objetivos da investigação.

Assim, a **Fase I** para a obtenção da equivalência conceitual e lingüística teve seu início no mês de Maio de 2012 com a **Tradução** do Instrumento Original do Inglês Americano para o Português, uma para o português Europeu (T1) e uma para o português Brasileiro (T2). Esta tradução foi realizada pela autora da presente dissertação (T2) e por outra estudante de mestrado de nacionalidade Portuguesa (T1) de forma totalmente independente; uma tradutora sabia da existência da outra, mas nenhuma troca de informação entre ambas foi realizada neste processo. Ambas eram proficientes na Língua Inglesa e tendo o Português como língua materna, conforme preconizado por Beaton, Bonbardier, Guillemin, & Ferraz (2007) e possuíam profundos conhecimentos sobre os conceitos envolvidos. Apesar de ser recomendado por Beaton et al. (2007) que um dos tradutores não tenha conhecimentos referentes ao fenômeno em estudo para realizar uma tradução literal do instrumento, optou-se por utilizar duas tradutoras com conhecimentos do fenômeno em questão. Cabe aqui lembrar que as opções metodológicas adotadas neste processo foram tomadas em comum acordo com os grupos de pesquisa envolvidos na investigação e com orientação e aprovação da autora do instrumento. Este processo gerou duas traduções, nomeadamente **T1 e T2**.

Após a obtenção das versões T1 e T2, seguiu-se para a **FASE II** deste processo, que decorreu entre os dias 16 de julho a 30 de julho de 2012 devido à grande extensão do instrumento em questão. Nesta fase foi realizada a síntese das versões **T1 e T2** pelas duas tradutoras, este processo exigiu uma série de encontros entre as tradutoras para que se pudesse chegar à versão **T12**. O facto de ambas as tradutoras possuírem conhecimentos dos conceitos envolvidos no estudo corroboraram para que ambas as traduções (**T1 e T2**) fossem muito semelhantes. Este facto se confirma pelas versões T1 e T2 possuírem traduções inteiramente iguais em 31,3 % dos itens do instrumento.

No que concerne ao restante dos itens (68,7%), as duas traduções divergiram apenas em questões gramaticais e de estruturação de sentença. Nomeadamente, conjugação pronominal e a conjugação reflexa, em que T1 traz *Eu sinto-me* enquanto T2 traz *Eu me sinto*. Assim como diferenças na utilização dos tempos verbais empregados, no qual a versão T1 emprega os verbos no infinitivo e a versão T2 no gerúndio. Outra divergência ainda encontrada entre as versões T1 e T2 foram a empregabilidade dos pronomes *Consigo* (T1) e *Você* (T2). Estas incongruências puderam ser facilmente resolvidas pelas tradutoras.

No entanto, dois termos foram identificados como os mais recorrentes nas divergências entre T1 e T2, sendo estes “*condition*” e “*to manage*”. No que se refere ao termo “*condition*” este foi traduzido como “*condição de saúde*” na versão T1 e como “*problemas de saúde*” na versão T2, a decisão por qual termo utilizar na versão consensual se deu após muitas discussões e ao recorrer à autora do instrumento. Segundo a mesma a palavra “*condition*” se refere as patologias que podem estar associadas a SD. Ainda, o termo “*problemas de saúde*” poderia gerar uma conotação negativa, de acordo com o Manual de atenção a pessoa com Síndrome de Down, o termo “*condição*” é o termo mais indicado para se referir a SD e a pessoas com SD, pois a SD é entendida como uma condição de ser e estar na vida (Brasil, 2012). Desta forma, as tradutoras, em conjunto com suas orientadoras e a autora do instrumento, optaram pelo termo “*condição de saúde*”.

No que se refere ao termo “*to manage*”, este gerou maior dificuldade na versão T2, por ser um termo de difícil tradução para o Português do Brasil, e como se pretendia inicialmente uma única versão para as realidades Portuguesa e Brasileira, este termo gerou muitos questionamentos quanto ao seu entendimento na cultura Brasileira. Para que se chegasse a um consenso e atendêssemos ao objetivo inicial de chegarmos a uma linguagem clara e de fácil compreensão que obedecesse as equivalências semânticas e conceituais, a palavra “*to manage*” foi traduzida como “*administrar*”, “*gerir*” e “*lidar*”, conforme o contexto do enunciado do item.

Outros factores que tiveram que ser observados foram os referentes as questões éticas implicadas em alguns itens, especificamente o item “*What is your religious preference (If you have one)?*” que no instrumento original consta com as seguintes opções de resposta, “*Protestant, Catholic, Jewish, Islam, None, Oher (please specify)*”. Para atender as especificidades impostas pelo Comitê de Ética em Pesquisa de Portugal, este item foi adaptado da seguinte forma, “*Professa alguma religião (Sim/ Não)*”, desta forma não foi questionado qual religião o participante professa e sim se ele pratica ou não, atendendo desta forma de um modo geral o objetivo do estudo e as exigências éticas.

O item “*Which of the following Best describes your ethnic background?*” com as seguintes respostas “*Hispanic or Latino ou Not Hispanicor Latino*”, devido a razões culturais, também teve que sofrer adaptações para que ficasse condizente com a realidade cultural dos países em questão. Desta forma após algumas discussões optou-se pela seguinte versão “Qual é a sua etnia (se aplicável)?”.

De modo geral, as discrepâncias entre T1 e T2 foram resolvidas com certa facilidade pelas tradutoras e respectivos grupos de pesquisa, tendo o cuidado em se utilizar uma linguagem clara e compreensível para a elaboração da versão consenso, gerando assim a versão T12 (Anexo VII).

Cumprida a segunda fase do processo de adaptação, que gerou a Versão T12, teve início a **Fase III** do processo de adaptação transcultural, a Retrotradução. Esta fase transcorreu no mês de Outubro de 2012, tendo seu final no dia 25 de Outubro do mesmo ano. Para tal, conforme recomendado pela literatura utilizada, realizou-se primeiramente uma escolha minuciosa de dois tradutores para realizarem a tradução da versão na língua Portuguesa do instrumento em questão (T12) para o Inglês. Ambos tradutores possuíam as seguintes características:

- Possuir como língua materna a língua do Instrumento original (Inglês Americano);
- Domínio da língua e da cultura Brasileira e Portuguesa, respectivamente;
- Experiência previa na tradução de instrumentos de medida;
- Não possuir conhecimentos na área da saúde.

Desta forma, a retroversão da versão T12 para o inglês Americano, foi realizada de forma independente por dois tradutores que exerciam a profissão de tradutores, respectivamente, em Portugal, que foi responsável pela **versão R1** e no Brasil, que foi responsável pela **versão R2**. Para assegurarmos duas traduções independentes, foi mantida em sigilo a presença de outro tradutor nesta etapa do processo e desta forma não houve troca de informações entre os tradutores. Teve-se ainda o cuidado de manter desconhecida a ambos os tradutores do instrumento original, respeitando assim a metodologia utilizada. Importa ainda ressaltar que ambos os tradutores não possuíam conhecimentos dos conceitos abrangidos pelo instrumento em questão, facto este que possibilitou duas retrotraduções literais sem sofrer influencias pelo conhecimento prévio sobre a temática envolvida. Desta fase resultaram então duas Retrotraduções, RT1 e RT2.

Seguiu-se então para última fase do processo de tradução para se atingir as Equivalências Conceituais e Linguística, a **Fase IV**, que decorreu entre os dias 25 e 28 de Outubro de 2012. Esta fase caracterizou-se pela **síntese das retrotraduções R1 e R2: dando origem a RT12**. Nesta fase, a autora da presente dissertação em conjunto com a outra investigadora que realiza o estudo em Portugal, juntamente com os retrotradutores,

realizaram a síntese de RT1 e RT2, dando origem a versão final da Retrotradução, a RT12.

Nesta etapa, muito semelhante a **Fase II**, as discrepâncias entre as versões RT1 e RT2 estavam mais relacionadas com a sintaxe de frases do que com diferenças em relação ao conteúdo. Apesar de terem sido encontradas muitas discrepâncias entre as duas versões, apenas 3,6% da totalidade dos itens do questionário foram traduzidos de forma precisamente igual, enquanto a grande maioria dos itens, 96,4 %, apresentava alguma divergência, um consenso entre as duas versões foi facilmente atingido pelas duas pesquisadoras envolvidas no estudo, mantendo as equivalências conceituais e linguísticas do instrumento. Ainda, para a versão consensual das duas retrotraduções, após uma avaliação detalhada, detectou-se que em 47,2% das situações optou-se pelos itens da versão R2, seguido por 35,5% dos itens correspondentes a versão R1 e, em 17,5% dos casos, optou-se por uma composição entre as duas versões.

O termo "*condição de saúde*", mais uma vez foi questão de divergência entre as duas versões, enquanto a versão R1 traduziu o termo como "*health condition*" o tradutor da versão R2 o traduziu como "*condition*". Este termo causou muitas discussões entre os dois grupos de pesquisa em questão e pensou-se que esta decisão pelo termo "*condição de saúde*" ou "*condição*" deveria ser tomada pelo painel de peritos, a fase seguinte a esta. No final desta fase obtivemos então, a **Versão RT12**, alcançando as equivalências conceituais e linguísticas da versão consensual na língua Inglesa em relação ao instrumento original.

Importa ainda lembrar, que consonante com as demais fases deste processo, todas as decisões metodológicas tomadas foram discutidas e adotadas em consenso pelas equipes de investigação, assim como com a autora do presente instrumento.

Apesar dos esforços iniciais para uma única versão do instrumento que atendesse culturalmente ambas as realidades, Portuguesa e Brasileira, no início do ano de 2013, no mês de Janeiro, decidiu-se que as demais etapas do processo de adaptação transcultural deveriam transcorrer de maneira independente, de forma que uma única versão que atendesse culturalmente as duas realidades seria inviável. Esta decisão foi tomada após muitas discussões metodológicas entre os grupos de pesquisa envolvidos em como desenvolver uma versão única e transversal para ambas as culturas, facto este que se tornou inviável devido as diferenças culturais encontradas entre ambos os países. Para esta decisão foram consultados também enfermeiros especialistas na construção e

validação de instrumentos de medidas, no qual a decisão por versões distintas se tornou consensual.

Dando seguimento ao processo de adaptação transcultural, a versão RT12 foi enviada para a autora do instrumento para sua apreciação, conforme recomendam Beaton et al. (2007). Esta etapa decorreu no final no mês de Janeiro e foram discutidas as seguintes questões: quanto ao uso do termo “*condição*” em detrimento ao termo “*condição de saúde*” para a versão Brasileira e quanto a mudança no título do instrumento de “*Adaptação e Resiliência em famílias de crianças com Síndrome de Down*” para “*Adaptação e Resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down*”.

No que se refere ao termo “*condição*” em detrimento ao termo “*condição de saúde*” para a versão Brasileira, este consenso foi tomado pela autora da presente dissertação em conjunto com sua orientadora e com o grupo de pesquisa devido ao significado do termo “*condição*” já mencionado anteriormente neste capítulo. Ainda, entende-se que o termo “*condição*” diminui quaisquer possíveis constrangimentos em relação a caracterização da SD como doença, facto este repudiado pela maioria dos pais e grupos de pais de filhos com SD, conforme indicado em recente cartilha lançada, assim como pelo MS Brasileiro. Desta forma, após aprovação da autora do instrumento, o termo “*condição de saúde*” foi substituído pelo termo “*condição*” na versão Brasileira do instrumento em questão.

No que concerne a substituição da palavra “*crianças*” por “*indivíduos*”, esta alteração foi sugerida pela autora do instrumento para atendermos aos objetivos do estudo no quesito composição da amostra, que no presente estudo não se restringe apenas a pais de crianças, mais sim a pais de indivíduos de todas as idades, respeitando assim os critérios de inclusão para participação no presente estudo. Desta forma, futuramente, poderão ser avaliadas as questões de como os factores familiares influenciam a adaptação e resiliência destas famílias ao longo do tempo.

Assim, concluídas as fases supracitadas, pode-se alcançar as equivalências conceitual e linguística entre o instrumento original e a versão do Português Brasileiro do questionário em questão. Segundo (Ferreira & Marques, 1998) quando as equivalências conceitual e linguística são alcançadas podemos considerar determinado instrumento como cultural e linguisticamente adaptado.

3.1.2. Validade de Conteúdo

A validade de conteúdo refere-se a um processo de julgamento no qual recomendam-se duas etapas, a avaliação por uma painel de peritos e o pré-teste (Alexandre & Coluci, 2011). Dessa forma, a validação de conteúdo do instrumento *Adaptation and resilience in families of children with Down Syndrome* para a cultura Brasileira foi realizada em duas etapas distintas, sendo estas o painel de peritos e o pré-teste.

3.1.2.1. Revisão por Painel de Peritos

No que se refere a validade de Conteúdo, seguiu-se então para a avaliação da versão brasileira do instrumento “Adaptação e Resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down” por um painel de peritos.

Desta forma, seguindo as orientações do método escolhido, o presente estudo utilizou uma amostra de 05 peritos, composta por profissionais e familiares de crianças com SD.

Assim, descreve-se a seguir as características dos peritos selecionados:

- O perito, aqui denominado de perito número 01, é Enfermeira, Professora Doutora na Universidade Federal de São Paulo, Brasileira com fluência na língua Inglesa. Possui experiência na área de desenvolvimento de Instrumentos, com publicações significativas na área.

- O perito número 02 é também Enfermeira, Professora Doutora na Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Brasileira com fluência na Língua Inglesa. A mesma possui experiência em enfermagem de Família, assim como publicações de grande relevância na área, além de ter desenvolvido sua Tese de Doutorado na temática do presente estudo.

- O Perito número 03 é Pedagoga, coordenadora pedagógica da Associação para o Desenvolvimento Integral do Down, também Brasileira com fluência na Língua Inglesa. Esta possui ampla experiência na área educacional, tendo direcionado seu trabalho no âmbito educacional de crianças com Síndrome de Down.

- Os peritos 04 e 05 são mães de crianças com Síndrome de Down, brasileiras e com nível avançado e intermediário respectivamente na língua Inglesa. Vale ressaltar que uma delas atua como presidente de uma associação para o desenvolvimento de indivíduos com Síndrome de Down.

Os peritos foram selecionados de acordo com sua experiência na temática e publicações na área, desta forma, acredita-se que os mesmos possuíam qualificações suficientes para esta etapa do processo. Acredita-se ainda, que a inclusão dos peritos leigos proporcionaria a obtenção de julgamentos extremamente significativos no processo da adaptação cultural deste instrumento.

No presente estudo, os peritos selecionados receberam um convite por correio eletrônico, sendo que os peritos de número 3, 4 e 5, foram precedidos de um contato telefônico, quando foram explicitados os objetivos da pesquisa.

Com base nas considerações acima descritas, após a cuidadosa seleção dos componentes do painel de peritos, seguiu-se com o convite para os mesmos. Segundo Rubio et. al (2003), os peritos selecionados devem ser contatados por telefone, correio eletrônico ou carta com pelo menos uma semana de antecedência, devendo ser enviado uma copia do questionário. Deve, ainda, ser enviado aos peritos participantes uma “Carta de apresentação”, onde conste os motivos pelos quais o sujeito foi escolhido, os conceitos envolvidos, o objetivo do estudo, a descrição do instrumento de medida, instruções de avaliação, podendo incluir ainda definições conceituais (Alexandre e Coluci, 2011; Rubio et al, 2003).

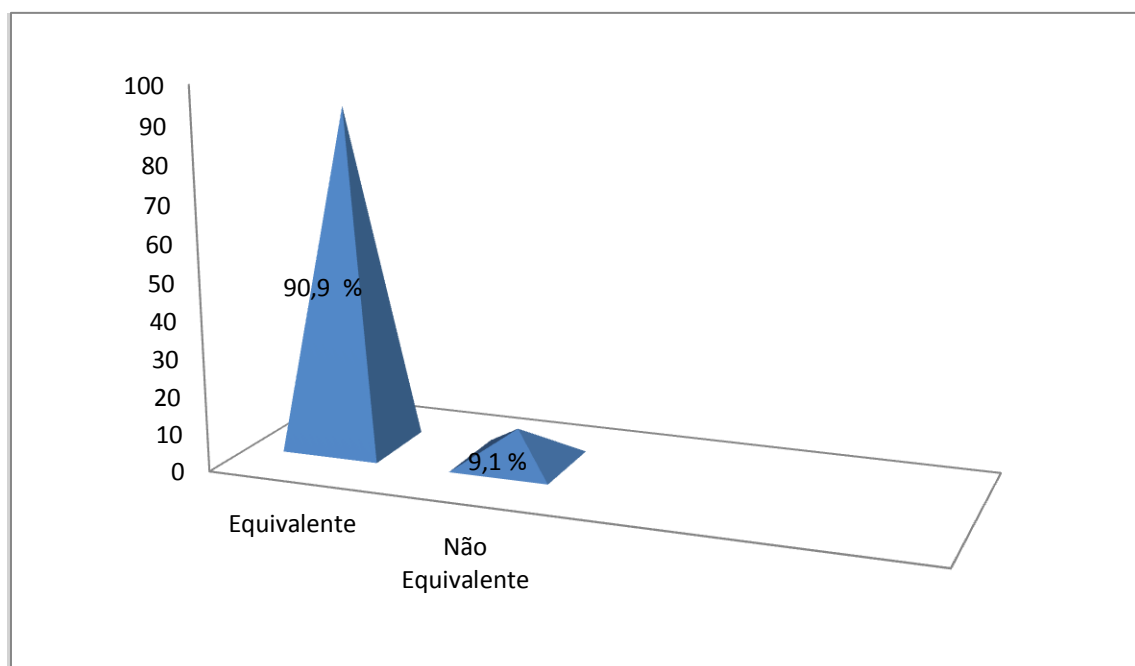
Assim, após a definição dos componentes do Comitê de Especialistas, foi realizada uma abordagem inicial aos 05 peritos escolhidos para sondar sobre a disponibilidade dos mesmos em colaborar com esta etapa da pesquisa. Assim, após o aceite inicial e informal dos peritos abordados procedeu-se no mês de Fevereiro o convite formal a estes indivíduos. Dessa forma, o convite formal (anexo VI) foi realizado por correspondência eletrônica, juntamente com o manual operacional (Anexo V), o instrumento de avaliação e, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo IV).

Assim, em um primeiro momento foi solicitado aos peritos que comparassem as versões resultantes do processo de equivalência semântica e linguística, nomeadamente a Síntese das traduções (T12) e síntese das retroversões (RV12) com o instrumento original, verificando se foram mantidas as equivalências conceitual, linguística, de conteúdo e operacional de cada item do instrumento.

Para a análise dos dados referentes ao painel de peritos, cada item do questionário foi analisado separadamente, de acordo com as quatro propriedades anteriormente mencionadas em **Equivalente**, **Indeciso** ou **Não equivalente**. Ainda, nos itens em que os peritos julgaram como **Não equivalente**, foi solicitado para que os mesmo apontassem sugestões de alteração para que a tradução pudesse ser melhorada. Os dados referentes ao calculo do Índice de Concordância Global (ICG) foram calculados através de cálculos de porcentagem.

De posse de todos os Instrumentos de Avaliação, passou-se para o cálculo do Índice de Concordância Global (ICG) dos itens do instrumento, os itens com um ICG menor do que 80% foram novamente discutidos com o Painel de peritos, conforme recomenda Rubio et al.(2003). Os itens que obtiveram um ICG superior que 80% foram considerados equivalentes aos itens do questionário original. Dos 232 itens avaliados 90,9% possuíam um ICG maior que 80%, enquanto apenas 9,1% obtiveram um ICG menor do que 80%, conforme o gráfico 01.

Gráfico 01 – Índice de Concordância Global de acordo com a categoria de equivalência



Assim, no presente estudo, optou por realizar uma discussão dos itens com ICG menor que 80% entre a pesquisadora e a equipe de investigação, acomodando as sugestões realizadas pelos peritos. Após essa discussão, os itens alterados foram reenviados por correio eletrônico novamente aos peritos, e após atingir uma concordância de 100% entre

os peritos, que deveriam nesta etapa apenas concordar ou não com a readequação dos itens, os itens foram então considerados como equivalentes.

A seguir apresentamos os itens que necessitaram de readequação:

Primeiramente, o item 09 foi considerado como “não equivalente” por dois dos peritos que analisaram o item e sugeriram apenas uma modificação quanto ao seu número de modo a tornar a linguagem mais clara e acessível, conforme podemos ver na tabela 01.

Tabela 01 – Adaptação do item 09

Item 09	
Original	Background Information – Being Informed
T12	Informação recebida
R12	Information received
T12 reformulado	Informações Recebidas

No que se refere ao item 18, este foi considerado como “Não equivalente” por dois dos peritos, por considerarem que o termo “naquela altura” não seja o mais usual na cultura Brasileira. Assim, foi sugerido que o termo “Naquela altura” fosse substituído por “Naquela época” de forma a tornar o item mais compreensível para a população em estudo. Apesar de os dois termos possuírem o mesmo significado semântico, decidiu-se por acatar a opinião dos peritos por estarmos de acordo com os mesmos no que concerne a compreensão do item pela população alvo.

Tabela 02 – Adaptação do item 18

Item 18	
Original	What do you think your spouse/ partner thought when he or she first learned of your child's diagnosis of Down syndrome. At that time, he or she thought it was:
T12	O que considera que o(a) seu(sua) esposo(a) ou companheiro(a) pensou quando soube pela primeira vez o diagnóstico (de Síndrome de Down) do(a) seu(sua) filho(a). Naquela altura , ele ou ela pensou que era:
R12	What do you think your husband/wife/partner thought when he or she first learnt of your child's diagnosis of Down Syndrome? At that time, did he or

	she think that it was:
T12 reformulado	O que considera que o(a) seu(sua) esposo(a) ou companheiro(a) pensou quando soube pela primeira vez o diagnóstico (de Síndrome de Down) do(a) seu(sua) filho(a). Naquela época , ele ou ela pensou que era:

A semelhança do item 09, no item 19 apenas foi feita pequenas adequações quanto ao número do substantivo, adequando o termo “informação” no singular para o plural, conforme ilustrado na Tabela 03, acatando assim a sugestão dos 02 peritos que o consideraram como Não equivalente.

Tabela 03 – Adaptação do item 19

Item 19	
Original	Background Information – Information about you
T12	Informação sobre o participante
R12	Information about you
T12 reformulado	Informações sobre o participante

Quanto ao item 26, 03 dos peritos o consideraram como Não equivalente, e sugeriram adaptar o termo “**professar**” para “**praticar**”. Na discussão deste item, apesar de concordarmos que “**professar**” teria um sentido mais adequado na linguagem culta, optou-se pelo termo praticar por ser considerado como mais inteligível pela população alvo do presente estudo e consequentemente para a cultura Brasileira. Por conseguinte, conseguiríamos assim alcançar o objetivo original do item. Para além, foi incluído o termo “**você**”, por acreditarem os peritos em acordo com a autora e sua orientadora que para a realidade Brasileira, a utilização do sujeito oculto não é a mais usual pela população em geral, facilitando assim sua compreensão.

Tabela 04 – Adaptação do item 26

Item 26	
Original	What is your religious preference (if you have one)?
T12	Professa alguma religião? Sim/Não
R12	Do you belong to a religion? Yes/No

T12 reformulado

Você pratica alguma religião? Sim/Não

No que tange aos itens 27 (Tabela 05) e 28 (Tabela 06), tivemos questões que englobam a compreensão dos termos Etnia e Raça, os quais não puderam seguir criteriosamente o instrumento original. Nestes itens, a grande maioria dos peritos considerou a tradução como Não equivalente e completamente incongruente com o instrumento original. Dessa forma, foi necessário reformulá-los cuidadosamente para que os mesmos ficassem compreensíveis pela população em estudo.

Ambos concordaram, equipe de investigação e componentes do painel, que seria necessário fazer uma reflexão sobre a semântica dos itens e contrastá-las com o objetivo dos itens originais.

Na cultura brasileira a herança cultural é vinculada a critérios migratórios, visto que o Brasil é um país formado por diversos povos, assim o termo “racial heritage” para que mantivesse o mesmo sentido do instrumento original foi adaptado para “herança cultural”.

No que concerne ao item 28, o mesmo no instrumento original, dava como opções de resposta apenas duas alternativas, hispânico ou não hispânico, sendo que estas duas não se enquadram no contexto brasileiro. Assim como no item anterior, detectou-se a necessidade de realizar uma adaptação do item para que o mesmo pudesse ficar equivalente a cultura brasileira. Dessa forma, o item foi adaptado para “qual a sua raça”, pois acredita-se que desta forma estaríamos alcançando o objetivo do item original.

Tabela 05 – Adaptação do item 27

Item 27	
Original	Which of the following best describes your racial heritage?
T12	Qual é a sua herança racial?
R12	What is your racial background?
T12 reformulado	Qual a sua herança cultural?

Tabela 06 – Adaptação do item 28

Item 28	
Original	Which of the following best describes your ethnic background?

T12	Qual é a sua herança racial?
R12	What ethnic group do you belong to (if applicable)?
T12 reformulado	Qual é a sua raça?

No item 30, dois dos peritos consideraram o item como Não equivalente e sugeriram a inclusão do pronome “você”, a semelhança da sugestão realizada para o item 26. Assim, considerou-se que a utilização do sujeito oculto não é a mais usual pela população em geral, incluindo assim o termo “**você**”, para facilitar a compreensão do item para a realidade Brasileira.

Tabela 07 – Adaptação do item 30

Item 30	
Original	How many children are there in your family?
T12	Quantos filhos têm?
R12	How many children do you have?
T12 reformulado	Quantos filhos você tem?

No que se refere ao item 33, 03 dos 05 peritos o consideraram como Não equivalente, por considerar que o termo “seguro de saúde” não estava semanticamente adequado para a população em estudo. Sugeriu-se então que o termo mencionado fosse substituído pelo termo “Plano de saúde”. Para averiguarmos a sugestão dos peritos, recorremos a Agência Nacional de Saúde Suplementar para verificarmos o significado dos termos, assim, no Brasil, existe uma diferença significativa entre os dois termos no que concerne à prestação de seus serviços, quando um cliente opta pelo seguro de saúde, o mesmo pode escolher os serviços médicos mediante pagamento do serviço e recebendo o reembolso posteriormente, já no plano de saúde, o cliente possui uma rede de serviços médicos credenciados disponíveis da qual pode utilizar pagando uma porcentagem pelo serviço ou sem desembolsar nenhum valor, sendo a principal diferença entre as duas modalidades a livre escolha pelo serviço médico (Teixeira, n.d.). Dessa forma, por ser mais habitual em nossa cultura a aquisição de Planos de Assistência a saúde, acatou-se a sugestão dos peritos e foi utilizado o termo “plano de saúde” na versão final do questionário (Tabela 08).

Tabela 08 - Adaptação do item 33

Item 33	
Original	Do you currently have health insurance/ medical assistance for family members?
T12	Atualmente possui algum seguro de saúde para algum dos membros da família?
R12	Do you currently have health insurance for any members of your family?
T12 reformulado	Atualmente possui algum plano de saúde para algum dos membros da família?

No que concerne ao item 35, o termo “uma doença crônica” foi considerado por 03 dos peritos como Não equivalente ao instrumento original. Os peritos sugeriram que o termo fosse substituído por “uma condição crônica”, o qual ficaria semanticamente mais equivalente ao instrumento original. Ainda, alguns peritos levantaram a questão da palavra “doença”, a qual implicaria em um sentido negativo para os pais, uma vez que há um forte movimento, principalmente das organizações de familiares de indivíduos com SD Brasileiras, para que não se utilize o termo “doença” quando se quer referir a Síndrome de Down. O segundo termo deste item considerado como “não equivalente” por 03 dos peritos foi o termo “condição de saúde crônica”. Neste item sugeriu-se uma alteração na ordem das palavras, modificando o item assim para “condição crônica de saúde”, dando assim uma maior coerência com os demais termos utilizados no instrumento.

Tabela 09 – Adaptação do item 35

Item 35	
Original	This questionnaire is about how you and your family manages caring for a child with a chronic condition, such as Down syndrome. For each statement in this questionnaire, you are asked to rate your response to the statement on a scale of 1-5, with 1 indicating "Strongly disagree" and 5 indicating "Strongly agree." If your child has more than one chronic condition the word "condition" refers to all of their diagnoses together. Also, many of these questions use the word "family."

	this refers to those people living in your household that you think of as family.
T12	Este questionário é sobre a forma como você e a sua família administram o cuidado a uma criança com uma doença crônica, como é a Síndrome de Down. Por favor, para cada uma das seguintes frases deste questionário indique o seu grau de concordância numa escala de 1 a 5, em que 1 significa “discordo totalmente” e 5 significa “concordo totalmente”. Se o seu filho tem mais do que uma condição de saúde crônica a palavra “condição” refere-se ao conjunto de todos os diagnósticos. Muitas das questões usam a palavra “família”, esta palavra refere-se às pessoas que vivem em sua casa que você considera como família.
R12	This questionnaire is about how you and your family manage the care for a child with a chronic condition such as Down Syndrome. Please indicate how much you agree with each of the following statements. Mark each one from 1 to 5, where 1 means “I totally disagree” and 5 means “I totally agree”. If your child has more than one chronic health condition, the word “condition” refers to the set of all the diagnoses. Many of the questions use the word “family” – this word refers to the people who live in your home and whom you consider to be your family.
T12 reformulado	Este questionário é sobre a forma como você e a sua família administram o cuidado a uma criança com uma condição crônica de saúde, como é a Síndrome de Down. Por favor, para cada uma das seguintes frases deste questionário indique o seu grau de concordância numa escala de 1 a 5, em que 1 significa “discordo totalmente” e 5 significa “concordo totalmente”. Se o seu filho tem mais do que uma condição crônica de saúde, a palavra “condição” refere-se ao conjunto de todos os diagnósticos. Muitas das questões usam a palavra “família”, esta palavra refere-se às pessoas que vivem em sua casa que você considera como família.

No que tange ao item 62, constatou-se que 03 dos peritos o consideraram como Não equivalente e sugeriu-se a adaptação do termo “Esperança média de vida” para “expectativa média de vida”. Ambos os termos possuem o mesmo significado semântico de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), sendo descrito como o número médio de anos que uma pessoa espera viver, sendo encontradas na literatura as duas expressões (IBGE, 2014). Apesar dessa equivalência semântica, o grupo de peritos considerou que o termo “expectativa média de vida” seria o mais adequado para a compreensão do grupo em estudo.

Tabela 10 - Adaptação do item 62

Item 62	
Original	People with our child's condition have a normal length of life.
T12	Pessoas com a condição do (a) nosso (a) filho (a) têm uma esperança média de vida normal.
R12	People with our child's condition/health condition have an average life expectancy.
T12 reformulado	Pessoas com a condição do (a) nosso (a) filho (a) têm uma expectativa média de vida normal.

Nos itens 71, 77 e 87, a semelhança do que ocorreu no processo de tradução do Inglês para o Português do Brasil, na Fase I, constatou-se que a adaptação do termo “to manage” foi motivo de discordância entre os peritos. Para estes três itens, os quais contêm o termo “to manage”, 03 dos peritos os consideraram como Não equivalentes e sugeriram a substituição do termo “gerir” por “gerenciar”. Para avaliar esta sugestão, recorremos ao dicionário de Inglês – Português, para averiguar a equivalência semântica do termo, no qual consta a seguinte a tradução para o termo “to manage”: “administrar, **gerenciar** (...) manejar (...) lidar, gerir, (...)”. Gerenciar, de acordo com o dicionário de Língua Portuguesa, significa “fazer a gestão de (...)”. Dessa forma, acatamos a sugestão dos peritos por concordarmos que o termo “gerenciar” seria mais fiel ao sentido que o item original possui.

Tabela 11 - Adaptação do item 71

Item 71	
Original	It takes a lot of organization to manage our child's condition.
T12	É necessária muita organização para gerir a condição do (a) nosso (a) filho(a).
R12	To manage our child's condition/health condition it's necessary to be very

	organized.
T12 reformulado	É necessária muita organização para gerenciar a condição do (a) nosso(a) filho(a).

Tabela 12 - Adaptação do item 77

Item 77	
Original	We have goals in mind to help us manage our child's condition.
T12	Nós temos objetivos em mente que nos ajudam a gerir a condição do(a) nosso(a) filho(a).
R12	We have objectives in mind which help us to manage our child's condition/health condition.
T12 reformulado	Nós temos objetivos em mente que nos ajudam a gerenciar a condição do(a) nosso(a) filho(a).

Tabela 13 - Adaptação do item 87

Item 87	
Original	My partner and I argue about how to manage our child's condition.
T12	Eu e o(a) meu(minha) companheiro(a) discutimos sobre como gerir a condição do(a) nosso(a) filho(a).
R12	My partner and I argue over how we should manage our child's condition/health condition.
T12 reformulado	Eu e o(a) meu(minha) companheiro(a) discutimos sobre como gerenciar a condição do(a) nosso(a) filho(a).

No que se refere ao item 80, 04 dos 05 peritos o consideraram como não equivalente por não o considerarem gramaticalmente correto para o Português Brasileiro e, além disso, pouco compreensível pela população em estudo. Assim os peritos sugeriram que os termos “precisa de agir” fossem substituídos por “precisa ser e agir”, tornando assim o item mais acessível para a população em estudo e semanticamente mais equivalente ao item original.

Tabela 14 - Adaptação do item 80

Item 80	
Original	We know when our child needs to be a child.
T12	Nós sabemos quando o (a) nosso (a) filho (a) precisa de agir como uma criança.

R12	We know when our child needs to behave like a child.
T12 reformulado	Nós sabemos quando nosso filho precisa ser e agir como criança.

O item 82 foi considerado como Não equivalente por 02 dos peritos por também o considerarem de difícil compreensão. A intenção deste item é introduzir uma seção do questionário que pretende avaliar como o casal, conjuntamente, equilibra a questão dos cuidados dispensados ao filho com SD. No entanto, os peritos consideraram que ao referir “um casal que vive na mesma casa” o item poderia causar uma certa confusão aos respondentes, sugeriu-se então o termo “Pais que vivem na mesma casa”, considerando assim o termo de melhor compreensão.

Tabela 15 - Adaptação do item 82

Item 82	
Original	Family Management Measure – Families with Adult Partners in a Household
T12	Questionário de Gestão Familiar – Famílias com um casal que vive na mesma casa
R12	Questionnaire on Family Management – Families with a couple who live in the same house
T12 reformulado	Questionário de Gestão Familiar – Famílias com pais que vivem na mesma casa.

Dois dos peritos consideraram o item 88 como Não equivalente e sugeriram a retirada do termo “um com o outro” de forma a dar maior clareza ao item e conseqüentemente torná-lo mais compreensível pela população alvo do estudo.

Tabela 16 - Adaptação do item 88

Item 88	
Original	My partner and I consult with each other before we make a decision about our child's care.
T12	Eu e o (a) meu (minha) companheiro (a) conversamos um com outro antes de tomarmos decisões sobre os cuidados ao/à nosso(a) filho (a).
R12	My partner and I talk with each other before taking decisions regarding our child's care
T12 reformulado	Eu e o (a) meu (minha) companheiro (a) conversamos antes de tomarmos decisões sobre os cuidados ao/à nosso(a) filho (a).

No que concerne ao item 95, 02 dos peritos o julgaram como Não equivalente por não possuir o mesmo significado semântico do item original e sugeriram uma reformulação total do item. De acordo com os peritos a versão T12 não foi fidedigna ao item original ao traduzir o item como “um dos membros da família teve um filho (...)”, sendo este facto confirmado na retrotradução (R12). Assim, os peritos sugeriram que o item deveria ser reformulado para “na família houve o nascimento ou a adoção de uma criança”, de modo a obter uma maior equivalência semântica ao item original. A pesquisadora, após a discussão exposta, concordou com a opinião dos peritos e acatou a sugestão e o item foi devidamente reformulado (Tabela 17).

Tabela 17 - Adaptação do item 95

Item 95	
Original	A family gave birth to or adopted a child.
T12	Um dos membros da família teve um filho ou adotou uma criança.
R12	A member of the family had a baby or adopted a child.
T12 reformulado	Na família houve o nascimento ou a adoção de uma criança

Os itens 100, 101 e 102 foram considerados como Não equivalentes por 02 dos peritos, os quais sugeriram que a tradução do termo “relative” fosse alterada de “um familiar” para “parente”, para que dessa forma pudesse o termo alcançar uma maior equivalência semântica ao termo original. Para podermos avaliar a sugestão dos referidos peritos, recorreremos uma vez mais ao dicionário de Inglês – Português, onde “relative” possui o significado de “parente (...)”. Assim, optamos por acatar a sugestão dos peritos por concordarmos que o termo “parente” estaria semanticamente mais adequado e desta forma mais compreensível para a população em estudo.

Tabela 18 - Adaptação do item 100

Item 100	
Original	A family member, relative or close friend became seriously ill or injured.
T12	Um dos membros da família, um familiar ou um amigo próximo ficou gravemente doente ou ferido.
R12	A member of the family, a relative or a friend was seriously ill or injured.
T12 reformulado	Um dos membros da família, parente ou amigo próximo ficou gravemente doente ou ferido.

Tabela 19 - Adaptação do item 101

Item 101	
Original	A family member or close relative became physically disabled, chronically ill, or was committed to an institution or nursing home.
T12	Um dos membros da família ou um familiar próximo ficou fisicamente incapacitado, passou a sofrer de uma doença crônica ou foi internado numa instituição de saúde ou num lar de idosos.
R12	A member of the family or close relative became physically disabled, was diagnosed with a chronic illness, was admitted to hospital or entered a retirement home.
T12 reformulado	Um dos membros da família ou parente próximo ficou fisicamente incapacitado, passou a sofrer de uma doença crônica ou foi internado numa instituição de saúde ou num lar de idosos.

Tabela 20 - Adaptação do item 102

Item 102	
Original	A family member, close relative or close friend died.
T12	Um dos membros da família, um familiar ou um amigo próximo morreu.
R12	A member of the family, a relative or close friend died.
T12 reformulado	Um dos membros da família, parente ou um amigo próximo morreu.

O item 180 foi considerado com Não equivalente por dois dos peritos que sugeriram a substituição do termo “descrevê-la-ia” por “a descreveria”, uma vez que a mesóclise não é comumente utilizada na linguagem coloquial no Brasil, com a intenção de tornar a frase numa linguagem mais clara e acessível aos pais. Assim, decidiu-se pela substituição do termo conforme descrito na tabela 21, garantido assim uma maior equivalência semântica.

Tabela 21 - Adaptação do item 180

Item 180	
Original	When our family struggles with problems or conflicts which upset us, I would

	describe my family in the following way:
T12	Quando a nossa família se depara com problemas ou conflitos que nos incomodam, eu descrevê-la-ia da seguinte forma:
R12	When our family is faced with problems or struggles that concern us, I would describe it in the following way:
T12 reformulado	Quando a nossa família se depara com problemas ou conflitos que nos incomodam, eu a descreveria da seguinte forma:

No que concerne ao item 199 e 201, dois peritos o consideraram como Não equivalente. Neste item, mais uma vez esbarramos com o uso do sujeito oculto, que como citado anteriormente não é a forma mais usual utilizada pela população em geral. Assim, foi incluído o termo “**você**”, para facilitar uma melhor compreensão do item.

Tabela 22 - Adaptação do item 199

Item 199	
Original	How much energy, pep, vitality have you felt? (during the past month) Not energy at all/Listless / Very energetic/Dynamic
T12	Em que medida se tem sentido com energia, vigor e vitalidade? Sem energia/Letárgico/Com muita energia/Dinâmico
R12	How much energy, vigour or vitality do you have? No energy at all/Lethargic/Full of energy/Dynamic
T12 reformulado	Em que medida você tem se sentido com energia, vigor e vitalidade? Sem energia/Letárgico/Com muita energia/Dinâmico

Tabela 23 - Adaptação do item 201

Item 201	
Original	How afraid have you been? (during the past month) Not afraid / Very afraid
T12	Quão amedrontado se tem sentido? Nada amedrontado/Muito amedrontado
R12	How scared have you felt? Not scared at all/Very scared
T12 reformulado	Quão amedrontado você tem se sentido? Nada amedrontado/Muito amedrontado

No que concerne ao item 209, constatou-se que dois dos peritos o consideraram como não equivalente e sugeriram uma mudança no tempo verbal utilizado, do infinitivo para o gerúndio, assim o termo “a acontecer” foi adaptado para “acontecendo”. Essa sugestão foi acatada de imediato, uma vez que o uso do verbo no infinitivo não é coloquial para o contexto Brasileiro.

Tabela 24 - Adaptação do item 209

Item 209	
Original	I never know what's going on in our family.
T12	Eu nunca sei o que está a acontecer na nossa família.
R12	I never know what is going on in our family.
T12 reformulado	Eu nunca sei o que está acontecendo na nossa família.

Pode-se observar que a maioria das discrepâncias encontradas pelos peritos já haviam sido motivo de discussão nas fases anteriores da tradução e retrodução e estavam em sua maioria ligadas as diferenças lingüísticas e culturais entre Portugal e Brasil. Este facto apóia nossa decisão de termos decido por versões diferentes do instrumento entre os dois países. Acreditamos ainda que esta decisão tenha sido primordial para um instrumento adequado para a realidade brasileira.

Assim, realizadas as alterações sugeridas pelo comitê de especialistas, o instrumento foi então novamente enviado para os peritos para uma segunda avaliação, todos os itens alterados foram considerados nesta segunda avaliação como Equivalentes, com um ICG de 100%.

Desta forma deu-se como encerrada esta fase do processo de adaptação transcultural, e obtivemos assim a versão pré-final do instrumento “Adaptação e Resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down” na Língua Portuguesa do Brasil, e o mesmo foi então encaminhado a próxima fase, o pré-teste.

3.1.2.2. Pré – teste

Como mencionado anteriormente, o pré-teste é a fase final da adaptação transcultural de instrumentos que precede aos testes psicométricos. Nesta fase então, o instrumento gerado após a revisão pelo painel de peritos é submetido a uma espécie de teste para determinar sua clareza, se houve um bom entendimento do mesmo (Polit & Becker, 2004), sua aceitabilidade, compreensão e impacto emocional (Reichenheim & Moraes, 2007).

Para tal, os questionários resultantes da Fase de Avaliação por Painel de Peritos foram distribuídos entre os dias 25 a 29 de Março de 2013 nas seguintes instituições, AFAD 21 (10 questionários), APAE Porto Alegre (05 questionários) e Instituto Pestalozzi (05 questionários). Estes questionários foram entregues nas instituições supracitadas em envelopes, acompanhados de uma carta explicativa aos participantes, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e das questões referentes ao teste de prova. Até o dia 22 de Abril de 2013 foram retornados as instituições participantes 10 questionários, considerando então esta fase como encerrada.

No que se refere a porcentagem de respostas, obtivemos uma taxa total de 50% de respostas. De acordo com a literatura analisada, a taxa média de resposta para questionários situa-se entre 25% e 30% (Fortin, 2009), estando a taxa de resposta do instrumento em questão acima do esperado.

Participaram desta fase 10 pais de indivíduos com SD. Para delimitar o número de participante utilizamos como base as recomendações de Fortin (2009) e Sousa & Rojjanasrirat (2011) que sugerem, respectivamente, uma amostra entre 10 e 20 indivíduos ou ainda de 10 a 40.

Assim esta população do pré-teste apresentou as seguintes características, 08 (oito) eram mães e 02 (dois) pais, sendo que 07 indivíduos (70%) possuíam idade entre 41 e 50 anos, 01 com 40 anos (10%) e outros dois acima dos 50 anos (20%). No que concerne ao estado civil apenas 30% (03) dos respondentes eram casadas. Contudo, se adicionarmos as pessoas que possuem união estável (40% da amostra), vamos obter um total de 07 pessoas (70%) que estão em algum relacionamento, seja casamento ou união estável e apenas 30% são divorciados ou separados.

Quanto à profissão, 70% dos participantes estão no mercado de trabalho, com as mais variadas funções (carteiro, professor, comerciante, entre outros). Um indivíduo (10%) era aposentado e 20% da amostra (02 mães) têm dedicação exclusiva para o lar, sem auferir

renda. Em relação à escolaridade, os participantes do pré-teste demonstraram elevado nível de escolaridade, pois nenhum dos respondentes possuía escolaridade inferior ao ensino médio completo. Ainda, importante salientar que 70% (07 pais) possuíam o ensino superior completo e outra (10%) ensino superior incompleto. Além disso, outra relevante extração é de que as duas únicas pessoas (20%) que não possuíam ensino superior completo/incompleto eram exatamente as que não estavam no mercado de trabalho (excluindo a participante aposentada).

Quanto à renda familiar podemos afirmar que houve grandes variações: apenas uma pessoa possuía renda acima de R\$ 5.001,00², 50% (5 pessoas) possuíam renda entre R\$ 4.001,00 e R\$ 5.000,00, 20% (02 pessoas) da população possuíam renda entre R\$ 2.001,00 a R\$ 3.000,00, e na faixa de renda mais baixa, entre R\$ 1.000,00 e R\$ 2.001,00, 02 pessoas (20%).

Algumas técnicas são descritas na literatura para a avaliação no pré-teste, dentre estas, o “teste de prova” (Guillemin et al., 1993). A fim de determinar se um instrumento está sendo entendido corretamente, depois de sua aplicação é apresentada uma pergunta encorajando o sujeito a elucidar sua compreensão de cada item ou do conjunto de itens. Isto garante que o produto final é entendido como tendo um significado equivalente ao do item de origem. Devido à dimensão do presente instrumento, foram utilizadas três questões para estimar a compreensão dos itens pelos sujeitos e as possíveis dificuldades em responder ao instrumento:

1. O sr(a) compreendeu todas as questões do questionário?
2. Caso não tenha compreendido alguma questão o sr(a) poderia indicar qual?
3. O sr(a) encontrou alguma dificuldade em responder o questionário?

De acordo com os dados obtidos no “teste de prova” para a avaliação da compreensão do instrumento, 07 participantes responderam que compreenderam todas as questões do questionário, enquanto 03 afirmaram não compreender todas as questões. No entanto, quando questionados quais os itens que os mesmos não haviam compreendido, estes não conseguiram identificar quais questões tiveram dificuldade de compreender. Acreditamos que este facto se deva a dimensão do questionário, o que poderia implicar em uma possível fragilidade do instrumento.

² Refere-se a moeda Brasileira denominada Real, que de acordo com o Banco Central do Brasil, em 28/09/2014, equivale a € 0,32.

No que se refere às principais dificuldades encontradas pelos participantes do pré-teste, 03 mães e 01 pai consideraram o questionário muito longo, 02 mães consideraram que o formato das respostas foi um factor de dificuldade, 01 pai e 01 mãe consideraram o questionário longo e um pouco confuso e duas mães não referiram qualquer dificuldade. Um dos pais que indicou não ter compreendido todas as questões do questionário citou:

“Achei o questionário muito longo, algumas questões se pareciam”.

Outra mãe que também referiu não ter compreendido todas as questões citou sobre o formato das respostas:

“(...) aquelas respostas muito insatisfeito/pouco insatisfeito (referindo-se as escalas de Likert presentes no instrumento), achei aquilo um pouco confuso.”

Haja vista o acima exposto, podemos inferir que a maior dificuldade encontrada pelos pais no preenchimento do instrumento refere-se a extensão do questionário, e não necessariamente à não compreensão dos itens, uma vez que 70% (07) dos pais referiram ter compreendido todas as questões. Ainda, todos os questionários coletados nesta etapa do estudo apresentavam todos os itens respondidos, assim podemos deduzir que houve uma compreensão aceitável do instrumento.

Assim, terminado o processo de adaptação transcultural do instrumento para a realidade Brasileira, passamos então a denominá-la “Adaptação e Resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down” (AnexoVII), uma vez que podemos considerar o mesmo conceitualmente e linguisticamente equivalente com a versão original e válida no que se refere em sua validade de conteúdo, sendo estes comprovados duplamente pela avaliação pelo painel de peritos e pela finalização do pré-teste. Desta forma, a versão final do instrumento pode ser disponibilizada para sua aplicação na população alvo e para a futura avaliação de suas propriedades psicométricas.

3.2. O momento do diagnóstico da Síndrome de Down: Percepção dos pais

3. 2.1. Caracterização dos Participantes

Participaram desta etapa do estudo 46 pais (26 mães e 20 pais), sendo que 10 destes preencheram o formulário impresso e os outros 36 utilizaram o preenchimento do questionário online. No momento em que observamos as características pessoais da

amostra pesquisada informações importantes são obtidas: o factor escolaridade nos proporciona algumas assertivas, das mães pesquisadas 79,16% possuíam nível superior, enquanto os pais possuíam 85,71%. Este dado representa uma característica não condizente com a realidade da população Brasileira, pois de acordo ao Censo populacional de 2010 (IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), apenas 7,9% da população brasileira possuíam ensino superior completo.

No que tange a renda mensal, a maioria das mães respondentes (43,48%) possuíam uma renda mensal acima de R\$ 5.001,00; 21,74% destas estavam situadas na faixa entre R\$ 4.001,00 a R\$ 5.000,00; 17,39% possuíam uma renda mensal entre R\$ 2.001,00 a R\$ 3.000,00; 13,04% das mães recebiam mensalmente entre R\$ 1.001,00 a 2.000,00; e entre R\$ 3.001,00 a R\$ 4.000,00 apenas 4,35% das mães pertencentes a amostra.

Em relação à renda dos pais 7,69% recebiam menos de R\$ 1.000,00 mensalmente; 23,08% dos pais enquadravam-se na já na faixa de renda entre R\$ 1.001,00 a R\$ 2.000,00; 23,08% possuíam renda mensal entre R\$ 4.001,00 a R\$ 5.000,00; a maioria dos pais (46,15%) da presente amostra possuíam renda mensal acima de R\$ 5.001.

Estes números são de extrema relevância, pois comparando ao Censo populacional de 2010 realizado pelo IBGE, a renda média mensal da população brasileira era de R\$ 1.345,00. Assim, observa-se que os participantes da pesquisa possuíam uma renda muito superior à média brasileira, pois podemos afirmar que mais de 85% dos participantes possuíam rendimentos acima da média da população brasileira.

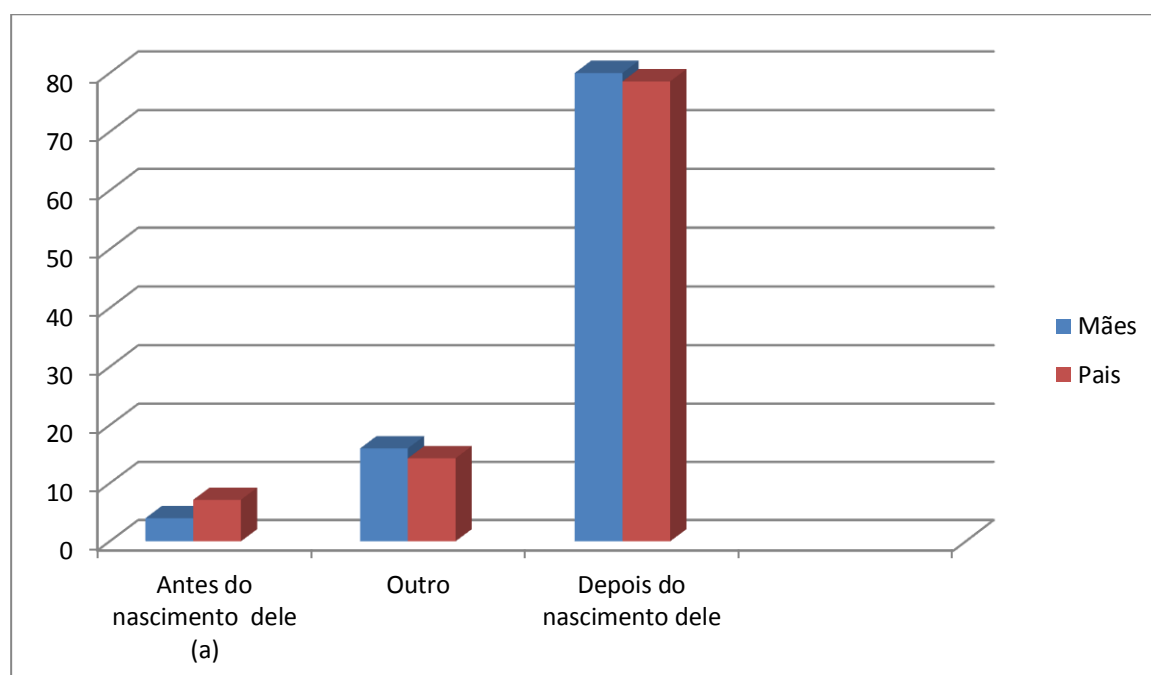
3.2.2. O Momento do diagnóstico

A experiência de conceber um filho é única e singular para cada família, representando um momento de grandes expectativas e mudanças. O nascimento de um filho com uma condição crônica de saúde é considerado um factor desestabilizador para a família, que precisa reorganizar suas forças para reestabelecer o equilíbrio familiar. Dessa forma, o momento do diagnóstico é considerado como factor determinante no processo de adaptação da família frente ao nascimento de um filho com uma deficiência intelectual (Sunelaitis et al., 2007).

Considerando o acima exposto, se faz importante analisar em que momento a família toma conhecimento deste diagnóstico. Assim, neste estudo, consonante com a literatura analisada, a grande maioria dos pais recebeu o diagnóstico de SD após o nascimento da

criança, 78,57% dos pais e 80% das mães. Este resultado pode estar ligado ao facto de que o Ministério da Saúde Brasileiro não recomenda explicitamente o rastreio pré-natal da SD, uma vez que a legislação vigente não permite o aborto, assim a maioria dos exames de rastreio pré-natal não se encontra disponível no sistema público de saúde (Baião, 2009). Os respondentes que assinalaram a resposta outros, afirmaram que receberam a notícia ainda na sala de parto (02 pais e 01 mãe) e outro recebeu a notícia pela assistente social responsável pelo processo de adoção.

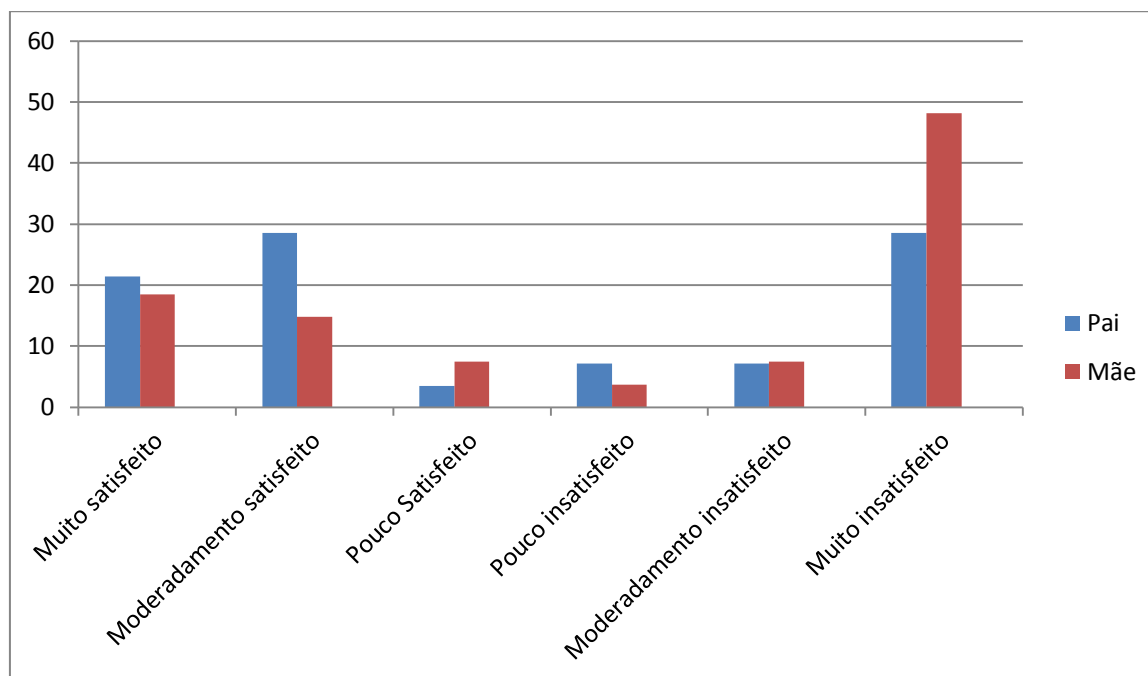
Gráfico 02 - Quando soube pela primeira vez do diagnóstico de SD de seu filho (a).



Apesar das recomendações descritas na literatura, a qual indica que o momento ideal para esclarecer aos pais quanto ao diagnóstico, seja aquele após os pais terem tido a oportunidade de pegar o recém-nascido em seus braços e se possível posteriormente a primeira amamentação, devendo esta notificação ser feita aos pais conjuntamente (Brasil, 2012; Choi et al., 2011; King et al., 2006; Sunelaitis et al., 2007; Van Riper, 2007), chama a atenção para o facto de que 03 pais receberam o diagnóstico ainda na sala de parto, podendo aqui identificar uma possível falta de habilidade na comunicação do diagnóstico por parte dos profissionais de saúde. Em estudos sobre as percepções quanto ao momento do diagnóstico realizado por Sunelaitis et al., (2007), por Cunha et al. (2010) e por Nunes, Dupas, & Nascimento (2011) os resultados encontrados foram bastante semelhantes, onde a maioria dos pais relatou que também receberam a notícia ainda na sala de parto e separadamente. Sabe-se que a forma e o momento como o diagnóstico é

transmitido têm impacto direto sobre o processo de adaptação familiar (Sunelaitis et al., 2007) e em evidência deste facto se torna imprescindível um maior preparo por parte dos profissionais para se sensibilizarem quanto à importância do momento do diagnóstico.

Gráfico 03 - Satisfação com a comunicação do diagnóstico



Como demonstra o gráfico 03, a maioria das mães informou estar muito insatisfeita (48,15%) com a forma como o diagnóstico foi transmitido, enquanto os pais variam entre pouco satisfeito (28,6%) e muito insatisfeito (28,6%). Estes dados estão em acordo com o estudo realizado por Cunha, Blascovi-Assis, & Fiamenghi (2010), onde os pais relataram que nenhum médico correspondeu as suas expectativas ao informar o diagnóstico aos mesmos. Este facto é corroborado, ainda, por outros estudos, nos quais os pais relataram que os médicos utilizaram de termos técnicos incompreensíveis para a população leiga, sendo que este facto teve forte influência para o pouco entendimento das famílias quanto à condição de seus filhos, assim como estas informações meramente técnicas os impeliram a procurar outros profissionais para que pudessem sanar suas dúvidas, angústias e ansiedade (Lalvani, 2011; Lemes & Barbosa, 2007; Milbrath et al., 2009; Silva & Dessen, 2002; Van Riper & Choi, 2011).

No que se refere à interação com os profissionais de saúde, sabe-se que existe uma relação positiva entre esta interação e um melhor funcionamento familiar (Van Riper, 1999), sendo que as atitudes destes profissionais podem ter um grande impacto nas atitudes dos pais para com a criança no momento do diagnóstico (Choi et al., 2011). No

presente estudo foi possível observar alguns aspectos da relação entre os profissionais de saúde e as famílias de indivíduos com SD. Quando questionados, na seção de questões abertas, para indicar algo que os profissionais de saúde tenham dito ou feito que os mesmos consideraram útil, a grande maioria dos pais cita o facto de terem sido enfatizados os aspectos positivos da criança e as possibilidades que poderiam alcançar no futuro. Um dos pais cita:

“o pediatra (não o especialista) dele na primeira consulta disse que iríamos vibrar com cada coisa feita pelo (nome da criança), coisas simples como sentar, levantar, querer um brinquedo... enfim coisas que para os outros pais são naturais, para nós seria motivo de muita comemoração e que isso nos daria muitas alegrias, e realmente é isso que acontece, vibramos com cada conquista do (nome da criança)”.

Outro pai cita ainda:

“(...) Ela foi humana e bastante profissional (pediatra)! Em momento nenhum ela fez qualquer comentário destrutivo, desanimador, ressaltando só os problemas! Ela encarou (nome da criança) com uma pessoa! E assim faz até hoje!”

Através dos relatos descritos pelos pais, é possível perceber que uma atitude positiva do profissional de saúde frente à condição crônica e informações mais precisas, são consideradas pelos pais como de grande auxílio. Outros estudos corroboram com estes achados, a mediação realizada pelos profissionais de saúde mostrando aspectos positivos auxilia a reduzir o impacto da condição crônica na família (Sunelaitis et al., 2007), sendo apreciadas informações adequadas e atualizadas, comentários positivos sobre a criança, possibilidades que a criança possa alcançar e apoio emocional, de forma que estas informações sejam dadas de modo cuidadoso (Van Riper & Choi, 2011).

Quando questionado sobre o que os pais gostariam que os profissionais de saúde tivessem feito ou dito de modo diferente, muitos pais referiram que gostariam de terem sido informados juntamente com seu companheiro (a) e fora da sala de parto para que os mesmos tivessem a oportunidade de conhecer o bebê primeiro e ter a possibilidade de formar um vínculo inicial com o filho. Como podemos ver em um dos relatos de uma mãe:

“Não deram tempo para fazer o vínculo com meu filho.”

Assim, apesar das recomendações de que o momento ideal para esclarecer aos pais quanto ao diagnóstico, seja aquele após os pais terem tido a oportunidade de pegar o recém-nascido em seus braços e se possível posteriormente a primeira amamentação (Brasil, 2012; Choi et al., 2011; Van Riper & Choi, 2011; King et al., 2006), continuamos encontrando no relato dos pais uma incongruência quanto ao que é preconizado pelas associações de familiares de indivíduos com SD e orientações do Ministério da Saúde e o que é percebido pelos pais.

Ainda, os pais participantes do presente estudo relataram que não receberam informações claras quanto a SD, e muitos inclusive perceberam uma falta de conhecimento sobre a SD por parte dos profissionais de saúde, conforme uma mãe relata:

“O pediatra não tinha conhecimento algum da SD, e com isso pintou um quadro muito grave que poderia ter me abalado ao ponto do suicídio.”

Outros estudos evidenciam dados muito semelhantes aos da presente pesquisa, Choi et al. (2011) evidenciaram em seu estudo que os profissionais de saúde não providenciam ou não conseguem providenciar as informações necessárias para os pais no momento do diagnóstico e nem mesmo apoio emocional para um momento tão singular na vida daquelas famílias. Apesar de toda a importância que tem se atribuído ao processo de comunicação do diagnóstico, os pais continuam recebendo informações desatualizadas (Hsiao & Van Riper, 2011) e a insatisfação parental quanto ao momento do diagnóstico continua sendo evidenciada nos estudos referentes a esta temática.

Alguns pais fizeram referência ainda quanto ao sentimento de pesar empregado no discurso dos profissionais de saúde ao comunicar o diagnóstico, facto encontrado também em outros estudos, nos quais as mães relataram que os profissionais de saúde traziam uma entonação negativa em relação ao diagnóstico, referindo as mesmas que sentiram um sentimento de pena por parte dos profissionais de saúde (Lavani, 2011; Van Riper et al., 1992). Uma das participantes que adotou um filho com SD relatou:

“Houve muitos profissionais que acharam um horror eu ter adotado, eu penso que eles deveriam ser diretos, transparentes, mas sem serem pessimistas.”

Ainda, preocupa o número de pais (21,7%) que referiram que *nada* do que os profissionais de saúde fizeram ou disseram os auxiliou de qualquer modo. Fornecer

informações atualizadas, livres de preconceitos e de forma gradual é papel do profissional de saúde, que precisa fortalecer a família para que a mesma possa elaborar a situação vivenciada. Através destes relatos dos pais participantes neste estudo, pode-se perceber que o profissional de saúde, talvez, não possua informações atualizadas sobre a SD e que talvez desconheça o impacto que sua abordagem tem sobre estas famílias.

Quando questionados sobre qual a principal fonte de informação e apoio providas aos pais, os mesmos referiram a internet (23%) e a família (23%) como as principais fontes de apoio e informação, seguido dos profissionais envolvidos no atendimento prestado a criança (pediatra e geneticista) (18%) e pelas associações para famílias de indivíduos com SD (18%). Os dados da presente pesquisa estão em consonância com a literatura analisada que evidenciam que o apoio da família ampliada, assim como o apoio social são de vital importância no processo de adaptação da família, isso porque eles propiciam de apoio, companhia e informações promovendo uma rede de segurança (Walsh, 2005). A família é percebida como uma fonte de apoio emocional e também de descanso (Povee et al., 2012). A disponibilidade de uma rede de apoio social eficiente e a satisfação com a mesma está positivamente relacionada com a saúde mental dos pais (Rentinck et al., 2006), quanto mais apoio a família recebe da comunidade em que reside, melhor é a sua adaptação (Greeff and Wentworth, 2012).

Quanto maior acesso a rede de apoio disponibilizado à família, tais quais, escola, grupos de apoio, somado a uma maior rede de conexões, melhor será seu processo de adaptação (Griffith et al., 2010; John, 2012; Rentinck et al., 2007; Wang et al., 2011), assim como os níveis de estresse encontrados nestas famílias serão menores (Hill & Rose, 2009). Especialmente quando confrontados com um aumento/acúmulo de demandas, famílias que possuem maiores níveis de Apoio Social, conseguem se adaptar mais efetivamente frente a esta situação (Hsiao & Van Riper, 2011).

Gráfico 04 – Percepção quanto ao diagnóstico (Pais)

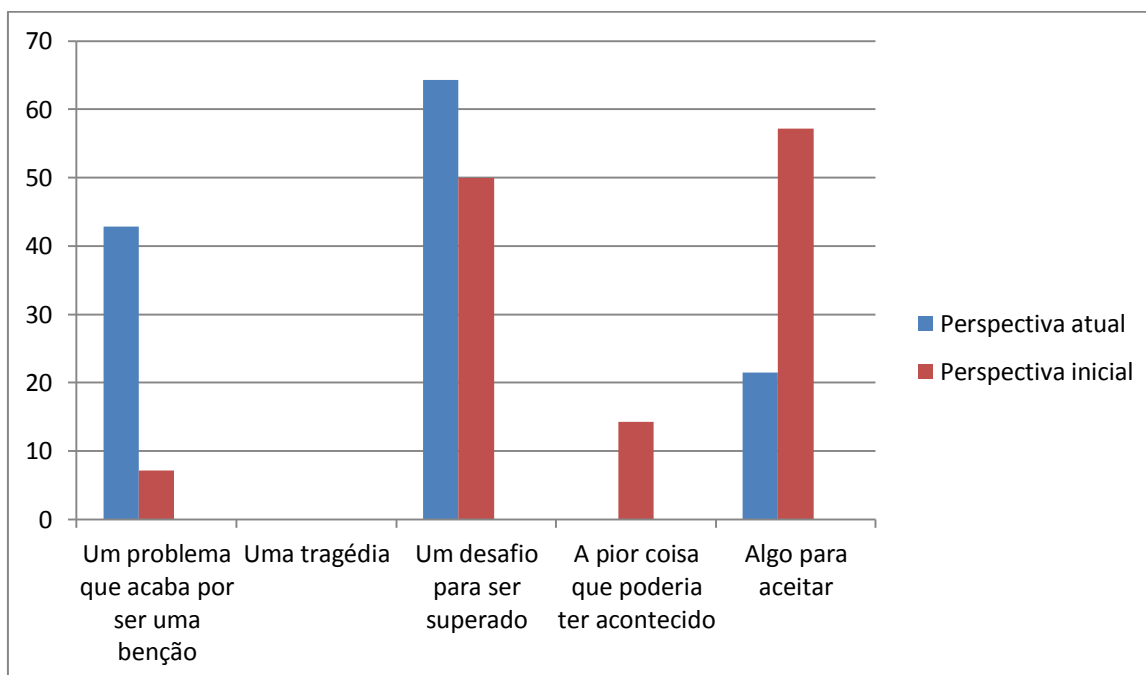
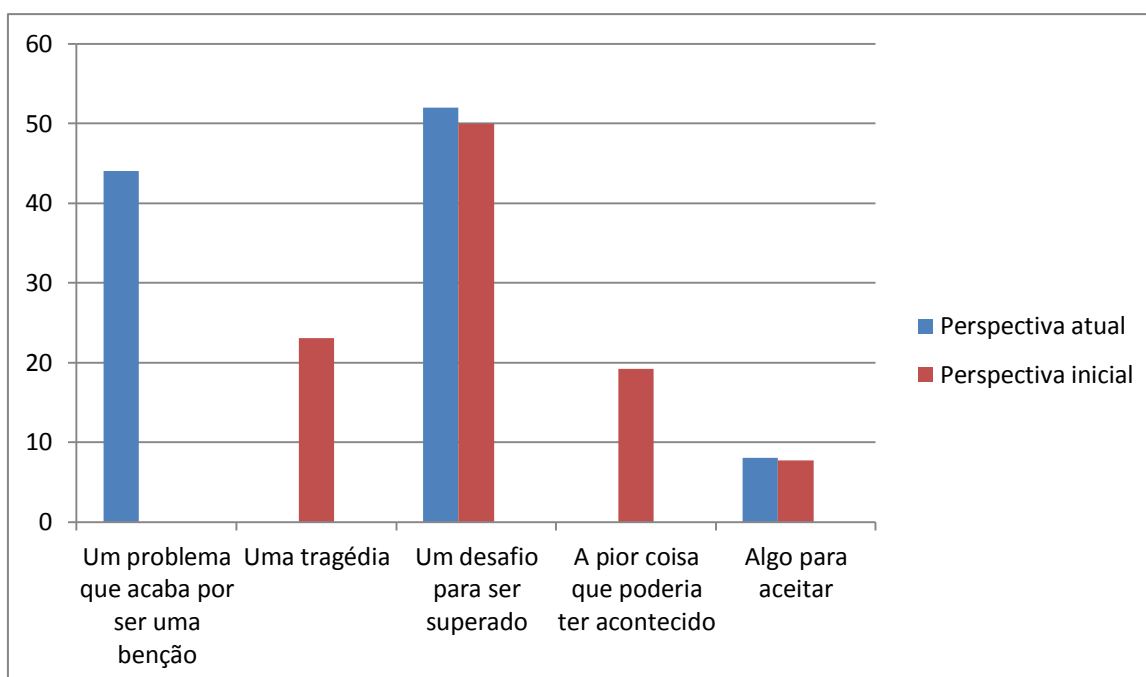


Gráfico 05 – Percepção quanto ao diagnóstico (Mães)



No que se refere à percepção do diagnóstico, tanto pais quanto mães em sua maioria, percebem o facto de ter um filho com SD como um desafio a ser superado, tanto no momento inicial como atualmente. Importa ressaltar o sentimento inicial de alguns pais de perceberem a situação como *uma tragédia* e *como a pior coisa que poderia ter acontecido*, que com o passar do tempo se dissipa e acaba por surgir um sentimento de

aceitação. Este facto apoia a ideia de que apesar do sofrimento inicial a que estas famílias estão expostas, com o passar do tempo, esses sentimentos vão sendo substituídos pela percepção dos efeitos positivos que a criança proporcionou em suas vidas (King et al., 2006; Levine, 2009; Trute et al., 2007; Van Riper et al., 1992; Van Riper, 2007). Mesmo que as famílias tenham dificuldade em se adaptar inicialmente, com o passar do tempo esta adaptação pode ocorrer, assim como as demandas associadas aos cuidados despendidos à criança com SD tendem a diminuir (Van Riper & Choi, 2011).

Assim, conforme a família transpõe as adversidades da condição do filho, os sentimentos de tristeza e luto passam a ser substituídos pela alegria e felicidade, vivenciando as conquistas e crescimento pessoal do filho e da família (Lemes & Barbosa, 2008). Ainda corroborando com esta ideia, em estudo realizado por Povee, Roberts, Bourke, & Leonard (2012) muitos pais relataram que a criança com SD mudou suas filosofias de vida, assim como lhes ensinou incomensuráveis lições de vida, tais quais valorização de pequenas coisas, uma revisão de valores, assim como, para estas famílias, seus membros se tornaram pessoas “melhores” após o nascimento do filho com SD. Outra contribuição mencionada foi o facto de a criança ter trazido mais proximidade para a família, colaborando na formação de amizades e afetando o carácter dos membros da família. Esta mudança de visão de mundo e de valores é considerada como uma ferramenta de grande importância para a adaptação da família ao longo do tempo (King et al., 2006).

Mais uma vez aqui fica evidente que o profissional de enfermagem pode exercer um papel de primordial importância para auxiliar as famílias a ultrapassarem este choque inicial e auxiliá-las a alcançar a adaptação e resiliência.

Nesta perspectiva, cabe ressaltar que o profissional de saúde precisa estar preparado para o momento de comunicar o diagnóstico para a família, uma vez que estes têm papel fundamental de auxiliar a família a reconhecer suas forças e potencialidades, bem como suas fragilidades e também de reconhecer o papel da família na prestação de cuidados e desenvolvimento desta criança (Sunelaitis et al., 2007). Ainda, considerando o vínculo inicial entre mãe e filho e seu impacto significativo no desenvolvimento da criança, cabe ao profissional enfermeiro nas unidades de Alojamento Conjunto e pediatria, despontar para sua importância em fornecer informações corretas e adequadas para as famílias, identificando e esclarecendo possíveis dúvidas, assim como trabalhar na elaboração de materiais educativos para os demais profissionais de saúde (Choi et al., 2011).

Neste sentido, abre-se um campo para o enfermeiro, devendo o mesmo estar pronto para fornecer a atenção necessária para a família, apontar as possibilidades da criança com o intuito de auxiliar a família a superar as adversidades iniciais frente ao diagnóstico (Lemes & Barbosa, 2008). Os períodos de dificuldade enfrentados pela família devem ser percebidos pelo enfermeiro como uma oportunidade de ação, criando espaços privilegiados de intervenções para estas famílias (Nunes et al., 2011). Para que o profissional possa intervir positivamente na família, é necessário que o mesmo a reconheça e identifique as necessidades da mesma, compreendendo a singularidade de cada experiência e agindo com comprometimento e respeito (Lemes & Barbosa, 2008).

No entanto, abrir-se para a família nem sempre é uma fácil tarefa, são muitas as dificuldades encontradas pelos enfermeiros neste processo, se faz necessário contemplar efetivamente a família, criando uma nova forma de enxergá-la, sendo que a patologia e o indivíduo não são mais o principal foco da assistência de enfermagem, passando a família a ser vista também como foco de atenção (Angelo, 1999).

Assim, a enfermagem deve perceber que seu trabalho com estas famílias não se restringe apenas ao momento do diagnóstico, devendo o enfermeiro buscar implementar suas ações com estas famílias para além do ambiente hospitalar estendendo-o para a comunidade (Nunes et al., 2011). Os enfermeiros podem promover a resiliência nas famílias com SD auxiliando-as a reconhecer estressores, dificuldades e transições da família, discutir e implementar estratégias para diminuir o número de demandas familiares, identificando recursos familiares e da comunidades disponíveis para a família, auxiliar nas estratégias de enfrentamento (Van Riper, 2007), dentre outros.

Apesar do enfermeiro ser o profissional que está ao lado do paciente e de sua família, quando em ambiente hospitalar, durante as 24 horas do dia, assim como está presente também na comunidade através da Estratégia de Saúde da Família e até mesmo em associações para indivíduos com SD, surpreende, mas não inteiramente, que apenas dois pais citaram o enfermeiro como fonte de informação e apoio. Sabe-se que os profissionais de saúde podem reduzir significativamente os níveis de estresse e desgaste vivenciado pelos pais de crianças com deficiência intelectual através de intervenções efetivas, e nesta perspectiva, estudos demonstram que os enfermeiros podem ser determinantes no processo de redução do estresse parental e melhor funcionamento familiar através de programas educacionais (Yıldırım, Hacıhasanoğlu Aşilar, & Karakurt, 2013).

CONCLUSÃO

4. CONCLUSÃO

O presente estudo ao realizar a adaptação transcultural do instrumento “Adaptation and resiliency in Families of Children with Down Syndrome” para a cultura Brasileira, no que se refere a sua validade de conteúdo, caracteriza-se como o passo inicial para a construção deste corpo de conhecimentos em nosso país, uma vez que um estudo desta dimensão é inédito em nosso contexto.

A metodologia utilizada no processo de adaptação cultural do instrumento supracitado seguiu as etapas recomendadas por (Beaton et al., 2007) com adaptações necessárias para o desenvolvimento do presente estudo, sendo estas etapas: (1) Tradução da língua de origem para a língua alvo, (2) Síntese das Traduções, (3) Retrotradução, (4) Síntese das retrotraduções, (5) Revisão pelo painel de peritos e (6) aplicação do instrumento a uma amostra da população alvo (pré-teste). A utilização do método proposto para a adaptação transcultural do Instrumento Adaptação e Resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down possibilitou a obtenção de uma versão para o Português brasileiro fiel ao instrumento original no que se refere a sua validade de conteúdo.

Em relação à percepção de pais e mães no que concerne ao momento do diagnóstico da SD do filho, foi possível verificar preliminarmente neste estudo, que os mesmos vivenciam um choque inicial, que a maioria dos pais foi informada sobre o diagnóstico de Síndrome de Down de seu filho após o nascimento e que as famílias indicaram que prefeririam terem sido informadas do diagnóstico quando ambos os pais estivessem juntos.

A experiência de conceber um filho é única e singular para cada família, representando um momento de grandes expectativas e mudanças. Esta experiência singular é cercada de perspectivas quanto ao novo membro da família, com quem ele se parecerá, qual carreira irá seguir. Quando este filho nasce diferente daquele do imaginário ocorre um impacto de grandes proporções na família, que vê seus sonhos e expectativas se dissiparem ao se depararem com um filho para o qual os mesmos não se sentem preparados para cuidar. Associado a este impacto inicial está a falta de informação e de uma abordagem mais centrada na família, que compreenda a singularidade deste momento único e peculiar.

Estes momentos de dificuldade encontrados pela família não se resumem somente ao momento do diagnóstico da condição crônica da criança, são momentos que a família

necessita passar, e que surgem sempre que a família sente-se insegura, exigindo da família um esforço para a superação de cada desafio.

Sabe-se, no entanto, que muitas famílias superam estas fases difíceis e inclusive prosperam frente às adversidades encontradas. No entanto, muitas outras famílias não conseguem se adaptar a estas novas exigências e acabam por se deteriorar. O desafio de reconhecer quais são os factores associados a um melhor processo de adaptação nestas famílias se torna, pois, de essencial importância para o desenvolvimento de cuidados de enfermagem mais centrados nas especificidades de cada família que vivencia essa experiência única de criar um filho com SD e neste processo de adaptação.

Assim, acreditamos que o desenvolvimento deste estudo pode contribuir significativamente para a construção dos conhecimentos necessários para uma assistência de enfermagem mais positiva e mais centrada nas reais necessidades da família de indivíduos com SD, contribuindo para o reconhecimento dos principais factores promotores de adaptação e resiliência, bem como para o desenvolvimento destas habilidades na família.

4.1. Considerações finais

Os resultados da presente pesquisa confirmam uma importante evidência das pesquisas já realizadas, que apesar do choque inicial que as famílias vivenciam no momento do diagnóstico, muitas delas conseguem viver esta experiência de terem um filho com Síndrome de Down com resiliência e adaptação positiva.

O enfermeiro como membro integrante e ativo do cuidado ao ser humano possui papel primordial na construção da adaptação destas famílias frente a esta nova situação. Para que o enfermeiro possa prestar um cuidado centrado nas necessidades das famílias de indivíduos com SD é necessário que os mesmos reconheçam os factores promotores de adaptação e resiliência, tais quais: a aceitação da condição crônica de saúde da criança, o significado dado pela família à condição de saúde do filho, valorizar os aspectos positivos da criança, os recursos familiares e a rede de apoio social que a família tem a disposição, o apoio recebido da família ampliada, a disponibilidade de recursos financeiros, a qualidade do relacionamento conjugal, a utilização de estratégias de enfrentamento baseadas em resolução dos problemas, ter esperança, manter regras, rotinas e rituais familiares.

Ainda, o enfermeiro precisa estar apto a reconhecer possíveis estressores e dificuldades que possam dificultar a adaptação destas famílias. Assim, os enfermeiros poderiam auxiliar implementando estratégias para minimizar estes estressores, identificando recursos familiares e sociais que possam auxiliar a família. O enfermeiro, por estar presente nos diversos níveis de atenção à saúde possui papel contributivo na prestação de informações atuais e coerentes para estas famílias, assim, se faz necessário que os mesmos forneçam informações adequadas e para tal, precisam compreender a situação vivenciada pela família auxiliando-as na superação das dificuldades. A utilização de uma linguagem clara e objetiva, despida dos sentimentos de pena e pesar, de informações adequadas e acuradas, podem ser decisivas no apoio a estas famílias e consequentemente agir positivamente em sua adaptação familiar.

Outro achado deste estudo refere-se a uma possível falta de habilidade dos profissionais de saúde em comunicar o diagnóstico da SD. Apesar dos esforços das Associações de Síndrome de Down, de pesquisadores da área e do próprio governo Brasileiro, muitos pais ainda recebem informações desatualizadas e incoerentes no momento do diagnóstico. Este facto ficou evidente no relato dos pais que referem receber o diagnóstico em momento inapropriado e permeado de falta de informações condizentes com a realidade. Outro facto relatado pelos pais foi o de que o discurso de muitos profissionais ao informar o diagnóstico está imbuído de um sentimento de pesar e consternação.

O profissional de saúde deve fornecer informações claras e precisas aos pais de modo gradual, encaminhando-os para os demais serviços de saúde onde eles poderão obter mais informações. Faz-se importante ressaltar que quanto mais claras e atualizadas forem as informações, melhor será o processo de adaptação destas famílias assim como para a continuidade dos tratamentos e consultas necessários. Os profissionais de saúde devem, ainda, informar sobre programas comunitários disponíveis, informações sobre as demais condições de saúde do recém-nascido, assim como as funções dos pais para o adequado desenvolvimento da criança.

Apesar de todos os esforços empregados para preservar o rigor científico e para seguir os passos metodológicos mais adequados para a realização desta investigação, reconhecemos que o presente estudo possui limitações. Uma das limitações deste estudo se refere à representatividade da amostra que compôs o estudo, devido ao pequeno número da amostra e pela técnica utilizada para a coleta de dados, uma amostragem não-probabilística. Pelos dados de caracterização da amostra, pode-se

observar que a mesma compõe-se de famílias representantes da classe média alta, o que não reflete de modo geral a realidade da população brasileira.

A extensão e o tipo de questionário usado, de autopreenchimento, pode apresentar algumas limitações em relação a sujeitos de menor escolaridade. Ainda, por questões temporais e de número amostral, não foi possível realizar a validação das demais propriedades psicométricas do instrumento.

Assim, sugere-se a realização de outros estudos que abordem esta temática e ampliem a análise do instrumento. Primeiramente sugerimos para um futuro próximo a realização de estudos para a avaliação das demais propriedades psicométricas do presente instrumento, para que dessa forma se possa concluir o processo de adaptação transcultural do instrumento. Sugere-se a utilização de uma amostra de maior dimensão e representativa da população brasileira, permitindo a generalização dos resultados para a totalidade da população estudada. Além disso, sugerimos estudos de caráter longitudinal onde se possa avaliar a percepção da família desde o diagnóstico inicial e seguidamente nas demais fases de vida do indivíduo. Ainda, sugere-se a realização de estudos sobre o processo de comunicação do diagnóstico durante o rastreio pré-natal da SD, uma vez que se percebe uma disseminação crescente de testes diagnósticos pré-natais, bem como uma maior acessibilidade por parte das famílias no país. E finalmente, recomendamos estudos relacionados à percepção do profissional quanto à aplicação do instrumento na prática clínica e no processo de formação de futuros enfermeiros.

Sabemos que o desenvolvimento do conhecimento científico possibilita o aprimoramento das práticas clínicas, assim como o aperfeiçoamento do ensino em enfermagem. Acreditamos que o desenvolvimento deste estudo pode auxiliar os enfermeiros a compreenderem melhor a experiência das famílias em criar um filho com SD, possibilitando ao enfermeiro a compreensão além da condição crônica do indivíduo, percebendo que a compreensão da família e sua ação sobre ela tem resposta direta no cuidado não só do indivíduo com SD, mas para sua família como um todo.

Cabe aqui ainda, ressaltar que apesar das dificuldades encontradas para realizar o presente estudo, a autora se sente profundamente gratificada pela oportunidade de poder contribuir, mesmo que esse contributo seja ainda muito inicial, para o aprimoramento da assistência de enfermagem às famílias que vivenciam a experiência única de criar um filho com Síndrome de Down.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABERY, B. H. (2006). Family adjustment and Adaptation with children with Down Syndrome. 38(6).

ACQUADRO, C. [et al.]. (2008). Literature Review of Methods to Translate Health-Related Quality of Life Questionnaires for use in Multinational Clinical Trials. *Value in Health*. 11(3), 509-521.

ALEXANDRE, M. N. C., & COLUCI, M. Z. O. (2011). Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência E Saúde Coletiva*, 16(7), 3061–3068.

ANGELO, M. (1999). Abrir-se para a família: superando desafios, 7–14.

APAE (2014). Disponível em <<http://www.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=12468>> . Acesso em Setembro de 2014.

ARANGO, P. (2011). *Family centered Care*. Academic Pediatrics. Vol.11 n.2.

BAIÃO, A. E. R. (2009). *A DECISÃO INFORMADA NO RASTREAMENTO PRÉ-NATAL DAS ANEUPLOIDIAS* . Fundação Oswaldo Cruz.

BARBOSA, M. A. M., CHAUD, M. N., & GOMES, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente : um estudo fenomenológico , 21(1), 46–52.

BEATON, D., BONBARDIER, C., GUILLEMIN, F., & FERRAZ, M. B. (2007). Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & . *Institut for Work and Health*.

BENZIES, K. M., TRUTE, B., WORTHINGTON, C., REDDON, J., KEOWN, L., & MOORE, M. (2011). Assessing Psychological Well-Being in Mothers of Children with Disability : Evaluation of the Parenting Morale Index and Family Impact of Childhood Disability Scale, 36(5), 506–516.

BERTOLLO, M. E. G., CASTRO, R., CINTRA, M. T. R., & PAVARINO, É. C. (2013). O processo de Aconselhamento Genético. *Arquivo de Ciência E Saúde*, 20(1), 30–36.

BRASIL (2012). Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down, 1–62.

BRASIL (1940). Código Penal Brasileiro. Disponível em: www.planalto.gov.br. Acesso em Julho de 2014.

Brasil (1988). Constituição Federal Brasileira. Disponível em: www.planalto.gov.br. Acesso em Julho de 2014.

BULL, M. J. (2011). Clinical Report — Health Supervision for Children With Down Syndrome

Centro de Pesquisa sobre o Genoma Humano e Células-Tronco, (2014). Disponível em: http://genoma.ib.usp.br/wordpress/?page_id=895 Acesso em 20 de Junho de 2014.

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: JSPN*, 16(2), 113–20.

CLAWSON, J. A. (1996). A Child with Chronic Illness and the Process of Family Adaptation. 11(1), 52–61.

COHEN, W. (2009). Down Syndrome: Care of the child and the family. In: LEVINE, D; CAREY, W.; CROCKER, A. *Developmental-behavioral pediatrics*. 4.^a Edição. Philadelphia: W.B. Saunders. p. 235-245.

CUNHA, A. M. F. V., BLASCOVI-ASSIS. S. M., & FIAMENGHI, A. G. J. (2010). Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência E Saúde Coletiva*, 15(2), 445–451.

DANIELSON, C. B., BISSELL, B. H., & FRY, P. W. (1993). *Families, Health and Illness. Perspectives on Coping and Intervention*. Missouri: Mosby.

DUKMAK, S. (2009). Parent adaptation to and parenting satisfaction with children with intellectual disability in the United Arab Emirates. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 324–8.

FERREIRA, P. L., & MARQUES, F. B. (1998). Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: *Centro de Estudos E Investigação Em Saúde Da Universidade de Coimbra*, 0–24.

FORTIN, M. (2009a). Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação. Loures: Lusodidacta.

GERSTEIN, E. D., CRNIC, K., BLACHER, J., & BAKER, B. L. (2009a). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 53(12), 981–97.

GERSTEIN, E. D., CRNIC, K., BLACHER, J., & BAKER, B. L. (2009b). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 53(12), 981–97.

GONA, J. K., MUNG'ALA-ODERA, V., NEWTON, C. R., & HARTLEY, S. (2011). Caring for children with disabilities in Kilifi, Kenya: what is the carer's experience? *Child: Care, Health and Development*, 37(2), 175–83.

GREEFF, A.; WENTWORTH, A. (2009). Resilience in Families that have experienced heart-related trauma. *Current Psychology*. 28, 302-314.

GRIFFITH, G. M., HASTINGS, R. P., NASH, S., & HILL, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610–9.

GUILLEMIN, F., BOMBARDIER, C., & BEATON, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417–32.

HALL, H. R., NEELY-BARNES, S. L., GRAFF, J. C., KRCEK, T. E., ROBERTS, R. J., & HANKINS, J. S. (2012). Parental stress in families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(1), 24–44.

HENN, C. G., PICCININI, C. A., & GARCIAS, G. de L. (2008). A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA SÍNDROME DE DOWN: REVISANDO A LITERATURA. *Psicologia Em Estudo*, 13(3), 485–493.

HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. (1998). A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Quality of Life Research*. Vol.7, nº 4 p. 323-335.

HILL, C., & ROSE, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 53(12), 969–80.

HSIAO, C.-Y., & VAN RIPER, M. (2011). Individual and family adaptation in Taiwanese families living with down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 17(2), 182–201.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA – IBGE (2014). Censo populacional Brasileiro de 2010.

IERVOLINO, S. A. (2005). *Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da Síndrome da cidade de Sobral-Ceará*. Universidade de São Paulo: Tese de doutoramento.

JOHN, A. (2012). Stress among mothers of children with intellectual disabilities in urban India: role of gender and maternal coping. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, 25(4), 372–82.

KING, G. , ZWAIGENBAUM, L., KING, S., BAXTER, D., ROSENBAUM, P., & BATES, (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(3), 353–69.

KNAFL, K. [et al.]. (2012). Family Management Measure. [Em linha]. [Consultado em 17 JUN 2012]. Disponível em: <http://nursing.unc.edu/research/rsc/resources/famm>.

KNESTRICK, T., & KUCHEY, D. (2009). Welcome to Holland : Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities *, 15(3), 227–244.

KOSCIULEK, J. F., MCCUBBIN, M., & MCCUBBIN, H. (1993). A theoretical framework for family adaptation to head injury.

LALVANI, P. (2011). Constructing the (m)other: Dominant and contested narratives on mothering a child with Down syndrome. *Narrative Inquiry*, 21(2), 276–293.

LEE, I., LEE, E.-O., KIM, H. S., PARK, Y. S., SONG, M., & PARK, Y. H. (2004). Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 13(5), 636–45.

LEMES, L. C., & BARBOSA, M. A. M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(4), 441–445.

LEMES, L. C., & BARBOSA, M. A. M. (2008). Reações Manifestadas pelas mães frente ao nascimento do filho com deficiência. *Revista Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica*, 8(1), 31–36.

LEVINE, K. (2009). Against all odds: resilience in single mothers of children with disabilities. *Social Work in Health Care*, 48(4), 402–19.

LLOYD, T. J., & HASTINGS, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 53(12), 957–68.

MANOR-BINYAMINI, I. (2011). Mothers of children with developmental disorders in the bedouin community in Israel: family functioning, caregiver burden, and coping abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 610–7.

MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H. (1993). Families Coping with Illness: The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation. In DANIELSON, C.; HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY, P. (1993). *Families, Health & Illness: Perspectives on Coping and Intervention*. Missouri: Mosby. p. 21-63.

MCCUBBIN, H.; THOMPSON, A.; MCCUBBIN, M. (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for Research and Practice*. Madison: University of Wisconsin.

MILBRATH, V. M., SOARES, D. C., AMESTOY, S. C., CECAGNO, D., & SIQUEIRA, H. C. H. DE. (2009). Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 30(3), 437–444.

NACHSHEN, J. S.; MINNES, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*.

NORIZAN, A.; SHAMSUDDIN, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 54(11), 992-1003.

NUNES, M. D. R., DUPAS, G., & NASCIMENTO, L. C. (2011). Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down, 64(2), 227–233.

PATTERSON, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233–246.

PATTERSON, D., COSTA, A. C., 2005. Down syndrome and genetics - a case of linked histories. *Nat Rev Genet.* 6, 137-47.

PEIXOTO, M., & MARTINS, T. (2012). Adaptação do perfil de resiliência familiar à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13(2), 372–388.

POLIT, D. F.; BECK, C. T., BERNADETTE, P. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. (5ª ed.) Porto Alegre: Artmed.

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 : JIDR*, 56(10), 961–73.

QUEIJO, A. (2002). *Tradução para o português e validação de um instrumento de medida de carga de trabalho em enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva: Nursing Activities Score (N. A. S.)*. São Paulo : Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Tese de Mestrado.

REICHENHEIM, M. E., & MORAES, C. L. (2007). Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia Operationalizing the cross-cultural adaptation of epidemiological, 41(4), 665–673.

RENTINCK, I. C. M., KETELAAR, M., JONGMANS, M. J., & GORTER, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 161–9.

REIS, D. O.; Araújo, E. C.; Cecílio, L. C. O. (2012). Políticas públicas de saúde: Sistema Único de Saúde. Universidade aberta do SUS.

RUBIO, D. M., BERG-WEGER, M., TEBB, S. S., LEE, E. S., & RAUCH, S. (2003). Objectifying content validity : in social work research, 27(2).

RUNGREANGKULKIJ, S., & GILLISS, C. L. (2000). Conceptual Approaches to Studying Family Caregiving for Persons With Severe Mental Illness. *Journal of Family Nursing*, 6(4), 341–366.

SAVAGE, S. B. (2009). *Resiliency in the family receiving hospice care*. Master's dissertation, the University of Oklahoma. Health sciences center. United States of America.

SILVA, N. L. P., & DESSEN, M. A. (2002). Síndrome de Down : etiologia, caracterização e impacto na família, 6(2), 166–174.

SILVA, N. L. P., & DESSEN, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares, 16(3), 503–514.

SKINNER, H.; STEINHAEUER, P.; SANTA-BARBARA, J. (1983). The family Assessment Measure. *Canadian Journal of Community Mental Health*. 2(2), 91-103.

SOUSA, V. D., & ROJJANASRIRAT, W. (2011). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), 268–74.

SUNELAITIS, R. C., ARRUDA, D. C., & MARCOM, S. S. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(3), 264–271.

TEIXEIRA, N. DE M. (n.d.). PLANOS DE SAUDE-SEGURO-SAÚDE- DIFERENÇAS-LEGISLAÇÃO-DIREITOS- LUCROS-. *Direito Médico*.

TRUTE, B., HIEBERT-MURPHY, D., & LEVINE, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(1), 1–9.

VAN RIPER, M. (1999). Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Research in Nursing & Health*, 22(5), 357–68.

VAN RIPER, M. (2007). Families of children with Down syndrome: responding to “a change in plans” with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116–28.

VAN RIPER, M., & CHOI, H. (2011). Family-provider interactions surrounding the diagnosis of Down syndrome. *Genetics in Medicine: Official Journal of the American College of Medical Genetics*, 13(8), 714–6.

VAN RIPER, M., PRIDHAN, K., & RYFF, C. (1992). Symbolic interactionism: A perspective for understanding parent-nurse interactions following the birth of a child with Down's Syndrome. *Maternal-Child Nursing Journal*, 20(1).

WALSH, F. (2003). Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1).

Walsh, F. (2005). Fortalecendo a Resiliência Familiar. São Paulo: Roca.

WANG, P., MICHAELS, C. A, & DAY, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 783–95.

WHO (2012). Genes and chromosomal diseases. [Em linha]. [Consultado em 12 JAN 2014]. Disponível em:

<http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>.

WRIGHT, L.; LEAHEY, M. (2002). Enfermeiras e famílias – Um guia para intervenção e avaliação da família. São Paulo: Roca.

YILDIRIM, A., HACIHASANOĞLU AŞILAR, R., & KARAKURT, P. (2013). Effects of a nursing intervention program on the depression and perception of family functioning of mothers with intellectually disabled children. *Journal of Clinical Nursing*, 22(1-2), 251–61.

ANEXOS

ANEXO I

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adaptação e Resiliência em Famílias de Crianças com Síndrome de Down

Pesquisador: Margareth Angelo

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 13290913.0.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 205.897

Data da Relatoria: 26/02/2013

Apresentação do Projeto:

O presente estudo tomará como base o Modelo de Resiliência de Tensão Familiar, Ajuste e Adaptação de McCubbin e McCubbin para estudar famílias de crianças com Síndrome de Down. Este modelo delineia o funcionamento familiar que ocorre em um momento anterior à crise (pré-crise), durante a adaptação para a crise e a recuperação após a crise (Savage, 2009). Ainda, auxilia os profissionais de saúde na avaliação do funcionamento familiar para que dessa forma possam intervir de modo a facilitar o processo de ajuste e adaptação no momento de crise (Silva, 2006).

Objetivo da Pesquisa:

o presente estudo tem como objetivos: Realizar a tradução do instrumento 'Adaptação e Resiliência em Famílias de Crianças com Síndrome de Down' para a língua Portuguesa do Brasil; Realizar a adaptação cultural do instrumento 'Adaptação e Resiliência em Famílias com Crianças com Síndrome de Down' para uso no Brasil; Verificar as propriedades psicométricas do instrumento 'Adaptação e Resiliência em Famílias com Crianças com Síndrome de Down' no contexto brasileiro; Verificar a relação entre as variáveis familiares e a adaptação e resiliência em famílias de crianças com SD.; Verificar a relação entre a experiência da família quando do diagnóstico de SD e a adaptação e resiliência em famílias de crianças com SD. Ao verificar os fatores de natureza familiar que contribuem para a adaptação e resiliência das famílias de crianças com Síndrome de Down, o estudo poderá contribuir para um maior conhecimento sobre os processos de adaptação e resiliência destas famílias no contexto nacional,

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-7548

Fax: (11)3061-7548

E-mail: edipesq@usp.br

**ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP**



para podermos contribuir para a melhoria dos cuidados prestados às mesmas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos da participação dos sujeitos na pesquisa são mínimos e podem estar relacionados com questões de ordem emocional ao falar sobre a experiência. Caso isso ocorra, o participante será orientado a interromper o fornecimento de informações se assim desejar, sendo retomada se e quando o participante desejar. A pesquisadora se colocará a disposição da família para apoio às necessidades decorrentes deste desconforto, e se for necessário, realizará o encaminhamento para o serviço de referência, através do qual as famílias serão captadas (APAE ou outra indicada por ela), conforme previsto no subitem V.5 da Resolução 196/96 que dispõe sobre os riscos associados à pesquisa com seres humanos.

Benefícios:

Benefícios desta pesquisa incluem uma auto-percepção sobre os processos de adaptação e resiliência em famílias de crianças com Síndrome de Down, assim como contribuir para o desenvolvimento e melhoria nos cuidados e intervenções prestados à estas famílias.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo será realizado com famílias de crianças com Síndrome de Down. A amostra do presente estudo será constituída por 370 famílias de crianças com Síndrome de Down.

A captação das famílias será por intermédio de associações de familiares e portadores de Síndrome de Down do estado de São Paulo, entre elas a APAE SP.

Assim, a seleção da amostra utilizará uma amostragem não probabilística de conveniência, este método consiste em selecionar os elementos que estejam facilmente acessíveis e que respondam aos critérios de inclusão pré - determinados (Fortin, 2009), sendo estes:

- ¿ Famílias de crianças de 0 a 18 anos, portadores de Síndrome de Down
- ¿ Os respondentes devem ser os pais ou responsáveis pela criança com SD
- ¿ Os respondentes devem saber ler e escrever
- ¿ Aceitar participar da pesquisa

Pretende:

1. Avaliação das propriedades psicométricas do instrumento com a finalidade de verificar se as características do instrumento original foram mantidas (Beaton et al., 2007).
2. Avaliação da Fidelidade e da Validade do instrumento mediante o grau de consistência interna de um instrumento utiliza-se o cálculo do coeficiente de alfa de Cronbach (Fortin, 2009; Polit, Beck e Hungler ,2004).
3. A

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-7548

Fax: (11)3061-7548

E-mail: edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP



Validade será analisada pelas seguintes indicadores:

Validade de conteúdo, Validade ligada ao Critério e Validade conceitual/Construto. 4. Para a análise da relação entre as variáveis, será utilizada a

estatística inferencial, a qual tem como objetivo fazer generalizações sobre uma determinada população através da utilização de um conjunto de técnicas estatísticas a serem determinadas em congruência com as características dos dados (Polit, Beck e Hungler, 2004). Para a apresentação dos dados far-se-á o uso de tabelas, gráficos e textos

Projeto sem financiamento. O custeio será de responsabilidade do pesquisador

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta TCLE adequado embora use a palavra resiliencia e não a explica de modo mais fácil.

Apresenta também carta de autorização da APAE para realizar a pesquisa com as famílias de portadores de Síndrome de Down

Recomendações:

Usar uma linguagem mais fácil para explicar a pesquisa e algumas palavras como resiliência.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A aluna apresentou o instrumento americano e suas partes que serão aplicadas nas famílias com portadores de síndrome de Down.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

A aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP não substitui a autorização da instituição co-participante para o início da pesquisa.

O CEP EEUSP informa que há necessidade de registro dos relatórios: parcial e final da pesquisa, na plataforma Brasil.

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-7548

Fax: (11)3061-7548

E-mail: edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP



SAO PAULO, 26 de Fevereiro de 2013

Assinador por:
Celia Maria Sivalli Campos
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

ANEXO II

April 7, 2015

I Marcia Van Riper, PhD, RN, FANN, Professor at the University of North Carolina at Chapel Hill (USA) would like to state that I am pleased to give my permission to the Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (SP, Brazil), hereby represented by the Professor Margareth Angelo, RN, PhD and to the Escola de Enfermagem do Porto (Porto, Portugal), hereby represented by the Professor Maria do Céu Barbieri, RN, PhD to replicate the cross cultural and multicenter study "Adaptation and Resiliency in families of children with Down Syndrome" in their respective countries, Brazil and Portugal.

In addition, I would like to give my permission to the master Student Aline Soares dos Santos and to the master student Maria João da Rocha Silva, both students from the Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto, Porto, Portugal, to conduct the cultural adaptation of the instrument "Adaptation and Resiliency in families of children with Down Syndrome" into the Brazilian Portuguese language and into the European Portuguese language, respectively.

Sincerely,



Marcia Van Riper, PhD, RN, FAAN

ANEXO III

Termo de consentimento Livre e Esclarecido para o participante

Sou **Aline Soares dos Santos**, Enfermeira e aluna do Curso de Mestrado em Ciências da Enfermagem da Universidade do Porto em colaboração com o Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Estou realizando uma pesquisa intitulada “ Adaptação e Resiliência em famílias de crianças com Síndrome de Down” sob a orientação da ProfªDrª Margareth Angelo. Esta pesquisa tem por finalidade explorar os factores de natureza familiar que contribuem para a adaptação e resiliência das famílias de crianças com Síndrome de Down, para desta forma obteremos uma melhor compreensão destes fenômenos e assim contribuir para a melhoria dos cuidados prestados a famílias de crianças com Síndrome de Down.

Dessa forma, gostaria de convidá-lo para participar desta pesquisa, respondendo a um Questionário composto por uma primeira parte para a caracterização da amostra, seguido por um conjunto de questionários para avaliar como a família administra o cuidado à criança com uma doença crônica como a Síndrome de Down (FaMM), seguido de outros questionários para avaliar como a pessoa respondente, a família e factores familiares (Estressores e tensão familiar, recursos familiares, apoio social e familiar e processo de comunicação) influenciam no processo de adaptação e resiliência destas famílias . O tempo estimado para o preenchimento deste questionário é de aproximadamente 40 a 60 minutos.

A participação neste estudo possui riscos mínimos, podendo estes estar relacionados a questões de ordem emocional. Caso isto ocorra, você poderá interromper o preenchimento a qualquer momento e se o desejar poderá retornar ao preenchimento do mesmo. A pesquisadora estará disponível para o acompanhamento de qualquer desconforto e mesmo ao encaminhamento aos serviços de referência, caso seja necessário.

Terás o direito de colocar, agora ou a qualquer momento durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão acerca do mesmo através do contato com a pesquisadora Aline Soares dos Santos pelo telefone (11) 969272800 ou email alinesrsl@hotmail.com ou com a Secretaria do comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP pelo email edipesq@usp.br ou pelo telefone (11) 3061-7548. Bem como, terás o direito de a qualquer momento recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação neste estudo. Sua participação neste estudo é voluntária e sua recusa não implicará em qualquer prejuízo ou penalidade.

Garanto-lhe que suas informações serão mantidas em sigilo e seu anonimato será sempre protegido e que nenhum nome ou dados de identificação serão divulgados. Os

dados da pesquisa serão exclusivamente utilizados para fins de pesquisa, sendo que ao término da mesma os dados serão publicados ou apresentados em eventos científicos sem, no entanto, revelar seu nome ou de qualquer outro participante. Este termo de consentimento possui duas vias, sendo que uma ficará em poder da pessoa entrevistada (você) e a outra será arquivada com a pesquisadora.

PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Eu, _____, declaro que fui informado (a) dos objetivos da pesquisa de maneira clara e detalhada e que pude esclarecer minhas dúvidas. Tenho conhecimento de que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e de interromper minha participação se assim o desejar.

Em caso de dúvidas poderei contatar a qualquer momento a pesquisadora Aline Soares dos Santos pelo telefone (11) 969272800 ou pelo email alinesrsl@hotmail.com ou pela Secretaria do comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP pelo email edipesq@usp.br ou pelo telefone (11) 3061-7548.

Declaro que concordo em participar desse estudo e que recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

São Paulo, _____ de _____ de 20____.

Participante
Santos

Pesquisador (a) Aline Soares dos

ANEXO IV

Termo de consentimento Livre e Esclarecido Para o Painei de Peritos

O presente estudo intitulado de “Adaptação e Resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down” tem por finalidade explorar os factores de natureza familiar que contribuem para a adaptação e resiliência das famílias de crianças com Síndrome de Down, para desta forma obtermos uma melhor compreensão destes fenômenos e assim contribuir para a melhoria dos cuidados prestados a famílias de crianças com Síndrome de Down. Desta forma, o presente estudo tem como objetivo, em uma primeira fase desenvolver um instrumento válido e confiável para desta forma, em uma segunda fase podermos verificar como os factores familiares influenciam na adaptação e resiliência em família de crianças com Síndrome de Down.

Para realizar a adaptação cultural do presente instrumento, se faz necessário aplicar um método extenso e rigoroso que permita que o instrumento seja considerado adequado para a língua portuguesa para que este possa ser aplicado em nossa realidade. O presente instrumento é composto por uma primeira parte para a caracterização da amostra, seguido por um conjunto de questionários para avaliar como a família administra o cuidado à criança com uma doença crônica como a Síndrome de Down (FaMM), seguido de outros questionários para avaliar como a pessoa respondente, a família e factores familiares (Estressores e tensão familiar, recursos familiares, apoio social e familiar e processo de comunicação) influenciam no processo de adaptação e resiliência destas famílias .

A sua participação neste estudo consiste em ser parte integrante do Painei de Peritos na posição de Juíz para desta forma avaliar todas as etapas do processo de tradução. Não foram identificados riscos ou desconfortos decorrentes de sua participação neste estudo. No caso de quaisquer dúvidas ou questionamentos você poderá contatar a pesquisadora principal desta pesquisa, Aline Soares dos Santos pelo telefone (11) 969272800 ou pelo email: alinesrsl@hotmail.com , assim como sua orientadora, Prof^aDr^a Margareth Angelo, ou ainda com a Secretaria do comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP pelo email: edipesq@usp.br ou pelo telefone (11) 3061-7548.

Sua participação neste estudo é voluntária, tendo você o direito de a qualquer momento recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação neste estudo, sua recusa não implicará em qualquer prejuízo. Será garantido a manutenção de sua privacidade e confidencialidade. Os resultados desta pesquisa serão utilizados para fins de pesquisa sobre a temática e serão publicados ou apresentados em eventos

científicos, sendo que você poderá ser informado sobre os resultados da pesquisa se assim o desejar.

Este termo de consentimento possui duas vias, sendo que uma ficará em seu poder e a outra será arquivada com a pesquisadora.

PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Eu, _____, declaro que fui informado (a) dos objetivos da pesquisa de maneira clara e detalhada e que pude esclarecer minhas dúvidas. Tenho conhecimento de que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e de interromper minha participação se assim o desejar.

Em caso de dúvidas poderei contatar a qualquer momento a pesquisadora Aline Soares dos Santos pelo telefone (11) 969272800 ou pelo email: alinesrsl@hotmail.com ou pela Secretaria do comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP pelo email edipesq@usp.br ou pelo telefone (11) 3061-7548.

Declaro que concordo em participar desse estudo e que recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

São Paulo, _____ de _____ de 20____.

Participante

Pesquisador (a) Aline Soares dos Santos

ANEXO V

MANUAL OPERACIONAL PARA AVALIAÇÃO DO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO LINGUÍSTICA E CULTURAL DO QUESTIONÁRIO “ADAPTATION AND RESILIENCE IN FAMILIES OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME”

Nesta etapa do processo de adaptação linguística e cultural pretendemos comparar os itens da Síntese das Traduções (T12) e da Síntese das Retrotraduções (R12) com a versão original do questionário e verificar se as equivalências conceitual, linguística, de conteúdo e operacional são mantidas.

A **Síntese das Traduções** (T12) é uma versão de consenso resultante de duas traduções do questionário original (na língua inglesa) para a língua portuguesa realizadas por dois tradutores independentes, com conhecimentos na área da saúde e domínio da língua inglesa.

A **Síntese das Retrotraduções** (R12) é uma versão de consenso resultante de duas retrotraduções realizadas a partir da versão síntese das traduções (T12) para a língua inglesa. As retrotraduções que deram origem à versão síntese (R12) foram desenvolvidas por dois tradutores profissionais cuja língua mãe é a língua inglesa.

Note que no âmbito deste projeto o conceito de resiliência é entendido como “um conjunto de padrões de comportamento e de competências funcionais que as famílias revelam quando são confrontadas com situação adversas e geradoras de stress e que determinam a capacidade da família para manter a sua integridade e recuperar ou manter o bem-estar familiar” e o conceito de adaptação é entendido como “um processo ao longo do qual a família se envolve no sentido de responder às exigências decorrentes do evento estressor através da mobilização de recursos (internos e externos) e da tomada de consciência de que são necessárias mudanças no sistema familiar de forma a que o equilíbrio familiar seja restabelecido”¹.

No decorrer da sua avaliação deve considerar as seguintes definições:

- **Equivalência Conceitual:** diz respeito ao significado que um conceito assume em ambas as culturas, isto é, a avaliação da equivalência conceptual consiste em verificar se um determinado conceito tem o mesmo significado ou a mesma relevância nas diferentes culturas.
- **Equivalência Linguística:** diz respeito ao significado dos itens nas diferentes línguas e é obtida quando os itens têm o mesmo significado para as diferentes populações.

- **Equivalência de Conteúdo:** é alcançada quando um instrumento de medida avalia a globalidade de um fenômeno, isto é, quando o conteúdo de um instrumento de medida é representativo do conceito-alvo, que neste caso específico são os conceitos de adaptação e resiliência.
- **Equivalência Operacional:** diz respeito ao formato, instruções e modo de administração do instrumento e é assegurada quando a forma de aplicação do instrumento é apropriada para a população alvo.

Todos os itens do questionário deverão ser avaliados separadamente, de acordo com as quatro propriedades acima mencionadas e descritas. Marque com um X o espaço que corresponde à sua opinião, tendo em conta o seguinte critério:

-1	Não Equivalente (Não Concorda)
0	Indeciso
+1	Equivalente (Concorda)

Os itens a serem avaliados são apresentados no documento intitulado “Instrumento de Avaliação do Processo de Adaptação Linguística e Cultural”. Note que a primeira coluna apresenta os itens na versão original do questionário, a segunda coluna apresenta a síntese das traduções e a terceira coluna apresenta a síntese das retrotraduções. A linha denominada “Sugestões de alteração” destina-se às suas considerações em caso de não avaliar o item como equivalente (+1) e é de preenchimento opcional.

A partir das respostas dadas a este instrumento será calculado o Índice de Concordância Global (ICG). Caso o ICG seja igual ou superior a 80% assume-se que o item reúne consenso no painel de peritos. Os itens que reunirem um ICG inferior a 80% serão debatidos pela pesquisadora e pela orientadora através das sugestões dadas pelos peritos e após serão reenviadas para os peritos para nova avaliação até que o consenso seja alcançado.

ANEXO VI

CONVITE PARA PARTICIPAR EM UM PAINEL DE PERITOS

Caro Perito,

Para participar no processo de adaptação do questionário privilegiamos peritos com experiência prática com famílias de crianças com Síndrome de Down, experiência e conhecimentos no âmbito da enfermagem de família e ainda experiência na validação de instrumentos de medida, associada ao domínio da língua inglesa. Consideramos que reúne uma ou mais das características acima descritas e para tal **vimos convidá-lo(a) a participar na quinta etapa deste processo**. Esta etapa tem como objetivo avaliar em que medida as versões produzidas ao longo do processo de adaptação cultural e linguística do questionário *“Adaptation and Resiliency in Families of Children with Down Syndrome”* são equivalentes à versão original e simultaneamente adequadas para a língua portuguesa e para a realidade cultural do Brasil.

O presente projeto de pesquisa intitulado de ***Adaptação e Resiliência em Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down*** está inserido no XIX Curso de Mestrado em Ciências da Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Este estudo é parte integrante de um projeto de investigação coordenado pela Professora Doutora Marcia Van Riper, investigadora na Universidade da Carolina do Norte, Estados Unidos da América, e resulta de uma parceria entre a referida investigadora, o Grupo de Estudos em Enfermagem de Família da Universidade de São Paulo, Brasil e o Núcleo de Investigação em Enfermagem de Família da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Com este projeto pretendemos conhecer os factores de natureza familiar que promovem a adaptação e resiliência em famílias de crianças com Síndrome de Down e desta forma contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem centrados na família dirigidos a esta população.

Para a recolha de dados será utilizada uma versão do questionário *“Adaptation and Resiliency in Families of Children with Down Syndrome”* adaptada cultural e linguisticamente para a realidade portuguesa e brasileira. Este questionário foi desenvolvido nos Estados Unidos da América pela Professora Doutora Marcia Van Riper especificamente para avaliar os fenómenos de adaptação e resiliência em famílias de crianças com Síndrome de Down e é composto por cinco escalas, nomeadamente:

1. Family Index of Regenerativity and Adaptation- General (FIRA-G) desenvolvido por McCubbin, Thompson, & McCubbin (1996) e constituído por 74 itens;

2. Family Management Measure (FaMM) desenvolvida por Knafl e colaboradores (2012) e constituída por 53 itens;
3. Family Problem Solving Communication Index (FPSC) desenvolvido por McCubbin, Thompson, & McCubbin (1996) e constituído por 10 itens;
4. Family Member Well Being Index (FMWB) desenvolvido por McCubbin, Thompson, & McCubbin (1996) e constituído por oito itens;
5. Brief Family Assessment Measure – General Scale (BFAM-G) desenvolvida por Skinner, Steinhauer & Santa-Barbara (1983) e constituída por 14 itens.

Para além dos instrumentos de medida referidos o questionário integra também questões de caracterização sócio demográfica e ainda questões relacionadas com o impacto do momento em que os participantes tomaram conhecimento do diagnóstico de Síndrome de Down do seu filho e com a forma como os participantes percebem o facto de serem pais de uma criança com Síndrome de Down.

De forma a assegurar o rigor desta investigação realizou-se um processo de adaptação linguística e cultural do questionário original. A metodologia adotada para este processo inclui as seguintes etapas:

1. Tradução (Produção das versões T1 e T2);
2. Síntese das duas traduções (Produção da versão T12);
3. Retrotradução (Produção das versões R1 e R2);
4. Síntese das duas retrotraduções (Produção da versão R12);
5. **Revisão por painel de peritos;**
6. Pré-teste.

Em anexo enviamos-lhe a documentação necessária para auxiliar a sua colaboração neste estudo, sendo estas:

1. Declaração de Consentimento Informado;
2. Manual Operacional;
3. Instrumento de Avaliação do Processo de Adaptação Linguística e Cultural.

Solicitamos-lhe que leia atentamente o **Termo de consentimento Livre e Esclarecido** e, caso concorde com a nossa proposta, por favor, assine o documento. Após, leia o **Manual Operacional** e preencha o **Instrumento de Avaliação do Processo de Adaptação Linguística e Cultural**. Solicitamos a sua confirmação e disponibilidade em participar como perito (a) nesta etapa do estudo, considerando que sua avaliação deverá ser enviada até dia 22/02/2013 por meio eletrônico (email).

Informamos que, quando concluir a sua colaboração neste estudo, receberá um certificado que formaliza a sua participação como perito (a) no processo de adaptação lingüística e cultural do questionário.

Agradecemos desde já a sua colaboração e nos colocamos à disposição para esclarecer qualquer dúvida que possa surgir.

Atenciosamente,

Aline Soares dos Santos
Mestranda em Ciências da Enfermagem
ICBAS-UP
Fone: (51) 33861623
Email: alinesrsl@hotmail.com

Margareth Angelo
Professora Titular
Escola de enfermagem da USP
Fone: (11) 30617600
Email: angelm@usp.br

ANEXO VII

ADAPTAÇÃO E RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN	
Informação sobre a criança com Síndrome de Down.	
2	TF: Onde você mora? Brasil México Taiwan Costa Rica Holanda Reino Unido Islândia Portugal EUA Itália Porto Rico Outro Coréia África do Sul (Por favor especifique)
3	TF: Qual é o nome do (a) seu (sua) filho (a) diagnosticado com Síndrome de Down?
4	TF: Qual é a idade do (a) seu (sua) filho (a) diagnosticado com Síndrome de Down?
5	TF: Quando é que soube, pela primeira vez, do diagnóstico de Síndrome de Down do (a) seu (sua) filho (a)? Antes do nascimento dele (a) Outro (por exemplo, tomou conhecimento da possibilidade do (a) seu (sua) filho (a) ter Síndrome de Down antes do nascimento, mas o diagnóstico definitivo só foi confirmado após o nascimento) Depois do nascimento dele (a) Outro (por favor, especifique)
6	TF: Quem foi a primeira pessoa que o informou do diagnóstico de Síndrome de Down de seu (sua) filho (a)? O nosso médico de família O nosso obstetra O nosso pediatra Um (a) enfermeiro (a) Um médico (que não o seu) O(A) meu(minha) esposo (a) ou companheiro (a) Um profissional de aconselhamento genético Outro (por favor, especifique)
Informação recebida	
7	TF: Qual é o seu grau de satisfação com a forma como foi informado do diagnóstico do (a) seu (sua) filho (a)? Muito Satisfeito Moderadamente Satisfeito Pouco Satisfeito Pouco Insatisfeito Moderadamente Insatisfeito Muito Insatisfeito
8	TF: Por favor, indique pelo menos uma coisa que os profissionais de saúde fizeram ou disseram que o/a tenha ajudado.
9	TF: Por favor, identifique pelo menos uma coisa que gostaria que os profissionais de saúde tivessem feito de modo diferente.
10	TF: Qual ou quem foi a fonte mais importante de informação e apoio, para você e sua família após o diagnóstico de Síndrome de Down do seu (sua) filho (a)?
Perspectiva sobre o diagnóstico	
11	TF: Em geral, qual das seguintes afirmações descreve melhor a forma como atualmente

	pensa sobre o facto do (a) seu (sua) filho (a) ter Síndrome de Down. Um problema que acaba por ser uma bênção Um desafio para ser superado Algo para aceitar Uma tragédia A pior coisa que podia ter acontecido
12	TF: Quando soube pela primeira vez o diagnóstico (de Síndrome de Down) do (a) seu (sua) filho (a), pensou que era: Um problema que acaba por ser uma bênção Um desafio para ser superado Algo para aceitar Uma tragédia A pior coisa que podia ter acontecido
13	TF: Em geral, qual das seguintes afirmações melhor descreve como seu esposo (a) ou companheiro (a) atualmente pensa sobre o facto de seu filho (a) ter Síndrome de Down. Ele ou ela pensa que: Um problema que acaba por ser uma bênção Um desafio para ser superado Algo para aceitar Uma tragédia A pior coisa que podia ter acontecido
14	TF: O que considera que o (a) seu (sua) esposo (a) ou companheiro (a) pensou quando soube pela primeira vez o diagnóstico (de Síndrome de Down) do (a) seu (sua) filho (a). Naquela altura, Ele ou ela pensou que era: Um problema que acaba por ser uma bênção Um desafio para ser superado Algo para aceitar Uma tragédia A pior coisa que podia ter acontecido
	Informação sobre o participante
15	TF: Qual é a sua idade?
16	TF: Qual é o seu sexo? Feminino Masculino
17	TF: Qual é o seu estado civil? Casado União de facto (União estável) Solteiro Separado ou divorciado Viúvo
18	TF: Qual é a sua profissão?
19	TF: Quantas horas trabalha por semana?
20	TF: Qual é o seu nível de escolaridade?
21	TF: Professa alguma religião? Sim Não
22	T2: Qual é a sua etnia ou povo a que pertence? (IBGE)
	22 e 23 TF: Qual a sua etnia (se aplicável)?

Informação sobre a sua família	
24	TF: Quantos filhos tem?
25	TF: Qual é a idade dos (as) seus (suas) filhos (as)?
26	TF: Qual é o seu rendimento familiar mensal?
27	TF: Atualmente possui algum seguro de saúde para algum dos membros da família?
Questionário de Gestão Familiar	
TF: Este questionário é sobre a forma como você e a sua família administram o cuidado a uma criança como uma doença crônica, como é a Síndrome de Down. Por favor, para cada uma das seguintes frases deste questionário indique o seu grau de concordância numa escala de 1 a 5, em que 1 significa “discordo totalmente” e 5 significa “concordo totalmente”. Se o seu filho tem mais do que uma condição de saúde crônica a palavra “condição” refere-se ao conjunto de todos os diagnósticos. Muitas das questões usam a palavra “família”, esta palavra refere-se às pessoas que vivem em sua casa que você considera como família.	
28	TF: O dia-a-dia do (a) nosso (a) filho (a) é semelhante ao de outras crianças da mesma idade. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
29	TF: A condição do (a) nosso (a) filho (a) interfere com as relações familiares. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
30	TF: A condição do (a) nosso (a) filho (a) requer visitas freqüentes aos serviços de saúde. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
31	TF: Nós esperamos que no futuro o (a) nosso (a) filho (a) possa cuidar autonomamente da sua condição. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
32	TF: O (a) nosso (a) filho (a) aproveita menos a vida devido à sua condição. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
33	TF: Cuidar da condição do (a) nosso (a) filho (a) é muitas vezes insuportável.
34	TF: A condição do (a) nosso (a) filho (a) é como uma “montanha russa” com muitos altos e baixos. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
35	TF: A condição do (a) nosso (a) filho (a) é o aspecto mais importante para a nossa família. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
36	TF: É muito difícil para nós cuidar da condição do (a) nosso (a) filho (a). (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
37	TF: O (a) nosso (a) filho (a) participa nas atividades que ele/ela deseja apesar da sua condição. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
38	TF: Nós temos preocupação com o futuro de nosso (a) filho (a) devido a sua condição. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
39	TF: Lidar com a condição do (a) nosso (a) filho (a) não nos consome muito tempo.

	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
40	TF: Nós temos algumas idéias definidas sobre como ajudar o (a) nosso (a) filho (a) a viver com a sua condição. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
41	TF: Apesar da sua condição, nós esperamos que, no futuro, o (a) nosso (a) filho (a) tenha uma vida autônoma. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
42	TF: Nós temos recursos financeiros suficientes para pagar as despesas com a condição do (a) nosso (a) filho (a). (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
43	TF: O (a) nosso (a) filho (a) é diferente das outras crianças da sua idade por causa da sua condição. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
44	TF: É difícil saber quando a condição do (a) nosso (a) filho (a) deve vir em primeiro lugar na nossa família. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
45	TF: Nós esperamos ter um futuro feliz com o (a) nosso (a) filho (a). (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
46	TF: Quando algo inesperado acontece com a saúde do (a) nosso (a) filho (a), nós habitualmente sabemos como lidar com isso. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
47	TF: As relações de amizade do (a) nosso (a) filho (a) são diferentes por causa da sua condição. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
48	TF: No futuro, nós esperamos despendar menos tempo com a condição do (a) nosso (a) filho (a). (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
49	TF: Uma condição como a que o (a) nosso (a) filho (a) tem, torna a vida da nossa família muito difícil. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
50	TF: A condição do (a) nosso (a) filho (a) raramente interfere com as outras atividades da família. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
51	TF: A condição do (a) nosso (a) filho (a) requer hospitalizações freqüentes. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
52	TF: Nós sentimos que fazemos um bom trabalho ao cuidar da condição do (a) nosso (a) filho (a). (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
53	TF: Pessoas com a condição do (a) nosso (a) filho (a) têm uma esperança média de vida normal. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
54	TF: Muitas vezes é difícil saber se devemos ser mais protetores com o nosso (a) filho (a).

		(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
55	TF: Muitas vezes nós ficamos inseguros sobre o que fazer para cuidar da condição do (a) nosso (a) filho (a).	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
56	TF: No futuro, será mais difícil cuidar da condição do (a) nosso (a) filho (a).	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
57	TF: Nós pensamos constantemente na condição do (a) nosso (a) filho (a).	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
58	TF: Parece que a condição do (a) nosso (a) filho (a) controla a nossa vida familiar.	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
59	TF: Existem condições mais graves do que a do (a) nosso (a) filho (a).	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
60	TF: É difícil encontrar alguém para nos ajudar com a condição do (a) nosso (a) filho (a).	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
61	TF: Nós não temos conseguido desenvolver uma rotina para cuidar da condição do (a) nosso (a) filho (a).	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
62	TF: É necessária muita organização para gerir a condição do (a) nosso (a) filho (a).	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
63	TF: Às vezes ficamos indecisos sobre como equilibrar a condição do (a) nosso (a) filho (a) e a vida familiar.	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
64	TF: É difícil saber o que esperar da condição do (a) nosso (a) filho (a) no futuro.	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
65	TF: Apesar da condição do (a) nosso (a) filho (a), nós temos uma vida familiar normal.	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
66	TF: O desempenho escolar do (a) nosso (a) filho (a) seria melhor se ele/ela não tivesse esta condição.	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
67	TF: Nós acreditamos que podemos cuidar da condição do (a) nosso (a) filho (a).	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
68	TF: Nós temos objetivos em mente que nos ajudam a gerir a condição do (a) nosso (a) filho (a).	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
69	TF: É difícil ajustar o cuidado à condição do (a) nosso (a) filho (a) à nossa rotina familiar.	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
70	TF: Lidar com a condição do (a) nosso (a) filho (a) torna a nossa vida familiar mais difícil.	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
71	TF: Nós sabemos quando o (a) nosso (a) filho (a) precisa agir como uma criança.	

	(1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
72	TF: Uma condição como a que o (a) nosso (a) filho (a) tem, torna difícil viver uma vida normal. (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
	Questionário de Gestão Familiar – Famílias com um casal que vive na mesma casa
	TF: Esta seção aborda aspectos da gestão familiar quando a família é composta por um casal. O termo “companheiro (a)” refere-se ao esposo (a) ou ao companheiro (a) que vive na mesma casa. Se atualmente tem um companheiro (a), por favor, responda às próximas 8 questões. Se não tem um companheiro (a) deve passar para a questão 81. Por favor, para cada uma das seguintes frases desta seção indique o seu grau de concordância numa escala de 1 a 5, em que 1 significa “discordo totalmente” e 5 significa “concordo totalmente”. Por favor responda a cada frase desta seção baseando-se na forma como se SENTE e não na forma como pensa que o seu companheiro(a) ou outros responderiam.
73	TF: Nós somos uma família mais unida devido à forma como lidamos com a condição do (a) nosso (a) filho (a). (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
74	TF: O meu (minha) companheiro (a) e eu temos idéias diferentes sobre a gravidade da condição do (a) nosso (a) filho (a). (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
75	TF: Eu estou satisfeito (a) com a forma como eu e o meu (minha) companheiro (a) trabalhamos em conjunto para lidar com a condição do (a) nosso (a) filho (a). (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
76	TF: Eu e o meu companheiro (a) discutimos sobre como gerir a condição do (a) nosso (a) filho (a). (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
77	TF: Eu e o (a) meu companheiro (a) conversamos um com o outro antes de tomarmos decisões sobre os cuidados ao/a nosso (a) filho (a). (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
78	TF: Eu e o meu companheiro temos idéias semelhantes sobre como devemos criar o (a) nosso (a) filho (a). (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
79	TF: Eu estou insatisfeito com a forma como o meu companheiro (a) e eu partilhamos o cuidado a condição do (a) nosso (a) filho (a). (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
80	TF: Eu e meu (minha) companheiro (a) damos apoio um ao outro nos cuidados à condição do (a) nosso (a) filho (a). (1) Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
	Estressores Familiares
	Durante o último ano, isto aconteceu a sua família?

81	TF: Um dos membros da família teve um filho ou adotou uma criança. Sim Não
82	TF: Um dos membros da família perdeu ou abandonou o emprego (por exemplo, aposentou-se ou foi dispensado). Sim Não
83	TF: Um dos membros da família iniciou um novo emprego ou retornou para o emprego. Sim Não
84	TF: Um dos membros da família mudou de trabalho ou carreira, ou foram lhe atribuídas mais responsabilidades no trabalho. Sim Não
85	TF: A família mudou de casa. Sim Não
86	TF: Um dos membros da família, um familiar ou um amigo próximo ficou gravemente doente ou ferido. Sim Não
87	TF: Um dos membros da família ou um familiar próximo ficou fisicamente incapacitado, passou a sofrer de uma doença crônica ou foi internado numa instituição de saúde ou num lar de idosos. Sim Não
88	TF: Um dos membros da família, um familiar ou amigo próximo morreu. Sim Não
89	TF: Um filho casado separou-se ou divorciou-se. Sim Não
90	TF: Um dos membros da família saiu de casa ou regressou para casa. Sim Não
Tensões Familiares	
Durante o último ano, isto aconteceu a sua família?	
91	TF: Aumento dos conflitos entre marido e mulher (companheiros). Sim Não
92	TF: Aumento das discussões entre pais e filhos. Sim Não

93	TF: Aumento dos conflitos entre as crianças da família. Sim Não
94	TF: Aumento da dificuldade em lidar com os filhos. Sim Não
95	TF: Aumento do número de problemas e assuntos que não são resolvidos. Sim Não
96	TF: Aumento do número de tarefas ou objetivos que não são cumpridos. Sim Não
97	TF: Aumento dos conflitos com os sogros ou outros familiares. Sim Não
98	TF: Aumento das dificuldades financeiras da família devido a despesas domésticas, de saúde, vestuário, alimentação, educação, etc. Sim Não
99	TF: Aumento das dificuldades nas relações profissionais ou insatisfação com o trabalho ou carreira. Sim Não
100	TF: Aumento das dificuldades em prestar cuidados a um membro da família incapacitado ou cronicamente doente. Sim Não
	Apoio Familiar
	Nós lidamos com os problemas da nossa família:
101	TF: Partilhando as nossas dificuldades com familiares. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
102	TF: Procurando conselhos de familiares. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
103	TF: Fazendo atividades em conjunto com os nossos familiares. Discordo totalmente

	Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
104	TF: Procurando encorajamento e apoio de amigos. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
105	TF: Procurando informações e conselhos de pessoas que enfrentam o mesmo problema, ou problemas semelhantes ao nosso. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
106	TF: Partilhando preocupações com amigos próximos. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
107	TF: Partilhando os nossos problemas com vizinhos. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
108	TF: Perguntando a familiares como eles se sentem em relação aos problemas que nós enfrentamos. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
Apoio Social	
	TF: Por favor, indique o seu grau de concordância com as seguintes frases sobre a sua comunidade e a sua família.
109	TF: Se eu tivesse uma emergência, até mesmo pessoas que vivem na minha comunidade e que eu não conheço estariam dispostas a ajudar. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
110	TF: Eu sinto-me bem comigo mesmo (a) quando eu me sacrifico e invisto tempo e energia com os membros de minha família. Discordo totalmente

	Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
111	TF: As coisas que eu faço pelos membros da minha família e que eles fazem por mim, fazem-me sentir parte deste grupo muito importante. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
112	TF: As pessoas aqui sabem que podem contar com a ajuda da comunidade. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
113	TF: Eu tenho amigos que valorizam quem eu sou e aquilo que sou capaz de fazer. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
114	TF: Nesta comunidade as pessoas podem contar umas com as outras. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
115	TF: Os membros da minha família raramente ouvem os meus problemas ou preocupações: Eu geralmente sinto-me criticado (a). Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
116	TF: Os meus amigos da comunidade fazem parte das minhas atividades diárias. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
117	TF: Por vezes os membros da minha família fazem coisas que deixam os outros membros infelizes. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

118	TF: Eu preciso ser muito cuidadoso (a) com o que eu faço pelos meus amigos porque eles tiram proveito de mim. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
119	TF: Viver nesta comunidade proporciona-me uma sensação de segurança. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
120	TF: Os membros da minha família esforçam-se para demonstrar o seu amor e afeto por mim. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
121	TF: Na minha comunidade existe um sentimento de que as pessoas não deveriam ser tão amigáveis umas com as outras. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
122	TF: Esta comunidade não é um lugar muito bom para criar uma criança. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
123	TF: Eu sinto que sou tão importante para os meus amigos quanto eles são para mim. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
124	TF: Eu tenho alguns amigos muito próximos, fora da família, que eu sei que realmente se importam comigo e que gostam de mim. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
	TF: Os membros da minha família não parecem entender-me; eu sinto que eles não apreciam aquilo que eu faço. Discordo totalmente

	Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
	Enfrentamento Familiar
	TF: Nós lidamos com os problemas da nossa família:
126	TF: Aceitando os eventos estressantes como fatos da vida. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
127	TF: Aceitando que as dificuldades ocorrem inesperadamente. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
128	TF: Definindo os problemas da nossa família de um modo mais positivo para não desencorajarmos. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
129	TF: Tendo fé em Deus. Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
	Resistência Familiar
	TF: Na nossa família...
130	TF: Os problemas resultam de erros que cometemos. Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
131	TF: Não é muito sensato fazer planos para o futuro e ter esperança porque as coisas não vão mudar. Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
132	TF: Não importa o quão arduamente nós trabalhamos, os nossos esforços não são reconhecidos. Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
133	TF: As coisas más que nos acontecem são equilibradas pelas coisas boas. Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
134	TF: Nós sentimos que devemos ser fortes mesmo quando enfrentamos grandes problemas. Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
135	TF: Muitas vezes, mesmo em tempos difíceis, eu sinto que posso confiar que as coisas irão

	correr bem.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
136	TF: Apesar de não estarmos sempre de acordo, nós podemos contar com o apoio uns dos outros quando precisamos.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
137	TF: Nós sentimos que não conseguiremos sobreviver se outro problema nos atingir.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
138	TF: Nós acreditamos que as coisas serão melhores se nós trabalharmos juntos como uma família.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
139	TF: A vida parece entediante e sem sentido.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
140	TF: Nós lutamos juntos e ajudamo-nos mutuamente aconteça o que acontecer.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
141	TF: Quando organizamos atividades em família, tentamos fazer coisas novas e atrativas.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
142	TF: Nós ouvimos os problemas, as angústias e os medos uns dos outros.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
143	TF: Nós temos tendência a fazer sempre as mesmas coisas ... é entediante.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
144	TF: Nós encorajamos os nossos familiares a vivenciar experiências e coisas novas.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
145	TF: É melhor ficar em casa do que sair com outras pessoas.
146	TF: Ser ativo e aprender coisas novas é motivador.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
147	TF: Nós trabalhamos juntos para resolver nossos os problemas.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
148	TF: A maioria das coisas tristes que nos acontecem devem-se à pouca sorte.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
149	TF: Nós acreditamos que as nossas vidas são controladas pelo acaso e pela sorte.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
	Questionário de resolução de problemas e comunicação familiar
	TF: Quando a nossa família se depara com problemas ou conflitos que nos incomodam, eu descrevê-la-ia da seguinte forma:
150	TF: Nós gritamos uns com os outros.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
151	TF: Nós respeitamos os sentimentos uns dos outros.
	Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro

152	TF: Nós conversamos sobre as coisas até chegarmos a uma solução. Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
153	TF: Nós fazemos tudo para ter a certeza que os membros da nossa família não sejam feridos emocional ou fisicamente. Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
154	TF: Nós saímos dos conflitos sem dar satisfações. Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
155	TF: Nós demonstramos o quanto nos preocupamos uns com os outros. Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
156	TF: Nós tornamos as situações mais difíceis porque quando discutimos trazemos para a discussão situações que aconteceram no passado. Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
157	TF: Nós investimos tempo para ouvir o que os outros dizem ou sentem. Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
158	TF: Nós fazemos esforço para sermos calmos e conversar sobre as coisas. Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
159	TF: Nós ficamos tristes, mas tentamos terminar os nossos conflitos de forma positiva. Falso Majoritariamente falso Majoritariamente verdadeiro Verdadeiro
Escala de Bem estar dos membros da família	
TF: Por favor, para cada uma das seguintes frases indique o seu grau de concordância de acordo com a escala apresentada após cada frase. Note que os extremos da escala representam sentimentos opostos. Responda às questões com base no que sentiu durante o mês passado.	
160	TF: Quão preocupado tem estado com a sua saúde? 0 Nada preocupado 10 Muito preocupado
161	TF: Quão relaxado ou tenso tem estado? 0 Muito relaxado 10 Muito tenso
162	TF: : Em que medida tem se sentido com energia, vigor e vitalidade? Sem energia/Letárgico / Com muita energia/Dinâmico
163	TF: Quão deprimido ou bem-disposto tem estado? Muito deprimido Muito bem disposto
164	TF: Quão amedrontado se tem sentido? Nada amedrontado Muito amedrontado
165	TF: Quão furioso tem estado? Nada furioso Muito furioso
166	TF: Quão triste tem estado? Nada triste / Muito triste
167	TF: Quão preocupado tem estado com a saúde de um dos membros da sua família? Nada preocupado Muito Preocupado

Questionário de avaliação familiar	
	Nesta seção irá encontrar 14 afirmações sobre a sua família (como um todo). Leia cada afirmação cuidadosamente e decida em que medida esta descreve a sua família.
168	TF: Nós contamos uns aos outros as coisas que nos incomodam. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
169	TF: Nós sentimos que somos amados na nossa família. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
170	TF: Quando fazemos algo errado na nossa família, não sabemos o que esperar. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
171	TF: Nós nunca deixamos que os problemas se acumulem ao ponto de não conseguirmos lidar com eles. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
172	TF: Eu nunca sei o que está acontecendo na nossa família. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
173	TF: A minha família tenta controlar a minha vida. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
174	TF: Se nós fazemos algo de errado não temos a oportunidade de nos explicarmos. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
175	TF: Quando as coisas não correm bem nós demoramos muito tempo para as resolver. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
176	TF: Nós não podemos contar que os membros da nossa família façam a parte deles. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
177	TF: Nós dispomos de tempo para nos ouvirmos. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
178	TF: Os castigos são justos na nossa família.

	Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
179	TF: Nós lidamos como os nossos problemas mesmo quando eles são sérios. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
180	TF: Nós não confiamos verdadeiramente uns nos outros. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
181	TF: Na nossa família nós somos livres para dizer o que pensamos. Discordo totalmente Discordo Nem concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente
	Estresse Familiar
	TF: Durante o ano passado algum destes eventos ocorreu na sua família?
182	TF: Um membro da família aparentemente teve problemas emocionais. Sim Não
183	TF: Um membro da família aparentemente tornou-se dependente de álcool e /ou drogas. Sim Não
184	TF: Existiu violência física e/ou psicológica no nosso lar. Sim Não
185	TF: Aumentou a dificuldade nas relações sexuais entre marido e mulher (companheiros). Sim Não
186	TF: Marido e mulher separaram-se ou divorciaram-se. Sim Não
	Convite para participar numa entrevista
187	Se estiver interessado em ser entrevistado, por favor assinale “sim”. A entrevista será conduzida num dia e hora a sua escolha. Sim Não
188	Porfavor, disponibilize o seu nome e contato. Caso não queira disponibilizar essa informação, por favor envie um email para mim dizendo que gostaria de ser entrevistado.
	Agradacimento
	Muito obrigada por participar neste estudo. A sua opinião é muito importante para mim.
189	Se estiver interessado em receber informações sobre estudos futuros que envolvam famílias de individuos com Síndrome de Down, Por favor disponibilize seu contato. Se você disponibilizou essa informação na questão anterior, escreva apenas “sim” no espaço abaixo.

ANEXO VIII

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

1. Introdução

Obrigada pelo seu interesse em participar do estudo Adaptação e Resiliência em Famílias de Crianças com Síndrome de Down. O presente estudo de investigação está subordinado ao tema "Adaptação e Resiliência em Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down" e tem como finalidade explorar os fatores que influenciam no modo como as famílias respondem ao nascimento de uma criança com Síndrome de Down. Pretendemos alcançar uma melhor compreensão sobre estes fenômenos e desta forma contribuir para a melhoria dos cuidados prestados a estas famílias de pessoas com Síndrome de Down.

A sua participação neste estudo consiste no preenchimento de um questionário que foi adaptado linguisticamente e culturalmente para a realidade Brasileira. Este questionário é composto por uma primeira parte onde lhe é solicitada informações sobre você, do seu filho com Síndrome de Down e de sua família. Após, solicitamos que responda a questões sobre como a sua família gerencia o cuidado a uma pessoa com uma condição crônica como a Síndrome de Down. Por último solicitamos que responda questões sobre você, sua família e sobre fatores de natureza familiar (como estressores e tensões familiares, recursos da família, apoio familiar e mecanismos de resolução de problemas familiares) que podem influenciar a forma como a sua família responde e se adapta ao desafio de criar um filho com Síndrome de Down.

O preenchimento do questionário deve demorar aproximadamente 40 a 60 minutos. Por favor responda as questões com base naquilo que pensa e não como pensa que os outros responderiam. Estamos interessados tanto na perspectiva da mãe como na do pai, desta forma, solicitamos que convide o seu esposo(a) ou companheiro(a) para participar também neste estudo.

Muito obrigada por participar deste estudo. A sua participação é muito importante para nós.

Atenciosamente,

Aline Soares dos Santos
Mestranda em Ciências da Enfermagem
ICBAS-UP – Escola de Enfermagem da USP
Telefone: (51) 33861623/93228180
Email: alinesrsl@hotmail.com

Marcia Van Riper, PhD, RN, FAAN
University of North Carolina at Chapel Hill
Professor and Chair of Family Health Division
School of Nursing
Carolina Center for Genome Sciences
Fulbright Scholar Ireland 2012-2013
Past President, International Family Nursing Association
vanriper@email.unc.edu

2. Consentimento

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

1. Caso concorde com a declaração abaixo, por favor assine no local assinalado (Digite as iniciais de seu nome).

“Declaro que fui informado (a) dos objetivos da pesquisa de maneira clara e detalhada, que pude esclarecer minhas dúvidas e que li e assinei o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Tenho conhecimento de que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e de interromper minha participação se assim o desejar.”

2. Onde você mora?

☐ África do Sul

☐ Holanda

☐ Portugal

☐ Brasil

☐ Islândia

☐ Reino Unido

☐ Coreia

☐ Itália

☐ Taiwan

☐ Costa Rica

☐ México

☐ EUA

☐ Porto Rico

Outro, Por favor especifique

3. Informação sobre seu filho com Síndrome de Down.

3. Qual é o nome do (a) seu (sua) filho (a) diagnosticado com Síndrome de Down?

4. Qual é a idade do (a) seu (sua) filho (a) diagnosticado com Síndrome de Down?

5. Quando é que soube, pela primeira vez, do diagnóstico de Síndrome de Down do (a) seu (sua) filho (a)?

☐ Antes do nascimento dele (a)

☐ Depois do nascimento dele (a)

☐ Outro (por exemplo, tomou conhecimento da possibilidade do (a) seu (sua) filho (a) ter Síndrome de Down antes do nascimento, mas o diagnóstico definitivo só foi confirmado após o nascimento)

Outro (por favor, especifique)

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

6. Quem foi a primeira pessoa que o informou do diagnóstico de Síndrome de Down de seu (sua) filho (a)?

- | | |
|---|---|
| ☐ O nosso médico de família | ☐ O nosso pediatra |
| ☐ Um médico (outro que não o nosso) | ☐ Um profissional de aconselhamento genético |
| ☐ O nosso obstetra | ☐ Um (a) enfermeiro (a) |
| ☐ O(A) meu(minha) esposo(a) ou companheiro (a) | |

Outro (por favor especifique)

4. Informações recebidas.

7. Qual é o seu grau de satisfação com a forma como foi informado do diagnóstico do (a) seu (sua) filho (a)?

- | | |
|---|---|
| ☐ Muito Satisfeito | ☐ Moderadamente Insatisfeito |
| ☐ Pouco Insatisfeito | ☐ Pouco Satisfeito |
| ☐ Moderadamente Satisfeito | ☐ Muito Insatisfeito |

8. Por favor, indique pelo menos uma coisa que os profissionais de saúde fizeram ou disseram que o/a tenha ajudado.

9. Por favor, identifique pelo menos uma coisa que gostaria que os profissionais de saúde tivessem feito de modo diferente.

10. Qual ou quem foi a fonte mais importante de informação e apoio, para você e sua família após o diagnóstico de Síndrome de Down do seu (sua) filho (a)?

5. Perspectiva sobre o diagnóstico

11. Em geral, qual das seguintes afirmações descreve melhor a forma como atualmente pensa sobre o fato do (a) seu (sua) filho (a) ter Síndrome de Down.

- | | |
|---|--|
| ☐ Um problema que acaba por ser uma bênção | ☐ A pior coisa que podia ter acontecido |
| ☐ Uma tragédia | ☐ Algo para aceitar |
| ☐ Um desafio para ser superado | |

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

12. Quando soube pela primeira vez o diagnóstico (de Síndrome de Down) do (a) seu (sua) filho (a), pensou que era:

- | | |
|---|--|
| ☐ Um problema que acaba por ser uma bênção | ☐ A pior coisa que podia ter acontecido |
| ☐ Uma tragédia | ☐ Algo para aceitar |
| ☐ Um desafio para ser superado | |

13. Em geral, qual das seguintes afirmações melhor descreve como seu esposo (a) ou companheiro (a) atualmente pensa sobre o fato de seu filho (a) ter Síndrome de Down. Ele ou ela pensa que:

- | | |
|---|--|
| ☐ Um problema que acaba por ser uma bênção | ☐ A pior coisa que podia ter acontecido |
| ☐ Uma tragédia | ☐ Algo para aceitar |
| ☐ Um desafio para ser superado | |

14. O que considera que o (a) seu (sua) esposo (a) ou companheiro (a) pensou quando soube pela primeira vez o diagnóstico (de Síndrome de Down) do (a) seu (sua) filho (a). Naquela época, Ele ou ela pensou que era:

- | | |
|---|--|
| ☐ Um problema que acaba por ser uma bênção | ☐ A pior coisa que podia ter acontecido |
| ☐ Uma tragédia | ☐ Algo para aceitar |
| ☐ Um desafio para ser superado | |

6. Informações sobre o participante

15. Qual é a sua idade?

16. Qual é o seu sexo?

- | | |
|------------------------------------|-----------------------------------|
| ☐ Masculino | ☐ Feminino |
|------------------------------------|-----------------------------------|

17. Qual é o seu estado civil?

- | | |
|--|---|
| ☐ Casado | ☐ Separado ou Divorciado |
| ☐ Solteiro | ☐ Viúvo |
| ☐ União de fato (União Estável) | |

18. Qual é a sua profissão?

19. Quantas horas trabalha por semana?

20. Qual é o seu nível de escolaridade?

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

21. Você pratica alguma religião?

☐ Sim

☐ Não

22. Qual a sua herança cultural?

23. Qual é a sua raça?

7. Informações sobre a sua família.

24. Quantos filhos você tem?

25. Qual é a idade dos (as) seus (suas) filhos (as)?

26. Qual é o seu rendimento familiar mensal?

☐ Menos de R\$1.000,00

☐ Entre R\$ 4.001,00 - R\$ 5.000,00

☐ Entre R\$ 3.001,00 - R\$ 4.000,00

☐ Entre R\$ 2.001,00 - R\$ 3.000,00

☐ Entre R\$ 1.000,00 - R\$ 2.000,00

☐ Acima de R\$ 5.001,00

27. Atualmente possui algum plano de saúde para algum dos membros de sua família?

☐ Sim

☐ Não

8. Questionário de Gestão Familiar

Este questionário é sobre a forma como você e a sua família administram o cuidado a uma criança com uma condição crônica, como é a Síndrome de Down.

Por favor, para cada uma das seguintes frases deste questionário indique o seu grau de concordância numa escala de 1 a 5, em que 1 significa "discordo totalmente" e 5 significa "concordo totalmente".

Se o seu filho tem mais do que uma condição de saúde a palavra "condição" refere-se ao conjunto de todos os diagnósticos. Muitas das questões usam a palavra "família", esta palavra refere-se às pessoas que vivem em sua casa que você considera como família.

28. O dia-a-dia do (a) nosso (a) filho (a) é semelhante ao de outras crianças da mesma idade.

☐ 1 Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

29. A condição do (a) nosso (a) filho (a) interfere com as relações familiares.

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

30. A condição do (a) nosso (a) filho (a) requer visitas frequentes aos serviços de saúde.

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

31. Nós esperamos que no futuro o (a) nosso (a) filho (a) possa cuidar autonomamente da sua condição

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

32. O (a) nosso (a) filho (a) aproveita menos a vida devido à sua condição.

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

9. Questionário de Gestão Familiar

33. Cuidar da condição do (a) nosso (a) filho (a) é muitas vezes insuportável.

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

34. A condição do (a) nosso (a) filho (a) é como uma “montanha russa” com muitos altos e baixos

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

35. A condição do (a) nosso (a) filho (a) é o aspecto mais importante para a nossa família.

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

36. É muito difícil para nós cuidar da condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

37. O (a) nosso (a) filho (a) participa nas atividades que ele/ela deseja apesar da sua condição.

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

10. Questionário de Gestão Familiar

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

38. Nós nos preocupamos com o futuro de nosso (a) filho (a) devido a sua condição.

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

39. Lidar com a condição do (a) nosso (a) filho (a) não nos consome muito tempo.

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

40. Nós temos algumas idéias definidas sobre como ajudar o (a) nosso (a) filho (a) a viver com a sua condição.

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

41. Apesar da sua condição, nós esperamos que, no futuro, o (a) nosso (a) filho (a) tenha uma vida autônoma.

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

42. Nós temos recursos financeiros suficientes para pagar as despesas com a condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

11. Questionário de Gestão Familiar

43. O (a) nosso (a) filho (a) é diferente das outras crianças da sua idade por causa da sua condição.

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

44. É difícil saber quando a condição do (a) nosso (a) filho (a) deve vir em primeiro lugar na nossa família.

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

45. Nós esperamos ter um futuro feliz com o (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

46. Quando algo inesperado acontece com a saúde do (a) nosso (a) filho (a), nós habitualmente sabemos como lidar com isso.

- ☐ 1. Discordo totalmente
 ☐ 2.
 ☐ 3.
 ☐ 4.
 ☐ 5. Concordo totalmente

47. As relações de amizade do (a) nosso (a) filho (a) são diferentes por causa da sua condição.

- ☐ 1. Discordo totalmente
 ☐ 2.
 ☐ 3.
 ☐ 4.
 ☐ 5. Concordo totalmente

12. Questionário de Gestão Familiar

48. No futuro, nós esperamos despendar menos tempo com a condição do (a) nosso (a) filho (a).

- ☐ 1. Discordo totalmente
 ☐ 2.
 ☐ 3.
 ☐ 4.
 ☐ 5. Concordo totalmente

49. Uma condição como a que o (a) nosso (a) filho (a) tem, torna a vida da nossa família muito difícil.

- ☐ 1. Discordo totalmente
 ☐ 2.
 ☐ 3.
 ☐ 4.
 ☐ 5. Concordo totalmente

50. A condição do (a) nosso (a) filho (a) raramente interfere com as outras atividades da família.

- ☐ 1. Discordo totalmente
 ☐ 2.
 ☐ 3.
 ☐ 4.
 ☐ 5. Concordo totalmente

51. A condição do (a) nosso (a) filho (a) requer hospitalizações freqüentes.

- ☐ 1. Discordo totalmente
 ☐ 2.
 ☐ 3.
 ☐ 4.
 ☐ 5. Concordo totalmente

52. Nós sentimos que fazemos um bom trabalho ao cuidar da condição do (a) nosso (a) filho (a).

- ☐ 1. Discordo totalmente
 ☐ 2.
 ☐ 3.
 ☐ 4.
 ☐ 5. Concordo totalmente

13. Questionário de Gestão Familiar.

53. Pessoas com a condição do (a) nosso (a) filho (a) têm uma expectativa média de vida normal.

- ☐ 1. Discordo totalmente
 ☐ 2.
 ☐ 3.
 ☐ 4.
 ☐ 5. Concordo totalmente

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

54. Muitas vezes é difícil saber se devemos ser mais protetores com o nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

55. Muitas vezes nós ficamos inseguros sobre o que fazer para cuidar da condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

56. No futuro, será mais difícil cuidar da condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

57. Nós pensamos constantemente na condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

14. Questionário de Gestão Familiar.

58. Parece que a condição do (a) nosso (a) filho (a) controla a nossa vida familiar.

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

59. Existem condições mais graves do que a do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

60. É difícil encontrar alguém para nos ajudar com a condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

61. Nós não temos conseguido desenvolver uma rotina para cuidar da condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

62. É necessária muita organização para gerenciar a condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

15. Questionário de Gestão Familiar

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

63. Às vezes ficamos indecisos sobre como equilibrar a condição do (a) nosso (a) filho (a) e a vida familiar

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

64. É difícil saber o que esperar da condição do (a) nosso (a) filho (a) no futuro.

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

65. Apesar da condição do (a) nosso (a) filho (a), nós temos uma vida familiar normal.

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

66. O desempenho escolar do (a) nosso (a) filho (a) seria melhor se ele/ela não tivesse esta condição.

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

67. Nós acreditamos que podemos cuidar da condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

16. Questionário de Gestão Familiar

68. Nós temos objetivos em mente que nos ajudam a gerenciar a condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

69. É difícil ajustar o cuidado à condição do (a) nosso (a) filho (a) à nossa rotina familiar.

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

70. Lidar com a condição do (a) nosso (a) filho (a) torna a nossa vida familiar mais difícil.

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

71. Nós sabemos quando o (a) nosso (a) filho (a) precisa ser e agir como criança.

☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. ☐ 3. ☐ 4. ☐ 5. Concordo totalmente

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

72. Uma condição como a que o (a) nosso (a) filho (a) tem, torna difícil viver uma vida normal.

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

17. Questionário de Gestão Familiar – Famílias com pais que vive...

Esta seção aborda aspectos da gestão familiar quando a família é composta por um casal. O termo "companheiro (a)" refere-se ao esposo (a) ou ao companheiro (a) que vive na mesma casa. Se atualmente tem um companheiro (a), por favor, responda às próximas 8 questões. Se não tem um companheiro (a) deve passar para a questão 81. Por favor, para cada uma das seguintes frases desta seção indique o seu grau de concordância numa escala de 1 a 5, em que 1 significa "discordo totalmente" e 5 significa "concordo totalmente". Por favor responda a cada frase desta seção baseando-se na forma como se SENTE e não na forma como pensa que o seu companheiro(a) ou outros responderiam.

73. Nós somos uma família mais unida devido à forma como lidamos com a condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

74. O meu (minha) companheiro (a) e eu temos idéias diferentes sobre a gravidade da condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

75. Eu estou satisfeito (a) com a forma como eu e o meu (minha) companheiro (a) trabalhamos em conjunto para lidar com a condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

76. Eu e o meu companheiro (a) discutimos sobre como gerenciar a condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

77. Eu e o (a) meu companheiro (a) conversamos antes de tomarmos decisões sobre os cuidados ao/a nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

78. Eu e o meu companheiro temos idéias semelhantes sobre como devemos criar o (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

79. Eu estou insatisfeito com a forma como o meu companheiro (a) e eu partilhamos o cuidado a condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

80. Eu e meu (minha) companheiro (a) damos apoio um ao outro nos cuidados à condição do (a) nosso (a) filho (a).

☐ 1. Discordo
totalmente

☐ 2.

☐ 3.

☐ 4.

☐ 5. Concordo
totalmente

18. Estressores Familiares

Durante o último ano, isto aconteceu a sua família?

81. Na família houve o nascimento ou a adoção de uma criança.

☐ Sim

☐ Não

82. Um dos membros da família perdeu ou abandonou o emprego (por exemplo, aposentou-se ou foi dispensado).

☐ Sim

☐ Não

83. Um dos membros da família iniciou um novo emprego ou retornou para o emprego.

☐ Sim

☐ Não

84. Um dos membros da família mudou de trabalho ou carreira, ou foram lhe atribuídas mais responsabilidades no trabalho.

☐ Sim

☐ Não

85. A família mudou de casa.

☐ Sim

☐ Não

19. Estressores Familiares

Durante o último ano, isto aconteceu a sua família?

86. Um dos membros da família, parente ou um amigo próximo ficou gravemente doente ou ferido.

☐ Sim

☐ Não

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

87. Um dos membros da família ou parente próximo ficou fisicamente incapacitado, passou a sofrer de uma doença crônica ou foi internado numa instituição de saúde ou num lar de idosos.

☐ Sim

☐ Não

88. Um dos membros da família, um parente ou amigo próximo morreu.

☐ Sim

☐ Não

89. Um filho casado separou-se ou divorciou-se.

☐ Sim

☐ Não

90. Um dos membros da família saiu de casa ou regressou para casa.

☐ Sim

☐ Não

20. Tensões Familiares.

Durante o último ano, isto aconteceu a sua família?

91. Aumento dos conflitos entre marido e mulher (companheiros).

☐ Sim

☐ Não

92. Aumento das discussões entre pais e filhos.

☐ Sim

☐ Não

93. Aumento dos conflitos entre as crianças da família.

☐ Sim

☐ Não

94. Aumento da dificuldade em lidar com os filhos.

☐ Sim

☐ Não

95. Aumento do número de problemas e assuntos que não são resolvidos.

☐ Sim

☐ Não

21. Tensões Familiares.

Durante o último ano, isto aconteceu a sua família?

96. Aumento do número de tarefas ou objetivos que não são cumpridos.

☐ Sim

☐ Não

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

97. Aumento dos conflitos com os sogros ou outros familiares.

☐ Sim

☐ Não

98. Aumento das dificuldades financeiras da família devido a despesas domésticas, de saúde, vestuário, alimentação, educação, etc.

☐ Sim

☐ Não

99. Aumento das dificuldades nas relações profissionais ou insatisfação com o trabalho ou carreira.

☐ Sim

☐ Não

100. Aumento das dificuldades em prestar cuidados a um membro da família incapacitado ou cronicamente doente.

☐ Sim

☐ Não

22. Apoio Familiar.

Nós lidamos com os problemas da nossa família:

101. Partilhando as nossas dificuldades com familiares.

☐ Discordo totalmente

☐ Discordo

☐ Nem concordo nem
discordo

☐ Concordo

☐ Concordo
totalmente

102. Procurando conselhos de familiares.

☐ Discordo totalmente

☐ Discordo

☐ Nem concordo nem
discordo

☐ Concordo

☐ Concordo
totalmente

103. Fazendo atividades em conjunto com os nossos familiares.

☐ Discordo totalmente

☐ Discordo

☐ Nem concordo nem
discordo

☐ Concordo

☐ Concordo
totalmente

104. Procurando encorajamento e apoio de amigos.

☐ Discordo totalmente

☐ Discordo

☐ Nem concordo nem
discordo

☐ Concordo

☐ Concordo
totalmente

23. Apoio Familiar.

Nós lidamos com os problemas da nossa família:

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

105. Procurando informações e conselhos de pessoas que enfrentam o mesmo problema, ou problemas semelhantes ao nosso.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

106. Partilhando preocupações com amigos próximos.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

107. Partilhando os nossos problemas com vizinhos.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

108. Perguntando a familiares como eles se sentem em relação aos problemas que nós enfrentamos.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

24. Apoio Social.

Por favor, indique o seu grau de concordância com as seguintes frases sobre a sua comunidade e a sua família.

109. Se eu tivesse uma emergência, até mesmo pessoas que vivem na minha comunidade e que eu não conheço estariam dispostas a ajudar.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

110. Eu sinto-me bem comigo mesmo (a) quando eu me sacrifico e invisto tempo e energia com os membros de minha família.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

111. As coisas que eu faço pelos membros da minha família e que eles fazem por mim, fazem-me sentir parte deste grupo muito importante.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

112. As pessoas aqui sabem que podem contar com a ajuda da comunidade quando têm problemas.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

113. Eu tenho amigos que valorizam quem eu sou e aquilo que sou capaz de fazer.

☐ Discordo totalmente
 ☐ Discordo
 ☐ Nem concordo nem discordo
 ☐ Concordo
 ☐ Concordo totalmente

114. Nesta comunidade as pessoas podem contar umas com as outras.

☐ Discordo totalmente
 ☐ Discordo
 ☐ Nem concordo nem discordo
 ☐ Concordo
 ☐ Concordo totalmente

25. Apoio Social.

115. Os membros da minha família raramente ouvem os meus problemas ou preocupações: Eu geralmente me sinto criticado (a).

☐ Discordo totalmente
 ☐ Discordo
 ☐ Nem concordo nem discordo
 ☐ Concordo
 ☐ Concordo totalmente

116. Os meus amigos da comunidade fazem parte das minhas atividades diárias.

☐ Discordo totalmente
 ☐ Discordo
 ☐ Nem concordo nem discordo
 ☐ Concordo
 ☐ Concordo totalmente

117. Por vezes os membros da minha família fazem coisas que deixam os outros membros infelizes.

☐ Discordo totalmente
 ☐ Discordo
 ☐ Nem concordo nem discordo
 ☐ Concordo
 ☐ Concordo totalmente

118. Eu preciso ser muito cuidadoso (a) com o que eu faço pelos meus amigos porque eles tiram proveito de mim.

☐ Discordo totalmente
 ☐ Discordo
 ☐ Nem concordo nem discordo
 ☐ Concordo
 ☐ Concordo totalmente

119. Viver nesta comunidade me proporciona uma sensação de segurança.

☐ Discordo totalmente
 ☐ Discordo
 ☐ Nem concordo nem discordo
 ☐ Concordo
 ☐ Concordo totalmente

120. Os membros da minha família esforçam-se para demonstrar o seu amor e afeto por mim.

☐ Discordo totalmente
 ☐ Discordo
 ☐ Nem concordo nem discordo
 ☐ Concordo
 ☐ Concordo totalmente

26. Apoio Social

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

121. Na minha comunidade existe um sentimento de que as pessoas não deveriam ser tão amigáveis umas com as outras.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

122. Esta comunidade não é um lugar muito bom para criar uma criança.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

123. Eu sinto que sou tão importante para os meus amigos quanto eles são para mim.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

124. Eu tenho alguns amigos muito próximos, fora da família, que eu sei que realmente se importam comigo e que gostam de mim.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

125. Os membros da minha família não parecem entender-me; eu sinto que eles não apreciam aquilo que eu faço.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

27. Enfrentamento Familiar.

Nós lidamos com os problemas da nossa família:

126. Aceitando os eventos estressantes como fatos da vida.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

127. Aceitando que as dificuldades ocorrem inesperadamente.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

128. Definindo os problemas da nossa família de um modo mais positivo para não desencorajarmos.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

129. Tendo fé em Deus.

☐ Discordo totalmente ☐ Discordo ☐ Nem concordo nem discordo ☐ Concordo ☐ Concordo totalmente

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

28. Resistencia Familiar.

Na nossa família...

130. Os problemas resultam de erros que cometemos.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

131. Não é muito sensato fazer planos para o futuro e ter esperança porque as coisas não vão mudar.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

132. Não importa o quão arduamente nós trabalhamos, os nossos esforços não são reconhecidos.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

133. As coisas más que nos acontecem são equilibradas pelas coisas boas.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

134. Nós sentimos que devemos ser fortes mesmo quando enfrentamos grandes problemas.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

29. Resistência Familiar.

Na nossa família...

135. Muitas vezes, mesmo em tempos difíceis, eu sinto que posso confiar que as coisas irão correr bem.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

136. Apesar de não estarmos sempre de acordo, nós podemos contar com o apoio uns dos outros quando precisamos.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

137. Nós sentimos que não conseguiremos sobreviver se outro problema nos atingir.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

138. Nós acreditamos que as coisas serão melhores se nós trabalharmos juntos como uma família.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

139. A vida parece entediante e sem sentido.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

30. Resistência Familiar.

Na nossa família...

140. Nós lutamos juntos e nos ajudamos a acontecer o que acontecer.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

141. Quando organizamos atividades em família, tentamos fazer coisas novas e atrativas.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

142. Nós ouvimos os problemas, as angústias e os medos uns dos outros.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

143. Nós temos tendência a fazer sempre as mesmas coisas ... é entediante.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

144. Nós encorajamos os nossos familiares a vivenciar experiências e coisas novas.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

31. Resistência Familiar.

Na nossa família ...

145. É melhor ficar em casa do que sair com outras pessoas.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

146. Ser ativo e aprender coisas novas é motivador.

☐ Falso
 ☐ Majoritariamente falso
 ☐ Majoritariamente verdadeiro
 ☐ Verdadeiro

147. Nós trabalhamos juntos para resolver nossos os problemas.

☐ Falso
 ☐ Majoritariamente falso
 ☐ Majoritariamente verdadeiro
 ☐ Verdadeiro

148. A maioria das coisas tristes que nos acontecem devem-se à pouca sorte.

☐ Falso
 ☐ Majoritariamente falso
 ☐ Majoritariamente verdadeiro
 ☐ Verdadeiro

149. Nós acreditamos que as nossas vidas são controladas pelo acaso e pela sorte

☐ Falso
 ☐ Majoritariamente falso
 ☐ Majoritariamente verdadeiro
 ☐ Verdadeiro

32. Questionário de resolução de problemas e comunicação...

Quando a nossa família se depara com problemas ou conflitos que nos incomodam, eu a descreveria da seguinte forma:

150. Nós gritamos uns com os outros.

☐ Falso
 ☐ Majoritariamente falso
 ☐ Majoritariamente verdadeiro
 ☐ Verdadeiro

151. Nós respeitamos os sentimentos uns dos outros.

☐ Falso
 ☐ Majoritariamente falso
 ☐ Majoritariamente verdadeiro
 ☐ Verdadeiro

152. Nós conversamos sobre as coisas até chegarmos a uma solução.

☐ Falso
 ☐ Majoritariamente falso
 ☐ Majoritariamente verdadeiro
 ☐ Verdadeiro

153. Nós fazemos tudo para ter a certeza que os membros da nossa família não sejam feridos emocional ou fisicamente.

☐ Falso
 ☐ Majoritariamente falso
 ☐ Majoritariamente verdadeiro
 ☐ Verdadeiro

154. Nós saímos dos conflitos sem dar satisfações.

☐ Falso
 ☐ Majoritariamente falso
 ☐ Majoritariamente verdadeiro
 ☐ Verdadeiro

33. Questionário de resolução de problemas e comunicação...

Adaptation & Resiliency – Mothers Portuguese Brazil

Quando a nossa família se depara com problemas ou conflitos que nos incomodam, eu descrevê-la-ia da seguinte forma:

155. Nós demonstramos o quanto nos preocupamos uns com os outros.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

156. Nós tornamos as situações mais difíceis porque quando discutimos trazemos para a discussão situações que aconteceram no passado.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

157. Nós investimos tempo para ouvir o que os outros dizem ou sentem.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

158. Nós fazemos esforço para sermos calmos e conversar sobre as coisas.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

159. Nós ficamos tristes, mas tentamos terminar os nossos conflitos de forma positiva.

☐ Falso ☐ Majoritariamente falso ☐ Majoritariamente verdadeiro ☐ Verdadeiro

34. Escala de Bem estar dos membros da família.

Por favor, para cada uma das seguintes frases indique o seu grau de concordância de acordo com a escala apresentada após cada frase. Note que os extremos da escala representam sentimentos opostos. Responda às questões com base no que sentiu durante o mês passado.

160. Quão preocupado tem estado com a sua saúde?

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10
Nada Muito
preocupado preocupado

161. Quão relaxado ou tenso tem estado?

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10
Muito Muito
Relaxado Tenso

162. Em que medida você tem se sentido com energia, vigor e vitalidade?

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10
Sem Com
energia/ muita
Letárgico energia/
Dinâmico

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

163. Quão deprimido ou bem-disposto tem estado?

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10
 Muito deprimido Muito Bem disposto

35. Escala de Bem estar dos membros da família.

Por favor, para cada uma das seguintes frases indique o seu grau de concordância de acordo com a escala apresentada após cada frase. Note que os extremos da escala representam sentimentos opostos. Responda às questões com base no que sentiu durante o mês passado.

164. Quão amedrontado você tem se sentido?

☐ 0 Nada ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10
 Amedrontado Muito Amedrontado

165. Quão furioso tem estado?

☐ 0 Nada ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10
 Nada furioso Muito Furioso

166. Quão triste tem estado?

☐ 0 Nada ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10
 Nada Triste Muito Triste

167. Quão preocupado tem estado com a saúde de um dos membros da sua família?

☐ 0 Nada ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10
 Preocupado Muito Preocupado

36. Questionário de avaliação familiar.

Nesta seção irá encontrar 7 afirmações sobre a sua família (como um todo). Leia cada afirmação cuidadosamente e decida em que medida esta descreve a sua família.

168. Nós contamos uns aos outros as coisas que nos incomodam.

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Discordo ☐ Discordo totalmente

169. Nós sentimos que somos amados na nossa família.

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Discordo ☐ Discordo totalmente

170. Quando fazemos algo errado na nossa família, não sabemos o que esperar.

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Discordo ☐ Discordo totalmente

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

171. Nós nunca deixamos que os problemas se acumulem ao ponto de não conseguirmos lidar com eles.

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Discordo ☐ Discordo totalmente

172. Eu nunca sei o que está acontecendo na nossa família.

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Discordo ☐ Discordo totalmente

173. A minha família tenta controlar a minha vida.

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Discordo ☐ Discordo totalmente

174. Se nós fazemos algo de errado não temos a oportunidade de nos explicarmos.

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Discordo ☐ Discordo totalmente

37. Questionário de avaliação familiar 2.

Nesta seção irá encontrar mais 7 afirmações sobre a sua família (como um todo). Leia cada afirmação cuidadosamente e decida em que medida esta descreve a sua família.

175. Quando as coisas não correm bem nós demoramos muito tempo para as resolver.

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Discordo ☐ Discordo totalmente

176. Nós não podemos contar que os membros da nossa família façam a parte deles.

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Discordo ☐ Discordo totalmente

177. Nós dispomos de tempo para nos ouvirmos.

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Discordo ☐ Discordo totalmente

178. Os castigos são justos na nossa família.

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Discordo ☐ Discordo totalmente

179. Nós lidamos como os nossos problemas mesmo quando eles são sérios.

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Discordo ☐ Discordo totalmente

180. Nós não confiamos verdadeiramente uns nos outros.

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Discordo ☐ Discordo totalmente

181. Na nossa família nós somos livres para dizer o que pensamos.

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Discordo ☐ Discordo totalmente

38. Estresse Familiar.

Durante o ano passado algum destes eventos ocorreu na sua família?

Adaptation & Resiliency - Mothers Portuguese Brazil

182. Um membro da família aparentemente teve problemas emocionais.

☐ Sim

☐ Não

183. Um membro da família aparentemente tornou-se dependente de álcool e /ou drogas.

☐ Sim

☐ Não

184. Existiu violência física e/ou psicológica no nosso lar.

☐ Sim

☐ Não

185. Aumentou a dificuldade nas relações sexuais entre marido e mulher (companheiros).

☐ Sim

☐ Não

186. Marido e mulher separaram-se ou divorciaram-se.

☐ Sim

☐ Não

39. Convite para participar numa entrevista.

187. Se estiver interessado em ser entrevistado, por favor assinale “sim”. A entrevista será conduzida num dia e hora a sua escolha.

☐ Sim

☐ Não

188. Por favor, disponibilize o seu nome e contato. Caso não queira disponibilizar essa informação, por favor envie um email para mim dizendo que gostaria de ser entrevistado

40. Agradecimento.

Muito obrigada por participar neste estudo. A sua opinião é muito importante para mim.

189. Se estiver interessado em receber informações sobre estudos futuros que envolvam famílias de indivíduos com Síndrome de Down, Por favor disponibilize seu contato.

Se você disponibilizou essa informação na questão anterior, escreva apenas “sim” no espaço abaixo.