

**U. PORTO**



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR  
UNIVERSIDADE DO PORTO

MARIA JOÃO DA ROCHA SILVA

**ADAPTAÇÃO E RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS DE INDIVÍDUOS COM  
SÍNDROME DE DOWN: CONTRIBUTO PARA UM ESTUDO  
TRANSCULTURAL**

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

Orientador – Professora Doutora Maria do Céu Barbieri de Figueiredo

Categoria – Professor Coordenador

Afiliação – Escola Superior de Enfermagem do Porto

Porto, 2013



## DEDICATÓRIA

Às famílias de crianças e jovens com Síndrome de Down que tive o privilégio de conhecer ao longo deste meu percurso e que tanto me ensinaram sobre a vida, o amor e a família.

*I am often asked to describe the experience of raising a child with a disability - to try to help people who have not shared that unique experience to understand it, to imagine how it would feel. It's like this...*

*When you're going to have a baby, it's like planning a fabulous vacation trip - to Italy. You buy a bunch of guide books and make your wonderful plans. The Coliseum. The Michelangelo. The gondolas in Venice. You may learn some handy phrases in Italian. It's all very exciting.*

*After months of eager anticipation, the day finally arrives. You pack your bags and off you go. Several hours later, the plane lands. The stewardess comes in and says, "Welcome to Holland."*

*"Holland?!?" you say. "What do you mean Holland?? I signed up for Italy! I'm supposed to be in Italy. All my life I've dreamed of going to Italy."*

*But there's been a change in the flight plan. They've landed in Holland and there you must stay.*

*The important thing is that they haven't taken you to a horrible, disgusting, filthy place, full of pestilence, famine and disease. It's just a different place.*

*So you must go out and buy new guide books. And you must learn a whole new language. And you will meet a whole new group of people you would never have met.*

*It's just a different place. It's slower-paced than Italy, less flashy than Italy. But after you've been there for a while and you catch your breath, you look around.... and you begin to notice that Holland has windmills....and Holland has tulips. Holland even has Rembrandts.*

*But everyone you know is busy coming and going from Italy... and they're all bragging about what a wonderful time they had there. And for the rest of your life, you will say "Yes, that's where I was supposed to go. That's what I had planned."*

*And the pain of that will never, ever, ever, ever go away... because the loss of that dream is a very very significant loss.*

*But... if you spend your life mourning the fact that you didn't get to Italy, you may never be free to enjoy the very special, the very lovely things ... about Holland.*

Emily Perl Kingsley

Mãe de um jovem adulto com Síndrome de Down

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, à minha orientadora, Professora Doutora Maria do Céu Barbieri de Figueiredo, pela honra que me concedeu ao acompanhar-me ao longo deste percurso de investigação, pelo tanto que me ensinou sobre enfermagem de família, pela mestria com que me soube motivar nos momentos de desânimo, pela valiosa orientação científica e revisão crítica desta dissertação, mas sobretudo por acreditar no meu trabalho.

À Professora Doutora Marcia van Riper, por ter partilhado comigo o seu imenso conhecimento, por me ter feito apaixonar pela investigação em enfermagem de família, pelo apoio e disponibilidade constantes e por ter sempre uma palavra amiga.

À Aline que trilhou comigo este caminho, pelos momentos de discussão, pela partilha de dúvidas, anseios e conquistas e pela sua amizade.

Às Associações Olhar 21 e Amar 21, às APPACDM do Porto, da Maia, de Vila Nova de Gaia e de Matosinhos e ao Grupo Pais 21, pela importância cívica do seu trabalho, pelo apoio prestado às famílias de pessoas com Síndrome de Down e por tornarem possível a realização deste estudo.

A todos os elementos que participaram no painel de peritos, cujos nomes não são mencionados devido às considerações éticas relacionadas com o direito ao anonimato. A estes agradeço pelo contributo inestimável que deram à realização deste estudo, pelo rigor que imprimiram na tarefa que desempenharam e pela gentileza de terem disponibilizado o seu tempo.

Às mães e pais que tornaram possível a realização desta investigação, pelo tempo que nos disponibilizaram e pela partilha de experiências.

À minha família, pelo apoio e estímulo contantes, particularmente à minha mãe, por tudo.

Ao Fábio, pela amizade, cumplicidade e compreensão, pelo apoio incondicional ao longo de todo este percurso e pela prestimosa ajuda na revisão do texto.

A todos, o meu mais sincero muito obrigada.

## LISTA DE ABREVIATURAS

AAOS – American Association of Orthopedic Surgeons

APDPN – Associação Portuguesa de Diagnóstico Pré-Natal

APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental

EUA – Estados Unidos da América

ICG – Índice de Concordância Global

QI – Quociente de Inteligência

WHO – World Health Organization

## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	13
<b>CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b> .....	17
1. A SÍNDROME DE DOWN .....	19
2. AS VIVÊNCIAS DAS FAMÍLIAS DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN .	25
2.1 O Impacte do Diagnóstico nas Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down .....	26
2.2 Repercussões Negativas da Síndrome de Down na Família .....	28
2.3 Evidência da Adaptação e Resiliência em Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down.....	33
3. MODELO DE RESILIÊNCIA, STRESS, AJUSTAMENTO E ADAPTAÇÃO FAMILIAR .....	37
4. PROMOÇÃO DA ADAPTAÇÃO E RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN .....	44
4.1 As Intervenções Centradas na Família como Fator Promotor da Resiliência e Adaptação Familiar .....	53
4.2 Terapêuticas de Enfermagem Dirigidas às Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down.....	57
<b>CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO</b> .....	59
1. DESENHO DO ESTUDO .....	61
1.1 Finalidade do Estudo .....	61
1.2 Objetivos do Estudo .....	61
1.3 Contexto do Estudo.....	62
1.4 Tipo de Estudo.....	63
1.5 Participantes.....	64
2. ESTRATÉGIA DE RECOLHA DE DADOS.....	65
2.1 Instrumento de Recolha de Dados .....	65
2.2 Processo de Adaptação Linguística e Cultural .....	68
2.3 Procedimento de Recolha de Dados.....	73
3. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	74
4. TRATAMENTO DOS DADOS .....	75
<b>CAPÍTULO III – ESTUDO EMPÍRICO</b> .....	77
1. PROCESSO DE ADAPTAÇÃO LINGUÍSTICA E CULTURAL DO INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS.....	79
1.1 Revisão pelo Painel de Peritos.....	84

1.2	Pré-teste.....	104
2.	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	109
2.1	Caracterização dos Participantes .....	109
2.2	O Momento do Diagnóstico e a Evolução da Perceção Parental .....	119
	<b>CAPÍTULO IV – CONCLUSÕES</b> .....	133
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	141
	ANEXOS .....	155

**Anexo I** – Parecer Favorável da Comissão de Ética do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

**Anexo II** – Autorização da Doutora Marcia Van Riper para a Adaptação Linguística e Cultural do Questionário “Adaptation and Resiliency in Families of Individuals with Down Syndrome”

**Anexo III** – Carta Informativa para o Painel de Peritos

**Anexo IV** – Manual Operacional para Avaliação do Processo de Adaptação Linguística e Cultural do Questionário “Adaptation and Resiliency in Families of Individuals with Down Syndrome”

**Anexo V** – Declaração de Consentimento Informado para o Painel de Peritos

**Anexo VI** – Declaração de Consentimento Informado para os Participantes

**Anexo VII** – Síntese das Traduções – Versão T12

**Anexo VIII** – Síntese das Retrotraduções – Versão R12

**Anexo IX** – Versão Final do Questionário “Adaptação e Resiliência em Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down”



## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Evolução do Modelo de Resiliência .....	38
Figura 2 – Processo de Adaptação Linguística e Cultural .....	70

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Descrição dos estudos incluídos na revisão.....	47
Tabela 2 – Adaptação do item 3 .....	87
Tabela 3 – Adaptação do item 4 .....	87
Tabela 4 – Adaptação do item 5 .....	88
Tabela 5 – Adaptação do item 6 .....	88
Tabela 6 – Adaptação do item 11 .....	89
Tabela 7 – Adaptação do item 13 .....	89
Tabela 8 – Adaptação do item 14 .....	90
Tabela 9 – Adaptação do item 16 .....	90
Tabela 10 – Adaptação do item 20 .....	91
Tabela 11 – Adaptação do item 25 .....	91
Tabela 12 – Adaptação do item 26 .....	92
Tabela 13 – Adaptação do item 27 .....	93
Tabela 14 – Adaptação do item 28 .....	93
Tabela 15 – Adaptação do item 30 .....	93
Tabela 16 – Adaptação do item 33 .....	94
Tabela 17 – Adaptação do item 35 .....	94
Tabela 18 – Adaptação do item 42 .....	95
Tabela 19 – Adaptação do item 51 .....	96
Tabela 20 – Adaptação do item 53 .....	96
Tabela 21 – Adaptação do item 66 .....	97
Tabela 22 – Adaptação do item 68 .....	97
Tabela 23 – Adaptação do item 74 .....	98
Tabela 24 – Adaptação do item 82 .....	98
Tabela 25 – Adaptação do item 87 .....	99
Tabela 26 – Adaptação do item 90 .....	99

Tabela 27 – Adaptação do item 91 .....	99
Tabela 28 – Adaptação do item 92 .....	100
Tabela 29 – Adaptação do item 106 .....	100
Tabela 30 – Adaptação do item 130 .....	100
Tabela 31 – Adaptação do item 132 .....	101
Tabela 32 – Adaptação do item 148 .....	101
Tabela 33 – Adaptação do item 149 .....	102
Tabela 34 – Adaptação do item 152 .....	102
Tabela 35 – Adaptação do item 153 .....	102
Tabela 36 – Adaptação do item 154 .....	103
Tabela 37 – Adaptação do item 155 .....	103
Tabela 38 – Adaptação do item 162 .....	103
Tabela 39 – Questões do teste de compreensão .....	105
Tabela 40 – Percepção sobre o filho com Síndrome de Down: Mães .....	129
Tabela 41 – Percepção sobre o filho com Síndrome de Down: Pais .....	130
Tabela 42 – Opinião dos participantes relativamente à percepção do cônjuge sobre o filho com Síndrome de Down: Mães .....	131
Tabela 43 – Opinião dos participantes relativamente à percepção do cônjuge sobre o filho com Síndrome de Down: Pais .....	131

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição dos enunciados da versão portuguesa do questionário de acordo com as categorias de equivalência .....	86
Gráfico 2 – Distribuição da amostra relativamente à primeira questão do teste de compreensão .....	106
Gráfico 3 – Distribuição da amostra relativamente à terceira questão do teste de compreensão .....	107
Gráfico 4 – Distribuição da amostra relativamente à quarta questão do teste de compreensão .....	108
Gráfico 5 – Distribuição da amostra relativamente à quinta questão do teste de compreensão .....	108
Gráfico 6 – Distribuição dos participantes segundo o grau de parentesco .....	110
Gráfico 7 – Distribuição dos participantes por faixa etária .....	111
Gráfico 8 – Distribuição dos participantes de acordo com o estado civil .....	112
Gráfico 9 – Distribuição dos participantes de acordo com as habilitações literárias.....	113
Gráfico 10 – Distribuição dos participantes de acordo com a situação profissional.....	114
Gráfico 11 – Distribuição dos participantes de acordo com o número de crianças no agregado familiar .....	115
Gráfico 12 – Distribuição dos participantes de acordo com o rendimento familiar.....	116
Gráfico 13 – Distribuição dos participantes de acordo com o facto de professar ou não uma religião .....	117
Gráfico 14 – Distribuição dos participantes de acordo com o grupo etário do filho.....	118
Gráfico 15 – Distribuição dos participantes de acordo com o momento em que conheceram o diagnóstico dos seus filhos .....	121
Gráfico 16 – Distribuição dos participantes de acordo a pessoa que os informou do diagnóstico do seu filho .....	122
Gráfico 17 – Distribuição dos participantes de acordo o grau de satisfação com a forma como o diagnóstico foi comunicado.....	123
Gráfico 18 – Distribuição dos participantes de acordo os aspetos percebidos como úteis.....	125
Gráfico 19 – Distribuição dos participantes de acordo o que podia ter sido feito de forma diferente pelos profissionais de saúde.....	126
Gráfico 20 – Distribuição dos participantes de acordo com as fontes de informação e apoio.....	128

## RESUMO

A Síndrome de Down é uma condição genética caracterizada pela presença de material genético excedentário no cromossoma 21 e constitui a anomalia genética mais comum em recém-nascidos (WHO, 2012). Os indivíduos com Síndrome de Down são uma população muito representativa e com necessidades muito particulares, que têm repercussões nas suas famílias e na sociedade em geral. Devido às exigências particulares dos indivíduos com Síndrome de Down ao nível da saúde, do desenvolvimento e da educação é comum que estas famílias experienciem elevados níveis de stress. O stress acrescido associado ao exercício da parentalidade de um filho com Síndrome de Down é frequentemente apontado como um fator que afeta negativamente os membros da família e o sistema familiar. Contudo existe evidência científica de que o nascimento de um filho com Síndrome de Down, não é necessariamente um evento trágico, causador de stress e de disfunção familiar, pelo contrário, muitas famílias são resilientes, adaptam-se de forma positiva e reportam experiências de vida extremamente gratificantes e enriquecedoras.

Este estudo é parte integrante de um projeto de investigação transcultural cuja finalidade é identificar os fatores de natureza familiar que contribuem para a adaptação e resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down. A presente investigação assume um carácter metodológico uma vez que um dos seus objetivos é adaptação linguística e cultural do questionário “Adaptation and Resiliency in Families of Individuals with Down Syndrome” para a realidade portuguesa. Por forma a assegurar que o questionário adaptado é equivalente ao questionário original foram percorridas as seguintes etapas: (1) tradução, (2) síntese das traduções, (3) retrotradução, (4) síntese das retrotraduções, (5) revisão por painel de peritos e (6) pré-teste do questionário. A versão portuguesa do questionário manteve as equivalências conceptual e linguística face ao original e mostrou bons índices de validade de conteúdo na cultura portuguesa. Posteriormente à fase metodológica deste estudo partimos para um estudo descritivo de natureza quantitativa. Os resultados desta fase da investigação demonstraram que, após o choque que representa o momento do diagnóstico, as famílias iniciam um processo de adaptação que culmina com uma visão mais positiva do facto de existir um filho com Síndrome de Down no seio familiar. Os resultados desta investigação constituem um contributo para a evidência de que algumas famílias são resilientes e adaptam-se positivamente ao nascimento de um filho com Síndrome de Down.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down; Adaptação familiar; Resiliência familiar; Estudos transculturais; Enfermagem de família; Investigação com famílias.

## ABSTRACT

Down syndrome is a genetic condition that is characterized by the presence of excess of genetic material on the 21<sup>st</sup> chromosome and is the most common genetic anomaly in newborns (WHO, 2012). Individuals with Down syndrome are a very representative population and have particular needs which have repercussions to their families and all society. Due to the particular needs of individuals with Down syndrome in terms of health, development and education it is common that these families experience high levels of stress. Increased stress associated with parenting a child with Down syndrome is frequently indicated as a factor that affects negatively all members of the family and the family system. However there is scientific evidence that the birth of a child with Down syndrome is not necessarily a tragic event that causes stress and family dysfunction, on the contrary, many families are resilient, adapt in a positive way and report life experiences extremely gratifying and enriching.

This study is part of a cross-cultural research project that aims to identify family factors that contribute for resilience and adaptation of families with individuals with Down syndrome. This investigation takes on a methodological character since one of the aims of this study is the cultural and linguistic adaptation of the questionnaire "Adaptation and Resiliency in Families of Individuals with Down Syndrome" to the Portuguese reality. To ensure that the adapted questionnaire is equivalent to the original one some steps were taken: (1) Translation, (2) synthesis of the translations, (3) back-translation, (4) synthesis of the back-translations, (5) review by a panel of experts and (6) pilot test of the questionnaire. The Portuguese version of the questionnaire kept the equivalences conceptual and linguistic in relation to the original and showed good levels of valid content to the Portuguese culture. After the methodological stage of this study, we set out to a descriptive study of quantitative nature. The results of this stage of the investigation showed that, after the shock that represents the moment of the diagnosis, families start an adaptation process that ends with a more positive vision of having a child with Down syndrome within the family. The results of this investigation contribute to the evidence that some families are resilient and adapt positively to the birth of a child with Down syndrome.

**Key words:** Down syndrome; Adaptation; Resilience; Transcultural studies; Family nursing; Family research.

## INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas assistimos a uma importante mudança de paradigma no contexto das ciências sociais e humanas, sendo que o foco de atenção deixou de ser a doença ou o déficit e passou a ser a resiliência ou o potencial para a adaptação.

Paralelamente à mudança de paradigma ao nível da investigação e da prática clínica verificou-se também a emergência de uma nova filosofia de cuidados centrados na família. Os cuidados centrados na família caracterizam-se por serem uma abordagem que trata a família com dignidade e respeito, que promove a partilha de informação entre os profissionais e a família de forma a que as famílias possam tomar decisões sustentadas e promove também a parceria entre as famílias e os profissionais (Dunst, 2002). Mikkelsen & Frederiksen (2011) definem cuidados centrados na família com um processo de *empowerment* e negociação conseguido através do estabelecimento de uma relação entre os profissionais e a família.

Vários autores defendem que abordar a família na perspetiva da resiliência é afirmar que as famílias têm potencial para se adaptarem à situação geradora de stress e para recuperarem a saúde, o bem-estar, o bom funcionamento e a harmonia familiar (McCubbin *et al.*, 2002).

É do nosso conhecimento que os indivíduos com Síndrome de Down são uma população bastante prevalente e com necessidades de saúde muito particulares, que têm repercussões nas suas famílias e na sociedade em geral. A literatura é unânime ao afirmar que os pais e as famílias de indivíduos com Síndrome de Down são confrontados com os desafios acrescidos de criar um filho com necessidades especiais. Os problemas de saúde decorrentes da Síndrome de Down representam por si só uma das maiores preocupações destas famílias e para além disso têm potencial para gerar elevados níveis de stress familiar e parental. Para além dos problemas de saúde as famílias de indivíduos com Síndrome de Down enfrentam também desafios relacionados com o desenvolvimento cognitivo, com a inclusão na escola e na sociedade, com o desenvolvimento da autonomia e com a discriminação.

Face ao exposto, é comum que os profissionais de saúde assumam que estas famílias experienciam níveis de stress superiores às famílias com filhos sem qualquer tipo de patologia. O stress acrescido associado ao exercício da parentalidade de um filho com Síndrome de Down é frequentemente apontado como um fator que afeta negativamente os membros da família e o sistema familiar (Van Riper, 2007).

No entanto, e no decorrer da mudança de paradigma que referimos anteriormente, foi empiricamente comprovado que o nascimento de uma criança com Síndrome de

Down, não é necessariamente um evento trágico, causador de stress e de disfunção familiar, pelo contrário, há cada vez mais evidência de que muitas famílias ultrapassam as dificuldades relacionadas com a condição de saúde dos seus filhos. Os teóricos da resiliência familiar assumem que o nascimento de um filho com Síndrome de Down tem potencial para desencadear uma crise na família, sendo que a crise não é mais do que uma oportunidade de crescimento para a família (McCubbin & McCubbin, 1996; King *et al*, 2006).

Atualmente, a literatura é consensual ao afirmar que apesar de algumas famílias evidenciarem muita dificuldade de adaptação à circunstância de ter um filho com Síndrome de Down, muitas outras são resilientes e adaptam-se de forma positiva (Van Riper, Pridham & Ryff, 1992; Van Riper, Ryff & Pridham, 1992; Cunningham, 1996; Van Riper, 1999<sup>a</sup>; Van Riper 1999<sup>b</sup>). Há evidência de que a maioria das famílias não desenvolve qualquer tipo de disfuncionalidade como consequência de ter um filho com Síndrome de Down, pelo contrário, são muitas as famílias que reportam experiências gratificantes e mudanças positivas no sistema familiar em consequência do nascimento de um filho com Síndrome de Down (Van Riper, 2007; Hsiao & Van Riper, 2011).

Contudo ainda não existe um entendimento pleno sobre quais os fatores que, quando naturalmente presentes na unidade familiar ou quando potencializados pelos profissionais de saúde, resultam numa adaptação familiar positiva e em bom funcionamento familiar.

Neste sentido, aceitamos o repto que nos foi lançado pela Professora Doutora Marcia Van Riper, investigadora na Universidade da Carolina do Norte nos Estados Unidos da América, de desenvolver uma investigação cuja finalidade última é identificar os fatores de natureza familiar que contribuem para a adaptação e resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down. Considera-se que o facto de se conhecerem os fatores familiares que promovem a adaptação e a resiliência nestas famílias constituirá um contributo para o desenvolvimento de intervenções centradas na família que ajudem as famílias com dificuldades de adaptação a superarem o desafio de criar um filho com Síndrome de Down.

Assim sendo, esta investigação é parte integrante de um projeto de investigação transcultural coordenado pela Professora Doutora Marcia Van Riper que está a ser desenvolvido em Centros de Investigação localizados na Irlanda, em Itália, no Brasil, na Coreia, no Japão, na Holanda, em Taiwan, na Tailândia e em Portugal. Importa também salientar que a presente investigação consiste numa parceria entre a coordenadora do projeto e Núcleo de Investigação em Enfermagem de Família da Escola Superior de Enfermagem do Porto



Conscientes da necessidade em obter uma visão mais aprofundada sobre as vivências das famílias de indivíduos com Síndrome de Down e partindo do pressuposto de que esta investigação consiste na replicação do estudo desenvolvido pela coordenadora do projeto, considerou-se que o primeiro passo seria realizar a adaptação linguística e cultural do questionário “Adaptation and Resiliency in Families of Individuals with Down Syndrome”.

Por esta razão, desenvolveu-se um estudo de caráter metodológico que obedeceu às diretrizes preconizadas na literatura científica para a adaptação de instrumentos de medida em saúde. Por forma a assegurar que o questionário adaptado é equivalente ao questionário original foram percorridas as seguintes etapas: (1) tradução, (2) síntese das traduções, (3) retrotradução, (4) síntese das retrotraduções, (5) revisão por painel de peritos e (6) pré-teste do questionário. Assim que obtivemos a versão adaptada para o português europeu e para a realidade portuguesa, iniciamos um estudo de caráter descritivo que nos permitiu adquirir conhecimentos sobre as vivências das famílias de indivíduos com Síndrome de Down.

A presente dissertação, produto de uma investigação motivada pela construção do conhecimento, é constituída por quatro capítulos que descrevemos de seguida.

No capítulo 1 é apresentada uma revisão da literatura, que teve como principais objetivos permitir que a investigadora se familiarizasse com a evidência produzida sobre o fenómeno em análise e contextualizar a problemática em estudo. Para tal, houve necessidade de o organizar em quatro subcapítulos que versam sobre temáticas complementares. Assim sendo, no primeiro subcapítulo iremos discorrer sobre a Síndrome de Down, respetiva etiologia e prevalência e ainda sobre as patologias associadas a esta condição genética. De seguida, será feita uma abordagem às vivências das famílias de indivíduos com Síndrome de Down que contempla o impacte do diagnóstico, as repercussões da Síndrome de Down na família e ainda a evidência científica da adaptação e resiliência familiar nesta população. O terceiro subcapítulo descreve o referencial teórico que alicerça esta investigação – o Modelo de Resiliência, Stress, Ajustamento e Adaptação Familiar. Por último, apresentamos os resultados de uma revisão sistemática da literatura elaborada com a finalidade de identificar as terapêuticas de enfermagem que promovem a adaptação e resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down.

No capítulo 2 apresentamos, ao longo de oito subcapítulos, as questões de natureza metodológica, que emergem em qualquer trabalho de investigação, nomeadamente: finalidade do estudo, objetivos, contexto do estudo, desenho do estudo, participantes, estratégia de recolha de dados (neste subcapítulo apresentamos o instrumento de recolha de dados e descrevemos a etapas do processo de adaptação

linguística e cultural), considerações éticas e por fim apresentamos os procedimentos genéricos usados no tratamento dos dados.

No capítulo 3 expomos os resultados do estudo empírico, sendo que o primeiro subcapítulo descreve o processo de adaptação linguística e cultural do instrumento de recolha de dados que conduziu à obtenção das equivalências conceptual, linguística, de conteúdo e operacional da versão portuguesa do questionário face à versão original. No segundo subcapítulo descrevemos as características dos participantes e fazemos a análise e discussão dos dados sobre o impacto do momento do diagnóstico e a evolução da perceção parental relativamente ao facto de terem um filho com Síndrome de Down.

Finalmente, no capítulo 4 tecemos algumas considerações finais, ou seja, apresentamos as conclusões gerais do estudo, as implicações dos resultados da investigação na prática clínica, as limitações do estudo e ainda apresentamos sugestões para investigações futuras.

Antes de passarmos à apresentação da investigação propriamente dita, apraz-me referir que o desenvolvimento deste estudo constituiu para mim um enorme desafio, que foi acolhido com muito entusiasmo e empenho. Esperamos portanto que a presente dissertação promova no leitor um crescente interesse pelo fenómeno estudado e que, de alguma forma, sensibilize os profissionais de saúde para que com a sua mestria e proficiência intervenham no sentido da promoção da adaptação e resiliência das famílias de indivíduos com Síndrome de Down.

# **CAPÍTULO I**

---

## **ENQUADRAMENTO TEÓRICO**



O enquadramento teórico ou conceptual caracteriza-se pela exploração de um tema ou um domínio de investigação de forma a que o investigador adquira um conhecimento aprofundado sobre o tema e possa, alicerçado nesse conhecimento, construir a sua investigação (Fortin, 2009<sup>a</sup>). Para a realização deste trabalho de investigação procuramos efetuar uma revisão bibliográfica abrangente que nos permitiu conhecer o estado da arte relativamente ao fenómeno em estudo.

O fenómeno sobre o qual incide esta investigação é a adaptação e resiliência das famílias de indivíduos com Síndrome de Down, pelo que seguidamente iremos discorrer sobre temáticas como a Síndrome de Down, respetiva etiologia e prevalência, comorbilidades associadas e diagnóstico. O conhecimento sobre as características específicas desta condição de saúde proporciona subsídios que facilitam a compreensão das vivências dos pais e das famílias confrontados com o desafio de criar um filho com Síndrome de Down. No âmbito das vivências das famílias dos indivíduos com Síndrome de Down iremos dissertar sobre o impacto do diagnóstico, as repercussões negativas na família e sobre a evidência da resiliência e adaptação nesta população. Faremos também uma resenha sobre o referencial teórico que orienta esta investigação. Por último iremos ainda dissertar sobre as terapêuticas de enfermagem que promovem a adaptação e resiliência nesta população visando uma compreensão integral do fenómeno em estudo.

## **1. A SÍNDROME DE DOWN**

A Síndrome de Down foi descrita em termos clínicos pela primeira vez em 1865 pelo médico inglês John Langdon Down (Cohen, 2009). Contudo, a base genética da Síndrome de Down só foi descrita em 1959 por Jerome Lejeune, médico e professor de genética de nacionalidade francesa (Sheets *et al.*, 2011).

A designação desta condição genética varia na literatura, sendo Síndrome de Down e Trissomia 21 as designações mais frequentemente utilizadas. No presente estudo será adotado o termo Síndrome de Down uma vez que é esta a designação mais utilizada na literatura internacional e é este o termo mais abrangente (existem vários tipos de Síndrome de Down e a Trissomia 21 é apenas um deles).

Esta síndrome, caracterizada pela presença de material genético excedentário no cromossoma 21, constitui a anomalia genética mais comum em recém-nascidos (Irving *et al.*, 2008; Vis *et al.*, 2009; Weijerman & Winter, 2010; Sheets *et al.*, 2011; WHO, 2012). Na Europa, estima-se que a Síndrome de Down contribua em 8% para o total dos casos registrados de anomalias congénitas (Weijerman & Winter, 2010).

A Síndrome de Down tem três etiologias diferentes: (1) a *trissomia 21*, que decorre da existência de um cromossoma extra resultante de uma não disjunção de cromossomas na meiose, formando-se um cariotipo constituído por 47 cromossomas ao invés dos 46 esperados, este tipo é o mais comum e ocorre em cerca de 95% dos casos; (2) a *translocação*, que tem lugar quando material genético de um cromossoma, habitualmente o cromossoma 14, é transferido para o cromossoma 21 resultando num rearranjo cromossómico; este tipo ocorre em 3 a 4% dos casos; (3) o *mosaicismo* é o tipo mais raro de Síndrome de Down que atinge cerca de 1% a 2% desta população, nestes casos o indivíduo tem dois tipos de células, umas que apresentam trissomia do cromossoma 21 e outras que têm os habituais 46 cromossomas (Cohen, 2009; Bull, 2011).

A incidência e a prevalência da Síndrome de Down têm vindo a ser estudadas extensivamente ao longo de várias décadas e em diversos países (Weijerman *et al.*, 2008; Graaf *et al.*, 2011<sup>a</sup>). De acordo com os autores supracitados a prevalência de nascimentos de crianças com Síndrome de Down apresentada na literatura varia entre um a três por cada 1000 nascimentos. Nos EUA uma em cada 691 crianças nasce com Síndrome de Down (Parker *et al.*, 2010). Estima-se que existam mais de 400 mil indivíduos com Síndrome de Down nos EUA e mais de 6 milhões de indivíduos com Síndrome de Down em todo o mundo (National Down Syndrome Society, 2012). A incidência total (incluindo interrupções da gravidez) da Síndrome de Down nos estados membros da União Europeia (estudo realizado entre 1980-1999 que incluía 15 países) também varia entre uma a três crianças em cada 1000 nascimentos (Dolk *et al.*, 2005). Graaf *et al.* (2011<sup>a</sup>) desenvolveram um complexo modelo estatístico que permite estimar com bastante rigor o número de nascimentos e a prevalência da Síndrome de Down na Holanda. Segundo os referidos autores a necessidade de desenvolver este tipo de modelos prende-se com o facto de na Holanda, assim como na grande maioria dos países da Europa, não existir nenhuma base de dados nem nenhum tipo de registo da incidência e prevalência da Síndrome de Down. A exceção Europeia cabe ao Reino Unido e à Irlanda que têm um vasto conjunto de dados epidemiológicos relativos à Síndrome de Down disponíveis. Por este motivo os dados do modelo teórico desenvolvido por Graaf e colaboradores foram também aplicados à população do Reino Unido e da Irlanda com a intenção de comprovar a precisão do modelo. Graaf *et al.* (2011<sup>a</sup>) concluíram no seu estudo que a incidência da Síndrome de Down na Holanda é de 14 crianças com Síndrome de Down por cada 10.000 nascimentos o que corresponde a cerca de 275 nascimentos por ano. À data da realização do estudo referido, e de acordo com o modelo estatístico, existiam na Holanda cerca de 12.600 indivíduos com Síndrome de Down, sendo que a prevalência de indivíduos com mais de 40 anos de

idade duplicou desde a década de 90. Graaf e colaboradores desenvolveram um outro estudo que visava validar o modelo estatístico desenvolvido através da sua comparação com os dados empíricos disponíveis. Este segundo estudo veio corroborar os resultados obtidos pelo modelo estatístico com uma discrepância de aproximadamente 4% e permitiu concluir que a prevalência dos nascimentos de crianças com Síndrome de Down na Holanda tem vindo a aumentar desde os anos 90 (11 crianças com Síndrome de Down por cada 10.000 nascimentos nos anos 90 para 14 crianças com Síndrome de Down por cada 10.000 nascimento à data da realização do estudo) (Graaf *et al.*, 2011<sup>b</sup>). Irving *et al.* (2008) realizaram um estudo cuja finalidade era analisar a evolução da incidência e prevalência da Síndrome de Down no Reino Unido desde 1985 até 2004. No horizonte temporal em que este estudo foi realizado foram diagnosticados 1188 casos de Síndrome de Down entre o total de 690 215 gestações, o que corresponde a uma taxa de 1,72 por cada 1000 gestações. Numa tentativa de aceder aos dados epidemiológicos da Síndrome de Down em Portugal foram contactadas entidades nacionais, nomeadamente a Direção Geral de Saúde, o Instituto Nacional de Estatística e o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge e foi-lhes solicitada informação relativa à Síndrome de Down. As instituições referidas foram unânimes ao afirmar que não dispunham desta informação e que não existe um registo nacional do número de nascimentos de crianças com Síndrome de Down nem das interrupções voluntárias da gravidez motivadas pelo diagnóstico de Síndrome de Down. Podemos afirmar que em Portugal não existem dados fidedignos relativamente à Síndrome de Down, contudo, e tendo em conta a taxa de natalidade nacional, estima-se que nasçam por ano 150 a 170 crianças com Síndrome de Down, existindo cerca de 12000 a 15000 indivíduos afetados por esta anomalia cromossómica (Palha, 2002 cit. por Figueiredo *et al.*, 2008).

A incidência da Síndrome de Down varia de acordo com a idade da mãe (que é um fator de risco para o Síndrome de Down), com o rastreio e diagnóstico durante a gravidez e com as atitudes das grávidas face à interrupção da gravidez (Olsen, Cross & Gensburg, 2003; Cohen, 2009; Irving *et al.*, 2008). Graaf *et al.* (2011<sup>a</sup>) corroboram esta afirmação ao afirmarem que a taxa de nascimentos de crianças com Síndrome de Down nos países de cultura ocidental tem vindo a ser influenciada por dois fatores major que têm efeitos opostos, o primeiro fator é o aumento da idade materna que está relacionada com o aumento da probabilidade da ocorrência da Síndrome de Down e o segundo fator é a disseminação do acesso ao rastreio pré-natal da Síndrome de Down.

Como referido anteriormente, a idade materna é o principal fator de risco para a Síndrome de Down (Sheets *et al.*, 2011). À medida que a mulher envelhece, as proteínas das células envolvidas na divisão celular (meiose) que origina os oócitos vão-se deteriorando, o que conduz a um aumento da probabilidade de não disjunção durante a

formação do óvulo (Snijders *et al.*, 1999; Cohen, 2009). A idade materna é, portanto, o principal fator de risco apenas para a Síndrome de Down cuja etiologia é a trissomia 21. De acordo com Cohen (2009) aos 35 anos a taxa de risco de gerar um feto com Síndrome de Down é de um em 250, enquanto que aos 48 anos de idade a taxa de risco aumenta para um em 11 gestações.

O rastreio e o diagnóstico pré-natal também são fatores concorrentes para a prevalência da Síndrome de Down, na medida em que uma grande percentagem de mulheres opta por interromper voluntariamente a gravidez quando o diagnóstico de Síndrome de Down é estabelecido (Prows *et al.*, 2013). É importante referir que, de acordo com a literatura, até aos anos 90, o rastreio para a Síndrome de Down e consequentemente o diagnóstico pré-natal era disponibilizado quase exclusivamente às mulheres com idade superior a 35 anos consideradas como população de risco (Egan *et al.*, 2011). Curiosamente, e de acordo com Cohen (2009) as mães com idade superior a 35 anos são responsáveis por apenas 20% dos nascimentos de crianças com Síndrome de Down e as mães com menos de 35 anos são responsáveis pelos restantes 85%.

Estes dados vêm dar consistência à hipótese de que uma grande percentagem das grávidas que têm conhecimento do diagnóstico durante a gravidez opta por interromper a gravidez. Morris & Alberman (2009) corroboram o supracitado ao afirmarem que 90% das mulheres que optam por realizar exames invasivos de diagnóstico para confirmar a Síndrome de Down, quando confrontadas com resultados positivos para a Síndrome de Down decidem interromper a gravidez. É importante salientar, que as políticas de saúde pública sofreram alterações ao longo dos anos e atualmente nos EUA e na grande maioria dos países europeus o rastreio e o diagnóstico pré-natal são disponibilizados a todas as mulheres que manifestem intenção de saber se poderão vir a ter uma criança com Síndrome de Down e não apenas à população com risco aumentado. São vários os estudos que demonstram que o aumento conjugado da idade materna e disseminação do diagnóstico pré-natal da Síndrome de Down resultam numa prevalência de nascimentos de crianças com Síndrome de Down relativamente estável ou com uma ligeira tendência para diminuir desde os anos 90 (Dolk *et al.*, 2005; Irving *et al.*, 2008; Morris & Alberman, 2009; Graaf *et al.*, 2011<sup>a</sup>). Em contraste, Graaf *et al.* (2011<sup>b</sup>) desenvolveram um estudo na população holandesa que lhes permitiu concluir que, apesar da disseminação do diagnóstico pré-natal e consequente interrupção da gravidez, a prevalência de nascimentos de crianças com Síndrome de Down aumentou nas últimas duas décadas em consequência do aumento na idade materna. Resultados semelhantes foram encontrados por Egan *et al.* (2011) nos EUA.



A Síndrome de Down é a causa, de natureza genética, mais comum de atraso no desenvolvimento e compromisso cognitivo (Van Riper & Cohen, 2001; Cohen, 2009; Irving *et al.*, 2008; Bull, 2011). O compromisso cognitivo dos indivíduos com Síndrome de Down é, geralmente, ligeiro (QI entre 50-70) a moderado (QI entre 35-50) (Cohen, 2009; Prows *et al.*, 2013) sendo os casos de compromisso cognitivo severo bastante raros (Cunniff *et al.*, 2001 cit. por Weijerman & Winter, 2010; Bull, 2011). O atraso no desenvolvimento revela-se sobretudo ao nível da motricidade grossa e fina, da linguagem e na socialização (Cohen, 2009).

Segundo Prows *et al.* (2013), a grande maioria da comunidade médica e científica acredita que é impossível reverter ou reduzir o compromisso cognitivo causado pela Síndrome de Down, no entanto, os avanços recentes da genética e das neurociências têm vindo a comprovar o contrário, através do desenvolvimento de novas terapias que melhoram as capacidades cognitivas dos indivíduos com Síndrome de Down<sup>1</sup>.

Os programas de intervenção precoce representam uma das estratégias reconhecidas pela literatura como tendo maior impacto na estimulação do desenvolvimento infantil (Weijerman & Winter, 2010; Bull, 2011).

Os indivíduos com Síndrome de Down apresentam maior prevalência de determinadas patologias, as mais comuns são descritas de seguida. As cardiopatias congénitas ocorrem em cerca de 50% das crianças com Síndrome de Down (Cohen, 2009; Määttä *et al.*, 2011; Bull, 2011). As cardiopatias congénitas mais comuns em crianças com Síndrome de Down são o defeito do septo auriculoventricular, o defeito do septo ventricular, o defeito do septo auricular e a tetralogia de Fallot (Cohen, 2009; Vis *et al.*, 2009; Weijerman & Winter, 2010). Os avanços na medicina, particularmente na área da cirurgia cardíaca, permitiram uma redução muito significativa na mortalidade em crianças com Síndrome de Down decorrente de doença cardíaca (Weijerman & Winter, 2010; Määttä *et al.*, 2011). As malformações congénitas do trato gastrointestinal estão presentes em 4-10% das crianças com Síndrome de Down e a doença celíaca em 5-7% das crianças com Síndrome de Down, sendo este valor dez vezes superior à população em geral (Cohen, 2009; Määttä *et al.*, 2011; Weijerman & Winter, 2010).

<sup>1</sup> Investigadores demonstraram, através de experiências neurológicas em modelos biológicos com Síndrome de Down, que é possível bloquear os recetores responsáveis pela inibição do hipotálamo (área do cérebro cujo funcionamento desempenha um papel crítico na aprendizagem e memória) diminuindo assim o compromisso cognitivo em indivíduos com Síndrome de Down (Fernandez *et al.*, 2007).

Outro grupo de investigadores comprovou em laboratório que a memantina, fármaco comumente utilizado no tratamento da doença de Alzheimer, pode reverter os problemas de aprendizagem e de memória dos indivíduos com Síndrome de Down (Costa, 2011).

A otite média é muito prevalente (50%-70%) nos indivíduos com Síndrome de Down e pode causar diminuição da acuidade auditiva. A diminuição da acuidade auditiva é também muito prevalente, surgindo em cerca de 75% dos indivíduos com Síndrome de Down (Prows *et al.*, 2013; Weijerman & Winter, 2010; Cohen, 2009). A diminuição da acuidade auditiva na infância, ainda que moderada, tem um impacto bastante negativo no desenvolvimento da linguagem, pelo que os profissionais de saúde devem implementar estratégias terapêuticas que minimizem este impacto (Weijerman & Winter, 2010; Cohen, 2009). Os problemas do foro oftalmológico responsáveis pela diminuição da acuidade visual surgem em 60% da população com Síndrome de Down (Prows *et al.*, 2013). A apneia do sono é dos problemas mais recorrentes em indivíduos com Síndrome de Down, ocorrendo em 50-79% desta população (Prows *et al.*, 2013). As crianças com Síndrome de Down têm um risco aumentado em cerca de 10 a 20 vezes de desenvolver quer leucemia mieloide aguda quer leucemia linfoblástica aguda (Weijerman & Winter, 2010; Cohen, 2009).

A nível do sistema endócrino, a patologia mais comum é o hipotiroidismo que afeta aproximadamente 15% das crianças com Síndrome de Down. Relativamente ao sistema músculo-esquelético, os achados clínicos mais frequentes em crianças com Síndrome de Down são a hipotonia, a lassidão dos ligamentos e hiper-mobilidade das articulações (Weijerman & Winter, 2010; Cohen, 2009). A instabilidade crânio-cervical ocorre entre 8% a 63% das crianças com Síndrome de Down e a instabilidade atlanto-axial ocorre entre 10% a 30% (Weijerman & Winter, 2010). Um dos problemas neurológicos mais representativos é a epilepsia que ocorre em 8% das crianças com Síndrome de Down (Weijerman & Winter, 2010). O autismo ou as perturbações do espectro do autismo são mais prevalentes em crianças e adultos com Síndrome de Down comparativamente com a população em geral, sendo que a evidência sugere que a taxa de prevalência na Síndrome de Down seja entre 5% a 10% (Cohen, 2009). O transtorno de deficit de atenção e hiperatividade e os transtornos depressivos e obsessivo-compulsivos são também mais frequentes em crianças com Síndrome de Down do que em crianças com desenvolvimento considerado normal (Weijerman & Winter, 2010; Cohen, 2009). Em termos gerais, as comorbilidades associadas à Síndrome de Down podem ser tratadas cirurgicamente ou controladas com recurso a terapêutica medicamentosa, assim sendo a identificação precoce e sistemática destas patologias deve ser uma prioridade para os profissionais de saúde. A Academia Americana de Pediatria (Bull, 2011) desenvolveu um guia de boas práticas para os profissionais de saúde onde constam todas as recomendações para a vigilância da saúde dos indivíduos com Síndrome de Down de acordo com a faixa etária.

Devido aos problemas de saúde que mais frequentemente acometem as crianças com Síndrome de Down, a taxa de mortalidade infantil na população com Síndrome de Down é aproximadamente oito vezes superior comparativamente com a população em geral (Goldman, Urbano & Hodapp, 2011). Contudo, a taxa de sobrevivência ao primeiro ano de vida aumentou drasticamente nos últimos 20 anos, especialmente em recém-nascidos com malformações cardiovasculares (Irving *et al.*, 2008).

A literatura é consensual ao afirmar que a prevalência da população adulta com Síndrome de Down tem vindo a aumentar devido à melhoria das condições de vida e ao desenvolvimento da medicina (Hodapp, Urbano & So, 2006; Hodapp, 2007; Graaf *et al.*, 2011<sup>a</sup>). Apesar de a esperança média de vida dos indivíduos portadores de Síndrome de Down permanecer inferior à da restante população tem-se verificado um aumento significativo na longevidade destes indivíduos. De acordo com a WHO (2012), no início dos anos 90 verificou-se um aumento muito acentuado da esperança média de vida dos indivíduos com Síndrome de Down. Atualmente, cerca de 80% dos indivíduos vive até aos 50 anos, sendo que alguns indivíduos atingem os 60 anos (WHO, 2012; Hodapp, 2007; Hodapp, Urbano & So, 2006). Este facto tem repercussões significativas na vida familiar, pois os pais destas crianças têm preocupações relativamente a quem cuidará dos seus filhos quando morrerem. Habitualmente as responsabilidades dos pais são assumidas pelos irmãos (Hodapp, 2007).

Face ao exposto, é inegável que os indivíduos com Síndrome de Down são uma população bastante representativa e com necessidades de saúde muito particulares, que têm repercussões nas suas famílias e na sociedade em geral.

## **2. AS VIVÊNCIAS DAS FAMÍLIAS DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN**

A Síndrome de Down influencia não só a saúde do indivíduo portador desta condição, como também afeta a saúde dos membros da família individualmente e a saúde da família como um todo (Van Riper, 1999<sup>a</sup>; Hodapp, 2007; Cuskelly, Hauser-Cram & Van Riper, 2008). Devido às exigências particulares das crianças com Síndrome de Down ao nível da saúde, do desenvolvimento e da educação, é comum que os profissionais de saúde assumam que estas famílias experienciam níveis de stress superiores às famílias de crianças com desenvolvimento normal (Van Riper, Ryff & Pridham, 1992; Van Riper, 2007; Cuskelly, Hauser-Cram & Van Riper, 2008). O stress acrescido associado ao exercício da parentalidade de um filho com Síndrome de Down é frequentemente apontado como um fator que afeta negativamente os membros da família e o sistema familiar (Van Riper, 2007). Contudo existe evidência de que as famílias de

indivíduos com Síndrome de Down quando comparadas com famílias de indivíduos com outro tipo de “deficiência” experienciam níveis mais baixos de stress (Hodapp, Filder & Ricci, 2001; Hodapp *et al.*, 2003; Most *et al.*, 2006). Também está empiricamente comprovado que o nascimento de uma criança com Síndrome de Down no seio de uma família, não é necessariamente um evento trágico, causador de stress e de disfunção familiar, pelo contrário, há cada vez mais evidência de que muitas famílias ultrapassam as dificuldades relacionadas com a condição de saúde dos filhos e têm experiências de vida extremamente gratificantes e enriquecedoras.

## **2.1 O Impacte do Diagnóstico nas Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down**

O diagnóstico da Síndrome de Down, seja pré-natal ou após o nascimento, é frequentemente inesperado pelo que desencadeia nos pais um conjunto de respostas emocionais, tais como, sentimento de choque, culpa, tristeza, frustração e o luto do filho idealizado (Skotko, 2005; Sooben, 2010; Fonseca & Canavarro, 2010). Segundo Sheets *et al.* (2012) as mães referem sentir-se desesperadas, sem preparação para cuidar de um filho com necessidades especiais e preocupadas com o futuro. Para Cunha, Blascovi-Assis & Fiamenghi (2010) é sobretudo o medo do desconhecido que está patente no momento em que os pais conhecem o diagnóstico de Síndrome de Down do seu filho.

Perante o diagnóstico de Síndrome de Down de um filho é frequente que os pais, sobretudo as mães, atribuam culpa do sucedido a uma entidade divina como forma de lidar com o impacte da notícia. As crenças religiosas têm aqui um papel determinante, por vezes as famílias encaram o nascimento de um filho com Síndrome de Down como uma punição divina, em outros casos o nascimento de um filho com Síndrome de Down é percebido como uma bênção divina (Hall & Marteau, 2003; Sheets *et al.*, 2012).

A literatura consultada é consensual ao afirmar que a forma como o diagnóstico é comunicado e a informação transmitida no momento do diagnóstico desempenham um papel crucial na adaptação parental ao filho com Síndrome de Down (Sunelaitis, Arruda & Marcom, 2007; Skotko, Capone & Kishnani, 2009; Sheets *et al.*, 2011).

Sheets *et al.* (2012) afirmam que quando a informação transmitida no momento do diagnóstico é insuficiente ou desadequada face às necessidades dos pais, estes vivenciam sentimentos mais negativos e elevados níveis de stress. A insatisfação com a comunicação do diagnóstico é, portanto, um fator preditor de stress e dificulta a adaptação (Skotko, 2005). Os pais ficam particularmente insatisfeitos quando o profissional de saúde que dá a conhecer o diagnóstico enfatiza os aspetos negativos da Síndrome de Down e faz pouca ou nenhuma referência aos aspetos positivos ou quando

o profissional de saúde transmite uma grande quantidade de informação não dando tempo para que a família processe essa informação e expresse os seus sentimentos, dúvidas e anseios (Sunelaitis, Arruda & Marcom, 2007; Choi, Lee & Yoo, 2011).

A reação face à comunicação do diagnóstico de Síndrome de Down depende não só do conteúdo da informação, mas também da forma como a informação é transmitida, da atitude de quem transmite a informação e do contexto onde a informação é transmitida (Cunha, Blascovi-Assis & Fiamenghi, 2010).

A literatura consultada contempla alguns guias de boas-práticas dirigidos aos profissionais de saúde que comunicam o diagnóstico de Síndrome de Down a uma família. De modo geral, a literatura preconiza que a informação seja transmitida aos pais por um profissional de saúde com conhecimentos sólidos sobre a Síndrome de Down e competências comunicacionais e nunca pelo cônjuge; a suspeita do diagnóstico deve ser transmitida assim que seja detetada, mesmo que a confirmação só seja dada pelo teste do cariotipo; a informação deve ser transmitida à mãe e ao pai em simultâneo em um lugar calmo e com privacidade; a linguagem utilizada deve ser assertiva e não deve ter implícitos juízos de valor; a informação transmitida deve ser “balanceada”, isto é, devem ser referidos tanto os aspetos positivos como os aspetos negativos da Síndrome de Down; e os profissionais de saúde devem disponibilizar contactos relevantes a estas famílias, nomeadamente, contactos de associações e grupos de apoio e devem também disponibilizar bibliografia atualizada sobre a Síndrome de Down às famílias que o solicitem (Skotko, 2005; Skotko, Capone & Kishnani, 2009; Sheets *et al.*, 2011).

O apoio dos profissionais de saúde deve ser continuado e não pontual, normalmente é necessário um período de tempo para as famílias assimilarem a informação que lhes foi transmitida e refletirem sobre ela e é após esse período de processamento da informação que surgem mais dúvidas e necessidade de expressar sentimentos, pelo que os profissionais devem estar disponíveis para prestar esclarecimentos e apoio emocional a estas famílias (Sunelaitis, Arruda & Marcom, 2007; Sheets *et al.*, 2011). Apesar de, tradicionalmente, ser o médico a comunicar o diagnóstico de Síndrome de Down, os enfermeiros permanecem mais tempo com as puérperas e os seus filhos, por esta razão os enfermeiros têm um papel muito importante na promoção da adaptação parental e familiar, devendo para tal estarem preparados para apoiar as mães após a notícia (Sunelaitis, Arruda & Marcom, 2007).

## 2.2 Repercussões Negativas da Síndrome de Down na Família

Até à década de 80 assumia-se que os elevados níveis de stress experienciados pelas famílias de indivíduos com Síndrome de Down tinham, inevitavelmente, consequências negativas ao nível do funcionamento e do bem-estar familiar e o facto de existir um indivíduo com Síndrome de Down numa família era considerado uma tragédia (Van Riper, 2007; Hodapp, 2007; Cuskelly, Hauser-Cram & Van Riper, 2008).

Durante várias décadas os investigadores exploraram apenas as consequências negativas experienciadas pelas famílias com filhos com deficiência e negligenciaram as consequências positivas, neste sentido, verifica-se que a produção científica centrada no stress, sobrecarga e disfuncionalidade do sistema familiar é consideravelmente superior à produção científica cujo foco é a adaptação positiva, a gratificação parental e familiar e a resiliência familiar (Sloper *et al.*, 1991; Silva & Dessen, 2006; Van Riper, 2007).

A literatura é unânime ao afirmar que os pais e as famílias de indivíduos com Síndrome de Down são confrontados com desafios acrescidos ao criar um filho com necessidades especiais como é o caso dos indivíduos com Síndrome de Down. Os problemas de saúde decorrentes da Síndrome de Down representam por si só uma das maiores preocupações destas famílias e para além disso provocam alterações no ritmo de desenvolvimento infantil, podendo conduzir a hospitalizações frequentes, longos períodos de ausência na escola e alguma dependência em relação aos cuidadores (Cunningham, 1996). O cuidar destes indivíduos implica responsabilidades adicionais pelo que é comum que estas famílias despendam de mais tempo, mais energia e mais recursos no cuidado ao filho, o que pode resultar em menos investimento profissional ou menos interações sociais (Hodapp, 2007; Cuskelly, Hauser-Cram & Van Riper, 2008). A sobrecarga financeira decorrente da Síndrome de Down pode ter consequências graves no orçamento familiar provocando insatisfação generalizada e stress familiar (Sari, Baser & Turan, 2006).

Como já referimos, são muitos os autores que centram a sua investigação nas consequências negativas decorrentes do nascimento de um filho com Síndrome de Down. Os pais, particularmente as mães, de indivíduos com Síndrome de Down reportam uma grande variedade de fenómenos perturbadores do bem-estar pessoal e familiar, nomeadamente, a tristeza crónica (Poehlmann *et al.*, 2005), a baixa autoeficácia (Gilmore & Cuskelly, 2012), depressão (Gau *et al.*, 2008; Norizan & Shamsuddin, 2010), elevados níveis de stress parental (Bourke *et al.*, 2008; Dabrowska & Pisula, 2010), isolamento social (Sari, Baser & Turan, 2006), problemas conjugais (Lam & Mackenzie, 2002) e dificuldade em conciliar a carreira com as exigências parentais (Lam & Mackenzie, 2002; Norizan & Shamsuddin, 2010).

De acordo com os resultados da investigação realizada por Gau *et al.* (2008) os pais de crianças com Síndrome de Down têm maior incidência de psicopatologias do que pais de crianças com desenvolvimento considerado normal, sendo que não foram encontradas neste estudo diferenças significativas na incidência de psicopatologias entre pais e mães. Os referidos autores reiteram ainda que criar um filho com Síndrome de Down está associado a elevados níveis de stress parental, contudo o stress parental não tem implicações negativas no funcionamento familiar nem na satisfação com a relação conjugal.

Segundo Hauser-Cram *et al.* (2001) os níveis de stress em famílias de indivíduos com Síndrome de Down tendem a aumentar ao longo do tempo. A investigação de carácter longitudinal desenvolvida por Most *et al.* (2006) corrobora o pressuposto de que as mães de crianças com Síndrome de Down experienciam elevados níveis de stress sobretudo em momentos específicos do desenvolvimento infantil, sendo o período mais crítico a transição para a idade pré-escolar.

Van der Veek, Kraaij & Garnefski (2009) afirmam que apesar do nascimento de um filho com Síndrome de Down não ser por si só um fator gerador de stress, os problemas associados a esta condição genética podem desencadear elevados níveis de stress parental e familiar. Tradicionalmente o momento do diagnóstico é particularmente stressante, contudo, ao longo do ciclo de vida as famílias são confrontadas com situações que desencadeiam ansiedade e stress como por exemplo a aquisição da linguagem e a procura de um estabelecimento de ensino adequado às necessidades da criança. Os autores supracitados postulam que o stress, quando atinge níveis demasiado elevados pode tornar-se patológico. Neste sentido, é fundamental que os pais de crianças com deficiência cognitiva em geral, e com Síndrome de Down em particular, recorram a estratégias de coping que lhes permitam regular os níveis de stress.

Bourke *et al.* (2008) afirmam que o bem-estar físico e mental nas mães de indivíduos com Síndrome de Down é influenciado pelas características comportamentais da criança com Síndrome de Down e pelas exigências relacionados com o cuidado à criança com Síndrome de Down. Quando os indivíduos com Síndrome de Down apresentam sistematicamente comportamentos percebidos como desajustados ou quando a gestão da sua condição de saúde é demasiado exigente, as mães tendem a manifestar maiores níveis de stress parental e mal-estar psicológico (Bourke *et al.*, 2008).

Os indivíduos com Síndrome de Down são frequentemente considerados afáveis, carinhosos, sociáveis e com bom temperamento. Estas características, mais ou menos padronizadas, são designadas na literatura pelo fenótipo comportamental da Síndrome de Down. Contudo, e apesar de poderem ter traços comuns, os indivíduos com Síndrome de Down têm características e comportamentos pessoais e únicos. Os indivíduos com

Síndrome de Down têm ainda uma maior prevalência de problemas comportamentais que, à semelhança dos problemas de saúde, podem ter impacte negativo no funcionamento familiar (Gau *et al.*, 2008).

Os resultados do estudo de Dabrowska & Pisula (2010) demonstraram que o nível de stress parental dos pais de crianças com Síndrome de Down é superior ao nível de stress parental dos pais de crianças com desenvolvimento normal e inferior ao nível de stress parental dos pais de crianças com autismo. Este estudo permitiu ainda concluir que as famílias de crianças em idade pré-escolar com problemas de desenvolvimento caracterizados por problemas comportamentais e dificuldades de comunicação estão mais vulneráveis ao stress.

Figueiredo *et al.* (2008) realizaram um estudo na realidade portuguesa que permitiu identificar as principais preocupações dos pais de crianças com Síndrome de Down. As preocupações que geram maiores níveis de stress parental são a preocupação face ao desenvolvimento, a preocupação face ao futuro e a preocupação face à discriminação. No que respeita ao desenvolvimento infantil as preocupações estão maioritariamente relacionadas com o desconhecimento em relação ao futuro, isto é, para os pais é extremamente angustiante não saber se o seu filho vai ter um desenvolvimento próximo dos seus pares e se vai alcançar as mesmas etapas do desenvolvimento que as crianças sem deficiência cognitiva alcançam, mesmo que com um ritmo particular (Sigaud & Reis, 1999; Figueiredo *et al.*, 2008). As preocupações com o futuro prendem-se essencialmente com a incerteza sentida pelos pais em relação à autonomia e independência dos filhos. Estes pais tendem a preocupar-se com a integração dos filhos na sociedade nomeadamente na escola e mais tarde no mercado de trabalho (Figueiredo *et al.*, 2008). Os pais perspetivam também como fonte de preocupação e stress o momento em que já não estejam presentes na vida dos filhos com Síndrome de Down e procuram que estes sejam o mais autossuficientes possível no sentido de não dependerem dos irmãos. Por último, os pais de crianças com Síndrome de Down vivem a preocupação com a discriminação por parte da sociedade aos indivíduos com Síndrome de Down (Figueiredo *et al.*, 2008). Apesar das mudanças significativas na sociedade, alguns indivíduos com Síndrome de Down e respetivas famílias, ainda são vítimas de estigma e discriminação quer por parte de amigos, da família alargada ou da sociedade em geral (Van Riper, Pridham & Ryff, 1992). O estigma negativo atribuído aos indivíduos com Síndrome de Down também tem repercussões negativas no bem-estar da família.

Norizan & Shamsuddin (2010) desenvolveram um estudo que lhes permitiu identificar os fatores preditores de stress em mães de crianças com Síndrome de Down. De acordo com os referidos autores as mães de crianças com maiores dificuldades de aprendizagem e como menos competências sociais manifestam níveis superiores de



stress. O stress materno é também influenciado pelo estado civil, neste estudo as mães solteiras, divorciadas ou viúvas evidenciaram maiores níveis de stress quando comparadas com as mães casadas ou a viver em união de facto.

A literatura não é consensual no que concerne ao impacte da Síndrome de Down na relação conjugal. Alguns autores, dos quais Gath (1990) é um exemplo, afirmam que o nascimento de um filho com Síndrome de Down pode ter um impacte negativo na satisfação conjugal com potencial para conduzir ao divórcio dos casais. No entanto, existe evidência mais recente de que a taxa de divórcios em famílias de crianças com Síndrome de Down é inferior quando comparada com a taxa de divórcios em famílias de crianças com outras condições de saúde crónicas e até mesmo em famílias de crianças sem patologia e sem qualquer tipo de perturbação do desenvolvimento (Urbano & Hodapp, 2007). Os autores anteriormente referidos afirmam que quando se verificam divórcios entre pais de crianças com Síndrome de Down estes tendem a acontecer nos primeiros dois anos após o nascimento do filho devido, sobretudo, ao facto de o casal não conseguir fazer o luto do filho idealizado e às exigências motivadas pelos problemas de saúde nos primeiros anos de vida da criança com Síndrome de Down.

Como referimos anteriormente, as famílias com filhos com Síndrome de Down são confrontadas com exigências adicionais comparativamente às famílias com filhos com desenvolvimento normal, sobretudo no que respeita ao tempo despendido no cuidado ao filho com Síndrome de Down e à aquisição de novos papéis. Barnett & Boyce (1995) verificaram que um número significativo de mães de crianças com Síndrome de Down se viu obrigada a reduzir o horário de trabalho para conseguir dar resposta às necessidades do filho com Síndrome de Down. Não raras vezes a redução do horário trabalho resulta em falta de realização profissional, sentimento de isolamento e baixa autoestima. Existe evidência de que o tempo despendido com os filhos pode resultar em menos tempo para atividades de lazer e em menos contactos sociais em comparação com as famílias com filhos com desenvolvimento normal (Sari, Baser & Turan, 2006; Lam & Mackenzie, 2002; Norizan & Shamsuddin, 2010). Muitos pais com filhos com Síndrome de Down assumem papéis em grupos de apoio, associações de pais, instituições de saúde e associações de apoio aos indivíduos com Síndrome de Down e respetivas famílias. Esta participação social ativa pode aumentar ainda mais as exigências colocadas à díade parental ou à unidade familiar e ter como repercussão o aumento dos níveis de stress familiar.

Um outro aspeto gerador de stress parental e familiar prende-se com a gestão da independência dos jovens adultos com Síndrome de Down. Como referimos anteriormente a esperança média de vida dos indivíduos com Síndrome de Down tem vindo a aumentar. A grande maioria dos jovens adultos com idades compreendidas entre os 30 e os 35 permanece em casa dos pais com pouca ou nenhuma independência

financeira (Carr, 2005). No entanto, é natural que a partir de determinada idade os indivíduos com Síndrome de Down sintam necessidade de conquistar independência financeira e habitacional, ainda que seja uma independência supervisionada. Esta transição para a vida adulta e conseqüente independência pode revelar-se problemática se os pais superprotegerem os filhos e dificultarem a transição (Docherty & Reid, 2009).

Griffith *et al.* (2010) realizaram um estudo comparativo que visava analisar o bem-estar das mães de crianças com Síndrome de Down e mães de crianças com deficiência cognitiva de várias etiologias em função do fenótipo comportamental associado a estas condições de saúde. Os autores supracitados concluíram que as crianças com Síndrome de Down tendem a ter menos problemas comportamentais e mais competências sociais comparativamente às crianças com deficiência cognitiva de outras etiologias. Os resultados deste estudo demonstraram que, como conseqüência do fenótipo comportamental privilegiado da Síndrome de Down, as mães de crianças com Síndrome de Down reportam menos ansiedade e menos comportamentos depressivos e, em contraste, reportam percepção positiva em relação ao comportamento da criança e maior satisfação parental em comparação com as mães de crianças com deficiência cognitiva não decorrente da Síndrome de Down.

Alguns autores que comparam grupos de famílias de crianças com Síndrome de Down com famílias de crianças com outras condições verificaram que o primeiro grupo evidencia resultados mais positivos no que concerne ao funcionamento familiar e ao bem-estar parental, este facto foi denominado pelos investigadores de “vantagem da Síndrome de Down” (Pisula, 2006; Stoneman, 2007; Hodapp, 2007; Cuskelly, Hauser-Cram & Van Riper, 2008; Esbensen & Seltzer, 2011). Esta vantagem da Síndrome de Down pode ser explicada pela idade materna ser, normalmente, superior nesta população. Nestes casos, é expectável que as mães tenham maior maturidade, mais estabilidade profissional, e mais recursos financeiros, fatores estes que amenizam o impacto negativo da Síndrome de Down na família (Stoneman, 2007). A menor incidência de problemas comportamentais e o fenótipo comportamental da Síndrome de Down também são fatores concorrentes para a “vantagem” da Síndrome de Down (Urbano & Hodapp, 2007; Esbensen & Seltzer, 2011).

Apesar de existir evidência da “vantagem da Síndrome de Down”, os resultados de alguns estudos vêm contrariar essa evidência (Rodrigue, Morgan & Gaeffken, 1992; Most *et al.*, 2006). Os resultados da investigação de Most *et al.* (2006) contrariam a “vantagem” da Síndrome de Down uma vez que neste estudo os níveis de stress nas mães de crianças com Síndrome de Down foram sobreponíveis aos níveis de stress de mães de crianças com deficiência cognitiva com outras etiologias.

A grande maioria da produção científica que explora a adaptação face ao nascimento de um filho com Síndrome de Down utiliza as mães como fonte de informação. Ricci & Hodapp (2003) procuraram compreender a perspectiva paterna em relação ao filho com Síndrome de Down. Neste estudo os pais atribuem características comportamentais e traços de personalidade bastante positivos aos seus filhos com Síndrome de Down e reportam níveis inferiores de stress parental quando comparados com um grupo de pais de crianças com deficiências cognitivas não decorrentes da Síndrome de Down. Os autores supracitados acrescentam que os pais tendem a apresentar níveis de stress inferiores às mães. Esta constatação pode dever-se ao facto de que, normalmente, são as mães que despendem mais tempo e energia nos cuidados diretos ao filho com Síndrome de Down (Pelchat, Lefebvre & Levert, 2007).

Como referimos anteriormente, a Síndrome de Down tem impacte não só nos pais, mas em todo o sistema familiar. Alguns investigadores analisaram o impacte provocado pelo indivíduo com Síndrome de Down na frateria. Cuskelly & Gunn (2006) concluíram no seu estudo que ter um irmão com Síndrome de Down não tem impacte negativo nos irmãos. No entanto, existe evidência que os irmãos de crianças com Síndrome de Down tendem a ser menos protegidos e a receber menos atenção por parte dos pais comparativamente ao irmão com Síndrome de Down (Mulroy *et al.*, 2007; Gau *et al.*, 2008).

### **2.3 Evidência da Adaptação e Resiliência em Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down**

Foi nas décadas de 80 e 90 que se verificou uma importante mudança de paradigma no contexto das ciências sociais e humanas, sendo que o foco de atenção deixou de ser a doença ou o défice e passou a ser a resiliência ou o potencial para a adaptação; este novo paradigma foi designado por alguns autores como paradigma salutogénico (Hodapp, Filder & Ricci, 2001). São vários os autores que defendem que abordar a família na perspectiva da resiliência é afirmar que as famílias têm potencial para se adaptarem à situação geradora de stress e para recuperarem a saúde e o bem-estar, pelo que a intervenção dos profissionais de saúde deve ter foco na promoção desse mesmo potencial (Brown, Howcroft & Muthen, 2010; Benzies & Mychasiuk, 2009; Walsh, 2003; De Haan, Hawley & Deal, 2002; McCubbin *et al.*, 2002; Cohen *et al.*, 2002; Walsh, 2002; Patterson, 2002).

Desde o final da década de 80 que a investigação sobre a experiência das famílias de indivíduos com deficiência em geral, e com Síndrome de Down em particular, tem vindo a acompanhar a referida mudança de paradigma. Atualmente a investigação

centra-se sobretudo em aspetos relacionados com a resiliência e a adaptação (Van Riper, 1999<sup>a</sup>; Van Riper 1999<sup>b</sup>; Hodapp, 2007; Van Riper, 2007; Boyraz, Thomas & Sayger, 2011). Os teóricos da resiliência familiar assumem que o nascimento de uma criança com Síndrome de Down tem potencial para desencadear uma crise na família, sendo que a crise não é mais do que uma oportunidade de crescimento para a família (McCubbin & McCubbin, 1996; King *et al.*, 2006).

Nos dias de hoje, a literatura é consensual ao afirmar que apesar de algumas famílias evidenciarem muita dificuldade de adaptação à circunstância de ter um filho com Síndrome de Down, muitas outras são resilientes e adaptam-se de forma positiva (Van Riper, Pridham & Ryff, 1992; Van Riper, Ryff & Pridham, 1992; Cunningham, 1996; Van Riper, 1999<sup>a</sup>; Van Riper 1999<sup>b</sup>). Há evidência de que a maioria das famílias não desenvolve qualquer tipo disfuncionalidade como consequência de ter uma criança com Síndrome de Down, pelo contrário, são muitas as famílias que reportam experiências gratificantes e mudanças positivas no sistema familiar em consequência do nascimento de uma criança com Síndrome de Down (Van Riper, Pridham & Ryff, 1992; Van Riper, Ryff & Pridham, 1992; Cunningham, 1996; Van Riper, 1999<sup>a</sup>; Van Riper 1999<sup>b</sup>; Lam & Mackenzie, 2002; Van Riper, 2007; Hsiao & Van Riper, 2011).

São do nosso conhecimento três programas de investigação especificamente vocacionados para a adaptação familiar face ao nascimento de um filho com Síndrome de Down. Dois deles foram iniciados ainda na década de 70 e foram conduzidos no Reino Unido (Gath, 1990; Cunningham, 1996). O terceiro teve início no final da década de 80, no Estado Unidos da América (Van Riper, 1999<sup>b</sup>) e está a ser replicado em outros países sob coordenação da investigadora Marcia Van Riper. Importa esclarecer que o presente estudo está inserido no âmbito deste programa de investigação. Os resultados dos três programas de investigação indicam que as consequências negativas decorrentes do stress adicional experienciado pelas famílias de indivíduos com Síndrome de Down não são inevitáveis (Van Riper, 2007). Gath (1985; 1990) concluiu que apesar de o nascimento de um filho com Síndrome de Down colocar as famílias numa situação de vulnerabilidade, a maioria das famílias mantém o bom-funcionamento familiar e um número significativo de famílias reporta sentimentos de enriquecimento e gratificação. Por sua vez, o programa desenvolvido por Cunningham é um dos programas de investigação que estudou um maior número de fatores relacionados com as vivências das famílias de indivíduos com Síndrome de Down (Van Riper, 2007). Da investigação de Cunningham (1996) emergiu a evidência de normalidade nas famílias de crianças com Síndrome de Down, isto é, os fatores que influenciam o bem-estar das famílias com filhos com Síndrome de Down são os mesmos que influenciam o bem-estar das famílias com filhos sem qualquer atraso no desenvolvimento. O autor supracitado concluiu ainda que as

famílias de indivíduos com Síndrome de Down não apresentam patologia mental como consequência de ter um filho com Síndrome de Down e que, pelo contrário, existe evidência de que o nascimento de um filho com Síndrome de Down tem efeitos positivos em muitas famílias.

De acordo com Van Riper (1999<sup>b</sup>) o nascimento de um filho com Síndrome de Down representa “uma mudança de planos” para a família, mas não tem necessariamente que ser uma experiência negativa. Esta autora reportou resultados semelhantes aos de Cunningham (1996) ao afirmar que para muitas famílias o nascimento de um filho com Síndrome de Down pode representar uma experiência positiva que se traduz em crescimento pessoal e harmonia familiar.

São diversos os autores que identificaram aspectos positivos na vivência das famílias de indivíduos com Síndrome de Down, tais como, harmonia e bem-estar familiar (Van Riper, Ryff & Pridham, 1992; Povee *et al.*, 2012), gratificação parental (Coutinho, 2004; Pelchat *et al.*, 2004; Gilmore & Cuskelly, 2012), crescimento pessoal (King *et al.*, 2006) e satisfação com a vida familiar (Truitt *et al.*, 2011).

Alguns autores referem que, nos seus estudos, não se verificaram diferenças entre as famílias de crianças com Síndrome de Down e as famílias de crianças com desenvolvimento normal no que concerne à autoestima, competência parental, satisfação conjugal e funcionamento familiar (Gilmore & Cuskelly, 2012; Povee *et al.*, 2012).

Estudos longitudinais demonstram que a experiência inicial dos pais de indivíduos com Síndrome de Down é normalmente negativa e associada ao luto do filho idealizado e a elevados níveis de stress e depressão, contudo, estas consequências negativas ao longo do tempo vão dar lugar a resultados positivos, tais como bem-estar psicológico, crescimento pessoal, maior facilidade em estabelecer relações interpessoais, mudanças nos valores e princípios de vida, mudanças nas crenças pessoais, espirituais ou religiosas e satisfação parental (Van Riper & Selder, 1989; Margalit & Kleitman, 2006). A evolução na forma como as famílias perspetivam a situação é representativa do processo de adaptação familiar. À medida que as famílias se adaptam vão reajustando as suas expectativas e vão sendo capazes de aceitar de forma plena e consciente o filho com Síndrome de Down, constatar as necessidades e particularidades deste e dar-lhe uma resposta adequada (Coutinho, 2004; Gilmore & Cuskelly, 2012).

Outros autores defendem que a experiência de ter um filho com deficiência gera invariavelmente um sentimento paradoxal, isto é, os pais vivenciam momentos de desespero, sofrimento, tristeza e frustração, mas também momentos de felicidade, otimismo, esperança e gratificação (Poehlmann *et al.*, 2005; Van Riper, 2007). Aprender a aceitar esta ambivalência de sentimentos pode conduzir à adaptação familiar (Van Riper, 2007).

Skotko, Levine & Goldstein (2011) desenvolveram um estudo epidemiológico com uma amostra de mais de 2000 pais de indivíduos com Síndrome de Down e concluíram que a grande maioria dos pais (79%) sente que o facto de terem um filho com Síndrome de Down melhorou as suas vidas a vários níveis e que os seus filhos são uma fonte de gratificação e orgulho.

Van Riper (2007) desenvolveu um estudo cujos objetivos foram descrever a percepção materna da adaptação parental e familiar e identificar fatores que influenciam a adaptação e resiliência em famílias de crianças com Síndrome de Down. Os fatores identificados neste estudo foram as exigências colocadas à família, os recursos da família e a capacidade de resolução de problemas e estratégias de coping da família.

Os recursos da família desempenham um papel fundamental na adaptação das famílias ao nascimento de um filho com Síndrome de Down. Cunningham (1996) verificou que as famílias com mais recursos instrumentais (habitação adequada, recursos financeiros e emprego) tende a reportar níveis superiores de bem-estar familiar. King *et al.* (2006) concluíram que as famílias resilientes, isto é, as famílias que adotam uma perspetiva otimista sobre o impacte da Síndrome de Down na sua família tendem a ser famílias mais unidas e com maior facilidade na resolução de problemas. As estratégias de coping utilizadas pelas famílias também têm impacte na forma como as famílias se adaptam ao nascimento de um filho com Síndrome de Down. Van der Veek, Kraaij & Garnefski (2009) identificam que determinadas estratégias de coping, nomeadamente a apreciação positiva da criança com Síndrome de Down, têm como implicação a diminuição do stress parental em famílias de crianças com Síndrome de Down. Por esta razão, os autores acima referidos recomendam a implementação de programas de intervenção que estimulem e ensinem os pais a desenvolver uma percepção positiva do seu filho com Síndrome de Down.

Van Riper (2007) concluiu no seu estudo que existe uma correlação significativamente negativa entre as exigências colocadas à família e a adaptação e uma correlação significativamente positiva entre os recursos da família e capacidade de resolução de problemas e estratégias de coping da família. Os resultados deste estudo demonstram que as famílias de crianças com Síndrome de Down experienciam níveis de stress mais elevados do que as famílias de crianças com desenvolvimento considerado normal. Contudo há evidência de que muitas destas famílias são resilientes e adaptam-se de forma positiva às exigências associadas ao processo de criar uma criança com Síndrome de Down. A autora supracitada salienta a necessidade de se encetar novos estudos com foco na adaptação e na resiliência e não no stress e na disfuncionalidade familiar pois só desta forma se pode, através da evidência científica, desenvolver intervenções que promovam a adaptação e o bom-funcionamento nesta população.

O apoio social, que compreende o apoio da família alargada, da rede de amigos, dos profissionais de saúde e da comunidade, é descrito como sendo um dos fatores promotores da adaptação familiar positiva em famílias de crianças com Síndrome de Down (Sheets *et al.*, 2011).

De acordo com Van Riper (2007) e Hsiao & Van Riper (2011) os fatores que promovem a resiliência e adaptação em famílias de indivíduos com Síndrome de Down ainda não estão totalmente identificados, contudo é inegável que o conhecimento destes fatores constitui uma ferramenta essencial para que os profissionais de saúde possam trabalhar com as famílias que manifestam dificuldades de adaptação no sentido de promover a resiliência e o bom funcionamento familiar (Van Riper, 2007; Hsiao & Van Riper, 2011). O modelo teórico desenvolvido por McCubbin e colaboradores agrega os principais elementos preditores da adaptação familiar. Consideramos que a utilização deste modelo como referencial teórico na investigação com famílias de indivíduos com Síndrome de Down proporciona uma oportunidade para a melhor compreensão dos fatores que concorrem para a adaptação positiva nesta população. De seguida apresentamos uma descrição detalhada deste modelo.

### **3. MODELO DE RESILIÊNCIA, STRESS, AJUSTAMENTO E ADAPTAÇÃO FAMILIAR**

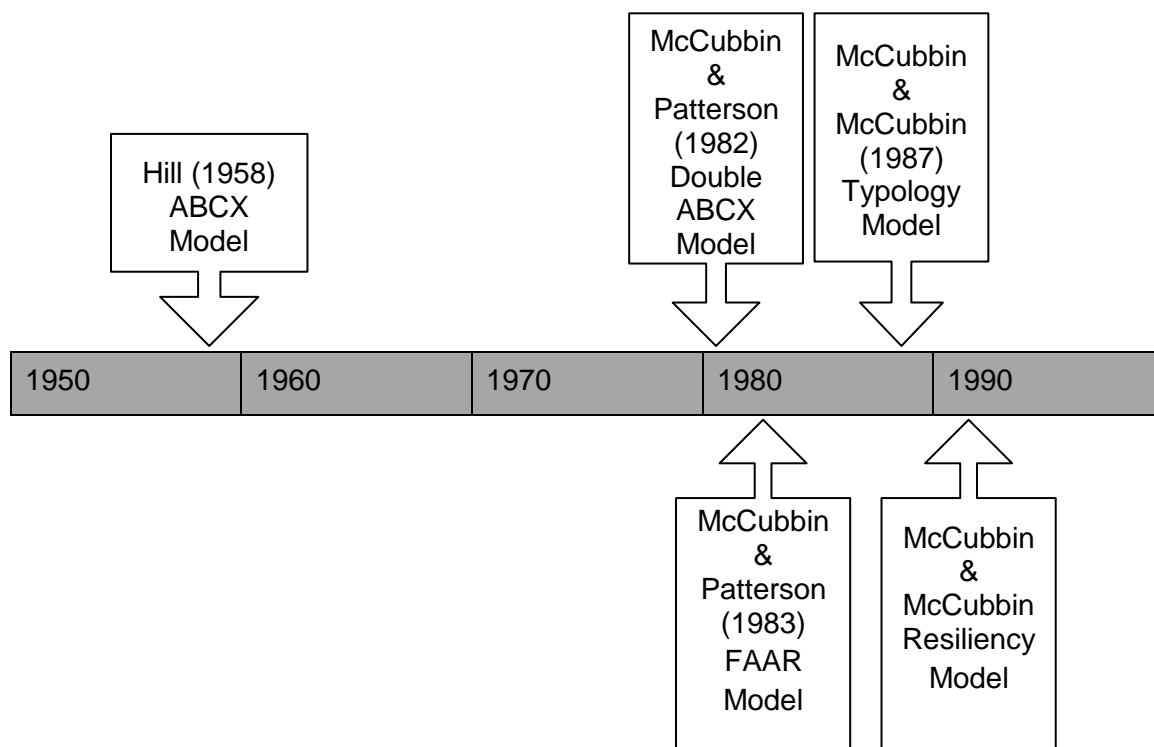
O referencial teórico que alicerça esta investigação é o Modelo de Resiliência, Stress, Ajustamento e Adaptação Familiar, de agora em diante designado apenas por Modelo de Resiliência.

Este modelo foi desenvolvido por um casal de investigadores, Marilyn McCubbin, enfermeira e Hamilton McCubbin, sociólogo com uma vasta produção científica na área da família. De acordo com autores supracitados a motivação para o desenvolvimento do modelo nasceu da necessidade sentida em compreender o motivo pelo qual as famílias reagem de forma tão diferente quando confrontadas com fatores de stress semelhantes. Por outras palavras, os autores pretendiam compreender a razão pela qual algumas famílias são resilientes e recuperam das crises enquanto outras permanecem vulneráveis ou se tornam disfuncionais (Weber, 2011). O Modelo de Resiliência permite identificar as potencialidades das famílias para lidar com o stress quando estas são confrontadas com transições familiares normativas e transições não normativas, como é o nascimento de um filho com Síndrome de Down.

Antes de descrever este modelo teórico, consideramos pertinente apresentar uma breve resenha sobre a sua evolução ao longo das últimas décadas, representada esquematicamente na figura 1.

Este modelo teórico teve origem em quatro teorias cujo foco é o stress familiar, nomeadamente: (a) a teoria do stress familiar de Ruben Hill (1958) que enfatiza os fatores que antecedem a crise familiar e que facilitam o ajustamento e a recuperação após a situação geradora de stress, (b) o *Double ABCX Model of Family Adjustment and Adaptation* de McCubbin & Patterson (1982) que para além de incidir sobre os fatores que antecedem a crise também contempla os fatores familiares que são desencadeados após a vivência da crise, (c) o *Family Adjustment and Adaptation Response Model (FAAR Model)* de McCubbin & Paterson (1993) que não é mais do que uma extensão do Double ABCX Model e explora variáveis de natureza individual, familiar e social nos processos de ajustamento e adaptação familiar e o (d) *Typology Model of Family Adjustment and Adaptation* de McCubbin & McCubbin (1987) que combina os componentes do Double ABCX Model com as duas fases distintas de ajustamento e adaptação do FAAR Model. O Typology Model enfatiza a importância dos padrões de funcionamento familiar, designados neste modelo como tipologias familiares, como fatores que protegem a unidade familiar do desequilíbrio e disfuncionalidade e que promovem a mudança do sistema familiar no sentido da adaptação à crise vivenciada.

Figura 1 – Evolução do Modelo de Resiliência



Adaptado de Weber (2011, p.6)



O Modelo de Resiliência representa uma reformulação e expansão das teorias anteriormente apresentadas e enfatiza a importância da adaptação familiar face a uma situação de doença (McCubbin & McCubbin, 1996).

O modelo desenvolvido por McCubbin & McCubbin (1993) marca a ruptura com o paradigma de investigação em vigor até finais da década de 70 que se centrava apenas nos pontos fracos das famílias e as estereotipava como famílias disfuncionais. O paradigma em que se insere este modelo teórico procura valorizar os pontos fortes e os recursos de cada família de forma a ajudar as famílias a criar soluções para os seus problemas e a desenvolver estratégias adaptativas (Weber, 2011).

Este modelo introduz o conceito de resiliência familiar e visa explicar a razão pela qual algumas famílias são mais resilientes do que outras e têm maior capacidade de se ajustarem e adaptarem face a uma crise através da conceptualização do sistema familiar como uma unidade (McCubbin *et al.*, 2002). À luz do Modelo de Resiliência, o conceito de resiliência deve ser 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 (McCubbin & McCubbin, 1993).

O Modelo de Resiliência está organizado em duas fases que se interrelacionam: a fase de ajustamento e a fase de adaptação. A fase de ajustamento retrata a forma como as famílias respondem perante um evento stressante que requer mudanças pouco significativas na vida familiar, ou descreve a resposta inicial a um evento de maior impacto na família (McCubbin & McCubbin, 1993). Esta fase é constituída por um conjunto de elementos conceptuais que interagem entre si ao longo do processo que conduz a um ajustamento familiar bem ou mal sucedido (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996). O processo de ajustamento é despoletado quando o sistema familiar se vê confrontado com um elemento stressor. Este elemento stressor é entendido como as exigências colocadas à família que provocam, ou têm potencial para provocar, mudanças no sistema familiar (McCubbin & McCubbin, 1993). Estas mudanças, reais ou percebidas, podem afetar o bem-estar da unidade familiar, mas também a relação entre os membros da família, as metas, os valores e o padrão de funcionamento da família (Weber, 2011). Segundo McCubbin & McCubbin (1993), a gravidade do elemento stressor é determinada pelo grau em que este ameaça a estabilidade da unidade familiar ou coloca demasiadas exigências aos recursos e capacidades da família. O elemento stressor e respetiva gravidade interagem diretamente com a vulnerabilidade familiar. A vulnerabilidade é definida como uma condição organizacional e interpessoal do sistema familiar e é determinada pela acumulação de exigências por parte do sistema familiar,

tais como problemas financeiros ou com o emprego, situações de doença ou problemas inerentes ao estágio do ciclo vital em que a família se encontra (McCubbin & McCubbin, 1993). A vulnerabilidade familiar, por sua vez, interage com a tipologia da família. A tipologia da família é entendida por McCubbin & McCubbin (1993) como sendo um conjunto de atributos que permitem explicar como o sistema familiar se comporta face às situações que enfrenta e prever os padrões de funcionamento estabelecidos na família.

Segundo Hanson (2005) apenas três dos vários tipos de famílias descritos por McCubbin & McCubbin (1988) estão associados a um funcionamento adaptativo da unidade familiar. São eles a família regenerativa, a família resiliente e a família rítmica. A família regenerativa é caracterizada pela resistência familiar (força interior e sentido de controlo) e pela coerência (perspetiva positiva sobre a crise). A família resiliente caracteriza-se por uma grande proximidade emocional entre os seus membros e pela flexibilidade destes para assumir novos papéis. A família rítmica valoriza as rotinas familiares, a união familiar e a previsibilidade do funcionamento familiar (McCubbin & McCubbin, 1988). Após o impacto inicial do elemento stressor, as famílias são impelidas a mobilizar os seus recursos. Os recursos familiares são descritos à luz do Modelo de Resiliência como as capacidades e/ou pontos fortes que a família dispõe para lidar com tanto o elemento stressor e respetivas exigências e que impedem a família de viver uma situação de crise (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996). Os recursos podem ser de carácter pessoal, como por exemplo: traços de personalidade, autoestima, sentido de humor e inteligência dos membros da família, ou de carácter familiar, como por exemplo: estabilidade financeira, coesão, flexibilidade, crenças religiosas ou padrão de comunicação positiva (McCubbin & McCubbin, 1993).

Ainda no decorrer da fase de ajustamento, o sistema familiar faz uma apreciação do elemento stressor, esta avaliação da gravidade do evento influencia todo o processo uma vez que a família tanto pode perceber o stressor como algo terrível e que não pode ser controlado ou então como um desafio que a família pode superar (McCubbin & McCubbin, 1993). A apreciação familiar interage com a capacidade de resolução de problemas e estratégias de coping da família. A capacidade de resolução de problemas refere-se à capacidade da família para decompor o elemento stressor nos seus componentes e encontrar alternativas para lidar com cada componente (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996). Os padrões de comunicação positiva também desempenham um papel fulcral na capacidade de resolução de problemas de uma família (McCubbin & McCubbin, 1993).

O coping familiar, por sua vez, é entendido como as estratégias e padrões de comportamento concebidos para fortalecer a unidade familiar, manter a estabilidade

emocional e o bem-estar dos membros da família quando esta é confrontada com um elemento stressor (McCubbin & McCubbin, 1993).

Na fase de ajustamento os fatores protetores, como o são a tipologia, os recursos, a apreciação, a capacidade de resolução de problemas e o coping familiar, têm um papel preponderante no sentido de manter a estabilidade e integridade das funções familiares (Kosciulek, McCubbin & McCubbin, 1993; McCubbin & McCubbin, 1993; McCubbin *et al.*, 2002). Contudo, as consequências da fase de ajustamento tanto podem ser o ajustamento positivo como o ajustamento negativo. O ajustamento positivo, ou bom ajustamento, é caracterizado pela manutenção dos padrões de funcionamento familiar previamente estabelecidos e pela perceção de controlo sobre os fatores ambientais adversos (Kosciulek, McCubbin & McCubbin, 1993). O ajustamento positivo implica mudanças pouco significativas ou temporárias no sistema familiar (McCubbin & McCubbin, 1993). Contudo, em situações de doença crónica de um membro da família (como é o caso do nascimento de um filho com Síndrome de Down) as exigências e fontes de stress com que a família é confrontada são inúmeras e de grande gravidade, pelo que requerem uma profunda reestruturação do sistema familiar (Hanson, 2005; Van Riper, 2007). Nestas situações é necessária uma rutura com os padrões de funcionamento familiar o que leva a família a experienciar o ajustamento negativo que resulta numa situação de crise familiar (McCubbin & McCubbin, 1993). A crise familiar é conceptualizada pelos autores supracitados como um estado de rutura, desorganização e incapacidade vivido pelo sistema familiar. As famílias em crise são incapazes de restabelecer o equilíbrio. No entanto, as famílias em crise não devem ser alvo de juízos de valor ou estigmatizadas como sistemas familiares disfuncionais. Pelo contrário, a crise familiar deve ser entendida como um estágio pelo qual a família deve passar para se adaptar efetivamente a uma situação (Kosciulek, McCubbin & McCubbin, 1993; McCubbin & McCubbin, 1993). Como referimos anteriormente a crise familiar implica uma total desorganização do sistema e requer mudanças significativas no padrão de funcionamento familiar, uma vez que o padrão estabelecido é inadequado para enfrentar a crise. Para que essas mudanças ocorram a família deve iniciar a fase de adaptação do Modelo de Resiliência, também designada de pós-crise.

À semelhança da fase de ajustamento, também a fase de adaptação é constituída vários componentes que interagem entre si. As exigências acumuladas pela família ao longo do tempo são o primeiro elemento conceptual da fase de adaptação. De acordo com McCubbin & McCubbin (1993) as exigências acumuladas pela família podem estar relacionadas com: (a) a situação de doença que desencadeou a crise familiar e todos os aspetos associados à gestão do processo de doença (por exemplo, impacte do diagnóstico, adesão ao regime terapêutico, assumir papel de prestador de cuidados); (b)

transições normativas resultantes evolução natural do ciclo de vida familiar que ocorrem simultaneamente à vivência da crise (por exemplo, entrada no mercado do trabalho, nascimento de um filho, reforma); (c) tensões familiares acumuladas ao longo do tempo relativas a problemas anteriores que nunca chegaram a ser resolvidos e que são exacerbadas pelo novo elemento stressor; (d) exigências situacionais ou de contexto (por exemplo, aumento das dificuldades financeiras da família, insatisfação com os profissionais de saúde); (d) consequências das estratégias de coping utilizadas pela família para lidar com a crise uma vez que os esforços das famílias para lidar com a adversidade podem ser benéficos a curto prazo, mas terem repercussões negativas a longo prazo e por último (e) a incerteza vivida pela família em relação ao processo de adaptação e desfecho da situação de crise que irá instituir novos papéis, regras e responsabilidades no padrão de funcionamento familiar.

As famílias, como referido anteriormente, têm determinadas características e padrões de funcionamento previamente estabelecidos que as tornam únicas, contudo, estes padrões podem não ser adequados para a família gerir a situação de crise com que se vê confrontada. Nestes casos a família é impelida a instituir novos padrões de funcionamento que lhe permitam recuperar a estabilidade e a satisfação familiar (McCubbin & McCubbin, 1993; McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996).

Ao longo da fase de adaptação as famílias mobilizam os seus recursos e potenciam-nos desenvolvendo novas capacidades (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996). Para além dos recursos da família que funcionam como facilitadores do processo de adaptação, a unidade familiar pode ainda contar com o apoio social. O apoio social tem sido descrito na literatura como um dos principais mediadores entre a vivência de uma situação de crise relacionada com a doença e a adaptação efetiva da família (McCubbin & McCubbin, 1993). O apoio social, também designado por recursos da comunidade, permite à família encontrar apoio emocional, oportunidade de partilha de experiências, fortalecimento da autoestima e sentimento de pertença (McCubbin *et al.*, 2002). O apoio social inclui a rede de amigos, as instituições da comunidade como os serviços de saúde, grupos de apoio, escolas e igrejas e ainda as políticas governamentais que afetam diretamente a vida das famílias (McCubbin & McCubbin, 1993). Na fase de ajustamento a família faz uma apreciação próprio do impacto do elemento stressor na vida familiar, no entanto, na fase de adaptação a família vai mais além na sua apreciação e avalia e interpreta também a sua experiência do fenómeno, isto é, a apreciação não se centra no fator gerador de stress, mas na resposta da família face a esse fator. O Modelo de Resiliência contempla mais um nível de apreciação por parte da família que passa pela atribuição de um significado à situação de crise, resultando no desenvolvimento de novos padrões de funcionamento familiar. Ainda a este nível, a

família transforma os seus recursos potenciais em recursos efetivos que permitem à família reformular as suas crenças e valores e recuperar o seu sentido de identidade de forma a lidar eficazmente com a crise e alcançar o bem-estar (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996). A capacidade de resolução de problemas e as estratégias de coping da família surgem novamente na fase de adaptação. Nesta etapa do processo o coping familiar funciona como mediador entre as exigências e os recursos da família e permite à unidade familiar gerir o stress e a tensão gerada pela vivência da crise, desenvolver ou adquirir recursos suplementares que não tinham sido identificados nem explorados e promover a adaptação (McCubbin & McCubbin, 1993).

A adaptação é entendida por McCubbin & McCubbin (1993) como um processo ao longo do qual a família se envolve no sentido de responder às exigências decorrentes do evento stressor 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 e a satisfação familiar seja alcançada. Segundo Greeff & Wentworth (2009) a adaptação não é mais do que o resultando do processo de resiliência familiar que inclui os elementos conceptuais do Modelo de Resiliência. Quando a família é capaz de responder às exigências que lhe são apresentadas utilizando os recursos que estão ao seu alcance e desenvolvendo um processo de reestruturação que implica instituir mudanças no seu padrão de funcionamento, estamos perante uma adaptação positiva (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996; McCubbin & McCubbin, 2001; Weber, 2011). Por outro lado, quando a família não é capaz de alcançar um nível satisfatório de adaptação (má adaptação), regressa à situação de crise e inicia um novo ciclo de adaptação (McCubbin & McCubbin, 2001). A literatura é unânime ao afirmar que o Modelo de Resiliência é um modelo teórico de extremo valor para compreender e operacionalizar o fenómeno da resiliência familiar. Este modelo, ou alguns dos seus componentes, tem vindo a ser utilizado como referencial teórico em inúmeros estudos de investigação cujos resultados validam a pertinência e adequabilidade do modelo.

Não é nosso objetivo fazer uma revisão exaustiva de toda a produção científica que têm como referencial teórico o Modelo de Resiliência ou que utilizam instrumentos de medida desenvolvidos a partir deste modelo, no entanto consideramos importante referir alguns dos estudos de investigação realizados à luz do Modelo de Resiliência. Para tal, foi realizada uma pesquisa que visava identificar estudos de investigação que utilizam o Modelo de Resiliência como base teórica ou conceptual nas plataformas eletrónicas EBSCOhost e Scopus tendo sido recuperados 79 estudos que se referem ao Modelo de resiliência como o referencial teórico da investigação. Estes estudos têm as mais diversas populações alvo, alguns exemplos são: famílias de crianças com síndrome de Down (Van Riper, 2007; Hsiao & Van Riper, 2011), famílias de crianças com Síndrome de

hiperatividade e deficit de atenção (Brown, Howcroft & Muthen, 2010), famílias de indivíduos que sofreram traumatismos crânio-encefálicos (Kosciulek, McCubbin & McCubbin, 1993), famílias de jovens adultos com atraso mental (Lustig, 1996), famílias reconstituídas (Brown & Robinson, 2012), famílias em que um dos membros sofre de doença cardíaca (Tak & McCubbin, 2002; Greeff & Wentworth, 2009; Yeh & Bull, 2011), famílias de crianças com epilepsia (Mu, 2005) e famílias de crianças com cancro (Brody & Simmons, 2007).

Com base na vasta produção científica desenvolvida à luz do Modelo de Resiliência podemos inferir que este modelo é particularmente útil para explicar o impacto da doença crónica na família e contribui para a identificação de fatores promotores da adaptação familiar.

O Modelo de Resiliência é extensivamente utilizado na investigação, mas também na prática clínica uma vez que contribui para potencializar os padrões de coping e o processo de adaptação que promovem a harmonia, o equilíbrio e o bem-estar familiar (Mu, 2005). De acordo com McCubbin & McCubbin (1993) o Modelo de Resiliência é uma ferramenta extremamente profícua para os profissionais de saúde utilizarem na avaliação das necessidades das famílias e na intervenção dirigida à unidade familiar no sentido de promover a adaptação em situações de doença. Os autores acima referidos reforçam a aplicabilidade clínica do Modelo de Resiliência ao referirem que a doença crónica é uma situação que, por excelência, requer mudanças no sistema familiar. A utilização do Modelo de Resiliência pelos profissionais de saúde leva a que estes reconheçam que a resiliência não é um constructo estático e portanto pode ser aprendido e desenvolvido pelas famílias, sendo que cabe aos profissionais de saúde intervir no sentido de fomentar a resiliência familiar (McCubbin *et al.*, 2002; Brown & Robinson, 2012).

#### **4. PROMOÇÃO DA ADAPTAÇÃO E RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN**

Na tentativa de alcançar um conhecimento aprofundado sobre o papel do enfermeiro como promotor da adaptação e resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down foi desenvolvida uma revisão sistemática da literatura. No âmbito desta dissertação não iremos fazer uma descrição exaustiva do método, mas sim dos resultados.

O horizonte temporal definido para a presente revisão sistemática foi entre janeiro de 2002 e maio de 2012. O processo de pesquisa foi realizado no mês de maio de 2012 e recorreu à seguinte frase booleana: ("down\* syndrome" or "down´s syndrome" or "trisomy

21" or "mongolism") AND (mother\* or father\* or parent\* or famil\* or "famil\* program\*" or "famil\* intervention\*" or "family centered intervention\*" or "family centered program\*" or "family centered care" or "family centered practic\*") AND (resilienc\* or adaptation or functioning). A pesquisa foi realizada em três plataformas eletrônicas de bases de dados: EBSCOhost, Scopus e Web of Science. A partir da aplicação dos critérios de inclusão e exclusão oito artigos foram considerados válidos para integrar a presente revisão sistemática.

Os estudos considerados nesta revisão sistemática foram conduzidos nos EUA, no Canada, na Austrália, na República da Coreia, em Taiwan, em Israel e em Portugal. Em cinco dos estudos a amostra é constituída exclusivamente por familiares de crianças com Síndrome de Down, enquanto que nos restantes três estudos a amostra é constituída por famílias de crianças com Síndrome de Down e famílias de crianças com outras patologias, nomeadamente autismo (King *et al.*, 2006), lábio leporino ou fenda palatina (Pelchat *et al.*, 2004) e outras patologias não identificadas causadoras de atraso no desenvolvimento (Margalit & Kleitman, 2006). Ainda no que concerne às amostras dos estudos selecionados, verificamos que em dois estudos a amostra é constituída exclusivamente por mães (Margalit & Kleitman, 2006; Coutinho, 2004), em outros três estudos a amostra é constituída maioritariamente por mães (Choi, Lee & Yoo, 2011; Van Riper, 2007; King *et al.*, 2006), dois dos estudo apresentam amostras equilibradamente constituídas por mães e pais (Hsiao & Van Riper, 2011; Pelchat *et al.*, 2004), no estudo de Povee *et al.* (2012) é utilizada uma amostra de cuidadores principais de crianças com Síndrome de Down, sem que seja explicitado o grau de parentesco dos cuidadores, por fim importa referir que apenas um estudo utilizou uma amostra constituída por mães, pais e irmãos de crianças com Síndrome de Down (Van Riper, 2007) e no estudo de King *et al.* (2006) a amostra utilizada inclui, para além das famílias, profissionais que trabalham com crianças com necessidades especiais. Verificou-se que a idade dos participantes nos estudos selecionados é, em média, superior a 35 anos (Choi, Lee & Yoo, 2011; Hsiao & Van Riper, 2011; Van Riper, 2007; Margalit & Kleitman, 2006; Pelchat *et al.*, 2004). A maioria dos participantes dos estudos em análise tem um nível de escolaridade considerado elevado (Choi, Lee & Yoo, 2011; Van Riper, 2007; Margalit & Kleitman, 2006; Coutinho, 2004; Pelchat *et al.*, 2004). O nível socioeconómico das famílias que participam nos estudos selecionados é, maioritariamente, médio-alto (Hsiao & Van Riper, 2011; Van Riper, 2007; Coutinho, 2004; Pelchat *et al.*, 2004). O processo de recrutamento dos participantes, na maioria dos estudos (87,5%) foi mediado por instituições que prestam apoio a famílias de crianças com necessidades especiais. A maioria dos estudos é de carácter descritivo ou descritivo correlacional (75%), um estudo é

de caráter quase-experimental e outro utiliza uma abordagem qualitativa de “Focus Group”.

No estudo descritivo misto de Povee *et al* (2012) são identificados os fatores que promovem o funcionamento de famílias de crianças com Síndrome de Down. O estudo de Choi, Lee & Yoo (2011) descreve o impacto do diagnóstico da Síndrome de Down na família e explora os fatores que predizem respostas emocionais positivas face ao diagnóstico de Síndrome de Down. O estudo correlacional de Hsiao & Van Riper (2011) descreve a relação entre as características sociodemográficas das famílias de crianças com Síndrome de Down, as responsabilidades destas famílias e a avaliação que a família faz destas mesmas responsabilidades com a adaptação, neste estudo é também avaliado o impacto da percepção familiar das responsabilidades na adaptação. Num estudo correlacional, Van Riper (2007) examina a relação entre variáveis relacionadas com as características familiares e a adaptação e resiliência em famílias de crianças com Síndrome de Down. King *et al.* (2006) recorre a uma abordagem qualitativa para descrever as alterações nos sistemas de crenças (principal preditor de resiliência e adaptação sugerido na literatura) de famílias de crianças com autismo e Síndrome de Down. Margalit & Kleitman (2006) desenvolveram um estudo correlacional que compara dois grupos de mães de crianças com Síndrome de Down com o objetivo de identificar os fatores que promovem a resiliência. No estudo quase-experimental de Coutinho (2004) é implementado um Programa de Formação Parental dirigido a mães de crianças com Síndrome de Down e são avaliadas as alterações ao nível da percepção de competências parentais. Pelchat *et al.* (2004) desenvolveram um estudo descritivo para avaliar o grau de satisfação com um programa de intervenção familiar dirigido a famílias de crianças com Síndrome de Down e outras patologias. Importa referir que os métodos de recolha de dados dos estudos considerados nesta revisão são semelhantes, na medida em que são maioritariamente (à exceção do estudo de caráter qualitativo) utilizados instrumentos que medem fatores preditores da resiliência e adaptação, assim como os conceitos de resiliência e adaptação em si. Na tabela 1 são apresentados os dados mais relevantes dos estudos em questão.



Tabela 1 – Descrição dos estudos incluídos na revisão

Referência / País de Origem / Nível de Evidência	Objetivo(s) do estudo	Tipo de estudo	Amostra / Participantes	Método de Recolha de dados	Resultados
Título: Family functioning in families with a child with Down Syndrome: a mixed methods approach					
Povee <i>et al.</i> (2012) Australia III	Explorar os fatores que promovem o funcionamento em famílias com crianças com Síndrome de Down.	Estudo misto descritivo e exploratório.	224 cuidadores principais de crianças com Síndrome de Down.	Abbreviated Sapiner Dyadic Adjustment Scale; Family Assessment Device; Developmental Behaviour Checklist; Social Communication Questionnaire; Functional Independent Measure for Children.	As famílias de crianças com Síndrome de Down têm um funcionamento familiar saudável, comparável ao funcionamento familiar de famílias com crianças com desenvolvimento considerado normal. Os dados qualitativos demonstram que ter uma criança com Síndrome de Down tem pouco ou nenhum impacto na vida familiar e que estas famílias se adaptam às necessidades da criança. Intervenções são propostas.
Título: Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down Syndrome					
Choi, Lee and Yoo (2011) República da Coreia III	Descrever os fatores associados à resposta emocional dos pais de crianças com Síndrome de Down no momento do diagnóstico.	Estudo descritivo.	131 pais de crianças com Síndrome de Down (92% da amostra é constituída por mães).	Questionário elaborado para o efeito com base na literatura referente a famílias de crianças com Síndrome de Down (constituído por 31 itens).	Há evidência de que os profissionais de saúde, no momento do diagnóstico, enfatizam os aspetos negativos da Síndrome de Down e praticamente não referem aspetos positivos, o que leva os pais a experienciarem sentimentos e emoções negativas quanto tomam conhecimento do diagnóstico do seu filho. Também há evidência de que os casais que recebem a notícia juntos demonstram respostas emocionais mais positivas, assim como os pais que recebem a informação de enfermeiros ou pediatras (em

					comparação com outros profissionais de saúde). Os profissionais de saúde podem ajudar as famílias de crianças com Síndrome de Down a desenvolver uma perspectiva otimista em relação ao seu filho, caso transmitam a informação sobre esta doença de forma positiva.
Título: Individual and Family Adaptation in Taiwanese Families Living with Down Syndrome					
Hsiao & Van Riper (2011) Taiwan III	Examinar os efeitos das características demográficas, responsabilidades familiares e avaliação das responsabilidades na adaptação em famílias de crianças com Síndrome de Down; Avaliar o efeito da percepção familiar das responsabilidades na adaptação.	Estudo correlacional transversal.	A amostra de conveniência é constituída por 83 famílias de crianças com Síndrome de Down (75 pais e 80 mães).	Os instrumentos de recolha de dados usados foram: Family Stressors Index, Family Strains Index, Family management Measure, Chinese health questionnaire, Family assessment Device.	Os resultados deste estudo indicam que a avaliação que a família faz das suas próprias responsabilidades e o significado que atribui à Síndrome de Down funciona como fator promotor da adaptação em famílias de crianças com Síndrome de Down. Há evidência de que uma avaliação positiva das responsabilidades e uma avaliação positiva da Síndrome de Down tem um efeito apaziguador no stress familiar e individual. De acordo com a evidência desenvolvida por este estudo, os profissionais de saúde devem centrar a sua intervenção na família e auxiliar a família a identificar a suas principais necessidades e os seus recursos.
Título: Families of Children with Down Syndrome: Responding to "A Change in Plans" with Resilience					
Van Riper (2007) EUA III	Examinar a relação entre as exigências da família, os recursos, a capacidade de resolução de	Estudo descritivo correlacional, transversal e retrospectivo.	Amostra constituída por 76 famílias com uma criança com Síndrome de Down. (O questionário	Questionário constituído por: The Family System Information Form; Questões que avaliam a adaptação dos indivíduos que	Os resultados deste estudo demonstram que as famílias de crianças com Síndrome de Down experienciam níveis de stress mais elevados do que as famílias de crianças com desenvolvimento considerado normal, contudo há

	problemas e o coping e a adaptação em famílias de crianças com Síndrome de Down.		foi respondido por 76 mães, 28 pais e 69 irmãos).	compõem a família (Likert 5 pontos); Questões que avaliam a adaptação da família (Likert 5 ponto mais uma questão aberta); FILE; FIRM; FPSC; F-COPES.	evidência de que muitas destas famílias são resilientes e adaptam-se de forma positiva às exigências associadas ao processo de criar uma criança com Síndrome de Down. Os resultados deste estudo permitiram a identificação intervenções promotoras da resiliência e adaptação em famílias de crianças com Síndrome de Down. Os enfermeiros têm um papel importante na implementação destas intervenções.
Título: A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome					
King <i>et al.</i> (2006) Canada III	Examinar as mudanças que ocorrem nos sistemas de crenças das famílias de crianças com autismo ou Síndrome de Down	Abordagem qualitativa	Os participantes deste estudo são: 15 pais de crianças com autismo ou Síndrome de Down (12 mães, 5 pais)  4 profissionais que exercem na área das necessidades especiais	Focus Group	Os resultados deste estudo demonstram que as famílias de crianças com autismo ou Síndrome de Down sofrem mudanças nos seus sistemas de crenças, tornam-se resilientes, reajustam as suas prioridades e valorizam os aspetos positivos que os seus filhos trazem às suas vidas. Há evidência de que estas mudanças nos sistemas de crenças promovem a adaptação familiar. É fundamental que os profissionais de saúde implementem intervenções centradas na família que promovam a resiliência e adaptação. Os resultados deste estudo permitiram identificar propostas de intervenção dirigidas à mudança dos sistemas de crenças.
Título: Mothers' stress, resilience and early intervention					
Margalit and Kleitman (2006) Israel	Explorar os fatores que provocam stress	Estudo correlacional e longitudinal	A amostra é constituída por 70 mães de	Instrumentos utilizados nos dois momentos:	Os resultados deste estudo demonstram que, no fim do programa de intervenção, algumas mães

III	em mães de crianças com “deficiência” em dois momentos distintos (antes do programa de intervenção e depois). Identificar os fatores que promovem a resiliência e os que não promovem.		crianças maioritariamente diagnosticadas com Síndrome de Down que participaram no programa de intervenção “Me and My Mommy”.	PSI-SF; SOC; FACES III; Coping Scale;  Questionário desenvolvido para avaliar o grau de satisfação das mães com o programa de intervenção (utilizado apenas no fim do programa de intervenção).	manifestam níveis mais baixos de stress em relação à primeira avaliação (Grupo de mães resilientes: n=24), enquanto que outras manifestam níveis mais elevados de stress.  As mães que perceberem a intervenção como benéfica para o seu filho e que sentiram que receberam apoio e empowerment por parte dos profissionais (satisfação com o programa) viram os seus níveis de stress diminuir em relação ao momento anterior ao programa.
Título: Apoio à família e formação parental					
Coutinho (2004) Portugal II	Avaliar as modificações observadas na percepção das competências parentais (dos pais que frequentam o PFP); Avaliar o grau de satisfação dos pais com PFP.	Estudo quasi-experimental com grupo controlo	Participaram neste estudo 39 mães de crianças com Síndrome de Down.  22 mães no grupo experimental (participaram nas sessões do PFP); 17 mães no grupo controlo.	(A) Questionário de caracterização da criança e da família; (B) Escala relativa à avaliação da percepção materna de competência; (C) Questionário sobre grau de satisfação parental (Grupo experimental); (D) Questionário para avaliar o grau de satisfação dos pais relativamente ao programa (Grupo experimental); (E) Questionário da Auto percepção das	O grupo experimental (contrariamente ao grupo de controlo) registou um aumento significativo da “Percepção materna de competência” após a frequência do PFP, isto é, as mães passaram a acreditar que têm competência para controlar uma série de tarefas e exigências relacionadas com a função parental. As percepções maternas de autoeficácia podem cumprir um papel importante no desempenho da função parental. Os resultados deste estudo demonstram um elevado nível de satisfação para com o PFP evidenciado pelos participantes.  Há evidência de que modelos de intervenção similares ao PFP são benéficos, não apenas para o desenvolvimento da criança, mas, mais

				mães dos ganhos relativos a objetivos e conteúdos específicos desenvolvidos no programa (Grupo experimental).	importante que isso, para mudança de crenças, expectativas, atitudes e práticas parentais.
Título: Parental Satisfaction with an Early Family Intervention Program					
Pelchat <i>et al.</i> (2004) Canada III	Avaliar a satisfação parental com um programa de intervenção familiar.	Estudo misto descritivo correlacional.	76 pais (20 mães e 19 pais de crianças com Síndrome de Down; 19 mães e 18 pais de crianças com fenda palatina ou lábio leporino).	Questionário desenvolvido para o efeito (os 41 itens do instrumento são respondido através de uma escala de Likert de quatro pontos; numa fase final os pais têm a oportunidade de justificar as suas respostas).	Os pais mostraram-se maioritariamente satisfeitos com o programa de intervenção. Há evidência de que o PRIFAM ajuda os pais a adaptarem-se à situação inesperada que é ter um filho com uma deficiência. Os resultados demonstram que o PRIFAM ajudou estes pais a sentirem menos ansiedade e medo relativamente à saúde e ao futuro do seu filho. O programa ajudou alguns casais a reconhecer a importância de conversar sobre a situação de saúde do filho.. Os pais de crianças com Síndrome de Down apresentam um grau de satisfação com o programa superior aos pais de crianças com fenda palatina ou lábio leporino.

Três dos estudos que integram a presente revisão sistemática da literatura descrevem programas de intervenção dirigidos a famílias de crianças com Síndrome de Down, estes programas apesar de terem em comum a finalidade de promover a resiliência e adaptação destas famílias, têm algumas particularidades que são descritas de seguida.

#### *“Me and My Mommy”*

O programa de intervenção “Me and My Mommy” é um programa de três anos que enfatiza a importância da família e proporciona intervenções multidisciplinares a crianças com atrasos de desenvolvimento e respetivas mães (Margalit & Kleitman, 2006). De acordo com os autores supracitados, a equipa multidisciplinar responsável pelo programa de intervenção dedica especial atenção ao conhecimento das necessidades e preocupações destas mães, promove a partilha de experiências em grupos de apoio e facilita a interação entre a díade mãe-criança. Durante o primeiro ano a equipa contacta com a díade mãe-criança uma vez por semana, nestes contactos as crianças são alvo de intervenções ao nível da promoção do desenvolvimento infantil e as mães são instruídas relativamente às atividades que devem realizar em casa (Margalit & Kleitman, 2006). As mães são encorajadas a envolver os pais neste processo (Margalit & Kleitman, 2006).

#### *“Programa de Formação Parental”*

O Programa de Formação Parental (PFP) baseia-se numa filosofia de fortalecimento de competências parentais que supostamente se irão repercutir no desenvolvimento das crianças e em vários aspetos da vida familiar (Coutinho, 2004). Segundo Coutinho (2004) o PFP foi estruturado em três componentes: Formação, Informação e Apoio Social. A “formação” implica o treino de competências parentais específicas que têm como objetivos “(...) a melhoria do nível de informação dos pais sobre o processo e etapas de desenvolvimento da criança dita normal e com Síndrome de Down, melhoria do nível de informação e da capacidade dos pais na utilização de estratégias e técnicas facilitadores de aprendizagens na criança, promoção da interação pais-criança através de formas lúdicas.” (Coutinho, 2004, p.59). A componente “informação” procura responder às necessidades dos pais em termos de obtenção de informação relativa a aspetos de saúde, legais ou em termos de recursos na comunidade (Coutinho, 2004). A componente “apoio social” proporciona a criação de oportunidades para o estabelecimento e alargamento dos contactos sociais com outros pais de crianças com a mesma condição (Coutinho, 2004).

O PFP é um programa de curta duração estruturado em 12 sessões semanais, destina-se preferencialmente a ambos os pais (Coutinho, 2004). No início do programa é

solicitado aos pais que forneçam informação relativamente às suas principais necessidades de forma a adequar os conteúdos do programa às expectativas das famílias (Coutinho, 2004).

#### *“The Programme d’intervention familiale”*

No início dos anos 90, Pelchat desenvolveu, com a colaboração de pais de crianças portadoras de deficiência, um programa de intervenção familiar (Pelchat *et al.*, 2004). De acordo com os autores acima referidos, este programa de intervenção distingue-se totalmente do tradicional modelo biomédico, uma vez que a sua estruturação foi realizada em parceria, por um profissional de saúde e por cinco famílias. Pelchat *et al.* (2004) afirma que este programa é inovador em vários aspetos uma vez que é colocado em prática imediatamente após o nascimento, valoriza as necessidades de todos os membros da família e preconiza o desenvolvimento de capacidades parentais através da parceria entre o enfermeiro e a família.

O programa de intervenção consiste em seis a oito contactos entre o enfermeiro e a família, os primeiros encontros são realizados ainda em contexto hospitalar, poucas horas após o nascimento da criança, os restantes são realizados durante os primeiros seis meses de vida da criança em casa da família (Pelchat *et al.*, 2004). De acordo com a autora do programa, no decorrer da intervenção o enfermeiro explora os fatores que influenciam as perceções parentais relativamente à condição dos filhos e ajuda os pais a gerir esta vivência de forma a alcançarem a adaptação positiva. Neste sentido os pais são incentivados a expressar sentimentos, a interagir com o recém-nascido e a procurar apoio no companheiro, na família alargada e na comunidade (Pelchat *et al.*, 2004). Segundo a autora supracitada o programa centra-se nos quatro subsistemas familiares, o subsistema individual, parental, conjugal e na restante rede de apoio.

#### **4.1 As Intervenções Centradas na Família como Fator Promotor da Resiliência e Adaptação Familiar**

O conceito de “cuidados centrados na família” surgiu nos anos 50 e desde então tem sido amplamente usado por profissionais de saúde (Dunst, Trivette & Hamby, 2007). Este conceito é descrito por alguns autores como sendo um paradigma, uma filosofia, um modelo de cuidados ou uma teoria (Mikkelsen & Frederiksen, 2011). Para Dunst (2002) os cuidados centrados na família caracterizam-se por serem uma abordagem que trata a família com dignidade e respeito, que promove a partilha de informação entre os profissionais e a família de forma a que as famílias possam tomar decisões sustentadas e

promove também a parceria entre as famílias e os profissionais. Mikkelsen & Frederiksen (2011) definem cuidados centrados na família com um processo de empowerment e negociação conseguido através do estabelecimento de uma relação entre os profissionais e a família.

É nesta perspectiva que esta abordagem tem sido amplamente utilizada no contexto dos programas de intervenção dirigidos a famílias de crianças com necessidades especiais (Dunst, Trivette & Hamby, 2007; Wilkins *et al.*, 2010).

Analisando a evidência identificada na presente revisão sistemática verificamos que as intervenções orientadas por esta filosofia de cuidados demonstram ser eficazes na promoção da adaptação e resiliência em famílias de crianças com Síndrome de Down, seguidamente apresentamos a forma como os estudos selecionados descrevem e avaliam as intervenções centradas na família.

De acordo com Van Riper (2007) os enfermeiros têm um papel preponderante na promoção da resiliência e adaptação em famílias de crianças com Síndrome de Down, para tal estes profissionais têm que ter uma abordagem orientada por um paradigma salutogénico, isto é, estes profissionais devem reconhecer o potencial das famílias para ultrapassar e prosperar perante a adversidade. É fundamental que as famílias que se veem confrontadas com o “desafio” de criar uma criança com Síndrome de Down tenham conhecimento que para muitas famílias esta situação não constitui uma tragédia na vida familiar, pelo contrário, é uma experiência gratificante e positiva (Van Riper, 2007). Cabe aos profissionais de saúde transmitir às famílias que criar uma criança com Síndrome de Down é algo paradoxal e que implica conflito de emoções, estas famílias vivenciam momentos de tristeza e negação, mas simultaneamente sentem alegria e reconhecem que as crianças com Síndrome de Down, devido às suas características, acabam por ser uma bênção para a família (Van Riper, 2007).

No seu estudo, Margalit & Kleitman (2006) verificaram o impacto de um programa de intervenção familiar, no início do programa as mães de crianças com Síndrome de Down manifestavam elevados níveis de stress que refletem o primeiro contacto com uma nova realidade – ter um filho com necessidades especiais. Ao longo do programa de intervenção, os autores verificaram que o apoio e o “empowerment” que estas mães receberam dos profissionais de saúde contribuíram para uma diminuição dos níveis iniciais de stress. Para Margalit & Kleitman (2006) é importante avaliar os recursos e as crenças das famílias, em detrimento de trabalhar exclusivamente com a criança, pois só assim se conseguem otimizar as competências parentais, reduzir o stress familiar e promover a resiliência que resulta em adaptação e bom funcionamento da família.

No seu estudo, Choi, Lee & Yoo (2011) partem da premissa de que as atitudes dos profissionais de saúde no momento do diagnóstico da Síndrome de Down



influenciam consideravelmente o nível de adaptação da família que recebe a notícia. De acordo com estes autores os profissionais de saúde, no momento do diagnóstico da Síndrome de Down, enfatizam sobretudo os aspetos negativos da condição o que se repercute em reações emocionais negativas por parte dos pais. Os autores supracitados também afirmam que, de acordo com as famílias que participam no seu estudo, a informação que é transmitida pelos profissionais no momento do diagnóstico é pouco ou nada útil aos pais. O estudo de Choi, Lee & Yoo (2011) apresenta-nos evidência de que os casais que recebem juntos a notícia do diagnóstico, que recebem informação adequada às suas necessidades (contactos de grupos de pais de crianças com a mesma condição do seu filho, programas de intervenção precoce e programas de tratamento para problemas de saúde específicos da criança) e que são alertados para os aspetos favoráveis de ter um filho com Síndrome de Down desenvolvem relações familiares saudáveis e adaptam-se mais facilmente, o que tem consequências positivas no funcionamento familiar e no desenvolvimento da criança.

Hsiao & Van Riper (2011) afirmam que a abordagem centrada na família como um todo é a única forma de compreender os fatores que levam as famílias a ultrapassar as dificuldades e prosperar face ao desafio de criar um filho com Síndrome de Down. De acordo com estes autores, os profissionais de saúde devem ter uma visão holística da família, reconhecer as suas necessidades e os seus recursos, valorizar o potencial da família e otimizar as suas competências através intervenções centradas na família. Para estes autores as intervenções efetivas não só promovem a adaptação familiar como têm consequências positivas na condição de saúde da criança com Síndrome de Down.

Povee *et al.* (2012) concluíram no seu estudo que as famílias de crianças com Síndrome de Down manifestam uma sensação de “normalidade” em relação ao funcionamento familiar comparável com as famílias de crianças com desenvolvimento considerado normal. De acordo com estes autores, o funcionamento saudável destas famílias está relacionado com o apoio que recebem, seja por parte da família alargada, por grupos de pares ou pelos profissionais de saúde. Para Povee *et al.* (2012) os cuidados centrados na família são promotores de estratégias de coping efetivas que resultam na adaptação familiar.

De acordo com King *et al.* (2006) as famílias de crianças com Síndrome de Down, no início do processo de adaptação, vivem o luto do filho idealizado, ao longo do tempo, estas famílias reconhecem os contributos positivos que o filho com Síndrome de Down trouxe à vida familiar e descrevem, muitas vezes, esta experiência como uma experiência reveladora uma vez que, segundo estas famílias, as prioridades pré-estabelecidas sofrem modificações, assim como muda a forma de ver a vida. Para os autores supracitados, o modelo de cuidados centrados na família implica o reconhecimento de que todas as

famílias são diferentes, têm as suas crenças, os seus valores e as suas necessidades, pelo que a intervenção familiar, para ser efetiva e promotora da adaptação, deve respeitar as características particulares de cada família. Tendo em conta que as crenças familiares são reconhecidamente um fator facilitador da resiliência e adaptação familiar é fundamental que as intervenções centradas na família foquem aspetos como a esperança, o otimismo, o significado atribuído à Síndrome de Down, os objetivos e os sonhos da família, os valores e princípios que regem a vida familiar, o impacte das crenças religiosas e o impacte da cultura na família.

Pelchat *et al.* (2004) verificaram que o programa de intervenção familiar que implementaram tem resultados efetivos na adaptação familiar e atribuem estes resultados à filosofia de cuidados adotada. O programa preconiza que a intervenção decorra em todos os subsistemas familiares e promove a partilha de sentimentos das famílias em relação às suas preocupações com o futuro e a saúde dos seus filhos (Pelchat *et al.*, 2004). Este programa de intervenção advoga o estabelecimento de uma relação empática entre as famílias e os enfermeiros, e de acordo com os autores, esta relação permite que os profissionais identifiquem precocemente as necessidades das famílias e ajudem as famílias a encontrar respostas às necessidades.

Coutinho (2004) defende a perspetiva de que as famílias, e não apenas as crianças, devem ser clientes legítimos dos programas de intervenção e que o apoio dirigido à família tem impacte no funcionamento do sistema familiar e no desenvolvimento da criança. Para esta autora, para que a intervenção centrada na família seja efetiva é necessário que se estabeleça uma relação de colaboração entre a família e os profissionais. O estudo realizado por Coutinho (2004) alerta-nos para o facto de que a implementação de modelos centrados na família decorreu de forma pouco célere na realidade portuguesa, pelo que só muito recentemente estes modelos começaram a ser incluídos nos programas de intervenção. Coutinho (2004) reconhece no seu estudo que o programa de formação parental, assente na filosofia dos cuidados centrados na família, teve um impacte favorável nas crenças, expectativas e atitudes parentais face às necessidades da criança e no desenvolvimento da própria criança.

A evidência reunida na presente revisão sistemática é corroborada por outros estudos. Van Riper (1999<sup>a</sup>) defende que as famílias alvo de uma abordagem centrada na família manifestam maior satisfação com os cuidados recebidos. Wilkins *et al.* (2011) afirmam que os cuidados centrados na família, particularmente em famílias de crianças com deficiência mental, estão associados à diminuição do stress parental e têm como consequência o bem-estar familiar e a satisfação parental com os cuidados recebidos. Estes autores reportam que os cuidados centrados na família são tão mais favoráveis, quanto melhor for a relação entre os profissionais e as famílias. O estudo de meta-análise

realizado por Dunst, Trivette & Hamby (2007) sustenta os resultados encontrados no nosso estudo, uma vez que apresenta evidência de que as intervenções centradas na família estão relacionadas com o bom funcionamento parental e familiar. De acordo com Dunst, Trivette & Hamby (2007) as intervenções centradas na família decorrem a dois níveis, primeiramente os pais devem ser ajudados a perceber as qualidades positivas do seu filho e num segundo momento devem ser utilizadas estratégias de “empowerment” para que os pais desenvolvam um sentimento de autoeficácia relativamente às suas habilidades parentais. Ylvén, Akesson & Granlund (2006) desenvolveram uma revisão sistemática da literatura sobre o bom funcionamento em famílias de crianças com deficiência e concluíram que as intervenções centradas na família têm consequências positivas nas famílias como um todo e nos membros que as compõem. Van Riper & Cohen (2001) partilham a perspectiva que emerge da evidência sintetizada na presente revisão da literatura ao afirmarem que, no que concerne à intervenção em famílias de crianças com Síndrome de Down, os cuidados centrados na família têm de ser uma prática comum e não uma exceção.

#### **4.2 Terapêuticas de Enfermagem Dirigidas às Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down**

A análise dos estudos seleccionados para a presente revisão da literatura revelou um conjunto de estratégias de intervenção que se demonstraram efetivas na promoção da resiliência e adaptação das famílias de indivíduos com Síndrome de Down. De seguida é apresentada uma síntese das principais estratégias de intervenção identificadas.

Como foi referido anteriormente, as atitudes e as intervenções dos profissionais de saúde têm um grande impacto na forma como as famílias se adaptam à condição de saúde dos seus filhos. Este processo de aceitação e adaptação começa a alicerçar-se logo no momento do diagnóstico, pelo que é recomendável que os profissionais de saúde se refiram não só aos aspetos negativos da Síndrome de Down, como também aos aspetos positivos (Choi, Lee & Yoo, 2011). Os autores supracitados sugerem que seja desenvolvido um protocolo ou uma guideline que oriente o primeiro contacto entre os profissionais e as famílias de crianças com Síndrome de Down.

Os profissionais de saúde, particularmente os enfermeiros, devem começar por reconhecer as dificuldades que as famílias de indivíduos com Síndrome de Down enfrentam (Hsiao & Van Riper, 2011; Van Riper, 2007) e ajudar as famílias a identificar os seus próprios recursos para gerir as exigências decorrentes da condição de saúde do indivíduo com Síndrome de Down (Van Riper, 2007). É fundamental que os profissionais

conheçam os recursos disponíveis na comunidade que possam ser úteis a estas famílias e que transmitam precocemente esta informação (Choi, Lee & Yoo, 2011; King *et al.*, 2006; Coutinho, 2004). O contacto com grupos de pais de indivíduos com a mesma condição de saúde é promotor da aceitação e da adaptação, pelo que os profissionais de saúde devem encaminhar as famílias para estes grupos de apoio (Choi, Lee & Yoo, 2011; Hsiao & Van Riper, 2011; Van Riper, 2007; King *et al.*, 2006; Coutinho, 2004). Os profissionais que contactam com estas famílias devem estabelecer uma relação empática com os clientes e promover a expressão de sentimentos, medos e preocupações (Pelchat *et al.*, 2004) e simultaneamente desconstruir os mitos e as crenças negativas associados à Síndrome de Down (Povee *et al.*, 2012). Há evidência de que intervir ao nível da transmissão de conhecimento e do treino de competências relacionadas com o cuidado ao filho com Síndrome de Down tem consequências positivas na perceção da autoeficácia parental, pelo que contribui para a adaptação familiar (Hsiao & Van Riper, 2011; Margalit & Kleitman, 2006; Coutinho, 2004; Pelchat *et al.*, 2004).

Em suma, os enfermeiros podem ter um papel preponderante na promoção da resiliência e da adaptação caso implementem terapêuticas de enfermagem que favoreçam os respetivos fatores preditores, isto é, a resiliência e a adaptação desenvolvem-se se forem reunidas condições para tal, pelo que cabe a estes profissionais: ajudar as famílias a identificar e reunir recursos (internos e da comunidade), transmitir conhecimento e treinar competências relacionadas com os cuidados ao filho com Síndrome de Down e criar um ambiente favorável à expressão de sentimentos e preocupações. As intervenções centradas nas famílias como uma unidade estrutural, ou centradas nos sistemas familiares revelaram-se as mais efetivas na promoção da resiliência e adaptação em famílias de indivíduos com Síndrome de Down.

## **CAPÍTULO II**

---

### **ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO**



“A fase metodológica reporta-se ao conjunto dos meios e das atividades próprias para responder às questões de investigação (...) formuladas no decurso da fase conceptual” (Fortin, 2009<sup>a</sup>, p.211). Em suma, a fase metodológica consiste na definição minuciosa do caminho a seguir. Segundo Fortin (2009<sup>a</sup>, p. 53) “(...) após ter estabelecido a maneira de proceder, o investigador define a população em estudo, determina o tamanho da amostra e precisa os métodos de colheita de dados (...)” assegurando-se da fidelidade e da validade dos mesmos.

## **1. DESENHO DO ESTUDO**

Neste capítulo são apresentadas as diretrizes metodológicas que orientaram o desenvolvimento desta investigação, descrevem-se os procedimentos realizados e justificações para as opções metodológicas tomadas no decorrer do percurso de investigação.

### **1.1 Finalidade do Estudo**

A investigação que pretendemos desenvolver tem como finalidade a adaptação linguística e cultural de um questionário que permite identificar os fatores de natureza familiar que contribuem para a adaptação e resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down. O facto de se conhecerem os fatores familiares que promovem a adaptação e a resiliência nestas famílias constituirá um contributo para o desenvolvimento de intervenções centradas na família que ajudem as famílias com dificuldades de adaptação a superarem o desafio de criar um filho com Síndrome de Down. Assim, é nossa intenção contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem centrados na família dirigidos a famílias de indivíduos com Síndrome de Down em Portugal.

### **1.2 Objetivos do Estudo**

Uma vez justificada a importância e a pertinência deste estudo é determinante estabelecer metas realistas para o seu desenvolvimento. Segundo Fortin (2009<sup>b</sup>, p.108-109) o objetivo “é um enunciado declarativo que precisa as variáveis-chave, a população e a orientação a dar à investigação segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão”. Neste sentido, os objetivos do presente estudo são:

- Traduzir o questionário “Adaptation and Resiliency in families of Individuals with Down Syndrome” para a língua portuguesa;
- Realizar a adaptação cultural do questionário “Adaptation and Resiliency in families of Individuals with Down Syndrome” para a realidade portuguesa;
- Descrever as circunstâncias relacionadas com o diagnóstico da Síndrome de Down;
- Descrever a perceção das mães e dos pais relativamente ao facto de terem um filho com Síndrome de Down.

### **1.3 Contexto do Estudo**

O fenómeno da globalização e o desenvolvimento das redes de comunicação permitiu que, a partir dos anos 90, aumentasse o número de estudos transculturais (Beaton *et al.*, 2000; Beaton *et al.*, 2007; Pais-Ribeiro, 2010). De acordo com Pais-Ribeiro (2010) este tipo de estudos caracteriza-se por estudar as mesmas variáveis e os mesmos constructos, através das mesmas técnicas de avaliação em povos e culturas diferentes e com línguas diferentes. O presente estudo é parte integrante de um projeto transcultural coordenado pela Professora Doutora Marcia Van Riper, investigadora na Universidade da Carolina do Norte nos EUA. A coordenadora deste projeto desenvolve programas de investigação centrados nos indivíduos com Síndrome de Down e respetivas famílias há mais de 25 anos, os seus objetivos para este projeto são obter uma visão à escala global das vivências das famílias de indivíduos com Síndrome de Down, melhorar os cuidados prestados aos indivíduos com Síndrome de Down e respetivas famílias e numa etapa final, escrever um livro onde serão relatados os resultados do projeto. Atualmente este projeto está a ser desenvolvido em Centros de Investigação localizados na Irlanda, em Itália, no Brasil, na Coreia, no Japão, na Holanda, em Taiwan, na Tailândia e em Portugal. Importa também salientar que a presente investigação consiste numa parceria entre a coordenadora do projeto e Núcleo de Investigação em Enfermagem de Família da Escola Superior de Enfermagem do Porto, sendo que a presente dissertação descreve a etapa da investigação que foi realizada pela sua autora no âmbito do curso de mestrado em Ciências da Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.



#### 1.4 Tipo de Estudo

Atendendo ao corpo de conhecimentos já existente no âmbito da investigação em famílias de indivíduos com Síndrome de Down e respetivos processos de adaptação e tendo em conta os objetivos que delineamos para este estudo, consideramos que a abordagem de investigação subjacente a este estudo é a quantitativa. Sousa, Driessnack & Mendes (2007) sustentam esta afirmação ao referirem que a partir do momento em que conceitos e/ou temas são identificados ou agrupados numa teoria eles podem ser testados usando uma abordagem quantitativa. A abordagem quantitativa reflete geralmente uma filosofia determinista baseada no paradigma positivista (Sousa, Driessnack & Mendes, 2007; Pais-Ribeiro, 2010). O *positivismo* defende o estudo das relações existentes entre factos, isto é, os *positivistas* examinam a interação entre factos e a forma como essa interação influencia os resultados (Sousa, Driessnack & Mendes, 2007; Pais-Ribeiro, 2010). Este paradigma de investigação adota tipicamente uma abordagem dedutiva. Neste sentido, as técnicas de investigação quantitativa, assentes no paradigma positivista, pautam-se por aplicar o método dedutivo e a generalização, sendo este último conceito entendido como a possibilidade de estender as evidências colhidas numa amostra representativa à respetiva população (Sousa, Driessnack & Mendes, 2007; Pais-Ribeiro, 2010). A abordagem quantitativa caracteriza-se também por ser sistemática, objetiva e rigorosa quando o objetivo é refinar o conhecimento já existente e visa sobretudo explicar os fenómenos através da análise de dados numéricos (Sousa, Driessnack & Mendes, 2007; Fortin, 2009<sup>a</sup>; Pais-Ribeiro, 2010).

Num primeiro momento, este estudo de investigação terá um carácter metodológico, pois os objetivos prendem-se com a adaptação linguística e cultural de um instrumento de medida. Segundo Fortin (2009<sup>a</sup>, p. 255) “*o estudo metodológico visa estabelecer e verificar a fidelidade e validade*”, quer de novos instrumentos, quer de instrumentos traduzidos numa outra língua ou utilizados em populações diferentes daquelas para as quais foi concebido.

Para dar resposta à segunda etapa da presente investigação será utilizado um desenho descritivo inserido na abordagem quantitativa. Segundo Fortin (2009<sup>a</sup>) o desenho descritivo tem como principal objetivo identificar as características de um fenómeno de forma a obter uma visão de geral de uma população. Pretendemos, nesta segunda etapa, descrever as circunstâncias relacionadas com o diagnóstico da Síndrome de Down e a perceção das mães e dos pais relativamente ao facto de terem um filho com Síndrome de Down. Assim sendo, este desenho de estudo parece-nos o mais adequado.

De acordo com Sousa, Driessnack & Mendes (2007), os desenhos descritivos são frequentemente transversais. Este tipo de estudos pressupõe que cada elemento da

amostra seja abordado para a colheita de dados num único momento (Fortin, 2009<sup>a</sup>; Pais-Ribeiro, 2010). Tendo como referência o facto de os estudos de carácter descritivo poderem assumir uma abordagem transversal e partindo do pressuposto que a adaptação e a resiliência são constructos relativamente estáveis ao longo do tempo, será utilizada uma abordagem transversal.

## 1.5 Participantes

Segundo Fortin (2009<sup>a</sup>, p.310) “*A primeira etapa do processo de amostragem consiste em precisar a população que será estudada*”, sendo que a população não é mais do que “*(...) um conjunto de elementos que têm características comuns*” (p.311). Importa ainda clarificar o que se entende por população alvo e população acessível, sendo que a primeira é definida como a população que é objeto de estudo e a segunda é definida como a porção da população alvo a que o investigador tem acesso (Fortin, 2009<sup>a</sup>).

A população deste estudo são as famílias de indivíduos com Síndrome de Down. Em Portugal estes indivíduos e respetivas famílias não são referenciadas pelo sistema nacional de saúde, neste sentido torna-se difícil obter dados relativamente ao número de indivíduos com Síndrome de Down e localizar estas famílias. A grande maioria dos estudos internacionais que abordam esta problemática refere que o processo de recrutamento dos participantes é mediado por instituições que prestam apoio a famílias de indivíduos com necessidades especiais ou por associações dirigidas especificamente a famílias de indivíduos com Síndrome de Down (Povee *et al.*, 2012; Choi, Lee & Yoo, 2011; Hsiao & Van Riper, 2011; Van Riper, 2007; Margalit & Kleitman, 2006; Coutinho, 2004; Pelchat *et al.*, 2004). Assim sendo, definimos como população acessível as famílias de indivíduos com Síndrome de Down inscritas nas principais instituições nacionais que prestam apoio a estas famílias: Associação Amar 21 em Barcelos, Associação Olhar 21 em Coimbra, Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 em Lisboa e a APPACMD nas delegações do Porto, Vila Nova de Gaia, Maia e Matosinhos.

Neste estudo não foi encetado nenhum processo de amostragem, todas as famílias inscritas foram convidadas a participar no estudo. Importa referir que em coerência com as linhas orientadoras do estudo foram definidos os seguintes critérios para elegibilidade dos participantes:

- Ser mãe, pai ou responsável legal de um indivíduo com Síndrome de Down;
- Falar Português;
- Saber ler e escrever;
- Aceitar voluntariamente participar no estudo.

Inicialmente, um dos objetivos deste estudo era a validação psicométrica dos instrumentos que compõem o questionário “Adaptation and Resiliency in Families of Individuals with Down Syndrome”. Para tal, e de acordo com a literatura, seria necessário que por cada variável fossem incluídos na amostra entre cinco a 10 participantes (Tinsley & Tinsley, 1987 cit. por Pais-Ribeiro, 2010). Usando como referência o instrumento com maior número de variáveis que integra o questionário (Family Index of Regenerativity and Adaptation – General) e tendo em conta que este instrumento é composto por 74 itens, obteríamos, utilizando a proporção de cinco indivíduos para cada item, um total de 370 participantes. Como não obtivemos um número de participantes tão elevado, optou-se por não realizar a validação dos instrumentos sob pena de obter falsos resultados.

## **2. ESTRATÉGIA DE RECOLHA DE DADOS**

O instrumento de colheita de dados utilizado neste estudo foi o questionário, que segundo Fortin (2009<sup>a</sup>, p. 380) “(...) é um instrumento que exige respostas escritas a um conjunto de questões”. De acordo com Quivy & Campenhoudt (2008) o questionário é adequado para conhecer populações, estilos de vida, comportamentos, valores e opiniões e a principal vantagem deste método é permitir recolher uma grande variedade de dados de forma rápida e económica. A opção metodológica por este método de recolha de dados tem em conta as características acima descritas e baseia-se no facto de ser este o método utilizado no estudo que deu origem a esta replicação.

### **2.1 Instrumento de Recolha de Dados**

Neste estudo o instrumento de recolha de dados utilizado foi a versão adaptada do questionário “Adaptation and Resilience in Families of Individuals with Down Syndrome” utilizado no estudo de Marcia Van Riper subordinado ao mesmo tema. Este questionário foi estruturado com base nas premissas do Modelo de Resiliência de McCubbin e colaboradores.

O questionário é composto por cinco escalas, nomeadamente: (1) Family Index of Regenerativity and Adaptation- General (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996), (2) Family Management Measure (Knafl *et al.*, 2012), (3) Family Problem Solving Communication Index (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996), (4) Family Member Well Being Index (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996) e (5) Brief Family Assessment Measure – General Scale (Skinner, Steinhauer & Santa-Barbara, 1983).

O Family Index of Regenerativity and Adaptation - General foi desenvolvido com o objetivo de facilitar a investigação no âmbito dos sistemas familiares. Este instrumento tem como base conceptual o Modelo de Resiliência ao Stress, Ajustamento e Adaptação da Família de McCubbin & McCubbin (1993) e é composto por sete subescalas que avaliam os sete principais domínios do modelo que lhe deu origem. A primeira subescala do instrumento diz respeito aos stressores familiares e é composta por 10 itens que medem o impacto dos eventos stressante na vulnerabilidade de uma família (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996). A segunda subescala refere-se às tensões familiares e à semelhança da anterior é composta por 10 itens e avalia o impacto dos eventos stressantes e da mudança na vulnerabilidade familiar, esta subescala tem uma consistência interna representada por um alpha de Cronbach de 0,69 (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996). A terceira subescala é relativa ao apoio recebido por parte de familiares e amigos, é composta por oito itens que avaliam em que medida as famílias recorrem ao apoio de familiares e amigos como estratégia para gerir o stress; a consistência interna desta subescala obtida através do alpha de Cronbach é de 0.99 (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996). A quarta subescala refere-se ao apoio social e é composta por 17 itens que avaliam em que medida as famílias estão integradas na comunidade e em que medida reconhecem a comunidade como fonte de apoio; a consistência interna desta subescala obtida através do alpha de Cronbach é de 0.82 (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996). A quinta subescala diz respeito à coerência familiar em termos de estratégias de coping, é composta por quatro itens e avalia em que medida as famílias recorrem às estratégias de coping para gerir o stress; a consistência interna desta subescala obtida através do alpha de Cronbach é de 0.71 (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996). A sexta subescala do instrumento tem a ver com a resistência familiar é composta por 20 itens subdivididos em quatro dimensões e mede os recursos internos da família que facilitam o ajustamento e adaptação familiares perante os eventos preditores de stress; a consistência interna desta subescala obtida através do alpha de Cronbach é de 0,82 (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996). A última subescala do instrumento refere-se ao stress familiar, é composta por cinco itens que avaliam as principais dificuldades que uma família pode enfrentar e que se repercutem no funcionamento familiar. Importa referir que a primeira, a segunda e a sétima subescala exigem uma resposta dicotómica (sim/não), a terceira, a quarta e a quinta subescala utilizam uma escala de Likert de cinco pontos (varia entre discordo fortemente a concordo fortemente), por sua vez a sexta subescala é respondida através de uma escala de Likert de quatro pontos (varia entre totalmente verdadeiro e totalmente falso).

O Family Management Measure de Knafl e colaboradores foi desenvolvido com o objetivo de avaliar a forma como as famílias gerem os cuidados a um filho com uma

doença crônica e em que medida estas famílias integram os cuidados à condição de saúde do filho no cotidiano familiar. De acordo com Knafl *et al.* (2012) este instrumento é constituído por 53 itens agrupados em seis subescalas, a resposta aos itens é feita através de uma escala de Likert de cinco pontos (varia entre discordo fortemente a concordo fortemente). A primeira subescala refere-se às características da criança e à percepção dos pais em relação a essas mesmas características e é composta por cinco itens. A segunda subescala, constituída por 12 itens, diz respeito à percepção dos pais relativamente à gestão dos cuidados dirigidos à criança. Na terceira subescala é avaliado o tempo e o esforço necessário para prestar cuidados à criança, esta subescala é composta por quatro itens. A quarta subescala avalia a percepção dos pais sobre as repercussões da condição de saúde da criança na vida familiar e é composta por 14 itens. A quinta subescala, composta por 10 itens, avalia a percepção dos pais sobre o impacto da condição de saúde na vida e no futuro dos filhos. A sexta e última subescala diz respeito à forma como o casal se entreauxilia no cuidado à criança e avalia a satisfação com essa mesma entreauxiliação e com a partilha de opiniões, como tal esta subescala composta por oito itens, só é aplicada quando o agregado familiar inclui um casal. Segundo Knafl *et al.* (2012) a consistência interna das seis subescalas varia entre 0.72 e 0.90.

O Family Problem Solving Communication Index foi desenvolvido por McCubbin e colaboradores, é composto por 10 itens e avalia os padrões de comunicação familiar (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996). De acordo com os autores supracitados, as respostas a este instrumento são obtidas através de uma escala de Likert de quatro pontos (varia entre totalmente falso e totalmente verdadeiro). A consistência interna deste instrumento obtida através do alpha de Cronbach é de 0.89 (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996).

O Family Member Well Being Index também foi desenvolvido por McCubbin e colaboradores, é composto por oito itens e avalia a percepção dos membros de uma família em relação ao seu bem-estar físico e mental (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996). A resposta a cada item é dada através de uma escala de Likert de 11 pontos e a consistência interna do instrumento obtida através do alpha de Cronbach é de 0.85 (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996).

O Brief Family Assessment Measure de Skinner, Steinhauer & Santa-Barbara (1983) é uma versão mais curta do Family Assessment Measure III desenvolvido pelos mesmos autores. Este instrumento avalia o funcionamento familiar e é composto por três subescalas, a primeira avalia a saúde da família como um todo, a segunda avalia a percepção que os membros da família têm sobre a sua relação com os outros membros e a terceira permite que cada elemento da família avalie o seu próprio funcionamento

dentro do sistema familiar (Skinner, Steinhauer & Santa-Barbara, 1983). No presente estudo utilizar-se-á apenas a subescala que diz respeito ao funcionamento da família como um todo, a General Scale. A resposta a cada item é dada através de uma escala de Likert de cinco pontos (varia entre discordo totalmente a concordo totalmente).

Para além dos instrumentos de medida referidos o questionário integra também questões de caracterização sociodemográfica 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 percecionam o facto de serem pais de um indivíduo com Síndrome de Down.

De acordo com a coordenadora do projeto, estima-se que o preenchimento do questionário demore entre 30 a 60 minutos.

## **2.2 Processo de Adaptação Linguística e Cultural**

O facto de se usarem instrumentos de medida já desenvolvidos por outros autores que avaliam o constructo desejado e possuem boas propriedades psicométricas é uma forma de rentabilizar tempo e recursos quando se desenvolvem estudos de carácter transcultural (Beaton *et al.*, 2000; Cha, Kim & Erlen, 2007). Contudo, importa salientar que os instrumentos só são válidos em culturas ou contextos diferentes daqueles em que foram desenvolvidos se forem apropriadamente traduzidos e culturalmente adaptados (Ferreira & Marques, 1998; Cha, Kim & Erlen, 2007; Pais-Ribeiro, 2010; Gjersing, Caplehorn & Clausen, 2010).

O presente estudo, como já foi referido, faz parte de um projeto de investigação transcultural e como tal, nesta investigação, foi utilizado o mesmo instrumento de recolha de dados que foi utilizado nos restantes estudos englobados neste projeto. Neste sentido, para que seja possível comparar os resultados provenientes dos vários estudos que constituem este projeto, para assegurar o rigor da investigação e não tornar os dados obtidos desprovidos de significado, procedeu-se à adaptação linguística e cultural do referido instrumento.

Para que o instrumento adaptado seja sobreponível ao original é necessário ter em conta, ao longo do processo de adaptação cultural, as equivalências conceptual, linguística (ou semântica), de conteúdo, de constructo, de critério e a equivalência operacional (Ferreira & Marques, 1998; Beaton *et al.*, 2007; Acquadro *et al.*, 2008; Cha, Kim & Erlen, 2007; Pais-Ribeiro, 2010). A equivalência conceptual 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

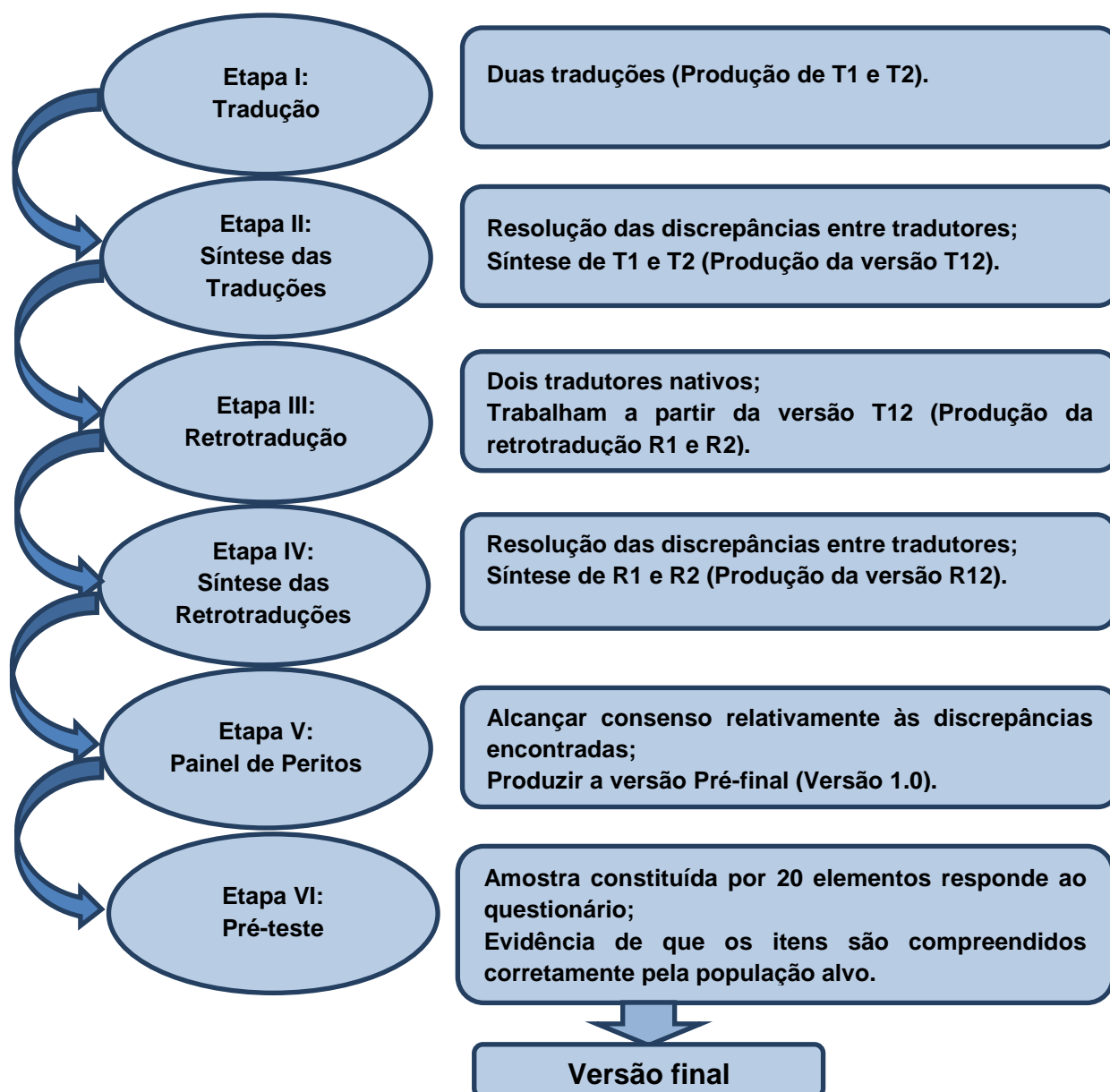
significado ou a mesma relevância nas diferentes culturas; este nível de equivalência não pode ser alcançado através de uma tradução literal (Ferreira & Marques, 1998; Acquadro *et al.*, 2008; Pais-Ribeiro, 2010). Por sua vez a equivalência linguística diz respeito ao significado dos itens nas diferentes línguas e é obtida quando os itens têm o mesmo significado para as diferentes populações (Ferreira & Marques, 1998; Acquadro *et al.*, 2008; Pais-Ribeiro, 2010). A equivalência de conteúdo é alcançada quando um instrumento de medida avalia a globalidade de um fenómeno (Ferreira & Marques, 1998). As equivalências de constructo e de critério obtêm-se através de validações psicométricas e não serão abordadas na presente dissertação. A 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 (Acquadro *et al.*, 2008; Pais-Ribeiro, 2010).

Não existe consenso sobre qual o melhor método para proceder à adaptação cultural de instrumentos de medida, contudo é consensual que a simples tradução e aplicação de um instrumento num contexto cultural diferente daquele em que foi desenvolvido é totalmente inapropriada (Acquadro *et al.*, 2008; Gjersing, Caplehorn & Clausen, 2010).

Para a adaptação cultural do questionário “Adaptation and Resilience in Families of Individuals with Down Syndrome” foram adotadas como referência processual as guidelines propostas pela AAOS (Beaton *et al.*, 2007). Esta metodologia é amplamente utilizada na adaptação cultural de instrumentos na área da saúde e é descrita por Acquadro *et al.* (2008) como sendo uma das mais rigorosas. Beaton *et al.* (2007) propõem cinco etapas para o processo de adaptação cultural de instrumentos de medida, a tradução, síntese das traduções, a retrotradução, revisão por um painel de peritos e o pré-teste. No presente estudo foi adicionada uma etapa ao processo de adaptação cultural e linguística proposto pelos autores supracitados, nomeadamente, a síntese das retrotraduções. A figura 2 representa esquematicamente o processo de adaptação linguística e cultural seguido na presente investigação.

Beaton *et al.* (2007) recomendam que o instrumento seja traduzido da língua original para a língua alvo por dois tradutores independentes, cuja língua materna seja a língua alvo e que possuam domínio do idioma original do instrumento. De acordo com estes autores o objetivo desta etapa é a obtenção de duas traduções (T1 e T2) que preservem a equivalência conceptual e linguística do instrumento adaptado.

Figura 2 – Processo de Adaptação Linguística e Cultural



Adaptado de Beaton *et al.* (2007)

Beaton *et al.* (2007) autores defendem que um dos tradutores deve ter conhecimentos na área da saúde e deve conhecer os conceitos descritos no instrumento, enquanto que o segundo tradutor não deve ter domínio na área do conhecimento subjacente ao instrumento de medida. No presente estudo as traduções foram realizadas pela investigadora e por outra aluna do XIX Curso de Mestrado Ciências da Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, ambas com bom domínio da língua inglesa. Assumimos esta estratégia, que contraria em alguns pontos a metodologia que estamos a utilizar como referência, pois foi esta a indicação que recebemos da coordenadora do projeto. Nesta etapa foram produzidas duas



traduções independentes (T1 e T2) que posteriormente foram comparadas. Ao longo deste processo, a coordenadora do projeto e os autores originais dos instrumentos foram contactados sempre que se considerou necessário esclarecer o significado de alguma palavra, expressão ou item.

Na segunda etapa do processo de adaptação cultural Beaton *et al.* (2007) sugerem que os dois tradutores detetem as possíveis divergências existentes entre as duas traduções. O objetivo desta etapa é que se alcance o consenso relativamente à tradução e seja produzida uma versão comum designada T12 (Beaton *et al.*, 2007). Sempre que as tradutoras não estiveram de acordo relativamente ao significado de um item foi solicitada a colaboração dos elementos do grupo de investigação envolvidos neste projeto. No final desta etapa foi produzido um relatório com as divergências identificadas e o consenso alcançado.

Num terceiro momento procedeu-se à retrotradução do instrumento de recolha de dados, isto é, a versão síntese na língua portuguesa (T12) foi traduzida para língua original do instrumento. O objetivo desta etapa é verificar se a versão adaptada mantém o mesmo significado da versão original (Beaton *et al.*, 2007). As retrotraduções são realizadas por outros dois tradutores (R1 e R2) que não os mesmo da primeira etapa, cuja língua mãe seja a do instrumento original e que tenham domínio da língua para a qual o instrumento está a ser adaptado (Beaton *et al.*, 2007). De acordo com os autores supracitados é imperativo que os tradutores não conheçam o instrumento original.

Posteriormente, na quarta fase do processo de adaptação do instrumento, os dois tradutores em conjunto com a investigadora devem procurar sintetizar os resultados das duas retrotraduções, produzindo uma versão comum denominada R12. De acordo com Beaton *et al.* (2007) a versão síntese (R12) deve ser comparada com a versão original para identificar e corrigir possíveis divergências. À semelhança da segunda etapa, foi produzido um relatório com a descrição do processo de síntese das versões R1 e R2. Os autores supracitados preconizam que a síntese da retrotradução seja submetida ao autor original do instrumento de medida, estratégia esta que foi adotada no presente estudo.

Segue-se a revisão por um painel de peritos, o objetivo desta etapa é consolidar as versões produzidas ao longo do processo de adaptação do instrumento e produzir uma versão pré-final (versão 1.0) conceptual e linguisticamente equivalente à versão original que será empiricamente testada na etapa seguinte (Beaton *et al.*, 2007). Segundo Beaton *et al.* (2007) este painel pode ser constituído por especialistas bilingues, por elementos com experiência na área do conhecimento em questão, por investigadores com experiência na construção e validação de instrumentos, pelos tradutores, retrotradutores e pelo investigador. É também possível incluir neste painel elementos leigos no concerne à problemática mas que tenham vivenciado o fenómeno em estudo

(Ferreira & Marques, 1998). A literatura não é consensual relativamente ao número de elementos que deve constituir um painel de peritos. Utilizaremos como referência o preconizado por Lynn (1986, cit. por Alexandre & Coluci, 2011), de acordo com esta autora, um painel de peritos desenvolvido no âmbito de um processo de adaptação cultural e linguística de um instrumento deve ser composto por um mínimo de cinco e um máximo de 10 participantes. No presente estudo, o painel de peritos foi constituído por elementos com experiência em enfermagem de família e com conhecimento sobre a estrutura conceptual que sustenta o questionário, por investigadores com experiência na construção e validação de instrumentos de medida, por elementos com experiência clínica/prática com indivíduos com Síndrome de Down e respetivas famílias e por pais de indivíduos com Síndrome de Down (elementos da população alvo). Foi assegurado que todos os elementos tenham domínio da língua inglesa. Importa referir que este painel foi composto equitativamente por profissionais com as características acima referidas e por familiares de indivíduos com Síndrome de Down, num total de seis elementos.

Beaton *et al.* (2007) preconizam que todos os membros do painel deverão receber previamente as versões produzidas nos estágios anteriores (original, T12 e R12) e deverá ser solicitada opinião do painel sobre a clareza e compreensão dos itens e relevância cultural, adequação das termos utilizados e representação do fenómeno por parte do instrumento. Neste sentido, desenvolvemos um documento designado “Instrumento de avaliação do processo de adaptação linguística e cultural”, este instrumento foi previamente enviado aos elementos do painel de peritos juntamente com:

- Carta de apresentação do estudo (Anexo III);
- Manual operacional para avaliação do processo de adaptação linguística e cultural (Anexo IV);
- Declaração de Consentimento Informado dirigida aos peritos (Anexo V).

Através das respostas dadas a este instrumento foi calculado o ICG entre os elementos do painel (Streiner & Norman, 2008). O ICG é obtido através da fórmula  $(EC/T) \times 100$ , em que EC representa o número de elementos que concordam com o item e T representa o número total de elementos. Grant & Davis (1997) sugerem que para que um item seja considerado válido deve obter uma taxa de concordância mínima de 80%. Assim sendo, caso o ICG seja igual ou superior a 80% assume-se que o item reúne consenso no painel de peritos. Os itens que reuniram um ICG inferior a 80% foram debatidos numa sessão presencial com todos os elementos do painel de peritos até que o consenso fosse alcançado.

A versão obtida na etapa anterior (versão 1.0) foi submetida ao pré-teste, a etapa final do processo de adaptação cultural de instrumentos de medida. O pré-teste consiste no preenchimento do questionário por uma pequena amostra representativa da

população alvo, a fim de se verificar se as questões são bem compreendidas e se o questionário é aplicável na prática (Beaton *et al.*, 2007; Fortin, 2009<sup>a</sup>; Sidani *et al.*, 2010). Neste sentido, após o preenchimento do questionário, foi pedido aos respondentes que se pronunciassem acerca da pertinência e clareza das questões, das dificuldades sentidas no preenchimento e da existência de itens desnecessários ou ofensivos. A literatura não é consensual relativamente ao número de elementos que deve compor a amostra para o pré-teste, Beaton *et al.* (2007) sugerem uma amostra constituída por 30 a 40 indivíduos. Contudo, por recomendação da coordenadora do projeto e para sermos congruentes com o método utilizado nos outros locais onde este estudo foi desenvolvido, o pré-teste foi realizado com uma amostra de 20 participantes.

No final deste processo consideramos que as equivalências conceptual, linguística, de conteúdo e operacional foram alcançadas.

### **2.3 Procedimento de Recolha de Dados**

Nesta etapa do processo de investigação contamos com a colaboração das instituições selecionadas para implementar este estudo, nomeadamente: Associação Amar 21, Associação Olhar 21, Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 e a APPACDM.

Numa primeira instância a investigadora apresentou o estudo a um elemento de cada associação, elemento esse que assumiu o papel de elo de ligação entre a investigadora e as famílias, por forma a que não existisse contacto direto entre a investigadora e os participantes do estudo.

A recolha de dados foi operacionalizada da seguinte forma:

- A investigadora entregou os questionários nas referidas associações;
- Um elemento da associação, previamente instruído pela investigadora, convidou as famílias a participar neste estudo de investigação e distribuiu os questionários pelas famílias que manifestaram interesse em participar;
- Esse mesmo elemento da associação recolheu os questionários preenchidos pelos participantes;
- A investigadora recolheu os questionários nas referidas associações.

Paralelamente à recolha de dados com recurso à versão impressa do questionário, procedemos à recolha de dados online com recurso ao software informático Survey Monkey. Nestes casos, a investigadora solicitou às instituições envolvidas que enviassem via email o link para a versão online do questionário para todos os seus contactos de pais de indivíduos com Síndrome de Down.

Importa referir que, tanto na versão em papel como na versão online, foi anexada ao questionário uma carta que descreve o estudo aos participantes e um documento de consentimento informado (Anexo VI). Na carta informativa constava o contacto da investigadora e os pais foram informados de que podiam contactá-la caso tivessem alguma questão sobre o estudo ou alguma dúvida no preenchimento do questionário. No caso da versão em papel, toda esta documentação foi entregue dentro de um envelope branco.

### **3. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS**

De forma a garantir que esta investigação respeita todos os princípios éticos foram tomadas determinadas medidas. É necessário que os estudos de investigação sejam aprovados por uma Comissão de Ética, tendo em conta que este estudo é realizado no âmbito do Mestrado em Ciências da Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, o presente projeto de investigação foi submetido a aprovação por parte da Comissão de Ética do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto tendo obtido um parecer favorável à sua realização (Anexo I). Considerando o carácter multicêntrico deste projeto, importa salientar que a coordenadora do mesmo, Professora Doutora Marcia Van Riper, também obteve um parecer favorável do *Institutional Review Board for Human Subjects* da Universidade da Carolina do Norte, Chapel Hill, Estados Unidos da América.

O instrumento de recolha de dados utilizado neste estudo é composto por vários instrumentos de diferentes autores, pelo que foi necessário assegurar que os diferentes autores autorizavam a que se procedesse à adaptação cultural e linguística dos referidos instrumentos e se pudesse, a partir daí, utilizar os instrumentos como ferramenta de recolha de dados da presente investigação. O contacto com os autores dos cinco instrumentos em causa foi estabelecido pela coordenadora do projeto que obteve autorização para utilizar os instrumentos no seu estudo transcultural. Neste sentido, e como a presente investigação é uma extensão desse mesmo projeto transcultural e multicêntrico, assumimos que os aspetos éticos relativos à preservação dos direitos de autor foram assegurados (Anexo II).

A salvaguarda dos princípios éticos relacionados com a participação de indivíduos nesta investigação foi formalizada através da elaboração de um documento de consentimento informado onde são apresentadas informações sobre o estudo e onde são descritas todas as implicações de participar no mesmo, utilizando uma linguagem clara e acessível.

Foi garantida aos participantes a confidencialidade dos dados obtidos nesta investigação. Salvaguardamos ainda o direito à autodeterminação, assim sendo, as famílias que decidiram não participar no estudo, ou em qualquer momento, abandonar o mesmo, puderam fazê-lo sem que lhes fosse pedida qualquer justificação e sem que esse facto acarretasse qualquer prejuízo para a família ou para o indivíduo com Síndrome de Down. O princípio da beneficência é garantido uma vez que não estão previstos riscos ou qualquer tipo de dano para os participantes. Os participantes foram incentivados a solicitar esclarecimentos adicionais ao contemplado pelo documento de consentimento. A investigadora disponibilizou os seus contactos para o esclarecimento de qualquer dúvida.

Todos os intervenientes, participantes (Anexo VI) e peritos (Anexo V), manifestaram livremente a sua vontade de participar na presente investigação e a sua concordância com as condições em que a mesma decorre foi formalizada através da assinatura da declaração de consentimento informado.

#### **4. TRATAMENTO DOS DADOS**

Dada por terminada a recolha de dados, os dados dos questionários em papel foram inseridos no software informático Survey Monkey. Este software permitiu a posterior exportação dos dados para um documento do Microsoft Excel.

Os dados foram analisados de forma descritiva (frequências, medidas de tendência central e medidas de dispersão), em coerência com o desenho do estudo. Os resultados obtidos são apresentados no capítulo referente ao estudo empírico, quer em texto, quer com recurso a tabelas e gráficos, com valores arredondados às décimas.



## **CAPÍTULO III**

---

### **ESTUDO EMPÍRICO**





A estrutura deste capítulo contempla essencialmente duas partes. Na primeira parte faz-se a análise e a discussão do processo de adaptação cultural e linguística que conduziu ao desenvolvimento da versão portuguesa do questionário intitulada “Adaptação e Resiliência em Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down”. Na segunda parte faz-se a análise e a discussão dos resultados obtidos relativamente ao impacto do momento do diagnóstico na família e à percepção que a díade parental tem sobre o filho com Síndrome de Down. Neste capítulo recorre-se a tabelas e gráficos para a apresentação dos resultados, aos quais é adicionada a respetiva interpretação. Na apresentação dos resultados optou-se pela utilização de frequências relativas, medidas de tendência central e medidas de dispersão, sendo os valores arredondados às décimas. Importa clarificar que na presente dissertação não são apresentados os resultados referentes aos scores médios dos instrumentos que compõem o questionário de recolha de dados, uma vez que, estando este estudo inserido num projeto transcultural, foi-nos recomendado pela coordenadora do projeto que a análise dos dados relativos aos instrumentos fosse realizada numa fase posterior do projeto. Na realidade, para efeitos da presente dissertação a recolha de dados terminou a 15 de julho de 2013, mas a recolha de dados no âmbito do projeto ainda está a decorrer. Acrescentamos que, também por recomendação da coordenadora do projeto, os dados das mães e dos pais são analisados separadamente.

## **1. PROCESSO DE ADAPTAÇÃO LINGUÍSTICA E CULTURAL DO INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS**

Como referido no capítulo anterior, o referencial metodológico proposto pela AAOs foi utilizado no processo de adaptação linguística e cultural do instrumento por forma a assegurar o rigor na obtenção das equivalências conceptual, linguística e de conteúdo da versão portuguesa do instrumento de recolha de dados.

A primeira etapa do processo, que visa a obtenção das equivalências conceptual e linguística, consiste na tradução do questionário. Nesta etapa foram produzidas duas traduções (T1 e T2) do questionário “Adaptation and Resiliency in Families of Individuals with Down Syndrome” da língua inglesa (inglês dos EUA) para a língua portuguesa. Numa fase inicial, foi proposto aos elementos da equipa de investigação portuguesa e da equipa de investigação brasileira que desenvolvessem uma versão do questionário na língua portuguesa que fosse, simultaneamente, compatível com a realidade portuguesa e brasileira. As equipas de investigação de ambos os países aceitaram o repto e iniciaram um processo de adaptação linguística e cultural conjunto. Neste sentido, a etapa da

tradução foi realizada por duas tradutoras cuja língua materna é o português, tal como preconiza Beaton *et al.* (2007), nomeadamente a autora da presente dissertação e por outra mestrande em Ciências da Enfermagem de nacionalidade brasileira. As tradutoras foram consideradas pelas equipas de investigação envolvidas no estudo e pela coordenadora do projeto como sendo bastante qualificadas para esta tarefa atendendo ao seu domínio da língua inglesa. As traduções foram realizadas de forma independente, sem que, em momento algum do processo, as tradutoras trocassem informação entre si. Ambas as tradutoras conhecem em profundidade o fenómeno do estudo e os conceitos subjacentes às escalas que compõem o questionário, o que de alguma forma contraria os pressupostos de Beaton *et al.* (2007) que recomendam que um dos tradutores faça uma tradução literal e isenta, sendo para tal alheio ao fenómeno em estudo. Neste aspeto, o referencial metodológico não foi escrupulosamente seguido, para que fosse mantida a consistência entre os diversos países que integram o projeto. Esta etapa decorreu durante o mês de maio de 2012 e dela resultaram duas traduções do questionário (T1 e T2).

A segunda etapa do processo de adaptação cultural e linguística consiste na produção de uma versão comum (T12) e preconiza que seja alcançado consenso entre os tradutores. Neste estudo, esta etapa teve início a 16 de julho de 2012 e terminou a 30 de julho de 2012 devido à grande dimensão do questionário. Ao longo deste período, as investigadoras, ainda no papel de tradutoras, reuniram por diversas vezes para discutir as divergências entre a versão T1 e T2 e produzirem a versão de consenso T12. Da totalidade dos itens que compõem o questionário, 31,3% foram traduzidos de forma rigorosamente igual por ambas as tradutoras, nos restantes 68,7% verificaram-se divergências. A discrepância encontrada mais recorrentemente entre as duas versões diz respeito à tradução da palavra inglesa “condition”. De acordo com a autora do questionário a palavra “condition” refere-se a todas as comorbilidades relacionadas com a Síndrome de Down que afetam o indivíduo com esta condição genética. Estando ambas as tradutoras conscientes desta premissa a palavra “condition” foi traduzida como “condição de saúde” na versão T1 e por “problemas de saúde” na versão T2. As restantes divergências entre versões dizem respeito, essencialmente, às diferenças existentes entre o português falado em Portugal e o português falado no Brasil. Verificaram-se divergências nos itens que utilizavam a conjugação pronominal e a conjugação reflexa, isto é, na versão T1 o pronome surge após o verbo e separado deste por um hífen (por exemplo: sinto-me, proporciona-me), na versão T2 o pronome antecede o verbo (por exemplo: me sinto, me proporciona). Identificaram-se também divergências nos tempos verbais utilizados, na versão T2 é utilizado o gerúndio em alguns itens enquanto que na versão T1 é utilizado o modo infinitivo. Também foram encontradas

divergências entre versões no que concerne à utilização do pronome “consigo” na versão T1 e do pronome “você” na versão T2. Apesar do grande número de discrepâncias entre as versões, estas foram, de modo geral, facilmente resolvidas pelas tradutoras, que conseguiram chegar a consenso relativamente a todas as divergências. A decisão sobre a tradução da palavra “condition” não foi da responsabilidade exclusiva das tradutoras, neste caso, as equipas de investigação envolvidas e autora do questionário foram consultadas e, em consenso, optou-se pela tradução “condição de saúde” em detrimento da expressão “problemas de saúde” devido à conotação negativa implícita nesta última expressão. As equipas de investigação também optaram por adaptar o item que se refere à religião professada pelos participantes, na versão original o item é “What is your religious preference (if you have one)?”. Na versão síntese optou-se por transformar este item num item de resposta dicotómica, ou seja, na versão T12 o item é adaptado para “Professa alguma religião?”. Esta decisão prende-se com as determinações impostas pelas Comissões de Ética para as questões relacionadas com as crenças religiosas, assim sendo, não foi solicitado aos participantes que dissessem qual a sua religião, mas apenas se professam alguma religião. Consideramos esta informação suficiente atendendo aos propósitos do estudo. No que respeita às diferenças entre o português falado em Portugal e o português falado no Brasil, as tradutoras optaram consensualmente por reformular os itens de forma a que as diferenças gramaticais e sintáticas fossem evitadas. Uma avaliação minuciosa da versão de consenso permitiu-nos concluir que em 73,1% das situações optou-se pela tradução da versão T1, em 5,4% dos itens optou-se pela tradução da versão T2 e em 21,5% das situações foi elaborada uma composição entre as duas traduções. Na produção da versão de consenso procurou-se formular-se um texto claro e de fácil compreensão. Esta etapa culminou com a obtenção de uma versão única da língua portuguesa, a versão de consenso T12 (Anexo VII).

A terceira etapa do processo de adaptação cultural e linguística decorreu no mês de outubro de 2012, tendo sido concluída a 25 de outubro de 2012 e consistiu na produção de duas retrotraduções (R1 e R2). As retrotraduções foram realizadas por dois tradutores profissionais contratados para o efeito. Ambos os tradutores tinham como língua materna o inglês e exerciam funções como tradutores em Portugal (autor da versão R1) e no Brasil (autor da versão R2). Estes tradutores fizeram a tradução da versão síntese na língua portuguesa (T12) para a língua inglesa, de forma totalmente independente e sem trocarem informação entre si. Para assegurar este aspeto, os tradutores não tiveram conhecimento que a retrotradução estava a ser desenvolvida por mais do que um tradutor. Conforme preconizado pela metodologia que orientou todo o processo, não foi apresentado o questionário original aos tradutores responsáveis pela retrotradução e foi enfatizada a importância de estes não contactarem com o instrumento

original. Como referimos os tradutores envolvidos nesta etapa são tradutores profissionais, sem qualquer afinidade com o fenómeno em estudo nem com os conceitos abrangidos pelos instrumentos que compõem o questionário. Por esta razão, nesta fase, obtivemos duas traduções literais não influenciadas pelos conhecimentos prévios sobre o tema. Decorrido este procedimento obtiveram-se duas retrotraduções, a versão R1 e a versão R2.

Posteriormente, a autora do presente estudo e a investigadora que está a desenvolver o mesmo estudo na realidade brasileira produziram a síntese das retrotraduções tendo por base o instrumento original, a versão R1 e a versão R2. Esta etapa decorreu entre 25 e 28 de outubro de 2012. À semelhança do ocorrido na segunda etapa também foram encontradas discrepâncias entre as retrotraduções. Os itens traduzidos de forma exatamente igual por ambos os tradutores foram apenas 3,6% da totalidade dos itens do questionário, por sua vez, os itens onde foram identificadas divergências correspondem a 96,4% da totalidade dos itens. As divergências encontradas entre as retrotraduções dizem, sobretudo, respeito a diferenças de sintaxe na construção das frases e não a diferenças de conteúdo, pelo que a autora da presente dissertação e a investigadora responsável pelo desenvolvimento do estudo no Brasil conseguiram facilmente chegar a consenso sobre a versão que, de forma mais rigorosa, mantém as equivalências conceptual e linguística com o questionário original. Importa referir que, consistentemente com as etapas anteriores, as opções feitas pelas investigadoras acima referidas foram validadas pelas equipas de investigação portuguesa e brasileira. Para além das divergências em termos de sintaxe das frases verificou-se que a expressão “condição de saúde” foi traduzida por um tradutor por “health condition” (R1) e pelo outro tradutor por “condition”. Apesar de no questionário original constar a palavra “condition”, assumiu-se que na versão portuguesa constaria a expressão “condição de saúde” por se considerar que facilita o entendimento dos participantes sobre o significado do conceito. Mais uma vez, esta decisão consensual e foi tomada após se ter consultado a coordenadora do projeto e autora do questionário. Uma avaliação em profundidade da versão de consenso permitiu-nos concluir que em 35,5% dos itens optou-se pela versão R1, em 47,2% dos itens optou-se pela versão R2 e em 17,5% das situações foi feita uma composição entre ambas as versões. Decorrido este procedimento obteve-se uma síntese das retrotraduções (R12), isto é, uma versão única na língua inglesa que mantém as equivalências conceptual e linguística relativamente ao questionário original (Anexo VII).

Durante o mês de janeiro de 2013 as equipas de investigação envolvidas neste projeto estiveram em constante contacto, e após analisarem as etapas do processo de adaptação cultural e linguística desenvolvidas até ao momento, concluíram que seria

inviável o desenvolvimento de uma versão única na língua portuguesa, transversal à cultura portuguesa e brasileira, pois iria comprometer o entendimento dos participantes e a adequação cultural plena dos instrumentos que compõem o questionário. Foi então deliberado que as etapas seguintes do processo iriam decorrer separadamente para que fosse alcançada a equivalência de conteúdo entre as versões adaptadas e o instrumento original.

No final do mês de janeiro de 2013, e de acordo com as recomendações de Beaton *et al.* (2007), as versões síntese T12 e R12 foram submetidas à apreciação da coordenadora do estudo e autora do questionário. A autora do questionário considerou que, de um modo geral, as versões produzidas no processo de adaptação cultural e linguística eram equivalentes ao questionário original, tendo feito sugestões de melhoramento em 36 itens do questionário. Estes 36 itens foram discutidos numa reunião online entre a coordenadora do projeto e a investigadora que teve lugar no dia 8 de fevereiro de 2013. Uma das sugestões da autora foi relativa à nomenclatura usada na escala de Likert dos instrumentos que compõem o questionário. No instrumento original é utilizada a designação “strongly agree” e “strongly disagree”, na versão T12 as expressões foram traduzidas por “concordo totalmente” e “discordo totalmente” e por sua vez, na versão R12 as expressões foram traduzidas por “totally agree” e “totally disagree”. De acordo com a autora do questionário, o advérbio de modo “totally” transmite a ideia de absoluto e plenitude, enquanto que o advérbio de modo “strongly” tem implícito uma forte convicção, mas não necessariamente a concordância plena. Por este motivo, a autora sugeriu que a tradução para o português fosse equivalente à palavra “strongly” e não à palavra “totally”. Estas questões foram posteriormente submetidas a discussão no painel de peritos. Outra das sugestões da autora prende-se com uma das opções de resposta dos itens que avaliam a percepção parental relativamente ao filho com Síndrome de Down. No instrumento original a opção de resposta é “a blessing in disguise” que foi traduzida na versão T12 como “um problema que acaba por ser uma bênção” e na versão na versão R12 como “a problem that becomes a blessing”. De acordo com a autora, a palavra “problema” tem uma conotação pejorativa e transmite, logo à partida, uma mensagem negativa, pelo que a autora sugeriu que essa palavra fosse substituída. Os aspetos anteriormente referidos foram os que a autora considerou mais relevantes, as outras sugestões estavam relacionadas com pequenas aferições em termos de significado de algumas palavras que foram resolvidas consensualmente nessa mesma reunião através da substituição palavras e expressões por sinónimos que representam forma mais rigorosa os conceitos.

No final destes estágios consideraram-se alcançadas as equivalências conceptual e linguística entre as versões produzidas e o questionário original. No entanto, como

referimos anteriormente, o processo de adaptação cultural de um instrumento pressupõe não só que a versão adaptada seja conceptual e linguisticamente equivalente à original, como também pressupõe que exista equivalência de conteúdo. Esta última equivalência é assegurada pelas últimas duas etapas do processo de adaptação cultural, e devido à sua complexidade, as referidas etapas são descritas de seguida em subcapítulos próprios.

### **1.1 Revisão pelo Painel de Peritos**

Tal como referimos anteriormente, para além das equivalências conceptual e linguística alcançadas através da tradução e retrotradução de um instrumento de medida é fundamental que seja assegurada também a validade de conteúdo. Esta propriedade métrica é, neste estudo, concretizada por dois procedimentos distintos, a revisão crítica por um painel de peritos e um teste de compreensão (também designado por pré-teste) realizado com elementos da população em estudo, que representam respetivamente a quinta e a sexta etapa da metodologia utilizada no presente estudo (Ferreira & Marques, 1998; Beaton *et al.* 2007; Fortin, 2009<sup>a</sup>).

Os elementos que compõem o painel de peritos têm como principal incumbência analisar em que medida o questionário representa a globalidade do fenómeno que se pretende estudar, bem como se o instrumento de medida é de fácil compreensão para os futuros participantes (Ferreira & Marques, 1998; Beaton *et al.* 2007). A literatura recomenda que a apreciação do painel seja quantificada, sendo para tal, calculada a percentagem de concordância entre peritos (Grant & Davis, 1997; Streiner & Norman, 2008). Após discussão os peritos devem alcançar o consenso e produzir a versão pré-final que será utilizada na etapa subsequente, o pré-teste (Beaton *et al.*, 2007).

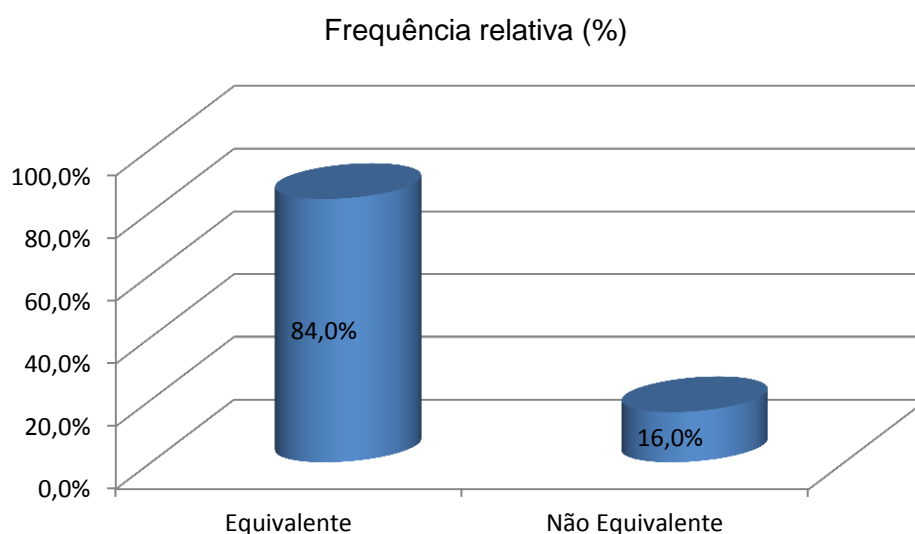
Como referimos no capítulo anterior, neste estudo o painel de peritos é composto por seis elementos com domínio da língua inglesa e cujas características foram também descritas previamente. Estes elementos foram contactados informalmente pela investigadora durante o mês de janeiro de 2013 no sentido de se saber se estariam disponíveis para colaborar como peritos nesta investigação. Todos os elementos abordados manifestaram interesse em colaborar na investigação e, portanto, foi-lhes enviado um convite formal para a participação no painel, este documento continha também uma apresentação global do estudo (Anexo III). Em anexo ao convite foi enviado: o manual operacional, o instrumento de avaliação e a declaração de consentimento informado. O manual operacional foi elaborado com o intuito de clarificar os conceitos centrais do estudo e de dar instruções precisas para o preenchimento do instrumento de avaliação (Anexo IV).

Foi então solicitado aos peritos que comparassem as versões produzidas nas etapas anteriores (T12 e R12) com o questionário original e que se pronunciassem relativamente às equivalências conceptual, linguística, de conteúdo e operacional de cada um dos enunciados. Assim sendo, os peritos operacionalizaram a sua avaliação em três categorias “não equivalente”, “indeciso” e “equivalente”. Foi também solicitado aos peritos que, caso não avaliassem o item como “equivalente”, apresentassem “sugestões de alteração” que pudessem melhorar a tradução. O preenchimento do instrumento de avaliação foi feito individualmente pelos peritos, após concluído, foi enviado por correio eletrónico para a investigadora. No dia 4 de fevereiro de 2013 todos os instrumentos de avaliação haviam sido rececionados.

A investigadora analisou as respostas dadas pelo painel de peritos e calculou o ICG de todos os itens do questionário. Conforme havíamos definido previamente, e segundo as recomendações de Grant & Davis (1997), apenas os itens com ICG inferior a 80% foram discutidos em reunião presencial com todos os elementos do painel. Note-se que quando os peritos assinalaram a opção “indeciso” considerou-se o item como “não equivalente”. Relativamente aos itens que apresentam um ICG igual ou superior a 80% assumiu-se que reuniram o consenso dos peritos e que, portanto, são equivalentes aos itens do questionário original. A opção de não discutir todos os itens em reunião presencial prende-se com a dimensão do questionário que tornaria inviável a discussão item a item.

Constatou-se que do total de 232 enunciados, 194 (84,0%) foram consensualmente considerados pelos peritos equivalentes aos enunciados originais e 38 enunciados (16,0%) não reuniram a concordância dos peritos (Gráfico 1). Consequentemente foi agendada para dia 15 de fevereiro uma reunião presencial, à qual compareceram todos os peritos, que teve como principal objetivo a discussão dos itens considerados como “não equivalentes” e a respetiva reformulação até que estes fossem, por unanimidade, considerados equivalentes aos itens do questionário original. Esta estratégia é suportada pela literatura, uma vez que é recomendado que os peritos façam eles mesmos uma aferição da versão adaptada até que tenha o mesmo significado da versão original (Vilelas, 2009).

Gráfico 1 – Distribuição dos enunciados da versão portuguesa do questionário de acordo com as categorias de equivalência



A reunião do painel de peritos foi áudio gravada mediante consentimento dos elementos. A gravação áudio revestiu-se de grande importância na medida que permitiu que as opções tomadas pelos peritos fossem descritas com maior fidelidade na presente dissertação. O ficheiro áudio foi destruído quando o presente relatório foi concluído. Foi solicitado aos peritos que assinassem a declaração de consentimento informado que lhes tinha sido enviada, caso estivessem de acordo com o seu conteúdo (Anexo III). A investigadora apresentou os elementos do painel e moderou a discussão, no final agradeceu a colaboração dos participantes e entregou certificados de participação. De seguida propomo-nos a apresentar as decisões tomadas pelo painel na reunião de discussão dos itens que não tinham sido considerados equivalentes aos originais.

O item 1 diz respeito ao título do instrumento e foi considerado não equivalente por dois dos seis peritos. Na reunião de discussão foi possível perceber que estes peritos consideraram que, apesar do item ser equivalente ao original em termos semânticos, a palavra “resiliência” podia não ser facilmente compreendida pelos participantes. Neste sentido, e após discussão, os peritos sugeriram que não se reformulasse o item, nem se substitui-se a palavra “resiliência” atendendo ao facto de esta representar um dos conceitos centrais do estudo. No entanto, como forma de evitar que a palavra não fosse entendida, os peritos sugeriram que no documento que foi entregue juntamente com o questionário constasse uma breve e simples definição do conceito. Em suma, este item não foi reformulado, foi apenas acrescentada uma adenda à introdução do questionário.



Relativamente ao item 3 foram apresentadas sugestões de melhoria da tradução por parte de dois peritos. A sugestão consistiu em substituir a palavra “mora” por “reside” e retirar o pronome “você” e foi considerada válida por todos os peritos, na medida em que torna o item mais correto em termos semânticos (Tabela 2).

Tabela 2 – Adaptação do item 3

<b>Item 3</b>	
<b>Original</b>	Where do you live?
<b>T12</b>	Onde você mora?
<b>R12</b>	Where do you live?
<b>T12 reformulado</b>	Onde reside?

O item 4 diz respeito ao título de uma das secções do questionário e foi considerado não equivalente por dois peritos devido à omissão da tradução da palavra “background”. Neste sentido, os peritos sugeriram que a palavra “background” fosse traduzida pela expressão “questões de contextualização” (Tabela 3). Esta opção prende-se como a função das questões inseridas nesta secção, que visam obter informação sobre o indivíduo com Síndrome de Down por forma a contextualizar a família. Com o intuito de manter a congruência na versão adaptada, todos os títulos de secções que na versão original continham a palavra “background” foram reformulados passando a ter a expressão “questões de contextualização”.

Tabela 3 – Adaptação do item 4

<b>Item 4</b>	
<b>Original</b>	Background – Information about child with Down Syndrome
<b>T12</b>	Informação sobre o filho com Síndrome de Down
<b>R12</b>	Information about the child with Down Syndrome
<b>T12 reformulado</b>	Questões de Contextualização – Informação sobre o filho com Síndrome de Down

O item 5 foi avaliado como não equivalente por dois dos peritos, pois estes consideraram que foi omissa a tradução da palavra “first”, isto é, o questionário original questiona sobre o primeiro nome do indivíduo com Síndrome de Down e a versão adaptada solicita o nome (Tabela 4). Os peritos concordaram em manter “nome” e não “primeiro nome” para tornar o item mais simples e para dar a liberdade aos participantes

de fornecerem tanto o primeiro nome como o sobrenome, pelo que este item não foi reformulado.

Tabela 4 – Adaptação do item 5

<b>Item 5</b>	
<b>Original</b>	What is the first name of your child with Down Syndrome? Qual é o nome do(a) seu(sua) filho(a) diagnosticado com
<b>T12</b>	Síndrome de Down?
<b>R12</b>	What is the name of your son or daughter with Down Syndrome
<b>T12 reformulado</b>	-----

O item 6 foi descrito como não equivalente por cinco dos seis peritos. Na opinião dos peritos os item não tinha o mesmo significado do item original e, como tal, foi aferido tendo-se chegado a uma nova tradução (Tabela 5). O item original refere-se à data de nascimento e a tradução refere-se à idade, ou seja, a tradução é completamente discrepante em relação ao original. A tradução foi reformulada de forma a solicitar o mesmo dado que o item original, isto é, a data de nascimento.

Tabela 5 – Adaptação do item 6

<b>Item 6</b>	
<b>Original</b>	What is your child with Down Syndrome's birthdate? Qual é a idade do(a) seu(sua) filho(a) diagnosticado com
<b>T12</b>	Síndrome de Down?
<b>R12</b>	How old is your son or daughter diagnosed with Down Syndrome?
<b>T12 reformulado</b>	Qual é a data de nascimento do(a) seu(sua) filho(a) diagnosticado com síndrome de Down

De acordo com dois dos peritos, a adaptação do item 11 deveria ser melhorada. Estes peritos sugeriram que a tradução da expressão “found helpful” fosse “achou útil”, em vez de “tenha ajudado” (Tabela 6). Na opinião dos peritos, as expressões não diferem de significado, contudo, a expressão “achou útil” é mais coloquial e, como tal, é presumivelmente mais fácil de compreender pelos participantes.

Tabela 6 – Adaptação do item 11

<b>Item 11</b>	
<b>Original</b>	Please indicate at least one thing that health care providers did or said that you found helpful.
<b>T12</b>	Por favor, indique pelo menos uma coisa que os profissionais de saúde fizeram ou disseram que o/a tenha ajudado.
<b>R12</b>	Please describe at least one thing that the health care professionals did or say that helped you.
<b>T12 reformulado</b>	Por favor, indique pelo menos uma coisa que os profissionais de saúde fizeram ou disseram que achou útil.

O item 13 foi considerado por quatro peritos como não equivalente ao item original. Três peritos sugeriram que o pronome “você” fosse substituído pelo pronome “si”. Esta sugestão foi aceite por todo o painel que concluiu que este aspeto se devia ao facto de, numa fase inicial, ter sido feita uma tentativa de adaptar o questionário simultaneamente para o português de Portugal e o português do Brasil. O quarto identificou uma divergência de número entre o item original e o item adaptado. O item original está no plural, enquanto que o item tradução está no singular. Por este motivo, o item foi reformulado para o plural (Tabela 7).

Tabela 7 – Adaptação do item 13

<b>Item 13</b>	
<b>Original</b>	What or who were the most important sources of information and support for you and your family following your child's diagnosis of Down syndrome?
<b>T12</b>	Qual ou quem foi a fonte mais importante de informação e apoio, para você e para a sua família, após o diagnóstico de Síndrome de Down do(a) seu(sua) filho(a)?
<b>R12</b>	What or who was the most important source of information and support for you and your family after your child's diagnosis of Down Syndrome?
<b>T12 reformulado</b>	Quais ou quem foram as fontes mais importantes de informação e apoio, para si e para a sua família, após o diagnóstico de Síndrome de Down do(a) seu(sua) filho(a)?

No que concerne ao item 14 foi decidido aplicar-se a mesma decisão tomada em relação ao item 4, isto é, acrescentar a expressão “questões de contextualização”. Para além dessa aferição, dois dos peritos consideram que a palavra “perspetiva” não era representativa em termos de conteúdo da palavra “view” e propuseram que fosse substituída pela palavra “perceção” (Tabela 8). Na opinião dos peritos a palavra “perspetiva” é sinónimo de um ponto de vista mais distanciado e, por sua vez, a palavra “perceção” tem a ver com o conhecimento relacionado com um facto experienciado pelo indivíduo, razão pela qual os peritos consideram a palavra “perceção” mais adequada.

Tabela 8 – Adaptação do item 14

<b>Item 14</b>	
<b>Original</b>	Background Information – View of diagnosis
<b>T12</b>	Perspetiva sobre o diagnóstico
<b>R12</b>	Perspective on the diagnosis
<b>T12 reformulado</b>	Questões de Contextualização – Perceção do diagnóstico

Constatou-se que dois dos seis peritos não estavam de acordo com a tradução da opção de resposta “a blessing in disguise”. Para estes peritos a palavra “problema” imprime um juízo de valor negativo, ou seja, ao utilizar esta palavra assumimos que, pelo menos inicialmente, os pais poderiam ter percecionado o nascimento do filho com Síndrome de Down como um problema. Como se pode ver na tabela 9, as opções de resposta são gradativas, sendo que a primeira visa transmitir uma mensagem positiva, pelo que os peritos concordaram em retirar a palavra “problema”, substituindo-a pela palavra “algo”. Esta opinião foi de encontro ao que nos havia sido referido pela autora do questionário.

Tabela 9 – Adaptação do item 16

<b>Item 16</b>	
<b>Original</b>	Think back to what you thought when you first learned of your child’s diagnosis of Down syndrome. At that time, I thought it was: A blessing in disguise A challenge to be overcome Just something to accept A tragedy The worst thing that could have happened
<b>T12</b>	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
<b>R12</b>	When you first learnt of your son or daughter’s diagnosis of Down Syndrome, did you think it was: A problem that becomes a blessing A challenge to be overcome Something to be accepted A tragedy The worst thing that could have happened
<b>T12 reformulado</b>	Quando soube pela primeira vez o diagnóstico de Síndrome de Down do(a) seu(sua) filho(a), pensou que era: Algo que acaba por ser uma bênção

---

Um desafio para ser superado  
Algo para aceitar  
Uma tragédia  
A pior coisa que podia ter acontecido

---

À semelhança do sucedido com o item 6, a versão adaptada do item 20 solicita que os participantes digam qual é a sua idade, o que é incongruente com o item original que solicita a data de nascimento. Neste sentido o item foi reformulado pelos peritos como se pode ver na tabela 10.

Tabela 10 – Adaptação do item 20

---

<b>Item 20</b>	
<b>Original</b>	What is your birthdate?
<b>T12</b>	Qual é a sua idade?
<b>R12</b>	How old are you?
<b>T12 reformulado</b>	Qual é a sua data de nascimento?

---

O item 25 foi avaliado como não equivalente por dois dos seis peritos que consideram que a expressão “highest level” estava omissa na tradução para o português. Os peritos concordaram em acrescentar a expressão “mais elevado” o item na versão adaptada (Tabela 11). De acordo com os peritos esta omissão poderia levar os participantes a responder de formas diversas, por exemplo, colocando na resposta mais do que um nível de escolaridade.

Tabela 11 – Adaptação do item 25

---

<b>Item 25</b>	
<b>Original</b>	What is the highest level of education that you have completed?
<b>T12</b>	Qual é o seu nível de escolaridade?
<b>R12</b>	To what level are you educated?
<b>T12 reformulado</b>	Qual é o seu nível mais elevado de escolaridade?

---

Foi feita referência relativamente à religião professada anteriormente, uma vez que, aquando da tradução, optou-se por não fazer uma tradução literal do item, mas sim uma adaptação. A comissão de ética à qual o projeto de investigação foi submetido alertou-nos para o facto de, caso decidíssemos colocar esta questão no mesmo formato

do item original, teríamos que notificar a Comissão Nacional de Proteção de Dados. Assim sendo, a questão foi adaptada ainda na fase de tradução, transformando-se em uma questão dicotômica, que permite à investigadora saber se os participantes professam ou não uma religião, sem no entanto ser solicitado aos mesmos que discriminem a sua religião (Tabela 12). Os peritos consideraram que o item não era semanticamente equivalente, contudo, após lhes ter sido explicada o motivo da adaptação, estes concordaram plenamente em manter o item conforme apresentado na versão T12.

Tabela 12 – Adaptação do item 26

<b>Item 26</b>	
<b>Original</b>	What is your religious preference (if you have one)?
<b>T12</b>	Professa alguma religião?
<b>R12</b>	Do you belong to a religion?
<b>T12 reformulado</b>	-----

O item 27 e o item 28 referem-se, respetivamente, à raça e à etnia dos participantes. Os peritos consideraram que estes itens são muito específicos para a realidade cultural dos EUA e não têm paralelo com a realidade cultural europeia. Na opinião dos peritos a tradução literal dos itens é totalmente desadequada porque os participantes não se identificariam com as opções de resposta. Os peritos propuseram que as questões fossem retiradas do questionário. Antes de ser tomada esta decisão foi consultado um investigador com amplos conhecimentos na área da sociologia e da antropologia que corroborou a opinião dos peritos. Seria incorreto da nossa parte não colocar estes itens na versão adaptada do questionário sem consultar a coordenadora do projeto, neste sentido, a Doutora Marcia van Riper foi contactada e, após lhe termos exposto a questão, concordou que os referidos itens não figurassem na versão portuguesa do seu questionário (Tabelas 13 e 14).

Tabela 13 – Adaptação do item 27

<b>Item 27</b>	
<b>Original</b>	Which of the following best describes your racial heritage? American Asian Black White Native Hawaiian
<b>T12</b>	Qual é a sua herança racial?
<b>R12</b>	What is your racial background?
<b>T12 reformulado</b>	Este item foi retirado da versão adaptada.

Tabela 14 – Adaptação do item 28

<b>Item 28</b>	
<b>Original</b>	Which of the following best describes your ethnic background?
<b>T12</b>	Qual é a sua etnia (se aplicável)?
<b>R12</b>	What ethnic group do you belong to (if applicable)?
<b>T12 reformulado</b>	Este item foi retirado da versão adaptada.

Na opinião de dois dos peritos a tradução do item 30 não têm equivalência linguística com item original na medida em que o item original se refere a todas as crianças que existem na família (filhos ou não) e a respetiva tradução refere-se apenas aos filhos dos participantes. Por esta razão o painel foi unanime ao aceitar a reformulação do item para “quantas crianças há no seu agregado familiar” (Tabela 15).

Tabela 15 – Adaptação do item 30

<b>Item 30</b>	
<b>Original</b>	How many children are there in your family?
<b>T12</b>	Quantos filhos tem?
<b>R12</b>	How many children do you have?
<b>T12 reformulado</b>	Quantas crianças há no seu agregado familiar?

O item 33 foi considerado culturalmente desadequado por dois dos peritos que compunham o painel. De acordo com estes peritos a questão colocada no item 33 não é pertinente na realidade portuguesa. É do conhecimento geral que nos EUA é prática comum ter um seguro de saúde uma vez que neste país a assistência de saúde não é

gratuitamente assegurada. A realidade portuguesa é bastante diferente da americana e, apesar de muitos indivíduos possuírem seguros de saúde, o Serviço Nacional de Saúde português assegura os cuidados de saúde aos seus cidadãos. Com base nesta premissa, os peritos consideraram que este dado não acrescentaria valor ao estudo, seria supérfluo, e portanto, sugeriram que este item fosse retirado do questionário (Tabela 16). Esta decisão só foi formalizada após consentimento da autora do questionário.

Tabela 16 – Adaptação do item 33

<b>Item 33</b>	
<b>Original</b>	Do you currently have health insurance/ medical assistance for family members?
<b>T12</b>	Atualmente possui algum seguro de saúde para algum dos membros da família?
<b>R12</b>	Do you currently have health insurance for any members of your family?
<b>T12 reformulado</b>	Este item foi retirado da versão adaptada.

Relativamente ao item 35 constatou-se que dois dos seis peritos consideraram o item como não equivalente e propuseram a sua adaptação. A sugestão consistiu em substituir a expressão “administram o cuidado” pela palavra “cuidam” (Tabela 17). Os restantes elementos do painel consideraram que esta alteração torna o item mais simples e mais coloquial, pelo que concordaram em reformular o item. Neste momento a investigadora transmitiu ao painel a consideração que a autora do questionário tinha feito sobre a tradução da palavra “strongly” e solicitou alternativas de tradução que fossem fieis à palavra original. O painel propôs que a palavra fosse traduzida por “fortemente”.

Tabela 17 – Adaptação do item 35

<b>Item 35</b>	
<b>Original</b>	<p>This questionnaire is about how you and your family manages caring for a child with a chronic condition, such as Down syndrome.</p> <p>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."</p> <p>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.</p>
<b>T12</b>	<p>Este questionário é sobre a forma como você e a sua família administram o cuidado a uma criança com uma doença crónica, como é a Síndrome de Down.</p> <p>Por favor, para cada uma das seguintes frases deste questionário indique o seu grau de concordância numa escala de 1 a 5, em que</p>



	<p>1 significa “discordo totalmente” e 5 significa “concordo totalmente”.</p> <p>Se o seu filho tem mais do que uma condição de saúde crónica 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.</p>
<b>R12</b>	<p>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”.</p> <p>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.</p>
<b>T12 reformulado</b>	<p>Este questionário é sobre a forma como você e a sua família cuidam de um filho com uma condição de saúde crónica, como é a Síndrome de Down.</p> <p>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 fortemente” e 5 significa “concordo fortemente”.</p> <p>Se o seu filho tem mais do que uma condição de saúde crónica a expressão “condição de saúde” refere-se ao conjunto de todos os diagnósticos. Muitas das questões usam a palavra “família”, relembramos que esta palavra refere-se às pessoas que vivem em sua casa e que você considera como família.</p>

O item 42 foi avaliado como não equivalente ao item original por dois elementos do painel. Os peritos consideraram que a palavra “insuportável” não tem o mesmo significado que a palavra “overwhelming” e propuseram que esta palavra fosse traduzida como “sobrecarga” (Tabela 18). A sugestão foi consensualmente aceite e o item foi reformulado.

Tabela 18 – Adaptação do item 42

<b>Item 42</b>	
<b>Original</b>	Taking care of our child’s condition is often overwhelming.
<b>T12</b>	Cuidar da condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a) é muitas vezes insuportável.
<b>R12</b>	Sometimes caring for our child’s health condition is unbearable.
<b>T12 reformulado</b>	Cuidar da condição do(a) nosso(a) filho(a) é muitas vezes uma sobrecarga.

Relativamente ao item 51 dois dos peritos consideraram a forma como o item original foi traduzido era demasiado restritiva e não era equivalente em termos de significado. Então, os peritos sugeriram que a expressão “enough money to manage”

fosse traduzida como “recursos financeiros suficientes para os cuidados” em vez de “recursos financeiros suficientes para pagar as despesas” (Tabela 19). Todos os peritos consideraram que esta alteração facilitaria a compreensão do item e seria mais fiel ao item original, assim sendo, o item foi reformulado.

Tabela 19 – Adaptação do item 51

<b>Item 51</b>	
<b>Original</b>	We have enough money to manage our child’s condition.
<b>T12</b>	Nós temos recursos financeiros suficientes para pagar as despesas com a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a).
<b>R12</b>	We have enough money to care for our child’s health condition.
<b>T12 reformulado</b>	Nós temos recursos financeiros suficientes para os cuidados que a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a) requer.

O item 53 foi avaliado como não equivalente por três dos peritos do nosso painel. De acordo com os peritos a tradução do item é semanticamente equivalente ao item original, contudo, sugeriram que a palavra “vir” fosse substituída pela palavra “estar” (Tabela 20). Para os peritos esta reformulação torna a linguagem mais coloquial e, portanto, mais acessível aos participantes.

Tabela 20 – Adaptação do item 53

<b>Item 53</b>	
<b>Original</b>	It is difficult to know when our child’s condition must come first in our family.
<b>T12</b>	É difícil saber quando a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a) deve vir em primeiro lugar na nossa família.
<b>R12</b>	It is difficult to know when our child’s health condition should come first in our family.
<b>T12 reformulado</b>	É difícil saber quando a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a) deve estar em primeiro lugar na nossa família.

Na opinião de dois peritos, o item 66 não apresenta uma construção frásica semelhante ao item original (Tabela 21). No entanto, após discussão, os elementos do painel optaram por manter a tradução da versão T12 considerando que torna o mais claro e de mais fácil leitura.

Tabela 21 – Adaptação do item 66

<b>Item 66</b>	
<b>Original</b>	We think about our child's condition all the time.
<b>T12</b>	Nós pensamos constantemente na condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a).
<b>R12</b>	We think about our child's health condition all the time.
<b>T12 reformulado</b>	-----

O item 68 foi considerado não equivalente ao item original por dois peritos. Estes peritos propuseram que a expressão “existem condições de saúde mais graves” fosse substituída por “muitas condições de saúde são mais graves” de forma a manter o mesmo significado que o item original (Tabela 22). A sugestão foi aceite unanimemente pelos peritos.

Tabela 22 – Adaptação do item 68

<b>Item 68</b>	
<b>Original</b>	Many conditions are more serious than our child's.
<b>T12</b>	Existem condições de saúde mais graves do que a do(a) nosso(a) filho(a).
<b>R12</b>	There are worse health conditions than the one our child has.
<b>T12 reformulado</b>	Muitas condições de saúde são mais graves do que a do(a) nosso(a) filho(a).

Relativamente ao item 74 verificou-se que dois dos peritos o identificaram como não equivalente ao item original. Segundo estes peritos a construção frásica do item adaptado devida ser alterada para “nós temos uma vida familiar normal, apesar da condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a)” (Tabela 23). Os peritos discutiram a sugestão e decidiram em consenso manter a construção frásica semelhante ao item original por considerarem que a reformulação não melhoraria a compreensão do item. Por esta razão não o item 74 não foi alterado.

Tabela 23 – Adaptação do item 74

<b>Item 74</b>	
<b>Original</b>	Even though our child has the condition, we have a normal family life.
<b>T12</b>	Apesar da condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a), nós temos uma vida familiar normal.
<b>R12</b>	Despite our child's health condition, we have a normal family life
<b>T12 reformulado</b>	-----

Dois dos peritos consideraram o item 82 de difícil leitura e compreensão. Este item refere-se ao título de uma das secções do questionário que só deve ser preenchida por famílias compostas por uma casal, pois as questões visam avaliar a parceria do casal nos cuidados ao filho com Síndrome de Down. A nomenclatura a utilizar no título foi amplamente discutida pelo painel, tendo os peritos concordado em reformular o item de acordo com o apresentado na tabela 24.

Tabela 24 – Adaptação do item 82

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

O item 87 foi avaliado como não equivalente ao original por dois dos peritos. Segundo estes peritos, a palavra “argue” não tem o mesmo significado da palavra “discutimos”. Os peritos também argumentaram que a palavra “discutimos” tem uma conotação negativa que não está patente na palavra “argue”. Por esta razão, os peritos concordaram em substituir a palavra “discutimos” por “conversamos”. Ainda em relação ao item 87 foi proposto que a palavra “gerir” fosse substituída pela palavra “lidar” de forma tornar a linguagem mais coloquial (Tabela 25).

Tabela 25 – Adaptação do item 87

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

Verificamos que dois peritos não avaliaram os itens 90 e 91 e por este motivo optou-se por submeter os itens a discussão. Constatou-se que os itens não foram avaliados por lapso dos peritos e não porque não estarem de acordo com a adaptação (Tabela 26 e 27). Neste sentido, e como todos os peritos estavam em concordância com o enunciado dos itens, estes não foram reformulados.

Tabela 26 – Adaptação do item 90

<b>Item 90</b>	
<b>Original</b>	I am unhappy about the way my partner and I share the management of our child's condition.
<b>T12</b>	Eu estou insatisfeito com a forma como o(a) meu(minha) companheiro(a) e eu partilhamos os cuidados à condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a).
<b>R12</b>	I am unhappy with the way that my partner and I share the care for our child's health condition.
<b>T12 reformulado</b>	-----

Tabela 27 – Adaptação do item 91

<b>Item 91</b>	
<b>Original</b>	My partner and I support each other in taking care of our child's condition.
<b>T12</b>	Eu e o(a) meu(minha) companheiro(a) damos apoio um ao outro nos cuidados à condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a).
<b>R12</b>	My partner and I help each other in caring for our child's health condition.
<b>T12 reformulado</b>	-----

No que concerne ao item 92, os três peritos que discordaram da adaptação do item original propuseram que o item fosse modificado de “stressores familiares” para “fatores de stress familiar” (Tabela 28). Todo o painel considerou que esta adaptação favorecia a compreensão do item e como tal o item foi reformulado.

Tabela 28 – Adaptação do item 92

<b>Item 92</b>	
<b>Original</b>	Family Stressors
<b>T12</b>	Stressores Familiares
<b>R12</b>	Family Stressors
<b>T12 reformulado</b>	Fatores de Stress Familiar

À semelhança do que com os itens 90 e 91, também o item 106 não foi avaliado por dois dos peritos. Como o questionário é extremamente extenso os peritos, por lapso, passaram pelo item sem o avaliar (Tabela 29). Na reunião verificou-se que todos os peritos estavam de acordo com a adaptação do item pelo que não foi feita nenhuma modificação.

Tabela 29 – Adaptação do item 106

<b>Item 106</b>	
<b>Original</b>	During the past year has this happened in your family?
<b>T12</b>	Durante o último ano isto aconteceu à sua família?
<b>R12</b>	Has this happened during the last year with your family?
<b>T12 reformulado</b>	-----

O item 130 foi considerado não equivalente ao item original por dois peritos. Os peritos sugeriram que o item fosse reformulado retirando-se o pronome possessivo “sua” que precede a palavra família por forma a tornar o enunciado menos redundante (Tabela 30). A sugestão reuniu consenso do painel e item foi modificado.

Tabela 30 – Adaptação do item 130

<b>Item 130</b>	
<b>Original</b>	Please indicate how much you agree or disagree with each of the following statements about your community and family.
<b>T12</b>	Por favor indique o seu grau de concordância com as seguintes frases sobre a sua comunidade e a sua família.
<b>R12</b>	Please indicate how much you agree with the following statements about your community and your family.
<b>T12 reformulado</b>	Por favor indique o seu grau de concordância com as seguintes frases sobre a sua comunidade e família.

Relativamente ao item 132, dois dos peritos propuseram que a proposição “até” fosse retirada do enunciado e o artigo definido “as” fosse acrescentado antes da palavra “pessoas” (Tabela 31). Os peritos alegaram que estas modificações tornavam o item mais claro e de mais fácil leitura. O painel concordou com as sugestões e o item foi reformulado de acordo com o proposto.

Tabela 31 – Adaptação do item 132

<b>Item 132</b>	
<b>Original</b>	If I had an emergency, even people I do not know in this community would be willing to help.
<b>T12</b>	Se eu tivesse uma emergência, até mesmo pessoas que vivem na minha comunidade e que eu não conheço estariam dispostas a ajudar.
<b>R12</b>	If I had an emergency, even people living in my community who I don't know would be willing to help.
<b>T12 reformulado</b>	Se eu tivesse uma emergência, mesmo as pessoas que vivem na minha comunidade e que eu não conheço estariam dispostas a ajudar.

O item 148 foi considerado não equivalente ao item original por dois dos peritos. Na opinião destes elementos a expressão “eles não apreciam aquilo que eu faço” não tem o mesmo significado semântico do item original. Após discussão, o painel optou por substituir a referida expressão por “eles não me dão valor” (Tabela 32). Para os peritos esta modificação torna o item equivalente ao original e facilita a sua leitura por parte dos participantes.

Tabela 32 – Adaptação do item 148

<b>Item 148</b>	
<b>Original</b>	Member(s) of my family do not seem to understand me; I feel taken for granted.
<b>T12</b>	Os membros da minha família não parecem entender-me; eu sinto que eles não apreciam aquilo que eu faço.
<b>R12</b>	The members of my family don't seem to understand me; I feel that they don't appreciate what I do.
<b>T12 reformulado</b>	Os membros da minha família não parecem entender-me; eu sinto que eles não me dão valor.

O item 149 foi avaliado como não equivalente ao item original por quatro dos seis peritos. Este item representa o título de um dos instrumentos que compõem o questionário, por esta razão os peritos tentaram que o título fosse equivalente ao original e congruente com o conteúdo das questões incluídas no instrumento. Após discussão o item foi reformulado para “Coerência e Adaptação Familiar” (Tabela 33).

Tabela 33 – Adaptação do item 149

<b>Item 149</b>	
<b>Original</b>	Family Coping-Coherence
<b>T12</b>	Enfrentamento Familiar
<b>R12</b>	How your family faces problems
<b>T12 reformulado</b>	Coerência e Adaptação Familiar

Em relação aos itens 152, 153, 154 e 155 constatou-se que três dos peritos não estavam de acordo com o tempo verbal utilizado na tradução e propuseram que se alterasse o gerúndio para o infinitivo do verbo (Tabelas 34, 35, 36 e 37). No entanto, se tivermos em consideração o enunciado que precede estes itens “nós lidamos com os problemas da nossa família...”, somos remetidos para uma ação em continuidade ou que acontece recorrentemente. O gerúndio é uma forma verbal que indica que uma determinada ação ainda não foi finalizada. Neste sentido, e também com a finalidade de manter a equivalência linguística com o item original, os peritos decidiram em consenso manter o tempo verbal dos referidos enunciados.

Tabela 34 – Adaptação do item 152

<b>Item 152</b>	
<b>Original</b>	Accepting stressful events as a fact of life.
<b>T12</b>	Aceitando os eventos stressantes como um facto da vida.
<b>R12</b>	Accepting stressful events as facts of life.
<b>T12 reformulado</b>	-----

Tabela 35 – Adaptação do item 153

<b>Item 153</b>	
<b>Original</b>	Accepting that difficulties occur unexpectedly.
<b>T12</b>	Aceitando que as dificuldades ocorrem inesperadamente.
<b>R12</b>	Accepting that difficulties occur unexpectedly.
<b>T12 reformulado</b>	-----



Tabela 36 – Adaptação do item 154

<b>Item 154</b>	
<b>Original</b>	Defining the family problem in a more positive way so we don't get discouraged.
<b>T12</b>	Definindo os problemas da nossa família de um modo mais positivo para não desencorajarmos
<b>R12</b>	Defining our family problems in a more positive way so as not to be discouraged.
<b>T12 reformulado</b>	-----

Tabela 37 – Adaptação do item 155

<b>Item 155</b>	
<b>Original</b>	Having faith in God.
<b>T12</b>	Tendo fé em Deus.
<b>R12</b>	Having faith in God.
<b>T12 reformulado</b>	-----

Por último, o item 162 foi avaliado como não equivalente em relação ao item original por três peritos. Segundo estes a tradução da expressão “in the long run” estava omissa da versão T12. Os peritos sugeriram que se acrescentasse a expressão “no fim de contas” ao item adaptação para manter a equivalência conceptual e a mesma construção frásica entre as versões (Tabela 38). Como todos os elementos do painel concordaram com a adaptação o item foi reformulado.

Tabela 38 – Adaptação do item 162

<b>Item 162</b>	
<b>Original</b>	In the long run, the bad things that happen to us are balanced by the good things that happen.
<b>T12</b>	As coisas más que nos acontecem são equilibradas pelas coisas boas.
<b>R12</b>	The bad things that happen to us are balanced out by the good things.
<b>T12 reformulado</b>	No fim de contas, as coisas más que nos acontecem são equilibradas pelas coisas boas.

Resta-nos mencionar que foi elaborado um relatório do painel e que este relatório foi enviado à autora do questionário solicitando-lhe que se pronunciasse relativamente à adaptação feita pelo painel. A Doutora Marcia van Riper não tardou em enviar o seu

parecer dizendo que concordava com todas as decisões tomadas pelo painel de peritos e que a versão portuguesa do seu questionário era totalmente compatível com o original. No final desta etapa obteve-se a versão pré-final 1.0 do questionário, versão esta que foi aplicada na etapa seguinte – o pré-teste.

## 1.2 Pré-teste

De acordo com o referencial metodológico utilizado, o processo de adaptação linguística e cultural de um instrumento de recolha de dados culmina com o pré-teste. Esta última etapa visa avaliar se as questões são bem compreendidas pelos respondentes e se o instrumento é na sua globalidade representativo do fenómeno em estudo e, a partir desta avaliação, analisar a validade de conteúdo do questionário (Beaton *et al.*, 2007).

Neste sentido, no período compreendido entre 14 e 30 de março de 2013 foram entregues 19 questionários na APPACDM do Porto, 3 questionários na APPACDM da Maia e 22 questionários na APPACDM de Vila Nova de Gaia. Como já referimos o questionário foi entregue juntamente como uma carta informativa que indicava a finalidade do estudo e a declaração de consentimento informado dentro de um envelope branco.

No dia 15 de abril reunimos 20 questionários (amostra recomendada pela coordenadora do projeto para o pré-teste) e demos por terminado o pré-teste. A taxa de resposta na fase do pré-teste foi de 45,5%. Numa primeira análise a taxa de resposta pode ser considerada baixa. No entanto, se tivermos presente que a literatura refere que a taxa de resposta típica a questionários é de 30% (Shaughnessy, Zechmeister & Zechmeister, 2012) concluímos que obtivemos uma taxa de resposta bastante aceitável. De notar que a grande dimensão do questionário é, provavelmente, o fator que compromete negativamente a motivação para responder ao questionário.

Como referimos previamente, o tamanho da amostra no pré-teste foi de 20 participantes dos quais 18 eram mães e 2 eram pais de indivíduos com Síndrome de Down. De seguida iremos apresentar uma análise descritiva das questões do teste de compreensão que foi anexado ao questionário e que são apresentadas na tabela 39. O tratamento dos dados decorrentes destas questões foi realizado com recurso ao software Microsoft Excel 2010.

Tabela 39 – Questões do teste de compreensão

As questões que se seguem têm como finalidade verificar se as frases do questionário são bem compreendidas pelos participantes e se o questionário é aplicável na prática.

1. Percebeu as frases do questionário?

Todas     A maioria     Algumas     Poucas     Nenhumas

2. Quais as frases que não percebeu?

3. Em que medida considera que as frases permitem retratar a sua vivência?

Muito Bem     Bem     Razoavelmente     Nada Bem

4. Considerou alguma das frases ofensiva? Se sim indique qual ou quais.

5. Sentiu dificuldades no preenchimento do questionário? Se sim indique qual ou quais.

6. Quanto tempo demorou para preencher o questionário?

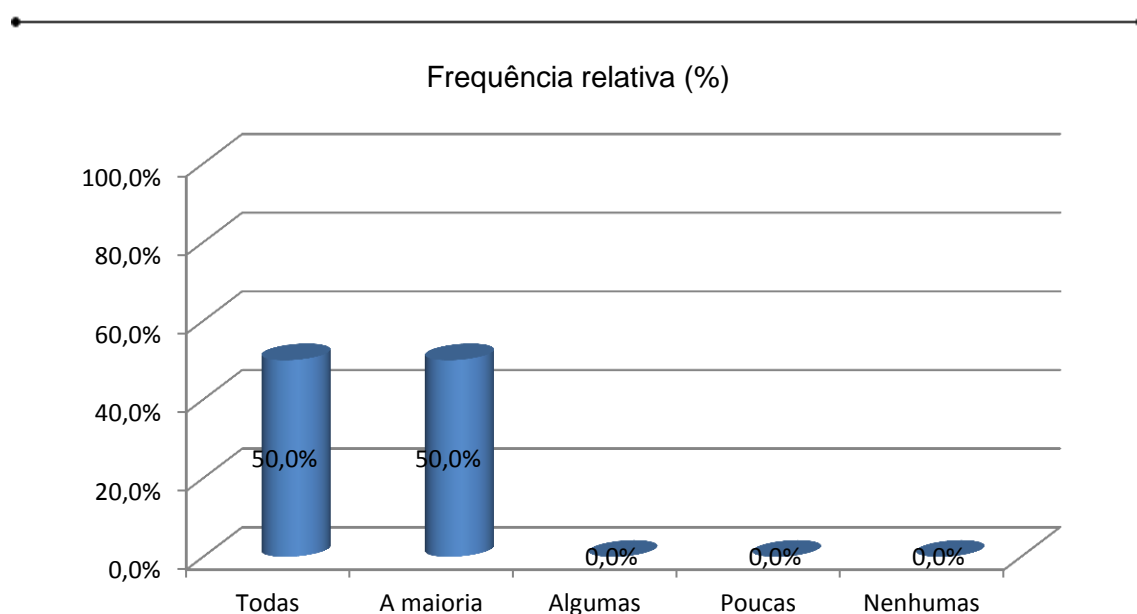
A análise dos dados obtidos permitiu-nos constatar que 10 pais (50,0%) compreenderam a totalidade dos itens e os restantes 10 pais (50,0%) compreenderam a maioria dos itens (Gráfico 2).

A segunda questão do teste de compreensão tinha como finalidade conhecer quais os itens que não estavam a ser compreendidos pelos participantes, no entanto, nenhum dos 10 pais que afirmou ter compreendido a maioria dos itens identificou quais os itens que não tinha compreendido. Presumivelmente este facto deveu-se à grande dimensão do questionário que não permitiu que os participantes recordassem no final do preenchimento quais os itens que não tinham compreendido plenamente. Numa tentativa de conhecer quais os itens que geraram dificuldade de compreensão aos respondentes fizemos uma análise da existência de não respostas com base na premissa de que os participantes tendem a não responder às questões que não compreendem. Esta análise revelou-se infrutífera, pois não identificamos nenhum item sem resposta nos 20 questionários em análise.

A literatura preconiza que quando os participantes apresentam dúvidas em relação aos itens, deve-se regressar à etapa anterior – o painel de peritos – e rever esses

mesmos itens (Vilelas, 2009). Como não conseguimos identificar os itens que suscitaram dúvidas aos participantes não foi possível voltar ao painel para readaptar a versão pré-final. Assumimos este aspeto como uma fragilidade do estudo. No entanto os dados obtidos deram-nos alguma segurança quanto à compreensão global do questionário uma vez que nenhum respondente se posicionou como tendo compreendido apenas algumas questões ou mesmo poucas ou nenhuma questões.

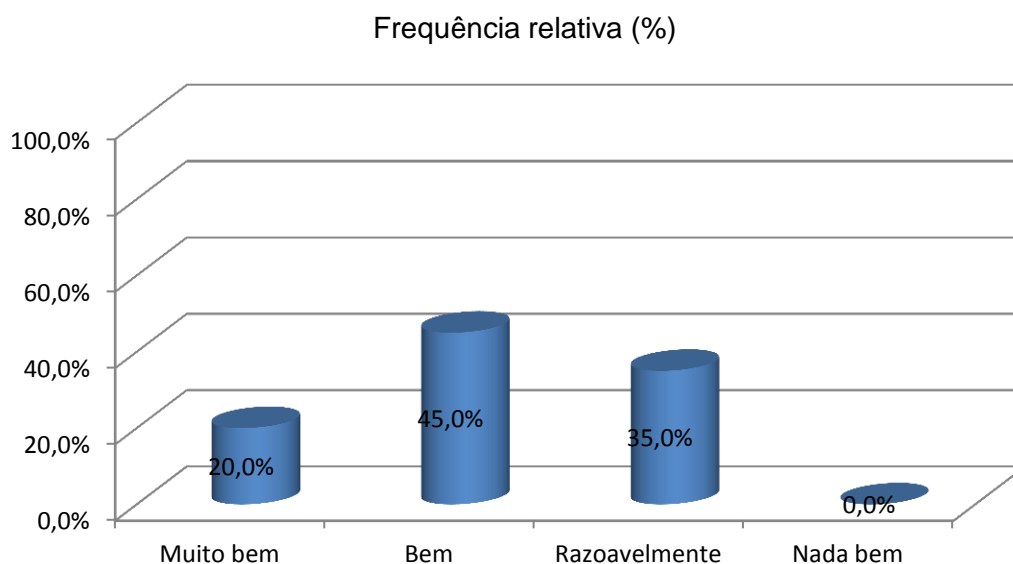
Gráfico 2 – Distribuição da amostra relativamente à primeira questão do teste de compreensão



A terceira questão do teste de compreensão tinha como principal objetivo avaliar a capacidade da versão adaptada do questionário representar a globalidade do fenómeno em estudo. Os resultados obtidos permitiram-nos concluir que 4 pais (20,0%) consideraram que os itens retratavam “muito bem” a sua vivência, 9 pais (45,0%) consideraram que a sua vivência estava “bem” retratada pelo questionário e 7 pais (35,0%) consideraram a sua vivência “razoavelmente” retratada (Gráfico 3). A maioria dos pais reviu-se nos itens do questionário, o que nos faz inferir que o fenómeno em estudo é representado pelo conjunto de itens do questionário. No entanto, é importante refletir sobre a percentagem de pais que avaliou a capacidade do questionário para representar o fenómeno em estudo como “razoável”. Estamos cientes da complexidade da vivência destas famílias e da ambiguidade de sentimentos experienciados e, como tal, reconhecemos a dificuldade de construir um instrumento que contemple todos esses aspetos. De notar que nenhum respondente considerou que o fenómeno em estudo

estava “nada bem” representado. Face ao exposto, consideramos que, em geral, o questionário é representativo das vivências das famílias com Síndrome de Down.

Gráfico 3 – Distribuição da amostra relativamente à terceira questão do teste de compreensão



A quarta questão do teste de compreensão procurava identificar a existência de itens ofensivos ou provocassem desconforto nos participantes. Através análise das respostas a esta questão verificou-se que os 20 pais (100%) afirmaram não existir nenhum item ofensivo no questionário (Gráfico 4).

A quinta questão do teste de compreensão visava obter uma perspetiva geral sobre a dificuldade de preenchimento do questionário. Constatou-se que os 20 pais (100%) não sentiram dificuldades no preenchimento do questionário (Gráfico 5). Este dado veio consolidar os resultados obtidos na primeira questão, ou seja, podemos inferir que se os respondentes não sentiram dificuldades no preenchimento é porque, de um modo global, compreenderam os itens do questionário.

Gráfico 4 – Distribuição da amostra relativamente à quarta questão do teste de compreensão

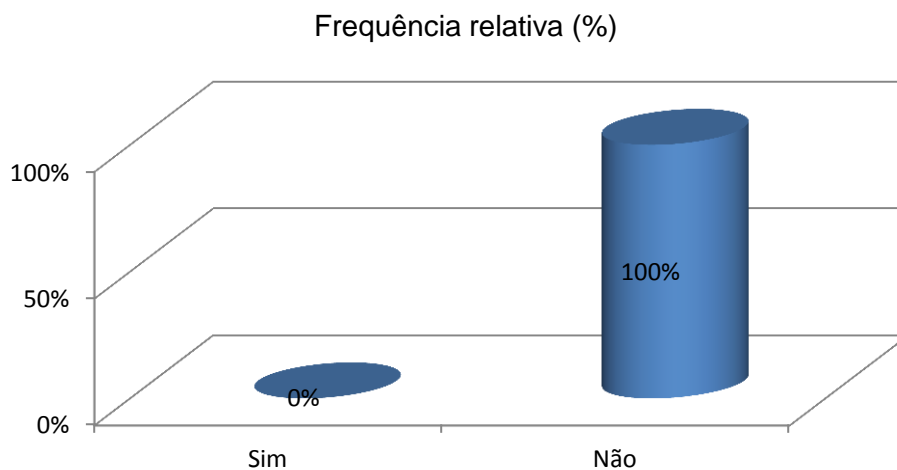
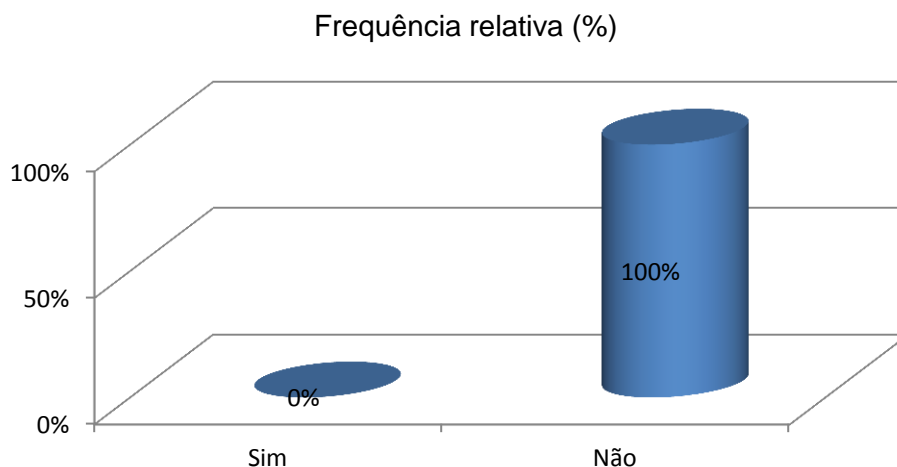


Gráfico 5 – Distribuição da amostra relativamente à quinta questão do teste de compreensão



A sexta questão do teste de compressão não está relacionada com a validade de conteúdo, mas sim com uma questão operacional – o tempo despendido no preenchimento do questionário. A análise dos dados permitiu-nos concluir que as respostas dos participantes a esta questão variaram entre 15 minutos e duas horas. A média das respostas foi de 56,3 minutos (aproximadamente uma um hora), este dado é

consistente com o dado obtido pela coordenadora do projeto quando realizou o pré-teste do questionário nos EUA, isto é, a versão original e a versão portuguesa do questionário demoram ambas, em média, uma hora a serem preenchidas. Este dado foi incluído na carta informativa que foi entregue aos participantes na fase da recolha de dados.

Decorrido todo o processo metodológico de adaptação linguística e cultural do questionário original para a realidade portuguesa, assumimos a versão 1.0 como a versão final denominada “Adaptação e Resiliência em Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down” (Anexo IX). Assumimos também que a versão portuguesa do questionário é conceptual, linguística e operacionalmente equivalente à versão original, tendo ficado comprovado pelo painel de peritos e pela amostra de 20 pais que o questionário é válido na realidade cultural portuguesa. As equivalências de constructo e de critério, obtidas através da validação psicométrica das escalas que compõem o questionário, não fazem parte do âmbito deste estudo e por esse motivo não são abordadas na presente dissertação.

Cumpridos os dois primeiros objetivos deste estudo, passaremos de seguida para a análise descritiva dos resultados obtidos na fase de recolha de dados.

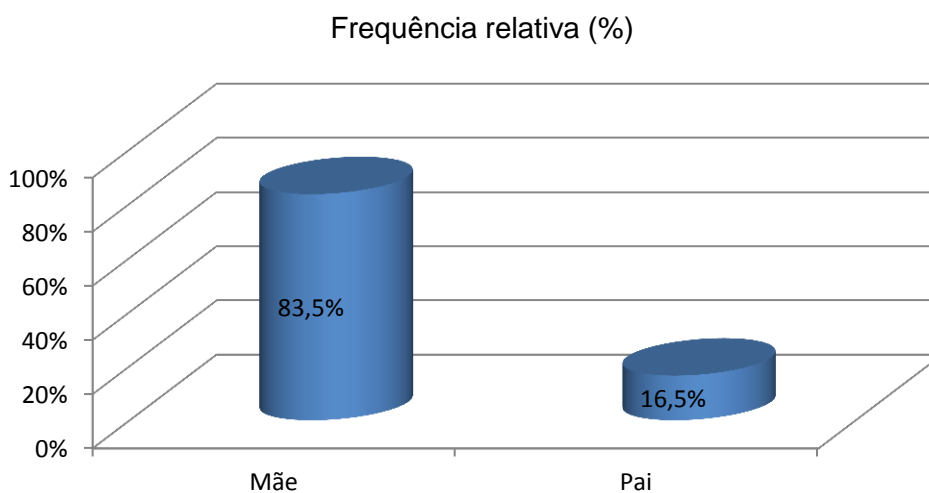
## **2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

A estrutura do presente subcapítulo assenta em duas partes. Na primeira parte é realizada a caracterização dos participantes no estudo tendo em conta as suas próprias características, as características dos seus filhos com Síndrome de Down e do agregado familiar. Na segunda parte é feita a análise dos resultados obtidos a partir das respostas dadas pelos pais às questões relacionadas com o impacto do diagnóstico e a perceção que os mesmos têm em relação ao facto de terem um filho com Síndrome de Down.

### **2.1 Caracterização dos Participantes**

Neste estudo participaram 81 mães e 16 pais de indivíduos com Síndrome de Down, o que significa que 83,5% do total de participantes são mães e 16,5% do total de participantes são pais (Gráfico 6). Conforme referido anteriormente, os participantes foram recrutados de através de diversas associações e grupos de pais de todo o país. Face ao exposto, podemos afirmar que a mãe é a figura parental mais envolvida nas associações e nos grupos de apoio, mantendo o seu tradicional papel de maior proximidade aos filhos, este resultado é corroborado pelos dados da investigação de Gau *et al.* (2008) e de Van Riper (2007).

Gráfico 6 – Distribuição dos participantes segundo o grau de parentesco



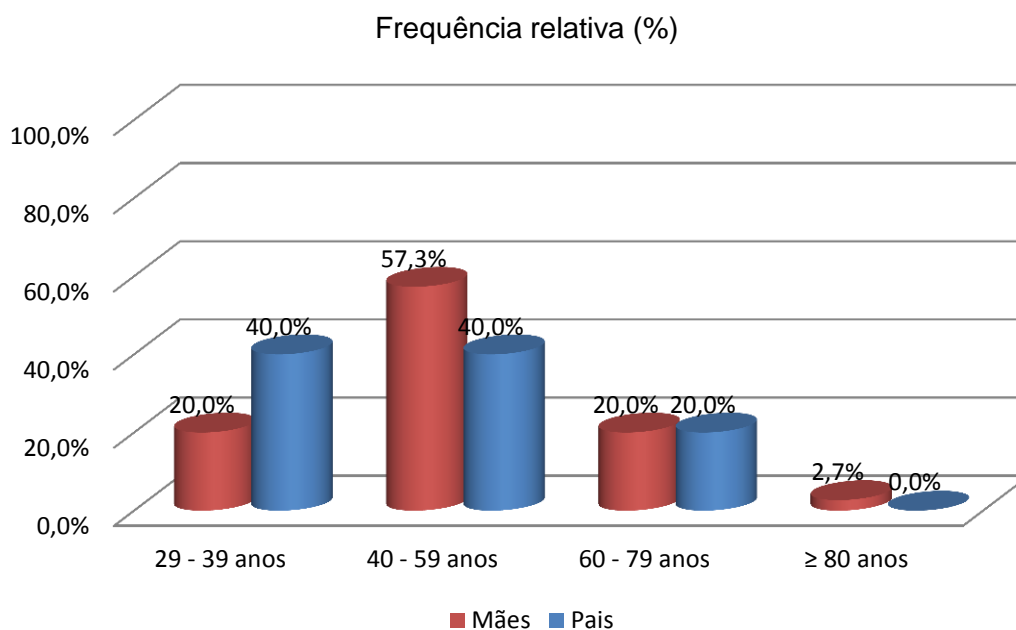
Como referimos anteriormente, por recomendação da coordenadora do estudo os dados relativos às mães e aos pais serão analisados separadamente. Importa informar que o número de respondentes não é uniforme ao longo do questionário pelo que será sempre indicado o número de respostas a cada uma das questões.

Em relação à característica idade obtivemos a resposta de 75 mães. Verificou-se que a idade das mães varia entre 29 e 85 anos. A idade de 57,3% das mães que participaram neste estudo insere-se na faixa etária dos 40 aos 59 anos, as mães na faixa etária dos 29 aos 39 anos representam 20,0% do total de mães participantes, as mães na faixa etária dos 60 aos 79 anos também representam 20,0% do total de mães e apenas 2,7% das mães têm idade superior ou igual aos 80 anos. A média de idades das mães é de 50,3 anos (com desvio padrão de 12,3 anos) e a idade mais frequente entre as mães participantes é 39 anos.

Constatou-se que a questão referente à idade foi respondida por 15 pais. A idade dos pais varia entre os 32 e os 73 anos. Os pais na faixa etária dos 29 aos 39 anos representam 40,0% do total de pais participantes, percentagem igual foi encontrada na faixa etária dos 40 aos 59 anos. Na faixa etária dos 60 aos 79 anos estão incluídos 20,0% dos pais. Não existem pais com idade igual ou superior a 80 anos. A média de idades dos pais é de 46,7 anos (com desvio padrão de 11,3 anos) e a idade mais frequente entre os pais é 37 anos. O Gráfico 7 traduz a distribuição dos participantes por faixa etária.



Gráfico 7 – Distribuição dos participantes por faixa etária

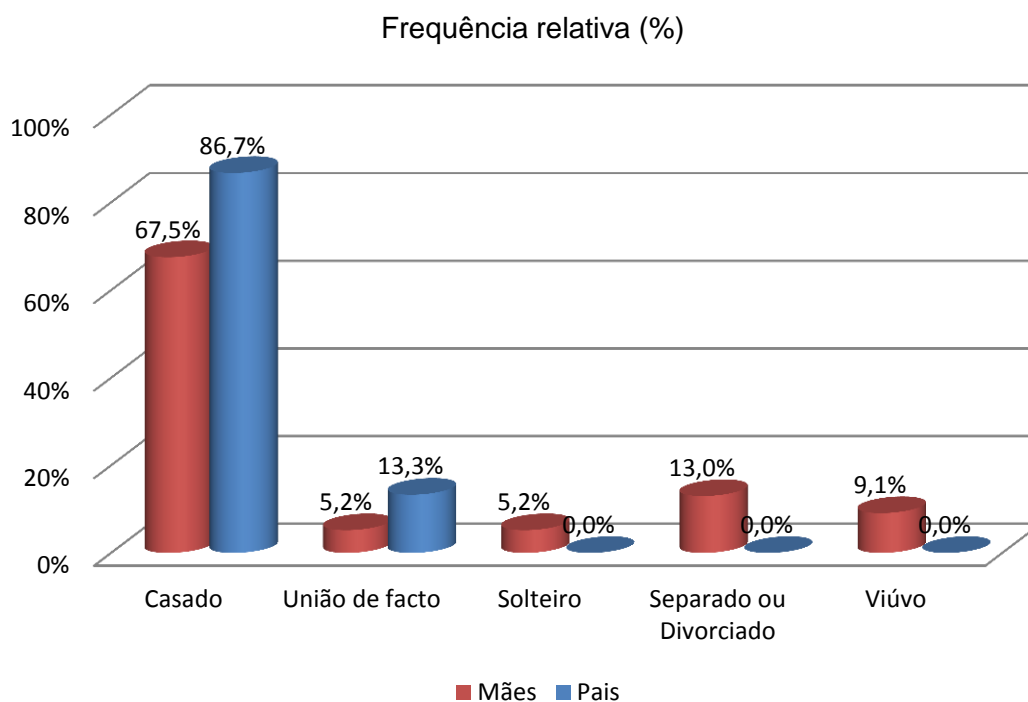


Relativamente ao estado civil das mães (n=77) pode-se verificar que 67,5% das mães é casada, 5,2% vive em união de facto, 5,2% é solteira, 13,0% é separada ou divorciada e 9,1% é viúva.

A análise das respostas dos pais (n=15) permitiu-nos constatar que 86,7% dos pais são casados e 13,3% vive em união de facto. Não existem entre os participantes pais solteiros, separados, divorciados ou viúvos. A distribuição dos participantes de acordo com o estado civil é apresentada no Gráfico 8.

Os resultados demonstram que a grande maioria dos participantes é casado ou vive em união de facto. Se partirmos do princípio que os participantes são casados ou vivem com a/o mãe/pai do seu filho com Síndrome de Down, podemos inferir que o nascimento de um filho com Síndrome de Down, na grande maioria das situações, não levou à rutura da relação marital. Durante a revisão da literatura que realizamos identificamos estudos que confirmam que o nascimento de um filho com Síndrome de Down não tem impacto na satisfação conjugal (Gilmore & Cuskelly, 2012; Povee *et al*, 2012) e ainda identificamos evidência de que a incidência do divórcio em casais com filhos com Síndrome de Down é inferior à incidência do divórcio em casais com filhos com desenvolvimento normal (Urbano & Hodapp, 2007). Neste sentido, podemos afirmar que os dados do nosso estudo são consistentes com os dados da literatura.

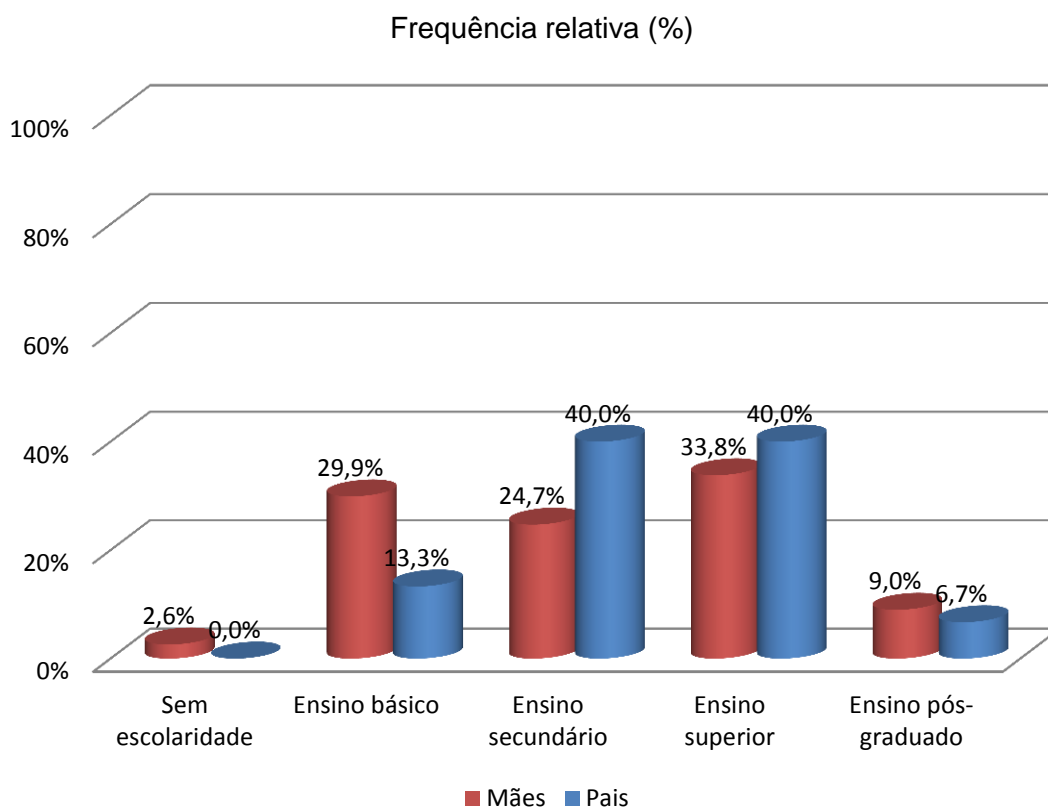
Gráfico 8 – Distribuição dos participantes de acordo com o estado civil



No que concerne às habilitações literárias das mães (n=77) verificou-se que 2,6% das mães nunca frequentou a escola, 29,9% das mães concluíram o ensino básico, 24,7% concluíram o ensino secundário, 33,8% das mães concluíram o ensino superior e 9,0% das mães tem formação pós-graduada.

No que aos pais diz respeito (n=15), constatou-se que 13,3% dos pais concluíram o ensino básico, 40,0% concluíram o ensino secundário, 40,0% concluíram o ensino superior e 6,7% dos pais tem formação pós-graduada. Não existem pais iletrados entre os participantes. O Gráfico 9 traduz a distribuição dos participantes de acordo com as habilitações literárias.

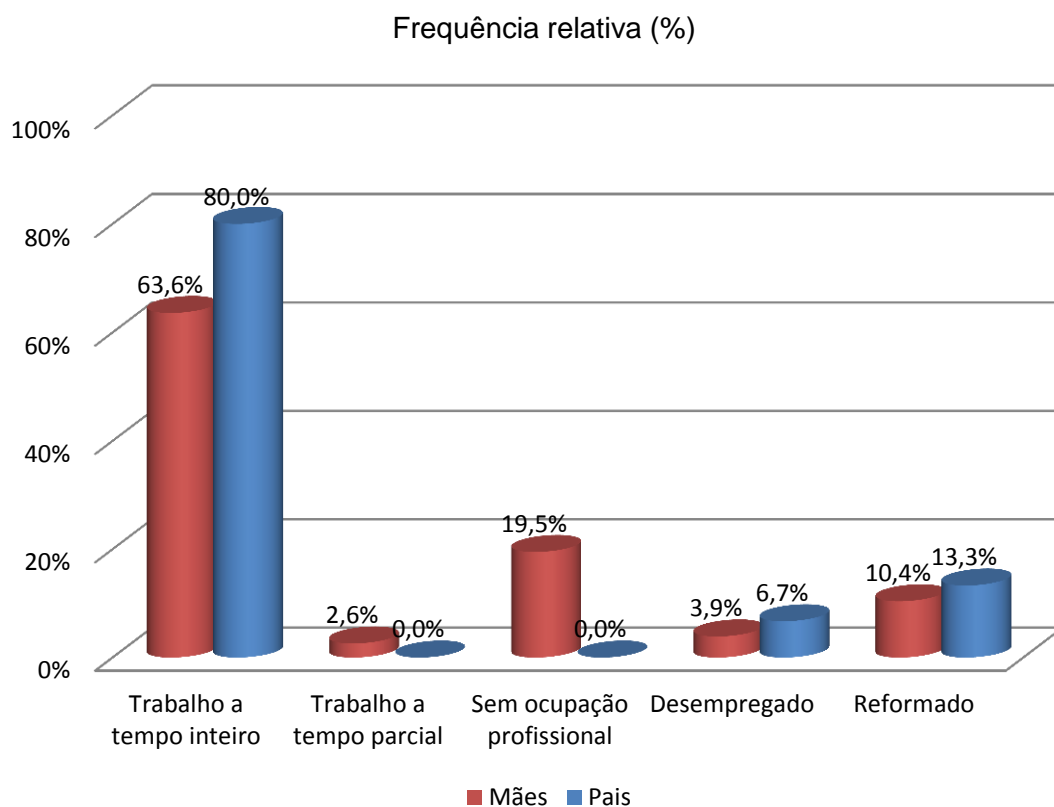
Gráfico 9 – Distribuição dos participantes de acordo com as habilitações literárias



No que diz respeito à situação profissional das mães (n=77) foi possível identificar que a maioria das mães (66,2%) encontra-se a desempenhar uma atividade profissional, sendo que deste grupo 63,6% das mães trabalham a tempo inteiro e 2,6% a tempo parcial. Registou-se também que 19,5% das mães não têm ocupação profissional por opção, 3,9% estão desempregadas e 10,4% estão reformadas. Existe evidência de que as mães de indivíduos com Síndrome de Down têm maior tendência a investir menos na carreira ou a abandonar o emprego para se dedicarem exclusivamente ao cuidado e acompanhamento dos filhos (Cuskelly, Hauser-Cram & Van Riper, 2008; Gau *et al.*, 2008). No entanto os resultados deste estudo contrariam de alguma forma a evidência supracitada uma vez que apenas 19,5% das mães optou por não exercer atividade profissional.

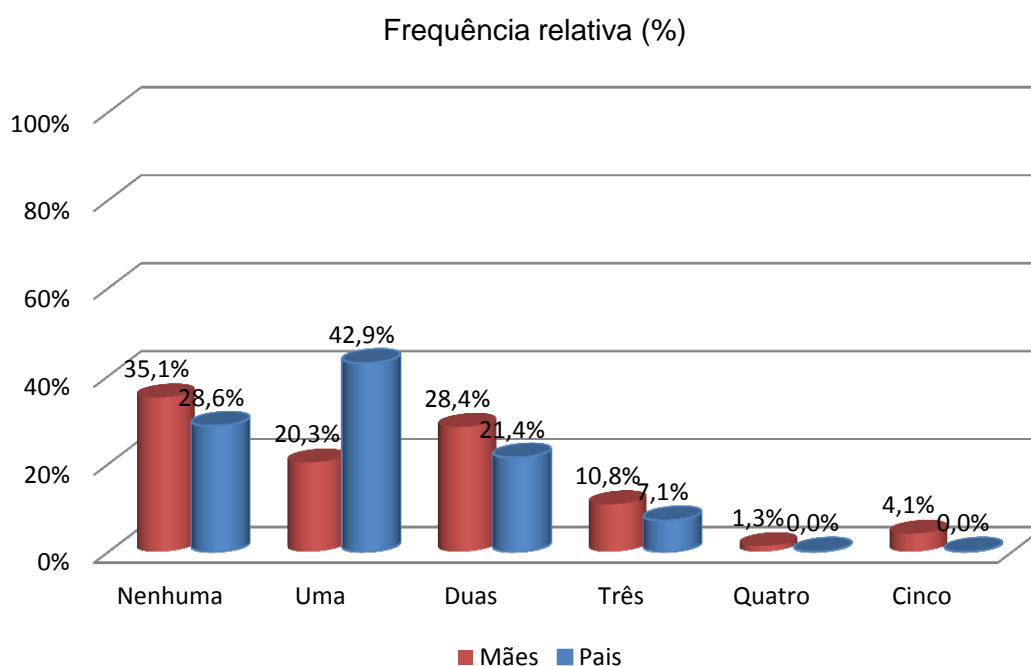
No grupo dos pais (n=15) constatou-se que 80,0% destes encontra-se a desempenhar uma atividade profissional a tempo inteiro, 6,7% estão desempregados e 13,3% estão reformados. Não se identificaram pais sem ocupação profissional por opção, facto este que corrobora a premissa que, regra geral, são as mães que optam por permanecer em casa dedicando-se ao cuidado dos filhos. O Gráfico 10 apresenta a distribuição dos participantes de acordo com a situação profissional.

Gráfico 10 – Distribuição dos participantes de acordo com a situação profissional



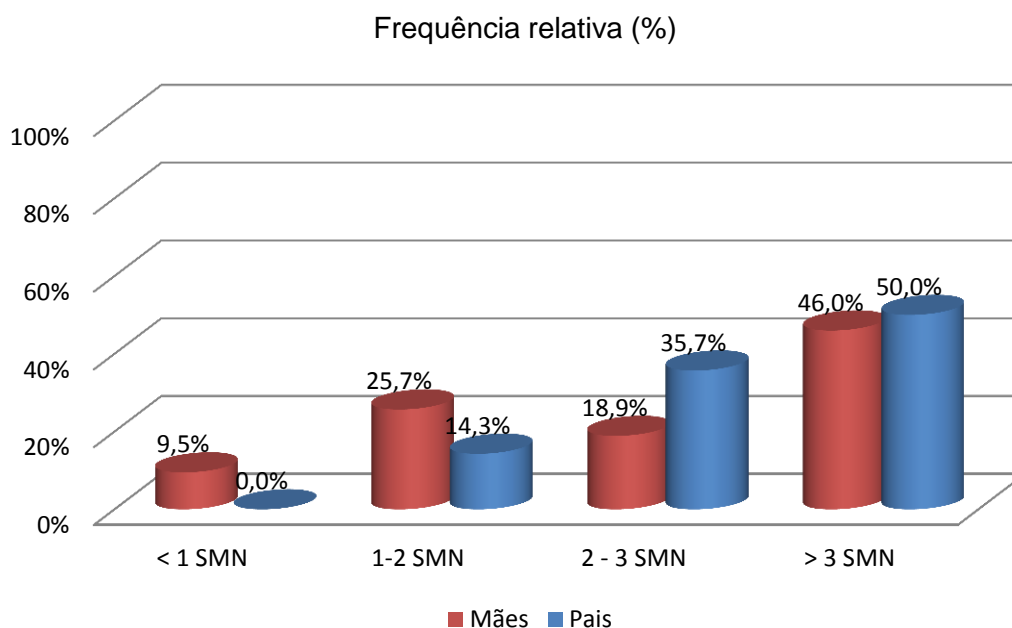
De acordo com as mães que participaram no estudo (n=74) o número de crianças no agregado familiar varia entre 1 e 5 crianças. De notar a 35,0% dos agregados familiares não têm nenhuma criança, 20,3% têm uma criança, 28,3% têm duas crianças, 10,8% têm três crianças, 1,3% têm quatro crianças e 4,1% têm cinco crianças. Segundo os pais respondentes (n=14) o número de crianças nos respetivos agregados familiares varia entre 1 e 3 crianças. Constatou-se que em 28,6% dos agregados familiares não existem crianças, em 42,9% existe uma criança, em 21,4% existem duas crianças e em 7,1% existem três crianças. O Gráfico 11 representa a distribuição dos participantes de acordo com o número de crianças no agregado familiar.

Gráfico 11 – Distribuição dos participantes de acordo com o número de crianças no agregado familiar



Relativamente ao rendimento familiar mensal no grupo das mães (n=74) verificou-se que em 9,5% das situações o rendimento familiar mensal é inferior a um salário mínimo nacional, em 25,7% dos casos o rendimento familiar mensal situa-se entre um e dois salários mínimos, em 18,9% dos casos situa-se entre dois e três salários mínimos e em 46,0% das situações o rendimento familiar mensal é superior a três vezes o salário mínimo nacional. No grupo dos pais (n=14) registou-se que em 14,3% dos casos o rendimento familiar mensal situa-se entre um e dois salários mínimos, em 35,7% dos casos situa-se entre dois e três salários mínimos e em 50,0% das situações o rendimento familiar mensal é superior a três vezes o salário mínimo nacional. No grupo dos pais não se identificaram rendimentos familiares mensais inferiores ao salário mínimo nacional. O Gráfico 12 traduz a distribuição dos participantes de acordo com o rendimento familiar mensal.

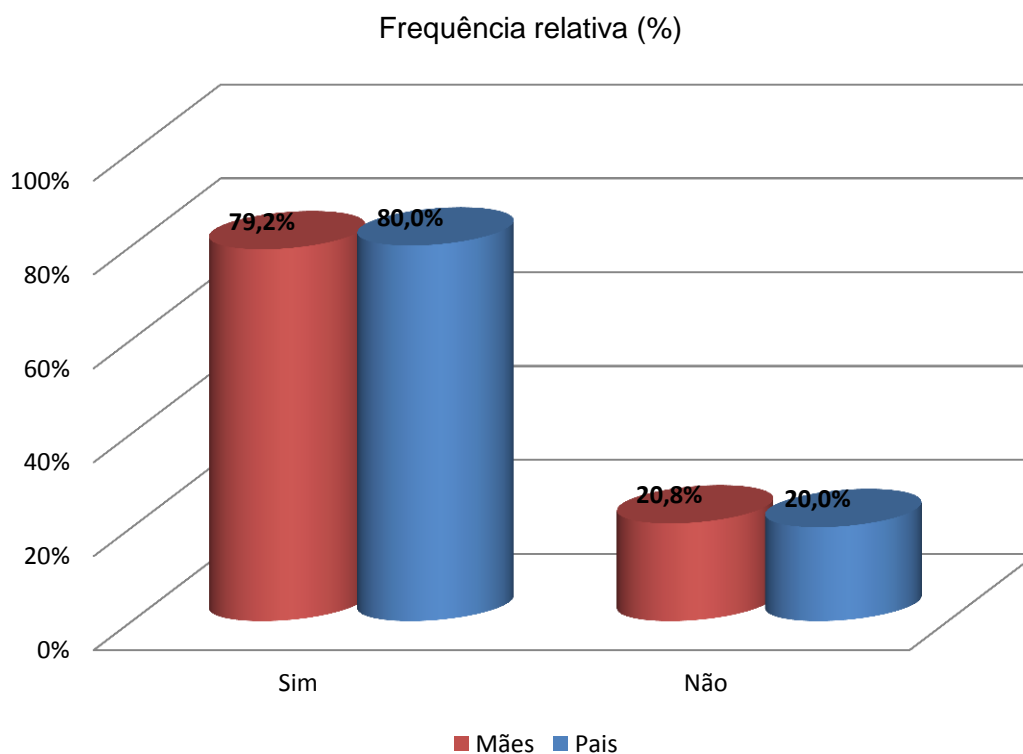
Gráfico 12 – Distribuição dos participantes de acordo com o rendimento familiar mensal



No que concerne às crenças religiosas verificou-se que entre as mães (n=77), 79,2% afirmam professar uma religião e 20,8% afirmam não professar uma religião. Os valores no grupo dos pais (n= 15) são muito próximos aos do grupo das mães, sendo que 80,0% dos pais professa uma religião e 20,0% não professa uma religião. Os resultados obtidos nesta questão revestem-se de grande importância uma vez que na continuidade deste estudo estes dados serão relacionados com os scores dos instrumentos de medida de forma a conhecer se o fator “crenças religiosas” tem influência na adaptação e resiliência familiar nesta população. O Gráfico 13 apresenta a distribuição dos participantes de acordo com o facto de professarem ou não uma religião.

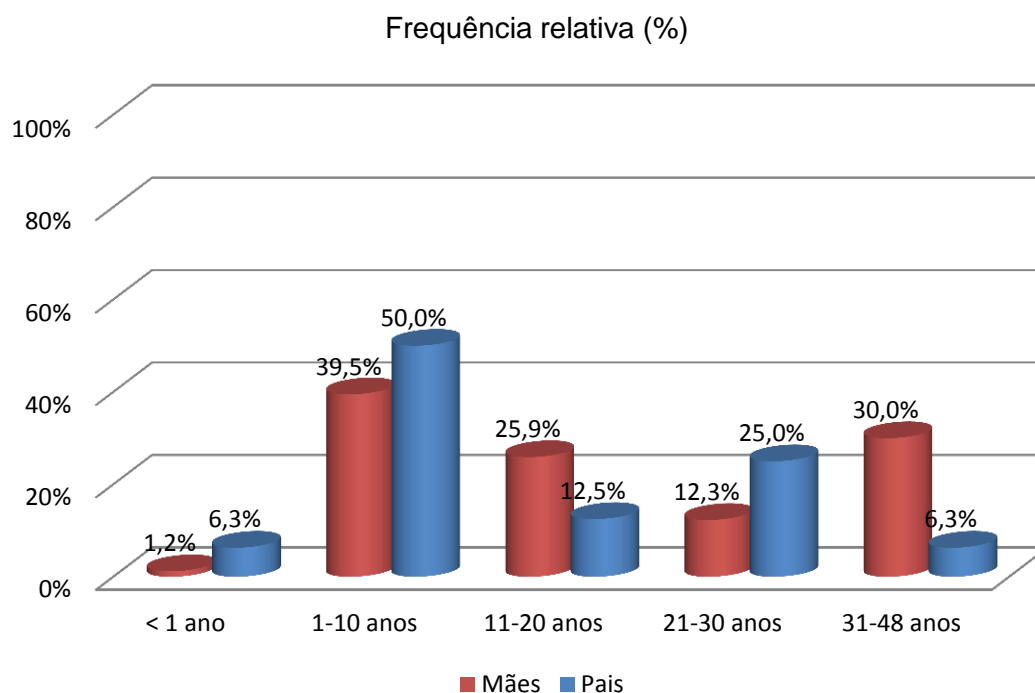
A idade dos indivíduos com Síndrome de Down filhos dos participantes neste estudo varia, no grupo das mães (n=81), entre os seis meses e os 48 anos de idade. A média de idades dos indivíduos com Síndrome de Down é de 18,5 anos (com desvio padrão de 16,7 anos) e a idade mais frequente entre eles é dois anos. O grupo etário < 1 ano representa 1,2% do total dos indivíduos com Síndrome de Down, o grupo etário mais representativo é o do 1 aos 10 anos com 39,5%, o grupo etário dos 11 aos 20 constitui 25,9% da amostra, o grupo etário dos 21 aos 30 representa 12,3% dos indivíduos com Síndrome de Down e o grupo etário dos 31 aos 48 anos constitui 30,0% da amostra.

Gráfico 13 – Distribuição dos participantes de acordo com o facto de professar ou não uma religião



No que concerne ao grupo dos pais (n=16) verificou-se que a idade dos filhos varia entre o 6 meses e os 37 anos. A média de idades é de 12,6 anos (com desvio padrão de 11,3 anos) e a idade mais frequente entre os indivíduos com Síndrome de Down é dois anos. O grupo etário mais representativo é o do 1 aos 10 anos com 50,0% do total da amostra, segue-se o grupo etário dos 21 aos 30 anos composto por 25,0% dos indivíduos com Síndrome de Down, o grupo etário dos 11 aos 20 representa 12,5% do total da amostra e os grupos etários < 1 ano e entre os 31 e os 48 anos registaram ambos 6,3% do total de indivíduos com Síndrome de Down. O Gráfico 14 traduz a distribuição dos participantes por grupo etário do filho.

Gráfico 14 – Distribuição dos participantes de acordo com o grupo etário do filho



Em síntese, podemos concluir que os participantes neste estudo são maioritariamente mães (83,5%), casadas (67,5%), com idade compreendida entre os 40 e os 59 anos (57,3%), que concluíram o ensino superior (33,8%), que se encontram a desempenhar uma atividade profissional (66,2%) e que professam uma religião (79,2%). No que concerne ao grupo dos pais concluímos que são maioritariamente casados (86,7%), encontram-se maioritariamente nas faixas etárias dos 29 aos 39 anos (40,0%) e dos 40 aos 59 (40,0%), concluíram na sua maioria ou o ensino secundário (40,0%) ou o ensino superior (40,0%), encontram-se a desempenhar uma atividade profissional (80,0%) e professam uma religião (80,0%).

O grupo etário onde se inclui a maioria dos indivíduos com Síndrome de Down é o grupo 1-10 anos tanto no grupo das mães (39,5%), como no grupo dos pais (50,0%). O rendimento familiar mensal é na maioria dos casos superior a três salários mínimos tanto no grupo das mães (46,0%), como no grupo dos pais (50,0%). Verificamos que as características dos participantes no presente estudo são bastante próximas às características da amostra dos estudos da coordenadora do projeto em que esta investigação se insere, sobretudo no que diz respeito ao nível de escolaridade e ao rendimento familiar (Van Riper, 2007; Hsiao & Van Riper, 2011).



## 2.2 O Momento do Diagnóstico e a Evolução da Percepção Parental

Após conhecer as características dos participantes importa agora descrever as circunstâncias relacionadas com o momento do diagnóstico da Síndrome de Down e descrever as percepções parentais relativamente ao facto de terem um filho com Síndrome de Down. Neste subcapítulo, em que procuramos dar resposta aos dois últimos objetivos do estudo, serão apresentados os resultados obtidos através das respostas às questões sobre o diagnóstico e a percepção parental, sendo estes resultados confrontados com a evidência científica sobre estas temáticas.

Começamos então por contextualizar no tempo o momento em que os pais têm conhecimento do diagnóstico de Síndrome de Down dos seus filhos. No grupo das mães (n=81) o primeiro contacto com o diagnóstico de Síndrome de Down dos seus filhos ocorreu em 90,1% das situações após o nascimento, em 4,9% das situações antes do nascimento e em 4,9% das situações ocorreu em outro momento. As quatro mães que assinalaram a opção “outro” são mães adotivas de crianças com Síndrome de Down pelo que foram informadas do diagnóstico dos seus filhos durante o processo de adoção. No grupo dos pais (n=16) constatou-se que o conhecimento do diagnóstico dos seus filhos ocorreu em 87,5% dos casos depois do nascimento e em 12,5% dos casos antes do nascimento. Nenhum dos pais assinalou a opção de resposta “outro”. O Gráfico 15 apresenta a distribuição dos participantes de acordo com o momento em que tomaram conhecimento do diagnóstico dos seus filhos.

A investigação de Skotko (2005) obteve resultado próximo do nosso uma vez que identificou que 87% dos pais apenas tomou conhecimento do diagnóstico do filho após o nascimento.

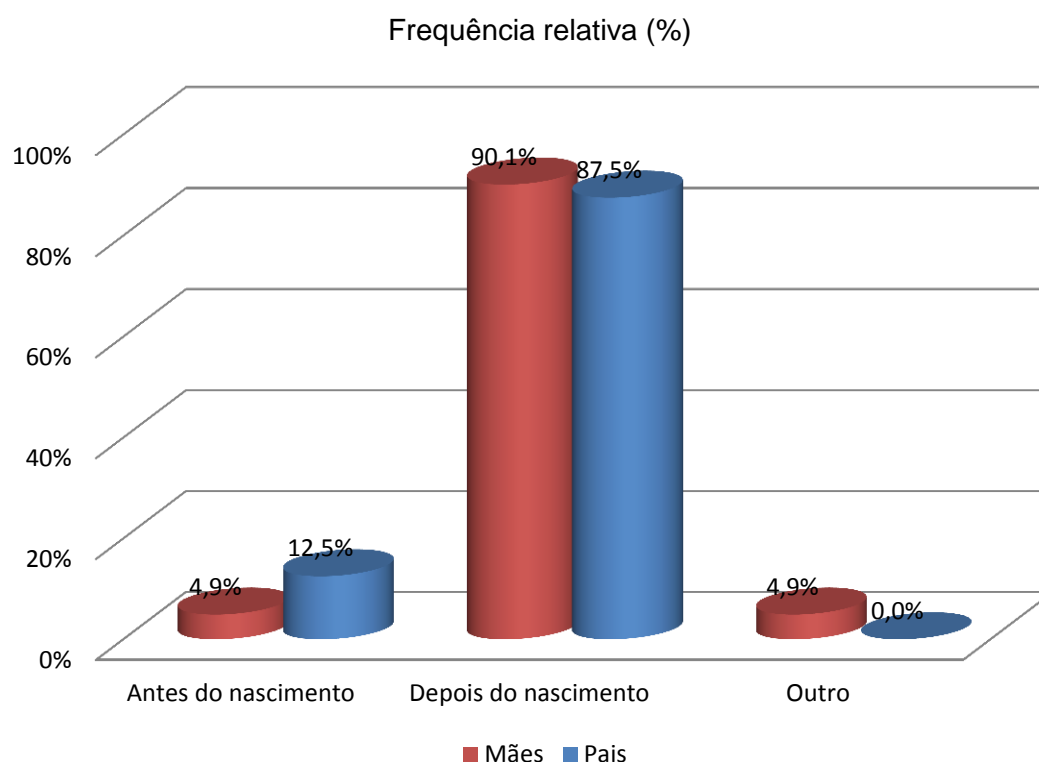
De acordo com a APDPN (2013), o diagnóstico pré-natal começou a ser implementado em Portugal a partir de 1984, data em que foi publicado o primeiro decreto de lei autorizando a interrupção voluntária da gravidez por causas genéticas. Nesta altura, o diagnóstico pré-natal era apenas disponibilizado nos grandes centros urbanos do Porto e de Lisboa, no entanto, atualmente este tipo de diagnóstico é oferecido à população em vários pólos mais ou menos dispersos por todo o país (APDPN, 2013). Face ao exposto, podemos assumir que os pais dos indivíduos que nasceram antes de 1984 não tiveram acesso ao diagnóstico pré-natal o que justifica a elevada percentagem de pais que tomou conhecimento do diagnóstico do seu filho apenas após o nascimento deste.

No entanto, tal como nos indicam os dados, a grande maioria dos participantes teve os seus filhos com Síndrome de Down a partir da década de 90, não se aplicando a estes a justificação anterior, pois nesta altura o diagnóstico pré-natal estava mais ou

menos disseminado. Contudo a literatura aponta-nos algumas justificações para este facto. Por um lado, o diagnóstico pré-natal para a Síndrome de Down começou por ser disponibilizado apenas a mães com idade igual ou superior a 35 anos (fator considerado como fator de risco) ficando a descoberto as mães com idade inferior, como tal, é possível que algumas das mães que participaram neste estudo, à data da sua gravidez tivessem menos de 35 anos e por isso não lhes foram disponibilizados os exames de diagnóstico que permitem o diagnóstico pré-natal da Síndrome de Down. Inglis, Hippman & Austin (2012) fizeram uma sondagem a pais de indivíduos com Síndrome de Down e concluíram que, na opinião dos participantes do seu estudo, o critério de elegibilidade para a o diagnóstico pré-natal não deve ser a idade materna. De acordo com os autores supracitados as políticas de saúde devem ser revistas no sentido de oferecer o diagnóstico pré-natal a todas as mães que o solicitem independentemente da idade. A outra justificação para o facto de a grande maioria dos participantes apenas ter tomado conhecimento do diagnóstico do seu filho após o nascimento deste prende-se como a questão da autodeterminação para a interrupção da gravidez. A literatura é consensual ao afirmar que quando os pais têm conhecimento do diagnóstico de Síndrome de Down na fase pré-natal tendem a optar pela interrupção voluntária da gravidez, os dados de duas revisões sistemáticas da literatura indicam que face ao diagnóstico pré-natal 85%-93% dos casais decide interromper a gravidez (Choi, Van Riper & Thoyre, 2012; Natoli *et al.*, 2012). Com base nestes dados, podemos presumir que as mães que tiveram conhecimento do diagnóstico durante a gravidez optaram, na sua maioria, pela interrupção e por essa razão a percentagem de mães que integra o presente estudo e que teve conhecimento do diagnóstico na fase pré-natal é tão baixa.

No que concerne à pessoa que transmitiu a informação sobre o diagnóstico, verificou-se que no grupo das mães (n=73) esta informação foi transmitida em 38,4% das situações por um médico que não o da família, em 19,2% das situações pelo pediatra da família, em 12,3% dos casos por um profissional de aconselhamento genético, em 11,0% dos casos pelo obstetra da família, em 5,5% das situações pelo médico de família, a informação foi transmitida também em 5,5% das situações por um enfermeiro e em 2,7% dos casos foi o cônjuge que transmitiu a informação. As mães que assinalaram a opção “outro” (5,5%) são mães adotivas e referiram ter sido informadas pelos técnicos responsáveis pelo processo de adoção.

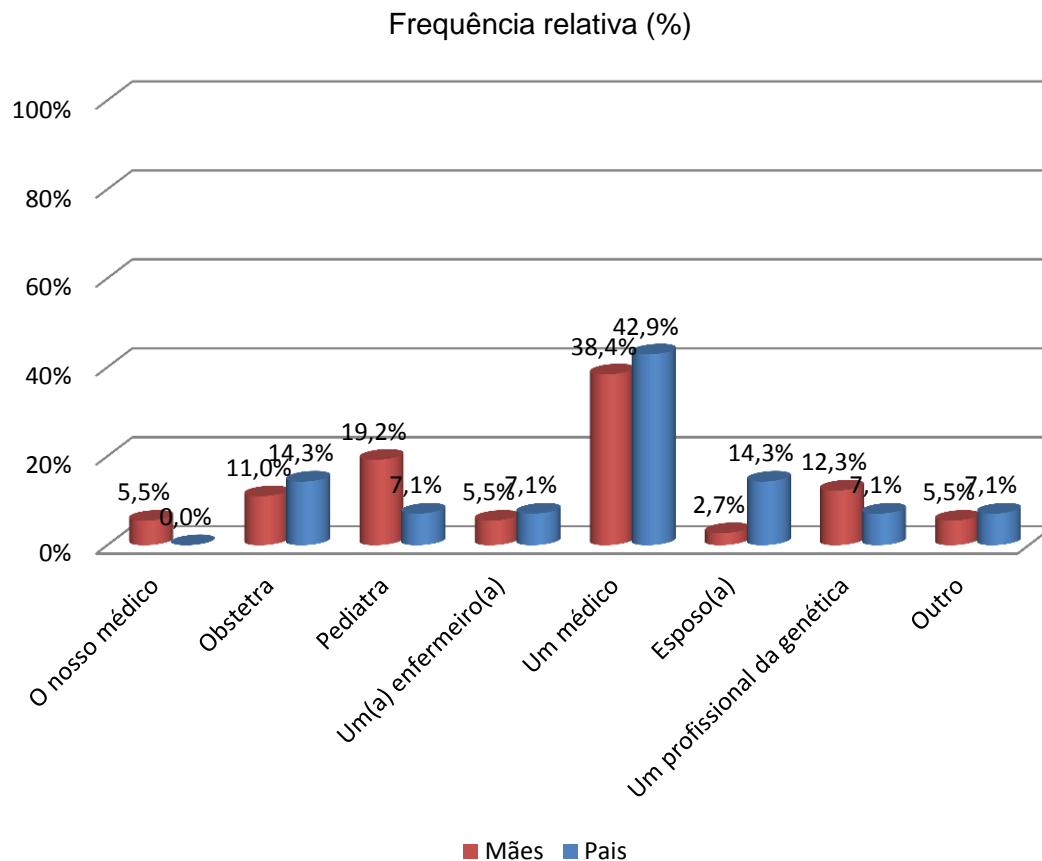
Gráfico 15 – Distribuição dos participantes de acordo com o momento em que conheceram o diagnóstico dos seus filhos



No grupo dos pais registou-se que a informação sobre o diagnóstico foi transmitida em 42,9% dos casos por um médico que não o da família, em 14,3% das situações a informação foi transmitida pelo obstetra da família, em 14,3% dos casos pelo cônjuge, os pais foram informados na mesma proporção (7,1%) pelo pediatra da família, por um enfermeiro e por um profissional de aconselhamento genético. O pai que assinalou a opção de resposta “outro” é pai adotivo e referiu ter sido informado do diagnóstico do seu filho pelos técnicos responsáveis pelo processo de adoção. O Gráfico 16 traduz a distribuição dos participantes de acordo com a pessoa que os informou sobre o diagnóstico do seu filho.

Com base nos dados acima apresentados, concluiu-se que nesta amostra o diagnóstico de Síndrome de Down foi comunicado maioritariamente pelo médico que fez o parto. A literatura consultada confirma a heterogeneidade de profissionais que comunica a notícia e sugere que a comunicação do diagnóstico seja feita por um médico com um conhecimento amplo sobre a Síndrome de Down (Skotko, Capone & Kishnani, 2009).

Gráfico 16 – Distribuição dos participantes de acordo a pessoa que os informou do diagnóstico do seu filho



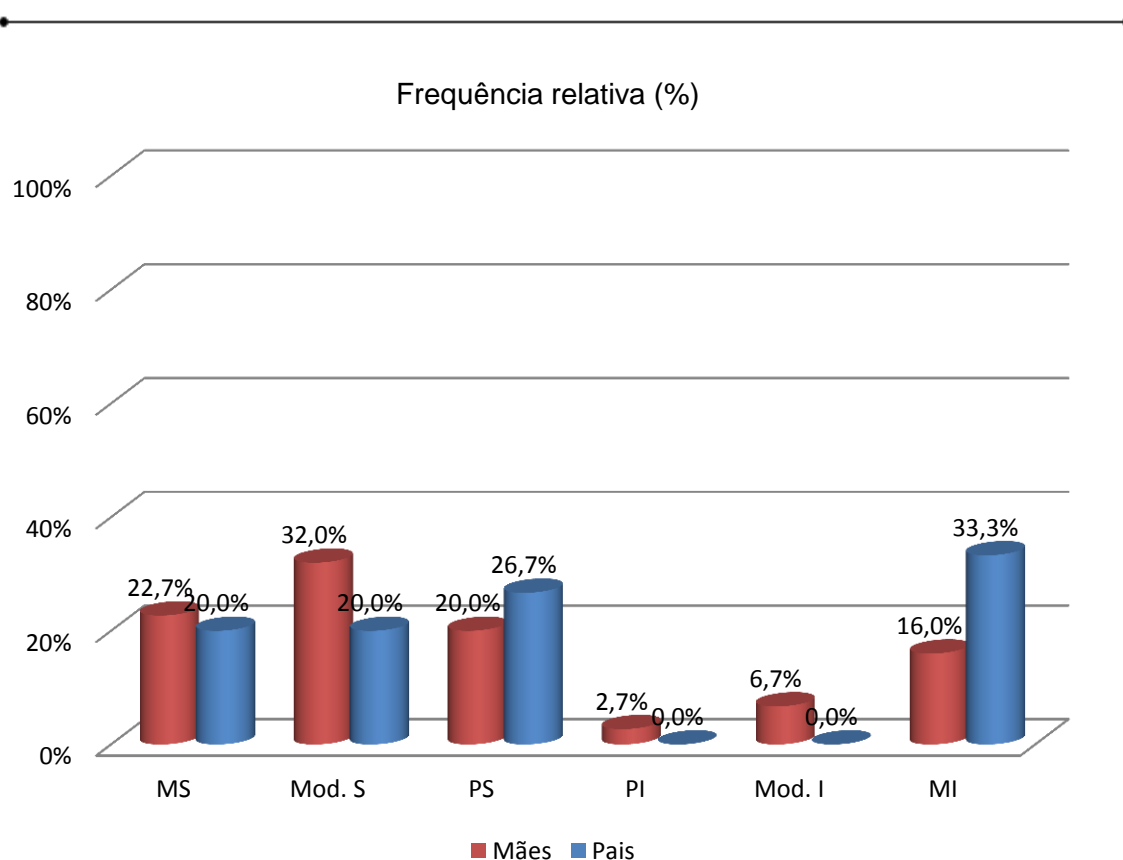
A análise dos resultados permitiu-nos constatar que no grupo das mães (n=75), 22,7% das participantes estão muito satisfeitas com a forma como o diagnóstico lhes foi transmitido, 32,0% estão moderadamente satisfeitas, 20,0% estão pouco satisfeitas, 2,7% estão pouco insatisfeitas, 6,7% estão moderadamente insatisfeitas e 16,0% estão muito insatisfeitas. Podemos concluir que, em termos gerais, a maioria das mães está satisfeita com a forma como foi informada sobre o diagnóstico de Síndrome de Down do seu filho.

Em relação ao grupo dos pais (n=15) registou-se que 33,3% está muito insatisfeito com a forma como lhe foi comunicado o diagnóstico do seu filho, 26,7% está pouco satisfeito, 20,0% está moderadamente satisfeito e 20,0% está muito satisfeito. Podemos concluir, apesar da grande disparidade no número de participantes não nos permitir fazer comparações entre grupos, que aparentemente os pais apresentam níveis de satisfação inferiores às mães no que diz respeito à satisfação com a forma como lhes foi transmitido

o diagnóstico. O Gráfico 17 apresenta a distribuição dos participantes de acordo com o grau de satisfação com a forma como lhes foi comunicado o diagnóstico.

Van Riper & Choi (2011) identificaram que a percentagem de mães que se manifestam satisfeitas com a forma como o diagnóstico lhes foi comunicado é de 52%, sendo este valor inferior no grupo dos pais (50%). Estes resultados são muito próximos aos resultados no nosso estudo e indicam uma ligeira diferença do nível de satisfação entre as mães e os pais também patente nos nossos resultados.

Gráfico 17 – Distribuição dos participantes de acordo o grau de satisfação com a forma como o diagnóstico foi comunicado



Foi solicitado aos participantes deste estudo que indicassem aspetos da sua interação com os profissionais de saúde que tivessem sido percebidos como úteis, isto é, aspetos que de alguma forma tivessem facilitado a sua adaptação ao nascimento de um filho com Síndrome de Down. A questão referente a este tópico foi apresentada no questionário sob a forma de questão de resposta aberta, por esta razão, as respostas dos participantes foram analisadas ao nível do seu conteúdo e agrupadas em categorias.

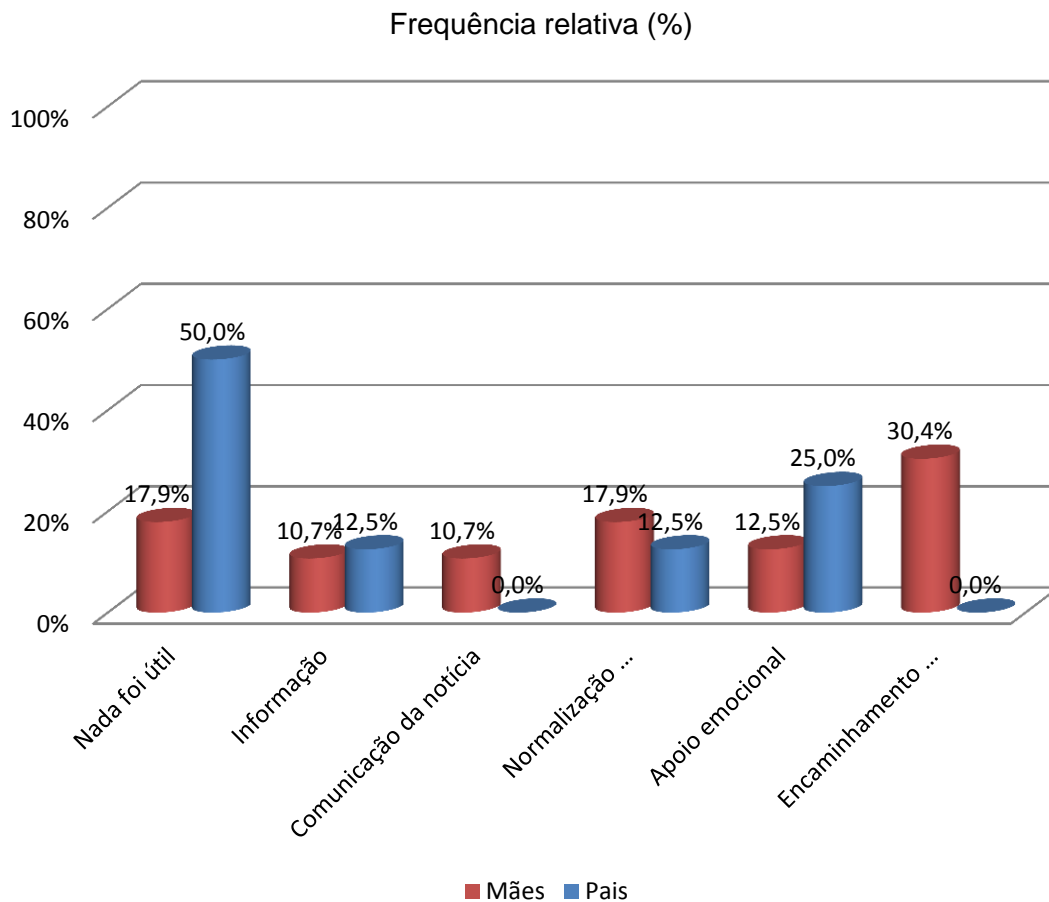
Esta questão foi respondida por 56 mães das quais 10 (17,9%) afirmaram que nada do que os profissionais de saúde fizeram ou disseram foi percebido como útil. O aspeto valorizado por uma maior percentagem de mães (30,4%) foi o “encaminhamento

para outros serviços e apoio social” recebido, esta categoria inclui o encaminhamento para profissionais de genética, para serviços de estimulação precoce e para instituições e grupos de pares de apoio a famílias com filhos com Síndrome de Down. A normalização, isto é a desconstrução da diferença, e a valorização dos aspetos positivos dos indivíduos com Síndrome de Down foi percebida como útil por 17,9% das mães. O apoio emocional recebido foi considerado útil por 12,5% das mães. A adequabilidade da informação transmitida foi referida como útil por 10,7% das mães. Por últimos, 10,7% das mães consideraram útil a forma como o diagnóstico lhes foi comunicado, nomeadamente, consideraram-se satisfeitas com o conteúdo da informação recebida, a forma serena e otimista com que a informação foi transmitida e com o facto de a notícia ter sido transmitida em simultâneo ao pai e à mãe num local calmo e privado e junto ao recém-nascido.

No que concerne ao grupo dos pais (n=8) constatou-se que 50,0% dos pais não consideraram como útil nada do que os profissionais de saúde tenham dito ou feito. O apoio emocional recebido foi valorizado como útil por 25,0% dos pais que reponderam a esta questão. A normalização/valorização dos aspetos positivos da Síndrome de Down foi considerada útil por 12,5% dos pais. Finalmente, 12,5% dos pais identificaram como útil a adequabilidade da informação recebida. O Gráfico 18 traduz a distribuição dos participantes de acordo com os aspetos percebidos como úteis.

Os resultados do nosso estudo são corroborados pelos resultados do estudo desenvolvido por Sheets *et al.* (2011). Os autores supracitados referem que os aspetos que os pais percebem como essenciais no momento do diagnóstico são: a informação atualizada e adequada às necessidades dos pais, informação que demonstre o potencial dos indivíduos com Síndrome de Down e a apresentação de “casos de sucesso” (indivíduos com Síndrome de Down que tenham alcançado sucesso a nível académico, profissional e familiar), o encaminhamento para outros profissionais e o encaminhamento para grupos de partilha e/ou famílias que vivenciam a mesma experiência. Os resultados da investigação de Sooben (2010) vão de encontro com os resultados do nosso estudo na medida que o autor supracitado identifica o apoio emocional como um dos aspetos mais valorizados pelas mães de indivíduos com Síndrome de Down. Sheets *et al.* (2012) acrescentam que uma dos aspetos mais valorizados positivamente pelos pais é a forma como a notícia é comunicada, os pais consideram bastante positivo o facto de estarem juntos e perto do recém-nascido quando são informados do diagnóstico e valorizam também que o profissional use uma linguagem acessível, sem palavras pejorativas e um tom de voz calmo. À semelhança dos dados do estudo de Sheets *et al.* (2012) também os pais que participaram neste estudo enfatizaram a forma como a notícia é comunicada como um aspeto altamente importante para eles.

Gráfico 18 – Distribuição dos participantes de acordo os aspetos percebidos como úteis

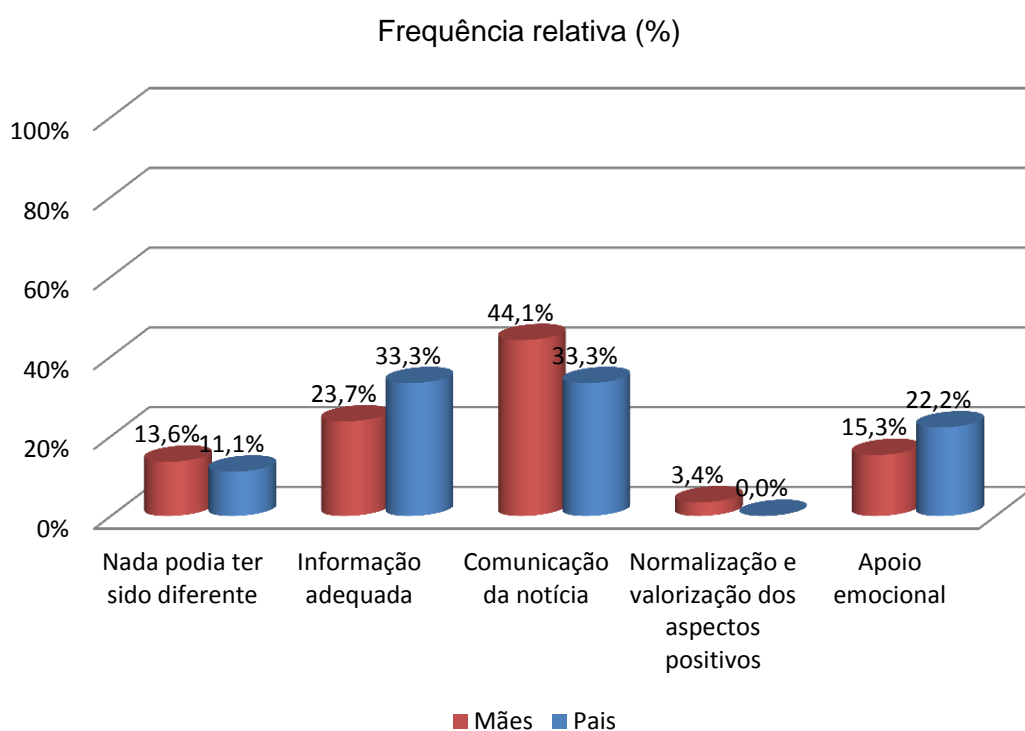


A questão de resposta aberta que visava identificar quais os aspetos que, na opinião dos participantes, podiam ter sido feitos de forma diferente por parte dos profissionais de saúde foi respondida por 59 mães e 9 pais. As respostas a esta questão foram analisadas ao nível do seu conteúdo e agrupadas em categorias. Na opinião de 13,6% das mães nada poderia ter sido feito de forma diferente por parte dos profissionais de saúde, o que nos leva a inferir que este grupo está satisfeito com a interação com os profissionais. A maioria das mães (44,1%) identifica como o aspeto a melhorar a forma como lhes foi comunicada a notícia de que o seu filho tinha Síndrome de Down. A informação transmitida no momento do diagnóstico foi considerada desadequada ou insuficiente por 23,7% das mães. Na opinião de 15,3% das mães não lhes foi prestado apoio emocional por parte dos profissionais de saúde. Por último, 3,4% das mães lamentaram o facto de os profissionais não lhes terem falado sobre os aspetos positivos inerentes aos indivíduos com Síndrome de Down nem terem transmitido uma mensagem de otimismo em relação ao futuro.

De acordo com 11,1 % dos pais nada poderia ter sido feito de modo diferente por parte dos profissionais de saúde. Mais uma vez podemos inferir que este pai está satisfeito como a interação com os profissionais de saúde no momento do diagnóstico do seu filho. A informação transmitida no momento do diagnóstico foi percebida como desadequada ou insuficiente por 33,3% dos pais. A forma como a notícia do diagnóstico foi comunicada foi considerada desagradável ou desadequada por 33,3% dos pais. Finalmente, 22,2% dos pais identificaram como um aspeto a melhorar o facto de não lhes ter sido prestado apoio emocional por parte dos profissionais de saúde. O Gráfico 19 ilustra a distribuição dos participantes segundo os aspetos que gostariam que os profissionais de saúde tivessem feito de modo diferente.

Os aspetos referidos tanto pelas mães como pelos pais como sendo aspetos a melhorar pelos profissionais de saúde quando estes informam as famílias do nascimento do filho com Síndrome de Down são, regra geral, os mesmos aspetos referidos nos guias de boas-práticas dirigidos aos profissionais de saúde que contactam com esta população (Skotko, 2005; Skotko, Capone & Kishanani, 2009; Sheets *et al.*, 2011). Assim sendo, parece-nos importante que os profissionais de saúde portugueses sejam sensibilizados para este facto e adotem os procedimentos sugeridos pela evidência.

Gráfico 19 – Distribuição dos participantes de acordo o que podia ter sido feito de forma diferente pelos profissionais de saúde



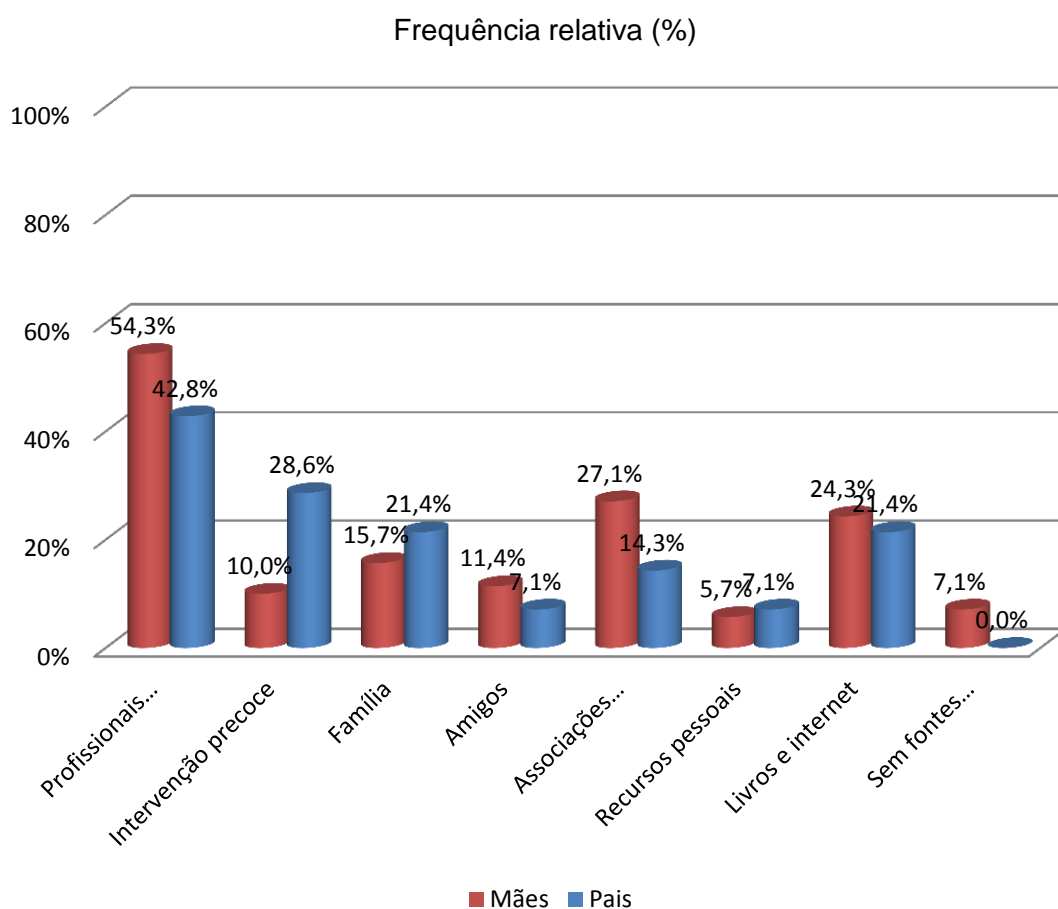


Foi solicitado aos participantes que identificassem as suas principais fontes de informação e apoio após receberem o diagnóstico de Síndrome de Down do seu filho. Responderam a esta questão 70 mães e 14 pais. Foi realizada uma análise de conteúdo e as respostas foram agrupadas em categorias à semelhança do que aconteceu como as duas questões anteriores. Importa clarificar que alguns participantes identificaram mais de que uma fonte de informação e apoio. A análise dos dados permitiu-nos concluir que 7,1% das mães não tiveram nenhuma fonte de informação e apoio após o diagnóstico dos seus filhos. Os profissionais de saúde foram referenciados como a principal fonte de informação e apoio por 54,3% das mães. Seguidamente surgem as associações e os grupos de pares referidos como a principal fonte de informação e apoio por 27,1% das mães. Os livros sobre o tema e as pesquisas na internet foram considerados como a principal fonte de informação e apoio por 24,3% das mães. A família foi a principal fonte de informação e apoio para 15,7% das mães que participaram neste estudo e os amigos desempenharam a mesma função para 11,4% das mães. Os programas de intervenção precoce foram referidos por 10,0% das mães como a principal fonte de informação e apoio. Por sua vez, 5,7% das mães considerou que a principal fonte de informação e apoio os seus recursos pessoais, isto é, as suas capacidades intelectuais e a sua formação.

Na opinião de 42,8% dos pais os profissionais de saúde foram a principal fonte de informação e apoio. Os programas de intervenção precoce foram considerados como a principal fonte de informação e apoio por 28,6% dos pais. Os livros sobre o tema e as pesquisas na internet foram a principal fonte de informação e apoio para 21,4% dos pais. Por sua vez, a família foi identificada como a principal fonte de informação e apoio por 21,4% dos pais. As associações e os grupos de pares são percebidos como a principal fonte de informação e apoio por 14,3% dos pais. Os amigos e os recursos pessoais foram considerados como a principal fonte de informação e apoio por 7,1% dos pais. O Gráfico 20 traduz a distribuição dos participantes de acordo com as principais fontes de informação e apoio.

Existe evidência de que os programas de intervenção precoce constituem uma intervenção com grande impacto tanto do desenvolvimento da criança com Síndrome de Down como na promoção da adaptação e resiliência familiar (Coutinho, 2004; Margalit & Kleitman, 2006; Pelchat *et al.*, 2004). Em consistência com estes dados, verificamos que uma percentagem considerável dos participantes no nosso estudo referiu os programas de intervenção como a sua principal fonte de apoio.

Gráfico 20 – Distribuição dos participantes de acordo com as fontes de informação e apoio



Siklos & Kerns (2006) afirmam que as associações e os grupos de apoio dirigidos a famílias de indivíduos com Síndrome de Down têm influência positiva na adaptação familiar, este dado vai ao encontro do facto de vários participantes terem identificado as associações e os grupos de pares como principal fonte de informação e apoio. O estudo de Sheets *et al.* (2011) corrobora os achados do nosso estudo na medida que de acordo com estes autores a adaptação parental é facilitada pelo apoio da família alargada, da rede de amigos, dos profissionais de saúde e da comunidade.

Procuramos com este estudo descrever as percepções parentais face ao filho com Síndrome de Down. As questões relativas a este tópico foram respondidas por 77 mães e por 15 pais.

Os resultados do estudo permitiram-nos constatar que numa fase inicial, isto é, logo após o diagnóstico, 28,6% das mães encara o nascimento do filho com Síndrome de Down como “algo para aceitar”, 27,3% percebe o acontecimento como “um desafio para ser superado”, 18,2% descreve o nascimento do filho com Síndrome de Down como “a

pior coisa que podia ter acontecido”, 15,6% descreve o facto como “uma tragédia” e apenas 10,4% consideram o nascimento de um filho com Síndrome de Down como “algo que acaba por ser uma bênção”. No entanto, e como demonstram os resultados, a percepção materna sobre o filho com Síndrome de Down evolui com o tempo tornando-se mais positiva. A percepção atual de 51,9% das mães relativamente ao facto de terem um filho com Síndrome de Down é descrita como “um desafio para ser superado”, 39,0% das mães encara o facto de ter um filho com Síndrome de Down como “algo que acaba por ser uma bênção” e 9,1% das mães considera o facto de ter um filho com Síndrome de Down como “algo para aceitar”. As percepções como um significado mais negativo – “uma tragédia” e “a pior coisa que podia ter acontecido” – não são identificadas por nenhuma mãe quando estas se referem à perspetiva atual. A tabela 40 compara a percepção inicial e atual das mães que participaram neste estudo.

Tabela 40 – Percepção sobre o filho com Síndrome de Down - Mães

	Inicial	Atual
Algo que acaba por ser uma bênção	10,4%	39,0%
Um desafio para ser superado	27,3%	51,9%
Algo para aceitar	28,6%	9,1%
Uma tragédia	15,6%	0,0%
A pior coisa que podia ter acontecido	18,2%	0,0%

Através da análise dos dados verificou-se que, numa fase inicial, 40,0% dos pais considerava o nascimento de um filho com Síndrome de Down como “um desafio para ser superado”, 40,0% encarava o nascimento de um filho com Síndrome de Down como “algo para aceitar” e 20,0% referia-se ao nascimento de um filho com Síndrome de Down como sendo “a pior coisa que podia ter acontecido”. À semelhança do que ocorreu no grupo das mães, também a percepção dos pais sobre o filho com Síndrome de Down se modificou ao longo do tempo tornando-se mais positiva. Atualmente, 20,0% dos pais encara o facto de ter um filho com Síndrome de Down como “algo que acaba por ser uma bênção”, 53,3% descreve este facto como “um desafio para ser superado” e 26,7% considera o facto de ter um filho com Síndrome de Down como “algo para aceitar”. A tabela 41 compara a percepção inicial como a percepção atual dos pais que participaram neste estudo.

Tabela 41 – Percepção sobre o filho com Síndrome de Down - Pais

	Inicial	Atual
Algo que acaba por ser uma bênção	0,0%	20,0%
Um desafio para ser superado	40,0%	53,3%
Algo para aceitar	40,0%	26,7%
Uma tragédia	0,0%	0,0%
A pior coisa que podia ter acontecido	20,0%	0,0%

Propusemo-nos ainda a descrever a opinião que os participantes deste estudo têm em relação à percepção dos respetivos cônjuges sobre o filho com Síndrome de Down. Verificamos que na opinião de 44,6% das mães a percepção inicial do seu cônjuge relativamente ao nascimento de um filho com Síndrome de Down é descrita como “algo para aceitar”, 24,3% descreve a percepção inicial do cônjuge como “um desafio para ser superado”, 13,5% considera que a percepção inicial do cônjuge foi “a pior coisa que podia ter acontecido”, 10,8% considera que o nascimento de um filho com Síndrome de Down foi, numa fase inicial, encarado pelo seu cônjuge como “uma tragédia” e apenas 6,8% das mães considera que inicialmente o seu cônjuge percecionou o nascimento de um filho com Síndrome de Down como “algo que acaba por ser uma bênção”. Atualmente, 47,2% das mães considera que o seu cônjuge encara o facto de ter um filho com Síndrome de Down como “um desafio para ser superado”, para 29,2% das mães a percepção do cônjuge relativamente a este facto é “algo para aceitar”, 22,2% das mães identifica a percepção do cônjuge como “algo que acaba por ser uma bênção” e apenas 1,4% das mães considera que para o seu cônjuge o facto de ter um filho como Síndrome de Down é percebido como “a pior coisa que podia ter acontecido”. A tabela 42 compara a opinião das mães que participaram neste estudo em relação à percepção inicial e atual dos respetivos cônjuges sobre o facto de terem um filho com Síndrome de Down.

Tabela 42 – Opinião dos participantes relativamente à percepção do cônjuge sobre o filho com Síndrome de Down - Mães

	Inicial	Atual
Algo que acaba por ser uma bênção	6,8%	22,2%
Um desafio para ser superado	24,3%	47,2%
Algo para aceitar	44,6%	29,2%
Uma tragédia	10,8%	0,0%
A pior coisa que podia ter acontecido	13,5%	1,4%

Constatou-se que na opinião de 46,7% dos pais as companheiras ou esposas encararam o nascimento do filho com Síndrome de Down como “um desafio para ser superado”, 33,3% dos pais considera que os cônjuges perceberam este evento como “algo para aceitar”, 13,3% dos pais descreve a percepção inicial do cônjuge face ao nascimento do filho com Síndrome de Down como “a pior coisa que podia ter acontecido” e 6,7% dos pais considera que a sua companheira ou esposa encarou o diagnóstico como “uma tragédia”. Na opinião dos pais, registou-se uma mudança positiva entre a percepção inicial e atual das suas companheiras ou esposas. Atualmente, 46,7% dos pais considera que o seu cônjuge encara o facto de ter um filho com Síndrome de Down como “um desafio para ser superado”, 40,0% dos pais descreve a percepção do cônjuge como “algo que acaba por ser uma bênção” e 13,3% dos pais define a percepção da companheira ou esposa sobre o facto de ter um filho com Síndrome de Down como “algo para aceitar”. A tabela 43 compara a opinião dos pais que participaram neste estudo em relação à percepção inicial e atual dos respetivos cônjuges sobre o facto de terem um filho com Síndrome de Down.

Tabela 43 – Opinião dos participantes relativamente à percepção do cônjuge sobre o filho com Síndrome de Down - Pais

	Inicial	Atual
Algo que acaba por ser uma bênção	0,0%	40,0%
Um desafio para ser superado	46,7%	46,7%
Algo para aceitar	33,3%	13,3%
Uma tragédia	6,7%	0,0%
A pior coisa que podia ter acontecido	13,3%	0,0%

Estes resultados são uma evidência de que, após o choque que representa o momento do diagnóstico, as famílias iniciam um processo de adaptação que culmina com uma visão mais positiva do facto de existir um filho com Síndrome de Down no seio familiar. Os resultados apresentados são, portanto, um contributo para a evidência de que algumas famílias são resilientes e adaptam-se positivamente ao nascimento de um filho com Síndrome de Down chegando mesmo a considerar esse evento como algo que acaba por ser uma bênção. Os resultados são suportados pela literatura que, de uma forma consensual, reconhece que apesar dos aspetos negativos relacionados com a Síndrome de Down, a maioria das famílias não apresenta qualquer tipo de disfuncionalidade e, pelo contrário, reporta experiências gratificantes e mudanças positivas no sistema familiar (Poehlmann *et al.*, 2005; Van Riper, 2007; Skotko, Levine & Goldstein, 2011; Hsiao & Van Riper, 2011; Gilmore & Cuskelly, 2012).

Da análise e discussão dos resultados deste estudo emergiram aspetos que devem ser valorizados na prática clínica dos enfermeiros que contactam com esta população. Os enfermeiros podem ter um papel preponderante na promoção da resiliência e da adaptação caso implementem estratégias de intervenção que favoreçam os respetivos fatores preditores, isto é, a resiliência e a adaptação desenvolvem-se se forem reunidas condições para tal, pelo que cabe a estes profissionais: ajudar as famílias a identificar e reunir recursos (internos e da comunidade), transmitir conhecimento e treinar competências relacionadas com os cuidados à criança com Síndrome de Down e criar um ambiente favorável à expressão de sentimentos e preocupações. No entanto, também é nossa convicção que para que estas famílias alcancem o seu máximo potencial em termos de adaptação e bom funcionamento é necessário o envolvimento e a cooperação harmoniosa de várias estruturas, desde as equipas de saúde multiprofissionais, ao apoio social e da comunidade, passando pela escola.

## **CAPÍTULO IV**



## **CONCLUSÕES**





A excelência do exercício profissional de enfermagem é atingida quando os profissionais são capazes de conduzir os clientes dos seus cuidados em direção ao máximo potencial de saúde. Quando a família é considerada o consumidor dos cuidados de enfermagem é fundamental que o enfermeiro reconheça a complexidade da unidade familiar, considerando as suas características globais de funcionamento e auto-organização. Os cuidados centrados na família enquanto unidade de intervenção visam essencialmente potencializar os pontos fortes, as competências e os recursos da família e minimizar as suas debilidades.

Os enfermeiros são os profissionais mais aptos para intervir ao nível do sistema familiar devido à sua perspetiva holística sobre o alvo dos seus cuidados. Esta capacidade dos profissionais de enfermagem representa uma mais-valia sobretudo quando o alvo dos cuidados são os indivíduos com doença genética e as respetivas famílias pois os enfermeiros não se focam na doença genética e suas limitações, mas sim nas potencialidades do indivíduo e da família (Prows *et al.*, 2013).

Os enfermeiros que têm famílias de indivíduos com Síndrome de Down como clientes devem reger-se por este princípio fundamental do cuidado à família, no entanto, para além da conceção holística dos cuidados de enfermagem é crucial que os enfermeiros desenvolvam a sua prática imbuídos do conhecimento mais atualizado sobre um determinado tema. É nossa absoluta convicção que a investigação é por excelência o processo de construção do conhecimento, conhecimento esse que, como referimos, deve ser o fio condutor da prática clínica.

McEwen & Wills (2011) alertam para a necessidade dos enfermeiros aumentarem a produção científica de modo a ampliarem o corpo de conhecimentos da disciplina de enfermagem. Estas autoras enfatizam ainda a importância de produzir investigação centrada em problemas clínicos relevantes e em temas com significado para o desenvolvimento teórico que fundamenta a prática de enfermagem. Meleis (2007) corrobora esta afirmação ao referir que a investigação é o único meio para desenvolver um modelo de cuidados adequado à prática clínica.

A Ordem dos Enfermeiros (2006) também defende que “A Enfermagem, como qualquer outra disciplina, necessita de produção e de renovação contínuas do seu próprio corpo de conhecimentos, o que apenas poderá ser assegurado pela Investigação” (p.1). É fundamental que a enfermagem como disciplina do conhecimento evolua a par com prática clínica, diminuindo a aparente lacuna em a investigação e a prática. É neste sentido, que a Ordem dos Enfermeiros (2006) preconiza uma prática de enfermagem baseada na evidência e define-a citando vários autores como sendo “(...) a incorporação da melhor evidência científica existente (quantitativa e qualitativa), conjugada com a

experiência, opinião de peritos e os valores e preferências dos utentes, no contexto dos recursos disponíveis” (p.1).

Com base nesta conceção, é nossa convicção que a investigação que desenvolvemos constituirá um contributo, ainda que modesto, para o desenvolvimento do conhecimento teórico em enfermagem e para a melhoria dos cuidados centrados na família dirigidos a famílias de indivíduos com Síndrome de Down.

No contexto desta investigação, assumimos que os enfermeiros podem desempenhar um papel decisivo na promoção da adaptação e resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down. Contudo ainda não existe um entendimento pleno sobre quais os fatores que, quando naturalmente presentes na unidade familiar ou quando potencializados pelos profissionais de saúde, resultam numa adaptação familiar positiva e em bom funcionamento familiar. Como consequência desta lacuna, vários investigadores dispersos por vários países assumiram o compromisso de, através da investigação, alcançarem este entendimento. Este trabalho surge então inserido num projeto maior de natureza transcultural. O instrumento de recolha de dados utilizado no projeto é baseado nos princípios do Modelo de Resiliência e foi construído de forma a contemplar os fatores referidos na literatura como preditores da adaptação e resiliência familiar, pelo que os resultados deste projeto investigação representarão indubitavelmente subsídios para compreender o que leva as famílias a adaptarem-se e a serem funcionais.

No presente estudo demos os primeiros passos em direção a este objetivo maior e procedemos à adaptação linguística e cultural do instrumento de recolha de dados utilizado no projeto de que fazemos parte. Assim sendo, foram percorridas as seguintes etapas: tradução (produção das versões T1 e T2), síntese das traduções (produção da versão T12), retrotradução (produção das versões R1 e R2), síntese das retrotraduções (produção da versão R12), revisão por painel de peritos (produção da versão 1.0) e pré-teste (validação da versão final).

Começou-se por traduzir o instrumento do inglês para o português, após terem sido produzidas as duas traduções procedeu-se à comparação das versões obtidas analisando a existência de divergências. Estas divergências foram discutidas entre as tradutoras e, após consenso, obteve-se uma versão única na língua portuguesa (T12). O procedimento foi repetido para a produção da versão (R12). As versões produzidas até à data foram submetidas à apreciação da coordenadora do projeto.

Posteriormente, as versões produzidas foram submetidas ao julgamento de um painel de seis peritos que analisaram as versões produzidas no que respeita às equivalências conceptual, linguística, de conteúdo e operacional e ainda avaliaram a formulação dos enunciados e a clareza dos itens. Resultou desta primeira análise o

consenso relativamente a 84% dos enunciados ( $ICG \geq 80$ ) e a discordância relativamente a 16% dos enunciados ( $ICG < 80$ ). Os itens que não reuniram consenso foram discutidos em reunião presencial e reformulados até que fossem unanimemente considerados equivalentes aos itens originais. As modificações realizadas pelo painel de peritos visaram não só assegurar as equivalências conceptual e linguística como também assegurar que os itens representavam o fenómeno em estudo e assegurar uma linguagem mais coloquial que facilitasse a compreensão da versão portuguesa do instrumento por parte dos participantes. Seguidamente foi enviado um relatório à coordenadora do projeto com as decisões tomadas pelo painel de peritos e todas as decisões tomadas foram aprovadas pela autora que considerou a versão portuguesa equivalente à versão original

A última etapa do processo foi o pré-teste, nesta etapa a versão 1.0 do questionário foi preenchida por 20 pais juntamente com um teste de compreensão do questionário. As repostas dos participantes permitiram-nos concluir que os itens da versão portuguesa são de fácil compreensão e, de um modo geral, representam bem o fenómeno em estudo. Verificamos também que nenhum dos itens ficou sem resposta. Posto isto, assumimos a versão 1.0 como a versão portuguesa do instrumento de recolha de dados.

Depois de concretizadas todas as etapas consideramos alcançados os dois primeiros objetivos deste estudo de carácter metodológico: traduzir o questionário “Adaptation and Resiliency in Families of Individuals with Down Syndrome” para a língua portuguesa e realizar a adaptação cultural do questionário “Adaptation and Resiliency in Families of Individuals with Down Syndrome” para a realidade portuguesa. A versão portuguesa do instrumento de recolha de dados, ou seja, o questionário “Adaptação e Resiliência em Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down” é equivalente à versão original em termos conceptuais, linguísticos, de conteúdo e operacionais e foi considerada pela amostra do pré-teste como sendo fácil de preencher apesar de muito demorada (tempo médio de preenchimento de uma hora). No entanto, ficaram por alcançar as equivalências de constructo e de critério que, como já expusemos, dependem da avaliação das propriedades psicométricas dos instrumentos de medida que compõem o questionário. Esta etapa não foi alcançada pois não reunimos um número de participantes suficiente para que, com rigor e propriedade, pudéssemos realizar os testes estatísticos necessários. Esperamos dar continuidade a este processo num futuro próximo.

Decorrido todo este percurso metodológico iniciamos a recolha de dados junto de mães e pais de indivíduos com Síndrome de Down por forma a dar resposta aos dois últimos objetivos deste estudo: descrever as circunstâncias relacionadas com o

diagnóstico da Síndrome de Down e descrever a percepção das mães e dos pais relativamente ao facto de terem um filho com Síndrome de Down.

Os resultados demonstram que os participantes neste estudo são maioritariamente mães, casadas, com idade compreendida entre os 40 e os 59 anos, que concluíram o ensino superior, que se encontram a desempenhar uma atividade profissional e que professam uma religião. No que concerne ao grupo dos pais concluímos que são maioritariamente casados, encontram-se maioritariamente nas faixas etárias dos 29 aos 39 anos e dos 40 aos 59, concluíram na sua maioria ou o ensino secundário ou o ensino superior, encontram-se a desempenhar uma atividade profissional (80,0%) e professam uma religião (80,0%). O grupo etário onde se inclui a maioria dos indivíduos com Síndrome de Down é o grupo 1-10 anos tanto no grupo das mães, como no grupo dos pais. O rendimento familiar mensal é na maioria dos casos superior a três salários mínimos tanto no grupo das mães, como no grupo dos pais. Verificamos também que as características dos participantes no presente estudo são bastante próximas as características da amostra dos estudos da coordenadora do projeto em que esta investigação se insere, sobretudo no que diz respeito ao nível de escolaridade e ao rendimento familiar.

Concluimos também que a maioria dos participantes teve conhecimento do diagnóstico do seu filho após o nascimento e diagnóstico de Síndrome de Down foi comunicado maioritariamente pelo médico que fez o parto. Verificamos que os participantes estão, na sua maioria, moderadamente satisfeitos com a forma como lhes foi comunicado o diagnóstico de Síndrome de Down dos seus filhos, sendo que o nível de satisfação é consideravelmente inferior no grupo dos pais. Os aspetos resultantes da interação com os profissionais de saúde que os participantes deste estudo mais valorizaram foram: a informação recebida, a forma como a notícia do diagnóstico foi comunicada, a normalização e a valorização dos aspetos positivos associados à Síndrome de Down, o apoio emocional recebido e o encaminhamento para outros serviços e apoio social. Os participantes deste estudo indicaram como sendo as suas principais fontes de informação e apoio: os profissionais de saúde, os programas de intervenção precoce, a família, os amigos, as associações e os grupos de pares, os recursos pessoais e os livros sobre o tema e as pesquisas na internet.

Os resultados deste estudo demonstraram também que, após o choque que representa o momento do diagnóstico, as famílias iniciam um processo de adaptação que culmina com uma visão mais positiva do facto de existir um filho com Síndrome de Down no seio familiar. Os resultados desta investigação constituem um contributo para a evidência de que algumas famílias são resilientes e adaptam-se positivamente ao nascimento de um filho com Síndrome de Down. Salientamos que não foi realizada a

análise descritiva dos scores dos instrumentos de medida que compõem o questionário por indicação da coordenadora do projeto, estes dados serão tratados numa etapa subsequente do projeto.

O desenvolvimento desta investigação foi um processo que acarretou algumas dificuldades, sobretudo, devido à inexperiência da investigadora que pela primeira vez desenvolveu um trabalho de investigação desta envergadura. As principais dificuldades sentidas no decorrer desta investigação prenderam-se essencialmente com questões de opção metodológica e foram ultrapassadas através da pesquisa bibliográfica e discussão com a orientadora do estudo e com a coordenadora do projeto, Doutora Marcia Van Riper.

Como referimos anteriormente, é nossa expectativa que os resultados deste estudo constituam um subsídio por um lado, para a construção científica da enfermagem e por outro lado para a melhoria dos cuidados centrados na família dirigidos às famílias de indivíduos com Síndrome de Down. Importa também referir que os resultados do nosso estudo irão contribuir ainda para os resultados globais da investigação transcultural em que este se insere e serão comparados com os resultados obtidos pelos outros centros de investigação envolvidos. Fazer parte de um projeto internacional foi extremamente desafiante na medida em que tivemos que solucionar muitas dificuldades logísticas e operacionais, contudo, as vantagens que emergiram da participação neste projeto suplantaram indiscutivelmente todos os desafios enfrentados. Este projeto deu-nos a oportunidade de trabalhar de perto e partilhar experiências com investigadores na área da enfermagem de família o que resultou numa aprendizagem ímpar e em crescimento profissional.

Antes de mais, reconhecemos que este estudo não está isento de limitações apesar de termos procurado imprimir o máximo de rigor ao longo do processo de investigação. Uma das limitações prende-se com o facto de não podermos garantir que a amostra de pais que participou neste estudo seja representativa da população portuguesa. A não representatividade dos participantes relativamente à população em estudo assenta essencialmente nas seguintes justificações: a amostra de pais foi obtida por uma estratégia de amostragem não probabilística, os participantes foram recrutados através de associações e de grupos de apoio ficando de fora os pais que não recebem este tipo de apoio social, os participantes são predominantemente mães com um elevado nível de escolaridade e com rendimento mensal relativamente elevado. Neste sentido, os resultados não podem ser generalizados à população em geral. Outra limitação está relacionada como o facto de não ter sido possível fazer-se uma análise psicométrica aos instrumentos de medida que compõem o questionário. Por último, apontamos como uma limitação a este estudo o facto de os dados serem recolhidos um único momento da vida

familiar (caráter transversal do estudo). Os participantes foram chamados a lembrar o momento do diagnóstico dos seus filhos, sendo que, em algumas famílias o diagnóstico ocorreu no espaço de poucos meses e em outras famílias ocorreu há mais de quatro décadas. Este aspeto pode enviesar as respostas dadas às questões que se reportam ao momento do diagnóstico.

Consideramos pertinente deixar algumas sugestões para futuras investigações subordinadas a esta temática. Em primeiro lugar recomendamos que seja realizado futuramente um estudo de validação psicométrica dos instrumentos que compõem o questionário de forma a concluir o processo de adaptação dos instrumentos de medida. Sugerimos também que, como forma de colmatar o enviesamento resultante dos dados obtidos retrospectivamente, seja realizado um estudo longitudinal que acompanhe a evolução das famílias de indivíduos com Síndrome de Down no seu processo de conquista da adaptação familiar. Recomendamos ainda se desenvolvam estudos em que, para além das perspetivas e vivências parentais, sejam auscultadas as experiências de outros membros da família como os irmãos e os avós. Por fim, e como forma de obter uma visão ampla das dinâmicas familiares, sugerimos que se desenvolvam estudos em que a unidade de análise seja o sistema familiar como um todo e não os seus membros individualmente.

Tal como já referimos, consideramos crucial que os resultados desta investigação sejam rentabilizados no sentido de otimizar a prática clínica, neste sentido, recomendamos aos profissionais de saúde, em particular aos enfermeiros, que na sua praxis avaliem as necessidades das famílias de indivíduos com Síndrome de Down, explorem os recursos e as potencialidades destas famílias e perante as fragilidades identificadas implementem estratégias promotoras da resiliência e adaptação que permitam às famílias reestabelecer o bom funcionamento e a harmonia familiar. O Modelo de Resiliência que foi utilizado como referencial teórico nesta investigação pode constituir uma ferramenta útil para orientar tanto a avaliação da família como para planear a intervenção ao nível do sistema familiar, por este motivo recomendamos vivamente a utilização deste modelo na prática.

Para finalizar importa apenas acrescentar que foi extremamente gratificante para a investigadora ter aceite o desafio de participar nesta investigação, tendo terminado este percurso enriquecida em termos de conhecimento, de experiências e emoções.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 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, N.; COLUCI, M. (2011). Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação cultural de instrumentos de medida. *Ciência e Saúde Coletiva*. 16(7), 3061-3068.
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL (2013). *O Diagnóstico Pré-Natal*. [Em linha]. [Consultado em 28 AGOSTO 2013]. Disponível em: <http://apdpn.pt/diagnostico-pre-natal>
- BARNETT, W.; BOYCE, G. (1995). Effects of children with Down syndrome on parent's activities. *American Journal on Mental Retardation*. 100, 115–127.
- BEATON, D. [et al.]. (2007). *Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & QuickDASH Outcome Measures*. American Academy of Orthopaedic Surgeons: Institute for Work and Health.
- BEATON, D. [et al.]. (2000). Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine*. 25(24), 3186-3191.
- BENZIES, K.; MYCHASIUK, R. (2009). Fostering family resiliency: a review of the key protective factors. *Child and Family Social Work*. 14, 103-114.
- BOURKE, J. [et al.] (2008). Maternal physical and mental health in children with Down Syndrome. *Journal of Pediatrics*. 153(3), 320-326.
- BOYRAZ, G.; THOMAS, V.; SAYGER, V. (2011). Psychological well-being among fathers of children with or without disabilities: The role of family cohesion, adaptability and paternal self-efficacy. *American Journal of Men's Health*. 5(4), 286-296.
- BRODY, A.; SIMMONS, L. (2007). Family Resilience during Childhood cancer: the fathers' perspective. *Journal of Pediatrics Oncology Nursing*. 24(3), 152-165.
- BROWN, O.; HOWCROFT, G.; MUTHEN, T. (2010). Resilience in families living with a child diagnosed with hyperactivity/attention deficit disorder. *South African Journal of Psychology*. 40(3), 338-350.

BROWN, O.; ROBINSON, J. (2012). Resilience in remarried families. ***Psychological Society of South Africa***. 42(1), 114-126.

BULL, M. (2011). Clinical Report – Health Supervision for Children with Down Syndrome. ***Pediatrics***. 128(2), 393-405.

CARR, J. (2005). Families of 30-35 year olds with Down Syndrome. ***Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities***. 18(1), 75-84.

CHA, E.; KIM, K.; ERLÉN, J. (2007). Translation of scales in cross-cultural research: issues and techniques. ***Journal of Advanced Nursing***. p. 386-395.

CHOI, E.; LEE, Y.; YOO, I. (2011). Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. ***Journal for Specialists in Pediatric Nursing***. 16(2011), 113-120.

CHOI, H.; VAN RIPER, M.; THOYRE, S. (2012). Decision making following a prenatal diagnosis of Down Syndrome: An integrative review. ***Journal of Midwifery and Women's Health***. 57(2), 156-164.

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

COHEN, O.; SLONIM, I.; FINZI, R.; LEICHTENTRITT, R. (2002). Family Resilience: Israeli Mothers' Perspectives. ***The American Journal of Family Therapy***. 30, 173-187.

COSTA, A. (2011). On the promise of pharmacotherapies targeted at cognitive and neurodegenerative components of Down syndrome. ***Developmental Neuroscience***. 33(5), 414-427.

COUTINHO, M. (2004). Apoio à família e formação parental. ***Análise Psicológica***. 1(22), 55-64.

CUNHA, A.; BLASCOVI-ASSIS, S.; FIAMENGHI, G. (2010). Impacto da notícia da Síndrome de Down para os pais: histórias de vida. ***Ciência & Saúde Coletiva***. 15(2), 445-451.

CUNNINGHAM, C. (1996). Families of children with Down syndrome. ***Down Syndrome Research and Practice***. 4(3), 87-95.



- CUSKELLY, M.; GUNN, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down Syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. ***Journal of Intellectual Disability Research***. 50(12), 917-925.
- CUSKELLY, M.; HAUSER-CRAM, P.; VAN RIPER, M. (2008). Families of children with Down Syndrome: What we know and what we need to know. ***Down Syndrome Research and Practice***. 105-113.
- DABROWSKA, A.; PISULA, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down Syndrome. ***Journal of Intellectual Disability Research***. 54(3), 266-280.
- DE HAAN, L.; HAWLEY, D.; DEAL, J. (2002). Operationalizing Family Resilience: A Methodological Strategy. ***The American Journal of Family Therapy***. 30, 275-291.
- DOCHERTY, J.; REID, K. (2009). What is the next stage? Mothers of young adults with Down Syndrome explore the path to independence: A qualitative investigation. ***Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities***. 22, 458-467.
- DOLK, H. [et al]. (2005). Tendances temporelles et inégalités géographiques pour la prévalence du syndrome de Down en Europe, 1980-1999. ***Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique***. 53(2), 87-95.
- DUNST, C. (2002). Family-Centered Practices: Birth through High School. ***Journal of Special Education***. 36(3), 139-147.
- DUNST, C.; TRIVETTE, C.; HAMBY, D. (2007). Meta-Analysis of Family-Centered Helping Practices Research. ***Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews***. 13, 370-378.
- EGAN, J. [et al.] (2011). Demographic differences in Down Syndrome livebirths in US from 1989 to 2006. ***Prenatal Diagnosis***. 31, 389-394.
- ESBENSEN, A.; SELTZER, M. (2011). Accounting for the Down Syndrome Advantage. ***American Journal of Intellectual & Developmental Disabilities***. 116(1), 3-15.
- FERNANDEZ, F. [et al.] (2007). Pharmacotherapy for cognitive impairment in a mouse model of Down syndrome. ***Nature Neurosciences***. 10(4), 411-413.
- FERREIRA, P.; MARQUES, F. (1998). ***Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos***

**Gerais.** [Em linha]. Coimbra: Universidade de Coimbra. Centro de Estudos e Investigação em Saúde [Consultado 24 junho 2012]. Disponível na Internet: <https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/9968/1/RD199801.pdf>>.

FIGUEIREDO, S. [et al.]. (2008). Comportamento parental face à Trissomia 21. **Análise Psicológica.** 26(2), 355-365.

FONSECA, A.; CANAVARRO, M. (2010). Reacções parentais ao diagnóstico pré-natal de anomalias congénita do bebé: implicações para a intervenção dos profissionais de saúde. **Psicologia, Saúde & Doenças.** 11(2), 283-297.

FORTIN, M. (2009<sup>a</sup>). **Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação.** Loures: Lusodidacta.

FORTIN, M. (2009<sup>b</sup>). **O Processo de Investigação: Da Concepção à Realização.** 5<sup>a</sup> ed. Loures: Lusociência.

GATH, A. (1985). Parental reactions to loss and disappointment: The diagnosis of Down Syndrome. **Developmental Medicine & Child Neurology.** 27, 392-400.

GATH, A. (1990). Down Syndrome children and their families. **American Journal of Medical Genetics Supplement.** 7, 314-316.

GAU, S.; CHIU, Y.; SOONG, W.; LEE, M. (2008). Parental characteristics, parental style, and behavioral problems among Chinese children with Down Syndrome, their siblings and controls in Taiwan. **Journal Formos Medical Association.** 107(9), 693-703.

GILMORE, L.; CUSKELLY, M. (2012). Parenting Satisfaction and Self-efficacy: A longitudinal study of mothers of children with Down Syndrome. **Journal of Family Studies.** 18(1), 28-35.

GJERSING, L.; CAPLEHORN, J.; CLAUSEN, T. (2010). Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations. **Medical Research Methodology.** 10(13).

GOLDMAN, S.; URBANO, R.; HODAPP, R. (2011). Determining the amount, timing and causes of mortality among infants with Down Syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research.** 55(1), 85-94.

GRAAF, G. [et al.] (2011<sup>a</sup>). Assessment of Prevalence of Person with Down Syndrome: A Theory-based Demographic Model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 24, 247-262.

GRAAF, G. [et al.] (2011<sup>b</sup>). Changes in yearly birth prevalence rates of children with Down Syndrome in the period 1986-2007 in Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*. 55(5), 462-473.

GRANT, J.; DAVIS, L. (1997). Selection and use of content experts for instrument development. *Research in Nursing & Health*. 20, 269-274.

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

GRIFFITH, G.; HASTINGS, R.; 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 & Developmental Disorders*. 40, 610-619.

HALL, S.; MARTEAU, T. (2003). Causal attributions and blame: Associations with mothers' adjustment to the birth of a child with Down Syndrome. *Psychology, Health and Medicine*. 8(4), 415-423.

HANSON, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria Prática e Investigação*. 2.<sup>a</sup> Edição. Loures: Lusociência.

HAUSER-CRAM, P.; WARFIELD, M.; SHONKOFF, J.; KRAUSS, M. (2001). Children with disabilities; A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research Child Development*. 66(3).

HODAPP, R. (2007). Families of Persons with Down Syndrome: New Perspectives, Findings, and Research and Service Needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 13, 279-287.

HODAPP, R. [et al]. (2003). The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*. 21, 137-151.

HODAPP, R.; FINDER, D.; RICCI, A. (2001). Less Stress, More Rewarding: Parenting Children With Down Syndrome. *Parenting: Science and Practice*. 1(4), 317-337.

HODAPP, R.; URBANO, R.; SO, S. (2006). Using an epidemiological approach to examine outcomes affecting young children with Down Syndrome and their Families. ***Down Syndrome Research and Practice***. 10(2), 83-93.

HSIAO, C.; VAN RIPER, M. (2011). Individual and Family Adaptation in Taiwanese Families Living with Down Syndrome. ***Journal of Family Nursing***. 17(2), 182-201.

INGLIS, A.; HIPPMAN, C.; AUSTIN, J. (2012). Prenatal testing for Down Syndrome: The perspectives of parents of individuals with Down Syndrome. ***American Journal of Medical Genetics***. 158 Part A, 743-750.

IRVING, C. [et al.]. (2008). Twenty-year trends in prevalence and survival of Down syndrome. ***European Journal of Human Genetics***. 16, 1336-1340.

KING, G. [et al.]. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. ***Child: Care, Health & Development***. 32(3), 353-369.

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>.

KOSCIULEK, J. MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H. (1993). A Theoretical framework for family adaptation to head injury. ***Journal of Rehabilitation***. 59(3), 40-45.

LAM, L.; MACKENZIE, A. (2002). Coping with a child with Down Syndrome: The experiences of mothers in Hong Kong. ***Qualitative Health Research***. 12(2), 223-237.

LUSTIG, D. (1996). Family adaptation to a young adult with mental retardation. ***Journal of Rehabilitation***. 22-27.

MÄÄTTÄ, T. [et al.] (2011). Healthcare and guidelines: A population-based survey of recorded medical problems and health surveillance for people with Down Syndrome. ***Journal of Intellectual & Developmental Disability***. 36(2), 118-126.

MARGALIT, M.; KLEITMAN, T. (2006). Mothers' stress, resilience and early intervention. ***European Journal of Special Needs Education***. 21(3), 269-283.

MCCUBBIN, M.; BALLING, K.; POSSIN, P.; FRIERDICH, S.; BRYNE, B. (2002). Family Resiliency in Childhood Cancer. ***Family Relations***. 51(2), 103-111.

- MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H. (1988). Typologies of Resilient Families: Emerging Roles of Social Class and Ethnicity. *Family Relations*. 37, 247-254.
- 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.; MCCUBBIN, M. (1996). Resiliency in Families: A conceptual Model of Family Adjustment and Adaptation in Response to Stress and Crisis. IN MCCUBBIN, H.; THOMPSON, A.; MCCUBBIN, M. (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for Research and Practice*. Madison: University of Wisconsin.
- MCCUBBIN, H.; MCCUBBIN, M. (2001). *Family Measures: Stress, Coping and Resiliency. Inventories for Research and Practice*. Honolulu, Hawaii: Copyright.
- MCCUBBIN, H.; THOMPSON, A.; MCCUBBIN, M. (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for Research and Practice*. Madison: University of Wisconsin.
- MCEWEN, M.; WILLS, E. (2011). *Theoretical Basis for Nursing*. Third Edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- MELEIS, A. (2007). *Theoretical Nursing: Development & Progress*. Fourth Edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- MIKKELSEN, G.; FREDERIKSEN, K. (2011). Family-Centered Care of Children in Hospital: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 1152-1162.
- MORRIS, J.; ALBERMAN, E. (2009). Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register. *BMJ*.
- MOST, D. [et al]. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50(7), 501-514.
- MU, P. (2005). Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertain, coping strategies and depression. *Journal of Advanced Nursing*. 49(4), 367-376.

MULROY, S.; ROBERTSON, L.; AIBERTI, K.; LEONARD, H.; BOWER, C. (2007). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. ***Journal of Intellectual Disability Research***. 52(3), 216-229.

NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY (2012). ***About Down Syndrome***. [Em linha]. [Consultado em 17 JUN 2012]. Disponível em: <http://www.ndss.org/en/About-Down-Syndrome>.

NATOLI, J.; ACKERMAN, D.; MCDERMOT, S.; EDWARDS, J. (2012). Prenatal diagnosis of Down Syndrome: A systematic review of termination rates (1995-2011). ***Prenatal Diagnosis***. 32, 142-153.

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.

OLSEN, C.; CROSS, P.; GENSBURG, L. (2003). Down Syndrome: interactions between culture, demographics, and biology in determining the prevalence of a genetic trait. ***Human Biology***. 75(4), 503-520.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. (2006). ***Investigação em Enfermagem: tomada de posição***. [Em linha] [Consult. 01 junho 2012]. Disponível em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/images/contents/uploaded/File/sededestaques/OE\\_InvestigEnfermPosCDTomadadePosiacao2604.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/images/contents/uploaded/File/sededestaques/OE_InvestigEnfermPosCDTomadadePosiacao2604.pdf)

PAIS-RIBEIRO, J. (2010). ***Metodologia de Investigação em Psicologia da Saúde***. 3ª Edição. Porto: Livpsic.

PARKER, S. [et al.]. (2010). Updated national birth prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004– 2006. ***Birth Defects Research***. 88(12), 1008–1016.

PATTERSON, J. (2002). Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. ***Journal of Marriage and Family***. 64, 349-360.

PELCHAT, D. [et al.]. (2004). Parental Satisfaction with an Early Family Intervention Program. ***Journal of Perinatal and Neonatal Nursing***. 18(2), 128-144.

PELCHAT, D.; LEFEBVRE, H.; LEVERT, M. (2007). Gender differences and similarities in the experience of parenting a child with a health problem: current state of knowledge. ***Journal of Child Health Care***. 11(2), 112-131.

- PISULA, E. (2006). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 20, 274-278.
- POEHLMANN, J.; CLEMENTS, M.; ABBEDUTO, L.; FARSAD, V. (2005). Family Experiences Associated with a Child's Diagnosis of Fragil X or Down Syndrome: Evidence for Disruption and Resilience. *American Association on Mental Retardation*. 43(8), 255-267.
- POVEE, K. [et al]. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1-13.
- PROWS, C.; HOPKIN, R.; BARNOY, S.; VAN RIPER, M. ( 2013). An update of childhood genetic disorders. *Journal of Nursing Scholarships*. 41(5), 34-42.
- QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 5ª Edição. Lisboa: Gradiva.
- RICCI, L.; HODAPP, R. (2003). Fathers of children with Down Syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*. 47(4), 273-284.
- RODRIGUE, J.; MORGAN, S.; GEFFKEN, G. (1992). Psychosocial Adaptation of Fathers of Children with Autism, Down Syndrome and Normal Development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 22(2), 249-263.
- SARI, H.; BASER, G.; TURAN, J. (2006). Experiences of mothers of children with Down Syndrome. *Pediatric Nursing*. 18(4), 29-32.
- SHANGHNESSY, J.; ZECHMEISTER, E.; ZECHMEISTER, J. (2012). *Metodologia de Pesquisa em Psicologia*. 9ª Edição. Porto Alegre: AMGH Editora.
- SHEETS, K.; BATY, B.; VÁZQUEZ, J.; CAREY, J.; HOBSON W. (2012). Breaking difficult news in a cross-cultural setting: a qualitative study about latina mothers of children with Down Syndrome. *Journal of Genetic Counselors*. 21, 582-590.
- SHEETS, K.; BEST, R.; BRASINGTON, C.; WILL, M. (2011). Balanced information about Down Syndrome: What is essential? *American Journal of Medical Genetics*. Part A, 1246-1257.

SIDANI, S. [et al.]. (2010). Cultural Adaptation and Translation of Measures: An Integrated Method. *Research in Nursing & Health*. 33, 133-143.

SIGAUD, C.; REIS, A. (1999). A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 33(2), 148-156.

SIKLOS, S.; KERNS, K. (2006). Assessing the need of social support in parents of children with autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 36(7), 921-933.

SILVA, N.; DESSEN, M. (2006). Famílias de crianças com Síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estress parental. *Interação em Psicologia*. 10(2), 183-184.

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

SKOTKO, B. (2005). Prenatally diagnosed Down Syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 192, 670-677.

SKOTKO, B.; CAPONE, G.; KISHNANI, P. (2009). Postnatal diagnosis of Down Syndrome: Synthesis of the evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics*. 124(4), 751-758.

SKOTKO, B.; LEVINE, S. GOLDSTEIN, R. (2011). Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspective from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics*. Part A, 2335-2347.

SLOPER, P.; KNUSSEN, C.; TURNER, S.; CUNNINGHAM, C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 32(4), 655-676.

SNIJDERS, R.; SUNDBERG, K.; HOLZGREVE, W.; HENRY, G.; NICOLAISDES H. (1999). Maternal age and gestation specific risks for trisomy 21. *Ultrasound Obstetrics and Gynecology*. 13, 167-170.

SOOBEN, R. (2010). Antenatal testing and the subsequent birth of a child with Down Syndrome: A phenomenological study of parents' experiences. *Journal of Intellectual Disabilities*. 14(2), 79-94.



STONEMAN, Z. (2007). Examining the Down Syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 52(12), 1006-1017.

SOUSA, V.; DRIESSNACK, M.; MENDES, I. (2007). Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: Parte 1 – Desenhos de pesquisa quantitativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 15(3).

STREINER, D.; NORMAN, G. (2008). *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. 4ª Edição. Oxford: Oxford University Press.

SUNELAITIS, R.; ARRUDA, D.; MARCOM, 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.

TAK, Y.; MCCUBBIN, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*. 39(2), 190-198.

TRUITT, M.; BIESECKER, B.; CAPONE, G.; BAILEY, T.; ERBY, L. (2011). The role of hope in adaptation to uncertainty: The experience of caregivers of children with Down Syndrome. *Patient Education and Counseling*. 87, 233-238.

URBANO, R.; HODAPP, R. (2007). Divorce in Families of Children with Down Syndrome: A population-based study. *American Journal on Mental Retardation*. 112(4), 261-274.

VAN RIPER, M. (2007). Families of Children with Down Syndrome: Responding to "A Change in Plans" with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing*. 22(2), 116-128.

VAN RIPER, M. (1999<sup>a</sup>). Maternal Perceptions of Family-Provider Relationships and Well-Being in Families of Children with Down Syndrome. *Research in Nursing & Health*. 22, 357-368.

VAN RIPER, M. (1999<sup>b</sup>). Living with Down Syndrome: The family experience. *Down Syndrome Quarterly*. 4, 1-11.

VAN RIPER, M.; COHEN, W. (2001). Caring of Children with Down Syndrome and Their Families. *Journal of Pediatric Health Care*. 15(3), 123-131.

VAN RIPER, M.; CHOI H. (2011). Family-provider interactions surrounding the diagnosis of Down Syndrome. *Genetics in Medicine*. 13, 714-716.

VAN RIPER, M.; PRIDHAM, 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), 21-39.

VAN RIPER, M.; RYFF, C.; PRIDHAM, K. (1992). Parental and Family Well-Being in Families of Children with Down Syndrome: A Comparative Study. ***Research in Nursing & Health***. 15, 227-235.

VAN RIPER, M.; SELDER, F. (1989). Parental responses to the birth of a child with Down Syndrome: Loss, grief and care. ***Journal of Professional Practice***. 3, 59-75.

VAN DER VEEK, S.; KRAAIJ, V.; GARNEFSKI, N. (2009). Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down Syndrome: Goals, cognitive coping and resources. ***Journal of Intellectual & Developmental Disability***. 34(3), 216-229.

VILELAS, J. (2009). ***Investigação: o processo de construção do conhecimento***. 1ª Ed. Lisboa: Sílabo.

VIS, J. [et al]. (2009). Down Syndrome: A cardiovascular perspective. ***Journal of Intellectual Disability Research***. 53(5), 419-425.

WALSH, F. (2002). A Family Resilience Framework: Innovative Practice Applications. ***Family Relations***. 51(2), 130-137.

WALSH, F. (2003). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. ***Family Process***. 42(1), 1-18.

WEBER, J. (2011). ***Individual and Family Stress and Crisis***. California: Sage Publications.

WEIJERMAN M. [et al.] (2008). Prevalence, neonatal characteristics, and first-year mortality of Down syndrome: a national study. ***Journal of Pediatrics***. 152(1), 15-19.

WEIJERMAN, M.; WINTER, J. (2010). The care of children with Down syndrome. ***European Journal of Pediatrics***. 169, 1445–1452.

WHO (2012). **Genes and chromosomal diseases**. [Em linha]. [Consultado em 15 JUN 2012]. Disponível em: <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>.

WILKINS, A. [et al]. (2010). Evaluation of the processes of family-centred care for young children with intellectual disability in Western Australia. ***Child: Care, Health and Development***. 36(5). 709-718.

YEH, M.; BULL, M. (2011). Use of the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation in the analysis of family caregiver reaction among families of older people with congestive heart failure. ***International Journal of Older People Nursing***. 7, 117-126.

YELVÉN, R.; AKESSON, E.; GRANLUND, M. (2006). Literature Review of Positive Functioning in Families with Children with a Disability. ***Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities***. 3(4), 253-270.



# **ANEXOS**



## **Anexo I**

Parecer Favorável da Comissão de Ética do Instituto  
de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade  
do Porto







**Parecer da Comissão de Ética do ICBAS-UP**

**PROJETO Nº 021/2012**

**Título:** Adaptação e Resiliência em Famílias de Crianças com Síndrome de Down.

**Investigador Responsável:** Maria João da Rocha Silva  
Mestranda do XIX Curso de Mestrado em Ciências da  
Enfermagem do ICBAS-UP

**Outros investigadores:** Professora Doutora Marcia Van Riper

**Orientador:** Prof. Doutora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo

**Duração do Projeto:** até 30 de agosto de 2013

A Comissão de Ética do ICBAS-UP reuniu dia 19 de fevereiro de 2013 no edifício do ICBAS - Sala de reuniões do Departamento de Ciências do Comportamento, na presença de Liliana de Sousa, Manuel Vilanova, Margarida Araújo, Maria Antónia Gonçalves, Maria Paula Faria e Máriu Paulo Faria. Decidiu emitir parecer favorável à realização do projeto supracitado, por unanimidade.

Solicitamos que envie a esta Comissão um resumo dos resultados obtidos na sequência deste projeto.

Com os melhores cumprimentos,

Pela Comissão de Ética do ICBAS-UP,

Prof. Doutora Liliana de Sousa (presidente)

---

*To whom it may concern,*

*The above project is in accordance with the Portuguese law and the ICBAS-UP Ethics Committee criteria.*

---



## **Anexo II**

Autorização da Doutora Marcia Van Riper para a  
Adaptação Linguística e Cultural do Questionário  
“Adaptation and Resiliency in Families of Individuals  
with Down Syndrome”





THE UNIVERSITY  
of NORTH CAROLINA  
at CHAPEL HILL

CARRINGTON HALL  
CAMPUS BOX 7460  
CHAPEL HILL, NC 27599-7460  
<http://nursing.unc.edu>

May 10, 2012

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 individuals 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 individuals with Down Syndrome” into the Brazilian Portuguese language and into the European Portuguese language, respectively.

Sincerely,

A handwritten signature in black ink that reads "Marcia Van Riper". The signature is written in a cursive, flowing style.

Marcia Van Riper, PhD, RN, FAAN



## **Anexo III**

Carta Informativa para o Painel de Peritos





Caro Perito,

O estudo de investigação que estamos a desenvolver é subordinado ao tema ***Adaptação e Resiliência em Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down*** e insere-se no âmbito do 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 e o Núcleo de Investigação em Enfermagem de Família da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Com este projeto pretendemos conhecer os fatores de natureza familiar que promovem a adaptação e resiliência em famílias de indivíduos 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 Individuals with Down Syndrome*" adaptada cultural e linguisticamente para a realidade portuguesa. O questionário original 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 indivíduos 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 sociodemográfica e ainda questões relacionadas com o impacte do momento em que os participantes tomaram conhecimento do diagnóstico de Síndrome de Down do seu filho e com a forma como os participantes percecionam o facto de serem pais de um indivíduo 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.

Para participar no processo de adaptação do questionário privilegiamos peritos com experiência prática com famílias de indivíduos com Síndrome de Down, experiência e conhecimentos no âmbito da enfermagem de família e do aconselhamento genético, experiência na validação de instrumentos de medida e ainda domínio da língua inglesa. Privilegiamos também a experiência dos pais de indivíduos co Síndrome de Down. Consideramos que reúne uma ou mais das características que referimos e como 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 Individuals with Down Syndrome*" são equivalentes à versão original e simultaneamente adequadas para a língua portuguesa e para a realidade cultural de Portugal.

Em anexo enviamos-lhe a documentação necessária para efetivar a sua colaboração neste estudo, nomeadamente:

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

Solicitamos-lhe que leia atentamente a **Declaração de Consentimento Informado** e caso concorde com a nossa proposta, por favor, assine o documento. De seguida leia o **Manual Operacional** e preencha o **Instrumento de Avaliação do Processo de Adaptação Linguística e Cultural**. Agradecemos que nos envie os impressos preenchidos até 04 / 02 /2013.

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

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

Atentamente,

Maria João da Rocha Silva

Mestranda em Ciências da Enfermagem ICBAS-UP

Telemóvel: 91 812 35 24

Email: [maria\\_joao\\_s@hotmail.com](mailto:maria_joao_s@hotmail.com)

Orientadora: Professora Doutora Maria do Céu Barbieri



## **Anexo IV**

Manual Operacional para a Avaliação do Processo de  
Adaptação Linguística e Cultural do Questionário  
“Adaptation and Resiliency in Families of Individuals  
with Down Syndrome”



**MANUAL OPERACIONAL PARA AVALIAÇÃO DO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO LINGUÍSTICA E CULTURAL DO QUESTIONÁRIO “ADAPTATION AND RESILIENCE IN FAMILIES OF INDIVIDUALS 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 conceptual, 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”*<sup>1</sup> 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 stressor 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”*.

No decorrer da sua avaliação deve considerar as seguintes definições:

- **Equivalência Conceptual:** 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 fenómeno, isto é, quando o conteúdo de um instrumento de medida é representativo do conceitos-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 tendo em conta 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 avaliar 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 no 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 numa sessão presencial com todos os elementos do painel de peritos até que o consenso seja alcançado. Esta sessão terá lugar nas instalações da Escola Superior de Enfermagem do Porto, pólo São João, no dia 15 / 02 / 2013 pelas 15 horas.



## **Anexo V**

Declaração de Consentimento Informado para o Painel  
de Peritos



## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA O PAINEL DE PERITOS

Caro(a) Perito(a),

O estudo de investigação que estamos a desenvolver é subordinado ao tema *Adaptação e Resiliência em Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down* e tem como finalidade explorar as relações entre os fatores de natureza familiar que contribuem para a adaptação e resiliência destas famílias. 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 e o Núcleo de Investigação em Enfermagem de Família da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Os objetivos deste estudo são:

- Traduzir o questionário “Adaptation and Resiliency in Families of Individuals with Down Syndrome” para a língua portuguesa;
- Realizar a adaptação cultural do questionário “Adaptation and Resiliency in Families of Individuals with Down Syndrome” para a realidade portuguesa.

Para alcançar o primeiro e o segundo objetivos optamos por utilizar como referencial metodológico a *guideline* proposta pela American Association of Orthopedic Surgeons (AAOS). Esta metodologia 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.

Solicitamos a sua participação na 5ª etapa deste processo que consiste na avaliação das etapas que a antecedem através do preenchimento da tabela anexada de acordo com as instruções fornecidas. 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 numa sessão presencial com todos os elementos do painel de peritos até que o consenso seja alcançado. Para assegurar o rigor da análise dos dados recolhidos proceder-se-á à gravação áudio desta sessão. O ficheiro áudio será apagado após elaboração do relatório final.

A decisão de colaborar como perito nesta investigação é voluntária. Caso decida não colaborar ou em qualquer momento decida retirar-se do estudo, poderá fazê-lo sem qualquer justificação e sem que esse facto acarrete qualquer prejuízo para si. Garantimos a confidencialidade das informações prestadas e a sua identidade não será divulgada. Os resultados desta investigação poderão ser utilizados exclusivamente na produção científica e divulgados em eventos e periódicos científicos pelos membros da equipe de investigação. Ser-lhe-ão disponibilizados os resultados caso manifeste esse interesse.

Esta investigação é isenta de riscos para os peritos que com ela colaborem. Não está prevista qualquer compensação financeira relacionada com a sua colaboração.

A investigadora que conduz este estudo é a Enfermeira Maria João Silva, mestranda do XIX Curso de Mestrado em Ciências da Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, sob orientação da Professora Doutora Maria do Céu Barbieri. Para informações adicionais e esclarecimento de dúvidas contacte a investigadora através do telemóvel - 918123524 ou por correio eletrónico – [maria\\_joao\\_s@hotmail.com](mailto:maria_joao_s@hotmail.com).

Agradeço desde já a sua disponibilidade para colaborar como perito nesta investigação.

Porto, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, \_\_\_\_

A Investigadora,

~~~~~  
*Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoas/s que acima assina/m e que considero suficientes. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Foi-me garantida que a minha participação é isenta de riscos e não implica qualquer compensação financeira.*

*Desta forma, aceito colaborar como perito nesta investigação e permito a utilização da informação que de forma voluntária forneço, confiando que esta informação será utilizada para os fins acima descritos e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.*

Nome: \_\_\_\_\_

Porto, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, \_\_\_\_

Assinatura do Perito:

---



## **Anexo VI**

Declaração de Consentimento informado para os  
Participantes





## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

*Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.*

Caro(a) Participante,

O meu nome é Maria João Silva, sou enfermeira e mestranda do XIX Curso de Mestrado em Ciências da Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Neste contexto estou a desenvolver um estudo de investigação subordinado ao tema *“Adaptação e Resiliência nas Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down”*. 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 e o Núcleo de Investigação em Enfermagem de Família da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

O estudo de investigação que estamos a desenvolver tem como finalidade explorar os fatores de natureza familiar que contribuem para a adaptação e resiliência das famílias de indivíduos com Síndrome de Down. Pretendemos alcançar uma melhor compreensão sobre estes fenómenos e desta forma contribuir para a melhoria dos cuidados centrados na família dirigidos a famílias de indivíduos com Síndrome de Down.

A sua experiência enquanto mãe/pai de um indivíduo com Síndrome de Down é essencial para o sucesso desta investigação. Por este motivo, solicito a sua participação através do preenchimento de um questionário. Este questionário foi adaptado linguisticamente e culturalmente para a realidade portuguesa e pretende refletir a sua vivência em relação ao fenómeno em estudo. Para participar nesta investigação deverá ser mãe, pai ou representante legal de um indivíduo com Síndrome de Down.

Este estudo não contempla riscos para os participantes. A decisão de participar neste estudo é voluntária. Caso decida não participar ou em qualquer momento decida retirar-se do estudo, poderá fazê-lo sem qualquer justificação e sem que esse facto acarrete qualquer prejuízo para si ou para a sua família.

A confidencialidade dos dados será assegurada, para tal os questionários serão identificados apenas com um código numérico. Os dados obtidos neste estudo poderão

ser utilizados exclusivamente na produção científica e divulgados em eventos e periódicos científicos pelos membros da equipe de investigação. Este estudo recebeu um parecer favorável da Comissão de Ética do Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.

Os resultados do estudo estarão à disposição dos participantes que manifestem esse interesse. Para informações adicionais e esclarecimento de dúvidas os participantes deverão contactar-me através do telemóvel - 918123524 ou por correio eletrónico – [maria\\_joao\\_s@hotmail.com](mailto:maria_joao_s@hotmail.com).

Agradeço desde já a sua disponibilidade para participar neste estudo.

Porto, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, \_\_\_\_

A Investigadora,

\_\_\_\_\_

~~~~~  
*Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoas/s que acima assina/m e que considero suficientes. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para os fins acima descritos e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.*

Nome: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, \_\_\_\_

Assinatura do Participante:

\_\_\_\_\_

## **Anexo VII**

Síntese das Traduções – Versão T12



<b>ADAPTAÇÃO E RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN VERSÃO T12</b>																
<b>Introdução</b>																
<b>2</b>	<p>Onde você mora?</p> <table border="0"> <tr> <td>Brasil</td> <td>México</td> <td>Taiwan</td> </tr> <tr> <td>Costa Rica</td> <td>Holanda</td> <td>Reino Unido</td> </tr> <tr> <td>Islândia</td> <td>Portugal</td> <td>EUA</td> </tr> <tr> <td>Itália</td> <td>Porto Rico</td> <td>Outro (por favor especifique)</td> </tr> <tr> <td>Coreia</td> <td>África do Sul</td> <td></td> </tr> </table>	Brasil	México	Taiwan	Costa Rica	Holanda	Reino Unido	Islândia	Portugal	EUA	Itália	Porto Rico	Outro (por favor especifique)	Coreia	África do Sul	
Brasil	México	Taiwan														
Costa Rica	Holanda	Reino Unido														
Islândia	Portugal	EUA														
Itália	Porto Rico	Outro (por favor especifique)														
Coreia	África do Sul															
<b>Informação sobre a criança com Síndrome de Down</b>																
<b>3</b>	Qual é o nome do(a) seu(sua) filho(a) diagnosticado com Síndrome de Down?															
<b>4</b>	Qual é a idade do(a) seu(sua) filho(a) diagnosticado com Síndrome de Down?															
<b>5</b>	<p>Quando é que soube, pela primeira vez, do diagnóstico de Síndrome de Down do(a) seu(sua) filho(a)?</p> <p>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)</p>															
<b>6</b>	<p>Quem foi a primeira pessoa que o informou do diagnóstico de Síndrome de Down do(a) seu(sua) filho(a)?</p> <p>O nosso médico de família O nosso obstetra O nosso pediatra Um(a) enfermeiro(a) Um médico (que não o nosso) O(A) meu(minha) esposo(a) ou companheiro(a) Um profissional de aconselhamento genético Outro (por favor, especifique)</p>															
<b>Informação recebida</b>																
<b>7</b>	<p>Qual é o seu grau de satisfação com a forma como foi informado do diagnóstico do(a) seu(sua) filho(a)?</p> <p>Muito Satisfeito Moderadamente Satisfeito Pouco Satisfeito Pouco Insatisfeito Moderadamente Insatisfeito Muito Insatisfeito</p>															
<b>8</b>	Por favor, indique pelo menos uma coisa que os profissionais de saúde fizeram ou disseram que o/a tenha ajudado.															
<b>9</b>	Por favor, identifique pelo menos uma coisa que gostaria que os profissionais de saúde tivessem feito de modo diferente.															
<b>10</b>	Qual ou quem foi a fonte mais importante de informação e apoio, para você e para a sua família, após o diagnóstico de Síndrome de Down do(a) seu(sua) filho(a)?															
<b>Perspetiva sobre o diagnóstico</b>																
<b>11</b>	Em geral, qual das seguintes afirmações descreve melhor a forma como															

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

<b>24</b>	Quantos filhos tem?
<b>25</b>	Qual é a idade dos(as) seus(suas) filhos(as)?
<b>26</b>	Qual é o seu rendimento familiar mensal?
<b>27</b>	Atualmente possui algum seguro de saúde para algum dos membros da família? Sim/Não
<b>Questionário de Gestão Familiar</b>	
<p>Este questionário é sobre a forma como você e a sua família administram o cuidado a uma criança com uma doença crónica, como é a Síndrome de Down.</p> <p>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”.</p> <p>Se o seu filho tem mais do que uma condição de saúde crónica 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.</p>	
<b>28</b>	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
<b>29</b>	A condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a) interfere com as relações familiares. (1)Discordo totalmente      (2)      (3)      (4)      (5)Concordo totalmente
<b>30</b>	A condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a) requer visitas frequentes aos serviços de saúde. (1)Discordo totalmente      (2)      (3)      (4)      (5)Concordo totalmente
<b>31</b>	Nós esperamos que no futuro o(a) nosso(a) filho(a) possa cuidar autonomamente da sua condição de saúde. (1)Discordo totalmente      (2)      (3)      (4)      (5)Concordo totalmente
<b>32</b>	O(a) nosso(a) filho(a) aproveita menos a vida devido à sua condição de saúde. (1)Discordo totalmente      (2)      (3)      (4)      (5)Concordo totalmente
<b>33</b>	Cuidar da condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a) é muitas vezes insuportável. (1)Discordo totalmente      (2)      (3)      (4)      (5)Concordo totalmente
<b>34</b>	A condição de saúde 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
<b>35</b>	A condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a) é o aspeto mais importante para a nossa família. (1)Discordo totalmente      (2)      (3)      (4)      (5)Concordo totalmente
<b>36</b>	É muito difícil para nós cuidar da condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente      (2)      (3)      (4)      (5)Concordo totalmente
<b>37</b>	O(a) nosso(a) filho(a) participa nas atividades que ele/ela deseja apesar da sua condição de saúde. (1)Discordo totalmente      (2)      (3)      (4)      (5)Concordo totalmente
<b>38</b>	Nós temos preocupação com o futuro do(a) nosso(a) filho(a) devido à sua condição de saúde. (1)Discordo totalmente      (2)      (3)      (4)      (5)Concordo totalmente
<b>39</b>	Lidar com a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a) não nos consome muito tempo. (1)Discordo totalmente      (2)      (3)      (4)      (5)Concordo totalmente
<b>40</b>	Nós temos algumas ideias definidas sobre como ajudar o(a) nosso(a) filho(a) a viver com a sua condição de saúde.

	(1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
41	Apesar da sua condição de saúde, nós esperamos que, no futuro, o(a) nosso(a) filho(a) tenha uma vida autónoma. (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
42	Nós temos recursos financeiros suficientes para pagar as despesas com a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
43	O(a) nosso(a) filho(a) é diferente das outras crianças da sua idade por causa da sua condição de saúde. (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
44	É difícil saber quando a condição de saúde 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
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 de saúde. (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
48	No futuro, nós esperamos despende menos tempo com a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
49	Uma condição de saúde 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 de saúde 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 de saúde do(a) nosso(a) filho(a) requer hospitalizações frequentes. (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
52	Nós sentimos que fazemos um bom trabalho ao cuidar da condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
53	Pessoas com a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a) têm uma esperança média de vida normal. (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
54	Muitas vezes é difícil saber se devemos ser mais protetores com o(a) 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 de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
56	No futuro, será mais difícil cuidar da condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
57	Nós pensamos constantemente na condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
58	Parece que a condição de saúde 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
<b>60</b>	É difícil encontrar alguém para nos ajudar com a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>61</b>	Nós não temos conseguido desenvolver uma rotina para cuidar da condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>62</b>	É necessária muita organização para gerir a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>63</b>	Às vezes ficamos indecisos sobre como equilibrar a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a) e a vida familiar. (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>64</b>	É difícil saber o que esperar da condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a) no futuro. (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>65</b>	Apesar da condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a), nós temos uma vida familiar normal. (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>66</b>	O desempenho escolar do(a) nosso(a) filho(a) seria melhor se ele/ela não tivesse esta condição de saúde. (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>67</b>	Nós acreditamos que podemos cuidar da condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>68</b>	Nós temos objetivos em mente que nos ajudam a gerir a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>69</b>	É difícil ajustar o cuidado à condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a) à nossa rotina familiar. (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>70</b>	Lidar com a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a) torna a nossa vida familiar mais difícil. (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>71</b>	Nós sabemos quando o(a) nosso(a) filho(a) precisa de agir como uma criança. (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>72</b>	Uma condição de saúde 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**

Esta secção aborda aspetos da gestão familiar quando a família é composta por um casal. O termo “companheiro(a)” refere-se ao esposo(a) ou ao companheiro(a) a viver 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 secção 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 secção baseando-se na forma como se SENTE e não na forma como pensa que o seu companheiro(a) ou outros responderiam.

<b>73</b>	Nós somos uma família mais unida devido à forma como lidamos com a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>74</b>	O(a) meu(minha) companheiro(a) e eu temos ideias diferentes sobre a gravidade da condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>75</b>	Eu estou satisfeito(a) com a forma como eu e o(a) meu(minha) companheiro(a) trabalhamos em conjunto para lidar com a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>76</b>	Eu e o(a) meu(minha) companheiro(a) discutimos sobre como gerir a condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>77</b>	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). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>78</b>	Eu e o(a) meu(minha) companheiro(a) temos ideias semelhantes sobre como devemos criar o(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>79</b>	Eu estou insatisfeito com a forma como o(a) meu(minha) companheiro(a) e eu partilhamos os cuidados à condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente
<b>80</b>	Eu e o(a) meu(minha) companheiro(a) damos apoio um ao outro nos cuidados à condição de saúde do(a) nosso(a) filho(a). (1)Discordo totalmente (2) (3) (4) (5)Concordo totalmente

#### **Stressores Familiares**

<b>Durante o último ano isto aconteceu à sua família?</b>	
<b>81</b>	Um dos membros da família teve um filho ou adotou uma criança. Sim Não
<b>82</b>	Um dos membros da família perdeu ou abandonou o emprego (por exemplo, aposentou-se ou foi dispensado). Sim Não
<b>83</b>	Um dos membros da família iniciou um novo emprego ou retornou para o emprego. Sim Não
<b>84</b>	Um dos membros da família mudou de trabalho ou carreira ou foram-lhe atribuídas mais responsabilidades no trabalho. Sim Não
<b>85</b>	A família mudou de casa. Sim Não
<b>86</b>	Um dos membros da família, um familiar ou um amigo próximo ficou gravemente doente ou ferido. Sim Não
<b>87</b>	Um dos membros da família ou um familiar próximo ficou fisicamente incapacitado, passou a sofrer de uma doença crónica ou foi internado numa instituição de saúde ou num lar de idosos. Sim Não

<b>88</b>	Um dos membros da família, um familiar ou um amigo próximo morreu. Sim Não
<b>89</b>	Um filho casado separou-se ou divorciou-se. Sim Não
<b>90</b>	Um dos membros da família saiu de casa ou regressou para casa. Sim Não
<b>Tensões Familiares</b>	
Durante o último ano isto aconteceu à sua família?	
<b>91</b>	Aumento dos conflitos entre marido e mulher (ou companheiros). Sim Não
<b>92</b>	Aumento das discussões entre pais e filhos. Sim Não
<b>93</b>	Aumento dos conflitos entre as crianças da família. Sim Não
<b>94</b>	Aumento da dificuldade em lidar com os filhos. Sim Não
<b>95</b>	Aumento do número de problemas e assuntos que não são resolvidos. Sim Não
<b>96</b>	Aumento do número de tarefas ou objetivos que não são cumpridos. Sim Não
<b>97</b>	Aumento dos conflitos com os sogros ou outros familiares. Sim Não
<b>98</b>	Aumento das dificuldades financeiras da família devido a despesas domésticas, de saúde, vestuário, alimentação, educação, etc. Sim Não
<b>99</b>	Aumento das dificuldades nas relações profissionais ou insatisfação com o trabalho ou carreira. Sim Não
<b>100</b>	Aumento das dificuldades em prestar cuidados a um membro da família incapacitado ou cronicamente doente. Sim Não
<b>Apoio Familiar</b>	
Nós lidados com os problemas da nossa família:	
<b>101</b>	Partilhando as nossas dificuldades com familiares. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>102</b>	Procurando conselhos de familiares. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>103</b>	Fazendo atividades em conjunto com os nossos familiares. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>104</b>	Procurando encorajamento e apoio de amigos. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente

<b>105</b>	Procurando informação e conselhos de pessoas que enfrentam o mesmo problema ou problemas semelhantes ao nosso. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>106</b>	Partilhando preocupações com amigos próximos. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>107</b>	Partilhando os nossos problemas com vizinhos. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>108</b>	Perguntando a familiares como eles se sentem em relação aos problemas que nós enfrentamos. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>Apoio Social</b>	
Por favor indique o seu grau de concordância com as seguintes frases sobre a sua comunidade e a sua família.	
<b>109</b>	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
<b>110</b>	Eu sinto-me bem comigo mesmo(a) quando eu me sacrifico e invisto tempo e energia com os membros da minha família. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>111</b>	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
<b>112</b>	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
<b>113</b>	Eu tenho amigos que valorizam quem eu sou e aquilo que eu sou capaz de fazer. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>114</b>	Nesta comunidade as pessoas podem contar umas com as outras. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>115</b>	Os membros da minha família raramente ouvem os meus problemas ou preocupações: Eu geralmente sinto-me criticado(a). (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>116</b>	Os meus amigos nesta comunidade fazem parte das minhas atividades diárias. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>117</b>	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
<b>118</b>	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
<b>119</b>	Viver nesta comunidade proporciona-me uma sensação de segurança. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>120</b>	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
<b>121</b>	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
<b>122</b>	Esta comunidade não é um lugar muito bom para criar uma criança. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>123</b>	Eu sinto que sou tão importante para os meus amigos como eles são para mim. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Nem concordo nem discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>124</b>	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
<b>125</b>	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
<b>Enfrentamento Familiar</b>	
Nós lidados como os problemas da nossa família:	
<b>126</b>	Aceitando os eventos stressantes como um facto da vida. (*)Discordo totalmente (*)Discordo (*)Nem concordo nem discordo (*)Concordo (*)Concordo totalmente
<b>127</b>	Aceitando que as dificuldades ocorrem inesperadamente. (*)Discordo totalmente (*)Discordo (*)Nem concordo nem discordo (*)Concordo (*)Concordo totalmente
<b>128</b>	Definindo os problemas da nossa família de um modo mais positivo para não desencorajarmos. (*)Discordo totalmente (*)Discordo (*)Nem concordo nem discordo (*)Concordo (*)Concordo totalmente
<b>129</b>	Tendo fé em Deus. (*)Discordo totalmente (*)Discordo (*)Nem concordo nem discordo (*)Concordo (*)Concordo totalmente
<b>Resistência Familiar</b>	
Na nossa família...	
<b>130</b>	Os problemas resultam de erros que cometemos. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>131</b>	Não é muito sensato fazer planos para o futuro e ter esperança porque as coisas não vão mudar. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>132</b>	Não importa o quão arduamente nós trabalhamos, os nossos esforços não são reconhecidos. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>133</b>	As coisas más que nos acontecem são equilibradas pelas coisas boas. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>134</b>	Nós sentimos que devemos ser fortes mesmo quando enfrentamos grandes problemas. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>135</b>	Muitas vezes, mesmo em tempos difíceis, eu sinto que posso confiar que as coisas irão correr bem. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>136</b>	Apesar de não estarmos sempre de acordo, nós podemos contar com o apoio uns dos outros quando precisamos. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>137</b>	Nós sentimos que não conseguiremos sobreviver se outro problema nos atingir. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>138</b>	Nós acreditamos que as coisas serão melhores se nós trabalharmos juntos como uma família. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>139</b>	A vida parece entediante e sem sentido. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>140</b>	Nós lutamos juntos e ajudamo-nos mutuamente aconteça o que acontecer. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>141</b>	Quando organizamos atividades em família tentamos fazer coisas novas e atrativas. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>142</b>	Nós ouvimos os problemas, as angústias e os medos uns dos outros. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>143</b>	Nós temos tendência a fazer sempre as mesmas coisas...é entediante. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>144</b>	Nós encorajamos os nossos familiares a vivenciarem experiências e coisas novas.

	(*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
145	É melhor ficar em casa do que sair com outras pessoas. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
146	Ser ativo e aprender coisas novas é motivador. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
147	Nós trabalhamos juntos para resolver os nossos problemas. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
148	A maioria das coisas tristes que nos acontecem devem-se à pouca sorte. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
149	Nós acreditamos que as nossas vidas são controladas pelo acaso e pela sorte. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>Questionário de Resolução de Problemas e Comunicação Familiar</b>	
Quando a nossa família se depara com problemas ou conflitos que nos incomodam, eu descrevê-la-ia da seguinte forma:	
150	Nós gritamos uns com os outros. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
151	Nós respeitamos os sentimentos uns dos outros. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
152	Nós conversamos sobre as coisas até chegarmos a uma solução. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
153	Nós fazemos tudo para ter a certeza que os membros da nossa família não sejam feridos emocional ou fisicamente. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
154	Nós saímos dos conflitos sem dar satisfações. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
155	Nós demonstramos o quanto nos preocupamos uns com os outros. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
156	Nós tornamos as situações mais difíceis porque quando discutimos trazemos para a discussão situações que aconteceram no passado. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
157	Nós investimos tempo para ouvir o que os outros dizem ou sentem. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
158	Nós fazemos esforço para sermos calmos e conversarmos sobre as coisas. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
159	Nós ficamos tristes, mas tentamos terminar os nossos conflitos de forma positiva. (*)Falso (*)Maioritariamente falso (*)Maioritariamente Verdadeiro (*)Verdadeiro
<b>Escala de Bem-Estar dos Membros da Família</b>	
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? (1)Nada preocupado/(10)Muito preocupado
161	Quão relaxado ou tenso tem estado? (1)Muito relaxado/(10)Muito tenso
162	Em que medida se tem sentido com energia, vigor e vitalidade? (1)Sem energia/Letárgico/(10)Com muita energia/Dinâmico
163	Quão deprimido ou bem-disposto tem estado? (1)Muito deprimido/(10)Muito bem-disposto
164	Quão amedrontado se tem sentido? (1)Nada amedrontado/(10)Muito amedrontado
165	Quão furioso tem estado?

	(1)Nada furioso/(10)Muito furioso
<b>166</b>	Quão triste tem estado? (1)Nada triste/(10)Muito triste
<b>167</b>	Quão preocupado tem estado com a saúde de um dos membros da sua família? (1)Nada preocupado/(10)Muito preocupado
<b>Questionário de Avaliação Familiar</b>	
Nesta secção 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.	
<b>168</b>	Nós contamos uns aos outros as coisas que nos incomodam. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>169</b>	Nós sentimos que somos amados na nossa família. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>170</b>	Quando fazemos algo errado na nossa família, não sabemos o que esperar. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>171</b>	Nós nunca deixamos que os problemas se acumulem ao ponto de não conseguirmos lidar com eles. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>172</b>	Eu nunca sei o que está a acontecer na nossa família. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>173</b>	A minha família tenta controlar a minha vida. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>174</b>	Se nós fazemos algo de errado não temos a oportunidade de nos explicarmos. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>175</b>	Quando as coisas não correm bem nós demoramos muito tempo para as resolver. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>176</b>	Nós não podemos contar que os membros da nossa família façam a parte deles. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>177</b>	Nós dispomos de tempo para nos ouvirmos. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>178</b>	Os castigos são justos na nossa família. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>179</b>	Nós lidamos com os nossos problemas mesmo quando eles são sérios. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>180</b>	Nós não confiamos verdadeiramente uns nos outros. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>181</b>	Na nossa família nós somos livres para dizer o que pensamos. (*Discordo totalmente (*Discordo (*Concordo (*Concordo totalmente
<b>Stress Familiar</b>	
Durante o ano passado algum destes eventos ocorreu na sua família?	
<b>182</b>	Um membro da família aparentemente teve problemas emocionais. Sim Não
<b>183</b>	Um membro da família aparentemente tornou-se dependente de álcool e /ou drogas. Sim Não
<b>184</b>	Existiu violência física e/ou psicológica no nosso lar. Sim Não

<b>185</b>	Aumentou a dificuldade nas relações sexuais entre marido e mulher (companheiros). Sim Não
<b>186</b>	Marido e mulher separaram-se ou divorciaram-se. Sim Não
<b>Convite para participar numa entrevista</b>	
<b>187</b>	Se estiver interessado em ser entrevistado, por favor, assinale “sim”. A entrevista será conduzida num dia e hora à sua escolha. Sim Não
<b>188</b>	Por favor, disponibilize o seu nome e contacto. Caso não queira disponibilizar essa informação, por favor, envie um email para mim dizendo que gostaria de ser entrevistado.
<b>Agradecimento</b>	
Muito obrigada por participar neste estudo. A sua opinião é muito importante para mim.	
<b>189</b>	Se estiver interessado em receber informação sobre estudos futuros que envolvam famílias de indivíduos com Síndrome de Down, por favor, disponibilize o seu contacto. Se disponibilizou esta informação na questão anterior, escreva apenas “sim” no espaço abaixo.



## **Anexo VIII**

Síntese das Retrotraduções – Versão R12



**ADAPTATION AND RESILIENCE IN FAMILIES WITH A DOWN SYNDROME INDIVIDUALS  
VERSION R12**

**Introduction**

	Where do you live?		
<b>2</b>	Brazil Costa Rica Iceland Italy Korea	Mexico Holland Portugal Puerto Rico South Africa	Taiwan United Kingdom USA Other (please specify)

**Information about the Child with Down Syndrome**

<b>3</b>	What is the name of your son or daughter with Down Syndrome?
----------	--

<b>4</b>	How old is your son or daughter diagnosed with Down Syndrome?
----------	---

<b>5</b>	When did you first learn that your child had been diagnosed with Down Syndrome?  Before he/she was born Other (for example, before he/she was born, you were informed that your son or daughter might possibly have Down Syndrome but the definitive diagnosis was only confirmed after he/she was born) After he/she was born Other (please specify)
----------	--

<b>6</b>	Who was the first person to tell you that your child had been diagnosed with Down Syndrome?  Our family doctor Our obstetrician Our pediatrician A nurse A doctor (not yours) My husband/wife/partner A Genetic Counselor Other (please specify)
----------	---

**Information received**

<b>7</b>	How satisfied are you with the way that you were informed of your child's diagnosis?  Very satisfied Moderately satisfied A little satisfied A little unsatisfied Moderately unsatisfied Very unsatisfied
----------	--

<b>8</b>	Please describe at least one thing that the health care professionals did or say that helped you.
----------	---

<b>9</b>	Please describe at least one thing that the health care professionals might have done in a different way.
----------	---

<b>10</b>	What or who was the most important source of information and support for you and your family after your child's diagnosis of Down Syndrome?
-----------	---

**Perspective on the diagnosis**

<b>11</b>	In general, which of the following statements best describes the way you currently think of the fact that your child has Down Syndrome.  A problem that becomes a blessing
-----------	--

	<p>A challenge to be overcome  Something to be accepted  A tragedy  The worst thing that could have happened</p>
12	<p>When you first learnt of your son or daughter's diagnosis of Down Syndrome, did you think it was:</p> <p>A problem that becomes a blessing  A challenge to be overcome  Something to be accepted  A tragedy  The worst thing that could have happened</p>
13	<p>In general, which of the following statements best describes how your husband/wife/partner currently thinks about the fact that your child has Down Syndrome? Does he/she think that this is:</p> <p>A problem that becomes a blessing  A challenge to be overcome  Something to be accepted  A tragedy  The worst thing that could have happened</p>
14	<p>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:</p> <p>A problem that becomes a blessing  A challenge to be overcome  Something to be accepted  A tragedy  The worst thing that could have happened</p>
<b>Information about you</b>	
15	How old are you?
16	<p>What is your sex?</p> <p>Female  Male</p>
17	<p>What is your marital status?</p> <p>Married  Common-law marriage/Stable partnership  Single  Separated or Divorced  Widowed</p>
18	What is your profession?
19	How many hours do you work per week?
20	To what level are you educated?
21	Do you belong to a religion? Yes/No
22	What is your racial background?
23	What ethnic group do you belong to (if applicable)?
<b>Information about your family</b>	
24	How many children do you have?
25	How old is/are your child/children?
26	What is your family's monthly income?
27	Do you currently have health insurance for any members of your family?

### Questionnaire on family management

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.

<b>28</b>	Our child's daily life is similar to that of other children of the same age. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>29</b>	Our child's condition/health condition interferes with family relationships. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>30</b>	Our child's condition/health condition requires frequent visits to health care services. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>31</b>	We expect that our child will be able to care for his/her condition/health condition autonomously in the future. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>32</b>	Our child enjoys life less as a result of his/her condition/health condition. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>33</b>	Sometimes caring for our child's condition/health condition is unbearable. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>34</b>	Our child's condition/health condition is like a roller coaster, with lots of ups and downs. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>35</b>	Our child's condition/health condition is the most important thing for our family. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>36</b>	We find it very difficult to care for our child's condition/health condition. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>37</b>	Our child participates in the activities that he/she wants to, in spite of his/her condition/health condition. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>38</b>	We are worried about our child's future because of his/her condition/health condition. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>39</b>	It doesn't take much time to manage our child's condition/health condition. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>40</b>	We have some clear ideas on how to help our child live with his/her condition/health condition. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>41</b>	Despite of his/her condition/health condition, we expect that our child will be able to become independent in the future. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>42</b>	We have enough money to care for our child's condition/health condition. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>43</b>	Our child is different from other children of the same age because of his/her condition/health condition. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>44</b>	It is difficult to know when our child's condition/health condition should come first in our family. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree

45	We expect to have a happy future with our child. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
46	When something unexpected happens to our child's health, we usually know how to deal with it. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
47	Our child's friendships are different because of his/her condition/health condition. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
48	In the future, we hope to dedicate less time with our child's condition/health condition. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
49	A condition/health condition such as the one that our child has makes family life very difficult. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
50	Our child's condition/health condition rarely interferes with the other family activities. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
51	Our child's /health condition/health condition requires frequent hospitalization. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
52	We feel that we are doing a good job caring for our child's condition/health condition. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
53	People with our child's condition/health condition have an average life expectancy. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
54	We find it often difficult to know whether we should be more protective of our child. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
55	We are often insecure about what we have to do to take care for our child's condition/health condition. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
56	In the future, it will be more difficult to care for our child's condition/health condition. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5)Totally agree
57	We think about our child's condition/health condition all the time. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5)Totally agree
58	Our child's condition/health condition seems to control our family life. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5)Totally agree
59	There are worse conditions/health conditions than the one our child has. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5)Totally agree
60	It is hard to find someone to help us care for our child's condition/health condition. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5)Totally agree
61	We have been unable to develop a routine to care for our child's condition/health condition. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5)Totally agree
62	To manage our child's condition/health condition it's necessary to be very organized. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5)Totally agree
63	We sometimes don't know how to balance our child's condition/health condition with our family life. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5)Totally agree
64	It is hard to know what we should expect regarding our child's condition/health condition in the future.

	(1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
65	Despite our child's condition/health condition, we have a normal family life. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
66	Our child would do better at school if (s)he did not have this condition/health condition. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
67	We believe that we can take care of our child's condition/health condition. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
68	We have objectives in mind which help us to manage our child's condition/health condition. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
69	It's difficult to adjust care of our child's condition/health condition to our family routine. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
70	Dealing with our child's condition/health condition makes family life more difficult. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
71	We know when our child needs to behave like a child. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
72	A condition/health condition like our child's makes it difficult to live a normal family life. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>Questionnaire on Family Management – Families with a couple who live in the same house</b>	
<p>This section addresses aspects of family management where the family is composed of a couple. The term 'partner' refers to a husband or wife or partner who lives in the same house. If you currently have a partner, please answer the next 8 questions. If you do not have a partner, go straight to question 81.</p> <p>For each of the following statements in this section, please indicate the degree to which you agree on the scale 1 to 5, where 1 means 'Totally disagree' and 5 means 'Totally agree'.</p> <p>Please respond to each statement based on how you FEEL and not on the way you think your partner or other people would answer.</p>	
73	We have become a closer family because of the way that we handle our child's condition/health condition. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
74	My partner and I have different ideas about how serious our child's condition/health condition is. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
75	I am satisfied with the way my partner and I work together to deal with our child's condition/health condition. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
76	My partner and I argue over how we should manage our child's condition/health condition. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
77	My partner and I talk with each other before taking decisions regarding our child's care. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
78	My partner and I have similar ideas on how to bring up our child. (1) Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree

<b>79</b>	I am unhappy with the way that my partner and I share the care for our child's condition/health condition. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>80</b>	My partner and I help each other in caring for our child's condition/health condition. (1)Totally disagree (2) (3) (4) (5) Totally agree
<b>Family stressors</b>	
Has this happened during the last year with your family?	
<b>81</b>	A member of the family had a baby or adopted a child. Yes No
<b>82</b>	A member of the family lost or quit their job (for example, retired or was laid off). Yes No
<b>83</b>	A member of the family started a new job or returned to work. Yes No
<b>84</b>	A member of the family changed jobs or his/her career or was given more responsibility at work. Yes No
<b>85</b>	The family moved house. Yes No
<b>86</b>	A member of the family, a relative or a friend was seriously ill or injured. Yes No
<b>87</b>	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. Yes No
<b>88</b>	A member of the family, a relative or close friend died. Yes No
<b>89</b>	A married child got separated or divorced. Yes No
<b>90</b>	A member of the family left or returned home. Yes No
<b>Family Tensions</b>	
Has this happened during the last year with your family?	
<b>91</b>	Increase in conflicts between husband and wife (partners). Yes No
<b>92</b>	Increase in arguments between parents and children. Yes No
<b>93</b>	Increase in conflicts between the family's children. Yes No
<b>94</b>	Increase in difficulty in dealing with children.



	Yes No
<b>95</b>	Increase in number of unresolved problems and issues. Yes No
<b>96</b>	Increase in number of tasks or goals which are not accomplished. Yes No
<b>97</b>	Increase in conflicts with in-laws or other relatives. Yes No
<b>98</b>	Increase in financial difficulties in the family because of domestic expenses with health, clothing, food, education etc. Yes No
<b>99</b>	Increase in difficulties in professional relationships or dissatisfaction with work or career. Yes No
<b>100</b>	Increase in difficulties in caring for a physically disabled or chronically ill member of the family. Yes No

### Family Support

We deal with our family problems:

<b>101</b>	Sharing our difficulties with relatives. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
<b>102</b>	Seeking advice from relatives. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
<b>103</b>	Doing activities with our relatives. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
<b>104</b>	Seeking encouragement and support from friends. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
<b>105</b>	Seeking information and advice from people who face the same problem(s) or similar problem(s) to ours. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
<b>106</b>	Sharing our concerns with close friends. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
<b>107</b>	Sharing our problems with our neighbors. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
<b>108</b>	Asking relatives how they feel in relation to the problems which we face. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree

### Social Support

Please indicate how much you agree with the following statements about your community and your family.

<b>109</b>	If I had an emergency, even people living in my community who I don't know would be willing to help. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
<b>110</b>	I feel good about myself even when I make sacrifices and invest time and energy in the members of my family. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
<b>111</b>	The things that I do for members of my family and that they do for me, make me feel part of this very important group. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
<b>112</b>	People here know that they can count with the help of the community when

	they have problems. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
113	I have friends who value who I am, and what I'm capable of doing. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
114	In this community, people can rely on each other. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
115	The members of my family rarely listen to my problems or worries. I usually feel they are criticizing me. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
116	My friends in this community are part of my daily activities. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
117	Sometimes the members of my family do things that make other members unhappy. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
118	I need to be very careful with what I do for my friends because they take advantage of me. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
119	Living in this community gives me a feeling of security. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
120	The members of my family make an effort to show their love and affection for me. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
121	There is a feeling in this community that people shouldn't be so friendly with each other. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
122	This community is not a very good place to bring up a child. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
123	I feel that I am as important for my friends as they are for me. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
124	I have some very close friends, outside of my family, who I know really care for me and like me. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
125	The members of my family don't seem to understand me; I feel that they don't appreciate what I do. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
<b>How your family faces problems</b>	
We deal with our family problems:	
126	Accepting stressful events as facts of life. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
127	Accepting that difficulties occur unexpectedly. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
128	Defining our family problems in a more positive way so as not to be discouraged. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
129	Having faith in God. (*Totally disagree (*Disagree (*Neither agree nor disagree (*Agree (* Totally Agree
<b>Family Resistance</b>	
In our family...	
130	Problems result from mistakes we make. (*False (*Mostly false (*Mostly true (*True
131	It doesn't make much sense to plan for the future and to raise one's hopes because things are not going to change. (*False (*Mostly false (*Mostly true (*True
132	No matter how hard we work, nobody recognizes our efforts. (*False (*Mostly false (*Mostly true (*True
133	The bad things that happen to us are balanced out by the good things.

	(*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
134	We feel that we have to be strong even when we are facing big problems. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
135	Often, even when times are difficult, I feel that I can believe that things will work out well. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
136	Even though we don't always agree, we can count with each other's support when we need it. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
137	We feel that we won't survive if another problem hits us. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
138	We believe that things will get better if we work together as a family. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
139	Life seems boring and meaningless. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
140	We struggle together and help each other come what may. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
141	When we organize family activities, we try to do new and attractive things. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
142	We listen to each other's problems, worries and fears. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
143	We tend to always do the same things... it's boring. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
144	We encourage our relatives to try out new experiences and things. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
145	It is better to stay at home than go out with other people. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
146	It's motivating to be active and learn new things. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
147	We work together to solve our problems. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
148	Most of the sad things that happen to us are due to bad luck. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
149	We believe that our lives are controlled by chance and luck. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
<b>Questionnaire of solving problems and family communication</b>	
When our family is faced with problems or struggles that concern us, I would describe it in the following way:	
150	We yell at each other. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
151	We respect each other's feelings. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
152	We talk about things until we reach a solution. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
153	We do everything to be sure that the members of our family are not hurt emotionally or physically. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
154	We get out of any conflict without explanation. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
155	We show how much we care for each other. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True
156	We make the situations harder because when we argue we bring situations which happened in the past into the argument. (*)False (*)Mostly false (*)Mostly true (*)True

157	We invest time to listen to what others have to say or feel. (*False (*Mostly false (*Mostly true (*True
158	We make an effort to be calm and talk things over. (*False (*Mostly false (*Mostly true (*True
159	We become sad, but we try to end out conflicts in a positive way. (*False (*Mostly false (*Mostly true (*True
<b>Scale of well-being for members of the family</b>	
For each of the following statements, please indicate your degree of agreement on the scale presented after each statement. Note that the extremes on the scale represent opposite feelings. Answer the questions based on what you felt last month.	
160	How worried have you been about your health? (1)Not worried at all/(10) Very worried
161	How relaxed or tense have you been? (1) Very relaxed/(10) Very tense
162	How much energy, vigour or vitality do you have? (1)No energy at all/Lethargic/(10)Full of energy/Dynamic
163	How depressed or well-disposed have you been? (1)Very depressed/(10)Very well-disposed
164	How scared have you felt? (1)Not scared at all/(10)Very scared
165	How angry have you been? (1)Not angry at all/(10)Very furious
166	How sad have you been? (1)Not sad at all/(10)Very sad
167	How worried have you been with the health of one of the members of your family? (1)Not worried at all/(10)Very worried
<b>Family Evaluation Questionnaire</b>	
In this section, you will find 14 statements about your family (as a whole). Read each statement carefully and decide to what degree it describes your family.	
168	We tell each other about things that annoy us. (*Totally agree (*Agree (*Disagree (*Totally disagree
169	We feel that we are loved in our family. (*Totally agree (*Agree (*Disagree (*Totally disagree
170	When we do something wrong in our family, we don't know what to expect. (*Totally agree (*Agree (*Disagree (*Totally disagree
171	We never let problems build up to the point that we can't handle them. (*Totally agree (*Agree (*Disagree (*Totally disagree
172	I never know what is going on in our family. (*Totally agree (*Agree (*Disagree (*Totally disagree
173	My family tries to control my life. (*Totally agree (*Agree (*Disagree (*Totally disagree
174	If we do something wrong, we don't have the chance to explain. (*Totally agree (*Agree (*Disagree (*Totally disagree
175	When things are not going well, we take a long time to resolve them. (*Totally agree (*Agree (*Disagree (*Totally disagree
176	We can't rely on members of our family doing their part. (*Totally agree (*Agree (*Disagree (*Totally disagree
177	We have time for listening to each other. (*Totally agree (*Agree (*Disagree (*Totally disagree
178	Punishments are fair in our family. (*Totally agree (*Agree (*Disagree (*Totally disagree
179	We deal with our problems even when they are serious.

	(*)Totally agree (*)Agree (*)Disagree (*)Totally disagree
180	We don't really trust each other. (*)Totally agree (*)Agree (*)Disagree (*)Totally disagree
181	In our family we are free to say what we think. (*)Totally agree (*)Agree (*)Disagree (*)Totally disagree
<b>Family Stress</b>	
Did any of the following events happen in your family last year?	
182	A member of the family apparently had emotional problems. Yes No
183	A member of your family apparently became dependent on alcohol and/or drugs. Yes No
184	Physical or psychological violence took place in our home. Yes No
185	Difficulty in sexual relations between husband and wife (partners) increased. Yes No
186	Husband and wife separated or divorced. Yes No
<b>Invitation to be interviewed</b>	
187	If you are interested in being interviewed, please sign 'yes'. The interview will be conducted on a day and time of your choice. Yes No
188	Please provide your name and contact details. Should you not wish to provide this information, please send me an email saying that you would like to be interviewed.
<b>Acknowledgements</b>	
Thank you very much for participating in this study. Your opinion is very important to me.	
189	If you are interested in receiving information about future studies involving families of individuals with Down's Syndrome, please provide contact details. If you provided this information in the previous question, just write "yes" in the space below.



## **Anexo IX**

Versão Final do Questionário “Adaptação e Resiliência  
em Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down