

TRAJETÓRIA DE RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Resilience Trajectory in Families of Children with Down Syndrome

Trayectoria de Resiliencia en Familias de Niños con Síndrome de Down

Trajectoire de Résilience dans les Familles d'Enfants Trisomiques

10.5020/23590777.rs.v21i3.e8882

Mayse Itagiba Rooke

Doutora em Psicologia, Docente na Universidade Anhembi Morumbi - campus São José dos Campos, São Paulo.

Nara Liana Pereira Silva

Doutora em Psicologia, Docente na Universidade Federal de Juiz de Fora, Minas Gerais.

Resumo

A família que experiencia processos de resiliência conquista recursos vitais para lidar de forma mais eficiente com os desafios futuros, sugerindo a estabilidade do grupo. Este estudo investigou a trajetória desse construto a partir da análise de níveis de estresse, depressão, suporte familiar e fatores protetores em quatro famílias compostas por mãe, pai e filhos, tendo um deles a síndrome de Down (SD). A idade média das mães foi de 40,7 anos, a dos pais de 38,5 anos, do filho com SD de 15,7 meses e do filho com desenvolvimento típico (DT), quando existente, de 10,2 anos. Foram realizadas visitas nas residências em três momentos ao longo de um ano. Em cada uma delas, ambos os genitores responderam ao Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp, ao Inventário de Depressão de Beck, ao Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) e a uma entrevista semiestruturada. O filho com DT respondeu à Escala de Estresse Infantil, ao IPSF e à entrevista. Todos os familiares responderam juntos ao Inventário dos Fatores Protetores da Família (IFPF). Os resultados indicam que os processos de resiliência familiar mantiveram-se estáveis ao longo do tempo. Distintas associações foram encontradas entre os construtos, a depender do momento de testagem dos membros familiares. De forma geral, níveis mais altos de estresse e depressão parecem interferir negativamente nos processos de resiliência familiar. Por outro lado, a maior percepção de suporte familiar e maior presença de fatores protetores parecem estar relacionadas à presença de indicativos desse fenômeno psicológico.

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

Abstract

A Family that experiences resilience processes develops vital resources to deal effectively with future challenges, suggesting group stability. This study investigated the trajectory of this construct from the analysis of stress levels, depression, family support, and protective factors in four families composed of mother, father, and at least one child with Down syndrome (DS). The average age was: mothers 40,7 years, fathers 38,5 years, children with DS 15,7 months, and children with typical development (TD) 10,2 years. Home visits were made in three moments during a year. In each meeting, both parents responded to the Lipp Adult Stress Symptom Inventory, the Beck Depression Inventory, the Family Support Perception Inventory (FSPI), and a semi-structured interview. The child with TD responded to the Infant Stress Scale, the FSPI, and the interview. All family members responded together to the Family Protective Factors Inventory. The results indicate that family resilience processes remain stable over time. Depending on the period families were assessed, different associations were found among the constructs. In general, higher levels of stress and depression possibly interfere negatively in the processes of family resilience. In contrast, the greater perception of family support and more protective factors seem to be related to the indicative of this psychological phenomenon.

Keywords: family resilience; Down syndrome; family.

Resumen

La familia que experimenta procesos de resiliencia logra recursos vitales para lidiar de forma más eficiente con los desafíos futuros, sugiriendo la estabilidad del grupo. Este estudio investigó la trayectoria de este constructo a partir del análisis de niveles de estrés, depresión, soporte familiar y factores protectores en cuatro familias compostas por madre, padre e hijos, uno de estos teniendo Síndrome de Down (SD). La média de edad de las madres fue de 40,7 años; 38,5 años la de los padres; 15,7 meses la del hijo con SD y, cuando existente, 10,2 años la del hijo con desarrollo típico (DT). Fueron realizadas visitas a las residencias en tres momentos a lo largo de un año. En cada una de ellas, ambos los genitores contestaron al Inventario de Síntomas de Estrés para Adultos de Lipp, al inventario de Depresión de Black, al Inventario de Percepción de Soporte Familiar (IPSF) y a una entrevista semiestructurada. El hijo con DT contestó a la Escala de Estrés Infantil, al IPSF y a la entrevista. Todos los familiares contestaron juntos al Inventario de los Factores Protectores de Familia (IFPF). Los resultados indican que los procesos de resiliencia familiar se mantuvieron estables a lo largo del tiempo. Distintas asociaciones fueron encontradas entre los constructos, dependiendo del momento de prueba de los miembros de la familia. De forma general, los niveles más altos de estrés y depresión parecen intervenir negativamente en los procesos de resiliencia familiar. Por otro lado, la mayor percepción de soporte familiar y mayor presencia de factores protectores parecen estar relacionados a la presencia de indicadores de este fenómeno psicológico.

Palabras clave: resiliencia familiar; síndrome de Down; familia.

Résumé

La famille qui connaît des processus de résilience gagne des ressources vitales pour faire face plus efficacement aux défis futurs, suggérant la stabilité du groupe. Cette étude a étudié la trajectoire de ce concept à partir de l'analyse des niveaux de stress, de dépression, de soutien familial et de facteurs de protection dans quatre familles composées d'une mère, d'un père et d'enfants, dont l'un est atteint du syndrome de Down (DS). L'âge moyen des mères était de 40,7 ans, celui des pères était de 38,5 ans, celui de l'enfant avec DS était de 15,7 mois et celui de l'enfant avec un développement typique (TD), le cas échéant, était de 10,2 ans. Des visites à domicile ont été effectuées trois fois par an. Dans chacun d'eux, les deux parents ont répondu au Lipp Stress Symptoms Inventory for Adults, au Beck Depression Inventory, au Perceived Family Support Inventory (IPSF) et à un entretien semi-structuré. L'enfant atteint de DT a répondu à l'échelle de stress de l'enfant, à l'IPSF et à l'entretien. Tous les membres de la famille ont répondu ensemble à l'inventaire des facteurs de protection de la famille (IFPF). Les résultats indiquent que les processus de résilience familiale sont restés stables dans le temps. Des associations distinctes ont été trouvées entre les constructions, en fonction du moment du test des membres de la famille. En général, des niveaux plus élevés de stress et de dépression semblent interférer négativement avec les processus de résilience familiale. D'autre part, la plus grande perception du soutien familial et la plus grande présence de facteurs de protection semblent être liées à la présence d'indicateurs de ce phénomène psychologique.

Mots-clés : résilience familiale ; Le syndrome de Down ; famille.

A síndrome de Down (SD) consiste em uma condição genética que traz implicações em vários aspectos do desenvolvimento e do organismo da pessoa. Assim, as crianças com essa síndrome apresentam hipotonia muscular e atraso na aquisição de marcos motores como andar, falar, controlar os esfíncteres, dentre outras (Marchal et al., 2017). Ademais, a SD é considerada a causa mais comum dentre todas as deficiências intelectuais (DI) (Nussbaum, McInnes, & Willard, 2015), sendo variável o seu grau de acometimento. Paralelamente a estas características, pessoas com esse diagnóstico apresentam, frequentemente, predisposição para comorbidades patogênicas, tais como cardiopatia congênita, doença gastrointestinal, hipotireoidismo e problemas respiratórios (Roizen et al., 2014). Em consequência dessas características e desses problemas de saúde, a criança com SD demanda mais cuidado do que aquela com desenvolvimento típico (DT) (Alexander & Walendzik, 2016). Além desse aspecto, pais e mães ainda têm de lidar com preocupações referentes à aprendizagem, à aceitação social, ao sucesso e à independência do filho com deficiência (Nunes & Dupas, 2011).

Em decorrência do cuidado adicional e de desafios vinculados à criação de uma criança com SD, os genitores, especialmente as mães, tendem a experienciar sobrecarga e problemas psicológicos (Goff et al., 2016). Neste sentido, esses autores apontam que os genitores de crianças com SD são mais propensos a experienciar níveis altos de estresse e depressão do que os genitores de crianças com DT. Geralmente, o nível de estresse de genitores de crianças com SD intensifica-se nas primeiras fases de desenvolvimento da criança, mas diminui à medida que o indivíduo cresce e chega a adolescência

(Goff et al., 2016). Esta variabilidade ocorre, segundo os autores, pelo fato de os genitores, ao longo do tempo, tenderem a construir novas redes de apoio, tendo maior suporte familiar, adquirindo mais experiência em relação à parentalidade, além de sentirem-se mais confiantes em suas habilidades parentais e nas de seu filho. Vale salientar que a tendência a desenvolver problemas psicológicos foi destaque na literatura acerca dos desdobramentos do nascimento de uma criança com SD no contexto familiar durante décadas, a qual reconhecia e estudava apenas aspectos negativos relacionados à síndrome.

Contudo, embora a experiência de ter um membro na família com SD possa aumentar a vulnerabilidade da família, como um grupo, a literatura contemporânea permite a identificação também de efeitos positivos em relação ao nascimento desta criança, cujos genitores são capazes de gerenciar os impactos da deficiência em suas vidas. Por exemplo, Van Riper (2007) evidenciou em seu estudo o desenvolvimento de propósito de vida e compaixão, bem como o fortalecimento de crenças espirituais. Crescimento pessoal e rearranjo de prioridades (Choi & Van Riper, 2016), além de estreitamento de vínculos intrafamiliares e organização de forma cooperativa com diálogos diante de problemas (Rooke & Pereira-Silva, 2016), também foram características presentes em famílias com filhos com SD.

Esses resultados mostram que os membros familiares e a família como um grupo são capazes de se adaptarem positivamente no enfrentamento de desafios vinculados à pessoa com SD, superando crises e enfrentando dificuldades prolongadas, o que Walsh (2016) denomina como processos de resiliência familiar. Vale ressaltar que apesar de qualquer família conseguir desenvolver processos de resiliência, este construto não deve ser considerado como uma característica fixa e permanente do grupo familiar; e nem um atributo inato. Como a resiliência deve ser compreendida a partir da interação dinâmica entre as características individuais e a complexidade do contexto social (Caples et al., 2018), não se trata de uma capacidade a ser ativada a toda e qualquer situação e nem a todo o momento, uma vez que uma pessoa e uma família têm possibilidades de dar respostas diferentes ao longo do tempo.

Para Walsh (1998/2005, 2016), o sistema de crenças, os padrões organizacionais e os de comunicação consistem nos três processos fundamentais que envolvem a resiliência familiar, podendo estar presentes quando em momentos de crise do grupo. Por meio da investigação deles pode-se aprofundar e compreender a dinâmica familiar, bem como da resiliência.

O sistema de crenças é definido como os valores, convicções e suposições que se misturam para desencadear um conjunto de reações emocionais, decisões e ações. Os padrões de organização referem-se ao modo das famílias mobilizarem recursos, de resistirem ao estresse e de se reorganizarem para adequação das condições modificadas. Os processos de comunicação consistem nas formas como são realizadas as trocas de informações entre pessoas. Em uma família com indicativos de resiliência, caracterizam-se por serem diretos, nos quais os membros familiares são capazes de demonstrar e tolerar um amplo repertório de sentimentos, bem como resolver problemas de forma cooperativa. Logo, de acordo com os pressupostos de Walsh (1998/2005, 2016), a compreensão da dinâmica dos processos-chave é essencial para as pesquisas acerca da resiliência familiar, já que estes envolvem e caracterizam tal construto.

Destaca-se que, para Walsh (1998/2005, 2016), à medida que as famílias ampliam suas competências após a recuperação de crises iminentes, além de uma resistência ao estresse, que se espera que elas também conquistem recursos vitais para que lidem de forma mais eficaz com os desafios futuros, sugerindo que o construto tenha efeitos duradouros e prolongados. A partir desta perspectiva, este estudo tem o objetivo de investigar a trajetória de resiliência em famílias compostas por mãe, pai e filhos, tendo um deles a SD, e a partir da análise de níveis de estresse, depressão, suporte familiar e fatores protetores.

Método

Participantes

De acordo com os critérios de elegibilidade do presente estudo e com a disponibilidade das famílias, obteve-se uma amostra não probabilística, por conveniência de quatro famílias, compostas pelos genitores e por, pelo menos, um filho biológico com o diagnóstico de SD e idade entre um mês e dois anos, todos residindo juntos em uma cidade do interior de Minas Gerais. Para identificação da família foi utilizada a letra F (família), seguida por um número (F1 a F4).

No que se refere à tipologia das famílias participantes, três são nucleares tradicionais¹ (F1, F2, F3), sendo F4 recasada. Em F1 e F2, além do filho com SD, possuem um filho com DT. Já a F4 possui uma criança com SD, sendo esta filha única. E em F4, há um irmão por parte de pai e uma irmã por parte de mãe.

A idade média das mães é de 40,7 anos (DP = 4,6; Md = 40), enquanto a dos pais é de 38,5 anos (DP = 2,4; Md = 38,5). Quanto à escolaridade, com exceção de um pai que apresenta o ensino fundamental incompleto, todos os outros genitores (n = 7) possuem, pelo menos, o ensino médio completo e, dentre estes, quatro têm graduação completa. Três mães não

1 Famílias nucleares tradicionais são compostas por pai, mãe e pelo menos um/a filho/a biológico/a.

trabalham fora de casa, enquanto apenas uma é militar. Todas as mães que atuam no lar preferiram deixar de trabalhar fora, argumentando que o fizeram para que pudessem se dedicar exclusivamente aos cuidados de seu filho com SD. Já sobre os pais, todos trabalham fora de casa exercendo várias funções, tais como militar, tecelão e professor. A média diária de trabalho dos pais é de nove horas (DP = 0,8; Md = 9), enquanto a mãe se dedica ao vínculo empregatício durante oito horas por dia.

Em relação às crianças com SD, três são do sexo feminino e uma é do sexo masculino. A idade média é de 15,7 meses (DP = 8; Md = 16) e apenas uma criança frequenta uma creche particular em período vespertino. A média de idade dos filhos com DT é de 10,2 anos (DP = 2,1; Md = 9) e todos cursam ensino fundamental em escolas, sendo privadas (n = 2) ou públicas (n = 1).

A renda dos pais tem média de 4,4 salários mínimos (DP = 2,7; Md = 4,5), enquanto a remuneração da mãe é de 7,5 salários mínimos. Além da renda proveniente do trabalho dos genitores, apenas uma família recebe pensão paterna de uma filha com DT. Assim, a renda familiar é em média 6,5 salários mínimos (DP = 4,2; Md = 5,9), à época da coleta de dados.

Instrumentos

Foram utilizados os seguintes instrumentos: Questionário sociodemográfico, Inventário dos Fatores Protetores da Família (IFPF) (Gardner, Huber, Steiner, Vazquez, & Savage, 2008), Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) (Baptista, 2010), Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL) (Lipp, 2000), Escala de Estresse Infantil (ESI) (Lipp & Lucarelli, 2011), Inventário de Depressão de Beck (BDI-II) (Gorenstein, Pang, Argimon, & Werlang, 2011) e Roteiro para entrevista semiestruturada acerca da resiliência familiar (Rooke, 2019).

O questionário sociodemográfico foi construído para essa pesquisa e tinha o objetivo de caracterizar as famílias, por meio de perguntas acerca do estado civil, idade, escolaridade, profissão, horas de trabalho e sexo de todos os membros familiares. O IFPF busca avaliar os fatores de proteção da família que contribuem para a resiliência familiar com base na análise de quatro dimensões: Necessidades Habituais, Adaptação, Suporte Social e Experiências Gratificantes e Significativas.

Trata-se de um inventário com formato *Likert* de cinco pontos com 16 itens fechados, tendo valores de *Alfa de Cronbach* que sugerem bons índices de consistência interna na generalidade das quatro dimensões (Augusto, Araújo, Rodrigues, & Figueiredo, 2014). Para o presente estudo, apesar das diferenças lexicais e semânticas existentes entre o português de Portugal e do Brasil, a partir da análise realizada por dois juízes, estudiosos do tema, não houve necessidade de modificação nos itens desse instrumento.

O IPSF tem o objetivo de investigar três dimensões do suporte familiar percebido pelo indivíduo: Afetivo-Consistente, Adaptação Familiar e Autonomia. Trata-se de um instrumento com 42 itens fechados, do tipo *Likert* com três pontos. O *Alfa de Cronbach* da escala total foi de 0,93, sendo as cargas fatoriais dos itens sempre superiores a 0,30 (Baptista, 2010).

O ISSL mede a frequência de sintomas de estresse adulto, enquanto o ESI, estresse infantil. Além disso, ambos os instrumentos identificam o tipo de sintoma existente (se somático ou psicológico) e a fase de estresse em que o respondente se encontra. Apresentam um modelo quadrifásico de estresse: fase de Alerta, fase de Resistência, fase de Quase-Exaustão e fase de Exaustão. O ISSL é composto por 56 itens fechados, tendo o *Alfa de Cronbach no valor de* 0,9121 (Lipp, 2000). Já o ESI é composto por 35 itens, tendo o índice de consistência interna de 0,90 (Lipp & Lucarelli, 2011).

O BDI-II tem o objetivo de medir a intensidade da depressão. Trata-se de uma escala do tipo *Likert* com 21 grupos de afirmações sobre os sintomas depressivos em níveis, mínimo, leve, moderado e grave. Gorenstein et al. (2011) realizaram a adaptação brasileira do inventário, sendo a confiabilidade do BDI-II avaliada por intermédio de diversos indicadores psicométricos de fidedignidade ou precisão, dentre eles o coeficiente de consistência interna *Alfa de Cronbach* com valor em torno de 0,90.

O roteiro para a entrevista semiestruturada acerca da resiliência familiar busca identificar o estágio do processo de resiliência nas famílias a partir da análise dos três processos-chave. Esse instrumento foi construído com base na literatura acerca da resiliência familiar e seus três processos-chave (sistema de crenças, padrões de organização e processos de comunicação) (Walsh, 1998/2005), sendo utilizado em Rooke, 2019).

Procedimentos

Posteriormente à aprovação deste estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), sob Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) número 69341917.4.0000.5147 e parecer 2.172.849, deu-se início ao primeiro momento da pesquisa, iniciando-se o recrutamento de famílias. Este processo de seleção foi de forma não probabilística por conveniência e realizado por meio de duas vias: (a) contato com instituição pública, referência na cidade e redondezas, que oferece serviços de atendimento para crianças com SD; (b) indicação das próprias famílias de crianças com SD. No total, 12 famílias se adequavam aos critérios requeridos pelo presente trabalho, os quais eram: (1) a família deveria ser composta por pai, mãe e, pelo menos, um filho biológico com SD, todos residentes

na mesma casa, e em um município do interior de Minas Gerais; e (2) o filho com SD deveria possuir idade entre um mês e dois anos. Optou-se por selecionar famílias de crianças pequenas com SD, uma vez que a literatura destaca que diante da confirmação do diagnóstico da síndrome, os genitores experienciam sentimentos diversos, como medo, insegurança, tristeza e raiva, que possibilita vivência de momentos difíceis (Alexander & Walendzik, 2016; Grant et al., 2013), sendo algo fundamental para se estudar o construto da resiliência familiar, foco desta pesquisa.

Todas as famílias selecionadas foram contatadas por telefone, momento em que as duas pesquisadoras esclareceram os objetivos da pesquisa e solicitaram o consentimento de forma oral. Apenas uma família não tinha seu número telefônico atualizado no cadastro da instituição e, assim, o contato não foi possível. Todas aquelas que apresentaram disponibilidade para colaboração do estudo foram incluídas na amostra, porém sete famílias se recusaram a participar da pesquisa alegando, principalmente, a inexistência de tempo para receber as pesquisadoras em suas residências.

A partir do recrutamento de quatro famílias, iniciou-se o segundo momento da pesquisa com a marcação de visitas à residência (horário e dia estipulados pelas famílias), com possíveis esclarecimentos para os genitores acerca do estudo, bem como o momento de se adquirir os consentimentos livres dos progenitores (pai e mãe da criança com SD), além da obtenção do termo de assentimento do filho com DT em três famílias. Em seguida, aplicou-se o questionário sociodemográfico, o IFPF de forma conjunta e os instrumentos IPSF, BDI-II, ISSL, ESI – separadamente –, bem como a realização das entrevistas acerca da resiliência familiar com cada membro familiar. Destaca-se que na aplicação conjunta do IFPF, alguns participantes divergiam quanto à resposta de itens e, nesses casos, as pesquisadoras solicitavam que o grupo entrasse em acordo, o que se repetiu em todos os momentos dessa pesquisa, já que seria aceita apenas uma resposta para todos os membros familiares. Todos os instrumentos foram preenchidos pelas pesquisadoras e as entrevistas gravadas em áudio, transcritas na íntegra e, posteriormente, analisadas.

Depois de cinco meses da primeira visita, deu-se início ao terceiro momento do estudo, no qual um encontro domiciliar foi marcado com cada uma das famílias que responderam aos mesmos instrumentos, com exceção ao questionário sociodemográfico. Após quatro meses da última visita domiciliar em cada família, iniciou-se o quarto e último momento do estudo em que, novamente, os instrumentos foram aplicados aos participantes. O tempo médio de duração para cada visita familiar, em todos os momentos da pesquisa, foi de 90 minutos. Destaca-se que as pesquisadoras estavam juntas em todas as visitas domiciliares, sendo as atividades compartilhadas entre ambas. Além disso, elas não mantiveram qualquer contato com as famílias nos intervalos entre os três momentos da coleta de dados desse estudo. Vale ressaltar ainda que, para controle de efeito de ordem, os instrumentos foram aplicados de forma aleatória em todos os momentos de testagem das famílias.

A análise dos dados seguiu as especificidades de cada instrumento utilizado. Assim, foi empregada estatística descritiva para análise do questionário sociodemográfico, especificamente medidas de dispersão, tais como média, desvio padrão e mediana. Já os instrumentos IPSF, ISSL, ESI, BDI-II foram analisados de acordo com os respectivos manuais para correção.

A correção do IFPF foi realizada com a soma das pontuações de todos os itens, obtendo-se um escore total, além de um escore para cada uma das quatro dimensões. Dessa forma, quanto menor o escore, mais a família percebe os fatores de proteção, relacionados às quatro dimensões avaliadas no inventário, que contribuem para a resiliência familiar. Para este trabalho, calcularam-se os quartis por meio do programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) para Windows, versão 20.0 e adotaram-se os seguintes intervalos de pontuação referentes aos níveis de intensidade para cada dimensão: Necessidades Habituais com alto (escore = 4), médio alto (escore = 5 e 6), médio baixo (escore = 7 a 10) e baixo (escore = 11 a 20); e Experiências Gratificantes e Significativas com alto (escore = 4 a 6), médio alto (escore = 7), médio baixo (escore = 8 e 9) e baixo (escore = 10 a 20).

Em relação ao Suporte Social e Adaptação, não houve variabilidade nos escores das famílias participantes, tendo em relação ao primeiro a pontuação de 83,3% da amostra que pontuou quatro, e sendo possível, portanto, a divisão em dois níveis: alto (escore = 4) e baixo (escore = 5 a 20). No que tange à Adaptação, os níveis adotados foram alto (escore = 4 e 5), médio (escore = 6) e baixo (escore = 7 a 20), sendo que 41,7% da amostra pontuou seis. Em relação à percepção geral dos fatores de proteção familiar, o indivíduo respondente pode ser classificado, neste estudo, em alto (escore = 16 a 19), médio alto (escore = 20 a 25), médio baixo (escore = 26 a 29) e baixo (escore = 30 a 80).

A análise das entrevistas semiestruturadas seguiu os seguintes passos: (1) transcrição das entrevistas gravadas em áudio, (2) construção de um instrumento que possibilitasse a identificação de fases da resiliência familiar, (3) preenchimento do instrumento a fim de obter uma média para cada família e (4) cálculo de quartis por meio do SPSS. Destaca-se que o instrumento foi construído tendo como base as respostas dos participantes a cada questão, havendo a possibilidade de análise se o relato se aproxima de indicativos do estágio de Latência ou Prosperidade. O estágio de Latência refere-se a relatos que indicam aspectos negativos no que tange aos três processos-chave de Froma Walsh que caracterizam o processo de resiliência (sistema de crenças, padrões de organização e processos de comunicação), resultando na ausência de indicativos de resiliência familiar, porém considerando que a família tem habilidades para desenvolvê-la. Foram classificados como estando no estágio de Prosperidade “falas” com a presença de aspectos positivos acerca dos processos-chave, apontando

indicativos de resiliência familiar, isto é, se o grupo familiar se adaptou positivamente à adversidade e conseguiu reconhecer crescimento e aprendizagem devido à vivência da situação de adversidade.

Para o preenchimento desse instrumento, as pesquisadoras leram as transcrições e pontuaram de acordo com os exemplos de respostas a cada questão da entrevista. Por exemplo, a questão dois investigou as estratégias utilizadas pela família para enfrentar os momentos adversos já experienciados. As pesquisadoras, então, podiam marcar no instrumento: (A) presença de pensamentos e/ou ações relacionados ao enfrentamento negativo da adversidade, por exemplo, afastamento, fuga/esquiva e evitação (o que equivale a um escore no valor de -1) ou (B) presença de pensamentos e/ou ações relacionados ao enfrentamento positivo da adversidade, por exemplo, resolução da adversidade com/sem realização de orações, autocontrole, aceitação de responsabilidade, reavaliação positiva, diálogo e busca por informações (o que equivale a um escore no valor de +1). Para a construção deste instrumento de correção das entrevistas, as categorias foram ajustadas, corrigidas e conferidas entre as pesquisadoras (Rooke, 2019), tendo uma delas experiência de mais de duas décadas em análise de conteúdo e registro observacional.

Foram efetuados os cálculos de quartis usando o programa SPSS para Windows, versão 20.0, e adotaram-se os seguintes intervalos de pontuação referentes aos estágios para cada processo-chave: (1) *Sistema de Crenças* com Latência (escore $\leq -0,25$), Média Latência ($-0,25 < \text{escore} \leq 1$), Média Prosperidade ($1 < \text{escore} \leq 2$) e Prosperidade (escore > 2); (2) *Padrões de Organização* com Latência (escore ≤ 2), Média Latência ($2 < \text{escore} \leq 3$), Média Prosperidade ($3 < \text{escore} \leq 4$) e Prosperidade (escore > 4); (3) *Processos de Comunicação* com Latência (escore $\leq -0,25$), Média Latência ($-0,25 < \text{escore} \leq 3$), Média Prosperidade ($3 < \text{escore} < 4$) e Prosperidade (escore = 4). Em relação à resiliência familiar geral, as famílias podem estar nos estágios, neste estudo, de Latência (escore $\leq 1,31$), Média Latência ($1,31 < \text{escore} \leq 5,88$), Média Prosperidade ($5,88 < \text{escore} \leq 9,38$) e Prosperidade (escore $> 9,38$).

Novamente por meio do programa SPSS para Windows, versão 20.0, foi calculada a média entre as variáveis de *resiliência familiar percebida pelos membros*, de forma que a variável demonstrasse *resiliência familiar*. Da mesma maneira que foram calculadas as médias de *depressão*, *estresse* e *suporte familiar*; ao analisar os fatores de proteção, não foi necessário o cálculo da média, uma vez que todos os familiares responderam de forma conjunta o instrumento e constatou-se, portanto, a presença de apenas um escore para cada família participante. Foram utilizadas estatísticas não paramétricas (Correlação τ de Kendall) com o intuito de testar a associação entre pares de variáveis. Já para analisar a trajetória da resiliência familiar nos três momentos, foi conduzida uma Análise de Variância (ANOVA).

Resultados

Trajetória de Resiliência em Famílias a partir da Análise de Níveis de Estresse, Depressão, Suporte e Fatores Protetores

Família 1.

F1 é uma família nuclear tradicional com dois filhos, tendo um deles a SD. No primeiro momento desta pesquisa, pai e filho com DT não apresentaram estresse, enquanto a mãe estava na fase dois – Resistência –, em processo de agravamento e com predomínio de sintomas psicológicos. A Resistência consiste no período em que o indivíduo tenta lidar com os seus estressores de modo a manter sua homeostase interna (Lipp, 2000). Todavia, se estes fatores estressantes mantiverem em frequência ou intensidade, a pessoa tende a ter sua resistência quebrada e passa, assim, para a próxima fase, de quase-exaustão. Ambos os genitores de F1 apresentaram depressão mínima, que corresponde ao nível mais baixo de depressão de acordo com o instrumento aplicado, BDI-II. Na avaliação do suporte familiar, a mãe percebeu a dimensão Afetivo-Consistente como baixa, a Adaptação Familiar como média baixa e a Autonomia como baixa. De forma semelhante, o pai percebeu a primeira e a segunda dimensão como baixas e a terceira como média baixa. De forma geral, ambos os genitores perceberam baixo suporte familiar e baixos fatores protetores. A partir da média da família em relação ao Sistema de Crenças e aos Padrões de Organização, F1 estava no estágio de Latência, enquanto em Processos de Comunicação, no estágio de Média Latência. Na análise geral da resiliência familiar, F1 estava no estágio de Latência (escore = 1).

No segundo momento do estudo, mãe e filho com DT mantiveram seus resultados em relação ao estresse, ou seja, a mãe ainda estava na fase dois e o filho com DT não apresentou sintomas de estresse. Todavia, o pai passou a apresentar estresse, estando na fase dois com predomínio de sintomas psicológicos. No que tange à depressão, o pai permaneceu no nível mínimo de depressão, enquanto a mãe elevou seus sintomas, passando a apresentar depressão moderada. Não houve alteração em relação ao primeiro momento acerca da percepção do suporte e fatores protetores familiares, isto é, ambos continuaram sendo percebidos como baixos. A avaliação do Sistema de Crenças indicou que F1, nesse momento, se encontrava no estágio de Média Latência, enquanto manteve-se no estágio de Latência em Padrões de Organização e modificou-se para o estágio de Latência em Processos de Comunicação. Na análise geral da resiliência familiar, F1 permaneceu no estágio de Latência (escore = -3).

Já no terceiro e último momento da pesquisa, o pai não aceitou participar e nem se justificou por esse comportamento. Logo, serão apresentados apenas os dados da mãe e do filho com DT. Assim, os indicadores de saúde mental dos membros familiares permaneceram os mesmos do momento anterior, ou seja, a mãe na fase dois de estresse e com depressão moderada, enquanto o filho com DT não apresentou sintomas de estresse. Na avaliação do suporte familiar, a mãe ainda percebeu as dimensões Afetivo-Consistente e Autonomia como baixas, entretanto, a Adaptação Familiar agora foi percebida também como baixa. De forma geral, a mãe continua a perceber baixo suporte familiar e, juntamente com o filho com DT, relatam baixos fatores protetores. Em relação ao Sistema de Crenças e Padrões de Organização, F1 manteve-se nos estágios medidos no momento anterior, ou seja, estágio de Média Latência e Latência, respectivamente. Em Processos de Comunicação, F1 modificou-se para o estágio de Média Latência, já a análise geral da resiliência familiar permaneceu no estágio de Latência (escore = -3) desde o início da coleta de dados.

Pode-se afirmar que F1, inicialmente, apresentou o estresse da mãe e a percepção de baixo suporte familiar por ambos os genitores como fatores de risco, além da percepção de baixos fatores protetores pela mãe e pelo pai. Esses resultados se mantiveram ao longo do tempo. Entretanto, o pai passou a apresentar sintomas de estresse, como a mãe – esta passando a apresentar sintomas de depressão, ambos funcionando como fatores de risco. Identificou-se que os Processos de Comunicação se tornaram mais disfuncionais, sendo relatado pela família que os diálogos eram menos frequentes; enquanto as Crenças, que embasam as decisões, apresentaram um pequeno aumento no fortalecimento, mesmo não sendo suficiente para desencadear processos de resiliência mais satisfatórios.

Família 2.

F2 é uma família nuclear tradicional com dois filhos, tendo um deles a SD. Destaca-se que o filho com DT nasceu à época da coleta de dados desse estudo. No primeiro momento da pesquisa, nenhum dos genitores apresentou problemas com a saúde mental, ambos não apresentaram estresse, estando no nível de depressão mínima. Na avaliação do suporte familiar, pai e mãe perceberam as dimensões Afetivo-Consistente e Adaptação Familiar como altas, sendo que a mãe percebeu a Autonomia como média alta, e o pai como alta. De forma geral, ambos os genitores perceberam o suporte familiar e os fatores protetores como altos. A partir da média da família em relação aos três processos-chave e da resiliência familiar em geral, F2 estava no estágio de Média Prosperidade (escore = 9).

No segundo momento do estudo, os genitores permaneceram sem estresse e com depressão mínima. Em relação ao suporte familiar, pai e mãe perceberam as três dimensões do construto como altas e, de forma geral, mantiveram a percepção de suporte familiar e fatores protetores como altos. Em relação aos três processos-chave da resiliência familiar, F2 manteve-se no estágio de Média Prosperidade, entretanto, sua média no escore de resiliência familiar geral aumentou para 9,5 em comparação ao momento anterior e, assim, a família passou para o estágio de Prosperidade.

No terceiro e último momento do estudo, identificou-se a estabilidade do estado mental do pai e da mãe, isto é, sem estresse e com depressão mínima, como nos dois momentos anteriores da pesquisa. Na avaliação do suporte familiar, ambos os genitores perceberam as dimensões Afetivo-Consistente e Adaptação Familiar como altas e a Autonomia como média alta, resultando em um suporte familiar alto. Já os fatores protetores passaram a ser percebidos como médio alto. Em relação ao Sistema de Crenças, F2 modificou-se para o estágio de Média Latência, enquanto em Padrões de Organização e Processos de Comunicação, mantiveram-se no estágio de Média Prosperidade desde o início da coleta de dados, resultando em uma resiliência familiar no estágio de Média Prosperidade (escore = 7,5).

Identificou-se que F2 apresentava como fatores de proteção, a ausência de estresse e a depressão mínima dos genitores, além da percepção de alto suporte familiar e altos fatores protetores pelo pai e pela mãe ao longo do tempo de coleta de dados. No que tange à resiliência familiar, F2 manteve os níveis de Prosperidade até o segundo momento da pesquisa, havendo alteração no Sistema de Crenças apenas no terceiro momento. Esse sistema envolve a definição de ações e planos frente a eventos adversos. Destaca-se que, neste momento, a família relatou problemas financeiros, sendo necessária uma mudança de domicílio a fim de se ter despesas menos onerosas para ajudar na economia da renda familiar. Apesar dessa mudança de residência, aparentemente, representar uma estratégia positiva na resolução dos problemas financeiros, a região na qual a casa estava localizada era mais distante do local de trabalho do pai e das instituições de intervenção precoce da criança com SD. Assim, os genitores relataram mudanças na rotina da família, como o pai sair mais cedo de casa para ir trabalhar e a mãe se sentir mais dependente de algum familiar no cuidado com os filhos. Apesar dessas modificações, os processos de resiliência familiar não foram significativamente alterados.

Família 3.

F3 é uma família nuclear tradicional com apenas um filho com SD. No primeiro momento desta pesquisa, ambos os genitores de F3 não relataram sintomas de estresse e apresentaram depressão mínima. Na avaliação do suporte familiar, pai e mãe perceberam as dimensões Afetivo-Consistente e Autonomia como média altas e Adaptação Familiar como alta. De forma geral, ambos os genitores perceberam suporte familiar e fatores protetores como médio altos. A partir da média familiar em relação ao Sistema de Crenças, F3 estava no estágio de Prosperidade, enquanto em Padrões de Organização encontrava-se em Média Prosperidade e em Processos de Comunicação em Média Latência. Na análise geral da resiliência familiar, F3 estava no estágio de Prosperidade (escore = 9,5).

No segundo momento do estudo, mãe e pai permaneceram sem estresse e com depressão mínima. No que tange aos resultados acerca da percepção do suporte familiar, os genitores perceberam as dimensões Afetivo-Consistente e Adaptação Familiar como altas, enquanto Autonomia foi percebida pelo pai como médio alta e pela mãe como alta. Nesse momento, o suporte familiar geral e os fatores protetores passaram a ser percebidos como altos. Em relação ao Sistema de Crenças, F3 modificou-se para o estágio de Média Latência, enquanto manteve-se em Média Prosperidade em Padrões de Organização e passou para esse mesmo estágio em Processos de Comunicação. Na análise geral da resiliência familiar, F3 passou para o estágio de Média Prosperidade (escore = 7,5).

No terceiro e último momento da pesquisa, a saúde mental dos genitores permaneceu a mesma dos momentos anteriores, ou seja, sem estresse e com depressão mínima. Mãe e pai perceberam as três dimensões do suporte familiar como altas e, de forma geral, esse construto continuou a ser avaliado como alto. Os fatores protetores foram percebidos como médio alto no primeiro momento da coleta de dados. Em relação aos Padrões de Organização, F3 manteve-se com indicativos de Média Prosperidade, enquanto Sistema de Crenças e Processos de Comunicação passaram para os estágios Média Prosperidade e Prosperidade, respectivamente. Assim, o escore na resiliência familiar geral foi 9,5, indicando que F3 encontrava-se, ao final da coleta de dados, no estágio de Prosperidade, similar ao estágio no início da coleta.

Pode-se afirmar que F3 apresentou a ausência de sintomas de estresse e a depressão mínima dos genitores como fatores de proteção, além de percepção alta de suporte familiar por ambos os genitores ao longo da coleta de dados. Identificou-se que os Processos de Comunicação, no primeiro momento, eram considerados como disfuncionais, melhorando apenas com o decorrer do tempo, enquanto o Sistema de Crenças tornou-se menos satisfatório no segundo momento do estudo, voltando a ser classificado como adequado apenas no último momento. Vale ressaltar que no segundo momento da pesquisa, os genitores relataram que experienciaram problemas financeiros, havendo o retorno da mãe para o trabalho fora de casa. No entanto, apesar de existentes, esses fatos não foram suficientes para modificar significativamente os processos de resiliência familiar ao longo da coleta de dados.

Família 4.

F4 é uma família recasada com três filhos, tendo um deles a SD. No primeiro momento da pesquisa, o pai e a filha com DT foram classificados como não tendo estresse, enquanto a mãe estava na fase dois (nomeada como de Resistência com predominância de sintomas físicos) e o filho com DT na fase um, de Alerta. A fase de Alerta é considerada a fase positiva do estresse, na qual o indivíduo se energiza por meio da produção de adrenalina, preservando a sobrevivência e gerando uma sensação de plenitude (Lipp, 2000). Vale ressaltar que, apesar do pai não apresentar estresse, seu escore foi classificado como limítrofe, isto é, se os fatores estressantes elevarem em frequência ou intensidade, ele tende a apresentar estresse. Ou seja, os genitores e o filho com DT apresentaram depressão mínima.

Na avaliação do suporte familiar, pai e mãe perceberam a dimensão Afetivo-Consistente como médio alta, enquanto o filho com DT, como médio baixa. Em Adaptação Familiar, pai e filho com DT relataram médio baixo e a mãe relatou como médio alto. Já em Autonomia, a mãe percebeu como médio alto, o pai como médio baixo e o filho com DT como baixo. Ou seja, os fatores protetores foram percebidos como médio baixo por toda a família. Assim, a partir da média familiar em relação ao Sistema de Crenças, F4 estava no estágio de Média Prosperidade, enquanto em todos os outros processos e na resiliência familiar geral em Média Latência (escore = 4,25).

No segundo momento do estudo – no que tange ao estresse –, a mãe, o pai e a filha com DT mantiveram seus resultados similares aos do primeiro momento, ou seja, pai e filha com DT sem sintomas e mãe na fase dois. Por outro lado, identificou-se alteração no nível de estresse do filho com DT no mesmo nível que de sua madrasta, alcançando o nível de Resistência. Identificou-se também depressão mínima nos genitores – resultado similar ao primeiro momento –, enquanto foi evidenciado nível leve no filho com DT. Em relação ao suporte familiar, pai e filho com DT perceberam a dimensão Afetivo-Consistente como baixa, enquanto a mãe percebeu como média baixa. Em Adaptação Familiar, os membros relataram médio baixo; já em Autonomia, o pai e o filho com DT avaliaram como baixa, enquanto a mãe avaliou como média baixa.

Em geral, mãe e pai perceberam mais negativamente o suporte familiar, sendo médio baixo e baixo, respectivamente; enquanto o filho com DT avaliou de forma mais positiva do que no momento anterior, apontando percepção média baixa para o suporte, apesar de esse resultado ainda ser considerado não satisfatório. A percepção dos fatores protetores permaneceu estável, sendo avaliados como médio baixo por toda a família. Em relação ao Sistema de Crenças e aos Processos de Comunicação, F4 manteve-se no mesmo estágio, isto é, Média Prosperidade e Média Latência, respectivamente. Já em Padrões de Organização, F4 passou para Latência, mas na análise geral da resiliência familiar a família manteve-se no estágio de Média Latência (escore = 3,75).

No terceiro e último momento do estudo, no que tange ao estresse, identificaram-se alterações em três membros: mãe e filho com DT não apresentaram estresse e o pai relatou estresse classificado na fase dois – de Resistência – com predominância de sintomas psicológicos; já a filha com DT manteve-se sem estresse. Quanto à depressão, os membros mantiveram os níveis de depressão em relação à testagem anterior, isto é, os genitores com depressão mínima e o filho com DT no nível leve. Na avaliação do suporte familiar, ambos os genitores perceberam a dimensão Afetivo-Consistente como média alta, enquanto o filho com DT percebeu como baixa. Em Adaptação Familiar, identificou-se um nível médio alto de acordo com a mãe, médio baixo segundo o pai, e baixa de acordo com o filho com DT. Em “Autonomia”, os membros familiares foram consoantes em classificar como média baixa. De forma geral, mãe e pai perceberam, de forma mais positiva, o suporte familiar, sendo médio alto e médio baixo, respectivamente; enquanto o filho com DT avaliou de forma mais negativa do que no momento anterior, apontando percepção baixa para o suporte. Os fatores protetores mantiveram os mesmos índices de percepção por toda a família, desde o primeiro momento da coleta de dados, isto é, médio baixo. Em relação ao Sistema de Crenças, F4 passou para o estágio de Latência, enquanto em Padrões de Organização modificou-se para Média Latência, mantendo-se nesse mesmo estágio em Processos de Comunicação e na resiliência familiar geral (escore = 2,25).

Identifica-se que F4 apresentava percepção baixa de fatores protetores pelos membros ao longo de todo o tempo de coleta de dados, o que pode se constituir como um fator de risco para a família. Entretanto, a depressão mínima dos genitores tende a indicar um fator de proteção para o grupo familiar.

Em relação ao estresse, percebe-se que os sintomas foram diminuindo para a mãe com o passar do tempo, enquanto para o pai houve um aumento, bem como para o filho com DT também, especialmente no segundo momento do estudo. Neste momento, o filho apresentou depressão leve e, de forma geral, os membros avaliaram de forma mais negativa o suporte familiar.

No que tange à resiliência familiar, F4 manteve os níveis de Prosperidade até o segundo momento da pesquisa, havendo alteração no Sistema de Crenças apenas no terceiro momento, no qual ambos os genitores relataram problemas no trabalho, além de indicarem que estavam iniciando tratamento medicamentoso para ansiedade. Apesar dessas modificações, no entanto, os processos de resiliência familiar não foram significativamente alterados.

Associação entre Variáveis e Trajetória da Resiliência Familiar a partir da Coleta de Dados

No primeiro momento, não existiram resultados significativos que evidenciassem a correlação entre a média de resiliência nas famílias, seja com a média de depressão, estresse dos filhos com DT, suporte familiar ou fatores protetores. No entanto, a correlação τ de Kendall mostrou que há uma correlação negativa perfeita entre a média de estresse de pais e mães e a resiliência familiar ($p < 0,01$), isto é, esses construtos movem-se em perfeita proporção em direções opostas. No entanto, não foi encontrada significância estatística na associação entre depressão, estresse e suporte familiar nos genitores.

No segundo momento, não se constataram resultados significativos que evidenciassem a correlação entre a média de depressão, estresse ou suporte familiar com a média de resiliência nas famílias. Todavia, a correlação τ de Kendall mostrou que há uma correlação negativa perfeita entre os fatores protetores e a resiliência familiar ($p < 0,01$). Destaca-se que no instrumento utilizado para medir os fatores protetores, esses são avaliados de forma melhor quanto menor o escore obtido. Já no que tange à análise de variáveis dos genitores, houve uma correlação positiva e forte entre depressão e estresse ($\tau = 0,837$; $p = 0,004$), além de uma correlação negativa moderada entre depressão e suporte familiar ($\tau = -0,571$; $p = 0,048$). Isso significa que quanto maior o nível de depressão dos genitores, maior é o nível de estresse dos mesmos e vice-versa; enquanto, moderadamente, quanto menor a depressão, maior é o suporte familiar e vice-versa. No entanto, não foi encontrada associação entre estresse dos genitores e suporte familiar.

No terceiro e último momento, houve correlação negativa perfeita entre a média de depressão e estresse e resiliência familiar ($p < 0,01$). Além disso, obteve-se uma correlação positiva perfeita entre a média de suporte familiar e resiliência familiar ($p < 0,01$), ou seja, esses construtos movem-se essencialmente em perfeita proporção na mesma direção. Não se identificou associação entre a média dos fatores protetores com a média de resiliência nas famílias. Em relação à depressão e ao estresse dos genitores há uma correlação positiva forte ($\tau = 0,781$; $p = 0,015$); enquanto há uma correlação negativa forte entre estresse e suporte familiar ($\tau = -0,850$; $p = 0,009$) e depressão e suporte familiar ($\tau = -0,878$; $p = 0,006$). Esses

resultados representam que quanto maior o nível de depressão dos genitores, maior é o nível de estresse dos mesmos e vice-versa, enquanto que quanto menor o nível desses problemas psicológicos, maior é o suporte familiar e vice-versa. Por conseguinte, o teste de ANOVA não encontrou diferenças estatisticamente significativas entre as famílias ($p = 0,86$), resultando em estabilidade da resiliência familiar nos três momentos.

Discussão

De forma geral, os resultados indicam que não houve grande alteração nos fenômenos psicológicos investigados nesse estudo – estresse, depressão, suporte, fatores protetores e resiliência familiar – ao longo do tempo. Acredita-se que o período de tempo para a realização da presente pesquisa tenha sido pequeno e/ou não suficiente para detectar transições na vida familiar e que tendem a representar impulsos para mudanças no desenvolvimento que, por sua vez, afetam os processos familiares (Dessen & Braz, 2005) e, portanto, a resiliência familiar e construtos relacionados.

Outro fator que pode ter contribuído para esse resultado consiste na amostra apresentar reduzido número de famílias participantes, o que, possivelmente, também reflete na ocorrência de distintas correlações encontradas, a depender do momento de testagem dos membros familiares. Todavia, foi possível encontrar associações que convergem aos dados da literatura científica acerca do tema.

Nessa perspectiva, e em dois momentos, a variância do estresse dos genitores explica negativamente a variância da resiliência familiar. Isto é, quanto maior o estresse de pais e mães, a família tende a apresentar menos indicativos de resiliência familiar. Ressalta-se que essa associação já era esperada, uma vez que em outros estudos foram encontrados resultados similares (Grau-Rubio, 2013; Wadsworth et al., 2008). É consenso na literatura que níveis elevados de estresse dos genitores influenciam negativamente as relações de parentalidade, promovendo problemas no funcionamento familiar, o que pode dificultar o desenvolvimento de resiliência nessas famílias (Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker, 2009; Grant et al., 2013).

Outra vertente de estudiosos, como Sánchez-Teruel e Robles-Bello (2015), tem centrado suas investigações em intervenções com o objetivo de promover resiliência em genitores para diminuir o estresse parental. O programa construído por estes autores envolveu aspectos relacionados à informação acerca de cuidados necessários a uma pessoa com SD, pensamentos disfuncionais², habilidades sociais e autoestima dos genitores, foco em atividades positivas, apoio social e realização de atividades de lazer individuais e familiares. Como resultados gerais, efeitos positivos foram encontrados nos genitores participantes das intervenções, ou seja, eles obtiveram níveis mais baixos de estresse parental em comparação ao momento precedente ao trabalho.

Vale destacar que a presente pesquisa retrata o estresse geral com os eventos da rotina, e não devem ser relacionados unicamente à parentalidade de um filho com SD.

Optou-se por utilizar um instrumento que medisse o estresse global, uma vez que o interesse das pesquisadoras não era de estudar exclusivamente as relações parentais e suas conexões com problemas de saúde mental de genitores. Portanto, não há afirmativa sobre quais são as causas e/ou qual foi o evento desencadeador para o desenvolvimento de sintomas de estresse. E ressalta-se também que a presença do estresse não deve ser vista como contrária ao desenvolvimento da resiliência, já que a existência de, pelo menos, um evento adverso e o estresse vinculado a ele são pré-requisitos para se falar em resiliência familiar (Olsson, 2008).

Em apenas um momento da pesquisa a depressão dos genitores e de um filho com DT, além dos fatores protetores, foram correlacionados negativamente com a resiliência familiar, bem como positivamente ao suporte. Assim, vale lembrar que, de acordo com o instrumento elegido para medir os fatores protetores, quanto menor o escore, maior a percepção desses, o que explica a correlação negativa entre fatores protetores e resiliência familiar. Esses resultados podem representar reflexos da ideia de que mais do que reconhecer um fenômeno como responsável pelo desenvolvimento da resiliência familiar, deve-se analisar o interjogo entre os fatores que estão funcionando, naquele momento, como protetores e de risco. A partir da análise das interações entre esses fatores é que se resulta (ou não) em processos de resiliência familiar (Rutter, 2013).

Segundo Gómez e Kotliarenco (2010), a depressão representa um fator de risco para a família em relação à promoção da resiliência. Além disso, desemprego dos genitores e alcoolismo parental são aspectos que envolvem elevados níveis de estresse no contexto familiar, constituindo-se, portanto, em fatores que também tendem a colocar o grupo familiar em situação de maior vulnerabilidade. Para esses autores, todos esses fatores podem representar crises de desequilíbrio na família, resultando em desajustamento e não adaptação do grupo diante destas circunstâncias.

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

Partindo da compreensão de que a resiliência emerge dentro de um modelo interativo – onde a relação entre um fator de risco e um resultado negativo é enfraquecida pela presença de um ou mais fatores de proteção –, a superação pode ocorrer em função, provavelmente, de três situações em que o fator de proteção: (a) funciona como amortecedor do fator de risco, (b) interrompe uma cadeia de risco através da qual os fatores de risco exercem seus efeitos, ou (c) previne a ocorrência de múltiplos fatores de risco. Rutter (2013) acrescenta, ainda, a possibilidade de haver efeitos fortalecedores, isto é, após o enfrentamento de adversidades ou de riscos o indivíduo pode sair fortalecido, embora conclusões consistentes ainda não tenham sido elaboradas devido à natureza emergente da pesquisa sobre tal tema.

Os fatores de proteção emergem (ou não) na presença de fatores de risco. Assim, o suporte familiar pode representar um apoio emocional, psicológico, instrumental e econômico para o grupo (Walsh, 2016), promovendo a resiliência familiar. Além disso, como Gerstein et al. (2009) apontam, esse suporte tende a predizer o bem-estar psicológico em genitores de filhos com DI, incluindo a redução de estresse parental.

Outros fatores também podem ser considerados como protetores, por exemplo, estabilidade no relacionamento conjugal, coesão familiar (ambiente familiar com proximidade afetiva que envolve relações de amizade, união e pertencimento ao grupo), ambiente estimulante, renda estável e satisfatória e moradia adequada. Todos esses fatores também encorajam e facilitam as famílias a lidarem com as adversidades, possibilitando a ocorrência de processos de resiliência familiar. Entretanto, destaca-se que esses fatores não foram investigados na presente pesquisa, o que pode representar uma limitação. Há necessidade, portanto, da implementação de mais estudos sobre esses assuntos.

De forma geral, nesta pesquisa, o estresse, a baixa percepção de suporte familiar e fatores protetores parecem ter funcionado como fatores de risco para F1 e F4, enquanto o nível mínimo de depressão pode ter representado um fator protetivo para essas famílias. No que tange à F2 e à F3, os bons indicadores de saúde mental podem ter protegido essas famílias e, por terem experienciado uma pequena variação de percepção de suporte familiar, essa não foi suficiente para colocá-las em situação de maior vulnerabilidade. Percebe-se, assim, que F1 e F4 apresentaram mais fatores de risco do que de proteção ao longo desse estudo, o que pode explicar o estágio de Latência da resiliência nessas famílias. Por outro lado, F2 e F3 relataram mais fatores protetivos do que de risco, o que tende a justificar o estágio de Prosperidade da resiliência nas mesmas.

Foi constatada uma estabilidade na variável de resiliência familiar durante os três momentos da presente pesquisa. Como já dito anteriormente, alguns fatores, como a não variabilidade dos construtos investigados, o reduzido tamanho da amostra e o reduzido tempo de coleta de dados podem estar relacionados com esses resultados. No entanto, esses dados convergem com a literatura científica, uma vez que os processos de resiliência familiar de um momento tendem a preparar positivamente a família para lidar com a ocorrência de um evento adverso no futuro (Gómez & Kotliarenco, 2010; Walsh, 2016). Isto é, uma vez que a família tenha apresentado processos de resiliência familiar em um dado momento, ela tende, no futuro, a reutilizar suas estratégias positivas para lidar com as novas adversidades, o que retrata uma estabilidade do fenômeno psicológico.

Vale destacar que as famílias que aceitam colaborar com estudos como este apresentam maior possibilidade de encarar mais positivamente os desafios na criação de uma pessoa com SD, além de estarem, geralmente, mais implicadas aos cuidados com o filho com deficiência (Rooke, 2019), experienciando processos de resiliência familiar. Esses aspectos podem se constituir como limitações do estudo, uma vez que haja uma possibilidade maior de recrutar famílias em processo de resiliência do que famílias sem indicativos desse fenômeno psicológico. Essas são limitações que podem ser minimizadas a partir de realização de mais estudos acerca dessa temática, preferencialmente com maior amostra de participantes e durabilidade da coleta de dados. Acredita-se, portanto, que assim pode-se analisar de forma mais concisa a resiliência familiar e construtos relacionados. Além disso, sugere-se que diferentes arranjos familiares e diferentes deficiências sejam objetos de pesquisas para que cada vez mais possam ter dados mais complexos de como a resiliência familiar se desenvolve.

Por fim, tendo em vista que os instrumentos para avaliar e corrigir a resiliência familiar foram construídos para esse trabalho, não existem estudos referentes às suas evidências de validade, sendo necessário uma análise cautelosa dos dados. São necessárias, portanto, novas pesquisas que utilizem um número maior de participantes, sem deixar de reconhecer o esforço dos investigadores da área em aprimorar os conhecimentos sobre o tema.

Referências

- Alexander, T., & Walendzik, J. (2016). Raising a child with Down syndrome: Do preferred coping strategies explain differences in parental health? *Psychology, 7*, 28-39.
- Augusto, C. C. V. C. O. F., Araújo, B. R., Rodrigues, V. M. C. P., & Figueiredo, M. C. A. B. (2014). Adaptação e validação do instrumento *Inventory of Family Protective Factors* para a cultura portuguesa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 22*(6), 1001-1008.

- Baptista, M. N. (2010). *Inventário de percepção de suporte familiar*. São Paulo: Vetor.
- Caples, M., Martin, A-M., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafl, G., & Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 1- 9.
- Choi, H., & Van Riper, M. (2016). Maternal perceptions to open-ended questions about life with Down syndrome in Korea. *The Qualitative Report*, 21(2), 288-298.
- Dessen, M. A., & Braz, M. P. (2005). A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In M. A. Dessen & A. L. Costa Júnior (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 113-131). Porto Alegre: Artmed.
- Gardner, D. L., Huber, C. H., Steiner, R., Vazquez, L. A., & Savage, T. A. (2008). The development and validation of the inventory of family protective factors: A brief assessment for family counseling. *The family Journal*, 16, 107-117.
- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997.
- Goff, B. S. N., Monk, J. K., Malone, J., Staats, N., Tanner, A., & Springer, N. P. (2016). Comparing parents of children with Down syndrome at different life span stages. *Journal of Marriage and Family*, 78(4), 1131-1148.
- Gómez, E., & Kotliarenco, M. A. (2010). Resiliencia familiar: Un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19, 103-132.
- Gorenstein, C., Pang, W. Y., Argimon, I. L., & Werlang, B. S. G. (2011). *Manual do inventário de depressão de Beck – BDI-II*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Grant, S., Cross, E., Wraith, J. E., Jones, S., Mahon, L., Lomax, M., ... Hare, D. (2013). Parental social support, coping strategies, resilience factors, stress, anxiety and depression levels in parents of children with MPS III (Sanfilippo syndrome) or children with intellectual disabilities (ID). *Journal of Inherited Metabolic Disease*, 36, 281-291.
- Grau-Rubio, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 195-212.
- Lipp, M. E. N. (2000). *Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N., & Lucarelli, M. D. M. (2011). *ESI: Escala de Stress Infantil: Manual*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Marchal, J. P., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., van Trotsenburg, A. S. P., & Haverman, L. (2017). Distress and everyday problems in Dutch mothers and fathers of young adolescents with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 67, 19-27.
- Nunes, M. D. R., & Dupas, G. (2011). Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19, 1-9.
- Nussbaum, R. L., McInnes, R. R., & Willard, H. F. (2015). *Thompson and Thompson genetics in medicine*. Vancouver: Elsevier Health Sciences.
- Olsson, M. B. (2008). Understanding individual differences in adaptation in parents of children with intellectual disabilities: A risk and resilience perspective. In L. M. Glidden (Ed.), *International review of research in mental retardation* (pp. 281-315). Burlington: Academic Press.
- Roizen, N. J., Magyar, C. I., Kuschner, E. S., Sulkes, S. B., Druschel, C., van Wijngaarden, E., ... Hyman, S. L. (2014). A community cross-sectional survey of medical problems in 440 children with Down syndrome in New York State.

Journal of Pediatrics, 164, 871-875.

- Rooke, M. I. (2019). *Resiliência em famílias de crianças com síndrome de Down: Desenvolvimento, implementação de uma intervenção e avaliação de seus efeitos*. Tese de doutorado, Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Rooke, M. I., & Pereira-Silva, N. L. (2016). Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. *Estudos de Psicologia*, 33, 117-126.
- Rutter, M. (2013). Annual research review: Resilience-clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54, 474-487.
- Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M. A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645-658.
- Van Riper, M. (2007). Families of children with Down syndrome: Responding to “a change in plans” with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 116-128.
- Wadsworth, M. E., Raviv, T., Reinhard, C., W., Brian, S., DeCarlo, C., & Einhorn, L. (2008). An indirect effects model of the association between poverty and child functioning: The role of children’s poverty-related stress. *Journal of Loss and Trauma*, 13(2), 156-185.
- Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar* (M. F. Lopes, Trad.). São Paulo: Roca. (Originalmente publicado em 1998)
- Walsh, F. (2016). Applying a family resilience framework in training, practice, and research: Mastering the art of the possible. *Family Process*, 55, 616-632.
- Wright, J. H., Basco, M. R., & Thase, M. E. (2008). *Aprendendo a terapia cognitivo-comportamental: Um guia ilustrado* (M. G. Armando, Trad.). Porto Alegre: Artmed. (Originalmente publicado em 2006)

Como citar:

Rooke, M. I., & Silva, N. L. P. (2021). Trajetória de Resiliência em Famílias de Crianças com Síndrome de Down. *Revista Subjetividades*, 21(3), e8882. <http://doi.org/10.5020/23590777.rs.v21i3.e8882>

Endereço para correspondência

Mayse Itagiba Rooke
E-mail: mayse.rooke@anhembibr

Nara Liana Pereira Silva
E-mail: naraliana.silva@uff.edu.br

Recebido em: 15/01/2019

Revisado em: 29/07/2020

Aceito em: 13/08/2021

Publicado online: 02/02/2022