

TAÍS MACEDO DA SILVA

RELAÇÃO CONJUGAL E SUPORTE FAMILIAR: UM ESTUDO COMPARATIVO COM
CASAIS COM FILHOS COM E SEM SÍNDROME DE DOWN

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

JUIZ DE FORA
2025

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

Macedo da Silva, Taís.

RELAÇÃO CONJUGAL E SUPORTE FAMILIAR: UM ESTUDO COMPARATIVO COM CASAIS COM FILHOS COM E SEM SÍNDROME DE DOWN / Taís Macedo da Silva. -- 2025.
86 f. : il.

Orientador: Nara Liana Pereira Silva

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2025.

1. Relação conjugal. 2. Síndrome de Down. 3. Família. I. Liana Pereira Silva, Nara , orient. II. Título.

TAÍS MACEDO DA SILVA

**RELAÇÃO CONJUGAL E SUPORTE FAMILIAR: UM ESTUDO COMPARATIVO COM
CASAS COM FILHOS COM E SEM SÍNDROME DE DOWN**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de concentração: Desenvolvimento Humano e Processos Socioeducativos.

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

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

Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF

Prof. Dr. Altemir José Gonçalves Barbosa

Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF

Profa. Dr^a. Fabiana Cia

Universidade Federal de São Carlos - UFSCAR

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, fonte de força e inspiração, que guiou cada passo desta jornada e me sustentou nos momentos mais desafiadores.

À minha família, meu porto seguro, que sempre acreditou em mim e me apoiou incondicionalmente durante esta caminhada.

Ao meu esposo, Lucas, pela paciência, pelo amor e por ser meu companheiro em todos os momentos, celebrando comigo cada conquista e me amparando nas dificuldades.

Aos meus amigos, em especial aqueles que se tornaram tão importantes durante o mestrado: Amanda, Juana, Leonardo, Lucas e Clara. Obrigada pela amizade, pelas trocas enriquecedoras e pela leveza que trouxeram aos dias intensos do mestrado.

À minha orientadora, professora Nara Liana, por sua sabedoria, dedicação e apoio inestimável. Sua orientação foi fundamental para o desenvolvimento deste trabalho, e sou especialmente grata por sua compreensão e acolhimento durante meu afastamento por motivos de saúde.

Ao professor Altemir, que me possibilitou uma valiosa oportunidade de pesquisa antes do mestrado, contribuindo imensamente para o meu aperfeiçoamento e preparação para a aprovação no processo seletivo.

Aos colegas do Núcleo de Estudos sobre Família, Inclusão e Deficiência (NEFID), por todas as discussões, aprendizados e apoio ao longo desta trajetória. Um agradecimento especial à bolsista Ana Clara.

A cada um de vocês, minha mais profunda gratidão. Este trabalho não seria possível sem o suporte, o carinho e as contribuições de todos que estiveram ao meu lado.

RESUMO

As relações conjugais são marcadas pela reciprocidade e por trocas mútuas entre duas pessoas com vivências e personalidades distintas. Dessa forma, o ajustamento diádico ou conjugal, uma das variáveis mais investigadas nesse contexto, refere-se ao nível de concordância entre os cônjuges em relação a diversos aspectos da vida familiar. Nesse sentido, a chegada de um filho é um evento que pode gerar implicações significativas no ajustamento conjugal, tornando o suporte familiar uma estratégia fundamental de apoio aos casais. Assim, o objetivo geral deste estudo foi investigar o ajustamento conjugal e o suporte familiar em casais com filhos com e sem síndrome de Down. Participaram 46 pessoas, sendo 27 mulheres (mães) e 19 homens (pais) de filhos entre quatro e 12 anos de idade. Os participantes foram divididos em dois grupos: pais/mães de crianças com síndrome de Down (SD; $n = 32$) e pais/mães de crianças com desenvolvimento típico (DT; $n = 14$). Para a coleta de dados, foram utilizados o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (QCSF), a Escala de Ajustamento Diádico (EAD) e o Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF), além de uma entrevista semiestruturada para o grupo de pais de filhos com SD. Foram realizadas análises quantitativas e qualitativas dos resultados, os quais mostraram que as mulheres desempenham a principal responsabilidade pelos cuidados dos filhos e da casa. Além disso, as relações conjugais foram, em geral, descritas como amistosas. A média do ajustamento diádico foi mais elevada para as mães do grupo DT (118,7) e para os pais do grupo SD (116,5), enquanto a menor média foi observada entre os pais do grupo DT (103). Esses resultados indicam que a maioria dos casais apresenta bons níveis de consenso, coesão, satisfação e expressão de afeto em ambos os grupos. Além disso, as correlações entre o suporte familiar afetivo e a coesão no grupo SD foram significativas, apresentando uma associação positiva e moderada entre essas variáveis. Nas entrevistas semiestruturadas, todos os casais do grupo SD ($n = 15$) avaliaram suas relações conjugais como amistosas. Eles destacaram que as maiores concordâncias ocorrem em questões relacionadas à parentalidade, enquanto as principais divergências dizem respeito a questões financeiras e à falta de tempo para estarem juntos. A ausência de tempo dedicado ao parceiro foi uma queixa recorrente ao longo das entrevistas, sugerindo que esse fator merece maior atenção em estudos futuros. Por fim, ressalta-se a importância de estudos longitudinais com uma amostra ampliada, abrangendo ambos os tipos de famílias, a fim de aprofundar a compreensão sobre o impacto da parentalidade no ajustamento conjugal e no suporte familiar.

Palavras-chave: Relação conjugal; Síndrome de Down; Família

ABSTRACT

Conjugal relationships are characterized by reciprocity and mutual exchanges between two people with distinct experiences and personalities. Thus, dyadic or marital adjustment, one of the most researched variables in this context, refers to the level of agreement between spouses regarding various aspects of family life. In this sense, the birth of a child is an event that can have significant implications for marital adjustment, making family support a fundamental strategy for assisting couples. The general objective of this study was to investigate marital adjustment and family support in couples with children with and without Down syndrome. A total of 46 individuals participated, including 27 women (mothers) and 19 men (fathers) of children aged between four and 12 years. Participants were divided into two groups: parents of children with Down syndrome (DS; $n = 32$) and parents of children with typical development (TD; $n = 14$). Data collection instruments included the Family System Characterization Questionnaire (QCSF), the Dyadic Adjustment Scale (EAD), and the Family Support Perception Inventory (IPSF), along with a semi-structured interview for the group of parents of children with DS. Quantitative and qualitative analyses were conducted on the results. The results showed that women bear the main responsibility for child and household care. Furthermore, marital relationships were generally described as amicable. The average dyadic adjustment score was higher for mothers in the TD group (118.7) and fathers in the DS group (116.5), while the lowest average was observed among fathers in the TD group (103). These findings indicate that most couples exhibit good levels of agreement, cohesion, satisfaction, and affection expression in both groups. Additionally, correlations between emotional family support and cohesion in the DS group were significant, showing a positive and moderate association between these variables. In the semi-structured interviews, all couples in the DS group ($n = 15$) assessed their marital relationships as amicable. They emphasized that their greatest agreements were related to parenting issues, while their main disagreements involved financial matters and the lack of time spent together. The lack of time with the partner was a recurring complaint throughout the interviews, suggesting that this factor deserves more attention in future studies. Finally, the importance of longitudinal studies with a larger sample size encompassing both types of families is highlighted, in order to deepen the understanding of the impact of parenting on marital adjustment and family support.

Keywords: Marital relationship; Down syndrome; Family

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –	Aspectos do relacionamento conjugal que geram satisfação nos cônjuges	32
Figura 2 –	Aspectos do relacionamento conjugal que geram insatisfação nos cônjuges	37
Figura 3 –	Aspectos que geram concordância entre o casal	39
Figura 4 –	Aspectos que geram discordância entre o casal	40
Figura 5 –	Estratégias do casal para alcançarem um acordo	41

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Características dos participantes em relação ao sexo, estado civil, escolaridade, ocupação e renda familiar	23
Tabela 2 –	Médias de idade, tempo com o companheiro(a), quantidade de filhos e idades, com valores mínimos e máximos, de acordo com cada grupo de participante	25
Tabela 3 –	Responsáveis pela realização das tarefas rotineiras da casa	31
Tabela 4 –	Responsáveis pelas atividades de cuidado com as crianças	31
Tabela 5 –	Rede Social de Apoio Familiar, Não Familiar, Institucional e Profissional, com Identificação dos Membros que Oferecerem Suporte às Famílias	32
Tabela 6 –	Média, desvio-padrão, valores mínimos e máximos da EAD total e suas dimensões, por grupo e sexo dos participantes	46
Tabela 7 –	Média, desvio-padrão, valores mínimos e máximos da IPSF Total e suas dimensões, por grupo e sexo dos participantes	45
Tabela 8 –	Correlações entre EAD Total e dimensões e IPSF Total e dimensões para pais/mães com filhos com DT e com SD (n = 45)	47
Tabela 9 –	Correlações entre EAD Total e dimensões e IPSF Total e dimensões para pais/mães com filhos com SD (n = 31)	48
Tabela 10 –	Correlações entre EAD Total e dimensões e IPSF Total e dimensões para pais/mães com filhos com DT (n = 14)	49

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	13
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	18
2.1	AJUSTAMENTO CONJUGAL EM CASAIS COM FILHOS COM SD E DT: ESTUDOS COMPARATIVOS.....	18
2.2	ASSOCIAÇÕES ENTRE O AJUSTAMENTO CONJUGAL E SUPORTE FAMILIAR EM CASAIS COM FILHOS COM SD E DT.....	20
3	OBJETIVOS.....	20
4	MÉTODO.....	23
4.1	PARTICIPANTES.....	23
4.2	INSTRUMENTOS.....	26
4.3	PROCEDIMENTOS.....	27
4.4	PLANO DE ANÁLISE DOS DADOS.....	28
5	RESULTADOS.....	30
5.1	O FUNCIONAMENTO DAS FAMÍLIAS COM FILHOS COM SD E COM DT: SIMILARIDADES E DIFERENÇAS.....	30
5.1.1	Compartilhamento de tarefas.....	30
5.1.2	A rede social de apoio das famílias.....	32
5.1.3	Síntese dos resultados sobre o funcionamento das famílias.....	34
5.2	AS CARACTERÍSTICAS DO RELACIONAMENTO CONJUGAL.....	34
5.2.1	A qualidade da relação conjugal.....	35

5.2.2	Satisfação e insatisfação com a relação conjugal.....	35
5.2.3	Harmonia entre os casais: Concordâncias e discordâncias.....	38
5.2.4	O tempo que o casal passa junto.....	42
5.2.5	Influência das características da profissão na relação conjugal.....	42
5.2.6	Influência da presença do filho com síndrome de Down na relação conjugal....	43
5.3	O AJUSTAMENTO CONJUGAL E SUAS DIMENSÕES.....	43
5.4	A PERCEPÇÃO DO SUPORTE FAMILIAR E SUAS DIMENSÕES	45
5.5	ASSOCIAÇÃO ENTRE O AJUSTAMENTO CONJUGAL E A PERCEPÇÃO DE SUPORTE FAMILIAR.....	47
6	DISCUSSÃO.....	51
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	57
	REFERÊNCIAS.....	59
	ANEXO A – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR.....	67
	ANEXO B – INVENTÁRIO DE PERCEPÇÃO DE SUPORTE FAMILIAR.....	76
	ANEXO C – ESCALA DE AJUSTAMENTO DIÁDICO.....	77
	ANEXO D – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM GENITORES.....	83
	ANEXO E – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O CASAL.....	85

1 INTRODUÇÃO

A família exerce um importante papel no desenvolvimento humano dos indivíduos, sendo considerada o contexto ecológico primário de socialização, atuando como mediadora dos padrões, modelos e influências para a atuação em outros contextos (Bronfenbrenner & Morris, 2006; Kreppner, 2000; Dessen & Polonia, 2014). Com as mudanças estruturais advindas no decorrer do tempo histórico, o conceito de família se torna um desafio. A família deve ser compreendida como um grupo social específico cujas relações entre os seus membros são consideradas como íntimas e intergeracionais (Dessen, 2010; Petzold, 1996).

As pesquisas sobre grupos familiares são desafiadoras, visto que a família é um sistema complexo e em constante transformação, fruto de mudanças históricas e sociais (Benatti et al., 2021; Minuchin, 1982; Osório, 2002). Neste contexto, a teoria sistêmica apresenta-se como uma perspectiva adequada ao estudo da família, considerando esta composta por subsistemas, tais como o parental, o conjugal, o fraternal, dentre outros, que se relacionam de forma interdependente, bidirecional e se influenciam mutuamente (Minuchin, 1998; Varga et al., 2017). Em adição, a teoria sistêmica concebe a família como uma unidade de interação entre organismos vivos em constante desenvolvimento, ou seja, que se altera ao longo do tempo em decorrência tanto de mudanças individuais nos seus membros quanto nos subsistemas (Kreppner, 2005). Dentre estes, destaca-se o subsistema conjugal, definido como a união de dois adultos que se unem no intuito de formar o próprio sistema familiar (Minuchin, 1982; Silva & Lopes, 2012), sendo considerado o eixo para a construção de novas relações na família, além de fundamental para as dinâmicas do grupo (Dessen & Braz, 2005).

As relações conjugais são caracterizadas pela reciprocidade e por trocas mútuas entre duas pessoas com vivências e personalidades distintas (Aghamiri & Vaziri, 2019; Bolze et al., 2013; Sayehmiri et al., 2020). Neste cenário, o ajustamento diádico ou conjugal é uma das variáveis mais pesquisadas na literatura (Dias & Weber, 2018; Pereira-Silva & Almeida, 2021). De acordo com Spanier (1976), o ajustamento conjugal refere-se ao nível de concordância dos cônjuges sobre diversos assuntos do convívio familiar, tais como a percepção sobre as discordâncias e as possibilidades de divórcio, o compromisso e a satisfação com a relação conjugal, o compartilhamento de interesses e perspectivas, a ausência ou a presença de afetos e a relação sexual. Esse conceito é multifatorial, tornando importante considerar diversas variáveis que podem impactar no amadurecimento e no desgaste da relação (Abbasi, 2017; Rosado et al., 2016; Silveira & Bolsoni-Silva, 2022).

Nesse contexto, a chegada de um filho é um evento que pode ter implicações significativas no ajustamento conjugal, incluindo impactos no tempo dedicado um ao outro, na elaboração de planos e metas próprias, além de afetar a relação com o parceiro (Rosado et al., 2016). Para Minuchin (1982), o nascimento do primeiro filho origina a transição do subsistema conjugal para o parental, acarretando transformações profundas no núcleo familiar. Nesse estágio, é esperado que ocorra a união dos cônjuges para a atuação de novos papéis e funções dentro da dinâmica familiar (Hintz & Baginski, 2012).

Há diferentes variáveis que se inter-relacionam ao ajustamento conjugal, e que apresentam importantes implicações para a parentalidade, por exemplo, a etapa do curso de vida de filhos gêmeos e o ajustamento diádico (Planalp et al., 2019). Em relação à transição para a parentalidade, no âmbito nacional, Magagnin et al. (2003) e Hernandez e Hutz (2009) encontraram resultados que indicam uma redução significativa do ajustamento conjugal nesse momento de transição. A revisão de Kluwer (2010), no contexto internacional, ressalta as possíveis mudanças no ajustamento conjugal decorrentes da chegada de um recém-nascido, convergindo com os resultados que já tinham sido evidenciados no Brasil. Não obstante aos aspectos positivos de tornar-se pai/mãe, os casais podem experimentar um declínio no ajustamento conjugal oriundo de mudanças negativas e de conflitos que podem surgir nesta etapa da vida.

Somado a isso, novos desafios surgem à medida que os filhos alcançam outras etapas do seu desenvolvimento. Nacionalmente, Tissot e Falcke (2017) constataram os piores escores no ajustamento conjugal em casais com filhos no período da infância. Já aqueles com filhos adolescentes obtiveram melhores resultados. Para os autores, apesar de ser considerada como uma fase repleta de conflitos familiares, na adolescência ocorre a busca e construção da identidade, bem como o estreitamento da relação com os grupos, processos estes que propiciam uma reaproximação do casal como estratégia para lidar com este período.

Vale também ressaltar as implicações da qualidade do ajustamento conjugal no desenvolvimento dos filhos. As relações conjugais insatisfatórias podem associar-se a problemas físicos e psicológicos em crianças, tais como problemas de saúde, dificuldades no processo de ensino-aprendizagem, depressão, baixa competência social, transtorno de conduta (Gottman, 1998) e problemas de comportamento externalizante e internalizante (Cumplings et al., 2007, Robinson & Neece, 2014). Portanto, há fortes evidências de prejuízos no desenvolvimento dos filhos quando a relação conjugal é caracterizada por conflitos e insatisfação, isto é, há uma correlação positiva entre os conflitos na relação conjugal e/ou dos

genitores enquanto indivíduos e os problemas de comportamento da criança/adolescente (Braz et al., 2005; Chiang & Bai, 2022; Erel & Burman, 1995).

O ajustamento conjugal de casais com filhos com deficiência tem sido objeto de pesquisa em âmbito nacional e internacional (Cless et al., 2018; Ghahjavarestaniet al., 2020; Hartley et al., 2018; Pereira-Silva & Almeida, 2021), incluindo aqueles com filhos com Síndrome de Down (SD). Para Almeida (2018), as primeiras pesquisas com famílias com membros com SD destacam que estas experienciaram, invariavelmente, efeitos negativos em razão da presença da pessoa com a síndrome, incluindo altos níveis de estresse e depressão e desajustamento das relações familiares. Os avanços metodológicos, as mudanças nos paradigmas de inclusão e os avanços nos estudos em Desenvolvimento Humano resultaram em formas diferentes de se pensar e pesquisar sobre o tema, identificando uma variedade de respostas positivas da família frente ao nascimento de uma criança com deficiência (Almeida, 2018). Por exemplo, quando o filho tem a SD, de acordo com Rooke e Pereira-Silva (2016), os pais podem apresentar uma capacidade de extrair sentido da adversidade, bem como de se organizarem de forma cooperativa, com diálogo e estreitamento dos vínculos.

Diante dos desafios enfrentados por essas famílias, então, o suporte familiar se torna uma importante estratégia de apoio às famílias, especialmente àquelas com filhos com deficiência (Hartley & Schultz, 2015). Nesse sentido, ao se tratar de famílias com pessoas com SD, as redes sociais de apoio são fundamentais no processo de adaptação da família a esse novo membro (Pereira-Silva et al., 2018). No que se refere ao suporte familiar, trata-se de uma variável psicológica presente nas relações entre as pessoas do grupo e, segundo Baptista e Oliveira (2004), ele “está relacionado aos aspectos psicológicos, como manifestação de carinho, atenção, diálogo, proximidade afetiva, liberdade, superproteção e independência existente entre os membros da família”. O suporte familiar satisfatório tem sido associado à prevenção de fatores relacionados a distúrbios afetivos na infância, ao mesmo tempo em que impacta positivamente na autonomia, o que possibilita a diminuição de comportamentos negativos perante situações de estresse (Baptista et al., 2020). Entretanto, há uma escassez de trabalhos que associam o suporte familiar, conforme definido por Baptista (2010), ao ajustamento conjugal em famílias com e sem filhos com Síndrome de Down.

Assim, torna-se essencial analisar o ajustamento conjugal em casais com e sem filhos com SD, no intuito de aprofundar nas questões pertinentes que se inter-relacionam e caracterizam essas relações nesses dois tipos de famílias. Na literatura internacional, em suma, os estudos apontam não haver diferença significativa em relação à qualidade conjugal nos grupos de pais e mães de filhos com deficiência intelectual (DI) (incluindo, em sua

maioria, a SD) e desenvolvimento típico (DT) (Wieland & Baker, 2010; Povee et al., 2012; Norlim & Broberg, 2013). No contexto brasileiro, a literatura sobre o ajustamento conjugal de casais com filhos com SD é escassa, e estudos indicam um bom ajustamento conjugal (Almeida, 2018; Da Silva, 2011; Pereira-Silva, 2015; Pereira-Silva & Almeida, 2021). Em relação aos estudos comparativos, Pereira-Silva e colaboradores (2015) também não encontraram diferenças significativas quanto ao ajustamento diádico entre os casais com filhos com DI (incluindo, em sua maioria, SD) e com DT.

Com relação ao suporte familiar, ressalta-se também a importância de analisá-lo neste cenário, uma vez que se trata de uma variável propulsora no desenvolvimento do ajustamento conjugal, auxiliando na qualidade das relações familiares. Sendo assim, o presente trabalho tem como objetivo geral comparar o ajustamento conjugal e o suporte familiar de casais com filhos com e sem Síndrome de Down. Dentre a vasta gama de síndromes e deficiências, a SD é uma das alterações genéticas de maior prevalência na população, tendo a clínica mais conhecida e estudada entre as síndromes (Bull, 2020; Dos Santos et al., 2022). No mundo, estima-se que 1 a cada 700/800 neonatos nasça com a SD (Amaral, Corrêa, & Aita, 2019; Bull, 2020), ao passo que, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2023), o Brasil totaliza um número aproximado de 300 mil pessoas com SD, quantidade expressiva que justifica a necessidade de fomento de políticas públicas, pesquisas e intervenções destinadas a este público. Quanto à decisão de conduzir um estudo comparativo, ressalta-se que a produção científica acerca dos diferentes fatores que impactam o ajustamento conjugal nos dois tipos de família é escassa e inconclusiva (Pereira-Silva & Almeida, 2021), sendo importante obter evidências nos dois tipos de contextos familiares, o que, por sua vez, pode trazer mais fundamentação para intervenções e políticas em nosso país.

Com relação aos diversos tipos de famílias existentes na sociedade, optou-se por investigar a família nuclear, composta por pai, mãe e filhos tendo, pelo menos, um deles idade entre 6 e 11 anos e, no caso das famílias com membros com SD, pelo menos um dos filhos ter a síndrome. A delimitação desta faixa etária tem fundamentação na literatura por considerar que esta corresponde à idade escolar em que há uma dependência física e afetiva dos filhos com relação aos pais, podendo ter uma sobrecarga para os cônjuges (Souza, Wagner, Moraes Branco, & Reichert, 2007). Além disso, ressalta-se a importância do estímulo doméstico para o desenvolvimento cognitivo infantil, além do papel fundamental da dinâmica familiar (Andrade, 2005).

A presente dissertação está estruturada da seguinte forma: após a Revisão de Literatura, apresentam-se os Objetivos e, em seguida, o Método, com suas correspondentes subseções. Posteriormente, os Resultados da pesquisa são descritos, seguidos pela Discussão e, por último, são apresentadas as Considerações Finais e Referências.

2 REVISÃO DE LITERATURA

O relacionamento conjugal constitui um fator preponderante na dinâmica familiar. No entanto, os estudos sobre a qualidade dos relacionamentos conjugais se tornam cada vez mais desafiadores, uma vez que existem diferentes possibilidades de constituição de vínculo entre os cônjuges, bem como uma variabilidade de tipos de relações, aliadas à diversidade de famílias na atualidade com suas dinâmicas complexas (Rosado et al., 2016; Rosado & Wagner, 2015; McDonald et al., 2020). Dentre os vários fatores e variáveis para estudar as relações conjugais, o *ajustamento conjugal ou diádico* é um dos mais investigados (Pereira-Silva & Almeida, 2021), sendo a *Escala de Ajustamento Diádico (Dyadic Adjustment Scale – DAS)* o instrumento mais empregado em tais pesquisas. Desse modo, pesquisar as variáveis que estão inter-relacionadas contribui para uma compreensão mais ampla sobre o tema, visto que a qualidade dos relacionamentos é caracterizada tanto por fatores pessoais como contextuais.

Graham B. Spanier, em 1976, construiu a DAS abrangendo quatro dimensões: 1) *Consenso diádico*, que consiste em mensurar como o casal percebe individualmente os aspectos relacionados com o viver a dois e como os mesmos lidam com as discordâncias e concordâncias sobre uma variedade de questões, como financeiras, de lazer, religiosas, de amizades, entre outras; 2) *Satisfação diádica*, que verifica as percepções individuais sobre a possibilidade de separação/divórcio, bem como do bem estar a dois e do compromisso com o relacionamento; 3) *Coesão diádica*, que avalia o nível de compartilhamento emocional do casal através de percepções individuais sobre questões acerca do engajamento mútuo em interesses externos, bem como o trabalho conjunto em projetos; e 4) *Expressão de afeto*, que mede a percepção da concordância do casal sobre a presença/buscas e ausências/recusas de demonstrações de afeto e de relações sexuais. Tais fatores estão entrelaçados e, ao mesmo tempo, é possível avaliá-los de forma distinta, conforme estabelecido na escala, possibilitando compreender, a partir do ajustamento diádico, características da qualidade da relação conjugal.

2.1 AJUSTAMENTO CONJUGAL EM CASAIS COM FILHOS COM SD E COM DT: ESTUDOS COMPARATIVOS

Estudos comparativos com casais com filhos com SD e com DT contribuem para uma maior compreensão a respeito do funcionamento dessas famílias, principalmente no que

se refere às implicações de se ter uma criança com deficiência (Pereira-Silva et al., 2015). A literatura de, aproximadamente, duas ou mais décadas atrás, indicava um impacto negativo do ajustamento conjugal de casais com filhos com deficiência (Risdal & Singer, 2004). Entretanto, em consequência de uma maior preocupação com os delineamentos de pesquisa e o emprego de mais rigor metodológico na coleta/análise de dados, incluindo aspectos relacionados ao recrutamento e seleção de participantes, além do uso de uma combinação de instrumentos qualitativos e quantitativos, os resultados das investigações tem sido são mais positivos (Almeida, 2018; Pereira-Silva & Almeida, 2021).

Na busca na base de dados PsycArticles não foram recuperados estudos comparativos sobre o ajustamento conjugal de casais com filhos com SD e DT, nos últimos cinco anos, a partir dos seguintes termos: “relacionamento conjugal”, “síndrome de Down” e “estudos comparativos”, inseridos em inglês. O mesmo ocorreu na busca por assuntos no sistema Periódicos Capes com os mesmos termos, e também nenhum texto foi recuperado. Na busca por assunto, considerando as publicações a partir de 2017, com os termos “relacionamento conjugal” e “síndrome de Down” no título, foram recuperados dois trabalhos. Destes, um comparava o relacionamento conjugal de pais de crianças com SD e com autismo. Realizando esse mesmo procedimento na base PsycArticles nada foi recuperado. Assim, não há dúvidas quanto à escassez de investigações comparativas a respeito do assunto, fato que é surpreendente visto que as relações conjugais são importantes para a compreensão das interrelações entre os mesmos e de como essas podem influenciar diretamente o desenvolvimento humano e o bem-estar dos indivíduos no sistema familiar.

São descritas brevemente, a seguir, investigações comparativas com mais de 10 anos de publicação, no contexto de casais com filhos com necessidades educacionais especiais. Cuzzocrea e colaboradores (2011) realizaram um estudo com casais italianos com filhos com DI (incluindo SD) e DT com idade entre 5 e 9 anos. Não houve diferenças estatísticas nos escores das mães nos dois grupos, porém, os pais de crianças com DI apresentaram escores mais baixos de satisfação conjugal e expressão de afeto. Na pesquisa de Wieland e Baker (2010), comparando famílias com filhos com DI (incluindo SD) e com DT com idade entre 6 e 8 anos, nos Estados Unidos, os resultados revelaram não haver diferenças significativas na média da qualidade conjugal entre os dois grupos investigados. Assim, os resultados destas duas investigações internacionais indicam não haver diferenças entre os grupos, embora não seja possível concluir uma consistência nos resultados somente a partir delas.

A literatura, de modo geral, aponta para o fato de não haver diferenças significativas em relação à qualidade da relação conjugal nos grupos de pais e mães de filhos com SD e com

DT em diferentes contextos culturais (Santamaria et al., 2012; Norlim & Broberg, 2013; Karadeniz et al., 2015; Can & Tufekci, 2021). Além disso, observam-se nos estudos de Wieland e Baker (2010) e Norlim e Broberg (2013) uma similaridade em relação à coparentalidade, isto é, mesmo que a qualidade das relações conjugais não apresentasse diferenças significativas entre os dois grupos, houve diferença no sistema de coparentalidade nos casais com filhos com DI e DT. Os casais com filhos com DI mostraram-se mais fortalecidos na sua capacidade como genitores em cooperar e apoiar uns aos outros.

Em âmbito nacional, por sua vez, destaca-se o trabalho realizado por Pereira-Silva et al. (2015), com pais de crianças com idade entre 3 e 7 anos, cujos resultados mostram que o relacionamento de casais com filhos com DI e com DT é satisfatório, não havendo diferenças significativas quanto ao ajustamento diádico entre os casais. Porém, os autores, destacaram que mais pesquisas na área devem ser realizadas com famílias brasileiras.

Então, a partir das pesquisas supracitadas, conclui-se que tanto os estudos comparativos entre a qualidade do ajustamento conjugal em casais com filhos com DT e com SD quanto as variáveis que influenciam esse ajustamento ainda são escassos e inconclusivos no contexto brasileiro. Tendo isso em vista, os resultados encontrados a partir de estudos comparativos se tornam importantes para o fomento de políticas públicas e programas de intervenção mais voltados para a necessidade de cada tipo de família, e com base em Cerqueira-Silva e Dessen (2018), os programas de intervenção devem estar ao encontro dos desejos e necessidades de cada tipo de família, para que mudanças possam ser promovidas e duradouras.

2.2 ASSOCIAÇÕES ENTRE O AJUSTAMENTO CONJUGAL E SUPORTE FAMILIAR EM CASAIS COM FILHOS COM SD E DT

Um ajustamento conjugal satisfatório depende da interação de diversos fatores, tanto pessoais quanto contextuais dos cônjuges, ao passo que a investigação destes fatores se torna fundamental para uma melhor compreensão da temática (Rosado & Wagner, 2015; Rosado, Barbosa & Wagner, 2016). Sendo assim, o presente trabalho visa investigar o efeito do *suporte familiar* neste cenário, pois ele permite prevenir fatores relacionados a distúrbios afetivos na infância, ao mesmo tempo em que tem implicações positivas na autonomia, o que possibilita a diminuição de comportamentos negativos perante situações de estresse (Baptista et al., 2020). Além disso, o suporte familiar compartilhado entre os indivíduos pode acarretar benefícios para todos, tendo efeitos no bem-estar psicológico (Souza et al., 2008). Contudo,

um suporte familiar insatisfatório (negativo) pode ser recorrente em funções de sobrecarga de um cuidador da família, ou uma falta de autonomia entre os membros.

Dessa forma, ressalta-se que um suporte familiar considerado “adequado” resulta em efeitos emocionais positivos, contribuindo para a sensação de pertencimento, cuidado e estima. Trata-se de um processo recíproco entre os membros da família, gerando efeitos tanto para quem recebe, como também para quem oferece o apoio (Williams & Aiello, 2004). Este cenário é corroborado por Azevedo e colaboradores (2019), que ao estudarem famílias com filhos com deficiência, demonstraram que, quanto maior era o recurso do ambiente familiar, melhores eram as relações conjugais entre os pais, e menor era a aceitação das características negativas do cônjuge.

Nesse sentido, Baptista (2005) construiu e validou o *Inventário de Suporte Familiar* para mensurar a percepção deste suporte em indivíduos de 11 aos 57 anos. O instrumento possui boas propriedades psicométricas, e se torna adequado para ser utilizado no contexto brasileiro (Baptista, 2005). Entretanto, pesquisas sobre a percepção de suporte familiar com pais de crianças com deficiência intelectual e/ou física são ainda restritas (Martin et al., 2014), e existem lacunas de estudos comparativos abarcando o ajustamento conjugal e a percepção do suporte familiar em casais com filhos com DT e com SD, especificamente.

Então, considerando o presente cenário, torna-se essencial analisar o ajustamento conjugal em casais com filhos com SD e com DT, no intuito de aprofundar nas questões pertinentes que se inter-relacionam no ajustamento diádico nesses dois tipos de famílias, e as possíveis variáveis que podem ser propulsoras ou inibidoras do ajustamento diádico.

3 OBJETIVOS

O objetivo geral desta pesquisa foi identificar a qualidade da relação conjugal, a partir da análise do ajustamento diádico e de seus fatores, bem como verificar níveis de satisfação com o suporte familiar, em casais com filhos com SD e com DT, a partir da perspectiva sistêmica. Os objetivos específicos foram:

- a) Caracterizar a dinâmica familiar de casais heterossexuais com filhos com SD e com DT;
- b) Descrever a qualidade das relações conjugais em dois grupos de participantes no que tange o ajustamento conjugal, a partir das dimensões de consenso, satisfação, coesão conjugal e expressão de afeto;
- c) Identificar a satisfação dos casais com o suporte familiar recebido, a partir das dimensões afetivo-consistente, adaptação familiar e autonomia;
- d) Verificar as possíveis correlações entre o ajustamento conjugal (e dimensões) e a satisfação com suporte familiar (e dimensões) nos dois grupos de participantes.

4 MÉTODO

Este estudo caracteriza-se por um delineamento misto, de natureza descritiva e transversal, com a aplicação de instrumentos previamente validados e entrevistas semiestruturadas para a coleta de dados. Nesse sentido, serão descritos a seguir as características dos participantes, os instrumentos quantitativos e qualitativos utilizados, os procedimentos da pesquisa e o plano de análise dos dados.

4.1 PARTICIPANTES

A presente pesquisa foi conduzida com uma amostra de conveniência, contendo 46 participantes maiores de 18 anos. Os participantes faziam parte de famílias compostas por pai, mãe e filhos, tendo pelo menos um deles idade entre seis e 11 anos. Todos os participantes residiam no município de Juiz de Fora, Minas Gerais.

Dentre os participantes, 32 tinham, pelo menos, um filho com SD e 14 tinham somente filhos com DT. No grupo de pessoas com filhos com SD havia 15 casais casados ou que viviam juntos, e duas mulheres que foram incluídas na pesquisa cujos cônjuges não aceitaram colaborar. Já no grupo de pessoas com filhos com DT, quatro eram casais casados ou que viviam juntos, e 6 pessoas foram incluídas sem seus cônjuges. A Tabela 1 apresenta o perfil dos participantes em relação às características sociodemográficas. Do total de 46 participantes, observa-se que 27 são do sexo feminino e 19 do sexo masculino. Destes, 37 declararam-se casados e 9 declararam morar juntos ou em união estável. Conforme o teste *qui-quadrado*, demonstrado na Tabela 1, não foram observadas diferenças significativas entre os grupos em nenhuma das variáveis sociodemográficas analisadas.

Tabela 1 – Características dos participantes em relação ao sexo, estado civil, escolaridade, ocupação e renda familiar.

	SD	DT	Total	χ^2	gl	p
Sexo				1,346	1	0,246
Masculino	15	4	19			
Feminino	17	10	27			
Estado civil				0,037	1	0,847

	SD	DT	Total	χ^2	gl	p
Casados	25	12	37			
Vivem juntos	7	2	9			
Escolaridade				10,66	7	0,154
Ensino Fundamental Incompleto	1	0	1			
Ensino Fundamental Completo	1	0	1			
Ensino Médio Incompleto	2	0	2			
Ensino Médio Completo	8	3	11			
Ensino Superior Completo	1	4	5			
Ensino Superior Incompleto	9	1	10			
Especialização	9	6	15			
Mestrado	1	0	1			
Ocupação				3,325	3	0,343
Trabalha fora de casa	28	10	38			
Trabalha em casa	2	2	4			
Desempregado	1	2	3			
Aposentado	1	0	1			
Renda Familiar				2,785	4	0,594
1 a 2 salários mínimos	8	4	13			
3 a 5 salários mínimos	6	5	12			
6 a 10 salários mínimos	9	2	12			
10 a 20 salários mínimos	2	2	4			
Mais de 20 salários mínimos	4	1	5			

Nota: χ^2 - valor da estatística *qui-quadrado*; gl – graus de liberdade.

Fonte: Elaborado pelo autor (2024)

No tocante à escolaridade, observa-se que cinco participantes declararam possuir ensino superior completo, enquanto 15 afirmaram possuir especialização e apenas um o título de mestre. Com relação à ocupação, a maioria trabalha fora de casa (n = 38), incluindo profissões como dentista, fisioterapeuta, diarista, entre outros. Quatro mulheres afirmaram trabalhar em casa (do lar), três se declararam desempregadas e apenas um participante se declarou aposentado. Quanto à renda familiar, houve maior quantidade de participantes com

renda entre um e cinco salários mínimos ($n = 25$). Nas faixas de renda mais altas, quatro participantes declararam um ganho familiar mensal de 10 a 20 salários mínimos e cinco declararam mais de 20 salários mínimos.

A Tabela 2 apresenta a média de idade dos participantes, o tempo com o companheiro(a), a quantidade e a idade dos filhos do casal, com valores mínimos e máximos.

Tabela 2 – Médias de idade, tempo com o companheiro(a), quantidade de filhos e idades, com valores mínimos e máximos, de acordo com cada grupo de participante

	Grupo	Sexo	N	Média	DP	Mínimo	Máximo
Idade (anos)	SD	M	15	45,00	5,90	36	61
		F	17	45,00	4,90	37	51
	DT	M	4	37,75	6,65	30	46
		F	10	38,20	6,60	28	48
Tempo com companheiro(a) (anos)	SD	M	15	15,00	7,54	5	29
		F	17	17,40	7,01	5	29
	DT	M	4	12,00	5,94	4	17
		F	10	13,10	6,54	4	24
Número de filhos	SD	M	15	1,50	0,76	1	3
		F	17	1,65	0,70	1	3
	DT	M	4	1,50	0,58	1	2
		F	10	1,40	0,70	1	3
Idade dos filhos (anos)	SD	M	15	7,38	2,69	4	12
		F	17	7	2,52	4	12
	DT	M	4	7	2,54	4	11
		F	10	8	2,69	4	12

Nota. DP = desvio padrão; SD = Síndrome de Down; DT = Desenvolvimento típico.

Fonte: Elaborado pelo autor (2024)

A média de idade dos pais e mães de filhos com SD foi de 45 anos, enquanto a média de idade dos pais e mães de filhos com DT foi de 37,75 e 38,2 anos, respectivamente. A análise com o teste paramétrico *t de Student* revelou uma diferença significativa entre os grupos, indicando uma média de idade significativamente maior para os pais de filhos com

SD ($t = 3,57$, $p = 0,002$). Quanto ao tempo de relacionamento com o(a) companheiro(a), a média para o grupo SD foi de 15 anos entre os homens e 17,4 anos entre as mulheres, enquanto, no grupo DT, as médias foram de 12 e 13,1 anos, respectivamente. O teste *t de Student* não indicou diferença significativa no tempo de relacionamento entre os grupos ($t = 1,61$, $p = 0,12$). Além disso, a aplicação do teste não paramétrico *U de Mann-Whitney* indicou que não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao número de filhos ($U = 193,5$, $p = 0,522$). Por fim, no que se refere à idade dos filhos, o teste *t de Student* também não revelou diferenças estatisticamente significativas entre os grupos ($t = -1,31$, $p = 0,20$).

4.2 INSTRUMENTOS

Os instrumentos utilizados na pesquisa foram os seguintes: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (QCSF; Dessen, 2009), Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF; Baptista, 2010), Escala de Ajustamento Diádico (EAD; Spanier, 1976) e entrevista semiestruturada. Os mesmos estão descritos abaixo.

Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (QCSF; Dessen, 2009): O objetivo do instrumento é coletar informações sobre a idade e escolaridade dos membros da família, a profissão, a renda familiar, o compartilhamento das tarefas domésticas e das atividades rotineiras dos cuidados com os filhos, além da coleta de informações sobre a rede de apoio. O questionário é constituído por 20 itens, sendo 10 questões abertas e 10 questões fechadas.

Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF; Baptista, 2010): O instrumento almeja investigar, em indivíduos com idade entre 11 e 57 anos, o suporte familiar que se refere, segundo o autor, ao apoio prestado entre os membros familiares em três dimensões, “Afetivo-Consistente”, “Adaptação Familiar” e “Autonomia”. Trata-se de um instrumento com 42 itens fechados. O inventário é do tipo *Likert* com 3 pontos, variando entre “Quase Nunca ou Nunca”, “Às vezes” e “Quase Sempre ou Sempre”. O fator “Afetivo-Consistente” demonstrou precisão de 0,91, expresso pelo *alfa de Cronbach*, seguido pelo fator “Inadaptação”, com *alfa* de 0,90, e, por último, o fator “Autonomia” expressou um *alfa* de 0,78. O *alfa* da escala total foi de 0,93, sendo as cargas fatoriais dos itens sempre superiores a 0,30 (Baptista, 2007).

Escala de Ajustamento Diádico (EAD; Spanier, 1976): O instrumento tem como objetivo medir o ajustamento conjugal dos sujeitos em seus relacionamentos através de quatro dimensões: Consenso Diádico, Coesão Diádica, Satisfação Diádica e Expressão de Afeto. Ele

é composto por 32 itens respondidos em uma escala *Likert* de 5, 6 e 7 pontos com exceção dos itens 29 e 30, que possuem apenas duas opções de resposta, “sim ou não”. O escore total da escala pode variar de 0 a 151. Segundo critérios do autor da escala, os indivíduos que obtiverem 101 pontos ou menos devem ser classificados como desajustados ou em sofrimento no relacionamento conjugal. Os que alcançarem 102 pontos ou mais são classificados como ajustados. Foi utilizada a versão traduzida para o português do Brasil da Escala de Ajustamento Diádico (EAD), que na validação realizada por Hernandez (2008) apresentou bons índices de confiabilidade, com um alfa de Cronbach geral de 0,93, e alfas para as subescalas de ‘satisfação diádica’, ‘consenso diádico’, ‘coesão diádica’ e ‘expressão de afeto’ de 0,86, 0,86, 0,76 e 0,62, respectivamente.

Roteiro de entrevista semiestruturada: o instrumento utilizado foi elaborado por Almeida (2018), a partir da leitura especializada na área, tendo como objetivo a coleta de informações sobre a qualidade da relação conjugal e as possíveis variáveis que podem estar associadas ao relacionamento marital. O roteiro é composto por 15 questões que dissertam sobre o trabalho do parceiro, a rede social de apoio do casal, a quantidade de tempo que passam juntos, como é a divisão das tarefas domésticas e as atividades de lazer que vivenciam, bem como por entrevistas já realizadas em outros trabalhos desenvolvidos no grupo de pesquisa do NEFID/UFJF, em destaque a entrevista realizada por Almeida (2018).

4.3 PROCEDIMENTOS

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFJF, sob o número 66558422.0.0000.5147, respeitando todos os procedimentos éticos e legais necessários. Os casais com filhos com SD foram recrutados e selecionados por meio das instituições especializadas em educação especial, nas quais os seus filhos estavam matriculados, utilizando-se, também, um procedimento ‘bola de neve’. Os participantes com filho/a com DT foram recrutados e selecionados por conveniência em contato com as mesmas escolas das crianças com SD. Foram contatadas seis escolas, sendo três públicas e três privadas. Além disso, pela dificuldade no recrutamento do grupo DT, a pesquisa foi divulgada na internet e nas redes sociais. Os critérios de inclusão foram: a) casais que coabitassem na mesma residência; b) ter, pelo menos, um filho biológico com SD ou com DT com idades entre quatro a onze anos. Foram considerados como critérios de exclusão: aqueles que tivessem alguma deficiência que impossibilitasse o preenchimento adequado dos instrumentos ou que não completaram o preenchimento dos mesmos. Após a concordância do casal e a

assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE; Anexo E), foi agendada uma visita para a coleta de dados com o casal simultaneamente, de acordo com a disponibilidade dos participantes. A coleta dos dados foi realizada de forma individual, com ambos respondendo aos instrumentos separadamente. Somente na entrevista semiestruturada a coleta ocorreu de forma coletiva.

A pesquisadora marcou a visita com os casais, durante a qual foi apresentada, de forma mais detalhada, a pesquisa e, após a assinatura do TCLE (Anexo E) por ambos os participantes, foi preenchido o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (QCSF; Dessen, 2009) (Anexo A), seguido pelo Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF; Baptista, 2010) (Anexo B) e a Escala de Ajustamento Diádico (EAD; Spanier, 1976) (Anexo C). Em um segundo momento da coleta de dados houve a entrevista com os casais. Nove casais com crianças com SD responderam à entrevista semiestruturada (Anexo E), sendo que os casais com filhos com DT não responderam às entrevistas semiestruturadas, justificando falta de disponibilidade. As entrevistas foram gravadas em áudio, e tiveram uma duração aproximada de 10 minutos, sendo transcritas posteriormente.

4.4 PLANO DE ANÁLISE DOS DADOS

Foram construídas planilhas para as análises dos dados quantitativos, as quais foram realizadas através do software *Jamovi* versão 2.4, construído com base na linguagem R. Efetuaram-se estatísticas descritivas, bem como os testes *t de Student* e *U de Mann Whitney* para verificar se houve diferenças estatísticas entre os dois grupos (casais com filho com SD e com filho com DT), e também o teste *qui-quadrado* quando se objetivou verificar diferenças estatísticas referentes às variáveis categóricas.

As associações entre EAD Total e suas dimensões e o IPSF Total e suas dimensões foram calculadas com base na correlação não paramétrica de Spearman, primeiramente para a amostra total e posteriormente para cada um dos grupos, separadamente. A força das correlações é considerada com base em Cohen (1988): 0,1 a 0,3 = efeito pequeno; 0,3 a 0,5 = efeito intermediário; e maior que 0,5 = efeito grande. Em adição, realizou-se um teste de significância estatística para comparar as correlações entre os dois grupos.

As entrevistas foram transcritas integralmente, conforme a ordem do roteiro previamente estabelecido em Almeida (2018) e empregada no presente estudo. Efetuaram-se análises de conteúdo (Bardin, 1977/2011), seguindo os seguintes procedimentos: (a) seleção e exame preliminar do material; (b) codificação; (c) agrupamento dos temas; (d) criação de

categorias síntese; (e) classificação dos temas; (f) definição das categorias. O sistema de categorias foi revisado por um pesquisador com experiência em estudos familiares e construção de sistemas de categorias. Esse especialista avaliou tanto as definições das categorias quanto as descrições correspondentes. Depois, as categorias que causaram dúvidas ou divergências foram discutidas entre os pesquisadores, e o sistema foi ajustado. O sistema revisado foi, então, examinado por um juiz com ampla experiência em pesquisa sobre famílias que conferiu a clareza e relevância de cada categoria. As sugestões recebidas foram consideradas e incorporadas, resultando na versão final do sistema, que está disponível no Anexo J (p. 222) de Almeida (2018). É importante notar que as categorias são mutuamente exclusivas, e que os relatos foram organizados de acordo com essas categorias.

5 RESULTADOS

A apresentação dos resultados ocorrerá em cinco subseções. A primeira visa descrever o funcionamento familiar, enquanto a segunda tratará dos resultados da entrevista semiestruturada. A terceira apresentará os resultados dos escores da EAD, enquanto os escores da IPSF serão tratados na quarta subseção. Por fim, serão apresentados os resultados das correlações de Spearman entre a EAD e o IPSF.

5.1 O FUNCIONAMENTO DAS FAMÍLIAS COM FILHOS COM SD E COM DT: SIMILARIDADES E DIFERENÇAS

Na presente seção, apresenta-se uma análise detalhada do funcionamento das famílias participantes da pesquisa, incluindo o compartilhamento das responsabilidades domésticas, das atividades de cuidado e da composição da rede social de apoio dessas famílias, ressaltando padrões comuns e características distintas nos dois grupos.

5.1.1 Compartilhamento de tarefas

Com base na Tabela 3, com relação às tarefas domésticas, para os grupos SD e DT, respectivamente, a funcionária assumia as atividades de limpar a casa ($n = 7$ e $n = 3$), cozinhar ($n = 7$ e $n = 2$), lavar/passar as roupas ($n = 9$ e $n = 0$) e comprar comida ($n = 2$ e $n = 0$). Por sua vez, a mãe era responsável por limpar a casa ($n = 23$ e $n = 11$), cozinhar ($n = 19$ e $n = 11$), lavar/passar as roupas ($n = 19$ e $n = 11$) e comprar comida ($n = 17$ e $n = 11$), enquanto o pai foi responsável por limpar a casa ($n = 2$ e $n = 0$), cozinhar ($n = 2$ e $n = 1$), lavar/passar as roupas ($n = 4$ e $n = 3$) e comprar comida ($n = 13$ e $n = 3$). Os avós foram citados como responsáveis pela tarefa de cozinhar por dois participantes no grupo SD e um participante no grupo DT.

Tabela 3 – Responsáveis pela realização das tarefas rotineiras da casa

	Responsável	SD	DT
Limpar a casa	Funcionária/faxineira	7	3
	Mãe	23	11
	Pai	2	0
Cozinhar	Funcionária/faxineira	7	2
	Mãe	19	11
	Pai	4	0
	Avós	2	1
Lavar/passar roupas	Funcionária/faxineira	9	0
	Mãe	19	11
	Pai	4	3
Comprar comida	Funcionária/faxineira	2	0
	Mãe	17	11
	Pai	13	3

Fonte: Elaborado pelo autor (2024)

No que diz respeito aos responsáveis pelas atividades de cuidado com as crianças, a Tabela 4 evidencia que as mães assumem, majoritariamente, essa responsabilidade.

Tabela 4 – Responsáveis pelas atividades de cuidado com as crianças

	Atividade	SD (N)	DT (N)
Mãe	Supervisionar alimentação	27	8
	Levar à escola	21	7
	Ler histórias	22	6
	Levar para atividades de lazer sozinhos	18	10
Pai	Supervisionar alimentação	3	4

	Atividade	SD (N)	DT (N)
Avós	Levar à escola	11	5
	Ler histórias	10	8
	Levar para atividades de lazer sozinhos	14	4
	Supervisionar alimentação	2	0
Vizinhos	Levar à escola	0	2
	Supervisionar alimentação	0	2

Para os grupos SD e DT, respectivamente, a mãe assumia as atividades de alimentação (n = 27; n = 8), levar à escola (n = 21; n = 7), ler histórias (n = 22; n = 6) e levar para atividades de lazer (n = 28; n = 10). Por sua vez, o pai foi responsável por supervisionar a alimentação (n = 3; n = 4), levar à escola (n = 11; n = 5), ler histórias (n = 10; n = 8) e levar para atividades de lazer (n = 14; n = 4). Os avós foram citados como responsáveis pela atividade de alimentação, por dois participantes no grupo SD, e por levar o/a neto/a à escola, por dois participantes no grupo DT. Os vizinhos foram indicados como responsáveis pela alimentação da criança em duas famílias do grupo DT.

5.1.2 A rede social de apoio das famílias

A Tabela 5 apresenta com detalhes as composições da rede social de apoio das famílias informadas pelos participantes.

Tabela 5 – Rede Social de Apoio Familiar, Não Familiar, Institucional e Profissional, com Identificação dos Membros que Oferecerem Suporte às Famílias

Rede de Apoio	Membros	Grupo SD	Grupo DT
Familiar	Marido	16	9
	Esposa	12	1
	Irmãos	8	1
	Avós maternos	35	9
	Avós paternos	9	6

Rede de Apoio	Membros	Grupo SD	Grupo DT
Não Familiar	Tios maternos	19	4
	Tios paternos	6	6
	Amigos	11	10
	Vizinhos	8	4
	Funcionária	10	3
Institucional	Escola	13	12
	Centro de Saúde	13	1
	Demais instituições	18	1
Profissionais	Professores	10	3
	Médicos	8	2
	Cuidadores	1	0

Nota: O(a) participante poderia indicar mais de uma pessoa/instituição como rede de apoio.

Fonte: Elaborado pelo autor (2024).

Segundo a Tabela 5, em relação à rede de apoio familiar, 12 pais (homens) de filhos com SD responderam contar com a mãe (cônjuge) como rede de apoio, enquanto apenas um respondeu o mesmo no grupo de filhos com DT. Já em relação às mães de filhos com SD, 16 responderam contar com os pais como rede de apoio familiar, enquanto 9 mães de filhos com DT assinalaram o mesmo. No que tange os demais membros das famílias, observa-se que parentes maternos são assinalados com mais frequência em comparação aos paternos, indicando uma maior presença dos familiares das mães como rede de apoio, em ambos os grupos. Como rede de apoio não familiar foram citados amigos, vizinhos e funcionárias, enquanto a rede de apoio profissional constou com professores, médicos, escolas, centros de saúde, cuidadores e demais instituições.

Portanto, todos os casais responderam que podem contar um com o outro. Além disso, em relação à rede de apoio externa, a maioria dos participantes mencionou que pode contar com parentes em momentos de dificuldade. Os indivíduos considerados rede de apoio consistem principalmente nos familiares, sendo os mais citados os avós maternos e paternos, primas e os irmãos do casal. Quando questionados sobre se ter a rede de apoio em momentos

difíceis impacta o relacionamento conjugal, cinco casais responderam que sim, ao passo que dois casais não acreditam em tal influência. Um casal não soube definir.

5.1.3 Síntese dos resultados sobre o funcionamento das famílias

Entre as famílias pesquisadas, a mãe é a principal responsável pelas tarefas domésticas, como limpar a casa, cozinhar, lavar/passar roupas e comprar comida, tanto em famílias com pessoas SD quanto em famílias com DT. O que sugere uma similaridade quanto à função da mãe como cuidadora em ambos os grupos de famílias. Além disso, os maridos (pais das crianças) compartilham com suas esposas as atribuições, o que também é similar entre os grupos. Destaca-se, também, o papel que a funcionária/faxineira possui em algumas famílias, principalmente no caso daquelas com filhos com SD.

Nesse sentido, a mãe também é a principal responsável por supervisionar a alimentação do(a) filho(a), leva-lo(a) à escola, ler histórias e levá-lo (la) para atividades de lazer e nessas duas últimas tarefas também há a presença do pai. Os avós são responsáveis por algumas atividades para duas famílias em cada um dos grupos participantes. Por fim, em relação à rede social de apoio das famílias, entre os familiares ressalta-se a presença mais representativa dos avôs, avós, tios e tias maternos, em comparação aos familiares paternos, especialmente nas famílias do grupo SD. No que tange à rede de apoio não familiar, observa-se a presença de amigos, vizinhos e funcionárias, ao passo que a escola foi a rede de apoio institucional mais frequentemente mencionada em ambos os grupos. Quanto aos profissionais que prestam suporte às famílias, os professores foram mais indicados. Não foram realizadas análises estatísticas para se verificar as diferenças entre os grupos quanto à rede de apoio, mas o grupo SD aparentemente conta com uma maior e mais diversificada rede de apoio.

5.2 AS CARACTERÍSTICAS DO RELACIONAMENTO CONJUGAL

Na presente seção são descritos os resultados relativos à análise das entrevistas realizadas com os casais com filho/a com SD acerca do seu ajustamento conjugal. Posteriormente, apresentam-se os resultados da EAD e IPSF.

5.2.1 A qualidade da relação conjugal

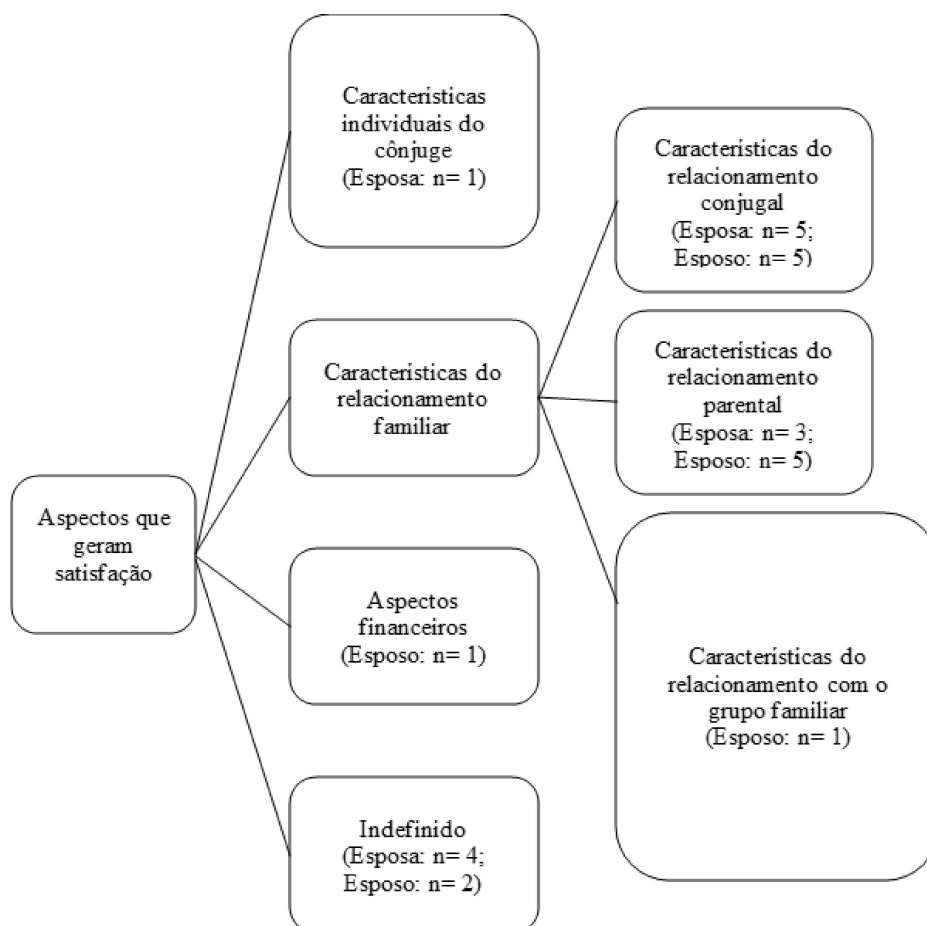
Quinze casais com filhos com SD responderam à entrevista, ao passo que nenhum casal com filho com DT aceitou responder, alegando falta de tempo. Todos os cônjuges avaliaram o seu relacional conjugal como amistoso. Abaixo descreve-se um exemplo de resposta:

“Amistoso. É amistoso mesmo. A gente troca muito, conversa muito, né?” (esposa)

5.2.2 Satisfação e insatisfação com a relação conjugal

Em relação à questão: *Com quais aspectos do seu relacionamento conjugal você está satisfeito?*, A maior parte dos participantes atribuiu às Características do Relacionamento Familiar como sendo as que mais lhes trazem satisfação. Dentre as subcategorias, as características do ‘relacionamento conjugal’ e do ‘relacionamento parental’ foram as mais frequentemente indicadas. Assim, a Figura 1 apresenta as categorias e subcategorias de satisfação, de acordo com os relatos.

Figura 1 – Aspectos do relacionamento conjugal que geram satisfação nos cônjuges.



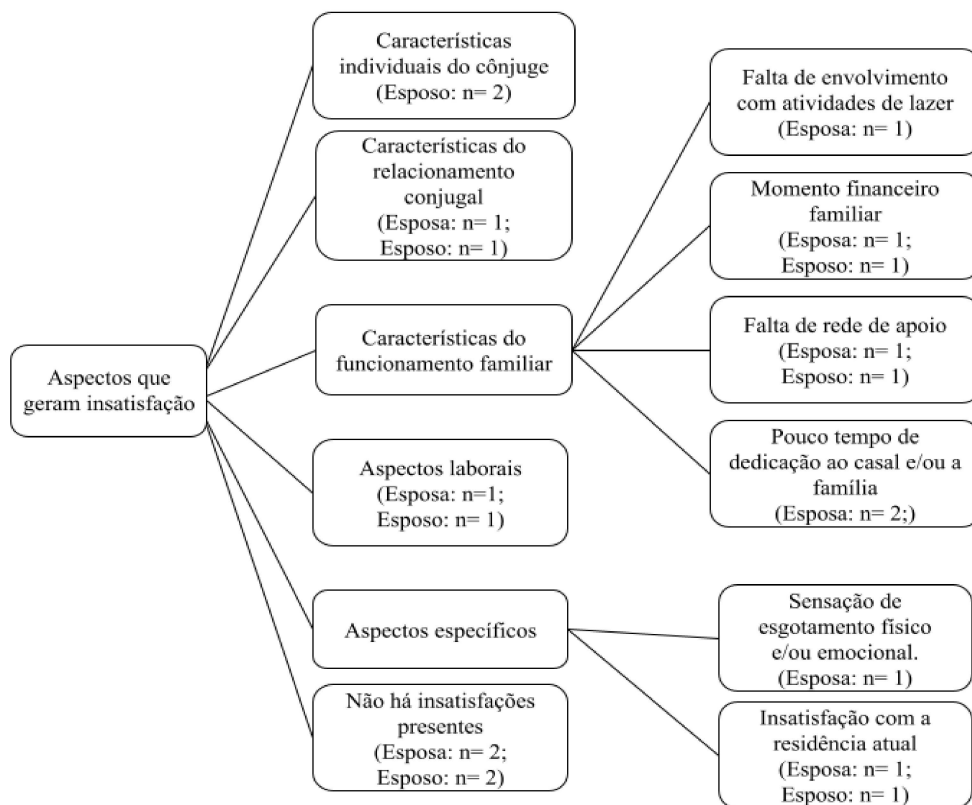
Fonte: Elaborado pelo autor (2024).

Abaixo estão alguns exemplos de relatos de acordo com as categorias mencionadas:

- **Características do Relacionamento Conjugal**
 “A gente é bem próximo. É bem entrosado... companheirismo um com o outro” (esposo).
- **Características do Relacionamento Parental**
 “Criação dos meninos. Que eles são crianças muito amorosas” (esposa).
- **Aspectos Indefinidos**
 “Todos. Tudo. Eu estou satisfeita em tudo, não tem nada que assim que eu queira pontuar” (esposa).
- **Características Individuais do Cônjuge**
 “O A. é uma pessoa que preza muito a família e eu também, então assim, né?” (esposa).
- **Características do Relacionamento com o Grupo Familiar**
 “Minha opinião é em relação da família, em geral” (esposo).

Em relação aos aspectos que geram insatisfação no relacionamento conjugal, os relatos indicaram uma diversidade de razões, conforme pode ser observado na Figura 2. As ‘características do funcionamento familiar’ foram indicadas com mais frequência pelos participantes ($n = 7$). Dois casais não relataram qualquer insatisfação, indicando ‘não haver insatisfações presentes’.

Figura 2 – Aspectos do relacionamento conjugal que geram insatisfação nos cônjuges.



Fonte: Elaborado pelo autor (2024).

Alguns exemplos de relatos, de acordo com as categorias e subcategorias, seguem:

- **Características Individuais do Cônjuge**

“Aqueles coisas de dentro de casa, né? Que eu gosto de uma coisa, ela gosta de um outro jeito. Mania. Coisa pequena.” (esposo).

“Além disso, eu concordo plenamente com o que ela falou, mas sim de insatisfação, falando numa boa assim, eu acho que mais são perfis” (esposo).
- **Características do Relacionamento Conjugal**

“Concordância de ideias, nós temos conflitos de ideias, né? [...] Às vezes a gente diverge em alguns pontos em relação aos filhos, e outros assuntos também” (esposa).
- **Falta de Envolvimento com Atividades de Lazer**

“Eu penso na vida social, na hora do lazer [risos]. Eu acho que acaba sobrando mais para mim na hora do lazer, que ele fica lá. Curte mais do que eu, porque eu fico mais preocupada com as crianças” (esposa).
- **Falta de Tempo para Dedicação ao Casal**

“É difícil conseguir fazer alguma coisa juntos, às vezes, fazer alguma coisa... justamente, porque, às vezes, não tem alguém pra ficar com os meninos” (esposa).

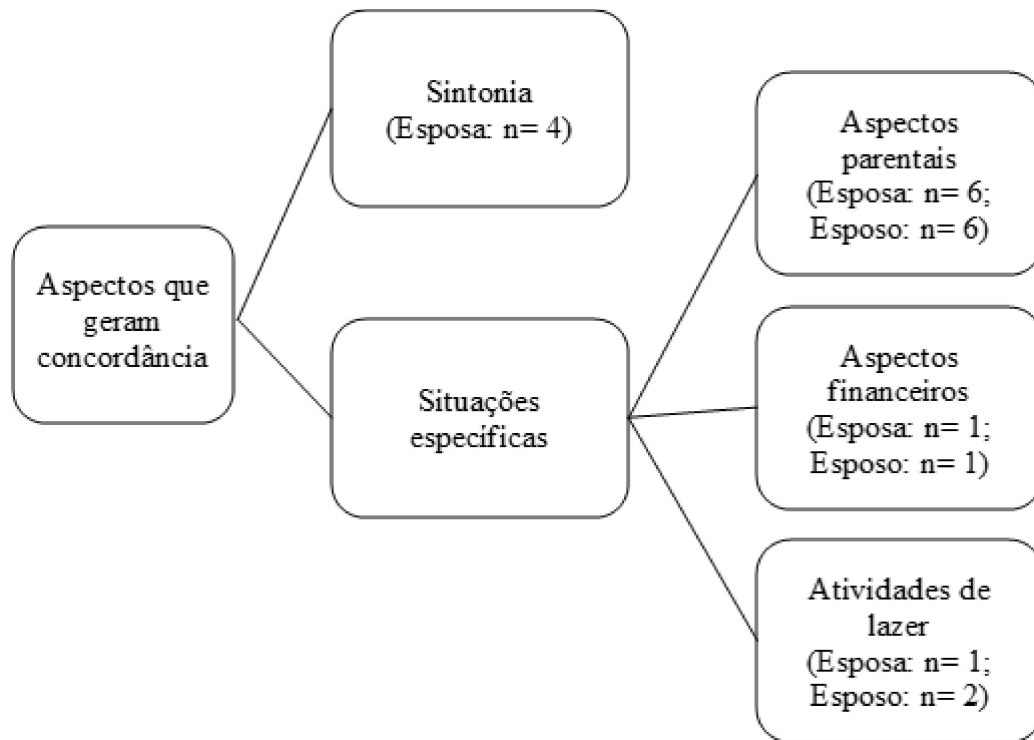
“Que é, eu, por exemplo, penso que eu gostaria que a gente tivesse mais tempo pra gente. É... enquanto casal.” (esposa).

- **Falta de Rede de Apoio**
 “Nessas questões domésticas pra aliviar. Às vezes tem uma pessoa pra ficar com eles. Às vezes um sábado à noite, uma sexta pra gente ter um momento mais nosso.” (esposo).
- **Aspectos Específicos – Sensação de Esgotamento Físico e/ou Emocional**
 “É um cansaço que eu reclamo muito” (esposa).
- **Aspectos Específicos – Insatisfação com o Ambiente Físico**
 “Pra melhorar só se fosse uma mudança de um apartamento pra uma casa.” (esposo).
- **Não há Insatisfações Presentes**
 “Responder pra hoje não tem, o que a gente não está satisfeito foi com decisões que a gente tomou lá atrás que hoje que está refletindo bem. Um com o outro com os meninos.” (esposo).
- **Questões Laborais**
 “Eu particularmente, assim, eu queria que meu marido trabalhasse menos. Carga horária. É... Porque assim, né? Acaba que fica muito sobrecarregado né e a gente sente falta né?” (esposa).

5.2.3 Harmonia entre os casais: Concordâncias e discordâncias

Ao serem perguntados: *Em que aspectos ou situações vocês mais concordam?*, os casais relataram que os ‘Aspectos parentais’ são aqueles que eles mais apresentam concordância (n = 6 – casais). Destaca-se também que foi indicada haver ‘Sintonia’ nas relações (n = 4). Todas as categorias podem ser visualizadas na Figura 3.

Figura 3 – Aspectos que geram concordância entre o casal.



Fonte: Elaborado pelo autor (2024).

Alguns exemplos de relatos de acordo com as categorias mencionadas:

- **Sintonia**

“Pode ser até clichê, a gente falar, a gente é tão conectado, a gente respeita tanto a opinião um do outro; Acho que... na vida que pra gente faz sentido” (esposo).

- **Aspectos**

Parentais

“Ah, no jeito de criar os filhos que a gente concorda bastante” (esposa).

“Eu acho que... tudo o que é prioridade pro M.” (esposa).

- **Atividades**

de

Lazer

“A gente sempre concorda quando o assunto é diversão, quando o assunto é passear, né?” (esposa).

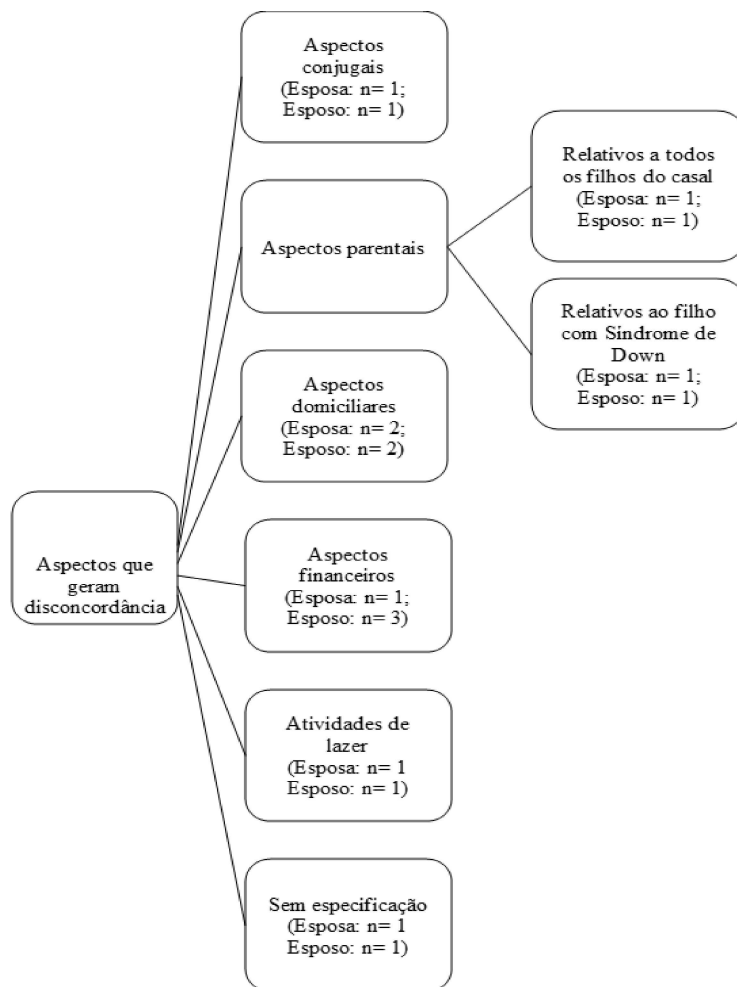
- **Aspectos**

Financeiros

“A gente discute como vamos gastar o dinheiro, acaba que não entramos num acordo” (esposo).

Já com relação aos assuntos que eles discordam, as respostas foram variadas, sendo ‘Aspectos domiciliares’ e ‘Aspectos financeiros’ os mais frequentes. As categorias de assuntos/temas que causam discordâncias entre os casais estão na Figura 4.

Figura 4 – Aspectos que geram discordância entre o casal.



Fonte: Elaborado pelo autor (2024).

Alguns exemplos de relatos de acordo com as categorias mencionadas:

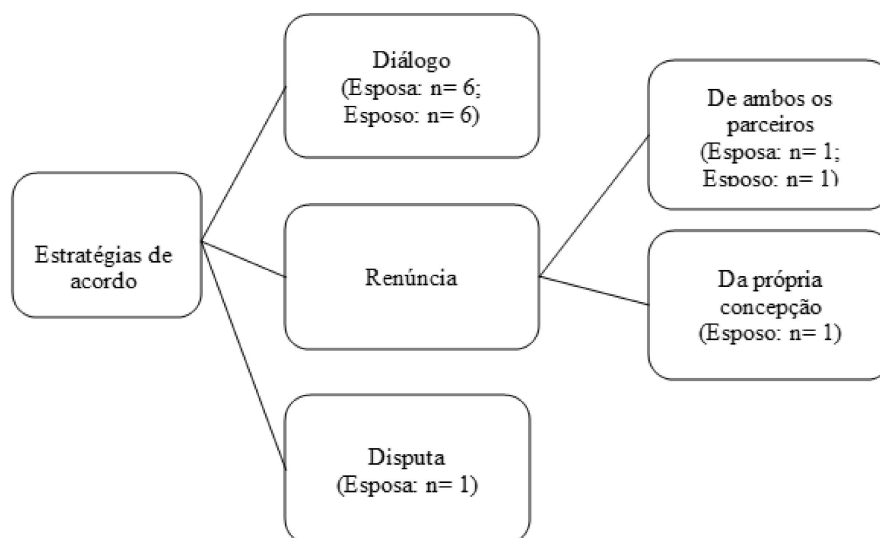
- **Aspectos** **Domiciliares**
 “Questões da casa, dessas coisas materiais a gente diverge um pouco” (esposa).
- **Aspectos** **Financeiros**
 “Eu discordo muito das finanças da V. na aplicação do dinheiro. Entendeu? Existe algum grau de discordância” (esposo).
- **Aspectos** **Conjugais**
 “O pouco do relacionamento pessoal, às vezes é.... a questão de ideias mesmo. Algum pensa uma coisa, outro pensa em outra” (esposo).
- **Atividades** **de Lazer**
 “Ah, o negócio do tempo. Acho que o tempo que dá muito problema, né? É o tempo

de lazer, ele tem mais tempo de lazer, depois fica a discussão não tenho tempo, eu fiz aquilo, você tem que fazer aquilo e tal.” (esposa).

- **Aspectos Parentais com Relação ao Filho com SD**
 “Não é discordar, mas tem que conversar mais sobre as situações do F., né? Pra chamar atenção dele, pra combinar junto né? Como é que vamos [inaudível]. F. Ah! Eu já descobri uma coisa aí que a gente não concorda muito. É que eu acho que ela é pouco rígida com ele. Eu acho que tinha que ser mais. Só isso” (esposo).
- **Aspectos Parentais Relativos a Todos os Filhos do Casal**
 “Tem a discordância um ponto ou outro, a gente falou dos pontos positivos, mas talvez um ponto ou outro no tocante a criação dos filhos a gente discorda” (esposa).
- **Indefinido**
 “É, não tem, não é um fator né? Não tem.” (esposo).

Ao discordarem sobre algum assunto, a maior parte dos participantes relatou que consegue chegar a um consenso/reconciliação por renúncia, e alguns disseram que chegam a um acordo por meio de disputa. Seis esposas e seis esposos relataram alcançar o consenso pelo diálogo, enquanto uma participante relatou que o consenso é obtido pela disputa. Dos que relataram que a reconciliação ocorre por meio da renúncia, uma esposa e um esposo do mesmo casal indicaram que o consenso vem de ambos os parceiros, enquanto uma esposa assinalou que a renúncia se origina dela própria, isto é, da própria concepção. As informações podem ser visualizadas na Figura 5.

Figura 5 – Estratégias do casal para alcançarem um acordo.



Fonte: Elaborado pelo autor (2024).

Alguns exemplos de relatos de acordo com as categorias:

- **Renúncia** **de** **Ambos**
 “Tem situações que sim, né? Vou responder por mim. Às vezes um cede ou cada um fica com a sua ideia, e às vezes não vai para a frente, né?” (esposa).
- **Disputa**
 “Sim, É. Eu costumo dizer o seguinte, alguma parte vai sair um pouco mais chateada” (esposo).
 “Vem depois da cara feia, mas vem. É. Acabo que uma hora ele tem que ceder” (esposa).

5.2.4 O tempo que o casal passa junto

À pergunta *Para você, o tempo, por dia, que você passa com o seu cônjuge é suficiente?*, a maior parte dos casais relatou que o tempo que passam juntos é insuficiente (n = 4), três casais classificaram como suficiente e um casal não soube definir. Quanto à possibilidade de os casais saírem sozinhos para atividades de lazer sem os filhos, sete casais relataram que não conseguem fazer isso regularmente, enquanto um casal mencionou que tem tempo disponível para saírem a sós.

5.2.5 Influência das características da profissão na relação conjugal

Do total de 15 casais, sete destacaram que, mesmo que a profissão não interfira diretamente, a carga horária de trabalho pode impor certas limitações, cinco casais responderam que a profissão não afeta o relacionamento e três casais acreditam que a profissão pode influenciar o relacionamento, sendo percebida essa influência de forma positiva. Um exemplo de relato de acordo com essa categoria:

- **Influencia positivamente**
 “Eu acho que interfere, mas pra no meu caso, eu acho que um bom sentido, porque quando eu começo a ficar muito na subjetividade, o M, engenheiro, ele tem uma coisa mais objetiva, mais sensata, que me ajuda” (esposa)

5.2.6 Influência da presença do filho com síndrome de Down na relação conjugal

Ao serem perguntados: *Você acredita que ter um filho com SD afeta o relacionamento conjugal?*, todos ($n = 15$) os casais informaram que não há interferência negativa. Destaca-se que oito deles mencionaram que houve maior união entre o casal após o nascimento do filho com SD.

5.3 O AJUSTAMENTO CONJUGAL E SUAS DIMENSÕES

Esta seção apresenta os resultados da análise da EAD em relação aos cônjuges individualmente. A Tabela 6 apresenta as estatísticas resultantes dos escores da EAD total e dimensões para pais e mães de filhos com DT e SD. Ressalta-se que o escore máximo de cada item é de 65 para Consenso Diádico, 50 para Satisfação Diádica, 24 para Coesão Diádica e 12 para Expressão de Afeto, sendo o total máximo de 151 pontos. Em adição, realiza-se testes de significância entre os grupos para verificar se as médias entre os grupos são estatisticamente iguais.

Tabela 6 – Média, desvio-padrão, valores mínimos e máximos da EAD total e suas dimensões, por grupo e sexo dos participantes

	Grupo	Sexo	N	Média	DP	Mínimo	Máximo
EAD Total	SD	M	15	116,53	14,2	88	137
		F	17	113,65	13,61	95	145
	DT	M	4	103,25	15,2	91	125
		F	10	118,7	16,38	88	139
Consenso	SD	M	15	53,33	5,73	44	61
		F	17	50,29	7,26	36	65
	DT	M	4	40,75	9,74	31	54
		F	10	51,4	10,19	32	64
Coesão	SD	M	15	15,2	4,44	8	23

	Grupo	Sexo	N	Média	DP	Mínimo	Máximo
Satisfação	DT	F	17	15,65	4,33	5	21
		M	4	14,75	3,3	11	19
		F	10	17,8	3,65	12	24
	SD	M	15	38,8	5,95	23	46
		F	17	38,06	6,49	26	48
		M	4	37,5	4,65	33	44
Expressão de Afeto	DT	F	10	39,5	5,6	27	45
		M	15	9,2	2,57	5	12
		F	17	9,65	1,93	5	12
	SD	M	4	10,25	3,1	6	13
		F	10	10	2,45	5	12

Nota. DP = desvio padrão; EAD = Escala de Ajustamento Diádico.

Fonte: Elaborado pelo autor (2024).

A partir da Tabela 6 verificou-se que a média dos escores da EAD total para pais de crianças com SD é maior do que a das mães do mesmo grupo. O contrário é observado no caso de pais e mães com filhos com DT, em que as mães apresentam um escore da EAD total superior. Vale ressaltar que 37 participantes podem ser considerados ajustados em seus relacionamentos (escore do EAD total igual ou superior a 101), dos quais 26 correspondem a pais/mães de filhos com SD e 11 a pais/mães de filhos com DT. Por outro lado, 9 participantes apresentaram escores da EAD total considerados em desajustamento em seus relacionamentos (escore do EAD inferior a 101), destes, três são pais/mães com filhos com SD e seis com filhos com DT.

Com relação à dimensão Consenso, observou-se que para o grupo SD, os pais apresentam um consenso diádico superior às mães, ou seja, a percepção individual dos aspectos consensuais (concordâncias e discordâncias) é maior para os pais. Já no grupo DT, o escore médio para as mães é maior do que para os pais.

Em relação à percepção individual sobre questões do engajamento mútuo do casal, ou seja, a Coesão, verificou-se que a média do escore é superior para as mães em relação aos pais em ambos os grupos. No caso da Satisfação, que se refere às percepções individuais sobre o bem-estar a dois, possibilidades de divórcio e compromisso com o relacionamento, a média do escore para o grupo SD é ligeiramente superior para os pais em relação às mães, ao passo que para o grupo DT, a média é superior para as mães em relação aos pais.

Por fim, na Expressão de Afeto, que mensura a percepção individual em relação a demonstrações de afeto e relações sexuais, o escore médio para o grupo SD é ligeiramente superior no caso das mães, enquanto para o grupo DT, os pais apresentaram um escore médio maior.

Com o objetivo de verificar se as médias entre os grupos são estatisticamente iguais, foi aplicado o teste t-Student. Não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre os participantes com filhos com SD e DT, tanto para a EAD Total quanto para as dimensões separadamente. Assim, conclui-se que não é possível inferir que os resultados das duas subamostras são distintos.

5.4 A PERCEPÇÃO DO SUPORTE FAMILIAR E SUAS DIMENSÕES

Esta seção apresenta os resultados da análise da IPSF em relação aos cônjuges individualmente. A Tabela 7 apresenta as estatísticas resultantes dos escores da IPSF total e dimensões para pais e mães de filhos com DT e SD. Além disso, utiliza-se a classificação de Baptista (2005), que sugere transformar o resultado da pontuação em percentil e classificá-la como baixo (0 – 25%), médio-baixo (25% - 50%), médio-alto (50% - 75%) ou alto (75% - 100%).

Tabela 7 – Média, desvio-padrão, valores mínimos e máximos da IPSF Total e suas dimensões, por grupo e sexo dos participantes.

	Grupo	Sexo	N	Média	DP	Mínimo	Máximo
IPSF Total	SD	M	15	62,2	8,87	44	72
		F	16	67,4	10,13	40	81
	DT	M	4	59,5	12,69	44	74

	Grupo	Sexo	N	Média	DP	Mínimo	Máximo
Afetivo	SD	F	10	62,3	20,91	16	82
		M	15	29,4	4,22	20	34
	DT	F	16	32	6,93	12	40
		M	4	26,5	9,33	16	38
Adaptação Familiar	SD	F	10	30	12,32	7	40
		M	15	21,07	3,67	14	26
	DT	F	16	22,25	3,21	15	26
		M	4	21,25	1,89	20	24
Autonomia	SD	F	10	19,4	5,72	6	26
		M	15	11,73	2,55	7	16
	DT	F	16	13,13	2,9	6	16
		M	4	11,75	3,3	8	16
		F	10	12,9	3,9	3	16

Nota. DP = desvio padrão; IPSF = Inventário de Percepção de Suporte Familiar.

Fonte: Elaborado pelo autor (2024).

Observa-se que a percepção de suporte familiar das mães é superior à dos pais, tanto no caso da IPSF Total quanto das dimensões, exceto para o grupo com filhos com DT na dimensão IPSF Adaptação Familiar. Desta forma, com relação ao IPSF Afetivo-Consistente, as mães apresentaram uma maior percepção de afetividade entre os membros familiares, ou seja, uma maior percepção de manifestação de carinho, diálogo, proximidade, liberdade, superproteção e independência existente entre os membros da família. Já com relação ao IPSF Adaptação Familiar, as mães também apresentaram maior média de escore (exceto no grupo de pais com filhos com DT), indicando maior adaptação aos sentimentos e comportamentos em relação à família, tais como raiva, isolamento, vergonha e brigas. No tocante ao IPSF Autonomia, as mães também apresentam maior percepção de liberdade e privacidade entre os membros.

A média da IPSF total foi de 62,2 e 67,4 para o grupo com filhos com SD, homens e mulheres, respectivamente. Com base na classificação de Baptista (2005), verificou-se que oito participantes com filhos com SD foram classificados com baixa percepção de suporte familiar (escore de 0 a 61,4), cinco participantes com escore médio-baixo (escore de 61,5 a 65,9), dez com escore médio-alto (escore de 66 a 70,4) e oito com resultados classificados como altos (escore de 70,5 a 81).

Por sua vez, a média da IPSF total para homens e mulheres com filhos com DT foi de 59,5 e 62,3, respectivamente. Quatro participantes foram classificados com baixa percepção de suporte familiar (escore de 0 a 50,7), três participantes com escore médio-baixo (escore de 50,8 a 65,9), três com escore médio-alto (escore de 66 a 74,7) e quatro com resultados classificados como altos (escore de 74,8 a 82). É possível concluir, então, que aproximadamente 58% dos pais de filhos com SD têm uma percepção de suporte familiar alto/médio-alto e 42% baixo/médio-baixo, enquanto essa porcentagem para pais de filhos com DT é de 50% - 50%.

Contudo, o teste não paramétrico *U-Mann Whitney* não indicou diferença significativa entre os pais de filhos com SD e DT, tanto para a IPSF total quanto para as dimensões separadamente, o que também indica resultados similares para os dois grupos.

5.5 ASSOCIAÇÃO ENTRE O AJUSTAMENTO CONJUGAL E A PERCEPÇÃO DE SUPORTE FAMILIAR

As associações entre EAD Total e dimensões com IPSF Total e dimensões foram analisadas com base na correlação de Spearman. Efetuaram-se análises para amostra total e para cada grupo separadamente (pais com filhos com SD e DT). A Tabela 8 apresenta as correlações para a amostra completa.

Tabela 8 – Correlações entre EAD Total e dimensões e IPSF Total e dimensões para pais/mães com filhos com DT e com SD (n = 45¹)

IPSF Afetivo	IPSF Adaptação Familiar	IPSF Autonomia	IPSF Total
--------------	----------------------------	-------------------	------------

¹ Um participante do estudo não respondeu às escalas EAD e IPSF.

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

EAD Total	0.44*	0.24	0.42*	0.46*
	(p = 0.00)	(p = 0.10)	(p = 0.00)	(p = 0.00)
Expressão de Afeto	0.30*	0.32*	0.40*	0.41*
	(p = 0.04)	(p = 0.03)	(p = 0.01)	(p = 0.00)
Satisfação	0.29	0.26	0.30*	0.36*
	(p = 0.05)	(p = 0.08)	(p = 0.03)	(p = 0.01)
Coesão	0.40*	-0.04	0.19	0.24
	(p = 0.01)	(p = 0.78)	(p = 0.20)	(p = 0.10)
Consenso	0.36*	0.28	0.41*	0.42*
	(p = 0.01)	(p = 0.06)	(p = 0.00)	(p = 0.00)

Nota. *Estatisticamente significativo a 5%

Fonte: Elaborado pelo autor (2024).

Observa-se uma correlação positiva e significativa entre o EAD Total e o IPSF Total, bem como entre o EAD Total e o IPSF Afetivo-Consistente e o IPSF Autonomia, o que indica de fato uma associação entre o suporte familiar e o ajustamento conjugal do casal.

Em relação às dimensões da EAD, observa-se que a maioria das correlações efetuadas foram estatisticamente significativas (e positivas). Assim, a EAD Expressão de Afeto correlacionou com suporte familiar nas seguintes dimensões: IPSF Afetivo, IPSF Adaptação Familiar, IPSF Autonomia e IPSF Total. A EAD Satisfação correlacionou com IPSF Autonomia e IPSF total, enquanto a EAD Coesão correlacionou com IPSF Afetivo e a EAD Consenso com IPSF Afetivo, IPSF Autonomia e IPSF Total. Essas análises permitem concluir que todas as correlações significativas são de força intermediária. Em suma, das 20 correlações apresentadas na Tabela 8, apenas sete não foram significativas, o que sugere, de fato, uma associação positiva entre o suporte familiar e o ajustamento conjugal dos casais quando considerada a amostra completa.

A Tabela 9 apresenta as correlações entre escores da EAD total e suas dimensões com o IPSF total e dimensões para participantes com filhos com SD.

Tabela 9 – Correlações entre EAD Total e dimensões e IPSF Total e dimensões para pais/mães com filhos com SD (n = 31)

	IPSF Afetivo	IPSF Adaptação Familiar	IPSF Autonomia	IPSF Total
EAD Total	0.24 (p = 0.20)	0.16 (p = 0.38)	0.22 (p = 0.23)	0.22 (p = 0.24)
Expressão de Afeto	0.15 (p = 0.43)	0.21 (p = 0.26)	0.22 (p = 0.24)	0.33 (p = 0.07)
Satisfação	0.00 (p = 0.99)	0.21 (p = 0.27)	0.05 (p = 0.07)	0.16 (p = 0.38)
Coesão	0.44* (p = 0.01)	0.02 (p = 0.91)	0.13 (p = 0.47)	0.22 (p = 0.23)
Consenso	0.22 (p = 0.23)	0.24 (p = 0.19)	0.18 (p = 0.32)	0.31 (p = 0.09)

Nota. *Estatisticamente significativo a 5%

Fonte: Elaborado pelo autor (2024).

Em uma análise correlacional da EAD e do IPSF, ao analisar a subamostra de pais de crianças com SD, apenas a correlação entre IPSF Afetivo e EAD Coesão foi significativa (positiva e moderada), sugerindo que a percepção de afetividade entre os membros da família tem influência na percepção de compartilhamento emocional do casal. As demais correlações, apesar de positivas, não apresentaram significância estatística.

A Tabela 10 apresenta as associações para o grupo de pais com filhos com DT.

Tabela 10 – Correlações entre EAD Total e dimensões e IPSF Total e dimensões para pais/mães com filhos com DT (n=14).

	IPSF Afetivo	IPSF Adaptação Familiar	IPSF Autonomia	IPSF Total
EAD Total	0.70* (p = 0.01)	0.86* (p = 0.00)	0.38 (p = 0.17)	0.74* (p = 0.00)
Expressão de Afeto	0.49 (p = 0.08)	0.63* (p = 0.02)	0.62* (p = 0.02)	0.60* (p = 0.02)

Satisfação	0.78* (p = 0.00)	0.43 (p = 0.13)	0.77* (p = 0.00)	0.80* (p = 0.30)
Coesão	0.31 (p = 0.27)	-0.21 (p = 0.47)	0.22 (p = 0.44)	0.20 (p = 0.39)
Consenso	0.50 (p = 0.07)	0.32 (p = 0.26)	0.81* (p = 0.00)	0.58* (p = 0.01)

Nota. *Estatisticamente significativo a 5%

Fonte: Elaborado pelo autor (2024).

Na análise separada de pais e mães com filhos com DT, as correlações entre a EAD e o suporte familiar revelaram que as seguintes associações são positivas e estatisticamente significativas ao nível de 5%: EAD Total com o Suporte Familiar Total e com as dimensões Afetivo e Autonomia; a dimensão Expressão de Afeto com o Suporte Familiar Total e com as dimensões Adaptação Familiar e Autonomia; a dimensão Satisfação com o Suporte Familiar Total e com as dimensões Afetivo e Autonomia; e a dimensão Consenso com Autonomia. Esses resultados indicam que o suporte familiar está associado a melhores escores na EAD Total e em suas dimensões em um número maior de correlações no grupo de pais/mães com filhos com DT do que no grupo com filhos com SD.

6 DISCUSSÃO

A partir de uma pesquisa transversal, este estudo pretendeu analisar comparativamente dois grupos de casais, submetidos aos mesmos procedimentos de coleta de dados. Entretanto, devido às dificuldades em relação à disponibilidade dos participantes do grupo DT, não foi possível que estes fossem entrevistados. Evidentemente, esse fato não comprometeu o rigor científico e a riqueza dos resultados da presente pesquisa, mas a intenção de comparar os dados ficou prejudicada. A relevância científica se identifica na implementação de uma pesquisa empírica que possibilitou o aumento do conhecimento a respeito do relacionamento conjugal de casais em dois tipos de famílias, com filhos com SD e com DT, especialmente no Brasil. Aliar diferentes instrumentos de pesquisa propiciou um aprofundamento na temática em questão.

Nesse sentido, o presente estudo teve como objetivo geral identificar o ajustamento conjugal e a percepção do suporte familiar entre casais com filhos com SD e com DT, a partir da perspectiva sistêmica. Considerando essa perspectiva, a análise do sistema familiar aliada ao ajustamento diádico indicou que, em ambos os grupos de famílias, as mulheres assumem as responsabilidades com a casa e com os filhos muito mais que os homens/companheiros. Este resultado é coerente com outras pesquisas com famílias com membros com SD (Pereira-Silva et al., 2015; Pereira-Silva & Almeida, 2021) e também com DT (Cunha et al., 2021). Apesar disso, os companheiros/esposos foram indicados como sendo as principais figuras de suporte para as mulheres, além dos familiares destas.

Os participantes relataram receber apoio familiar, especialmente, dos avôs, avós, tios e tias maternos, em comparação aos familiares paternos, especialmente nas famílias do grupo SD, resultados semelhantes foram encontrados na literatura (Yamashiro & Matsukura, 2014; Almeida, 2018). Os avós maternos, mesmo em outras culturas, desempenham um papel importante de suporte instrumental e emocional para as famílias (Freguglia, 2021). O apoio social tem sido uma variável fundamental para a compreensão das dinâmicas familiares, uma vez que sua ausência pode ser mediadora do estresse. Em algumas famílias pesquisadas, a ‘falta de tempo para estarem juntos’ foi também atribuída à ‘falta de uma pessoa para ficar com as crianças’. Isso indica que o suporte social, em ambos os tipos de famílias, tem impacto nas relações conjugais (Azevedo et al., 2019). Nesse sentido, as relações no subsistema conjugal têm consequências no subsistema parental, o que deve ser investigado em estudos futuros.

No que diz respeito à rede de apoio social não familiar, foi constatada a presença de amigos, vizinhos e funcionárias, sendo que a escola se destacou como a instituição mais frequentemente mencionada em ambos os grupos. Ademais, entre os profissionais que prestam suporte às famílias, os professores foram os mais citados. Nesse sentido, Garbacz e colaboradores (2019) ressaltam que o suporte oferecido pelas escolas, especialmente por meio dos professores, constitui uma das formas mais consistentes de assistência às famílias. Desse modo, é fundamental enfatizar a relevância da rede de apoio, sobretudo em famílias com filhos em idade escolar, não apenas para favorecer o ajustamento conjugal, mas também para atuar como fator de proteção no desenvolvimento infantil (Jiménez-Picón et al., 2018). No que tange ao grupo SD, centros de saúde e médicos foram indicados como parte importante da rede de apoio não familiar. Além disso, estudos anteriores apresentaram resultados semelhantes em famílias com crianças e adolescentes com SD (Medrado et al., 2020; Almeida, 2018), o que evidencia o forte vínculo dessas famílias com instituições e profissionais especializados.

Destaca-se que a maioria das pessoas com filhos com DT que não pôde participar da pesquisa alegou falta de tempo, justificando que essa indisponibilidade se devia à carga horária de trabalho superior a 8 horas diárias ou a escalas que incluíam fins de semana, o que pode resultar em cansaço e exaustão. Ademais, a maioria dos participantes deste estudo relatou que o tempo despendido com o cônjuge é insuficiente, afirmando, inclusive, que não conseguem realizar atividades regulares sem a presença dos filhos. Essa limitação pode influenciar negativamente a qualidade da relação conjugal, considerando que momentos a sós são fundamentais para a intimidade do casal (Hartley, 2011). Para muitos casais, a carga horária de trabalho impõe restrições significativas ao relacionamento, um achado que está em consonância com os resultados de Almeida (2018).

Ressalta-se ainda que os resultados sobre as mulheres, no que se refere ao fato de assumirem muitas atividades, devem ser discutidos também a partir de uma perspectiva de gênero. De acordo com Viana e Costa (2024), a sobrecarga de atividades assumidas pelas mulheres neste contexto revela a forte influência de uma cultura patriarcal que organiza as relações de poder de maneira desigual. Essa cultura reforça estereótipos de gênero, atribuindo às mulheres o papel de cuidadoras e responsáveis pelo trabalho doméstico. Dessa forma, o patriarcado, como sistema social, perpetua essa desigualdade ao legitimar a divisão desigual de tarefas, o que acarreta na dupla jornada das mulheres, ou seja, o trabalho e responsabilidades familiares (Viana & Costa, 2024). Vale salientar que o fato das mães serem as principais responsáveis pela realização das tarefas rotineiras da casa e pelas atividades de

cuidados com as crianças é algo também encontrado em pesquisas com famílias brasileiras com filhos com deficiência ou com SD, em faixas etárias distintas (Medrado et al., 2020; Pereira-Silva et al., 2015; Rooke & Pereira-Silva, 2016; Almeida, 2018).

Todos os casais no grupo SD avaliaram suas relações conjugais como amistosas, por meio da entrevista. Os fatores aliados à satisfação conjugal mencionados por eles foram, principalmente, aspectos da própria relação conjugal e da relação parental, e um resultado similar a esse foi encontrado por Almeida (2018). Nesse sentido, levando em consideração os resultados obtidos pela EAD, percebe-se que o suporte familiar não se correlacionou com a satisfação conjugal em nenhum aspecto para o grupo SD, e que possivelmente os fatores mencionados na entrevista seriam mais relevantes. Já em relação ao grupo DT, foi possível verificar que a satisfação conjugal se correlacionou significativamente com todos os aspectos do suporte familiar, com exceção da Adaptação Familiar. Assim, observa-se que em casais com filhos com SD, diferentemente daqueles com DT, aspectos da relação conjugal e parental podem explicar a satisfação conjugal de forma mais adequada do que o suporte familiar.

Em relação aos fatores de concordância do casal, os aspectos parentais apresentaram-se como mais citados, resultado importante pela influência que a parentalidade possui no desenvolvimento dos filhos (Crolman, 2018; Silva, 2021). Já no tocante aos fatores de discordância, aspectos domiciliares e financeiros foram os mais citados. Ademais, o consenso é alcançado principalmente por meio do diálogo, o que é positivo, tal como encontrado no trabalho de Almeida (2018). Novamente, os resultados obtidos pela EAD indicam a ausência de correlação significativa entre os aspectos do suporte familiar e o consenso conjugal em pais de crianças com SD. Já para os casais com filhos com DT, o consenso mostrou-se significativamente correlacionado com o suporte familiar total, bem como com a dimensão Autonomia. Esses resultados sugerem uma maior interação entre o suporte familiar e o consenso conjugal para pais de crianças com DT, em comparação com os pais de crianças com SD, os quais tendem a destacar outros aspectos, como o diálogo e as questões parentais, como mais relevantes para o consenso conjugal.

Em adição, sete casais afirmaram que o nascimento do filho com SD influenciou positivamente a relação conjugal, tal como em Skotko et al. (2011) e Lederman et al. (2015), podendo este fato ter aproximado os cônjuges, fortalecendo a aliança entre o casal. Na pesquisa de Almeida (2018), os casais investigados também relataram que a chegada do filho com SD propiciou mais união e eles passaram a se apoiar de forma mais intensa. Esse fortalecimento da relação conjugal pode estar relacionado à necessidade de enfrentamento conjunto das dificuldades e desafios impostos pela síndrome, o que resulta em uma

colaboração mais estreita entre os cônjuges. Além disso, a vivência de uma adversidade comum pode facilitar a construção de uma compreensão mútua e o desenvolvimento de habilidades de *coping* mais eficazes em parceria, elementos que contribuem para o fortalecimento do vínculo conjugal e para a resiliência familiar. Esse apoio mútuo também pode ser considerado um fator protetor importante para a saúde mental dos pais e para o bem-estar familiar, evidenciando que, apesar dos desafios, a convivência com a síndrome de Down pode ser uma oportunidade para o crescimento e fortalecimento das relações familiares (Rooke & Pereira-Silva, 2021).

Em relação ao ajustamento conjugal, a maioria dos participantes podem ser considerados ajustados em seus relacionamentos, dos quais 26 são casais do grupo SD e 11 do grupo DT. O restante ($n = 9$) está em desajustamento em seus relacionamentos, sendo seis do grupo DT e três do grupo SD. Resultados semelhantes foram encontrados por Pereira-Silva et al. (2015). Destaca-se que o resultado da presente pesquisa deve ser considerado com parcimônia, visto que o reduzido número de participantes, em ambos os grupos, pode ser uma limitação para as análises estatísticas, mesmo estas tendo sido adequadas às características das amostras.

No que se refere à diferença de gênero em relação ao ajustamento conjugal, a média do escore total da Escala de Ajustamento Diádico (EAD) para pais de crianças com Síndrome de Down (SD) é maior do que a das mães desse mesmo grupo. Em contrapartida, no grupo DT, as mães apresentaram média do escore total da EAD mais elevada do que os pais, indicando que, neste grupo, as mães avaliaram melhor seus relacionamentos conjugais. Em ambos os grupos, entretanto, não se identificou diferença estatisticamente significativa, o que não permite inferir tal distinção de forma confiável. No entanto, no caso dos casais com filhos com SD, esse resultado é corroborado por outros estudos (Pereira-Silva et al., 2015; Almeida, 2018; Pereira-Silva & Almeida, 2021), o que sugere que os pais de crianças com SD avaliam de forma mais positiva o seu relacionamento conjugal em comparação com as mães. A compreensão desses resultados pode ser analisada a partir de uma perspectiva de gênero, que reconhece como as experiências e expectativas sociais moldam o comportamento e as percepções dos indivíduos em relacionamentos (García-Grau et al., 2019). No entanto, são necessários estudos com amostras maiores para que sejam possíveis interpretações mais consistentes.

Apesar da literatura mostrar que a idade dos parceiros pode ter associação com a EAD (Sethi, 2024), os resultados do presente estudo revelam não haver associações significativas, sendo que os pais de crianças com SD têm uma média de idade maior do que os

pais de crianças com DT, corroborando os resultados de Pereira-Silva (2015), que também não encontrou associações significativas. Vale ressaltar, então, que novos estudos comparativos devem ser realizados para se obter uma melhor compreensão sobre as associações entre a idade dos cônjuges e o ajustamento conjugal.

Tanto para o grupo de pais de filhos com SD quanto para os com DT, foi observada uma correlação positiva e significativa entre EAD Total e IPSF Total, bem como entre EAD Total e IPSF Afetivo-Consistente e IPSF Autonomia. Isso indica, de fato, uma associação entre o suporte familiar e o ajustamento conjugal do casal, demonstrando que fatores como a qualidade do relacionamento conjugal e o suporte familiar tendem a ser consistentes entre esses dois grupos, independentemente das particularidades relacionadas ao desenvolvimento da criança, o que também foi observado em Karadeniz et al. (2015) e Can e Tufekci (2021).

Contudo, ao analisar as correlações entre o suporte familiar e o ajustamento diádico, no grupo de pais e mães com filhos com SD, apenas a correlação entre suporte familiar afetivo e EAD coesão foi significativa (positiva e moderada), sugerindo que a percepção de afetividade entre os membros da família tem influência na percepção de compartilhamento emocional do casal. Resultados similares foram identificados por Azevedo e colaboradores (2019). A coesão familiar indica uma sensação de união, interdependência e apoio emocional entre os membros de uma família. Nesse sentido, o suporte afetivo e a coesão familiar podem ser fatores que facilitam o fortalecimento dos laços entre os cônjuges, promovendo um ambiente mais coeso e harmonioso. Essa ideia é apoiada por estudos que indicam que o suporte emocional é fundamental para o ajustamento conjugal (Pereira-Silva et al., 2015; Almeida, 2018).

Considerando o grupo DT, pode-se afirmar que o ajustamento conjugal destas pessoas está associado mais fortemente ao suporte familiar, uma vez que houve 11 correlações significativas, positivas e moderadas. As correlações positivas entre EAD Total e as dimensões de suporte familiar Afetivo-Consistente e Autonomia podem indicar que, quanto maior a percepção destes tipos de suporte, de expressão de afetividade entre os membros, melhor é o ajustamento conjugal. Essa associação reforça a ideia de que um ambiente familiar saudável, que promove a coesão e a autonomia, pode beneficiar a relação conjugal, propiciando a satisfação e o comprometimento entre os parceiros (Karadeniz et al., 2015; Can & Tufekci, 2021).

Em outras palavras, uma vez que não há indícios de diferenças estatísticas entre os escores da EAD total dos dois grupos, ao mesmo tempo em que o suporte familiar tem maior influência em casais com filhos com DT, presume-se que há outros fatores que podem estar

correlacionados ao ajustamento conjugal de pais de filhos com SD que diferem do suporte familiar. De fato, a literatura apresenta uma série de possíveis fatores propulsores da relação conjugal de casais com filhos com SD, incluindo a renda familiar (Povee et al., 2012), esperança e religiosidade (Cless et al., 2018) e tempo de descanso e redução do estresse (Norton et al., 2016). Esses fatores estariam relacionados a uma maior satisfação em casais com filhos com SD, auxiliando no bem estar do casal e consequentemente na dinâmica familiar.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O ambiente familiar é um aspecto fundamental para o crescimento e amadurecimento dos indivíduos. Segundo a perspectiva sistêmica, o nascimento do primeiro filho marca a transição do subsistema conjugal para o subsistema parental, desencadeando mudanças significativas na dinâmica da família. A partir desse momento, é natural que os cônjuges se unam para desempenhar novos papéis e funções dentro da família, sendo o ajustamento conjugal do casal um dos aspectos afetados. Assim como a chegada de um filho impacta o subsistema conjugal, a relação conjugal também influencia o subsistema parental.

Presume-se que esse cenário seja ainda mais desafiador no caso do nascimento de um filho com síndrome de Down (SD). Por um lado, há os possíveis efeitos negativos na relação do casal devido à presença da pessoa com a síndrome, como os conflitos conjugais. Por outro lado, a literatura aponta para a capacidade de encontrar significado nas adversidades, com diálogo e estreitamento dos vínculos.

Neste cenário, a presente dissertação teve como objetivo realizar um estudo comparativo entre casais com filhos com desenvolvimento típico (DT) e com SD no que tange ao ajustamento conjugal e à percepção do suporte familiar. O objetivo foi explorar mais a fundo as questões relevantes que se entrelaçam e definem essas relações dentro desses dois tipos de famílias. Os resultados indicam correlações significativas (com algumas exceções) entre o IPSF Total e suas dimensões com o EAD Total e suas dimensões, quando considerada a amostra completa. Ao separar os grupos de pais com filhos com SD e com DT, observou-se que há mais correlações significativas no segundo grupo. Como não há diferenças estatísticas entre o ajustamento conjugal entre os dois grupos, presume-se que a satisfação do casal seja impactada por outros fatores, como a renda familiar e estratégias de enfrentamento.

Os resultados e discussões apresentados neste trabalho ampliaram o entendimento sobre a relação conjugal de pais de filhos com SD e DT, sobretudo por se tratar de um estudo comparativo. Considerando a complexidade dos relacionamentos familiares, os resultados indicam a necessidade de continuar investigando as diferenças entre esses dois grupos em outras amostras. Ressalta-se a importância de incluir um maior número de famílias nas pesquisas, preferencialmente representativas das diferentes regiões geográficas, caracterizadas por uma considerável diversidade no funcionamento familiar.

Como limitação, destaca-se a dificuldade no recrutamento das famílias, o que resultou em um número reduzido de participantes e impediu certos tipos de análise. Por exemplo, não foi possível realizar testes estatísticos focados nas mães e nos pais separadamente, devido à

quantidade limitada de observações. Também não foi possível realizar regressões separadas para os grupos de pais com filhos com SD e DT.

Considerando as diversas variáveis que atuam sobre as relações familiares, compreender os fatores que podem funcionar como propulsores ou inibidores dessas relações torna-se fundamental. Espera-se, enfim, que os resultados deste estudo encorajem a realização de mais pesquisas na área, visando promover conhecimento que subsidiará a elaboração de políticas públicas voltadas para o apoio às famílias.

REFERÊNCIAS

- ABBASI, I. S. Personality and marital relationships. Developing a satisfactory relationship with an imperfect partner. **Contemporary Family Therapy**, v. 39, p. 184-194, 2017.
- AGHAMIRI, N.; VAZIRI, S. Prediction of psychological well-being based on marital intimacy, resilience, and mental health of couples in Tehran. **Avicenna Journal of Neuro Psycho Physiology**, v. 6, n. 4, p. 203-210, 2019.
- ALMEIDA, B. R. **Famílias com filhos com síndrome de Down: uma análise sistêmica dos subsistemas conjugal e fraternal**. 2018. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/7150/1/brunarochedealmeida.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2024.
- AMARAL, I. G. S.; CORRÊA, V. A. C.; AITA, K. M. S. C. Perfil de independência no autocuidado da criança com Síndrome de Down e com cardiopatia congênita. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 27, n. 3, p. 555-563, 2019.
- ANDRADE, S. A., SANTOS, D. N., BASTOS, A. C., PEDROMÔNICO, M. R. M., ALMEIDA-FILHO, N. D., & BARRETO, M. L. Family environment and child's cognitive development: an epidemiological approach. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 4, p. 606-611, 2005.
- AZEVEDO, T. L. D.; CIA, F.; SPINAZOLA, C. D. C. Correlação entre o relacionamento conjugal, rotina familiar, suporte social, necessidades e qualidade de vida de pais e mães de crianças com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 25, n. 2, p. 205-218, 2019.
- BAPTISTA, M. N. Desenvolvimento do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. **Psico-USF**, v. 10, n. 1, p. 11-19, 2005.
- BAPTISTA, M. N. Inventário de percepção de suporte familiar (IPSF): estudo componencial em duas configurações. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 27, n. 3, p. 496-509, 2007.
- BAPTISTA, M. N. **Inventário de Percepção de Suporte Familiar**. São Paulo: Vetor, 2010.
- BAPTISTA, M. N. et al. Versão Infantojuvenil do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF-IJ). **Avaliação Psicológica**, v. 19, n. 4, p. 441-450, 2020.
- BAPTISTA, M. N.; OLIVEIRA, A. A. Sintomatologia de depressão e suporte familiar em adolescentes: um estudo de correlação. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 14, n. 3, p. 58-67, 2004.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011. (Edição original de 1977).
- BENATTI, A. P., CAMPEOL, Â. R., MACHADO, M. S., & PEREIRA, C. R. R. Famílias monoparentais: Uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 41, 2021.

BOLZE, S. D. A. et al. Relacionamento conjugal e táticas de resolução de conflito entre casais. **Actualidades en Psicología**, v. 27, n. 114, p. 71-85, 2013.

BRAZ, M. P.; DESSEN, M. A.; PEREIRA-SILVA, N. L. Relações conjugais e parentais: uma comparação entre famílias de classes sociais baixa e média. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 2, p. 151-161, 2005.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. A. The Bioecological Model of Human Development. In: LERNER, R. M.; DAMON, W. (Eds.). **Handbook of child psychology: Theoretical models of human development**. 6. ed. John Wiley & Sons, Inc., 2006. p. 793-828.

CERQUEIRA-SILVA, S.; DESSEN, M. A. Programas de educação familiar para famílias de crianças com deficiência: Uma proposta promissora. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 1, p. 59-71, 2018.

CHIANG, S. C.; BAI, S. Reciprocal influences among marital relationship, Parent–adolescent relationship, and youth depressive symptoms. **Journal of Marriage and Family**, v. 84, n. 4, p. 962-981, 2022.

CLESS, J. D.; NELSON GOFF, B. S.; DURTSCHI, J. A. Hope, coping, and relationship quality in mothers of children with Down syndrome. **Journal of Marital and Family Therapy**, v. 44, n. 2, p. 307-322, 2018.

COHEN, J. **Statistical power analysis for the behavioral sciences**. 2. ed. Hillsdale, NJ: Erlbaum Associates, 1988.

CROLMAN, S. R. **Crianças com síndrome de Down e problemas de comportamento: estilos e práticas educativas de seus genitores**. 2018. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2018. Disponível em: https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFJF_1b7ea43d84639223f402746f8d405b494. Acesso em: 15 ago. 2024.

CUMMINGS, E. M.; KOUROS, C. D.; PAPP, L. M. Marital aggression and children's responses to everyday interparental conflict. **European Psychologist**, v. 12, n. 1, p. 17-28, 2007. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1027/1016-9040.12.1.17>. Acesso em: 10 jul. 2024.

CUNHA, E. V.; MELCHIORI, L. E.; SALGADO, M. H. Tempo de cuidado com o bebê, divisão de tarefas e rede de apoio materna. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, v. 14, n. 2, p. 1-27, 2021.

CUZZOCREA, F. et al. Family functioning, parenting, and couple satisfaction in families of children with a disability. **Interdisciplinary Journal of Family Studies**, v. 16, n. 2, p. 7-24, 2011.

DA SILVA, N. C. B. **Intervenções domiciliares e envolvimento paterno**. Efeitos em famílias de crianças com Síndrome de Down. 2011. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos,

2011. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/2895>. Acesso em: 28 jul. 2024.

DESSEN, M. A. Questionário de caracterização do sistema familiar. In: WEBER, L.; DESSEN, M. A. (Orgs.). **Pesquisando a família**: Instrumentos para coleta e análise de dados. Curitiba: Juruá, 2009. p. 102-114.

DESSEN, M. A. Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 30, p. 202-219, 2010.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. As relações maritais e sua influência nas relações parentais: Implicações para o desenvolvimento da criança. In: DESSEN, M. A.; COSTA JUNIOR, A. L. (Orgs.). **A ciência do desenvolvimento humano**: Tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 132-151.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. C. As relações entre família e escola: Contribuições para o processo educativo. In: DESSEN, M. A.; MACIEL, D. A. (Orgs.). **A ciência do desenvolvimento humano**: Desafios para a Psicologia e a Educação. Curitiba: Juruá Editora, 2014. p. 235-264.

DIAS, A. Y. M.; WEBER, L. N. D. Estilos parentais, satisfação conjugal e ajustamento diádico: um estudio exploratório. **Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology**, v. 3, n. 1, p. 325-334, 2018.

DILLON, L. M.; BEECHLER, M. P. Marital satisfaction and the impact of children in collectivist cultures: A meta-analysis. **Journal of Evolutionary Psychology**, v. 8, n. 1, p. 7-22, 2010.

DOS SANTOS, A. C.; SANTOS, C. C. T.; DA SILVA NASCIMENTO, M. F. Abordagens da fisioterapia pediátrica em pacientes com síndrome de Down. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v. 5, n. 11, p. 527-536, 2022.

EREL, O.; BURMAN, B. Interrelatedness of marital relations and parent-child relations: A meta-analytic review. **Psychological Bulletin**, v. 118, n. 1, p. 108-132, 1995.

FREGUGLIA, D. S. **Avós em famílias com crianças com Síndrome de Down**. 2021. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufjf.br/jspui/handle/ufjf/13141>. Acesso em: 27 jul. 2024.

GARBACZ, S. A. et al. Examining family-school engagement in a randomized controlled trial of the family check-up. **School Psychology**, v. 34, n. 4, p. 433-443, 2019.

GARCÍA-GRAU, P. et al. Child, family, and early intervention characteristics related to family quality of life in Spain. **Journal of Early Intervention**, v. 41, n. 1, p. 44-61, 2019.

GHAHJAVARESTANI, A. M.; MARTIN, M. D. M. B.; GAVALDA, J. M. S. Study of marital satisfaction in autistic families. **Autism and Developmental Disorders**, v. 18, n. 2, p. 21-31, 2020.

GOTTMAN, J. Psychology and the study of marital processes. **Annual Review of Psychology**, v. 49, p. 169-197, 1998.

HARTLEY, S. L. et al. Marital quality and families of children with developmental disabilities. **International Review of Research in Developmental Disabilities**, v. 41, p. 1-29, 2011.

HARTLEY, S. L.; PAPP, L. M.; BOLT, D. Spillover of marital interactions and parenting stress in families of children with autism spectrum disorder. **Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology**, v. 47, n. sup1, p. S88-S99, 2018.

HARTLEY, S. L.; SCHULTZ, H. M. Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 45, n. 6, p. 1636-1648, 2015.

HASELEY, J. L. **Marital satisfaction among newly married couples: associations with religiosity and romantic attachment style**. 2006. Tese (Doutorado em Ciências) – University of North Texas, Texas, 2006. Disponível em: http://digital.library.unt.edu/ark:/67531/metade5458/m2/1/high_res_d/dissertation.pdf. Acesso em: 28 jul. 2024.

HERNANDEZ, J. A. E. Avaliação estrutural da escala de ajustamento diádico. **Psicologia Em Estudo**, v. 13, n. 3, p. 593-601, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/CdkWqmHtXFqTbXMsJ3t6n5n/?lang=pt>. Acesso em: 28 ago. 2024.

HERNANDEZ, J. A. E.; HUTZ, C. S. Transição para a parentalidade: ajustamento conjugal e emocional. **Psico**, v. 40, n. 4, p. 414-421, 2009.

HINTZ, H. C.; BAGINSKI, P. H. Vínculo conjugal e transição para a parentalidade: fragilidades e possíveis superações. **Revista Brasileira de Terapia Familiar**, v. 4, n. 1, 2012. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Brasileiro de 2010**. 2023. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/>. Acesso em: 28 jul. 2024.

JIMÉNEZ-PICÓN, N.; LIMA-RODRÍGUEZ, J. S.; LIMA-SERRANO, M. Relación entre variables familiares y el ajuste conyugal. **Atención Primaria**, v. 50, n. 4, p. 205-212, 2018.

KARADENIZ, G. et al. Marital adjustment among parents of children with developmental disabilities. **Psychology-Traditions and Perspectives**, v. 1, p. 161-168, 2015.

KLUWER, E. S. From partnership to parenthood: A review of marital change across the transition to parenthood. **Journal of Family Theory & Review**, v. 2, n. 2, p. 105-125, 2010.

KREPPNER, K. The child and the family: Interdependence in developmental pathways. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, n. 1, p. 11-22, 2000.

KREPPNER, K. Family assessment and methodological issues. **European Journal of Psychological Assessment**, v. 21, n. 4, p. 249-254, 2005..

LEDERMAN, V. R. G. et al. Divórcio nas famílias com filhos com síndrome de Down ou síndrome de Rett. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 5, p. 1363-1369, 2015.

MAGAGNIN, C. et al. Da conjugalidade à parentalidade: Gravidez, ajustamento e satisfação conjugal. **Aletheia**, n. 17, p. 41-52, 2003.

MARTIN, M. A. F. et al. Relação entre percepção de suporte familiar e indicadores de problemas emocionais em pais de crianças e adolescentes com síndrome de Williams. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 14, n. 1, p. 62-76, 2014.

MCDONALD, J. E. et al. Compassion and values influence marital quality amongst couples in three US states. **Couple and Family Psychology: Research and Practice**, v. 9, n. 2, p. 59-72, 2020.

MEDRADO, C. S. et al. Caracterização do sistema familiar de pessoas com deficiência intelectual: Uma análise sociodemográfica. **Interação em Psicologia**, v. 24, n. 3, p. 239-248, 2020.

MINUCHIN, S. Reflections on boundaries. **American Journal of Orthopsychiatry**, v. 52, n. 4, p. 655-663, 1982.

MINUCHIN, S.; LEE, W. Y.; SIMON, G. M. **El arte de la terapia familiar**. Barcelona: Paidós, 1998.

NORLIN, D.; BROBERG, M. Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 57, n. 6, p. 552-566, 2013.

NORTON, M. et al. Respite care, stress, uplifts, and marital quality in parents of children with Down syndrome. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 46, n. 12, p. 3700-3711, 2016.

OSÓRIO, L. C. O que é a família, afinal? In: OSÓRIO, L. C. (Org.). **Casais e famílias: Uma visão contemporânea**. Porto Alegre: Artmed, 2002. p. 13-23.

PEREIRA-SILVA, N. L. Estresse e ajustamento conjugal de casais com filho (a) com síndrome de Down. **Interação em Psicologia**, v. 19, n. 2, p. 225-234, 2015.

PEREIRA-SILVA, N. L.; ANDRADE, J. C. M.; ALMEIDA, B. R. Famílias e síndrome de Down: Estresse, coping e recursos familiares. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 34, e3445, 2018.

PEREIRA-SILVA, N. L.; ALMEIDA, B. R. Relações conjugais de casais com filho/a com deficiência intelectual e síndrome de Down. In: DESSEN, M. A. (Ed.). **Família no curso de vida: Convivendo com pessoas com necessidades especiais**. Curitiba: Juruá Editora, 2021. p. 23-50.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A.; BARBOSA, A. J. G. Ajustamento conjugal: Comparação entre casais com e sem filhos com deficiência intelectual. **Psico-USF**, v. 20, n. 2, p. 297-308, 2015.

PETZOLD, M. The psychological definition of the family. In: CUSINATO, M. (Org.). **Research on family resources and needs across the world**. Milano-Italia: LEDEdizioni Universitarie, 1996. p. 25-44.

POVEE, K. et al. Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 56, n. 11, p. 961-973, 2012.

RISDAL, D.; SINGER, G. H. Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. **Research and Practice for Persons with Severe Disabilities**, v. 29, n. 2, p. 95-103, 2004.

ROBINSON, M.; NEECE, C. L. Marital Satisfaction, Parental Stress, and Child Behavior Problems among Parents of Young Children with Developmental Delays. **Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities**, v. 8, n. 1, p. 23-46, 2014.

ROOKE, M. I.; PEREIRA-SILVA, N. L. Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 33, n. 1, p. 117-126, 2016.

ROOKE, M. I.; PEREIRA-SILVA, N. L. Programas de intervenção com foco em resiliência em famílias de crianças com Síndrome de Down. In: DESSEN, M. A. (Ed.). **Família no curso de vida: Convivendo com pessoas com necessidades especiais**. Curitiba: Juruá Editora, 2021. p. 169-196.

ROSADO, J. S.; BARBOSA, P. V.; WAGNER, A. Ajustamento conjugal: a função das características individuais, do casal e do contexto. **Revista Psicologia em Pesquisa**, v. 10, n. 1, p. 26-33, 2016.

ROSADO, J. S.; WAGNER, A. Qualidade, ajustamento e satisfação conjugal: revisão sistemática da literatura. **Pensando Famílias**, v. 19, n. 2, p. 21-33, 2015.

SANTAMARIA, F. et al. Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, Down syndrome and non-disabled children. **Life Span and Disability**, v. 15, n. 1, p. 19-37, 2012.

SAYEHMIRI, K. et al. The relationship between personality traits and marital satisfaction: a systematic review and meta-analysis. **BMC Psychology**, v. 8, n. 15, p. 1-8, 2020.

SETHI, M. Marital adjustment and life satisfaction among young and old married couples. **International Journal of Science and Research Archive**, v. 11, n. 1, p. 23-30, 2024.

SILVA, S. G. D. **As habilidades sociais de adolescentes com síndrome de Down e os estilos e práticas parentais**. 2021. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2021. Disponível em:

https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFJF_433f875db42ff1af0a03634f79782584. Acesso em: 21 jul. 2024.

SILVA, I. M.; LOPES, R. D. C. S. As Relações entre os Subsistemas Conjugal e Parental durante a Transição para a Parentalidade. **Pensando Famílias**, v. 16, n. 1, p. 69-90, 2012.

SILVEIRA, A. D. M.; BOLSONI-SILVA, A. T. Relacionamento conjugal e suas relações com parentalidade, habilidades sociais e problemas de comportamento dos filhos. **Psico**, v. 53, n. 1, e37313, 2022.

SKOTKO, B. G.; LEVINE, S. P.; GOLDSTEIN, R. Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. **American Journal of Medical Genetics**, v. 155A, n. 10, p. 2335-2347, 2011.

SOUZA, C. S. S. C.; MELLO, I. P.; REZENDE, R. E. S. O. Avaliação cognitiva, emocional e disponibilidade e adequação de suporte familiar e social de idosos assistidos no ambulatório do Hospital São Julião, Campo Grande, MS. **RedePsi**, 2008. Disponível em: <https://www.redepsi.com.br/2008/05/03/avalia-o-cognitiva-emocional-e-disponibilidade-e-adequa-o-de-suporte-familiar-e-social-de-idosos-assistidos-no-ambulat-rio-do-hospital-s-o-juli-o-campo-grande-ms>. Acesso em: 27 jul. 2024.

SOUZA, N. H. S. et al. Famílias com casais de dupla carreira e filhos em idade escolar: estudo de casos. **Aletheia**, n. 26, p. 109-121, 2007.

SPANIER, G. B. Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. **Journal of Marriage and the Family**, v. 38, n. 1, p. 15-28, 1976.

TISSOT, D. W.; FALCKE, D. A conjugalidade nas diferentes etapas do ciclo vital familiar. **Quaderns de Psicologia**, v. 19, n. 3, p. 265-276, 2017.

TORRES, C. V.; DESSEN, M. A. Brazilian culture, family, and its ethnic-cultural variety. **Arizona Journal of Hispanic Cultural Studies**, v. 12, p. 41-62, 2008.

VARGA, C. M. et al. Coparenting mediates the association between relationship quality and father involvement. **Youth & Society**, v. 49, n. 5, p. 588-609, 2017..

VIANA, D. S.; COSTA, M. S. M. A cultura do patriarcado no Brasil: da violência doméstica ao feminicídio. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 10, n. 5, p. 2829-2847, 2024.

WIELAND, N.; BAKER, B. L. The role of marital quality and spousal support in behaviour problems of children with and without intellectual disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 54, n. 7, p. 620-633, 2010.

WILLIAMS, L. C. A.; AIELLO, A. L. R. O empoderamento de famílias: o que é e como medi-lo. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A. (Orgs.). **Avanços recentes em Educação Especial**. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p. 197-202.

YAMASHIRO, J. A.; MATSUKURA, T. S. Apoio intergeracional em famílias com crianças com deficiência. **Psicologia Em Estudo**, v. 19, n. 4, p. 705-715, 2014.

ANEXO A – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR (Dessen, 2009)

I - IDENTIFICAÇÃO

1. Adulto : _____ Família: nº _____

2. Data de nascimento: ____/____/____

3. Residência: () Área urbana () Área rural

☐ centro _____ (especificar)

☐ periferia _____ (especificar)

Há quanto tempo reside nesta localidade? _____

4. Informações adicionais (em função do projeto de pesquisa):

5. Questionário respondido por:

☐ mãe ☐ pai ☐ responsável

6. Aplicador: _____ Data: ____/____/____

Início: ____hs ____min Término: ____hs ____min

II – DADOS DEMOGRÁFICO

Nome da mãe (iniciais): _____

Nome do pai (iniciais): _____

2. Estado civil atual:

a) ☐ casados ☐ vivem juntos ☐ separado/divorciado ☐ viúvo

b) ☐ 1º companheiro ☐ 2º companheiro

☐ 3º companheiro ☐ 4º companheiro ou +

c) Há quanto tempo você vive com o seu marido/companheiro atual? (anos e meses)

d) Quantos filhos tem com o companheiro atual? _____

e) Teve filhos em relacionamentos anteriores? Sim _____ Não _____

- Pai (nº filhos) =

- Mãe (nº filhos) =

3. Idade (anos, meses):

Mãe : _____ Pai: _____

4. Escolaridade:

Mãe:

Completo: ☐ Primeiro Grau ☐ Segundo Grau ☐ Graduação

Incompleto: ☐ Primeiro Grau ☐ Segundo Grau ☐ Graduação

☐ Outros _____

Pai:

Completo: ☐ Primeiro Grau ☐ Segundo Grau ☐ Graduação

Incompleto: ☐ Primeiro Grau ☐ Segundo Grau ☐ Graduação

☐ Outros _____

5. Ocupação atual:

a) a) CATEGORIAS	Mãe	Pai
1-Serviços Básicos		
Administrativos		
Serviços técnicos em geral		
Serviços de comércio e venda		
Operacionais gerais		
Serviços de beleza		
2 – Profissionais Liberais		
3 – Profissionais da educação		
4 - Trabalho em casa		
5- Outros (especificar) _____		
6 – Desempregados		
7 – Aposentados		

Nota: As colunas devem ser assinaladas em função de cada projeto

b) **Mãe:**

Há quanto tempo? _____ Horas de trabalho por dia: _____

Quantos dias na semana: • 2^a à 6^a • 2^a à sábado • 2^a à domingo • trabalho por escala

c) **Pai :**

Há quanto tempo? _____ Horas de trabalho por dia: _____

Quantos dias na semana: • 2^a à 6^a • 2^a à sábado • 2^a à domingo • trabalho por escala

d) Responsável:

Há quanto tempo? _____ Horas de trabalho por dia: _____

Quantos dias na semana: • 2^a à 6^a • 2^a à sábado • 2^a à domingo • trabalho por escala

6. Religião

a) Possui religião? ☐ Sim ☐ Não

b) Qual? ☐ Católica ☐ Evangélico ☐ Espírita ☐ Outras

c) Frequência: ☐ mensalmente ☐ esporadicamente (pelo menos uma vez por ano)

☐ quinzenalmente ☐ não freqüente

☐ semanalmente

7. Renda Familiar ATUAL (por mês):

mãe ou madrasta = R\$ _____ pai ou padrasto = R\$ _____

Outros (que contribuam) : Quem ? _____ Valor = R\$ _____

TOTAL= R\$ _____ Em salários mínimos: _____

OBS: No caso de responsável, identificar a renda de cada componente da família, de acordo com o roteiro acima

8. Quem mora na casa? Há quanto tempo (anos; meses)

Parentes por parte de pai	Parentes por parte da mãe	Não familiares
☐ avô _____	☐ avô _____	☐ Babá _____
☐ avó _____	☐ avó _____	☐ _____
☐ tio _____	☐ tio _____	☐ _____
☐ tia _____	☐ tia _____	☐ _____
☐ Outros _____	☐ Outros _____	☐ _____

9. Constelação familiar:

a) Número de pessoas na família: _____

b) Crianças e irmãos residentes: _____

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

- Tipo de Escola: (1) Creche (2) Pré-escola (3) Escola Formal (4) Centro Especial
- Instituição: (1) Pública (2) Privada (3) Filantrópica (4) Conveniada
- Período: (1) Integral (2) Parcial

FILHOS	Tipo de Escola	Instituição	Período	Idade	Sexo
Criança focal					
Primogênito					
Segundo					
Terceiro					
Quarto					
Outros					

e) Há alguma criança que não está frequentando creche ou instituição escolar?

(especificar motivo)

f) Há alguma criança morando com parentes ou amigos?

(especificar motivo)

III – CARACTERIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR

1) Quanto aos cuidados dispensados a criança

A. Quem permanece com o filho criança com SD/ DT?

☐ mãe ☐ pai ☐ irmãos ☐ avô ☐ avó ☐ empregada doméstica ☐ vizinhos ☐ outros _____

Em que local?

☐ Na própria residência da criança

☐ na residência de quem cuida da criança

☐ outros

2) Quanto às atividades de lazer da família

A. Local

LOCAL	ATIVIDADES
Dentro de casa	
Na vizinhança	
Residência de parentes/amigos	
Locais Públicos	

3) Tipo de atividades

ATIVIDADES SOCIAIS	FREQUÊNCIA				
	Nunca	Menos que uma vez por mês	1 a 3 vezes ao mês	1 vez por semana	Diariamente
Religiosas					
Grupos de estudo / assistência à comunidade					
Missas/ cultos em geral					
Eventos sociais / festas					
Encontros sociais com familiares / amigos					
Visitas					
Comemorações em geral					
Encontros em locais públicos / alimentação					

Culturais					
Festas típicas					
Cinema, teatro					
Visitas a centros culturais					
Não participa de atividades de lazer					

4) Com quem a família partilha as atividades de lazer?

- | | |
|--|---|
| ☐ Todos os membros da família
(que residem no mesmo local) | ☐ Toda família com avós |
| ☐ Apenas mãe e filhos | ☐ Toda família com parentes em geral |
| ☐ Apenas pai e filhos | ☐ Toda família com amigos |

5) Divisão das tarefas de casa

A. Atribuições

Que pessoas fazem as atividades abaixo:

	M	P	I	A	Em	Vz	O	S
• Alimentação/banho	☐	☐	☐	☐	☐	☐	___	☐
• Levar à escola	☐	☐	☐	☐	☐	☐	___	☐
• Ler/contar histórias	☐	☐	☐	☐	☐	☐	___	☐
• Levar às atividades de lazer	☐	☐	☐	☐	☐	☐	___	☐
• Limpar a casa	☐	☐	☐	☐	☐	☐	___	☐
• Cozinhar	☐	☐	☐	☐	☐	☐	___	☐
• Lavar/passar roupas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	___	☐
• Comprar comida	☐	☐	☐	☐	☐	☐	___	☐
• Orientar a empregada nas tarefas domésticas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	___	☐

☐ Legenda: M= mãe; P= Pai; I= irmãos; A= avós; Em= empregada; Vz= vizinhos; O= outros; S=Sozinho

6) A família tem empregada doméstica ? ☐ Sim ☐ Não

Há quanto tempo?: _____

Período de tempo: ☐ tempo integral ☐ parcial ☐ diarista

7) Características da rede social de apoio da família

OBS.: Marcar os membros que fazem parte da rede social de apoio familiar e não familiar.

☐ **MEMBROS FAMILIARES**

☐ esposa ☐ marido ☐ primeiro filho ☐ segundo filho ☐ terceiro filho ☐ + 4 _____

Por parte da mãe: ☐ avô ☐ avó ☐ tio ☐ tia ☐ outros _____

Por parte do pai: ☐ avô ☐ avó ☐ tio ☐ tia ☐ outros _____

☐ **REDE SOCIAL NÃO-FAMILIAR**

☐ amigos ☐ vizinhos ☐ empregada ☐ babá ☐ outros _____

☐ **INSTITUIÇÕES**

☐ escola de ensino fundamental e ensino médio

☐ centro de saúde

☐ outros _____

☐ **PROFISSIONAIS**

☐ cuidador

☐ médico

☐ professor

☐ outros _____

8) SOBRE OS EVENTOS OCORRIDOS COM A/O CRIANÇA DO ESTUDO

Quais eventos aconteceram na vida da/do adolescente alvo e quando eles aconteceram:

EVENTO	nos últimos 6 meses	de 6 a 12 meses	Há mais de um ano (especifique)	nunca aconteceu
Mudança de escola				
Repetência na escola				
Agressão por parte de: a) mãe ou pai b) irmão ou irmã c) avós d) crianças da vizinhança e) professores da pré-escola f) outros				
Mudança de cidade				
Mãe começou a trabalhar fora				
Perda de emprego de um dos genitores (especificar) _____				
Problemas financeiros				
Nascimento de um irmão				
Hospitalização ou enfermidade na família: Da/do adolescente dos pais de irmãos				
Morte na família: a) ou companheiro b) mãe ou pai c) irmão ou irmãs d) avós e) amigos íntimos f) outros (especifique)				

Brigas entre os pais sem agressões físicas com agressões físicas				
Problemas de saúde do pai: ☐ físico ☐ mental da mãe: ☐ físico ☐ mental				
Consumo de álcool Quem?				
Consumo de drogas ilegais Quem?				
Violamento de leis: Quais?				
Outras experiências que tiveram impacto na sua vida. Liste-as a) b) e assim por diante				

ANEXO B – INVENTÁRIO DE PERCEPÇÃO DE SUPORTE FAMILIAR – IPSF

Alguns exemplos de questões do IPSF²

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

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

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

7- Convenção social (comportamento correto ou apropriado)	_____	_____	_____	_____	_____	_____
8- Filosofia de vida	_____	_____	_____	_____	_____	_____
9- Modo de lidar com os pais e parentes de seu cônjuge	_____	_____	_____	_____	_____	_____
10- Objetivos, metas e coisas que acredita serem importantes	_____	_____	_____	_____	_____	_____
11- Quantidade de tempo que passam juntos	_____	_____	_____	_____	_____	_____
12- Tomada de decisões importantes	_____	_____	_____	_____	_____	_____
13- Afazeres domésticos	_____	_____	_____	_____	_____	_____
14- Interesses e atividades nos períodos de lazer	_____	_____	_____	_____	_____	_____
15- Decisões de carreira	_____	_____	_____	_____	_____	_____

16- Com que frequência
você discute ou tem
considerado o divórcio,
separação ou término
do seu relacionamento?

17- Com que frequência
você ou seu
companheiro(a) deixa a
casa após uma briga?

18- Em geral, com que
frequência você pensa
que as coisas entre você
e seu cônjuge estão
indo bem?

19- Você faz
confidências ao seu
companheiro(a)?

20- Você já se
arrependeu, alguma
vez, de ter se casado
(ou estar vivendo
junto)?

21- Com que frequência
você e seu cônjuge
brigam?

22- Com que frequência
você e seu
companheiro(a) irritam
um ao outro?

23- Você beija o seu
companheiro(a)? _____

24- Você e seu
companheiro se
engajam, juntos, em _____
interesses ou atividades
externas?

II - Com que frequência você diria que os eventos a seguir ocorrem entre você e seu
companheiro(a)?

	0	1	2	3	4	5
	Nunca	Menos uma vez mês	de Uma ao duas ao mês	ou Uma vezes duas por semana	ou Uma vez ao dia	Mais frequente mente
25- Ter uma troca de ideias estimulante	_____	_____	_____	_____	_____	_____
26- Rir juntos	_____	_____	_____	_____	_____	_____
27- Discutir calmamente um assunto	_____	_____	_____	_____	_____	_____
28- Trabalhar juntos em um projeto	_____	_____	_____	_____	_____	_____

III - Há algumas coisas sobre as quais os casais, algumas vezes, concordam e, algumas vezes,
discordam. Indique se os itens abaixo causaram diferenças de opiniões entre você e seu cônjuge, ou
se ocorreram problemas em seu relacionamento durante as últimas semanas (marque sim ou não).

	0	1
	Sim	Não
29- Estar demasiadamente cansado para fazer sexo	_____	_____
30- Não demonstrar amor	_____	_____

31- Os números na linha abaixo representam diferentes graus de felicidade no seu relacionamento. O ponto central “feliz”, representa o grau de felicidade da maioria dos relacionamentos. Circule o número que melhor descreve o grau de felicidade, considerando todos os aspectos do seu relacionamento.

0	1	2	3	4	5	6
Extremamente infeliz	Bastante infeliz	Um pouco infeliz	Feliz	Muito feliz	Extremamente feliz	Perfeito

32- Qual das frases abaixo melhor descreve como você se sente acerca do futuro de seu relacionamento?

(5) _____ Eu quero, desesperadamente, que meu relacionamento seja bem sucedido, e faria qualquer coisa para que isso

ocorresse.

(4) _____ Eu quero muito que meu relacionamento seja bem sucedido e farei tudo que eu puder para que isso ocorra.

(3) _____ Eu quero muito que meu relacionamento seja bem sucedido e farei minha parte para que isso ocorra.

(2) _____ Seria bom se o meu relacionamento fosse bem sucedido, mas eu não posso fazer mais do que eu estou fazendo agora para que isso ocorra.

(1)_____ Seria bom se meu relacionamento tivesse sucesso, mas eu me recuso a fazer qualquer coisa além do que eu estou fazendo agora para que isso ocorra.

(0) _____ Meu relacionamento pode nunca ser bem sucedido e não existe nada mais que eu possa fazer para mantê-lo.

**ANEXO D – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM O CASAL
(Almeida, 2018)**

Nome (iniciais):

Data de nascimento:

Tempo de namoro:

Tempo de casamento/união estável:

Tempo total de relacionamento (namoro + casamento):

Idade quando teve os filhos:

Horas de trabalho diário:

Horas de trabalho do cônjuge:

Quantidade, idade e sexo dos filhos:

Roteiro de entrevista- Questões sobre a relação conjugal

- 1) Você considera que o seu relacionamento conjugal é amistoso (na maior parte do tempo você e seu cônjuge estão em harmonia), misto (ora há brigas, ora há amistosidade) ou conflituoso?
- 2) Com quais aspectos do seu relacionamento conjugal você está satisfeito?
- 3) E com quais aspectos do seu relacionamento conjugal você está insatisfeito?
- 4) Em que aspectos ou situações vocês mais concordam?
- 5) E em que aspectos ou situações vocês mais discordam?
- 6) Quando vocês discordam sobre algum assunto, vocês conseguem entrar em um acordo? Se sim, relate como vocês chegam ao acordo?
- 7) Para você, o tempo por dia que você passa com o seu cônjuge é suficiente?
- 8) Você e o seu cônjuge têm tempo para sair a sós, ir a eventos sociais sozinhos?

- 9) Em momentos de dificuldades ou quando você tem algum problema, você considera que pode contar com o seu cônjuge?
- 10) E seu cônjuge, pode contar com você?
- 11) Em momentos de dificuldades, sejam eles emocionais, financeiras ou outras, você pode contar com a ajuda de familiares e amigos? Se sim, quem?
- 12) Você acredita que ter pessoas (familiares e amigos) com que você pode contar em momentos de dificuldades influencia o seu relacionamento conjugal?
- 13) Você considera que as características da profissão do seu cônjuge interferem no seu relacionamento conjugal?
- 14) E as características da sua profissão interferem no seu relacionamento conjugal?

ANEXO E – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O CASAL

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário(a) da pesquisa “Ajustamento conjugal, satisfação com suporte familiar e síndrome de Down: Um estudo comparativo com casais”. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é a importância de realizar estudos comparativos entre casais com filhos com desenvolvimento típico e com síndrome de Down, buscando compreender melhor como se constitui a qualidade da relação conjugal nos dois tipos de famílias e quais variáveis podem ser propulsoras ou inibidoras dessa relação. Nesta pesquisa pretendemos comparar os dois tipos de família, bem como buscar possíveis associações entre o ajustamento conjugal e a percepção do suporte familiar em casais com filhos biológicos com desenvolvimento típico e com síndrome de Down.

Caso você concorde em participar, responderá sobre questões sobre as características da família, como escolarização, idade dos membros e classe econômica. Em adição, será respondido também em forma de questionário sua percepção sobre o suporte familiar, bem como questões sobre o ajustamento conjugal que estão vivenciando. Esta pesquisa tem risco mínimo, que podem envolver cansaço, aborrecimento ou vergonha ao responder os questionários e a entrevista. Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, a pesquisadora prevê auxílio no preenchimento para que sua aplicação seja mais breve e ocasione os menores impactos negativos possíveis, além de, obviamente, a exposição de que os participantes podem desistir da pesquisa a qualquer momento. O consentimento livre e esclarecido será obtido por todos os participantes, por escrito, garantindo o sigilo sobre a identificação e as informações referentes ao participante, tendo a possibilidade de interrupção ou cancelamento a qualquer tempo. Assim, você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. A pesquisa contribuirá para o fomento de resultados científicos que possam servir como base para o desenvolvimento de políticas públicas e futuras intervenções mais eficazes para os dois tipos de família, respeitando as particularidades e demandas das famílias, além de originar dados que venham colaborar para a criação de novas pesquisas.

Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causado pelas atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a buscar indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de

