

Bruna Rocha de Almeida

**Famílias com filhos com síndrome de Down: uma análise sistêmica
dos subsistemas conjugal e fraternal.**

Juiz de Fora

2018

Bruna Rocha de Almeida

Famílias com filhos com síndrome de Down: uma análise sistêmica dos subsistemas conjugal e fraternal.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial a obtenção do grau de Doutor em Psicologia. Área de concentração: Desenvolvimento Humano e Processos Socioeducativos.

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

Juiz de Fora

2018

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

Almeida, Bruna Rocha de.

Famílias com filhos com síndrome de Down : uma análise sistêmica dos subsistemas conjugal e fraternal / Bruna Rocha de Almeida. -- 2018.

256 f.

Orientador: Nara Liana Pereira-Silva

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2018.

1. Relação conjugal. 2. Relação fraternal. 3. Síndrome de Down. 4. Família. I. Pereira-Silva, Nara Liana, orient. II. Título.

Bruna Rocha de Almeida

Famílias com filhos com síndrome de Down: uma análise sistêmica dos subsistemas conjugal e fraternal.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial a obtenção do grau de Doutor em Psicologia. Área de concentração: Desenvolvimento Humano e Processos Socioeducativos.

Aprovada em 06 de fevereiro de 2018

BANCA EXAMINADORA

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

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

Prof. Dr^a. Cláudia Helena Cerqueira Mármora
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof. Dr^a. Maria Auxiliadora Dessen
Universidade Católica do Salvador

Prof. Dr^a. Silvia Regina Ricco Lucato Sigolo
Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho

DEDICATÓRIA

Ao Tarcizzio, meu amor, que mais uma vez viveu comigo cada momento desta caminhada.

À minha mãe, meu pai, meus irmãos e irmãs.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela minha família, pelos anjos que rodeiam a minha vida e pelas oportunidades que tenho em um mundo tão desigual.

Com muito afeto, agradeço ao Tarcizzio, meu amor, pelo companheirismo, pelos abraços, pelo carinho e pela paciência. Agradeço por abdicar de momentos de lazer e descanso para ficar ao meu lado enquanto eu me debruçava sobre os meus dados. O seu apoio foi essencial para que eu conseguisse alcançar este sonho.

À minha mãe e ao meu pai por terem me educado para a vida e para os estudos. E aos meus irmãos e irmãs, Agnes, Breno, Bianca e Arthur, por tornarem minha vida mais leve e divertida. Agradeço a vocês por compreenderem minha ausência e me darem força para continuar. Obrigada, pois sei que sempre poderei contar com vocês!

O meu agradecimento especial à Nara, por ter me acompanhado com tanto afeto ao longo dos últimos seis anos. Agradeço pelos ensinamentos, pela dedicação, pelas oportunidades e, principalmente, por ter me ensinado a amar a pesquisa com famílias.

Às queridas amigas que o NEFID me deu, em especial à Jaque, à Sarah, à Mayse, à Cristina e à Vanessa, agradeço o companheirismo, o apoio, a torcida e o carinho. Vocês foram essenciais em minha formação! Aprendi muito com vocês! À Jaque e à Sarah, o meu agradecimento especial pela longa jornada que passamos juntas e por tantas discussões teóricas e abraços carinhosos.

Aos professores Maria Auxiliadora, Claudia, Altermir e Silvia, por terem gentilmente contribuído para a qualidade deste trabalho e para o meu desenvolvimento pessoal e acadêmico. Em especial, agradeço à Dora, pela disponibilidade e pelo carinho.

À minha madrinha querida, agradeço por ter cuidado de mim sempre que precisei. Não haveria madrinha melhor neste mundo! E ao Gustavo, à Adriana, ao Paulo, ao Orlando, à Gracy, à Dayane, ao Isaac, à Dionéia e à Helô por terem sido minha família em JF.

Aos meus amigos de toda a vida, Alana, Gabriel, Josy, Natália, Teófilo e Xandim, agradeço pelo amor e por estarem sempre ao meu lado.

Às minhas queridas psi's, por dividirem comigo as alegrias e as labutas da vida. O apoio de vocês é muito importante para mim!

Às minhas alunas e aos meus alunos, agradeço a torcida, os questionamentos e o carinho. Vocês me inspiram e me fazem querer ser melhor em minha profissão. E aos meus queridos colegas de trabalho, agradeço o apoio que foi tão importante na finalização desta tese.

O meu agradecimento especial à Ariellen, à Jaque, à Maria Eduarda, à Nancy e à Roseane, por terem me auxiliado na tradução e adaptação do Questionário de Relações Fraternalis.

Às famílias que me receberam com tamanha gentileza, sou grata pela confiança e pelo aprendizado.

Aos membros do grupo INCLUIR, em especial à Patrícia e ao Alessandro, agradeço por me mostrarem o quanto podemos amar as pessoas, o quanto somos frágeis e ao mesmo tempo fortes, o quanto pequenos problemas são simplesmente pequenos problemas e que devemos e podemos lutar por um mundo melhor para todos.

À FAPEMIG, agradeço o apoio financeiro.

A todos que me ajudaram a tornar esse sonho real, o meu sorriso de gratidão.

RESUMO

O nascimento de uma criança com síndrome de Down (SD) pode trazer implicações ao funcionamento familiar e às relações estabelecidas entre os membros familiares. A literatura indica que os genitores de filhos com SD apresentam bons níveis de satisfação conjugal e índices de ajustamento conjugal semelhantes àqueles com filhos com desenvolvimento típico (DT). Além disso, a relação fraternal nessas famílias tem sido descrita como sendo positiva, com características de amizade, afeto, companheirismo e sincronia. Há a tendência de o irmão com DT assumir a liderança durante os episódios interativos, apresentando comportamentos diretivos em relação ao irmão com SD. Este estudo teve como objetivo descrever a qualidade das relações conjugais e fraternais em famílias com filhos com SD e as possíveis associações entre a qualidade dessas relações, a partir da perspectiva sistêmica. Foram participantes 17 famílias, sendo quatro compostas por pai, mãe e um filho biológico com o diagnóstico de SD e 13 famílias compostas por pai, mãe, um filho biológico com SD e pelo menos um filho com DT. Os dados foram coletados na residência das famílias e incluíram os seguintes instrumentos e técnicas: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, Entrevistas semiestruturadas, Escala de Ajustamento Díadico, Observação das interações entre as díades conjugais com utilização do vídeo, Questionário de Irmãos e Questionário de Relações Fraternais. Os resultados demonstram que as relações conjugais são caracterizadas como amistosas e ajustadas, com bons níveis de consenso, coesão, satisfação e expressão de afeto. As interações são marcadas pela proximidade e pelo clima amigável entre o casal. Ambos os cônjuges tendem a participar de forma ativa e igualitária na discussão, valorizando e reconhecendo a posição e as ideias um do outro. Já as relações fraternais são caracterizadas pela afetuosidade, proximidade e companheirismo, com baixos níveis de conflitos e rivalidade. Os irmãos com DT assumem a postura de irmão mais velho e têm comportamentos de cuidado e proteção com o irmão com SD. Observou-se associação positiva entre a coesão diádica conjugal e a amorosidade/proximidade entre os irmãos. Ademais, as esposas de casais desajustados percebem um maior nível de rivalidade na relação fraternal de seus filhos. Já os irmãos nas famílias de casais desajustados avaliam sua relação com seu irmão com SD como tendo um maior nível de conflito do que aqueles nas famílias de casais ajustados. Destaca-se a importância da realização de estudos longitudinais que utilizem abordagem multimetodológica e que investiguem a inter-relação entre os diferentes subsistemas familiares para a melhor compreensão das relações desenvolvidas nas famílias de pessoas com SD.

Palavras-chave: Relação conjugal. Relação fraternal. Síndrome de Down. Família.

ABSTRACT

The birth of a child with Down's syndrome (DS) may have implications at family functioning and relationships established among family members. The literature indicates that parents of children with DS have good levels of marital satisfaction and similar levels of marital adjustment of parents of children with typical development (TD). In addition, the sibling relationship in these families has been described as positive, with characteristics of friendship, affection, companionship and synchrony. There is a tendency that the sibling with TD take the lead during the interactive episodes, presenting directive behaviors over the sibling with DS. This study aims to describe the quality of marital and sibling relationships in families with children with DS and the possible associations of the quality of these relationships, from the systemic perspective. The participants of this study were 17 families, four of them composed of father, mother and biological child with diagnosis of DS and 13 families composed of father, mother, biological child with SD and at least one child with TD. Data were collected in the families' homes and included these instruments and techniques: Questionnaire for Characterizing the Family System, semi-structured interviews, Dyadic Adjustment Scale, Observation of interactions between marital dyads using video technology, Sibling's Questionnaire and Sibling Relationship Questionnaire. The results demonstrate that the marital relationships are characterized as friendly and adjusted, with good levels of consensus, cohesion, satisfaction and affectional expression. The interactions are marked by proximity and friendly atmosphere between the couple. Both spouses tend to participate actively and equitably in the discussion, valuing and recognizing one's position and ideas of each other. The sibling relationships are characterized by affection, closeness and companionship, with low levels of conflict and rivalry. The siblings with TD assume an older sibling's posture and have caring and protective behaviors with the sibling with DS. There is a positive association between dyadic conjugal cohesion and warmth/closeness between siblings. The wives of couples with inadequate adjustment perceive more rivalry in the sibling relationship of their children. Whereas the siblings in the families of couples with inadequate adjustment evaluate their relationship with their sibling with DS as having more conflicts than in families with adjusted couples. It is important to conduct longitudinal studies that use the multi-method approach and investigate the interrelationship between the different family subsystems to better understand the relationships developed in the families of people with DS.

Keywords: Marital relationship. Sibling relationship. Down's syndrome. Family.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Qualidade da Relação Conjugal na Percepção dos Casais	59
Figura 2 – Aspectos do Relacionamento Conjugal que geram Satisfação nos Cônjuges.	61
Figura 3 – Aspectos do Relacionamento Conjugal que geram Insatisfação nos Cônjuges	63
Figura 4 – Aspectos que geram Concordância entre o Casal	66
Figura 5 – Aspectos que geram Discordância entre o Casal	68
Figura 6 – Estratégias Utilizadas para a Reconciliação diante de Discordâncias	72
Figura 7 – Avaliação da Satisfação com a Quantidade de Tempo que o Casal Gasta Junto	74
Figura 8 – Possibilidade de o Casal Sair a Sós para Atividades de Lazer	75
Figura 9 – Rede de Apoio Percebida pelos Cônjuges	78
Figura 10 – Percepção da Influência da Rede de Apoio na Relação Conjugal.	79
Figura 11 – Avaliação da Influência das Características da Profissão do Respondente na Relação Conjugal.	81
Figura 12 – Avaliação da Influência das Características da Profissão do Parceiro na Relação Conjugal.	81
Figura 13 – Influência de Ter um Filho com Síndrome de Down no Relacionamento Conjugal.	83
Figura 14 – Associação do Resultado Global e por Fatores da EAD com a Idade da Esposa	86
Figura 15 – Associação do Resultado Global e por Fatores da EAD com a Idade do Esposo	87
Figura 16 – Associação do Resultado Global e por Fatores da EAD com a Idade do Filho com síndrome de Down	88
Figura 17. Associação do resultado global e por fatores da EAD com a idade o filho com desenvolvimento típico.	89
Figura 18 – Associação do Resultado Global e por Fatores da EAD com o Tempo de Namoro dos Casais	91
Figura 19 – Associação do Resultado Global e por Fatores da EAD com o Tempo de Casamento dos Casais	92

Figura 20 – Associação do Resultado Global e por Fatores da EAD com o Tempo de Convivência dos Casais	93
Figura 21 – Associação do Resultado Global e por Fatores da EAD e a Renda Familiar	95
Figura 22 – Modo de Introdução do Tema do Cartão em Díades de Casais Ajustados	98
Figura 23 – Modo de Introdução do Tema do Cartão em Díades de Casais Desajustados	98
Figura 24 – Tempo Relativo de Fala dos Cônjuges durante a Discussão	99
Figura 25 – Estrutura de Comunicação das Díades	100
Figura 26 – Estilo de comunicação dos Cônjuges durante a Discussão	101
Figura 27 – Estilo de Interação dos Cônjuges	102
Figura 28 – Estilo da Discussão dos Cônjuges	102
Figura 29 – Tipo de engajamento dos Cônjuges na Discussão	103
Figura 30 – Proximidade dos Cônjuges durante a Discussão	104
Figura 31 – Tensão dos Cônjuges durante a Discussão	105
Figura 32 – Clima da Interação da Díade	106
Figura 33 – Qualidade da relação fraternal na percepção dos irmãos com DT e com SD	107
Figura 34 – Conhecimento dos Irmãos com DT sobre a Síndrome de Down	108
Figura 35 – Atividade que os Irmãos mais Gostam de Fazer Juntos	108
Figura 36 – Atividade que os Irmãos não Gostam de Fazer Juntos	109
Figura 37 – Comportamentos do Irmão que deixa os Participantes Felizes	110
Figura 38 – Comportamentos do Irmão que deixa os Participantes Tristes	111
Figura 39 – Qualidade da Relação Fraternal na Percepção dos Genitores	113
Figura 40 – Associação entre Similaridade e Intimidade com Diferença de Idade dos Irmãos	116
Figura 41 – Associação do fator Amorosidade/Proximidade com a Idade dos Familiares, a Diferença de Idade dos Irmãos e a Renda Familiar	118
Figura 42 – Associação do Conflito com a Idade dos Familiares, a Diferença de Idade dos Irmãos e a Renda Familiar	119
Figura 43 – Associação do Status Relativo/Poder com a Idade dos Familiares, a Diferença de Idade dos Irmãos e a Renda Familiar	120
Figura 44 – Associação da Rivalidade com a Idade dos Familiares, a Diferença de Idade dos Irmãos e a Renda Familiar	121
Figura 45 – Associação entre Consenso Diádico e os Fatores do QRF	123
Figura 46 – Associação entre Satisfação Diádica e os Fatores do QRF	124

Figura 47 – Associação entre Coesão Diádica e os Fatores do QRF	125
Figura 48 – Associação entre Expressão de Afeto e os Fatores do QRF	126
Figura 49 – Associação entre a Qualidade da Relação Conjugal e da Relação Fraternal	129

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Resumo dos Instrumentos e Técnica Empregados na Coleta de Dados	45
Tabela 2 – Sistema de Categorias para Avaliar a Interação das Díades	50
Tabela 3 – Índice de Concordância entre Observadores por Categoria	52
Tabela 4 – Configurações das famílias participantes	53
Tabela 5 – Responsáveis por Realizar as Tarefas Domésticas	54
Tabela 6 – Responsáveis pelas Atividades de Cuidado com a Pessoa com Síndrome de Down	55
Tabela 7 – Disponibilidade de Rede Social de Apoio das Famílias	57
Tabela 8 – Composição da Rede Social de Apoio das Famílias	58
Tabela 9 – Comparação do Resultado Geral e dos Grupos da EAD entre as Esposas e os Esposos	85
Tabela 10 – Comparação do Resultado Geral e por Fatores da EAD entre os Sexos dos Filhos com Síndrome de Down	90
Tabela 11 – Comparação do Resultado Geral e por Fatores da EAD entre os Sexos dos Filhos com Desenvolvimento Típico	90
Tabela 12 – Comparação do Resultado Geral e por Grupo da EAD em Relação à Quantidade de Filhos	94
Tabela 13 – Médias, Medianas, Desvio Padrão e P-Valor dos Fatores do QRF, segundo os Genitores e Irmãos com DT	114
Tabela 14 – Médias, Medianas, Desvio Padrão e P-Valor das Escalas do QRF, segundo os Genitores e Irmãos com DT	115
Tabela 15 – Comparação dos Resultados das Esposas de Casais Ajustados e Desajustados em Relação aos Fatores do QRF	127
Tabela 16 – Comparação dos Resultados dos Esposos de Casais Ajustados e Desajustados em Relação aos Fatores do QRF	127
Tabela 17 – Comparação dos Resultados dos Irmãos com DT em Famílias de Casais Ajustados e Desajustados em Relação aos Fatores do QRF	128

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
REVISÃO DE LITERATURA	20
A relação conjugal de casais com filhos com síndrome de Down	20
O ajustamento conjugal e suas dimensões em famílias com filho com Síndrome de Down	24
A relação fraternal em famílias com filhos com síndrome de Down	27
Associação entre as relações conjugal e fraternal em famílias com filhos com desenvolvimento típico	28
Objetivos	33
METODOLOGIA	34
Conceitos norteadores da pesquisa: As interações e as relações sociais	34
Método	35
Participantes	35
Caracterizando as famílias	36
Instrumentos e técnica	36
Procedimentos	43
Procedimentos para Coleta dos Dados	43
Procedimento para a realização da sessão de observação	44
Síntese da coleta de dados	44
Procedimentos de Análise dos Dados	45
Entrevistas	45
Questionário de Caracterização do Sistema Familiar e Questionário de Irmãos	46
Escala de Ajustamento Diádico	46
Questionário de Relações Fraternalis	47
Análise estatística do QRF e da EAD	47
Análise das gravações em vídeo	48
Edição das gravações	48
O Sistema de Categorias utilizado para análise das interações das díades.	49
Índice de concordância entre observadores	51

RESULTADOS	53
Composição e funcionamento familiar	53
Síntese dos resultados sobre composição e funcionamento familiar	58
As características do relacionamento conjugal	58
A relação conjugal de acordo com os relatos dos casais	58
A qualidade da relação conjugal	58
Satisfação e insatisfação da relação conjugal	59
Harmonia entre os casais: Concordâncias e discordâncias	65
O tempo que o casal passa junto	73
A rede social de apoio dos cônjuges e do grupo familiar	77
Influência das características da profissão na relação conjugal	80
Influência da presença do filho com síndrome de Down na relação conjugal	83
O ajustamento conjugal e suas dimensões	84
Características principais do ajustamento diádico de casais com filho com síndrome de Down	95
O que os participantes com desajustamento conjugal responderam nas entrevistas?	96
As dimensões da interação entre os casais a partir da análise observacional	97
De que forma os casais abordam os temas propostos?	98
Compartilhar o tempo de discussão	99
Status dos parceiros ao longo das interações	100
Qual é o estilo de comunicação adotado pelos casais durante as discussões?	100
Qual é o estilo característico de interação dos casais?	101
As diferentes formas de comunicar sobre o tema	102
O modo como os parceiros engajam nas discussões	103
A proximidade do casal ao longo da sessão observacional	104
Sinais de tensão ao longo da sessão observacional	105
O clima emocional durante as interações ao longo das sessões observacionais	106
As características do relacionamento fraternal	106
Os irmãos com síndrome de Down e com desenvolvimento típico e o relacionamento fraternal sob a perspectiva deles	106

As relações fraternais na perspectiva dos genitores e irmãos com desenvolvimento típico	113
Associação entre os fatores do QRF e características sociodemográficas da família	117
Síntese dos resultados sobre a relação fraternal na perspectiva dos irmãos com DT e dos genitores	122
O ajustamento diádico e a relação fraternal: Associações possíveis	122
A associação entre a relação conjugal e a relação fraternal: Os relatos dos genitores	128
DISCUSSÃO	131
Os resultados	131
As características da relação conjugal	135
As características da relação fraternal	141
A associação entre a relação conjugal e a fraternal	146
Aspectos metodológicos	148
CONSIDERAÇÕES FINAIS	158
REFERÊNCIAS	161
ANEXOS	173
Anexo A: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar	173
Anexo B: Roteiro de entrevista semiestruturada com os genitores	177
Anexo C: Escala de Ajustamento Diádico	179
Anexo D: Fatores e Escalas do Questionário de Relações Fraternais	182
Anexo E: Questionário de Relações Fraternais – Versões genitores e irmãos	183
Anexo F: Questionário de Irmãos – Versão irmão com síndrome de Down	197
Anexo G: Questionário de Irmãos – Versão Irmão com Desenvolvimento Típico	198
Anexo H: Pranchas Ilustradas do Questionário de Irmãos	202
Anexo I: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	220
Anexo J: Definição das categorias de entrevista	222
Anexo K: Sistema de Codificação para Avaliação do Comportamento Comunicativo Diádico na Família	234
Anexo L: Protocolo de Codificação da Interação	256

1 – INTRODUÇÃO

A família pode ser entendida como um grupo social especial, cujas relações entre seus membros são caracterizadas como íntimas e intergeracionais (Petzold, 1996). É por mediação da família que a pessoa inicia suas interações com o ambiente. Trata-se, portanto, de um contexto dinâmico que desempenha um papel fundamental no desenvolvimento social, afetivo, cognitivo e comportamental do indivíduo (Kreppner, 1992, 2000; Parke, 2004). É importante ressaltar que o grupo familiar é influenciado e influencia outros sistemas, também em processo de desenvolvimento, como a escola dos filhos, o local de trabalho dos genitores, a residência de parentes. Dessa forma, os processos que operam em diferentes contextos não são independentes uns dos outros, isto é, eventos que ocorrem em casa podem afetar o progresso da criança na escola e vice-versa (Bronfenbrenner, 1986). Nesse sentido, faz-se importante compreender a família como um contexto imediato do desenvolvimento que estabelece relação de interdependência com contextos mais amplos.

Alguns acontecimentos podem influenciar o funcionamento da família. O nascimento de uma criança, por exemplo, deve ser considerado um evento significativo, uma vez que implicará em mudanças e reestruturação de papéis dos membros familiares (Kreppner, 1992). Quando uma criança nasce com síndrome de Down (SD), é possível supor que as implicações à rotina e às relações estabelecidas nesse sistema são ainda mais evidentes, afinal a criança com SD precisará, além dos cuidados básicos que toda criança necessita, de tratamentos e estimulação adequados, o que exigirá o dispêndio de recursos familiares e de tempo dos genitores, em especial da mãe (Nogueira & Rodrigues, 2007). Além disso, a notícia do diagnóstico provoca reações e sentimentos nos membros familiares, especialmente nos genitores, tais como revolta, culpa, rejeição e negação, que podem interferir no funcionamento da família (Pereira-Silva & Almeida, 2014).

O estudo das relações estabelecidas no sistema familiar é uma tarefa complexa e exige uma fundamentação teórica capaz de abranger os diferenciados aspectos da dinâmica desse grupo. A visão sistêmica, formulada a partir das bases da teoria dos sistemas, é uma perspectiva adequada para a compreensão das relações que ocorrem na família. De acordo com essa perspectiva, segundo Minuchin (1985, 1988), a família pode ser compreendida como um sistema complexo, composto por subsistemas (ex.: subsistemas parental, fraternal e conjugal). Os elementos básicos desse sistema são as pessoas, que contribuem de forma ativa para os processos que criam e mantêm os padrões de relacionamento recorrentes e estáveis que regulam os seus comportamentos dentro do sistema como um todo e entre os subsistemas. A

interdependência, a bidirecionalidade e a influência mútua são características tanto dos elementos do sistema, quanto dos subsistemas, embora cada um destes tenha sua própria integridade. Ademais, é preciso compreender o grupo familiar como um sistema em desenvolvimento e, portanto, como uma unidade de análise que se altera ao longo do tempo em razão de mudanças nos membros individualmente ou em subsistemas, além das transições normativas e não normativas ocorridas ao longo do curso de vida individual e do ciclo de vida familiar (Kreppner, 2005; Parke, 2004).

No que tange à pesquisa com famílias e, em específico, na perspectiva do desenvolvimento humano, este é um tema mundialmente recente (Weber & Dessen, 2009). A implementação de investigações empíricas sobre o assunto data do período posterior à publicação dos trabalhos de Bronfenbrenner, na década de 70, embora a importância da influência do contexto familiar no desenvolvimento do indivíduo já tinha sido destacada anteriormente, por exemplo, pelo teórico Burgess em 1926 (Dessen & Silva Neto, 2000). Atualmente, observa-se que as questões sobre família vêm sendo indicadas como uma tendência para o estudo em psicologia do desenvolvimento. Böing, Crepaldi e Moré (2008) afirmam que esse fenômeno pode ser observado nas universidades brasileiras que contam com núcleos de pesquisas dedicados ao estudo da família, bem como nos livros e seções especiais de periódicos científicos que foram organizados com o intuito de discutir aspectos relacionados a esta temática. Os dados da última reunião da Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Psicologia realizada em 2016, por exemplo, mostram que há cinco Grupos de Trabalho que se dedicam à investigação do grupo familiar em diferentes contextos. Em específico, três deles se dedicam ao estudo da família tendo como base as teorias de desenvolvimento humano. Contudo, apesar dos esforços dos pesquisadores da área, observa-se a necessidade de mais estudos sobre família, sob essa perspectiva, no contexto brasileiro.

As primeiras pesquisas com famílias com membros com SD destacavam que estas experienciavam, invariavelmente, efeitos negativos em razão da presença deste membro, assinalando alto nível de estresse e depressão dos genitores e relações familiares desajustadas. Questões metodológicas, tais como o viés de seleção pela utilização de amostra clínica, a falta de grupos comparativos adequados e o foco excessivo nos problemas e nas dificuldades dessas famílias, contribuía para a patologização do funcionamento familiar (Byrne & Cunningham, 1985; Stoneman, 2009). Contudo, as mudanças na forma como a sociedade atribui significado à deficiência e às lutas sociais, especialmente de pais, mães e demais familiares pela inclusão social e escolar das pessoas com deficiência (Hartley, Seltzer, Barker, & Greenberg 2011), bem como os avanços metodológicos nos estudos em Psicologia do Desenvolvimento Humano

resultaram em formas diferentes de se pensar as famílias de pessoas com deficiência intelectual (DI) e, assim, de pesquisar sobre o tema. O resultado dessas mudanças foi a identificação de uma variedade de respostas positivas das famílias frente ao nascimento de uma criança com DI, incluindo forças, adaptações funcionais e resiliência (Blacher, Neece, & Paczkowski, 2005). Povee, Roberts, Bourke e Leonard (2012), por exemplo, encontraram resultados em que o funcionamento de famílias com crianças e adolescentes com SD é saudável, sendo comparável ao funcionamento das famílias com filhos com desenvolvimento típico (DT). Também são encontrados estudos cujos resultados indicam a percepção das mães de que a maternidade de uma criança com SD favoreceu o crescimento pessoal e a promoção de harmonia familiar (Choi & Van Riper, 2016). Já na pesquisa de Rooke e Pereira-Silva (2016), foi possível perceber que pais e mães de crianças com SD apresentaram capacidade de extrair sentido da adversidade, bem como de se organizar de forma cooperativa, com diálogos e estreitamento de vínculos diante de problemas de saúde relacionados à SD do filho. Assim, atualmente sabe-se que o nascimento de uma criança com SD pode trazer tanto efeitos positivos quanto negativos ao funcionamento familiar, a depender das crenças familiares, dos recursos disponíveis e utilizados pela família, da rede de apoio social, dentre outros.

No tocante ao subsistema conjugal nessas famílias, a maioria dos estudos demonstra que casais com filhos com SD ou outra etiologia de DI apresentam índices de ajustamento diádico satisfatórios, semelhantes àqueles com filhos com DT (Pereira-Silva, Dessen, & Barbosa, 2015; Santamaria, Cuzzocrea, Gugliandolo, & Larcan, 2012). No que se refere à satisfação conjugal, algumas pesquisas mostram que os casais apresentam bons níveis de satisfação, geralmente iguais ou superiores à média da população geral (Da Silva, 2011; Pereira-Silva et al., 2015). No entanto, outras investigações apresentam resultados que indicam prejuízos na qualidade da relação conjugal, bem como término do casamento em algumas famílias devido à presença do filho com SD (Povee et al., 2012; Skotko, Levine, & Goldstein, 2011). Fatores como a satisfação materna com a participação dos pais no cuidado com o filho com deficiência, o apoio social percebido, a renda familiar e o comportamento externalizante do filho com deficiência parecem estar relacionados à qualidade da relação conjugal nessas famílias (Huang, Ososkie, & Hsu, 2011; Pereira-Silva et al., 2015; Simmerman, Blacher, & Baker, 2001).

Uma limitação dos estudos encontrados sobre relação conjugal e DI é que a grande parte data de décadas atrás, especificamente de 1990 e 2000, havendo poucos estudos atuais sobre o tema. Isso não significa que o assunto esteja esgotado e que haja uma concordância dos pesquisadores sobre a temática. Pelo contrário, encontra-se certa variabilidade de

resultados e hipóteses sobre os achados, demonstrando que ainda não há uma consistência da área. Hartley et al. (2011) endossam essa ideia ao sugerirem que estudos realizados nas décadas de 1980 e 1990 não são representativos da qualidade da relação conjugal experienciada atualmente, em razão tanto de mudanças históricas mais amplas, quanto das importantes transformações sociais relacionadas à conscientização e à aceitação das condições das pessoas com deficiência nos últimos anos, conforme mencionado anteriormente, o que provavelmente influencia a dinâmica das famílias com filhos com SD. Em razão das controvérsias encontradas nos resultados das pesquisas, bem como no intuito de se compreender as relações conjugais nestas famílias no atual momento social de demanda pela inclusão social das pessoas com DI e suas famílias, faz-se necessários novos estudos sobre o tema.

Sobre o subsistema fraternal, a literatura indica que a convivência com um irmão com SD pode trazer tanto efeitos negativos, como ansiedade, depressão e estresse, como efeitos positivos, a saber, os irmãos com DT tendem a ser mais empáticos, pacientes, tolerantes, perseverantes e a serem mais flexíveis frente à diversidade (Burke, 2010; Dykens, 2006; Inam & Zehra, 2012; Lizasoáin, 2009; St-André, Jourdan-Ionescu, & Julien-Gauthier, 2014). Acerca das relações fraternais, observa-se que os irmãos com DT tendem a assumir o papel de irmão mais velho, apresentando comportamentos de cuidado em relação ao irmão com SD, independente de sua idade, ordem de nascimento e sexo. Além disso, a relação fraternal tem sido descrita pela literatura como sendo positiva, com características de amizade, afeto, companheirismo, amistosidade e sincronia (Batista, Duarte, & Cia, 2016; Roper, Allred, Mandelco, Freeborn, & Dyches, 2014; Senner & Fish, 2012). Há a tendência de o irmão com DT assumir a liderança durante os episódios interativos, apresentando comportamentos diretivos em relação ao irmão com SD (Almeida, 2014; Stoneman, 2005). O irmão com SD, por sua vez, tende a desempenhar o papel de submisso, a ter menos iniciativas durante a interação e a imitar o irmão com DT (Abramovitch, Stanhope, Pepler, & Corter, 1987; Knott, Lewis, & Williams, 2007). Embora se observe um aumento significativo nos estudos sobre o subsistema fraternal em famílias com filhos com DI, ainda há poucas pesquisas sobre as interações e relações fraternais quando um dos irmãos tem SD, especialmente no Brasil, o que implica na necessidade de mais estudos sobre esta temática. Destaca-se também que os estudos sobre as relações fraternais quando os irmãos estão na fase adulta são raros (Kuo, 2014), sendo, portanto, necessários para a melhor compreensão da dinâmica ao longo do ciclo vital dessas famílias.

No que se refere às influências e às interdependências entre os subsistemas familiares quando há um filho com SD, as pesquisas são ainda mais escassas e, especificamente

sobre a associação entre as relações conjugais e fraternais, nenhum estudo nacional ou estrangeiro foi recuperado. Foram encontradas dez publicações que tratam especificamente sobre a inter-relação desses dois subsistemas em famílias com filhos com DT, tendo seis deles sido publicados antes dos anos 2000. A maioria das investigações demonstrou a existência de associações entre características do subsistema conjugal, tais como ajustamento e conflito, com os atributos da relação fraternal, a saber, o conflito, a hostilidade, a rivalidade, a proximidade e a afetuosidade (Brody, Stoneman, & Burke, 1987; Yu & Gamble, 2008).

Considerando a insuficiência dos estudos sobre o tema e a importância de se compreender as associações entre os diferentes subsistemas familiares, em razão da sua importância para o desenvolvimento do grupo familiar e dos seus membros individualmente, faz-se necessário a elaboração de projetos de pesquisas que investiguem essa temática. Em específico, tendo em vista que famílias com filhos com SD apresentam particularidades, como o papel diretivo dos genitores e irmãos nos episódios interativos (Almeida, 2014; Pereira-Silva, 2003), são necessários estudos com essa população específica, direcionados para melhor compreensão das associações entre os seus diferentes subsistemas. Assim, o presente trabalho teve como objetivo descrever a qualidade das relações conjugais e fraternais em famílias com filhos com SD e as possíveis associações entre a qualidade dessas relações, a partir da perspectiva sistêmica.

A presente tese está estruturada, em cinco capítulos. O primeiro traz a revisão de literatura. Nele são discutidos os aspectos da relação conjugal e fraternal em famílias com filhos com SD. Em seguida, são apresentados resultados de pesquisas sobre a inter-relação dos subsistemas fraternal e conjugal em famílias com filhos com DT, tendo em vista a falta de literatura sobre a temática em famílias com filhos com SD ou com DI. O segundo capítulo se refere à metodologia utilizada, sendo enfatizada a operacionalização dos conceitos ‘interação social’ e ‘relação social’ e a descrição do método, com foco nos participantes, instrumentos e técnicas utilizados e procedimentos de coleta e análise dos dados. O terceiro capítulo é composto pelos resultados do estudo. Este é dividido em quatro partes, que seguem a seguinte ordem: caracterização do funcionamento das famílias participantes; análise das relações conjugais dos genitores; análise das relações fraternais dos filhos das famílias; associação entre o ajustamento diádico / relação conjugal e a relação fraternal. O quarto capítulo traz a discussão tanto dos achados deste estudo, quanto das questões metodológicas. Por fim, o capítulo cinco expõe as considerações finais desta tese.

2 – REVISÃO DE LITERATURA

A Relação Conjugal de Casais com Filhos com Síndrome de Down

As primeiras pesquisas sobre a relação conjugal em famílias com filhos com deficiência datam da década de 1950. Havia a ideia de que o nascimento de um filho com deficiência causaria danos irreparáveis ao funcionamento familiar, tendo implicações negativas à relação conjugal. Esta forma de compreensão ainda continua a ser difundida pela mídia de massa nos tempos atuais, através de reportagens que perpetuam a imagem de que genitores de crianças com deficiência estariam condenados a terem casamentos com qualidade ruim ou ao divórcio (Hartley et al., 2011).

Contudo, Risdal e Singer (2004), ao realizarem uma meta-análise sobre o ajustamento conjugal em famílias com filhos com deficiência, sugeriram que os resultados dos estudos publicados ao longo dos anos deveriam ser analisados com cautela tendo em vista que muitos foram realizados com um único instrumento e/ou um informante e, portanto, não conseguem atingir a complexidade do fenômeno. Os resultados sugerem que o efeito estatisticamente significativo encontrado a partir da análise dos dados é muito menor do que o esperado, considerando a hipótese de que o filho com deficiência, inevitavelmente, traria consequências negativas para a família e para a relação conjugal.

Ademais, percebe-se uma diversidade nos resultados das pesquisas sobre relação conjugal, indicando tanto aspectos negativos, quanto positivos em função da presença do filho com deficiência. O tipo de amostra, o tipo e a severidade da deficiência, bem como a diversidade dos métodos de coleta de dados são alguns dos fatores que podem justificar a variabilidade nos resultados dos estudos (Hartley et al. 2011). É preciso, pois, ter cuidado ao interpretar e utilizar os dados das investigações sobre famílias com pessoas com deficiência, evitando utilizá-los de forma arbitrária, sem levar em consideração o contexto e as características amostrais, a fim de evitar homogeneizar as pessoas com diversos tipos de deficiência e suas famílias.

Em adição, é preciso pensar que a qualidade da relação conjugal é multifatorial, sendo a presença do filho apenas uma das variáveis (Driver, Tabares, Shapiro, & Gottman, 2016). Estes autores sugerem que o estresse no trabalho, a história de vida de cada um dos cônjuges e a maneira como eles resolvem seus conflitos, dentre outros fatores, é fundamental para a qualidade da relação. Além disso, determinados fatores podem mediar os efeitos do filho com deficiência na relação conjugal. A renda, o temperamento dos membros familiares, o

estresse parental, o tipo de deficiência do filho, a rede de apoio e a disponibilidade de serviços sociais são alguns deles.

A cultura e as crenças religiosas também influenciam a forma como a família atribui significado à deficiência, bem como a maneira como os membros recebem o filho com deficiência no grupo familiar. Como exemplo, Huang et al., (2011) indicam que a cultura chinesa tende a perceber a pessoa com deficiência como alguém que teria feito algo ruim em uma vida passada, o que faz com que a família acredite que sua presença represente uma desgraça. Na cultura Taiwan, que segue a cultura chinesa, a pessoa com deficiência também é vista como um estigma, que envergonha a família.

Especificamente em casais com filho com SD, também se observa uma variedade nos resultados das pesquisas sobre qualidade da relação conjugal, havendo estudos que indicam que a presença deste implica em efeitos negativos ou positivos ou ambos (Huang et al., 2011). Há ainda pesquisas que não encontraram evidências de influências na relação conjugal decorrentes da presença de um filho com SD, como o estudo realizado por Gau, Chiu, Soong e Lee (2008) cujos resultados indicam que a relação conjugal não foi influenciada pela presença do filho, embora os genitores de filhos com SD tenham apresentado um nível de estresse mais elevado que genitores de filhos com DT, não tendo sido encontradas diferenças entre os dois tipos de famílias.

Acerca da percepção dos genitores sobre a influência do filho na qualidade da relação conjugal, estudos nacionais e estrangeiros demonstram que a minoria dos participantes das pesquisas relatou piora na qualidade da relação conjugal em função do nascimento do filho com SD. Lenderman et al. (2015), por exemplo, indicaram que de 100 mães investigadas, apenas 21 relataram piora na relação com o parceiro, 36 participantes disseram que a qualidade da relação conjugal melhorou após o nascimento do filho e 35 não observaram mudanças. Já no estudo realizado por Hornby (1995), dos 90 pais de crianças com SD que responderam a entrevista, 12% relataram que a presença do filho influenciou na melhora da qualidade da relação conjugal, enquanto 8% declararam que algumas dificuldades na relação conjugal seriam decorrentes da presença da criança. Já no estudo de Skotko et al. (2011) 11% dos 2044 participantes sentem que seu filho com SD causou prejuízos à qualidade do seu casamento. Destes, 44% relataram que seus filhos com DT também trouxeram prejuízos à relação do casal. Genitores que percebem que seus filhos com SD têm condições médicas significativas e problemas de aprendizagem tenderam a perceber mais prejuízos em seus relacionamentos conjugais.

A aceitação dos genitores no tocante à deficiência do filho parece ser um fator de proteção à boa qualidade da relação conjugal. Huang et al. (2011) entrevistaram dez mães de adolescentes com idade entre 13 e 15 anos com DI e constataram que a presença do filho com deficiência trouxe impactos positivos para alguns casais e negativos para outros. De acordo com as participantes, nas famílias em que os pais demonstraram aceitação do filho com deficiência e apoio às mães, a relação conjugal foi influenciada positivamente. Nessas famílias, as mães relataram que o marido se tornou mais amável e atencioso com a esposa, passou a demonstrar mais cuidado e a passar mais tempo com a família e adquiriu mais responsabilidades com atividades domésticas e com o cuidado com o filho com deficiência. Já nas duas famílias em que os pais não aceitaram o filho com deficiência e acreditavam que o filho teria trazido vergonha à família, o conflito conjugal aumentou, resultando em divórcio.

O estudo observacional de Floyd e Zmich (1991) demonstrou que genitores de crianças com DI emitem mais comportamentos de comunicação negativa com seus cônjuges e se engajam em altos níveis de reciprocidade negativa quando comparados a pais e mães de crianças com DT. Contudo, não houve diferenças nas medidas de autorrelato de ajustamento conjugal nos dois grupos, o que sugere que embora tenham sido observadas diferenças na qualidade da interação dos dois grupos, os genitores de crianças com DI não se percebem como tendo uma relação mais negativa. Os autores explicam este resultado a partir da hipótese de que apesar das interações mais negativas, os genitores de crianças com DI podem atribuir a negatividade na interação aos desafios de ter um filho com DI e não a um problema da relação conjugal deles. Cabe ressaltar que pais e mães que atribuem a negatividade na interação conjugal ao estresse decorrente dos cuidados com o filho com DI têm uma maior probabilidade de permanecer casados e se sentir mais satisfeitos com o casamento que aqueles casais que atribuem a negatividade da interação a uma qualidade indesejável de seu cônjuge ou a um problema do seu casamento (Hartley et al., 2011).

Outro fator que influencia negativamente a relação conjugal se refere aos problemas de comportamento dos filhos. A literatura mostra que genitores que relatam problemas de comportamentos severos e frequentes dos filhos com deficiência tendem a relatar também menor nível de ajustamento e satisfação conjugal e altos níveis de depressão materna e paterna, sendo o estresse parental fortemente associado ao nível de problemas de comportamento do filho que ao diagnóstico de DI (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002; Baker, Blacher, & Olsson, 2005; Robinson & Neece, 2015). Destaca-se que o pobre ajustamento comportamental e psicológico do filho e interações parentais negativas também estão associados à insatisfação conjugal, não só em famílias com filhos com DI, mas também

em famílias com filhos com DT (Hameister, Barbosa, & Wagner, 2015; Stoneman & Gavidia-Payne, 2006).

De acordo com a literatura, outra variável que pode influenciar na qualidade da relação conjugal é o tempo em que o casal se envolve em atividades de lazer juntos. Assim, é comum que o filho com SD exija um alto nível de responsabilidades de cuidado parental, o que pode implicar na diminuição do tempo em que o casal se envolve em atividades juntos e conseqüentemente dos momentos de intimidade conjugal. Além disso, nessas famílias as demandas de cuidado com o filho tendem a permanecer por todo o curso de vida, mesmo que a pessoa com SD atinja certo grau de autonomia e independência na vida adulta, diferentemente do que ocorre em famílias com filhos com DT, em que com o aumento da idade do filho e, conseqüentemente da sua independência e maturidade, há uma diminuição das responsabilidades de cuidado e do estresse parental (Hartley et al., 2011).

Destaca-se que o efeito negativo na qualidade da relação conjugal advindo da presença de um filho com deficiência pode ser reduzido quando os cônjuges utilizam estratégias de enfrentamento adaptativas, tais como resolução de problemas e reavaliação positiva (Glidden, Billings, & Jobe, 2006). No estudo de Stoneman e Gavidia-Payne (2006), por exemplo, os pais que empregaram mais estratégias de enfrentamento focadas na resolução de problemas foram mais positivos em relação aos seus casamentos. Além disso, genitores que contam com suporte social satisfatório de familiares e amigos e que empregam estratégias de enfrentamento adaptativas são menos vulneráveis a terem estresse parental e discórdia conjugal, ao passo que o emprego de estratégias de enfrentamento desadaptativas, como fuga e esquiva, podem ser um fator de risco para o conflito conjugal (Hartley et al., 2011). Vale ressaltar que o uso de estratégias de enfrentamento efetivas tem sido associado com percepções positivas da qualidade da relação conjugal também em pesquisas que investigam famílias com membros com DT (Bélanger, Sabourin, & El-Baalbak, 2012; Costa-Ramalho, Marques-Pinto, & Ribeiro, 2016; Stoneman & Gavidia-Payne, 2006).

Uma das implicações da presença de um filho com SD que tem sido discutida pelos pesquisadores seria se os genitores de pessoas com DI se divorciam mais, menos ou em igual índice que os de pessoas com DT. Os dados sobre esta temática ainda são inconclusivos. Em uma revisão de literatura, Sobsey (2004) demonstrou que a associação entre a presença de um filho com deficiência e um alto nível de disfunção conjugal e divórcio dos genitores é fraca e inconsistente. De acordo com o autor, em geral, os estudos que indicam taxas mais elevadas de divórcio nessas famílias apresentam falhas metodológicas significativas que devem ser apreciadas com cuidado. Especificamente sobre famílias com filhos com SD, Urbano e Hodapp

(2007) concluíram que os genitores se divorciam com menor frequência que genitores de filhos com DT ou com outro tipo de deficiência. Em relação aos dados nacionais, o estudo de Lederman et al. (2015) encontrou taxas de divórcio e separação de genitores brasileiros de filhos com SD compatível à taxa da população geral apresentada pelo IBGE no censo de 2010. Vale ressaltar que 80% dos participantes que relataram estar separados ou divorciados já consideravam o seu relacionamento ruim antes do nascimento do filho com SD, não tendo sido observadas mudanças posteriores. Os autores sugerem que, pelo fato de o resultado encontrado ser compatível com a taxa de separação e divórcio nacional, é possível concluir que a causa do divórcio não seria a deficiência propriamente dita, mas outro(s) fator(es). Dentre os motivos que levam os genitores a se divorciarem, Povee et al. (2012) relataram a falta de tempo para o casal ficar sozinho, o aumento dos gastos e as diferenças nas estratégias parentais.

A seguir serão discutidos aspectos do ajustamento conjugal de genitores com filhos com SD, uma das dimensões da relação conjugal mais pesquisadas pela literatura

O Ajustamento conjugal e suas dimensões em famílias com filho com síndrome de Down.

O ajustamento conjugal é considerado uma importante variável do funcionamento familiar uma vez que ele é um dos fatores de proteção para a adaptação positiva do casal às situações de estresse, como, por exemplo, o cuidado com o filho com deficiência (Santamaria et al., 2012). Há evidências de que relações conjugais ajustadas e satisfatórias atuam como fonte de suporte para enfrentar os desafios de ter um filho com deficiência, sendo que altos níveis de satisfação conjugal estão associados a menores níveis de depressão e estresse dos cônjuges e à melhoria da eficiência parental nessas famílias (Da Silva, 2011; Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, & Warfield, 2006). Ademais, correlações positivas entre habilidades sociais educativas paternas e relacionamento conjugal de pais com filhos com atraso no desenvolvimento e correlações negativas entre essas variáveis e problemas de comportamento dos filhos foram encontradas por Fantinato (2013), o que demonstra uma associação entre a qualidade da relação conjugal e o repertório comportamental dos filhos.

Conforme indicado anteriormente, os achados dos estudos que examinam o nível médio de ajustamento conjugal por meio de medidas de autorrelato de pais e mães de filhos com deficiência são inconsistentes. Há trabalhos que indicam que esses casais apresentam média inferior de ajustamento conjugal quando comparados à amostra normativa enquanto outros não encontraram diferenças significativas nesses fatores entre genitores de filhos com

deficiência e aqueles com filhos com DT. Especificamente sobre casais com filhos com SD, há estudos com evidências de que, em geral, eles apresentam um bom ajustamento conjugal e estão satisfeitos com o seu relacionamento (Da Silva, 2011; Pereira-Silva, 2015). Especificamente em estudos comparativos sobre ajustamento diádico e satisfação conjugal, alguns pesquisadores não encontraram diferenças significativas entre os grupos de genitores de filhos com e sem SD (Rodríguez, Morgan, & Geffken, 1992; Santamaria, et al., 2012; Van Riper, Ryff, & Pridham, 1992). Por outro lado, os resultados de Povee et al. (2012) mostram nível ligeiramente mais elevado de ajustamento diádico em casais com filho com SD quando comparados à amostra normativa. Vale destacar que o sexo e a idade do filho com deficiência parecem ter pouca associação com ajustamento conjugal (Stoneman & Gavidia-Payne, 2006).

No tocante à diferença entre o ajustamento percebido por mães e pais de filhos com DI, no estudo de Stoneman e Gavidia-Payne (2006) identificou-se que as mães apresentam médias de ajustamento ligeiramente superior às médias dos pais. As autoras observaram que as mães relataram melhor ajustamento conjugal quando seus maridos apresentavam estratégias de *coping* focadas na resolução de problemas. Além disso, os pais que empregavam melhores estratégias de *coping* também tendiam a relatar melhor ajustamento conjugal. Por outro lado, genitores que percebiam um maior número de dificuldades e aborrecimentos diários eram menos propensos a utilizar estratégias de enfrentamento focadas em problemas e a indicar níveis inferiores de ajustamento conjugal. Por outro lado, os resultados de Pereira-Silva et al. (2015), ao investigarem uma amostra nacional, indicam média de ajustamento ligeiramente menor das mães do que de seus cônjuges, embora não tenham sido encontradas diferenças significativas. Os autores sugerem que a responsabilização da mãe pelas tarefas domésticas e a percepção do baixo apoio social recebido dos pais e de instituições podem ser fatores que explicam o menor escore observado. É possível inferir que, dentre outros fatores, a diferença entre os resultados dos dois estudos pode ser proveniente dos papéis sociais culturalmente esperados para homens e mulheres, o que pode influenciar na percepção do bem-estar da pessoa e do quão satisfatório é a sua função de pai, mãe, marido e esposa. Nesse sentido, estudos transculturais seriam úteis para que essas e outras variáveis sejam controladas e testadas.

Pereira-Silva et al. (2015), ao investigarem o ajustamento conjugal de genitores com filhos com DT e com DI (sendo parte da amostra constituída por casais com filhos com SD), consideraram na análise dos resultados não apenas o escore total da Escala de Ajustamento Diádico, como também os seus quatro fatores, a saber, Consenso Diádico, Coesão Diádica, Satisfação Diádica e Expressão de Afeto. Não foram observadas diferenças significativas entre as medidas de pais e mães em ambos os grupos no que se refere ao

Consenso, Coesão e Satisfação Diádica. Contudo, os resultados indicaram que as mães de crianças com DI percebem menos expressão de afeto no relacionamento quando comparadas a mães de filhos com DT.

De acordo com o estudo de Povee et al. (2012), além da presença do filho com deficiência, outras variáveis são importantes para o ajustamento conjugal como, por exemplo, a renda familiar. Neste trabalho os autores encontraram associação positiva entre renda e ajustamento diádico em famílias de renda média e renda baixa, de forma que quanto maior a renda melhor o ajustamento. Contudo, no estudo de Pereira-Silva et al. (2015), a renda foi associada positivamente apenas à dimensão 'Expressão de Afeto' da Escala de Ajustamento Diádico. Sendo assim, mais estudos são necessários para compreender como essas variáveis estão associadas.

A satisfação materna com a participação dos pais no cuidado com o filho com deficiência também é um fator que está associado positivamente à satisfação conjugal de pais e mães, conforme sugerem os resultados de Simmerman et al. (2001). No estudo que investigou ambos os genitores de crianças de 11 anos de idade com DI severa, as mães se mostraram satisfeitas com a participação paterna no cuidado do filho. Destaca-se que os pais se envolvem principalmente em atividades relacionadas ao lazer, carinho, disciplina e tomada de decisões. Raramente eles se envolvem nas tarefas de cuidado diário da criança, como dar banho, vestir, alimentar e levar a tratamentos. O estudo sugere que a satisfação materna com a participação dos pais seja um importante aspecto do ajustamento conjugal.

Em relação ao tempo relativo à coleta de dados e ao período do desenvolvimento dos filhos, no estudo transversal realizado por Pereira-Silva (2015), não foram encontradas diferenças entre o ajustamento conjugal entre os genitores de crianças mais novas e mais velhas (idade dos filhos variou entre 4 e 10 anos). Já no estudo longitudinal de Richardson (2012) sobre o ajustamento de casais com filho com DI, os resultados indicaram que quando os filhos estavam na adolescência a qualidade do relacionamento tendia a diminuir. Vale ressaltar que a maioria dos estudos apresenta um delineamento transversal, identificando as características da relação conjugal em um momento do tempo. Estudos longitudinais seriam interessantes para que se pudesse averiguar como as famílias convivem com as demandas do filho com DI e a forma como essas demandas influenciam na qualidade da relação conjugal.

Ademais, tão importante quanto compreender os aspectos da relação conjugal em famílias com filhos com SD, é verificar as características do relacionamento fraternal nesses grupos familiares. Desse modo, a seguir serão explanados aspectos da relação entre irmãos.

A Relação Fraternal em Famílias com Filhos com Síndrome de Down

A relação fraternal pode ser considerada uma das relações sociais mais importantes, afinal, ela tende a ser a relação mais longa e duradoura na vida do indivíduo. Na infância e na adolescência, os irmãos aprendem juntos diversas habilidades sociais que lhes serão úteis pelo resto da vida, tais como cooperar, negociar, manejar conflitos e competir (Howe & Recchia, 2006; Senner & Fish, 2012). Na vida adulta, observa-se que os irmãos são uma importante fonte de apoio emocional e financeiro uns dos outros (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007).

A depender do contexto familiar no qual as crianças e adolescentes são criados e educados, diferentes padrões de qualidade da relação podem se desenvolver. Estudos indicam que alguns fatores como características individuais de cada irmão, qualidade da relação dos genitores, qualidade da relação parental, tratamento parental diferencial e clima emocional da família podem influenciar a relação fraternal (Brody, 1998; Huang et al., 2011; Troupel, 2017). Além disso, a presença de um irmão com SD também é um fator que pode acarretar efeitos na qualidade dessa relação.

Nessa perspectiva, a relação fraternal em famílias com filhos com SD tem sido caracterizada por diversos estudos como sendo assimétrica: os irmãos de pessoas com SD, independentemente de sua idade, sexo e ordem de nascimento, tendem assumir a postura de irmão mais velho, apresentando comportamentos de cuidado, supervisão e ajuda ao irmão com SD. Além disso, observa-se a tendência de o irmão com DT emitir comportamentos diretivos e assumir a liderança durante os episódios interativos sendo, na maior parte das vezes, o responsável pelas iniciativas de interação (Abramovitch et al., 1987; Burke, 2010; Pereira-Silva, Crolman, Almeida, & Rooke, 2017). Por outro lado, o irmão com SD geralmente imita o irmão com maior frequência, tem menos iniciativas de interação e assume o papel de submisso durante os episódios interativos (Knott et al., 2007; Pereira-Silva, 2003). De acordo com Stoneman (2009), quanto menos competente é o irmão com deficiência, maior a assimetria de papéis desempenhados pelos irmãos, que se torna ainda mais evidente à medida que os irmãos crescem, seguindo uma trajetória não normativa.

Apesar de, tradicionalmente, a relação com um irmão com SD ter sido apresentada a partir de uma visão patológica, atualmente se observa que a relação fraternal tende a ser positiva, amistosa, afetuosa e desenvolvida com sincronia (Aksoy & Berçin Yildirim, 2008; Almeida, 2014; Batista et al., 2016; Yamashiro & Matsukura, 2013). Os irmãos de crianças com SD se apresentam como mais afetuosos e tolerantes nas interações, sendo menos

competitivos e menos propensos a interagir agressivamente com seus irmãos, quando comparados a díades de irmãos com DT (Kaminsky & Dewey, 2001). Em consonância, estudos indicam baixa taxa de conflito entre os irmãos durante as interações (Almeida, 2014; Griot, Poussin, & Osiurak, 2013). Dessa forma, a presença de um irmão com SD não necessariamente implica em uma relação fraternal problemática. No entanto, há alguns fatores de risco que podem influenciar a qualidade da relação fraternal, tais como o excesso de responsabilidade de cuidado com o irmão e o tratamento parental diferencial (Stoneman, 2005).

Não obstante, vale ressaltar o estudo comparativo entre díades de irmãos com e sem DI realizado por Griot et al. (2013) que encontrou diferenças significativas entre os grupos no que se refere à proximidade e ao conflito na relação fraternal. Os resultados evidenciaram menores índices de conflito, segundo irmãos de crianças com DI, mas também menor proximidade com o irmão. Os autores indicam que a DI provavelmente não prejudica a intimidade da relação fraternal. No entanto, a diferença no nível de compreensão intelectual, a falta de interesses comuns e o não entendimento do ‘mundo interior’ do outro podem prejudicar o estabelecimento de uma relação de muita proximidade entre a díade. No tocante ao ‘conflito’, os autores justificam o resultado encontrado sinalizando que a DI da criança limita esses sentimentos. Para eles, a criança com DI não conseguiria se colocar numa posição de semelhante para se envolver em determinados papéis de competição e dominação. Além disso, muitas vezes os irmãos com DT desempenham papéis relacionados à proteção e ao cuidado com o seu irmão com deficiência, o que também inibiria a competição entre a díade.

Conforme se observa, os estudos mostram tanto resultados positivos quanto negativos nas relações entre irmãos quando um deles tem SD. Como apresentado anteriormente, a partir da perspectiva sistêmica é possível considerar que a relação fraternal influencia é influenciada pelas demais relações estabelecidas no grupo familiar. Seria interessante investigar, portanto, o quanto a relação entre irmãos nessas famílias está associada à relação estabelecida entre seus genitores. Tendo em vista a ausência de literatura sobre esta questão, a seguir serão discutidos trabalhos que contemplam as associações entre a qualidade da relação conjugal e fraternal em famílias com filhos com DT.

Associação entre as Relações Conjugal e Fraternal em Famílias com Filhos com Desenvolvimento Típico

A teoria dos sistemas familiares enfatiza a interconectividade dos membros da família e os efeitos recíprocos que eles e os subsistemas familiares têm um sobre o outro.

Contudo, embora se reconheça a importância da inter-relação e interdependência entre os subsistemas familiares, pouco é conhecido sobre a associação entre os subsistemas conjugal e fraternal (Noller, Feeney, Sheehan, & Peterson, 2000; Tucker, Holt, & Wiesen-Martin, 2013). Tendo esse tema como foco, foram localizados dez estudos estrangeiros que tratam especificamente sobre esse assunto, todos com amostras compostas por genitores com filhos com DT.

A maioria dos estudos encontrados indica associações positivas entre os subsistemas conjugal e fraternal. Nesse sentido, em famílias em que as relações conjugais são caracterizadas como cooperativas e positivas e em que o casal está satisfeito com o seu relacionamento, a relação dos filhos tende a ser mais amistosa e afetuosa, bem como menos negativas (Mackinnon, 1989, McGuire, McHale, & Updegraff, 1996; Yu & Gamble, 2008). Por outro lado, observa-se a maior frequência de conflitos entre irmãos em famílias com maior nível de insatisfação ou conflito entre o casal parental (Stocker & Youngblade, 1999). Por exemplo, no estudo de Dunn, Deater-Deckard, Pickering, Golding e ALSPAC Study Team (1999), a falta de afeição e alta hostilidade entre o casal parental foram associadas a maior negatividade do irmão mais velho em relação ao irmão mais novo.

Stocker, Ahmed e Stall (1997) ao investigarem 64 crianças de sete anos de idade e suas mães, utilizando a Escala de Ajustamento Diádico e o Questionário de Relação Fraternal – versão para os irmãos, demonstraram associações entre a qualidade do relacionamento conjugal e da relação fraternal. As crianças participantes relataram mais conflitos e rivalidade na relação fraternal em famílias em que as mães apresentaram insatisfação conjugal e baixa expressão de afeto em seus casamentos quando comparadas àquelas em que as genitoras classificaram seus matrimônios de forma mais positiva.

Brody et al. (1987) já haviam encontrado resultados semelhantes ao utilizarem a técnica de observação do comportamento em pesquisas com díades de irmãos em atividades lúdicas e a Escala de Ajustamento Diádico respondida pelas mães. Foram realizadas análises considerando a ordem de nascimento dos irmãos. Assim, altos índices de comportamentos pró-sociais (sorrisos, risadas, comportamentos cooperativos, tentativa de oferecer assistência ou ensinar algo, beijos, dentre outros) emitidos pelos irmãos mais velhos (7-9 anos) foram associados a alto nível de ajustamento conjugal. Já a emissão de comportamentos pró-sociais por irmãos mais novos (4,5-6,5 anos) foi associada ao baixo nível de conflito intraparental. Ao mesmo tempo, comportamentos agonísticos, tais como insultos, brigas, provocações, golpes e gritos, emitidos tanto pelos irmãos mais velhos quanto pelos mais novos foram associados a baixo nível de ajustamento conjugal relatado pelas mães. Uma explicação para tal diferença,

segundo os autores, é que, devido ao nível do desenvolvimento cognitivo, os irmãos mais novos provavelmente são menos capazes que os mais velhos de avaliar as sutilezas das relações estabelecidas pelo casal parental e de desenvolver, por meio da aprendizagem observacional, padrões semelhantes da interação com os irmãos. De qualquer forma, é preciso lembrar que os eventos são vivenciados de forma diferente pelos membros familiares, conforme indica Hinde (1979/1997). Isso pode acontecer em razão da idade, do temperamento e da vivência em ambientes não compartilhados com a família, tais como a escola e o local de trabalho, dentre outros motivos.

E como ocorre a associação entre a qualidade da relação fraternal dos filhos e da relação conjugal dos genitores encontrada nesses estudos? Uma das hipóteses é que quando as crianças são expostas a expressões emocionais negativas dos genitores elas podem desenvolver dificuldade para regular seus próprios afetos, o que influenciaria no desenvolvimento de conflitos fraternais (Stocker et al., 1997). Assim, altos níveis de estresse decorrentes de relações conflituosas entre o casal de genitores podem fazer com que os irmãos se comportem agressivamente ou se distanciem um do outro. Ademais, a desarmonia conjugal pode contribuir para o risco de conflito entre irmãos por proporcionar a cada criança modelos de comportamento conflituoso, distante ou verbalmente agressivo (Brody et al., 1987). Desse modo, crianças e adolescentes podem aprender como lidar com o conflito a partir da observação de comunicação conjugal dos pais: filhos que crescem com genitores que brigam muito tendem a aprender a resolver os desacordos por meio de agressões, o que resultaria em relações fraternais conflituosas (Stocker et al., 1997).

Em contraposição a essas hipóteses, Noller et al. (2000), ao investigarem as relações estabelecidas em famílias tradicionais com filhos gêmeos adolescentes, não encontraram associações estatisticamente significativas que sustentassem a ideia de que os padrões de resolução de conflito entre irmãos seriam modelados diretamente pelos padrões de resolução de conflito do casal parental. Por outro lado, os autores encontraram associações entre os padrões parentais e fraternais de resolução de conflitos, o que pode indicar que os filhos aprendem padrões de resolução de conflitos com os genitores durante as interações. Nesse sentido, as interações genitor-filho podem ser um modelo para as relações fraternais. Os autores também realizaram análises estatísticas para investigar a hipótese de que as relações fraternais funcionariam como um suporte compensatório para os irmãos quando a relação conjugal era conflituosa, não tendo sido encontradas evidências significativas para essa proposição.

Em consonância, outros estudos também indicaram que a relação parental funciona como um mediador da associação entre a relação conjugal e a relação fraternal (Dunn et al., 1999; Erel, Margolin, & John, 1998). Por exemplo, relações conflituosas entre irmãos seriam influenciadas por uma parentalidade punitiva e insensível, que é mais provável de ocorrer quando a mãe recebe menos assistência e suporte de seu cônjuge (Mackinnon, 1989). Do mesmo modo, altos níveis de afetuosidade conjugal estariam relacionados a baixo nível de negatividade parental que, por sua vez, relacionar-se-ia a maior amistosidade entre os irmãos (Dunn et al., 1999)

Há ainda a hipótese de que filhos com problemas de comportamento contribuem para eventos conjugais marcados pelo conflito (Baker et al., 2005; Mackinnon, 1989; Tavassolie, Dudding, Madigan, Thorvardarson, & Winsler, 2016). Nesse sentido, ter um filho com problemas de comportamentos frequentes ou ter filhos que apresentam significativos conflitos entre si pode ser muito estressante para os genitores, provavelmente aumentando a frequência de discussões entre os cônjuges acerca das questões disciplinares e trazendo prejuízos à relação conjugal (Brody et al., 1987; Stocker et al., 1997).

Em suma, embora não seja possível fazer inferências causais, percebe-se que em famílias coesas, que têm baixo índice de conflito conjugal e cujos genitores estão satisfeitos com seus relacionamentos, há uma tendência de os filhos apresentarem menos comportamentos negativos e mais comportamentos positivos em suas interações com os irmãos. Todavia, a maneira que as relações conjugais e fraternais se inter-relacionam ainda não é suficientemente clara. Conforme pode ser verificado acima, alguns pesquisadores compreendem que a associação entre a relação conjugal e o comportamento dos filhos se dá de forma indireta e é mediada pela relação parental. Outros defendem que essa associação se dá de forma direta, por exemplo, a forma como os genitores se relacionam seria um modelo de relacionamento para os filhos. Os estudos que investigam essas variáveis encontraram resultados que sustentam ambos os modelos. As diferenças nos achados de pesquisa indicam que mais informações sobre a temática são necessárias para a melhor compreensão do assunto.

Não foram encontrados estudos nacionais ou estrangeiros sobre a associação entre as relações fraternal e conjugal em famílias com pessoas com deficiência, em específico com SD. Considerando as especificidades do funcionamento familiar quando há um filho com SD, é possível compreender a importância de se investigar as relações entre os subsistemas conjugal e fraternal nessas famílias. Por exemplo, o fato de em famílias com filhos com SD serem observadas algumas diferenças nas relações fraternais em comparação às díades de irmãos com DT, como a maior assimetria nos papéis desempenhados pelos irmãos, influenciaria na

associação entre as relações conjugais e fraternais? Ou não: a associação entre os dois subsistemas familiares seria similar aos achados dos estudos com famílias com filhos com DT?

Diante do exposto, este trabalho pretende responder as seguintes indagações:

1) Quais são as características das relações conjugais e fraternais em famílias com filhos com SD?

2) Nas famílias com filhos com SD em que se observe uma relação conjugal caracterizada pela positividade, afeto e diálogo entre os cônjuges, a relação entre os filhos também será marcada pela amistosidade? Por outro lado, em famílias em que a relação conjugal for conflituosa, a relação entre os filhos será caracterizada por alto nível de hostilidade e conflito e baixo nível de amistosidade?

3) Relações conjugais de genitores com um filho com SD caracterizadas como desajustadas estarão associadas a baixo nível de afetuosidade e alto nível de conflito entre os irmãos?

Objetivos

Como objetivo geral, propõe-se descrever a qualidade das relações conjugais e fraternais em famílias com filhos com SD e as possíveis associações entre a qualidade dessas relações, a partir da perspectiva sistêmica.

Os objetivos específicos são:

(a) Descrever a qualidade da relação de casais com filhos com síndrome de Down, focalizando a satisfação conjugal, o clima da interação e as características verbais e não verbais da interação;

(b) Investigar o ajustamento diádico dos casais;

(c) Descrever as características da relação fraternal quando um irmão tem SD, focalizando as dimensões amorosidade/proximidade, conflito, rivalidade, cuidado e dominância de um irmão em relação ao outro;

(d) Verificar associações entre o ajustamento diádico do casal parental e a qualidade da relação fraternal dos filhos.

3 – METODOLOGIA

A primeira parte deste capítulo discute os conceitos de interação e relação social propostos por Hinde (1979/1997). Posteriormente é descrito o método utilizado neste estudo, destacando-se os participantes, os instrumentos e técnica para coleta de dados e os procedimentos para coleta e análise dos dados.

Conceitos Norteadores da Pesquisa: As Interações e as Relações Sociais

Os conceitos de interação e relação utilizados no presente trabalho se baseiam naqueles propostos por Hinde (1979/1997). Para o autor, a interação envolve pelo menos dois participantes e pode ser entendida como o processo em que um indivíduo A apresenta um comportamento X para o indivíduo B, que por sua vez, responde com o comportamento Y. Tanto um simples “bom dia” quanto uma longa conversa podem ser considerados como uma interação. Sua natureza depende de ambos os participantes, em especial da forma como eles interpretam e vivenciam o comportamento um do outro: a forma como A se comporta em relação a B será influenciada pela maneira como A interpreta o comportamento de B, considerando o contexto em que estão inseridos a história de vida e as normas culturais vigentes. Destaca-se que cada interação é mais complexa do que uma simples descrição do comportamento dos participantes: o que A faz pode afetar B posteriormente, ao mesmo tempo em que determinado comportamento pode ser influenciado por metas e expectativas de eventos que poderão acontecer em um futuro distante. Da mesma forma, o que as pessoas fazem juntas, o que elas falam umas com as outras sobre a interação que estão tendo e o que elas sentem e pensam sobre esse processo influenciam o desenvolvimento posterior da interação, bem como as interações futuras.

A relação, por sua vez, implica uma série de interações estabelecidas entre duas pessoas, envolvendo trocas ao longo de um período de tempo. Essas trocas possuem certo grau de reciprocidade na medida em que o comportamento de um leva em consideração o comportamento do outro. Também possuem características próprias, como intimidade e compromisso. Ademais, a relação tem um caráter de consistência e continuidade, sendo que relações e interações passadas podem influenciar as presentes e as futuras. Nesse sentido, interações totalmente independentes umas das outras não constituem uma relação, assim como a relação não pode existir sem a interação, sendo essa de grande importância (Hinde, 1979, 1997).

Assim como a interação, a relação diádica é influenciada tanto pela história passada de sua díade, como pelas expectativas e esperanças que seus participantes têm para o futuro, o que envolve componentes cognitivos, afetivos e comportamentais, que, por sua vez, influenciam uns aos outros. Também é afetada por influências externas relativas ao contexto em que a díade está inserida. Tudo isso faz com que o estudo das relações seja cercado por dificuldades conceituais e metodológicas (Hinde, 1979/1997).

De acordo com Hinde (1979/1997), no estudo das interações, é necessário que elas sejam descritas e classificadas, levando-se em consideração o seu conteúdo, a sua qualidade e o padrão no qual ocorrem. O conteúdo das interações se refere ao que as pessoas fazem quando estão juntas. A qualidade é referente à forma como as pessoas se comportam (afetivamente, competitivamente etc.). Depende de ambos os participantes e, para os mesmos sujeitos, pode variar a depender do contexto (por exemplo, em casa, os irmãos são competitivos e na escola são cooperativos). Já para a análise dos padrões de interação deve-se levar em consideração as relações que se estabelecem entre as interações, a frequência dos comportamentos emitidos pelos interlocutores, bem como a sequência de resultados positivos, neutros e negativos fornecidos de um parceiro para o outro.

Desse modo, com base nas definições de Hinde de interação e relação, a presente tese focaliza as relações conjugais e fraternais, ambas caracterizadas como íntimas e duradouras e marcadas por afetos positivos e/ou negativos e influenciadas pela história de vida das díades, pelas expectativas em relação ao futuro e pelo contexto em que se estabelecem. Especificamente para o estudo das características da relação conjugal foi utilizada, além de entrevistas e questionários, a observação do comportamento, técnica que permitiu investigar, principalmente, aspectos da qualidade das interações entre os casais, proporcionando uma melhor compreensão da relação conjugal das famílias investigadas.

A seguir, será apresentado o método do presente estudo, com foco nos participantes, instrumentos e técnica utilizados, bem como nos procedimentos de coleta e análise dos dados.

Método

Participantes.

Caracterizando as famílias.

Esta pesquisa foi conduzida com uma amostra de conveniência formada por 17 famílias compostas por pai, mãe e pelo menos um/a filho/a biológico/a com o diagnóstico de SD com idade entre dois e seis meses e 15 anos e 11 meses. Todos os participantes residiam na mesma casa, na cidade de Juiz de Fora/MG.

A idade média das mães era de 41 anos e 11 meses e dos pais de 44 anos e oito meses. Em relação à escolaridade dos genitores, as mães tinham ensino superior completo (n=11), ensino médio completo (n=5) e ensino fundamental incompleto (n=1). Das mães com ensino superior, sete haviam completado pós-graduação, sendo três delas em nível de Mestrado. Em relação aos pais, estes tinham ensino superior completo (n=11), ensino médio completo (n=4) e ensino fundamental incompleto (n=2). Destes, sete concluíram uma pós-graduação, tendo dois deles o título de mestre. No tocante à ocupação profissional, houve uma variedade de profissões relatadas pelos genitores. Cinco mães não trabalhavam fora de casa e os demais genitores eram servidores públicos, empresários ou tinham cargos autônomos, técnicos, administrativos e na área da saúde e educação. Um pai estava desempregado na ocasião da coleta de dados. A renda média das famílias era de 8,8 salários mínimos no início da coleta de dados, sendo a maior renda de 23 salários mínimos e a menor de 1,5 salários mínimos. Uma família não informou a renda.

Em relação às díades de irmãos, aqueles com SD tinham idade entre dois anos e sete meses e 15 anos e 11 meses, com média de sete anos e nove meses. Já os irmãos com DT tinham idade entre 2 anos e 10 meses e 17 anos e 11 meses, com média de nove anos e dois meses. A diferença mínima de idade entre os irmãos era de 11 meses e a máxima era de sete anos. Sete participantes com SD eram do sexo feminino e seis do sexo masculino. Em relação aos irmãos com DT, cinco eram do sexo feminino e oito do sexo masculino. Sete díades eram compostas por irmãos do mesmo sexo. Em relação à ordem de nascimento, apenas em quatro díades o irmão com SD era mais velho que o irmão com DT. Cinco irmãos com SD e dois com DT frequentavam a educação infantil e sete irmãos com SD e nove com DT frequentavam o ensino fundamental. Um irmão com DT frequentava o ensino médio e outro ainda não frequentava a escola regular em razão da idade.

Instrumentos e Técnica.

1) Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (QCSF – Dessen, 2009). O questionário foi preenchido pela própria pesquisadora e administrado à mãe. O objetivo do

instrumento é coletar informações sobre idade e escolaridade dos membros da família, profissão e estado civil dos genitores, renda familiar, compartilhamento das tarefas domésticas e das atividades rotineiras de cuidado com o filho com SD, redes de apoio social e atividades de lazer. O questionário (Anexo A, p.173) sofreu algumas modificações para a execução do presente projeto.

2) Roteiro de entrevista semiestruturada com os genitores. O roteiro de entrevista é composto por duas partes. A primeira tem 15 questões e objetiva coletar informações acerca da qualidade da relação conjugal e das possíveis variáveis que se associam e têm implicações para a relação entre o casal, tais como o trabalho dos cônjuges e a rede social de apoio. A segunda parte, composta por três questões, visa investigar a percepção de pais e mães sobre a qualidade da relação entre os filhos, bem como sobre a influência da relação conjugal no relacionamento fraternal dos filhos e sobre a influência da relação dos filhos no relacionamento conjugal. O instrumento foi elaborado com base na leitura da literatura especializada, com destaque para os trabalhos desenvolvidos por Almeida (2014), Minuchin (1988) e Perlin (2006). Todas as questões foram discutidas com uma pesquisadora experiente no estudo sobre relações familiares. O roteiro de entrevista pode ser visualizado no Anexo B (p. 177).

3) Escala de Ajustamento Diádico (EAD – Spanier, 1976). Elaborada por Spanier (1976), o instrumento, cujo nome original é *Dyadic Adjustment Scale*, é composto por 32 itens a serem respondidos através de escala tipo *Likert* com possibilidades de resposta de 5, 6 ou 7 pontos, com exceção dos itens 29 e 30 que têm apenas duas opções de resposta, quais sejam “sim” ou “não”. Os itens da escala buscam representar o ajustamento conjugal através das dimensões: Consenso Diádico, Coesão Diádica, Satisfação Diádica e Expressão de Afeto. A dimensão Consenso Diádico avalia o nível de concordância entre os parceiros sobre assuntos importantes para a relação conjugal, tais como religião, filosofia de vida, atividades de lazer, amizades, tarefas domésticas, questões financeiras, metas e objetivos a serem alcançados e quantidade de tempo que passam juntos. A dimensão Coesão Diádica avalia os interesses comuns e as atividades compartilhadas pelo casal. A Satisfação Diádica mensura a quantidade de tensão que há na relação, bem como em que medida foi considerada a possibilidade de separação e/ou divórcio. Escores mais altos na Satisfação Diádica indicam satisfação com o estado atual da relação e compromisso com a sua continuidade. Já a dimensão Expressão de Afeto se refere à satisfação individual acerca da expressão de afeto e do sexo na relação. A escala pode ser visualizada no Anexo C (p. 179).

4) Observação dos padrões de interação da díade. Para a sessão de observação da díade conjugal, foi utilizada a metodologia desenvolvida por Kreppner e Ulrich (conforme citado por Villas Boas, 2013) que propõe o emprego do recurso de discussão de cartões para avaliar a dinâmica das relações na família, por meio de aspectos verbais e não-verbais da comunicação, com ênfase nas características das interações de díades e tríades familiares. A atividade proposta consiste na discussão, pela díade, de temas apresentados por meio de cartões contendo descrições de situações do cotidiano familiar. Esta técnica foi introduzida no Brasil em pesquisas realizadas no Laboratório de Desenvolvimento Familiar da Universidade de Brasília (1996-2013) e o conteúdo dos cartões adaptado para a cultura brasileira em diferentes projetos de dissertações de mestrado e teses de doutorado desenvolvidas no referido Laboratório (M. A. Dessen, comunicação pessoal, 6 de fevereiro de 2018).

Os cartões temáticos para discussão utilizados nesta tese foram elaborados pela pesquisadora em conjunto com outro pesquisador especialista em estudos sobre família e observação do comportamento. Os temas propostos nos cartões foram baseados na literatura sobre relação conjugal e se relacionam a situações cotidianas vividas por casais em geral, com conteúdos referentes à cultura brasileira, baseados em situações hipotéticas. As situações elaboradas foram testadas com um casal com filhos com dois e seis anos de idade, que avaliaram a pertinência dos temas propostos por meio de uma simulação da atividade a ser desempenhada pelos participantes da pesquisa e posterior discussão dos temas propostos nos cartões. Abaixo podem ser visualizados os cartões de estímulos:

Cartão 1

Tema: Situação financeira

“Vocês estão com pouco dinheiro para pagar as contas da casa. No entanto, um de vocês decide gastar o pouco dinheiro que têm consigo mesmo (comprando cerveja ou roupas, indo ao cinema, etc.). O que vocês fazem nessa situação? Conversem a respeito.”

Se vocês não têm tido este tipo de experiência, por favor, imaginem o que aconteceria.

Cartão 2

Tema: Atividades de cuidado com a casa

“Um de vocês está sempre fazendo as tarefas de casa sozinho e quer que o outro o ajude. O que vocês fazem nessa situação? Conversem a respeito.”

Se vocês não têm tido este tipo de experiência, por favor, imaginem o que aconteceria.

Cartão 3

Tema: Correção ao comportamento inadequado do filho

“O seu filho se comportou de forma inadequada e um de vocês o corrigiu. No entanto, vocês não concordaram sobre a forma como o filho foi corrigido. O que vocês fazem nessa situação? Conversem a respeito.”

Se vocês não têm tido este tipo de experiência, por favor, imaginem o que aconteceria.

Cartão 4

Tema: Divisão de responsabilidade do cuidado com os filhos

“Um de vocês está muito cansado e quer descansar, mas o outro lhe pede para cuidar dos filhos. O que vocês fazem nessa situação? Conversem a respeito.”

Se vocês não têm tido este tipo de experiência, por favor, imaginem o que aconteceria.

5) Questionário de Relações Fraternais (QRF - Sibling Relationship Questionnaire). O instrumento elaborado por Furman e Buhrmester (1985) apresenta duas versões (para genitores e para irmãos). Ambas avaliam quatro fatores da relação fraternal: amorosidade/proximidade, conflito, rivalidade e status relativo/poder. Tanto a versão para os genitores, como aquela para os irmãos foram utilizadas nesta pesquisa. O questionário foi traduzido e adaptado pela autora, com base na proposta de Beaton, Bombardier, Guillemin e Ferraz (2000). Para a tradução, solicitou-se que duas pesquisadoras brasileiras fluentes em inglês e que estudam desenvolvimento humano e uma pessoa com dupla nacionalidade (norte-americana e brasileira) e que tem o inglês e o português como língua materna fizessem a tradução das duas versões do QRF. A partir das três traduções a pesquisadora elaborou a primeira versão traduzida e adaptada dos questionários. Essa versão foi enviada para duas juízas, fluentes em inglês e pesquisadoras do desenvolvimento humano, sendo uma delas especialista em estudos sobre família. Para cada questão as juízas responderam às seguintes perguntas: ‘A tradução e/ou adaptação do item para a língua portuguesa está adequada?’ e ‘O item se mostra claro para medir o construto indicado?’. A partir da análise de juízes, elaborou-se a versão final que foi respondida por cinco genitores e quatro crianças para verificar a compreensão dos itens. Todos os itens se mostraram de fácil compreensão e resposta. O Anexo D apresenta as 16 escalas do questionário, de acordo com os seus itens e fator correspondente (p.182). As duas versões do questionário podem ser visualizadas no Anexo E (p.183).

6) Questionário de Irmãos (QI - versão irmão com DT e irmão com SD). Este instrumento foi elaborado pela própria autora com base nos dados de entrevistas com crianças e adolescentes com SD e seus irmãos com DT, por ocasião da dissertação de mestrado. Assim, a partir das categorias derivadas da análise de conteúdo das entrevistas, o presente questionário foi construído, tendo duas versões:

(A) Versão para crianças e adolescentes com SD – contém questões que investigam a relação fraternal, tais como a qualidade do relacionamento e as atividades desenvolvidas pelos irmãos;

(B) Versão para irmãos com DT – além das questões sobre a relação fraternal, há itens referentes ao conhecimento sobre a SD, aos cuidados com o irmão, ao tratamento parental, à rede social de apoio e às expectativas acerca do futuro do irmão.

A construção do questionário ocorreu em três etapas. Na primeira, elaborou-se um roteiro com 20 questões, das quais sete eram referentes à relação fraternal e as demais se referiam ao conhecimento sobre a SD, aos cuidados com o irmão, ao tratamento parental, à rede social de apoio e às expectativas quanto ao futuro do irmão. Somente as questões sobre a relação fraternal, a serem respondidas por todos os participantes, com e sem SD, tiveram seus itens de resposta ilustrados. As demais questões eram dirigidas apenas aos irmãos com DT. A primeira versão desse instrumento foi então respondida tanto por participantes com DT (n = 12) como com SD (n = 5), com idades entre cinco e 15 anos. Nesta análise foram identificados itens que causaram dúvidas aos participantes, os quais foram retirados do questionário. São eles: (1) “Qual característica do seu irmão você mais gosta?”; (2) “Qual característica do seu irmão você menos gosta?”.

Além da retirada desses itens, também foi realizada a junção de duas questões referentes ao cuidado com o irmão com SD. As questões “Você é responsável por cuidar do seu irmão?” e “Você ajuda o seu pai e a sua mãe a cuidar do seu irmão?” derivaram a questão: ‘Você ajuda o seu pai e a sua mãe a cuidar do seu irmão?’ tendo os seguintes itens de resposta: ‘Sim porque ele tem SD’, ‘Sim porque os irmãos têm que cuidar um do outro’, ‘Apenas quando minha mãe ou meu pai pedem’ e ‘Não’. Para respostas afirmativas foi adicionada a seguinte questão: ‘De que forma você ajuda seus pais a cuidar de seu irmão?’.

Duas questões também foram modificadas. Onde se lia: ‘Você sabe qual o diagnóstico do seu irmão? O que os médicos disseram que ele tem?’ foi alterado para: ‘Você sabe qual o diagnóstico do seu irmão? O que os médicos, sua mãe, seu pai, seus avós ou seus tios disseram que ele tem?’ A outra questão alterada refere-se à relação fraternal: ‘A sua relação com o seu irmão é:’ que foi modificado para ‘Você e seu irmão:’.

O item de resposta ‘Tem comportamentos negativos’ (comportamentos que causam desconforto, irritação, aborrecimento, como ficar reclamando, não deixar o irmão fazer uma atividade) da questão ‘O que o seu irmão faz que te deixa triste?’ foi pouco compreendido pelos respondentes. Por essa razão, optou-se por reescrevê-lo, passando a ser: ‘Não deixa você fazer alguma atividade, fica te atrapalhando’.

De forma geral, os itens de resposta das questões ‘Como você gostaria que seu irmão fosse?’, ‘O que você mais gosta de fazer com o seu irmão?’, ‘O que o seu irmão faz que te deixa feliz?’, ‘O que o seu irmão faz que te deixa triste?’ e ‘A sua relação com seu irmão é’ tiveram a sua redação revisada. Ademais, a questão ‘O que você menos gosta de fazer com o seu irmão?’ foi substituída por ‘O que você não gosta de fazer com o seu irmão?’ e também teve seus itens de resposta revisados. O objetivo dessas modificações foi simplificar o instrumento e ajustá-lo ao nível de compreensão dos participantes, não tendo havido mudanças no conteúdo das questões. Por fim, foi adicionado um item de resposta (Não deixa você brincar junto com ele e os amigos dele) à questão ‘O que seu irmão faz que te deixa triste?’. O item foi adicionado por ter sido falado por duas crianças que responderam a primeira versão do questionário.

Após todas as reformulações supracitadas, foi gerada a segunda versão do Questionário de Irmãos, composta por 17 questões sendo cinco delas referentes à relação fraternal. Nessa versão foram testadas apenas as questões acerca da relação entre irmãos, tendo em vista que as demais questões não apresentaram problemas quando de sua aplicação. Para verificar a correspondência entre os itens da resposta (total de 36) e a ilustração correspondente, no caso das cinco questões sobre relação fraternal presentes no questionário, 21 crianças com DT, com idade entre seis e dez anos, responderam às seguintes perguntas: “O que está acontecendo nesta imagem?”, “O que as crianças estão fazendo?”, “Como as crianças estão se sentindo?”. Após este momento, as crianças responderam às cinco questões sobre a relação com seus irmãos, quando foi avaliada a compreensão dos participantes aos itens de resposta e suas respectivas ilustrações. Com base na segunda aplicação, notou-se a necessidade de diminuir o número de ilustrações por pranchas. As pranchas ilustradas que tinham até três figuras foram mais rapidamente compreendidas pelas crianças menores. Sendo assim, optou-se por diminuir o número de desenhos em dez pranchas, selecionando aqueles que pareceram melhor representar o item da questão.

A terceira versão do instrumento foi, então, enviada a uma pesquisadora experiente em estudos sobre família e deficiência, que recomendou a modificação das figuras correspondentes aos itens de resposta ‘Passear’ e ‘Passear em algum lugar’ referentes às

questões ‘O que você mais gosta de fazer com o seu irmão?’ e ‘O que você não gosta de fazer com o seu irmão?’ O cenário das ilustrações, bem como a diferença de tamanho das crianças desenhadas foram revistos. Também foram recomendadas pequenas modificações nas ilustrações referentes aos itens seguintes:

- Fazer dever de casa (questão ‘O que você não gosta de fazer com o seu irmão?’) – Colocar materiais escolares nas mãos dos dois irmãos;
- Empresta brinquedos para você (questão ‘O que seu irmão faz que te deixa feliz?’) – Trocar a bola por outro objeto. A ilustradora optou por um dinossauro de brinquedo;
- Não deixa você brincar junto com ele e os amigos dele (questão ‘O que seu irmão faz que te deixa triste?’) – Destacar a diferença física entre os personagens para identificação de quem faz parte da díade de irmãos e quem é o amigo. Foi modificada a cor do cabelo do ‘amigo’ e trocou-se o objeto da brincadeira, de bola para aparelho eletrônico.

A pesquisadora que avaliou os desenhos também questionou a ilustração do item ‘De vez em quando brincam e ficam bem um com o outro, de vez em quando brigam e ficam mal um com o outro.’ da questão ‘Você e seu irmão:’. Nesse caso foi apontada a dificuldade de se elaborar um desenho que representasse ambas as situações. A solução encontrada pela autora deste trabalho foi colocar as mesmas características físicas nos personagens das duas cenas contidas na prancha, de modo que o respondente pudesse identificar que em um momento a díade de irmãos representada está em uma situação amistosa e, em outro momento, em uma situação conflituosa.

Vale ressaltar que as questões acerca da relação fraternal foram ilustradas a fim de facilitar a compreensão das perguntas e alternativas de respostas das crianças e adolescentes com SD e das crianças com DT menores de seis anos. Contudo, durante a primeira aplicação do instrumento, identificou-se que as crianças de até dez anos de idade se beneficiavam do recurso de imagem, conseguindo compreender mais fácil e rapidamente as questões quando as ilustrações eram apresentadas. Assim, optou-se por utilizar as ilustrações com todos os participantes com SD e com os seus irmãos quando eles tinham até dez anos.

A partir das reformulações nos itens de resposta e análise das suas respectivas ilustrações, foi elaborada a terceira versão do questionário, que continha 17 questões. Destas, cinco referem-se à relação fraternal e são direcionadas a ambos os irmãos, isto é, com SD e com DT. As demais questões são destinadas somente aos irmãos com DT. Destaca-se que as questões 9 e 10 da versão do questionário destinada aos irmãos com DT apresentam um item

de resposta a mais que as mesmas questões na versão para irmãos com SD. A versão do Questionário de Irmãos destinada aos irmãos com SD encontra-se no Anexo F (p.197) e a versão para irmãos com DT encontra-se no Anexo G (p. 198). As pranchas ilustradas referentes às questões sobre a percepção da relação fraternal podem ser visualizadas no Anexo H (p.202).

Procedimentos.

Procedimentos para coleta dos dados.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFJF, sob o parecer número 077901/2015. Para a realização desta investigação, as famílias foram recrutadas a partir de uma lista de cadastro disponível no Núcleo de Estudos sobre Família, Inclusão e Deficiência (NEFID – UFJF), ao qual a pesquisadora pertence. Também foi solicitada às famílias que aceitaram participar deste estudo a indicação de outras famílias. Ao todo, foram contatadas 28 famílias que atendiam aos critérios de inclusão, quais sejam, os genitores residirem na mesma casa na cidade de Juiz de Fora e terem ao menos um filho biológico com SD com idade entre dois e 16 anos. Destas, 20 aceitaram participar. As que não aceitaram alegaram falta de tempo ou falta de vontade em participar de pesquisas. Destaca-se que durante o contato telefônico identificou-se resistência de algumas pessoas em participar, especialmente ao ficarem sabendo que o estudo abrangeia questões sobre a relação conjugal. Três famílias, apesar de aceitarem participar da pesquisa, não disponibilizaram data para a visita de coleta de dados, mesmo diante da insistência da pesquisadora, que telefonou várias vezes para a residência das famílias a fim de marcar o encontro. Essas famílias alegavam falta de tempo ou imprevistos e solicitavam que a pesquisadora entrasse em contato em outro dia. Por fim, percebeu-se que as famílias não estavam realmente interessadas e desistiu-se de entrar em contato novamente. Dessa forma, 17 famílias participaram da investigação.

Para o início da coleta de dados, o responsável por cada família foi orientado, por telefone ou e-mail, quanto aos objetivos e procedimentos da pesquisa e convidados a participar. Aos que consentiram oralmente ou via texto, foi marcada uma primeira visita à residência em dias e horários disponibilizados pelas famílias. A coleta de dados foi realizada na residência dos participantes, em uma visita quando o casal tinha apenas um filho (n=4) ou duas visitas quando o casal tinha dois filhos ou mais (n=13). Quando a coleta acontecia em duas visitas, estas eram realizadas com intervalo de uma semana. A primeira visita incluiu: Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo I, p.220), aplicação do QCSF e da EAD,

entrevista com os genitores separadamente e sessão de observação do comportamento, esta descrita abaixo detalhadamente. Na segunda visita os participantes responderam o QI e o QRF.

Destaca-se que dois pais não responderam a entrevista e outros dois responderam a EAD de forma incompleta, impossibilitando a sua correção. Três casais se recusaram a participar das observações, totalizando 14 casais participantes das sessões. Além disso, um irmão com DT não respondeu o QI e outro tinha apenas dois anos e dez meses de idade e, por isso, não foi convidado a responder o instrumento. Oito irmãos com SD conseguiram responder este instrumento.

Procedimento para a realização da sessão de observação.

A sessão de observação foi gravada em vídeo e conduzida na residência das famílias. Para a realização das filmagens, a pesquisadora solicitava aos casais que escolhessem um local da casa que fosse silencioso, bem iluminado e onde ficassem sentados lado a lado. Antes do início da sessão de observação, a pesquisadora deu a seguinte instrução aos participantes, de acordo com Villas Boas (2013, pp. 50-51):

“Tenho aqui alguns cartões que descrevem situações do dia a dia dos casais. Gostaria que um de vocês lessem o primeiro cartão em voz alta e, em seguida, conversassem a respeito do assunto por, aproximadamente, dois a três minutos. Depois disso, deverão ler o próximo cartão e conversar sobre o assunto, continuando até o último cartão. É importante que os dois tenham a chance de dar sua opinião sobre o assunto dos cartões.”

Tendo sido dadas as instruções, os cartões, que estavam numerados no verso de 1 a 4, eram entregues às díades com os textos virados para baixo. Solicitava-se que a leitura fosse iniciada pelo cartão 1, seguindo-se a ordem numérica até chegar ao 4. Após a instrução, a filmagem era iniciada. A pesquisadora permaneceu posicionada em frente à díade durante toda a filmagem, mantendo uma postura apenas de observação, não sendo encorajada nenhuma interação verbal ou não verbal.

Síntese da coleta de dados.

A Tabela 1 apresenta a relação dos instrumentos utilizados na coleta de dados, com identificação do objetivo, do respondente, da visita na qual foram aplicados e das famílias participantes.

Tabela 1

Resumo dos Instrumentos e Técnica Empregados na Coleta de Dados

Instrumento	Aspecto investigado	Respondente	Dia da coleta	Famílias participantes
QCSF	Características sociodemográficas da família	Mãe	1ª visita	Todas
Entrevista com os genitores	Aspectos da qualidade da relação conjugal	Mãe e pai	1ª visita	Todas, exceto pais da F2 e F7
EAD	Ajustamento conjugal	Mãe e pai	1ª visita	Todas, exceto pais da F7 e F12
Sessão de observação da díade	Interação nas díades	Mãe e pai	1ª visita	Todas exceto F5, F7, F12
QRF	Percepção dos participantes sobre a relação fraternal	Mãe, pai e irmãos com DT	2ª visita	F3, F4, F5, F6, F7, F8, F9, F11, F12, F13, F14, F15, F16
QI	Percepção dos participantes sobre a relação fraternal	Irmãos com DT e irmãos com SD	2ª visita	Irmãos com DT de F4, F5, F6, F7, F8, F9, F11, F12, F14, F15, F16 Irmãos com SD de F7, F8, F11, F12, F13, F14, F15, F16

Procedimento de análise dos dados.***Entrevistas.***

As entrevistas com os genitores foram transcritas na íntegra, seguindo a sequência do roteiro estabelecido previamente. A análise das entrevistas foi realizada com base na proposta de Dessen e Cerqueira-Silva (2009), que prevê a construção do Sistema Integrado de Categorias complementar à análise de conteúdo proposta por Bardin (1977/2011). Este modelo pressupõe os passos destacados por Bardin: (a) seleção e exploração do material, denominada pré-análise; (b) codificação; (c) agrupamento dos temas; (d) formação das categorias síntese; (e) classificação dos temas; (f) definição das categorias. Complementariamente, Dessen e

Cerqueira-Silva (2009) propõem: (g) revisão do sistema preliminar e elaboração do sistema integrado (definitivo) de categorias e (h) validação do sistema integrado de categorias, a partir da análise de juízes.

O sistema de categorias elaborado foi primeiramente revisado por um pesquisador com experiência em pesquisas com família e elaboração de sistema de categorias, que avaliou tanto a definição das categorias quanto as verbalizações relativas a cada uma delas. Após a revisão, as categorias que geraram dúvidas ou diferenças quanto à categorização foram discutidas pelos pesquisadores e o sistema foi modificado. A seguir, o sistema foi avaliado por um juiz com ampla experiência em pesquisa com famílias e em análise de conteúdo, que verificou a clareza e a pertinência de cada categoria. As sugestões foram analisadas e acatadas, gerando a versão final do sistema que se encontra no Anexo J (p.222). Destaca-se que as categorias são mutuamente exclusivas e os relatos foram categorizados de acordo com as mesmas.

Questionário de Caracterização do Sistema Familiar e Questionário de Irmãos.

A análise das questões semiestruturadas do QI, versão ‘irmão com DT’, foram realizadas com base na proposta de Dessen e Cerqueira-Silva (2009), conforme descrito na subseção ‘Entrevistas’. Já para a análise das informações obtidas por meio das respostas dos participantes às questões estruturadas do QI (versões ‘irmão com DT’ e ‘irmão com SD’) e do QCSF, os dados foram tabulados em uma planilha eletrônica do programa Microsoft Office Excel versão 2016 e analisados utilizando-se estatística descritiva, em específico, média, porcentagem e desvio padrão. Tabelas e gráficos foram utilizados para caracterizar os resultados obtidos.

Escala de Ajustamento Diádico.

Os escores das quatro dimensões da escala são obtidos a partir da somatória dos itens relativos a cada uma delas, sendo a pontuação mínima para todas o valor 0 e a pontuação máxima os seguintes valores: 65 para Consenso Diádico, 50 para Satisfação Diádica, 24 para Coesão Diádica e 12 para Expressão de Afeto. Para o cálculo da pontuação total da EAD é feita a soma dos pontos de todos os itens, variando entre 0 e 151. Os indivíduos que obtêm 101 pontos ou menos são classificados como desajustados ou em sofrimento no relacionamento conjugal e os que alcançam 102 pontos ou mais, como ajustados. Este critério de avaliação tem sido utilizado de forma satisfatória por diversos estudos brasileiros (ex.: Pereira-Silva et al., 2015; Peruchi, Donelli, & Marin, 2016; Rosado, Barbosa, & Wagner, 2016).

Questionário de Relações Fraternalis.

Para a correção do QRF, o cálculo da pontuação dos fatores é efetuada a partir da média aritméticas dos itens. Os itens relativos aos fatores Amorosidade/Proximidade, Conflito e Status Relativo/Poder são pontuados de 1 (“quase nunca” / “quase nada”) a 5 (“extremamente”). Uma maior pontuação em cada fator indica maior presença da dimensão estudada na relação fraternal. Por exemplo, quanto mais próximo de cinco for a pontuação no fator Amorosidade/Proximidade, mais Amorosidade/Proximidade há no relacionamento entre os irmãos. Destaca-se que o fator Amorosidade/Proximidade é composto pelas escalas para intimidade, comportamento pró-social, companheirismo, similaridade, admiração pelo irmão, admiração do irmão e afeição/carinho. O fator Status Relativo/Poder é formado pelas escalas para cuidado com o irmão, dominância sobre o irmão, menos os escores da escala de cuidado do irmãos e dominância do irmão. As escalas para brigas, antagonismos e competição compõem o fator Conflitos.

Já os itens do fator rivalidade, composto pelas escalas para parcialidade materna e paterna, são pontuados de 0 a 2, sendo que zero indica respostas que denotam não haver parcialidade no tratamento parental (Ex.: “Os filhos recebem o mesmo tratamento”) e 2 indica maior parcialidade no tratamento parental em relação a um dos filhos (Ex.: “_____ quase sempre é tratado melhor”). Uma maior pontuação demonstra haver parcialidade parental, embora não indique quem é o filho favorecido.

Análise estatística do QRF e da EAD.

Os dados da EAD e do QRF foram tabulados e submetidos a análises uni- e bivariadas com o auxílio do software SPSS 21 (Statistical Package for the Social Science) e Minitab 16. Para caracterizar os resultados obtidos, utilizaram-se tabelas contendo estatísticas descritivas como média, mediana e desvio padrão em relação aos grupos pesquisados, além de gráficos de dispersão para descrever a associação entre as variáveis estudadas.

O teste de comparação de dois grupos independentes de Mann-Whitney foi utilizado para avaliar a existência de possíveis diferenças significativas entre os sexos e o grau de parentesco (pai e mãe). A comparação de mais de dois grupos em relação ao grau de parentesco do respondente (pai, mãe e irmão) e quantidade de filhos da família foi realizada através do teste não paramétrico de comparação de dois ou mais grupos independentes de Kruskal Wallis. No caso da existência de diferença significativa, o teste de comparações múltiplas de Tukey foi utilizado para indicar onde as diferenças ocorriam. O coeficiente de correlação não paramétrico de Spearman foi utilizado para avaliar a existência de correlações

significativas entre os indicadores pesquisados e as características sociodemográficas dos entrevistados e o tempo de relacionamento do casal, bem como para investigar possíveis associações entre os resultados do QRF e os dados da EAD.

Para determinar se as diferenças e associações encontradas são estatisticamente significativas, utilizou-se o nível de significância de 5%. Assim consideraram-se como significativas, diferenças e associações cuja probabilidade de significância do teste, p-valor, é menor ou igual a 0,05.

Análise das sessões de observação gravadas em vídeo.

Os dados observacionais foram analisados de acordo com o procedimento proposto por Kreppner (2011), abarcando desde a organização, projeção/visualização, focalização, abstração e estruturas em profundidade. No entanto, os dois últimos passos foram simplificados pelo acesso ao sistema de codificação das interações familiares desenvolvido por Kreppner e Ullrich (1996), traduzido e adaptado para o português por Villas Boas (2013). Assim, a análise das filmagens deste projeto foi feita a partir de um Sistema de Categorias já elaborado e, como tal, passou por uma adaptação descrita no tópico ‘*O Sistema de Categorias Utilizado para Análise das Interações das Díades*’.

Edição das gravações.

Conforme mencionado anteriormente, o material gravado foi editado com base na proposta de Kreppner (2011) de pós-produção dos dados observacionais. Este procedimento consiste na “criação de novo material de vídeo após o original inteiro ter sido gravado. Ela frequentemente serve como um instrumento que facilita o reconhecimento de detalhes ou que favorece a descoberta de similaridades de padrões de interação, em ocasiões distintas” (Kreppner, 2011, p.108). Nesse sentido, a pós-produção favorece, segundo o autor, a estruturação cognitiva do pesquisador, possibilitando que ele faça associações, elabore conclusões e aprofunde sua compreensão sobre o fenômeno observado. No presente estudo, a preparação do material de vídeo consistiu nos cortes e remontagens de cada sessão de observação de modo que as gravações dos trechos de leitura dos cartões foram separadas daqueles de discussão do casal sobre o tema proposto. Para tanto, utilizou-se o software VLC Media Player. O início do tempo de discussão foi contabilizado no momento imediato do término da leitura de cada cartão. Já o final da discussão de cada tema foi definido pela mudança de assunto pela díade ou pelo ato de pegar o cartão a ser lido posteriormente. O trecho de leitura do cartão foi utilizado para a análise sobre a “duração da leitura do cartão”.

A partir da análise das remontagens das gravações, constatou-se que o tempo médio de leitura foi de 26'' para o primeiro cartão, 15'' para o segundo cartão, 17'' para o terceiro e 13'' para o quarto. Já o tempo médio de discussão foi de 57'' para o primeiro cartão, 64'' para o segundo cartão, 57'' para o terceiro e 58'' para o quarto. Para a análise final, o material de vídeo foi composto por 56 discussões de cartões, totalizando 54'59'' de observação do comportamento.

O Sistema de Categorias Utilizado para Análise das Interações das Díades.

Tendo sido realizada a preparação do material, a análise dos dados observacionais foi iniciada. O sistema proposto por Kreppner e Ulrich e adaptado por Villas Boas (2013) para investigar interações diádicas tem como foco as interações mantidas durante a situação de observação, englobando aspectos verbais e não verbais da comunicação. Esse sistema é composto por 12 categorias: (a) quem pega o cartão; (b) modo de introdução do tema; (c) estrutura da comunicação; (d) tempo relativo de fala; (e) estilo da comunicação; (f) estilo da interação; (g) estilo da discussão; (h) engajamento na discussão; (i) inserção de si próprio; (j) orientação corporal; (k) tensão; e (l) proximidade. As três primeiras categorias referem-se à comunicação da díade. As outras nove são utilizadas para classificar o padrão de comunicação de cada membro, separadamente, considerando-o sempre na relação com o outro. Ressalta-se que durante a análise dos vídeos das sessões de as categorias 'Inserção de si próprio' e 'Orientação corporal' mostraram-se inviáveis para registro e análise, provavelmente, devido à natureza do estudo e seus participantes. Após consulta a uma pesquisadora experiente em metodologia observacional, decidiu-se por não incluir essas categorias na análise desta tese. Também foram feitas modificações nas subcategorias (1) 'Aceitação e apoio à fala do outro' da categoria 'Estilo de comunicação' e (2) 'Integrativo' da categoria 'Estilo da Interação', com o intuito de possibilitar maior clareza à sua definição, adaptando-as ao contexto que estava sendo investigado. A Tabela 2 apresenta a identificação das categorias para análise das interações diádicas. A descrição das categorias e subcategorias utilizadas nesta tese pode ser visualizada no Sistema de Codificação para Avaliação do Comportamento Comunicativo Diádico na Família (Anexo K, p.234)

Tabela 2

Sistema de Categorias para Avaliar a Interação das Díades (Adaptado de Kreppner & Ulrich, 1996)

	Categorias	Subcategorias e níveis
Aspectos formais	Modo de introdução do tema	Lembrança, descrição do cotidiano, tema atual, situação hipotética-não se aplica, jogo de papéis
Aspectos verbais	Tempo relativo de fala	Não participa, pouco, médio, muito
	Estrutura da comunicação	Igualitária, rédeas largas, hierárquica
	Estilo de comunicação	Afirmção-rejeição, apoio, ensino, silêncio-passivo, negociação/sugestão, silêncio-oposição
	Estilo da interação	Integrativo, competitivo, distanciado, orientador/guia, submisso
	Estilo da discussão	Ensinar, moralizar, evitar, provocar, colaborar, cobrar confirmação
	Engajamento na discussão	Construtivo, destrutivo, aleatório
Aspectos não verbais	Tensão	Muito baixa, baixa, alta, muito alta
	Proximidade	Muito pequena, pequena, grande, muito grande
Aspecto global	Clima da interação	Amigável, conflituoso, neutro

Nota. A categoria ‘Clima da interação’ não faz parte do sistema original, tendo sido inserida por Villas Boas (2013).

Tendo em vista a complexidade do sistema utilizado para a análise do material de vídeo, optou-se por fazer a classificação das categorias de duas a duas. Dessa forma, todos os vídeos das discussões dos cartões de cada díade foram assistidos por sete vezes. Nas duas primeiras vezes, a pesquisadora assistiu as gravações com o intuito de se familiarizar com o material coletado. A terceira visualização teve como objetivo o registro das categorias ‘Modo de introdução do tema’ e ‘Tempo relativo da fala’. A quarta visualização foi destinada à categorização da ‘Estrutura de comunicação’ e do ‘Estilo de comunicação’. Na quinta visualização do material foram registradas as categorias ‘Estilo de interação’ e ‘Estilo de discussão’. O ‘Engajamento na discussão’ e a ‘Tensão’ foram categorizados na sexta

visualização. Por fim, assistiu-se ao material gravado pela última vez para o registro das categorias ‘Proximidade’ e ‘Clima da interação’. Esse procedimento permitiu que as categorias fossem registradas com mais fidedignidade.

Para o registro dos Aspectos Formais e do Global, considerou-se o tempo total da discussão durante a sessão de observação, sem haver intervalos de tempo, tendo sido registrado ao final. Já para a avaliação dos Aspectos Verbais e dos Não verbais, o tempo da discussão de cada cartão foi dividido igualmente em três intervalos, denominados de “início”, “meio” e “fim”, efetuando-se assim o registro destas categorias em cada intervalo de tempo. Esta estratégia foi utilizada como forma de categorizar mudanças que ocorrem ao longo dos episódios interativos.

Os dados obtidos a partir dos registros das categorias foram analisados por meio de estatística descritiva, tendo sido efetuado o percentual de cada subcategoria, por díade ou por participante, a depender da categoria investigada. Figuras foram geradas para apresentar os resultados obtidos. O protocolo de registros pode ser visualizado no Anexo L (p.256).

Índice de concordância entre observadores.

O índice de concordância entre observadores foi calculado com base no registro realizado por outro observador treinado em Observação do Comportamento. Para o cálculo do índice, o segundo observador realizou o registro das sessões de observação do comportamento de três casais que foram selecionados aleatoriamente, totalizando 21,5% da amostra. Para o cálculo do índice de concordância, foi utilizada a seguinte fórmula (Fagundes, 1981/2002):

$$IC = \text{Concordâncias} / (\text{Concordâncias} + \text{Discordâncias}) \times 100$$

Foi considerada concordância quando havia, nos dois protocolos, a mesma indicação de categoria. A concordância entre os dois observadores independentes obteve média de 76,7%. A Tabela 3 apresenta o índice de concordância entre os observadores, por categoria.

Tabela 3

Índice de Concordância entre Observadores por Categoria

Categorias	Concordância
Modo de introdução do tema	84%
Tempo relativo de fala	71%
Estrutura de comunicação	80%
Estilo de comunicação	51%
Estilo da interação	70%
Estilo da discussão	82%
Engajamento na discussão	97%
Tensão	96%
Proximidade	61%
Clima da interação	75%

Destaca-se que, de acordo com Fagundes (1981/2002), o índice de concordância ideal é aquele igual ou acima de 70%. No entanto, conforme afirma Kreppner (2011), quanto mais complexo for o sistema de categorias utilizado na análise, menor o índice de concordância esperado. Assim sendo, em sistemas de categorias muito complexos, como o utilizado neste trabalho, são aceitáveis índices de 50% e 60% (M. A. Dessen, comunicação pessoal, 6 de fevereiro de 2018). Nesse sentido, os índices de concordância alcançados nesse estudo são considerados satisfatórios.

4 - RESULTADOS

Os resultados são apresentados em quatro seções, de acordo com os instrumentos de coleta de dados. Na primeira seção, são descritas as características do funcionamento familiar, focalizando a divisão de tarefas, as atividades de lazer e a rede social de apoio da família. Na segunda seção, são apresentados os resultados relativos ao relacionamento conjugal a partir dos dados das entrevistas com os casais, da Escala de Ajustamento Conjugal e das sessões observacionais. A descrição dos dados referentes à relação fraternal é efetuada em seguida e, na última seção, são demonstradas as associações entre a relação conjugal e a fraternal.

Composição e Funcionamento Familiar

No tocante à configuração familiar, participaram desta pesquisa famílias compostas pelos genitores e um, dois e três filhos, tendo um deles o diagnóstico de SD. Houve famílias em que além do casal e dos filhos, residia também o filho adulto do pai (n=1), a avó materna (n=2) e um sobrinho paterno (n=1). Em duas famílias os filhos caçulas não participaram como respondentes da pesquisa em razão da pouca idade (filho com SD: n=1; filho com DT: n=1). A Tabela 4 apresenta as configurações das famílias participantes.

Tabela 4

Configurações das Famílias Participantes

Composição familiar	Famílias participantes da pesquisa (n)
Família tradicional com um filho com SD	4
um filho com SD e um com DT	8
um filho com SD e dois com DT	1
Família recasada (com um filho com SD, um filho com DT do casal e um filho com DT adulto do pai)	1
Família extensa com	
um filho com SD e um com DT	2
um filho com SD e dois com DT	1

Nota. Considerou-se família tradicional aquela com pai, mãe e filhos biológicos vivendo na mesma residência. A família recasada é aquela em que pelo menos um dos cônjuges vivencia o seu segundo casamento. Já a família extensa é aquela que inclui além dos genitores e filhos, outros parentes como avós, tios, primos e sobrinhos.

Treze famílias moravam em residência própria, três em casa ou apartamento emprestado por algum parente e uma em residência alugada. Dez residências foram avaliadas pelas mães como “muito boas”, cinco como “boas” e duas como “razoáveis”. Em relação à responsabilidade pelo sustento da família, ambos os genitores eram os responsáveis em doze famílias e nas outras cinco apenas o pai trabalhava fora de casa. Cabe indicar que as três famílias recebiam o benefício assistencial no valor de um salário mínimo.

Referente às tarefas domésticas, a mãe assumia sozinha as atividades de limpar a casa (n=4), cozinhar (n=9), lavar e passar roupas (n=6), comprar comida (n=7) e orientar a empregada/faxineira (n=5). O pai assumia sozinho a atividade de limpar a casa em uma família e comprar comida em duas. Mãe e pai assumiam juntos as atividades de limpar a casa (n=3), cozinhar (n=2), lavar e passar roupas (n=1) e comprar comida (n=8). Os dados sobre os responsáveis pelas tarefas domésticas podem ser observados na Tabela 5.

Tabela 5

Responsáveis por Realizar as Tarefas Domésticas

Responsável pela atividade	Atividades	
	Limpar a casa	
	n	%
Empregada doméstica / Faxineira	5	29,5
Mãe	4	23,5
Pai	1	5,9
Mãe e pai	3	17,6
Todos os membros da família	3	17,6
Mãe e empregada doméstica	1	5,9
	Cozinhar	
Mãe	9	52,9
Empregada doméstica	5	29,4
Mãe e pai	2	11,8
Avó	1	5,9
	Lavar/passar roupas	
Mãe	6	35,2
Empregada doméstica	5	29,4
Mãe e faxineira	2	11,8
Mãe e pai	1	5,9
Mãe e irmão	1	5,9
Mãe, pai, avó e empregada doméstica	1	5,9
Todos os membros da família	1	5,9
	Comprar comida	
Mãe	7	41,2
Mãe e pai	8	47,0
Pai	2	11,8

Nota. Foram incluídos na Tabela apenas os membros familiares que apresentaram frequência em cada atividade.

A Tabela 6 apresenta os responsáveis pelas atividades de cuidado com a pessoa com SD.

Tabela 6

Responsáveis pelas Atividades de Cuidado com a Pessoa com Síndrome de Down

Responsáveis pela atividade	Atividades	
	Alimentação	
	n	%
Pessoa com SD	9	52,9
Mãe	4	23,5
Mãe e pai	2	11,8
Pessoa com SD sob supervisão do pai	1	5,9
Babá	1	5,9
	Banho	
Pessoa com SD	7	41,3
Mãe	3	17,6
Mãe e pai	3	17,6
Pessoa com SD sob supervisão do pai e/ou da mãe	3	17,6
Babá	1	5,9
	Colocar para dormir	
Pessoa com SD	6	35,3
Mãe	6	35,3
Mãe e pai	3	17,6
Pai	1	5,9
Pessoa com SD sob supervisão do pai	1	5,9
	Levar à escola	
Mãe	6	37,5
Mãe e pai	5	31,3
Pai	3	18,8
Pessoa com SD	1	6,2
Mãe, pai, irmãos ou avós	1	6,2
	Ler história	
Mãe e pai	8	47,1
Mãe	5	29,3
Irmão	2	11,8
Pessoa com SD	2	11,8
	Levar para atividade de lazer	
Mãe e pai	16	94,1
Mãe	1	5,9

Nota. Foram incluídos na Tabela apenas os membros familiares que apresentaram frequência em cada atividade. Uma criança não frequentava escola na ocasião da coleta de dados.

Como pode ser observado, a mãe é a cuidadora principal da pessoa com SD. Mãe e pai assumiam juntos a responsabilidade com as seguintes tarefas: alimentação (n=2), banho (n=3), colocar para dormir (n=3), levar à escola (n=5), ler histórias (n=8). Em uma família a

mãe assumia sozinha a responsabilidade de levar a filha para atividades de lazer. Algumas pessoas com SD não precisavam de ajuda para se alimentar (n=9), tomar banho (n=7), ir dormir (n=6) e ir à escola (n=1).

No tocante às atividades de lazer, 16 famílias costumam realizá-las regularmente nos finais de semana, sendo que uma família as realizava também em alguns dias da semana. Geralmente mãe, pai e filhos participam dessas atividades, sendo que em algumas, participam apenas a mãe e os filhos (n = 5). As mães dessas cinco famílias relataram que os pais não participam de algumas atividades de lazer devido à falta de disponibilidade de tempo. Em duas famílias os pais também tinham o costume de realizar atividades de lazer sozinhos com os filhos. Nessas ocasiões, a mãe não participava, pois as atividades não eram do seu interesse. Uma família não tinha o costume de realizar atividades de lazer com frequência e quando as realiza, participam apenas a mãe e as filhas. Esta família não costumava ir a locais públicos e suas principais atividades de lazer eram as visitas a casa de parentes. As demais famílias tinham como principais atividades ir a locais públicos, visitar a casa de parentes e amigos e/ou sair para locais destinados à alimentação.

As mães informaram que a rede social de apoio familiar era constituída pelo pai, filhos com DT, avós, avôs, tias, tios e prima. Sete mães relataram ter uma rede de apoio não familiar, formada pela madrinha e/ou padrinho da criança, amigos, vizinhos, empregada doméstica e/ou babá da criança. Quanto à rede de apoio profissional, 13 mães indicaram que, em momento de dificuldades ou dúvidas, podem contar com o apoio de professores, fonoaudiólogas, fisioterapeutas, psicólogos, psicopedagogos, terapeuta ocupacional e médicos. Somente duas famílias indicaram ter uma rede de apoio institucional, a saber, a escola do filho. A Tabela 7 apresenta a disponibilidade de rede social de apoio familiar, não familiar, profissional e institucional das famílias pesquisadas.

Tabela 7

Disponibilidade de Rede Social de Apoio das Famílias

Família	Rede de apoio			
	Familiar	Não familiar	Institucional	Profissional
F1	X	X	-	-
F2	X	X	-	X
F3	X	X	-	X
F4	X	X	-	X
F5	X	X	-	X
F6	X	X	-	X
F7	X	-	-	X
F8	X	X	-	X
F9	X	-	-	-
F10	X	X	-	X
F11	X	-	-	X
F12	X	-	-	X
F13	X	-	-	X
F14	X	-	-	X
F15	X	X	-	-
F16	X	X	X	X
F17	X	X	X	-

Nota. “X” indica que a família possui o tipo de rede de apoio indicado nas colunas da tabela.

A Tabela 8 apresenta o detalhamento da composição da rede social de apoio das famílias.

Tabela 8

Composição da Rede Social de Apoio das Famílias

Rede de apoio							
Familiar		Não familiar		Institucional		Profissional	
Integrantes	n	Integrantes	n	Integrantes	n	Integrantes	n
Marido	14	Amigos dos genitores	6	Escola do filho com SD	2	Médico	7
Avó materna	12	Babá	2	-	-	Professor	5
Tia materna	6	Madrinha do filho com SD	2	-	-	Fonoaudiólogo	5
Tia paterna	5	Vizinhos	2	-	-	Terapeuta ocupacional	4
Avô materno	4	Empregada doméstica	1	-	-	Fisioterapeuta	3
Filho com DT	3	Padrinho do filho com SD	1	-	-	Psicopedagoga	1
Avô paterno	2	-	-	-	-	Psicóloga	1
Tio materno	2	-	-	-	-	-	-
Tio paterno	2	-	-	-	-	-	-
Filha com DT	1	-	-	-	-	-	-
Avó paterna	1	-	-	-	-	-	-
Prima materna	1	-	-	-	-	-	-

Síntese dos resultados sobre composição e funcionamento familiar.

A maioria das famílias era composta por pai, mãe e seu(s) filho(s) biológico(s). Nas famílias pesquisadas, a mãe é a principal responsável pelas tarefas domésticas, assumindo a maior parte das atribuições sozinha e, em alguns momentos, compartilhando as atribuições com o pai. Este, por sua vez, raramente assume sozinho alguma tarefa doméstica. Destaca-se que cinco famílias contam com o apoio de empregada doméstica ou faxineira, esta tipicamente orientada pela mãe.

Em relação aos cuidados com a pessoa com SD, percebe-se que quando ela não consegue realizar as atividades de banho, alimentação, dormir, ler histórias e ir à escola sozinha, a mãe é a cuidadora principal. Mãe e pai em 16 famílias compartilham a tarefa de levar os filhos para as atividades de lazer e costumam realizar essas atividades aos finais de semana.

Quanto à rede de apoio, todas as mães indicaram contar com uma rede de apoio familiar, geralmente constituída pelo marido, filho com DT, avós e avôs e/ou tias e tios. Onze

mães indicaram ter rede de apoio não familiar, composta geralmente por amigos e 13 disseram poder contar com uma rede de apoio profissional. Apenas duas mães indicaram que uma instituição faz parte da sua rede de apoio, qual seja, a escola da filha.

As Características do Relacionamento Conjugal

Nesta seção, primeiramente, descreve-se os dados relativos à análise das entrevistas realizadas com os casais acerca do seu relacionamento conjugal. Em seguida são expostos os resultados da EAD. Por fim os dados das sessões de observação do comportamento do casal são apresentados.

A relação conjugal de acordo com os relatos dos casais.

A qualidade da relação conjugal.

Dezessete mães e quinze pais responderam a entrevista. Dois pais não quiseram participar desta etapa da coleta de dados. A relação conjugal foi descrita pela maioria dos cônjuges como sendo Amistosa. Duas díades identificaram que sua relação conjugal é Conflituosa e duas esposas disseram que a relação é Mista, conforme indicado na Figura 1. Houve diferença na resposta de dois casais, cujas esposas identificaram a relação como mista e os esposos como amistosa.

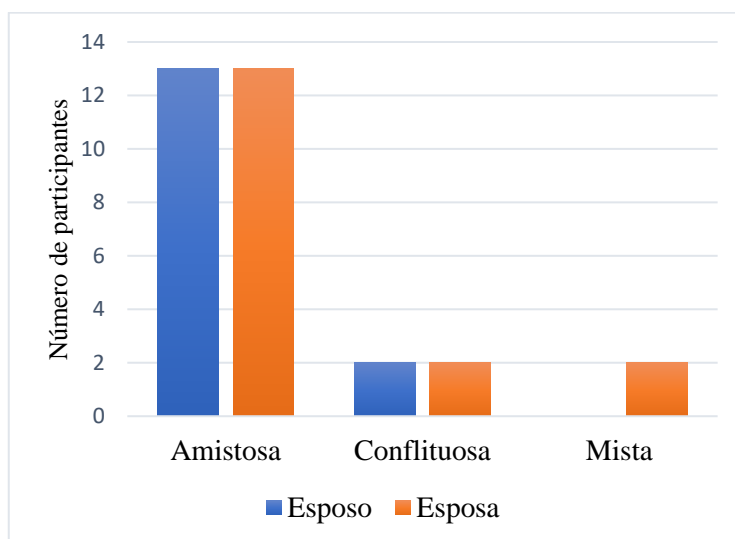


Figura 1. Qualidade da relação conjugal na percepção dos casais.

Abaixo são descritos exemplos de cada categoria:

- Amistosa

“Maioria do tempo muito bom, graças a Deus.” (esposa)

- Conflituosa

“Atualmente conflituoso. Talvez um tempo atrás talvez misto e bem no início foi super amistoso.” (esposo)

- Mista

“Ah, eu acho que ora tá bem, ora tá mal. É mais misto.” (esposa)

Satisfação e insatisfação da relação conjugal.

Ao serem indagados sobre com quais aspectos do relacionamento conjugal o participante está satisfeito, a maioria dos cônjuges indicou características intrínsecas ao relacionamento, como pode ser visualizado na Figura 2. Destaca-se que destes participantes, 11 mencionaram o companheirismo como um aspecto importante. Oito participantes indicaram estar satisfeitos com aspectos do relacionamento do seu cônjuge com seus filhos, incluindo as características do parceiro em seu papel parental e a concordância no que se refere à forma de educação dos filhos e sete indicaram admirar e estar satisfeitos com as características individuais do parceiro.

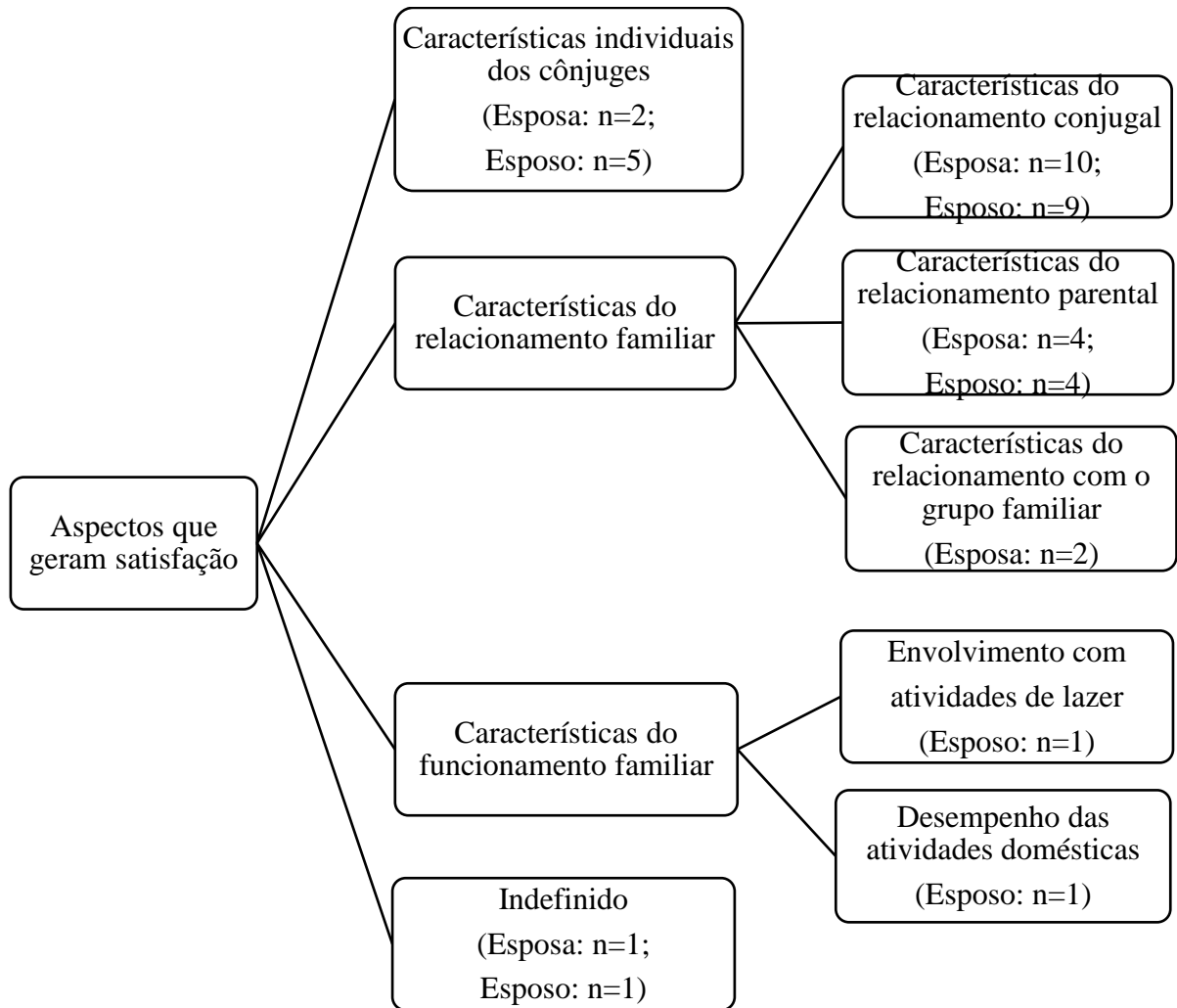


Figura 2. Aspectos do relacionamento conjugal que geram satisfação nos cônjuges.

Abaixo se observam exemplos dos relatos das categorias e subcategorias apresentadas na Figura 2.

- Características individuais do cônjuge

“Ah... questão de ser uma pessoa que eu possa confiar, uma pessoa amiga, né? Uma pessoa companheira mesmo.” (esposo)

“É uma pessoa muito boa, um cara trabalhador. É... Tá sempre preocupado com a gente e tudo né, o lado que eu tô mais satisfeita.” (esposa)

- Características do relacionamento conjugal

“Ah, cumplicidade, amizade, tudo. Tudo o que a gente faz, graças a Deus, é tudo junto.” (esposa)

“Companheirismo né, cumplicidade. Apoio e principalmente segurança.” (esposa)
“O companheirismo, porque o R me ajuda muito, principalmente agora que eu voltei a fazer faculdade e ele dá conta do recado, sem eu precisar ficar desesperada. (...) Então o companheirismo eu acho que é o principal.” (esposa)

- Características do relacionamento parental

“O que me deixa mais satisfeita é com relação à B. Ele tem um amor imenso com a B.” (esposa)

“Eu estou satisfeita porque ele é um ótimo pai.” (esposa)

“Na educação dos meninos a gente não tem muita dificuldade de conflitos. Eu acho que é isso. Em relação à educação dos meninos.” (esposa)

- Características do relacionamento com o grupo familiar

“Ah, eu não tenho nada que reclamar não porque o A sempre foi um bom marido. Responsável, pensa primeiro em mim e no R, depois nas coisas entendeu?” (esposa)

“Ele é uma pessoa que não deixa faltar nada aqui pra gente (...) Tá sempre preocupado com a gente e tudo né, o lado que eu tô mais satisfeita.” (esposa)

- Envolvimento com atividades de lazer

“Quando a gente sai junto em família.” (esposo)

- Desempenho das atividades domésticas

“Chegar em casa e encontrar uma casa arrumada.” (esposo)

- Indefinido

“Ah, não tem assim uma... Uma coisa exata não. Simplesmente tô satisfeita.”
 (esposa)

Destaca-se que uma mãe não respondeu a questão e outra relatou que não há elementos em sua relação conjugal que lhe tragam satisfação: *“Eu acho que assim, o casal já amadureceu bastante. Mas eu acho que satisfação, acho que no momento não tem.”*

Acerca dos aspectos que geram insatisfação no relacionamento conjugal, os participantes indicaram, principalmente, aspectos do relacionamento conjugal propriamente

dito, como discordância de opiniões sobre assuntos relevantes, má qualidade da atividade sexual e falta de companheirismo. A insatisfação com o parceiro em relação à prática de atividades de lazer desenvolvidas conjuntamente com o grupo familiar, incluindo a falta de tempo dos cônjuges para essas atividades apresentou a segunda maior frequência de relatos. A Figura 3 apresenta as categorias e temas de resposta dos cônjuges.

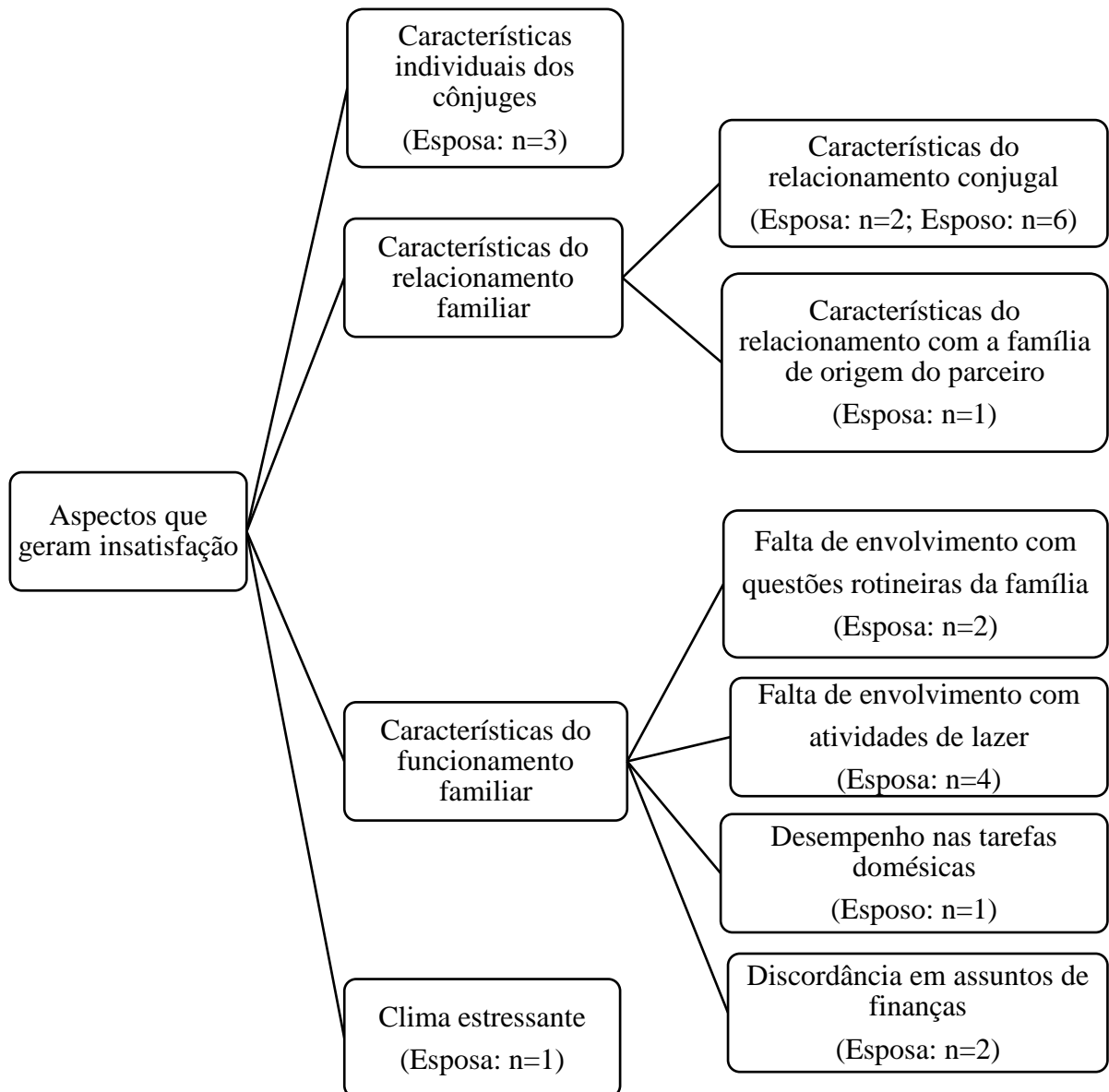


Figura 3. Aspectos do relacionamento conjugal que geram insatisfação nos cônjuges.

Abaixo, se encontram-se exemplos de relatos de acordo com as categorias supracitadas:

- Características individuais do cônjuge

“Eu acho que é essa diferença de ritmo assim. O P. ele tem boa vontade pra fazer algumas coisas, mas ele enrola muito para fazer algumas coisas. Ele é assim “ah amanhã, depois...” e eu quero tudo pra ontem. Chega uma hora que.... eu peço, eu peço, eu peço, chega uma hora que assim do nada eu estouro “Pá!!”. Porque, assim, o ritmo... se eu falo que vou fazer eu pego e faço. O P. fala que vai fazer, ele vai fazer mas daqui a seis meses, a sete meses... Aí quando eu estresso aí ele fica puto, briga, vai lá e faz.” (esposa)

“Ah, a chatice dele. Ah... Muito metódico.” (esposa);

- Características do relacionamento conjugal

“A vida sexual da gente é complicada. O relacionamento sexual da gente é muito complicado. Não sei se pode vir desse monte de problema que a gente tem e diminui a vontade, a libido, não sei. É uma das coisas que mais me desagrada.” (esposo)

“Não existe companheirismo.” (esposo)

- Características do relacionamento com a família de origem do parceiro

“É, assim, a gente tem pensamentos diferentes com relação a algumas coisas relacionada à família né, famílias, é... Principalmente a minha. Algumas coisas eu concordo com ele, mas a maioria não, uma dificuldade talvez dele emocional de lidar com algumas questões da minha família e isso me aborrece muito e isso acaba afetando meu relacionamento.” (esposa)

- Falta de envolvimento com questões rotineiras da família

“De você ter que ter a liderança em tudo. Tem que organizar a casa, organizar o horário, organizar se vai me ajudar, que horas que vai me ajudar, chamar pra ajudar, chamar pra brincar com a criança, chamar pra olhar, então assim, acaba que o outro não vê o que ele precisa fazer, você que tem que ficar...” (esposa)

“É ele ficar na rua, na rua, longe da gente.” (esposa)

- Falta de envolvimento com atividades de lazer

“Às vezes eu quero fazer uma coisa, ou até mesmo sair com o R., aí acaba que às vezes ele não vai e eu sei que é por causa do cansaço de ficar fora, que ele quer tá

em casa, quer ficar em casa. Acho que o único ponto que às vezes tem alguma coisa é isso.” (esposa)

“A gente agora, a gente tem pouco lazer né? A gente quase não tem lazer, ainda mais agora dia de domingo, a gente quase não tem lazer, muito difícil; Domingo nós saímos um pouquinho, mas é muito pouco. A gente precisava de mais lazer. É raro, assim, no meu aniversário, aniversário dele aí gente sai junto.” (esposa)

- Desempenho nas tarefas domésticas

“No tocante à organização da casa, porque além de trabalhar, ela tem que ser dona de casa. Mas isso aí fica, deixa a desejar também.” (esposo)

- Discordância em assuntos de finanças

“Às vezes quando quer fazer uma dívida, porque eu não queria fazer dívida e ele foi e fez a dívida.” (esposa)

“Insatisfação seria talvez a questão financeira, que é o que mais interfere.” (esposa)

- Clima estressante

“Eu acho que a gente tá vivendo um momento de estresse. Então eu acho que nesse sentido a gente está insatisfeito.” (esposa)

Dez participantes (esposa: n=3; esposo: n=7) afirmaram não ter um aspecto do relacionamento conjugal que gere insatisfação.

“Ah, não tem. Ainda mais quando a gente vê outros casais, eu acho que a gente vive bem pra caramba, com um projeto de vida legal, a gente curte junto, não tem nada... é legal.” (esposo)

“Ah, às vezes a gente tem, raramente, uma divergência sobre alguma decisão familiar... mas assim, nada que fosse muito relevante.” (esposo)

“Que eu tô insatisfeita? É... Ah, não, acho que não tem não.” (esposa)

Destaca-se que nenhum participante demonstrou insatisfação com aspectos do relacionamento do seu cônjuge com seus filhos. Um pai não respondeu a questão.

Harmonia entre os casais: Concordâncias e discordâncias.

Alguns participantes relataram de forma mais geral sobre a existência de concordâncias, indicando haver uma sintonia entre o casal, o que resulta no acordo sobre a maioria das situações do dia a dia. Outros mencionaram aspectos específicos que comumente geram concordância entre a díade conjugal. Nestes, a frequência maior foi em relação aos Aspectos parentais, os quais se referem à criação, cuidado e educação dos filhos. Os temas envolvendo os Aspectos Domiciliares e os Financeiros não foram frequentes, conforme demonstrado na Figura 4.

Dois mães não apresentaram resposta adequada ao tema proposto.

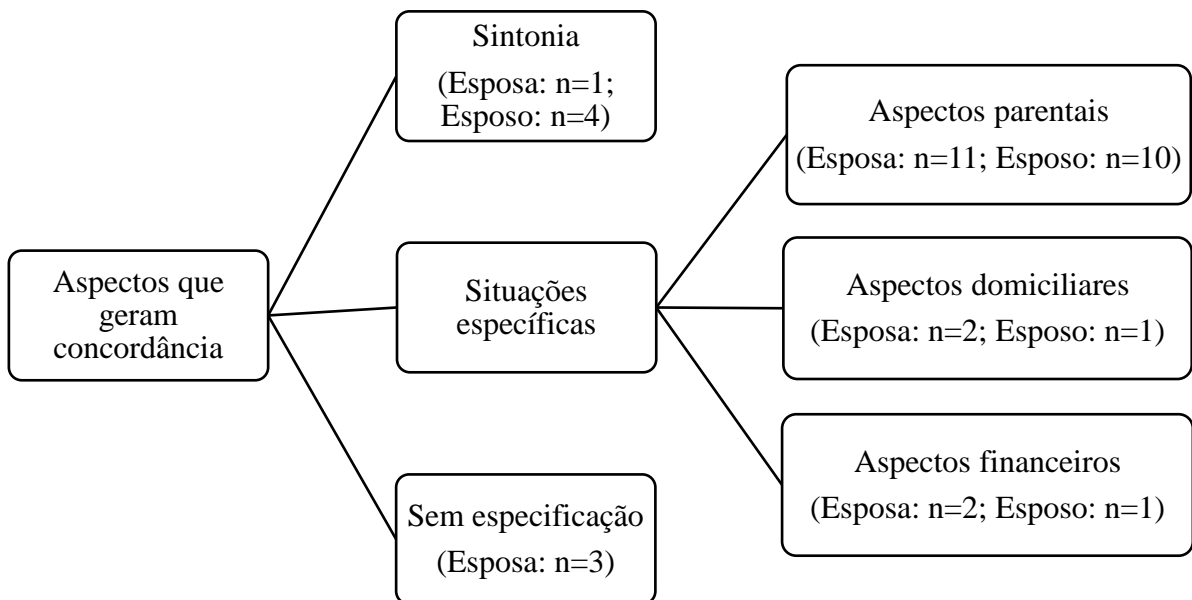


Figura 4. Aspectos que geram concordância entre o casal.

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

- Sintonia

“Ah... É muito difícil falar, a gente tem uma sintonia muito grande entendeu? Então normalmente o que ela quer é o que eu quero, o que eu quero também é o que ela quer. É muito difícil ter uma... Uma discordância em alguma coisa assim.” (esposo)
“Por incrível que pareça, nós dois a gente concorda com tudo. É incrível parece que eu e o A.. nascemos um pro outro.” (esposa)

- Aspectos parentais

“O que a gente mais concorda eu acredito que seja na educação dos filhos, né? A gente tem os mesmos objetivos para eles.” (esposo)

“Na educação das crianças, na disciplina das crianças, na área de organizar as crianças, mais na área de educação dos filhos.” (esposa)

- Aspectos domiciliares

“Eu concordo com a maneira com que ela administra a casa.” (esposo)

“Mas em relação à casa né, dos filhos não, porque ele tem uma cabeça, eu tenho outra, entendeu?” (esposa)

- Aspectos financeiros

“Planejamento familiar né, questões financeiras a gente concorda.” (esposa)

- Sem especificação

“O que a gente mais concorda? É mais fácil falar o que a gente mais discorda. Porque o concordar, na verdade, ele... ele vem.” (esposa)

Observou-se respostas semelhantes em apenas cinco famílias, nas quais ambos os cônjuges indicaram que concordam com os aspectos parentais.

Quanto aos aspectos que geram discordância nos casais, os participantes indicaram uma variedade de motivos, dentre eles destacam-se os aspectos parentais e os aspectos financeiros. A distribuição das categorias de respostas se encontra na Figura 5.

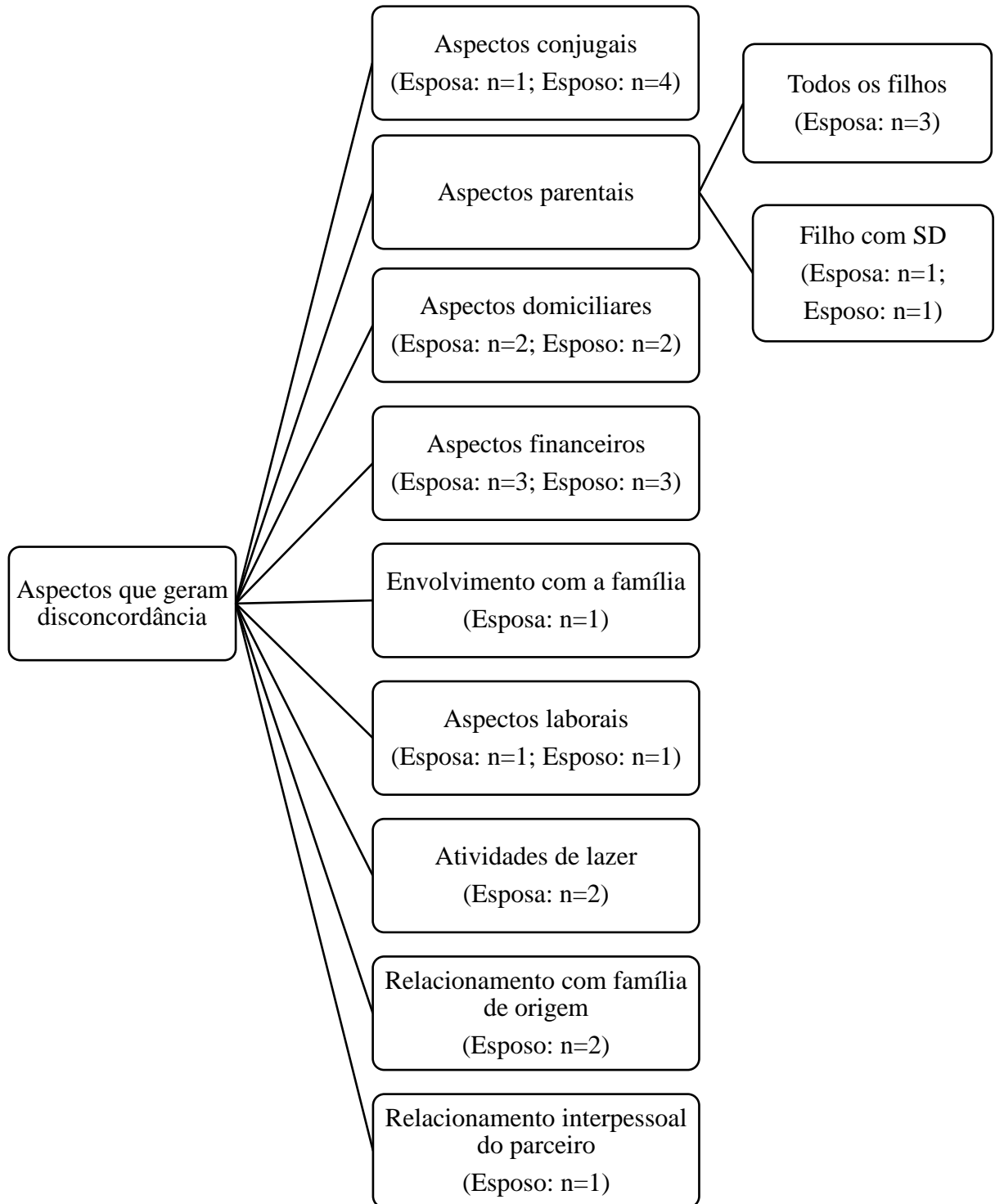


Figura 5. Aspectos que geram discordância entre o casal.

Vale ressaltar que ambos os cônjuges de nove famílias deram respostas semelhantes a questões sobre os motivos ou situações em que costuma discordar. Seis casais relataram

discordar dos mesmos aspectos, quais sejam: aspectos conjugais (n=1), aspectos parentais em relação ao filho com SD, aspectos domiciliares (n=2), aspectos financeiros (n=2) e aspectos laborais (n=1). Dois casais afirmaram que não há nenhum aspecto relevante sobre o qual costumam discordar.

Abaixo é possível visualizar exemplos de relatos das categorias sobre discordância entre o casal.

- Aspectos conjugais

“Na nossa vida sentimental, na vida do casal. A gente mais discorda, a gente briga muito.” (esposo)

“É mais a questão do nosso relacionamento mesmo.” (esposa)

- Aspectos parentais – Relativos a todos os filhos

“É, ele não ter muita paciência com elas né, ficar, qualquer coisinha ele altera, não sabe assim, conversar né, e eu já penso assim; vamos conversar primeiro, e ele já não, ele já fica mais alterado, já não quer ouvir elas e isso me deixa mais insatisfeita.” (esposa)

“Às vezes na educação dos filhos. Porque o G. é muito tranquilo. Ele é de ‘vai... deixa as coisas irem...’, e eu não. Eu sou mais ‘não, tem jeito de fazer isso aqui pra chegar lá na frente e ser isso aqui’. Então acho que isso a gente acaba discordando um pouco.” (esposa)

- Aspectos parentais – Relativo ao filho com SD

“No termo de colégio, de escola, e as coisas pro R., entendeu? Porque às vezes quer por muitas atividades no R. e eu tenho noção que o R. não vai captar tudo isso. É o excesso de atividade que ela quer... Eu entendo que ela quer ver ele bem, eu acho que o excesso faz ela cansar e a gente às vezes acaba discordando, que eu acho que às vezes quando eu vou fazer algum teste com o R., vou procurar saber se ele captou alguma coisa, sabe? Aí eu vejo que ele não aprendeu tudo e apesar daquele monte de coisa, entendeu?” (esposo)

“Às vezes por causa do menino mesmo, que às vezes eu preparo ele pra ser independente e ele quer fazer as coisas pro menino, o menino sabe pentear cabelo, sabe vestir roupa, ele fica querendo fazer pra ele e eu já falei com ele; isso não pode. Às vezes a gente até discute por causa disso aí.” (esposa)

- Aspectos domiciliares

“Discordar? Não sei. Assim, eu sou muito organizado e ela não é tanto. Fora isso a gente concorda em tudo. Só mais mesmo a organização [da casa].” (esposo)

“Das coisas da casa. Do aspecto de limpeza. Porque ele é extremamente sistemático... tem os meninos... aí eu tento estudar quando eu vejo a C e o I riscaram a parede. E aí o caos aqui em casa é isso. Ele já acorda de manhã reclamando que o saco está aberto. Porque eu sou desligada e ele é extremamente metódico. Então esse é o nosso ponto de guerra aqui em casa, entendeu?” (esposa)

- Aspectos financeiros

“Parte financeira. Mais em características de crédito, mas mais no sentido de que a minha formação – administração, contabilidade, finanças – eu consigo fazer uso muito bem das coisas que eu aprendi, que eu desenvolvi na minha formação para a minha vida. Então, técnicas, procedimentos que são desenvolvidos, que a gente aprende a desenvolver dentro da empresa, eu aplico em mim, vamos dizer assim. E isso ela não faz, ou tem dificuldade para fazer e tem algum descrédito por eu fazer, nessa linha, entendeu?” (esposo)

“Eu discordo na parte financeira. Ele gosta de estender, financiar. E eu gosto de pegar e pagar à vista.” (esposa)

- Envolvimento com a família

“Quando a gente quer ter tempo junto. Mais junto né, aí eu chamo: ‘Ah N., vamos fazer isso, vamos fazer algumas coisas juntos’. Aí é sair do computador, pra poder ficar junto, entendeu? Largar as coisas dele pra ficar junto. Porque acaba eu me dedicando mais, abrindo mais espaço na minha vida e ele abrindo espaço na hora que ele quer né.” (esposa)

- Aspectos laborais

“Em relação ao trabalho.” (esposo)

- Atividades de lazer

“Ah, nesse sentindo; eu quero sair... ‘Ah, eu tô cansado’.” esposa)

“Eu valorizo muito essa questão assim de lazer, né, de tá saindo pra um ambiente diferente e ele é muito caseiro, a gente discorda bastante nessa questão.” (esposa)

- Relacionamento com a família de origem

“Relações interpessoais e com aspecto envolvendo família. Aí realmente já foi pior, já foi mais grave, a coisa foi se ajustando, mas ainda, não necessariamente apenas com relação entre a família, mas também com relação a algumas dificuldades que ela possa ter no sentido de orientação, de condução de pessoas.” (esposo)

“Em relação à família dela.” (esposo)

- Relacionamento interpessoal do parceiro

“Relações interpessoais e com aspecto envolvendo família. Aí realmente já foi pior, já foi mais grave, a coisa foi se ajustando (...) mas também com relação a algumas dificuldades que ela possa ter no sentido de orientação, de condução de pessoas. Uma insegurança... se é o caso, se for o caso. Então, um exemplo da empregada. Algumas situações precisam ser colocadas e quem tem que entrar na história sou eu pra poder colocar da forma... não é mais dura, mas mais correta, mais fria então. Ela tem um pouco de dificuldade em relação à isso e às vezes isso gera um pouco de divergência.” (esposo)

Três mães e três pais indicaram que não há aspectos ou situações que gerem discordâncias relevantes entre o casal, como se observa neste exemplo: *“Muito difícil ter uma discordância, mas normalmente dá tudo certinho, sabe? Um já conhece o outro, um já sabe o quê que o outro quer, o que o outro gosta.”* (esposo).

Ao discordarem sobre algum assunto, a maioria dos participantes relatou que consegue chegar a um consenso/reconciliação por meio do diálogo e alguns disseram que chegam a um acordo por meio da renúncia de posicionamento. Três esposas relataram que somente às vezes chegam a um consenso e quatro participantes (esposas: n=1; esposos: n=3) informaram que não conseguem chegar a um acordo após uma discordância. Os dados sobre as estratégias utilizadas pelos cônjuges que relatam sempre conseguir chegar em um acordo diante de uma dissonância de opinião podem ser observados na Figura 6.

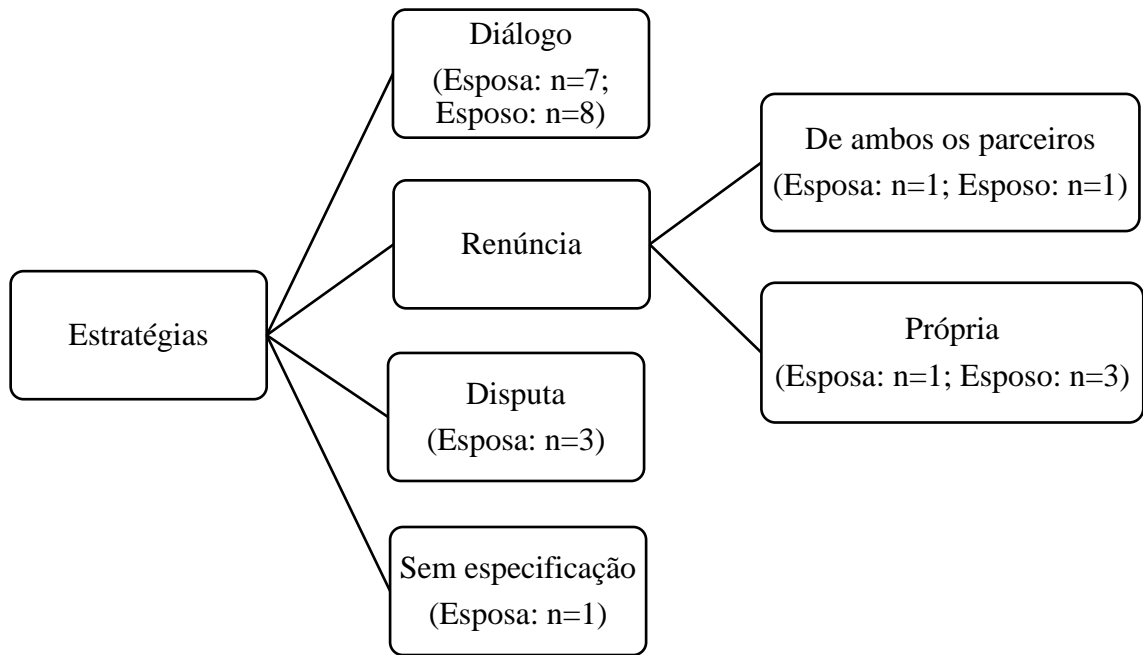


Figura 6. Estratégias utilizadas para a reconciliação diante de discordâncias.

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

- Diálogo

“Ah, discutindo bastante, conversando, às vezes demora até um, dois dias pra gente digerir isso, mas consegue.” (esposa)

“Às vezes fica... Um percebe a... Que o outro não tá satisfeito, senta, conversa, e aí discute, aí aquele que acha que tá certo analisa, o que tá errado também analisa, e acaba que a gente consegue colocar.” (esposa)

- Renúncia de concepção de ambos os parceiros

“A gente tem trabalhado bastante assim de... Questão de alternar né, cada hora um tem que ceder e a gente tem tentado. Oh, geralmente eu sou a mais resistente, fico querendo prevalecer, mas a gente tem trabalhado nesse equilíbrio.” (esposa)

- Renúncia da própria concepção

“Com o jeitinho dela, ela faz o que ela quer fazer, enfim, é assim que funciona, né.” (esposo)

“Não é nem acordo. É tipo assim, eu me calo e deixo ela resolver mais do que eu propriamente, porque eu procuro assim entender ela, se ela acha que dá, eu não vou ficar questionando, não vou ficar brigando, eu pego e fico mais quieto.” (esposo)

- Disputa

“Eu brigo, brigo, brigo até eu ganhar.” (esposa)

- Sem especificação

“Sim, Sim!” (esposa)

- Às vezes

“Às vezes sim, às vezes não.” (esposa)

- Não

“Não. Não consegue entrar em acordo porque eu reputo o gênio da F., é muito difícil. Então eu prefiro me calar e ficar na minha, entendeu? Pra não piorar a coisa.” (esposa)

“É difícil. Porque ela é cabeça dura, eu também sou.” (esposo)

O tempo que o casal passa junto.

A maioria dos casais indicou que o tempo que passam juntos não é suficiente. As horas gastas com as atividades laborais são o fator principal para o reduzido tempo para dedicar ao parceiro, de acordo com os participantes. A Figura 7 mostra a frequência de respostas de acordo com a avaliação dos participantes quanto ao tempo que passam juntos.

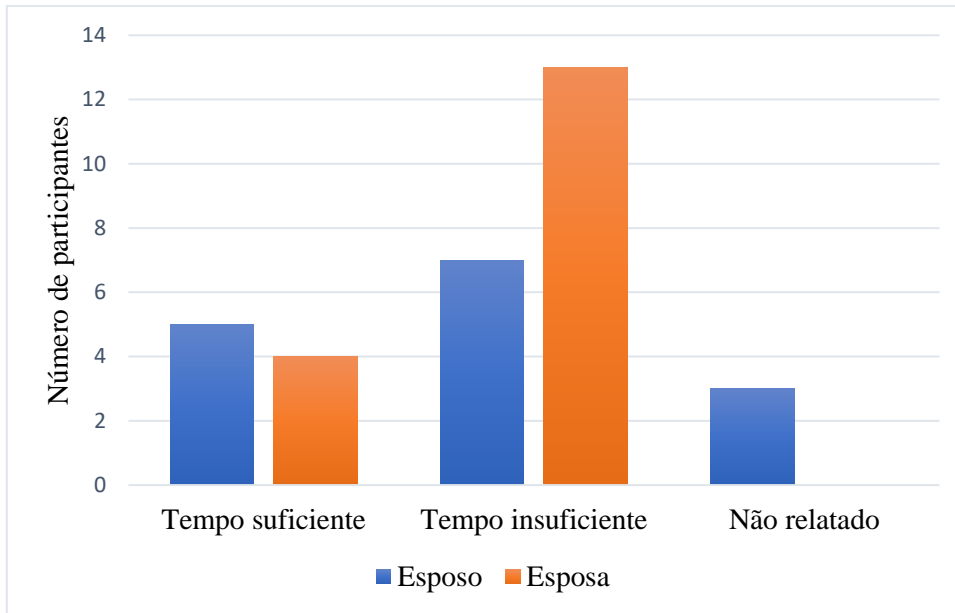


Figura 7. Avaliação da satisfação com a quantidade de tempo que o casal gasta junto.

Houve coincidência entre as respostas de três casais para a categoria ‘suficiente’ e de seis casais para ‘insuficiente’. A seguir podem ser visualizados exemplos de relatos de acordo com as categorias:

- Suficiente

“Ah, a gente passa bastante tempo junto. O tempo que a gente tá junto eu acho que é suficiente pra gente demandar as coisas, resolver as coisas juntos, eu acho que mais do que isso não faria muita diferença não. Eu acho que o tempo legal que a gente tem, tem um tempo muito bom juntos.” (esposo)

- Insuficiente

“Ah, era pra ter mais, né? Mas infelizmente, por conta do trabalho, hoje estudando também, não tem como. Eu acho que precisava um pouco mais, com certeza!” (esposo)

“Eu acho que não, mas... eu realmente acho que não. Mas eu não vejo como aumentar esse tempo. Assim, eu não vejo uma, uma... a não ser que a gente abra mão de outras coisas. Eu não vejo como aumentar, mas realmente não é suficiente.” (esposa)

- Não relatado

“Quando o relacionamento é amistoso, acho que tempo quanto maior, melhor, mas quando ele tá conflituoso, não sei se o tempo é insuficiente ou suficiente, né. E quando tem conflitos né, sua tendência não é querer ficar perto, é querer ficar longe.” (esposo)

Sobre a possibilidade de o casal sair juntos e a sós para atividades de lazer sem levar os filhos, alguns indicaram que realizam atividades de casal juntos, outros indicaram que raramente têm tempo. Houve ainda os casais que informaram que não têm essa possibilidade, conforme pode ser visualizado na Figura 8.

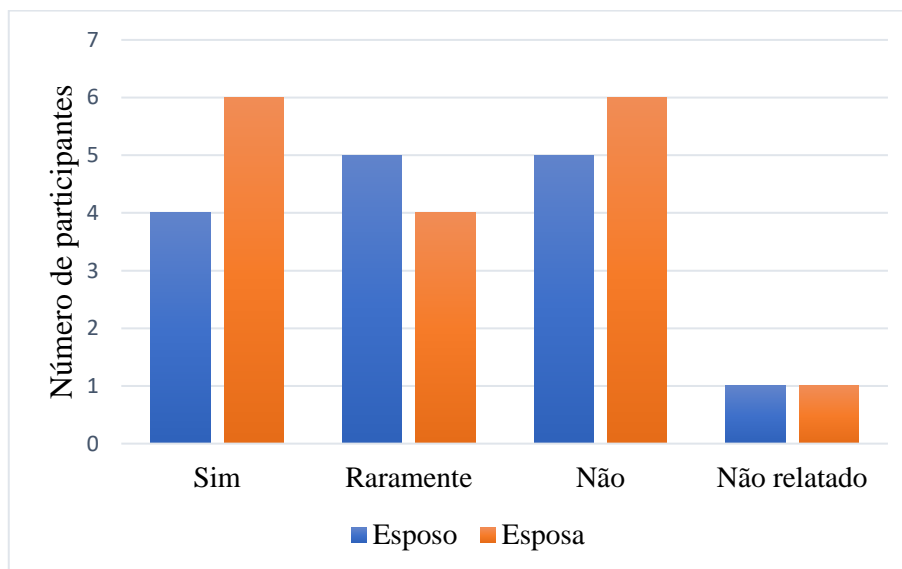


Figura 8. Possibilidade de o casal sair a sós para atividades de lazer.

Houve coincidência entre as respostas de três cônjuges para ‘sim’, dois para ‘raramente’ e três para ‘não’, indicando sincronia entre a avaliação do casal sobre o aspecto investigado. Não foi observada relação entre a idade dos filhos e a resposta dos participantes, ou seja, parece que ter filhos menores ou maiores não influencia a possibilidade de o casal sair para atividades de lazer a sós. Em geral os participantes que disseram que têm tempo para sair sozinhos indicaram poder contar com uma rede de apoio que cuida dos filhos em sua ausência. Em consonância, as pessoas que indicaram não ter a possibilidade para sair sozinho com o cônjuge assinalaram o cuidado dos filhos como o principal entrave.

- Sim

“Tem. Se a gente quiser, tem sim. É só a minha mãe... a gente pede pra ficar com eles. A minha mãe nunca fala não, sempre dá sim.” (esposa)

“A gente tem. A gente consegue conciliar o tempo.” (esposo)

É interessante notar que alguns participantes afirmaram que mesmo podendo sair sozinho com o cônjuge, o casal prefere sair com a família, conforme pode ser observado no relato abaixo:

“Tem tempo sim, mas tem hora que a gente prefere sair todo mundo junto. A gente já tem aquela coisa de que vamos tentar sair todo mundo junto porque como a gente não convive tantas horas durante a semana, ninguém convive com ninguém por conta de cada um ter as suas atividades, aí final de semana a gente sempre sai junto. Sempre se não sai na sexta, sai no sábado, entendeu? Porque é engraçado quando sai só nós dois, parece que faltando alguma coisa. Tá faltando a implicância, tá faltando mexer com o garçom.” (esposa)

- Raramente

“Raramente. Mas assim, a gente tenta uma vez por mês, mas assim, é sempre criando alguma condição. Mas raramente. Eu sinto falta sim, sem dúvida.” (esposo)

“Só quando tá na minha mãe, que aí ele fica lá com as minhas irmãs, sai, ou às vezes até fica com a minha mãe e a gente sai junto, o menino fica com a mãe e a gente sai. [...] Umás três vezes no ano... Muito pouco.” (esposa)

- Não

“Não. Não tem tido muito tempo pra sair sozinho não. Essa turminha aqui [filhos] não deixa.” (esposo)

“De jeito nenhum, eu queria tanto poder sair, levar ela em vários lugares, poxa. Eu penso e tal, mas... Com quem eu vou deixar as meninas? Aonde? Então poxa, eu queria poder sair num dia, sair de noite sem pensar no amanhã, sair, curtir a noite.” (esposo)

A rede social de apoio dos cônjuges e do grupo familiar.

A maioria dos participantes (esposas: n=16; esposos: n=13) informou que em momentos de dificuldades pode contar com o apoio do cônjuge. A exceção foram dois esposos e uma esposa. Abaixo se encontram exemplos de relatos:

- Pode contar com o cônjuge

“Sempre.” (esposo)

“Posso, com certeza.” (esposo)

- Não pode contar com o cônjuge

“Não. De forma alguma. Ela não tem essa sensibilidade. Agora mesmo a gente estava discutindo no carro sobre isso, antes de pegar as crianças, dessa sensibilidade dela. Ela não tem essa sensibilidade.” (esposo)

Do mesmo modo, a maior parte dos participantes (esposas: n=16; esposos: n=14) afirmou que o cônjuge pode contar com o seu apoio em momentos de dificuldades. Das mães que responderam afirmativamente a questão, uma relatou que o cônjuge não costuma procurá-la em momentos de dificuldades:

“Ah, ele nunca se abre comigo. É muito difícil ele se abrir comigo. Mas eu sempre conto com ele, mas ele nunca se abre comigo.” (esposa)

Uma das esposas disse que o cônjuge pode contar com ela, contudo dependendo da situação:

“Nem sempre [risos]. Eu vou te ser sincera. Porque muitas vezes o que ele considera problema, eu não considero. Então eu tenho assim uma certa dificuldade com isso. Realmente eu tenho uma certa dificuldade, eu não tenho paciência para algumas coisas do A não. Então, assim, ele é muito dramático, muito dramático.” (esposa)

A maioria dos participantes relatou que pode contar com parentes em momentos de dificuldades, conforme demonstrado na Figura 9. Em geral avós/avôs, tias/tios são as principais fontes de apoio das famílias.

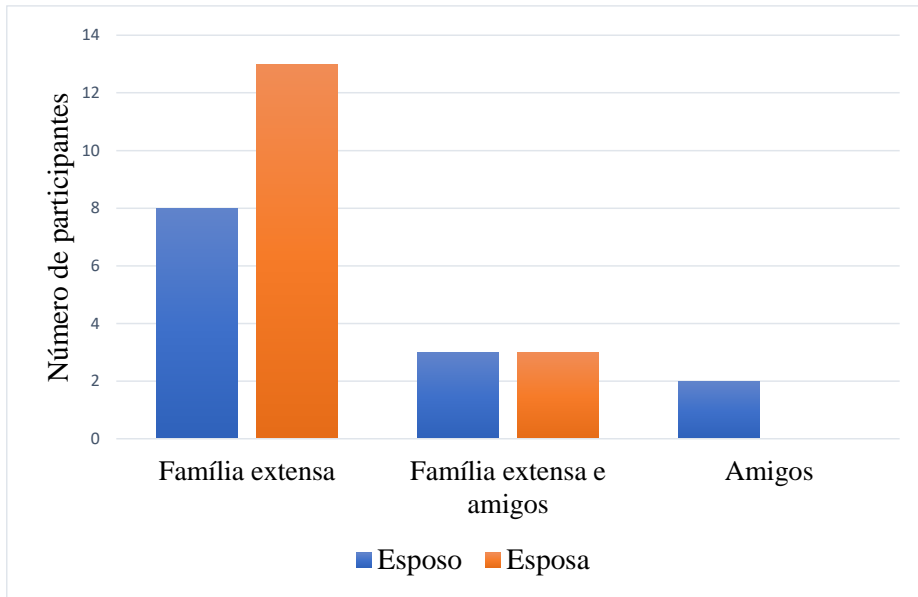


Figura 9. Rede de apoio percebida pelos cônjuges.

Destaca-se que houve coincidência nas respostas de sete casais que indicaram como rede de apoio a família extensa e nas respostas de dois casais que informaram que a rede é composta pela família extensa e pelos amigos. Uma esposa e dois esposos disseram que não têm uma rede social de apoio. A seguir se encontram relatos exemplificando as categorias.

- Família extensa

“Graças a Deus eu nunca precisei, mas se precisar acho que tanto da minha parte, quanto da parte dela tem parente, se um dia a gente falar; poxa, a gente ta passando por maus momentos, não temos dinheiro pra pagar uma conta. Eu tenho certeza que tanto faz a parte dela, quanto da parte minha, temos parente que acho que vai ajudar a gente.” (esposo)

“A gente tem a ajuda né, da... No caso, aqui que a gente mora aqui que é da minha mãe, a gente não paga nada e tem a irmã dela também que ajuda no colégio dos meninos, que pagam...” (esposo)

- Família extensa e amigos

“Meu pai... meu pai e minha mãe são meu atracadouro, meu ancoradouro. E eu tenho amigos também. Muitos amigos que... os padrinhos das meninas que são grandes amigos.” (esposo)

“Com minha mãe, minha amiga que trabalha comigo e que é madrinha dela... nó! Sempre!” (esposa)

- Amigos

“Mais de amigos. No meu caso, mais de amigos.” (esposo)

- Não tem

“Não conto não.” (esposo)

“Ah, não, não, eu não tenho não.” (esposo)

Ao serem questionadas se ter com quem contar em momentos de dificuldades influencia o relacionamento conjugal, as esposas responderam sim com maior frequência que os esposos, conforme demonstrado na Figura 10. Seis esposas e nove esposos indicaram que não percebem influência da disponibilidade da rede de apoio na relação conjugal. Uma esposa não respondeu adequadamente à questão.

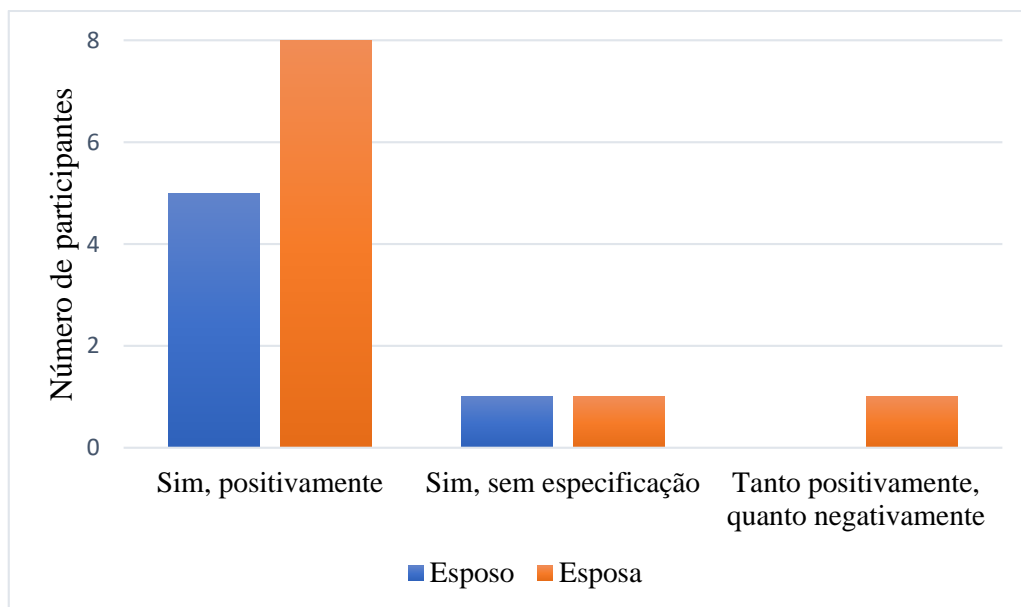


Figura 10. Percepção da influência da rede de apoio na relação conjugal.

- Sim, positivamente

“Claro, graças a eles que eu não terminei o relacionamento.” (esposo)

“Assim, é, na nossa relação a gente conta muito com os meus pais até pra essa questão do estresse, pra gente dar uma relaxada no final de semana. Porque os pais

do J já são de idade. (...) Então, assim, a gente conta muito com eles. Igual nessa questão da mudança, igual hoje meu pai já veio e já ajudou ele a trazer um monte de coisas lá da casa.” (esposa)

- Sim, sem especificação

“Influencia porque você precisa dos outros, não precisa só do seu marido né, e acaba que quando você tem uma criança especial em casa, você sabe que tem que ter contato com mais pessoas, até pra criança desenvolver mais, então você tem que ficar mais aberta a ter outras pessoas a tá influenciando na sua casa.” (esposa)

- Tanto positivamente, quanto negativamente

“Interfere positivamente em determinado ponto porque uma vez eu sabendo que eu posso contar, eu também... É... Em algum momento eu posso falar; não quero porque eu tenho onde contar, mas eu não gosto de contar, eu sei que eu posso, em extremo eu posso mas ao mesmo tempo o fato de eu poder contar me incomoda também. Isso é dito muitas vezes: ‘ah, você é assim porque você sabe que se você precisar, você tem seu irmão e sua irmã pra poder ajudar’.” (esposa)

- Não

“Eu acho que não.” (esposo)

“Eu creio que não né? Porque assim, a gente procura sempre deixar bem claro isso, nossa vida aqui é uma coisa né? Lado de fora, é outra. Por mais conselhos que às vezes a gente escute, mas a gente vive a nossa vida.” (esposo)

Influência das características da profissão na relação conjugal.

Cerca de metade dos participantes relataram que as características da própria profissão não influenciam no relacionamento conjugal, conforme pode ser observado nas Figura 11. Uma esposa não respondeu a questão.

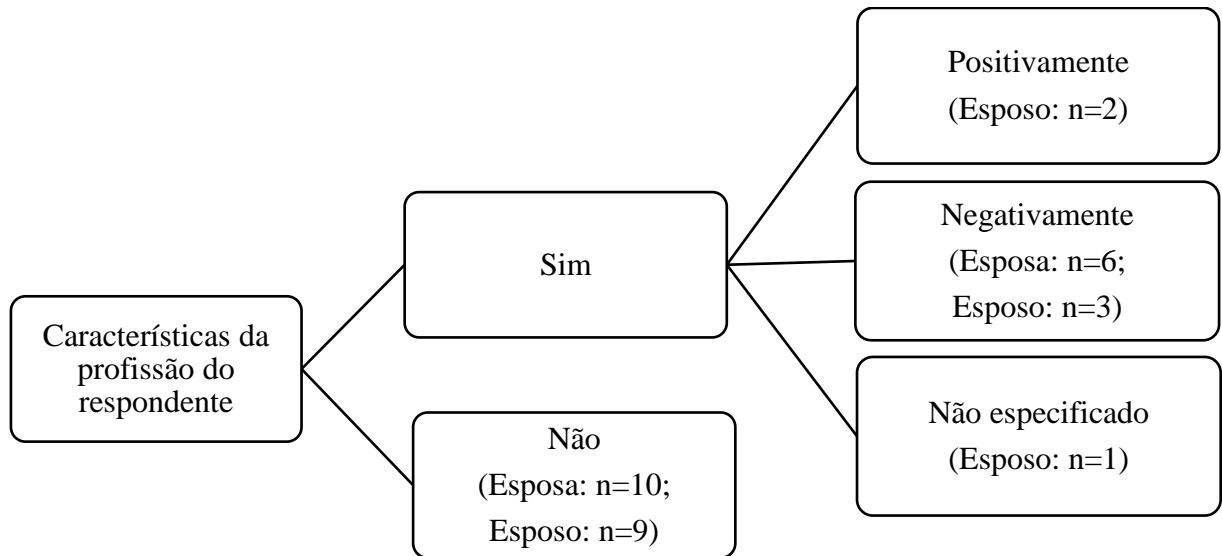


Figura 11. Avaliação da influência das características da profissão do respondente na relação conjugal.

Aproximadamente metade dos participantes relataram que as características da profissão do cônjuge não influenciam no relacionamento conjugal, conforme pode ser observado na Figura 12.

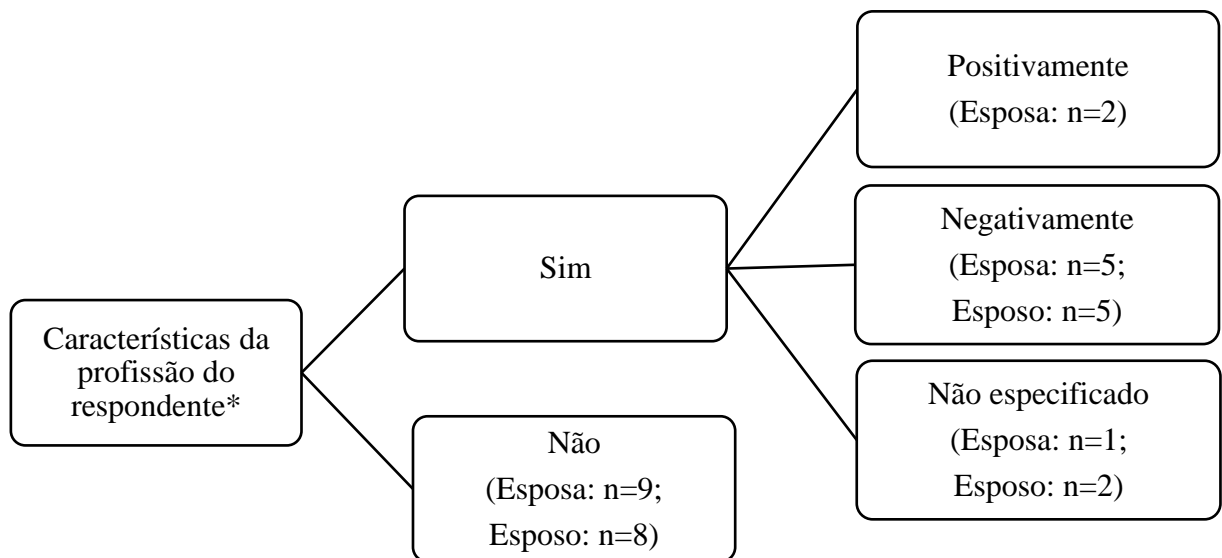


Figura 12. Avaliação da influência das características da profissão do parceiro na relação conjugal.

As díades responderam de forma similar sobre a influência negativa da profissão de duas esposas e três esposos e sobre a ausência de influências das características do trabalho de quatro esposas e seis esposos na relação conjugal.

A disponibilidade de tempo para desempenhar as atividades domésticas e as atividades de cuidado com o filho, a possibilidade de ter períodos de descanso em razão da carga horária de trabalho e os conhecimentos adquiridos na profissão que podem ser aplicados no convívio familiar foram as razões para avaliar positivamente as influências das características da profissão dos cônjuges na relação conjugal. Por outro lado, as características das atividades laborais desempenhadas, o tempo despendido no trabalho, o estresse causado pelo trabalho fora de casa, a cansativa rotina do trabalho em casa e o trabalho voluntário e por isso não remunerado foram alguns dos fatores que influenciam de forma negativa o relacionamento conjugal. Abaixo se encontram exemplos dos relatos dos participantes, de acordo com as categorias.

- Positivamente

“Interfere. Pro lado bom, porque trabalha muito poucas horas, entendeu? Ele consegue levar minha filha na terapia, buscar o S na atividade dele, entendeu? A gente reveza né, tem que dividir.” (esposa)

“Sendo advogado a gente vê tanta coisa que a gente evita, ou pelo menos se previne pra que não aconteça no nosso relacionamento. É uma das coisas que faz o relacionamento sobreviver ainda, né? O casamento tá aí, sobrevivendo.” (esposo)

- Negativamente

“A profissão dele é uma profissão muito estressante, né? Então... e ele é uma pessoa muito agitada, muito hiperativa. E ele não desliga. E ele fica 24 horas com aquela coisa de serviço na cabeça. Então eu acho que isso atrapalha mais ainda.” (esposa)

“É impossível você ser sócio da sua esposa e não ter conflito na sua relação conjugal, não dá pra separar, você conversa com sua esposa e com a sua sócia.” (esposo)

- Não especificado

“Também influencia. Às vezes ela fica triste porque não trabalha. Como em Montes Claros ela trabalhava, era muito produtiva, aqui ela não é tanto. Influencia.” (esposo)

“Sim. Várias vezes já discutimos sobre isso.” (esposa)

- Não

“Ah, não influencia.” (esposa)

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

Durante a coleta de dados, observou-se a necessidade de se perguntar aos participantes se eles consideravam que ter um filho com SD interferia no relacionamento conjugal. Neste momento, a coleta de dados já havia sido realizada com sete famílias. Desta forma, os cônjuges destas famílias não responderam a questão. Enquanto alguns respondentes indicaram que ter um filho com SD interfere no relacionamento conjugal, outros disseram que já interferiu, mas não interferia mais como observado na Figura 13. Quatro esposos e três esposas avaliaram que o filho com SD não influencia na relação conjugal.

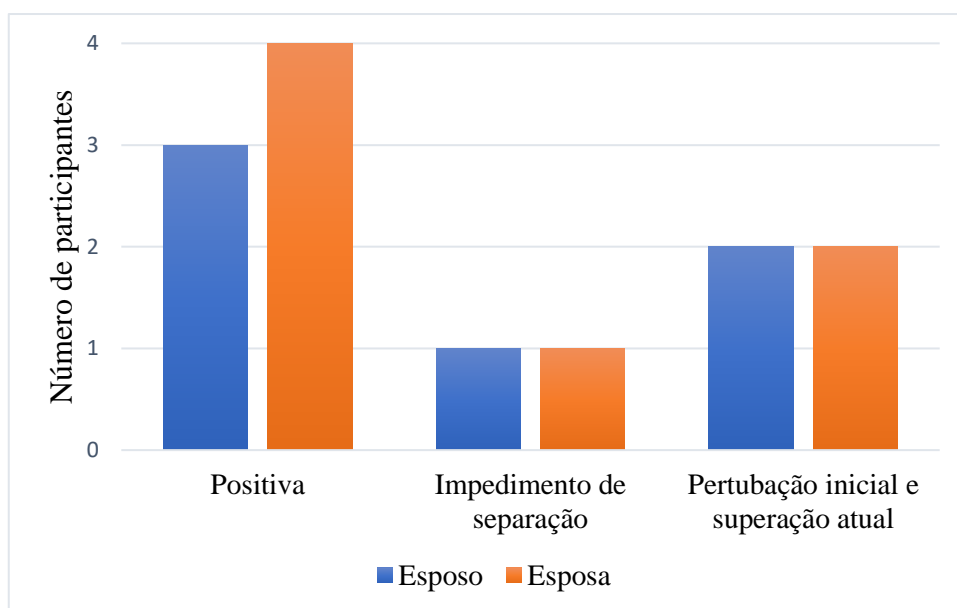


Figura 13. Influência de ter um filho com síndrome de Down no relacionamento conjugal.

A seguir são encontrados exemplos dos relatos dos participantes, de acordo com as categorias.

- Positiva

“Ah, influenciou pro bem. Ah, o relacionamento ficou, depois que ela nasceu, melhorou 100%, muito mesmo.” (esposo)

“Eu acho que depois que o A. nasceu a gente se uniu mais, a gente conversa mais, a gente troca mais ideia, quando bate a insegurança, a incerteza em relação né, ao medo, a dúvida, eu tenho sempre o apoio dele de tá me acalmando, conversando comigo; ‘não, não vai ser assim, vai dar tudo certo’. Então assim, eu acho que influenciou, mas pro lado positivo.” (esposa)

- Impedimento de separação

“Muito. Muito porque eu faço de tudo pra não ficar longe dela. Então isso aí eu já pensei em separar várias vezes e não separei por causa dela.” (esposo)

- Perturbação inicial e superação atual

“Influenciou muito no início. Assim, quando eu... Ela nasceu assim, aí abalou um pouco, fiquei meio abalada, preoquei muito com ela e esqueci dele, esqueci de mim mesma, abalou muito, hoje não, hoje já, já aceitei, já nivelei, tá bem tranquilo agora.” (esposa)

- Não

“Não, de jeito nenhum!” (esposa)

“Hipótese alguma.” (esposo)

Destaca-se que houve semelhança na resposta dos cônjuges de apenas duas díades, sendo que um casal disse que a presença do filho interfere positivamente na relação conjugal e o outro casal relatou não haver interferência.

O ajustamento conjugal e suas dimensões.

Esta seção apresenta os resultados da análise da EAD em relação aos cônjuges individualmente (esposo e esposa); idade dos cônjuges e dos seus filhos; sexo dos filhos; tempo de namoro, de casamento e total de convivência dos cônjuges; quantidade de filhos; e renda familiar.

Dois esposos não responderam a EAD. Desta forma, dentre todos que responderam o instrumento, 76,5% das esposas e 80% dos esposos avaliaram os seus relacionamentos conjugais como ajustados. Quatro esposas avaliaram sua relação como desajustada, enquanto três esposos avaliaram como desajustada. A Tabela 9 apresenta os resultados da comparação

entre os itens da escala em relação aos participantes (esposos e esposas). Vale lembrar que o resultado máximo de cada fator é: 65 para Consenso Diádico, 50 para Satisfação Diádica, 24 para Coesão Diádica e 12 para Expressão de Afeto, sendo o total máximo 151 pontos.

Tabela 9

Comparação do Resultado Geral e dos Grupos da EAD entre as Esposas e os Esposos.

Construto	Esposa			Esposo			P-valor
	\bar{X}	md	σ	\bar{X}	md	σ	
Consenso Diádico	50,3	54,0	8,9	51,4	52,0	7,6	0,831
Satisfação Diádica	38,9	41,0	6,5	39,3	42,0	7,7	0,502
Coesão Diádica	14,4	14,0	5,0	15,7	16,0	5,3	0,455
Expressão de Afeto	8,6	9,0	2,6	8,2	9,0	3,9	0,882
Resultado Global	112,2	118,0	19,2	114,6	121,0	22,0	0,576

A análise da Tabela 9 permite verificar que, em geral, os esposos apresentam médias mais elevadas quando comparados às esposas, com exceção da dimensão Expressão de Afeto. Apesar das diferenças observadas, nenhuma apresentou significância estatística, segundo o teste não paramétrico de Mann-Whitney, cujo p-valor foi maior que 0,05 em todos os casos.

Foram realizadas análises para averiguar a associação entre idades dos participantes (esposa, esposo, filho com SD e filho com DT) e sexo dos filhos e os resultados geral e por fatores da EAD. A análise da Figura 14 evidencia que, dentre os fatores da EAD, somente a Expressão de Afeto apresenta associação inversa, moderada e significativa com a idade da esposa, no sentido de que quanto maior esta, menor a Expressão de Afeto.

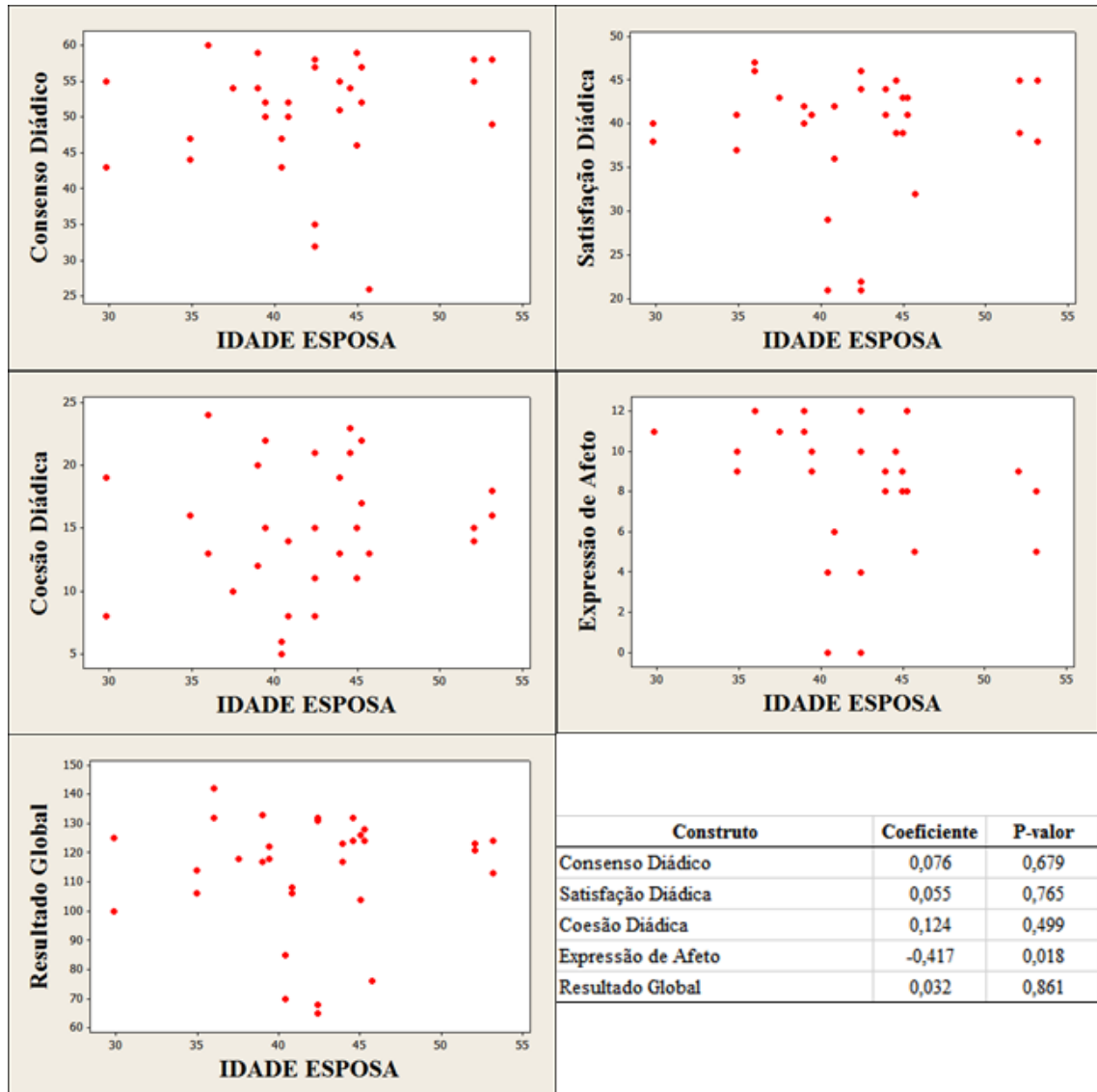


Figura 14. Associação do resultado global e por fatores da EAD com a idade da esposa.

Ao analisar a associação dos fatores da EAD e do resultado geral com a idade do esposo, verifica-se que os resultados destes itens independem da idade do esposo, ou seja, não existe associação significativa entre eles, sendo p-valor maior que 0,05 em todas as correlações testadas, conforme se observa na Figura 15.

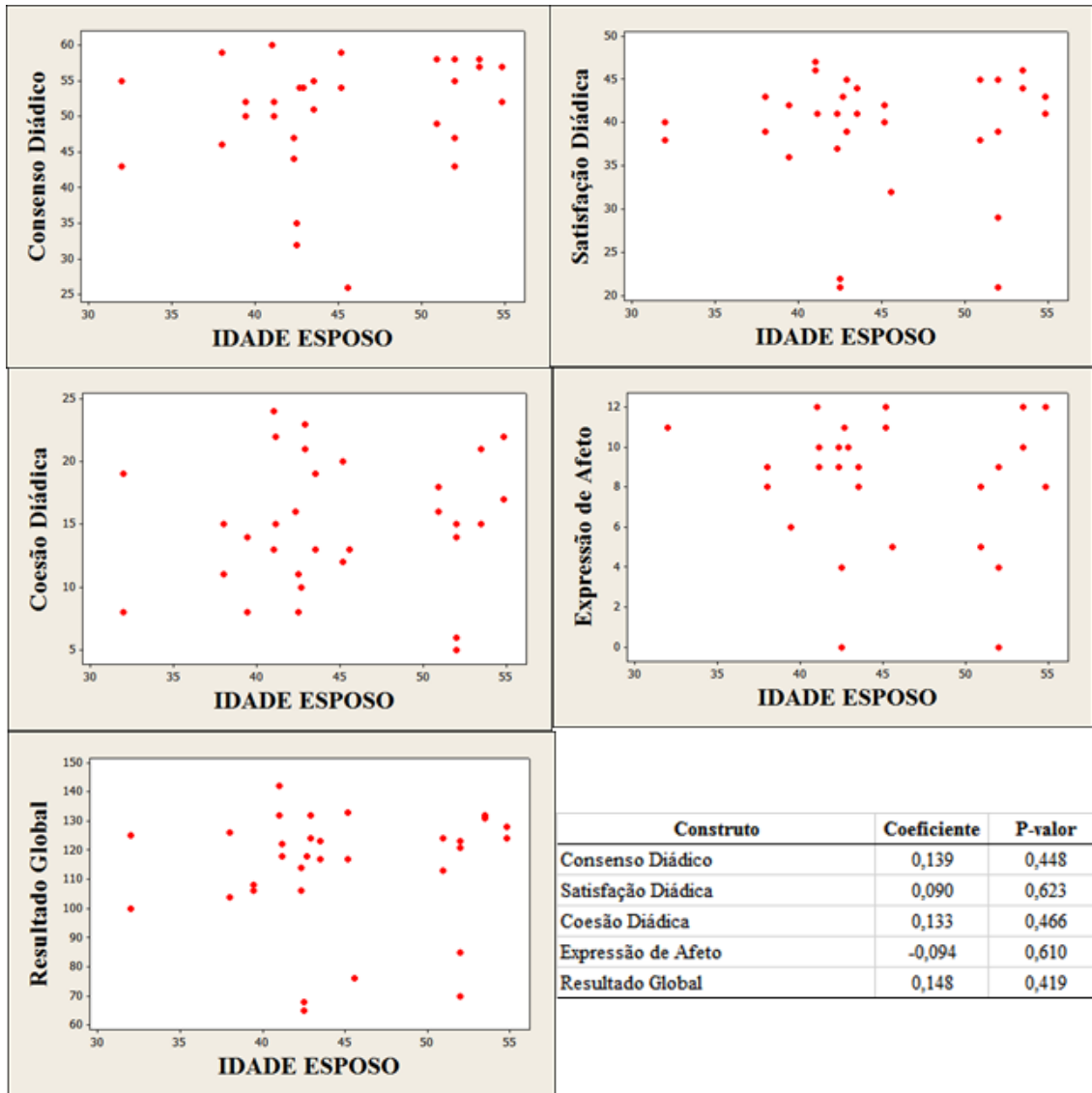


Figura 15. Associação do resultado global e por fatores da EAD com a idade do esposo.

A análise de associação dos itens da EAD com a idade do filho com SD (na figura identificado como ISD) mostra que existe associação significativa, de fraca a moderada entre Consenso Diádico, Satisfação Diádica, Coesão Diádica e o Resultado Global da EAD com a idade deste filho, sendo que quanto maior a idade, menor os resultados destes construtos. A Figura 16 mostra os resultados obtidos para associação dos itens da EAD com a idade do filho com SD.

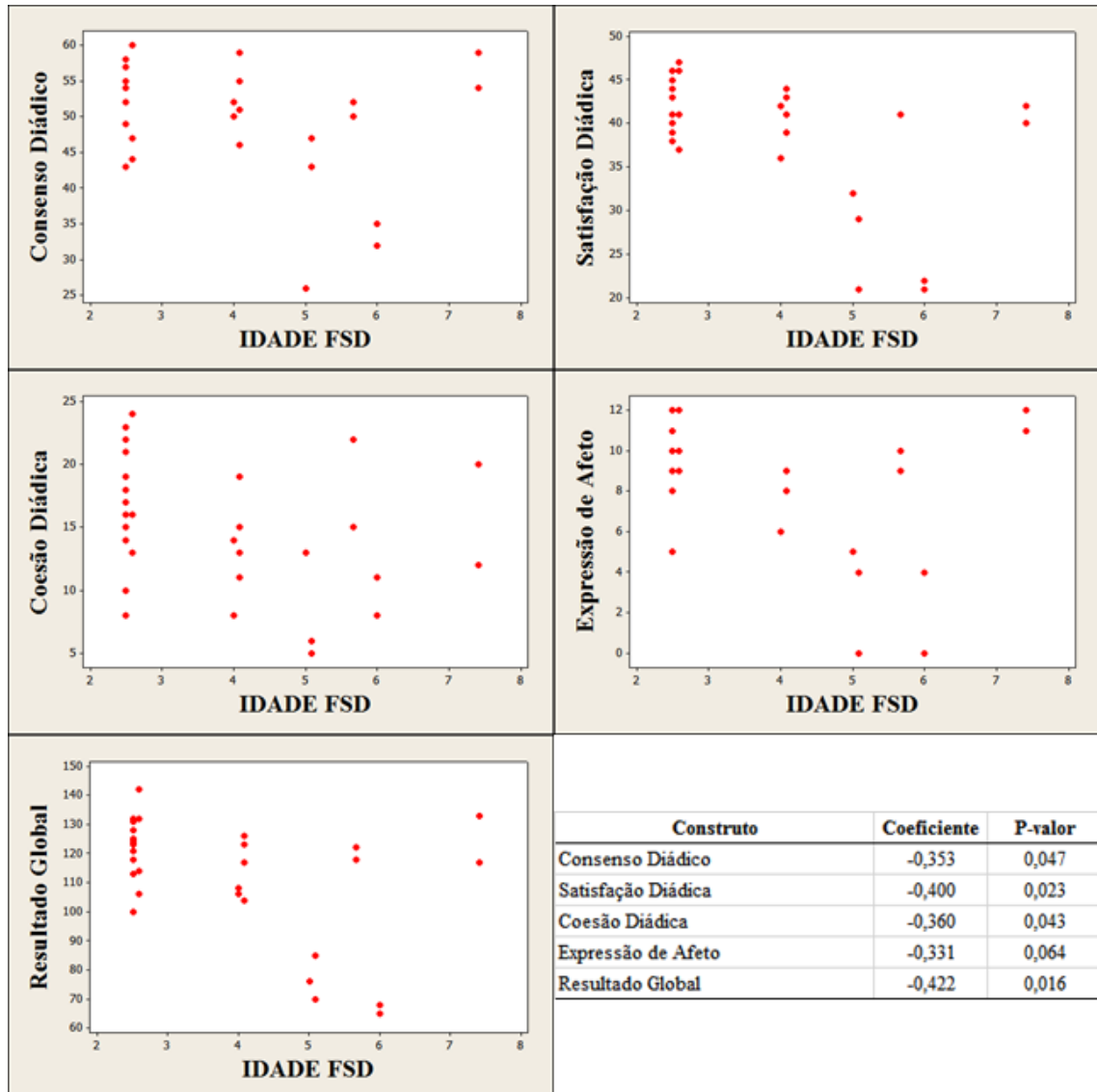


Figura 16. Associação do resultado global e por fatores da EAD com a idade do filho com síndrome de Down.

Em relação à idade do filho com DT, o único fator da EAD que possui associação significativa e moderada com esta variável é a Coesão Diádica, no sentido de que quanto maior a idade do filho com DT, maior a Coesão Diádica. Os dados podem ser visualizados na Figura 17.

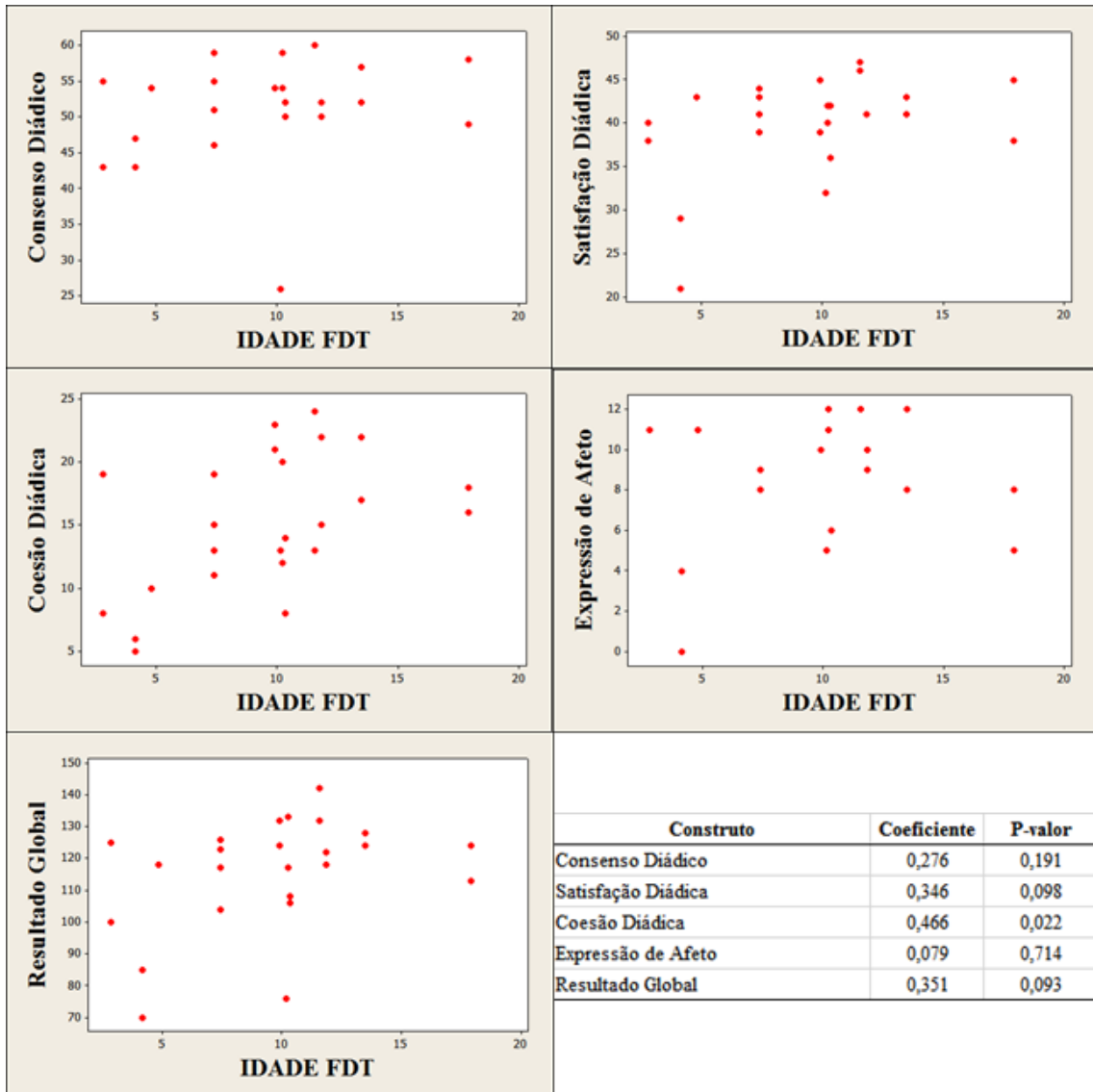


Figura 17. Associação do resultado global e por fatores da EAD com a idade o filho com desenvolvimento típico.

A Tabela 10 apresenta os dados relativos à associação entre o sexo do filho com SD e os resultados da EAD. Nela é possível observar que apesar de os genitores de filhos de sexo masculino possuírem escores mais elevados que os de meninas com SD em praticamente todos os itens, existe diferença estatisticamente significativa somente com relação ao item Coesão Diádica, sendo p-valor menor que 0,05.

Tabela 10

Comparação do Resultado Geral e por Fatores da EAD entre os Sexos dos Filhos com Síndrome de Down

Construto	Sexo do filho com SD						P-valor
	Feminino			Masculino			
	\bar{X}	md	σ	\bar{X}	md	σ	
Consenso Diádico	50,1	51,0	9,2	51,4	54,0	7,6	0,722
Satisfação Diádica	38,4	40,5	7,1	39,6	41,0	7,1	0,536
Coesão Diádica	13,1	13,0	5,2	16,5	16,5	4,6	0,049
Expressão de Afeto	8,2	9,0	3,6	8,6	9,0	3,0	0,955
Resultado Global	109,8	111,0	21,3	116,1	123,0	19,5	0,319

Em se tratando do sexo do filho com DT, a análise da Tabela 11 permite constatar que existe diferença significativa em relação ao Consenso Diádico, Satisfação Diádica, Expressão de Afeto e o Resultado Global do EAD, no sentido de que a avaliação dos genitores de filhos com DT do sexo masculino é sempre superior à dos genitores de meninas com DT.

Tabela 11

Comparação do Resultado Geral e por Fatores da EAD entre os Sexos dos Filhos com Desenvolvimento Típico

Construto	Sexo do filho com DT						P-valor
	Feminino			Masculino			
	\bar{X}	md	σ	\bar{X}	md	σ	
Consenso Diádico	47,8	49,5	9,8	53,8	54,0	4,8	0,039
Satisfação Diádica	36,6	40,0	8,8	41,6	41,5	3,0	0,043
Coesão Diádica	13,8	15,0	4,8	16,2	16,0	5,2	0,189
Expressão de Afeto	7,2	9,0	3,7	9,7	10,0	2,1	0,028
Resultado Global	105,4	116,0	23,9	121,3	124,0	11,8	0,026

Também foram realizadas análises para verificar possíveis associações entre o tempo de namoro, o tempo de casamento e o tempo de convivência do casal e o ajustamento diádico. A Figura 18 apresenta a análise entre o tempo de namoro e os resultados dos fatores da EAD, bem como o resultado geral. Nota-se que o tempo de namoro não influencia de forma significativa o resultado geral e também em nenhum dos fatores da EAD, sendo p-valor maior que 0,05 em todas as correlações testadas, não existindo, portanto, associação significativa entre os itens.

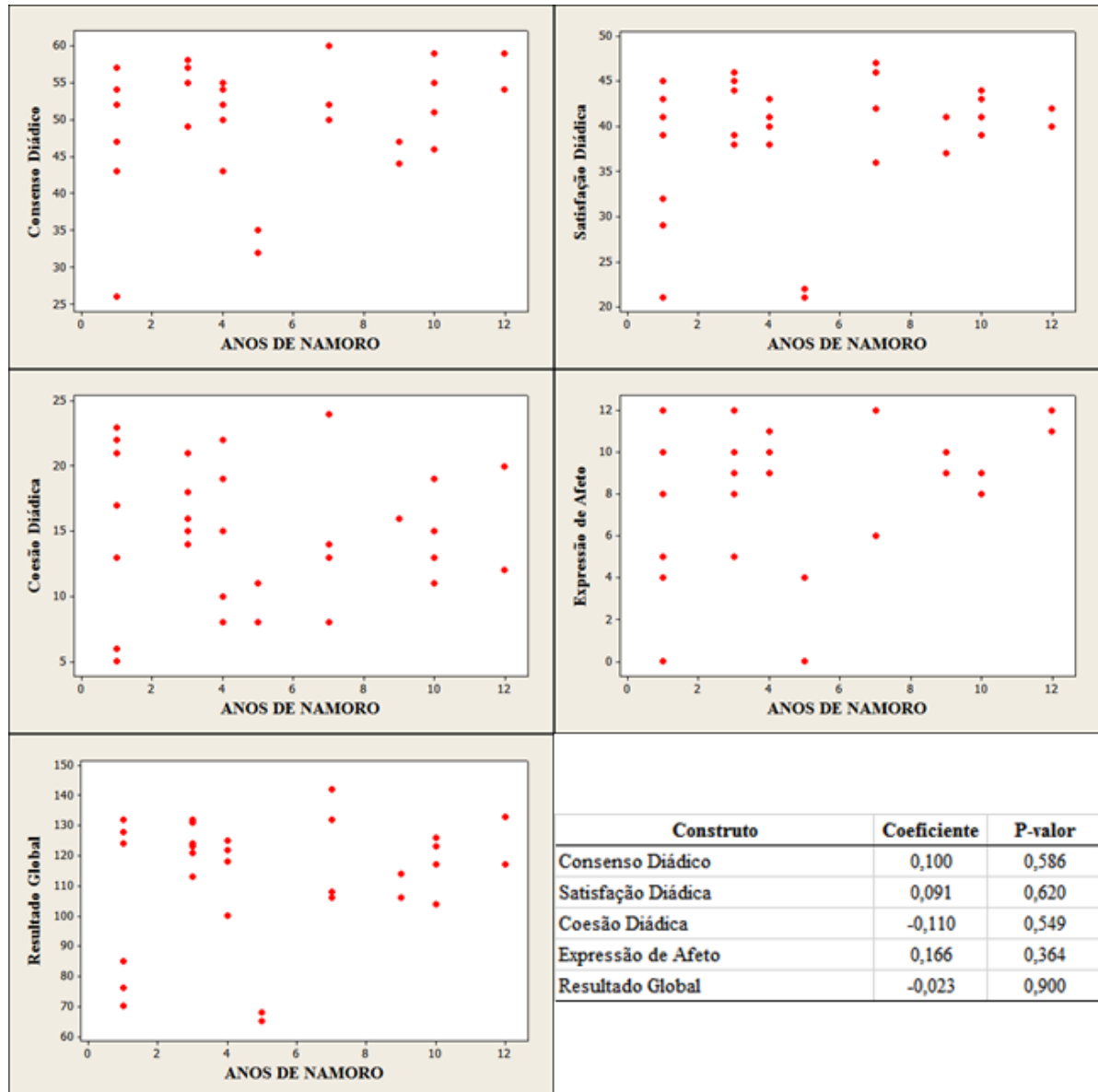


Figura 18. Associação do resultado global e por fatores da EAD com o tempo de namoro dos casais.

Ao avaliar a associação entre os resultados da EAD e o tempo de casamento, observa-se que somente a Coesão diádica apresenta correlação significativa com esta variável. Dessa forma, como é possível verificar na Figura 19, quanto maior o tempo de casamento, maior é a Coesão diádica, sendo a correlação observada em níveis entre fraco e moderado.

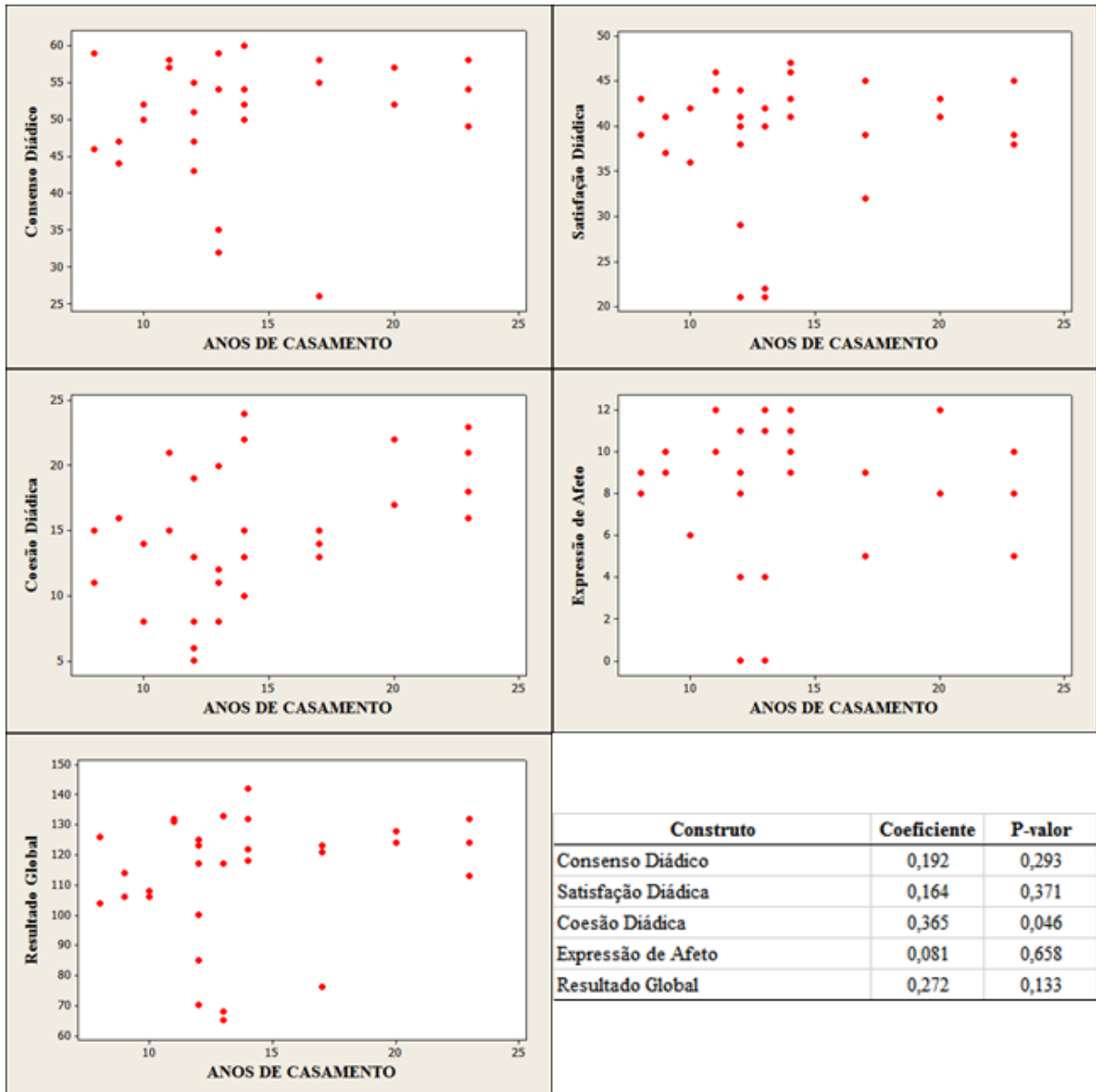


Figura 19. Associação do resultado global e por fatores da EAD com o tempo de casamento dos casais.

No que se refere ao tempo de convivência do casal, a partir da Figura 20 é possível evidenciar que esta variável tem impacto de forma direta, moderada e significativa na Coesão Diádica e no resultado global da EAD. Os coeficientes obtidos indicam que quanto maior é o tempo de convivência do casal, maior é a Coesão Diádica e maior é o resultado global da EAD.

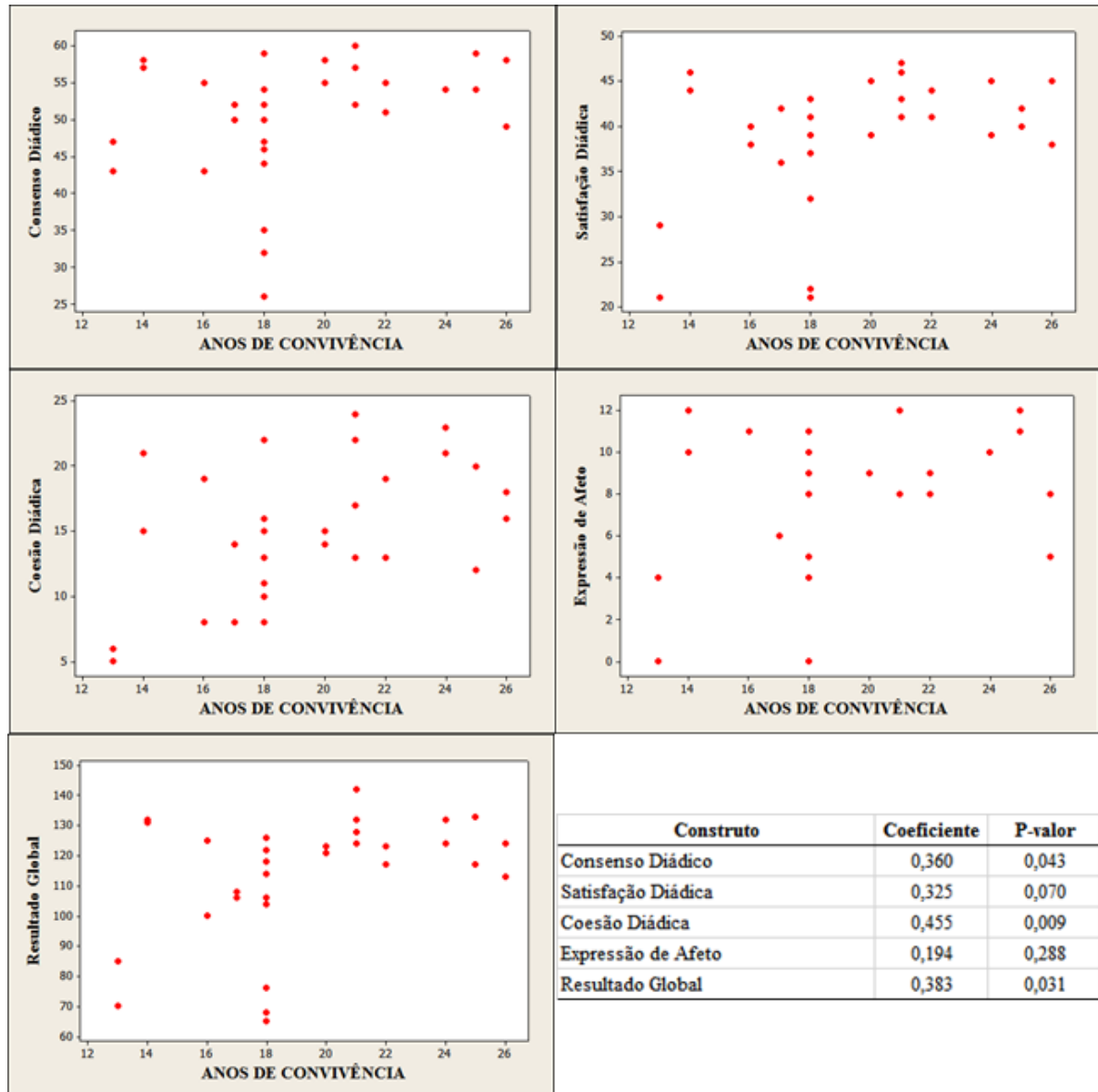


Figura 20. Associação do resultado global e por fatores da EAD com o tempo de convivência dos casais.

Ao avaliar a associação entre a quantidade de filhos e os resultados da EAD, verifica-se que, de forma geral, quanto maior a quantidade de filhos, maiores são os resultados obtidos para os fatores que compõe a EAD. Porém, as diferenças observadas não apresentam significância estatística, sendo p-valor maior que 0,05 em todos os casos. Os dados podem ser visualizados na Tabela 12.

Tabela 12

Comparação do Resultado Geral e por Grupo da EAD em Relação à Quantidade de Filhos.

Fator	Quantidade de Filhos									P-valor
	1			2			3			
	\bar{X}	md	σ	\bar{X}	md	σ	\bar{X}	md	σ	
Consenso Diádico	48,3	51	10,5	51,6	54	7,9	52,3	51	4	0,842
Satisfação Diádica	36,9	40	10	39,6	41	6,2	41,3	41	2,9	0,918
Coesão Diádica	14,5	15	3,8	14,7	13,5	5,8	17,8	17	3,1	0,422
Expressão de Afeto	7,9	9	3,9	8,8	9,5	3,2	8	8,5	2,2	0,634
Resultado Global	107,5	117,5	26,7	114,5	120,5	19,4	119,3	120	4,9	0,778

No tocante à renda familiar, é possível evidenciar, a partir da análise da Figura 21, que esta variável não apresenta impacto significativo nos resultados da EAD, sendo p-valor maior que 0,05 em todos os casos.

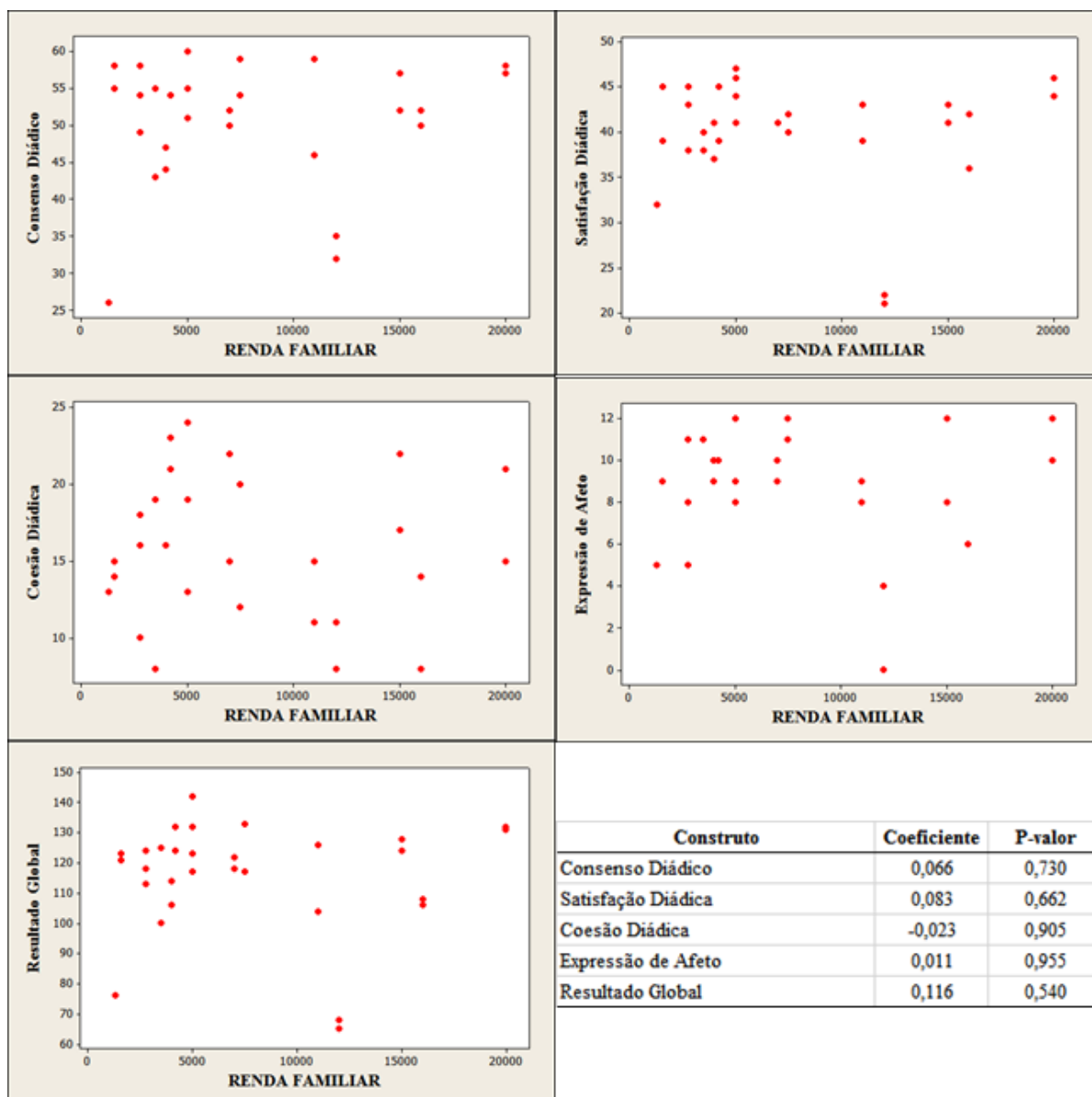


Figura 21. Associação do resultado global e por fatores da EAD e a renda familiar.

Características principais do ajustamento diádico de casais com filho com síndrome de Down.

Ao comparar a média dos resultados observa-se que os pais avaliam seus casamentos como mais ajustados do que as esposas. Entretanto, não se verificam diferenças significativas entre o ajustamento diádico percebido por esposos e esposas. Considerando a relação conjugal desses casais, os resultados permitem afirmar as seguintes associações:

- Quanto maior a idade da esposa, menor a satisfação com a Expressão de Afeto;

- Quanto maior a idade do filho com SD, menor o resultado dos genitores nos construtos Consenso Diádico, Satisfação Diádica, Coesão Diádica, bem como no Resultado Global da EAD;
- Quanto maior a idade do filho com DT, maior a avaliação dos genitores de Coesão Diádica;
- Quanto maior o tempo de casamento, maior é a Coesão Diádica;
- Quanto maior é o tempo de convivência do casal, maior é a Coesão Diádica e maior é o resultado global da EAD.

Destaca-se que a idade do pai, o tempo de namoro e a renda familiar parecem não influenciar na avaliação do ajustamento diádico dos participantes.

O que os participantes em desajustamento conjugal responderam nas entrevistas?

Os dois esposos que indicaram desajustamento conjugal relatam estar satisfeitos com aspectos do relacionamento parental do cônjuge e insatisfeitos com o relacionamento conjugal propriamente dito, de acordo com os relatos na entrevista. Uma esposa relatou estar satisfeita com uma característica individual do parceiro, uma disse não ter nada que a satisfaça e outra não conseguiu responder a questão. Uma esposa indicou estar satisfeita com as características do relacionamento conjugal. Vale ressaltar que esta participante obteve a pontuação 100 na EAD, dois pontos a menos do ponto de corte que indicaria ajustamento conjugal. Sobre o que deixa essas esposas insatisfeitas, observou-se as respostas: aspectos do relacionamento familiar (n=1) e do relacionamento conjugal (n=1), bem como envolvimento com atividades de lazer (n=1). A esposa da família 8 não conseguiu especificar o que a deixa insatisfeita, dizendo “Eu acho que a gente tá vivendo um momento de estresse. Então eu acho que nesse sentido a gente está insatisfeito”.

No tocante à qualidade da relação conjugal, as duas díades da amostra que identificaram que sua relação conjugal é Conflituosa apresentam desajustamento conjugal. Sobre os aspectos de concordância, todos os participantes que avaliam o casamento como desajustado relatam concordar nos aspectos parentais, ou seja, nas questões relativas à criação, cuidado e educação dos filhos. Sobre os aspectos que geram discordância, ambos os cônjuges em uma família discordam sobre aspectos do relacionamento conjugal e ambos os cônjuges em outra discordam sobre aspectos laborais, sendo que para estes o compartilhamento destas atividades

parece ser um fator desencadeador de conflitos. Destaca-se que dos sete participantes que responderam na entrevista que não conseguem chegar a um acordo após uma discordância ou que só chegam a um consenso “às vezes”, cinco apresentaram desajustamento.

Sobre a satisfação com o tempo que passam juntos, todos os participantes que indicaram o seu relacionamento como desajustado percebem que o tempo que passa junto ao cônjuge não é suficiente, afirmando que precisavam de mais tempo juntos.

Todos os participantes com desajustamento conjugal indicam ter rede de apoio, sendo que dois cônjuges percebem que ter com quem contar influencia o relacionamento. Um casal e um esposo disseram que a influência é positiva, pois auxilia no alívio do estresse e ajuda a proteger o casal contra o divórcio. Uma esposa disse que a influência é tanto positiva quanto negativa já que a relação com a família extensa é fonte de conflito entre o casal. Em adição, três dos seis participantes com desajustamento conjugal relataram que em momentos de dificuldades não pode contar com o apoio do cônjuge. Dos dez participantes que relataram que as características da profissão do cônjuge interferem no relacionamento conjugal, cinco apresentam desajustamento conjugal. Apenas uma esposa disse que a relação conjugal não é influenciada por essa variável.

As dimensões da interação entre os casais a partir da análise observacional.

Neste tópico são apresentados os dados gerados por meio da metodologia de observação. Esta metodologia permitiu investigar dimensões da interação entre os cônjuges por meio de sessões estruturadas, a partir da discussão de temas/problemas previamente definidos e que os casais costumam enfrentar no seu dia-a-dia. A análise da atividade realizada pelos casais foi baseada no sistema de categorias que se encontra no Anexo K (p.234).

Os dados observacionais são descritos por categorias e de acordo com o ajustamento: casais ajustados (n=12) e casais desajustados (n=2). Destaca-se que, embora uma esposa tenha apresentado a pontuação 100 na EAD, o que indica a percepção de desajustamento conjugal, seu marido obteve 125 pontos nesta escala. Conforme já explicitado anteriormente, se a pontuação obtida for menor que 102, o casal deve ser considerado como em ajustamento, considerando somente a pontuação obtida na EAD. No entanto, para a classificação deste casal como ajustado ou desajustado foi necessária uma análise mais minuciosa considerando os relatos das entrevistas e os dados observacionais registrados durante as sessões deste casal e sua comparação com o grupo de casais ajustados e desajustados. Assim, após essa análise concluiu-se que o casal apresenta características de ajustamento, tendo sido incluído no grupo

dos que percebem o casamento como ajustado, uma vez que a qualidade da interação do casal era mais semelhante à deste conjunto de participantes.

De que forma os casais abordam os temas propostos?

Esta categoria reporta à maneira como a díade debate o tema proposto¹ durante a discussão. Essa categoria permite identificar, por exemplo, se o assunto em questão foi tratado como tema atual que gera conflito na família ou se foi discutido sob forma de lembranças ou experiências passadas. As Figuras 22 e 23 apresentam a frequência do modo de introdução do tema, por cartão, de acordo com os grupos de casais ajustados e desajustados.

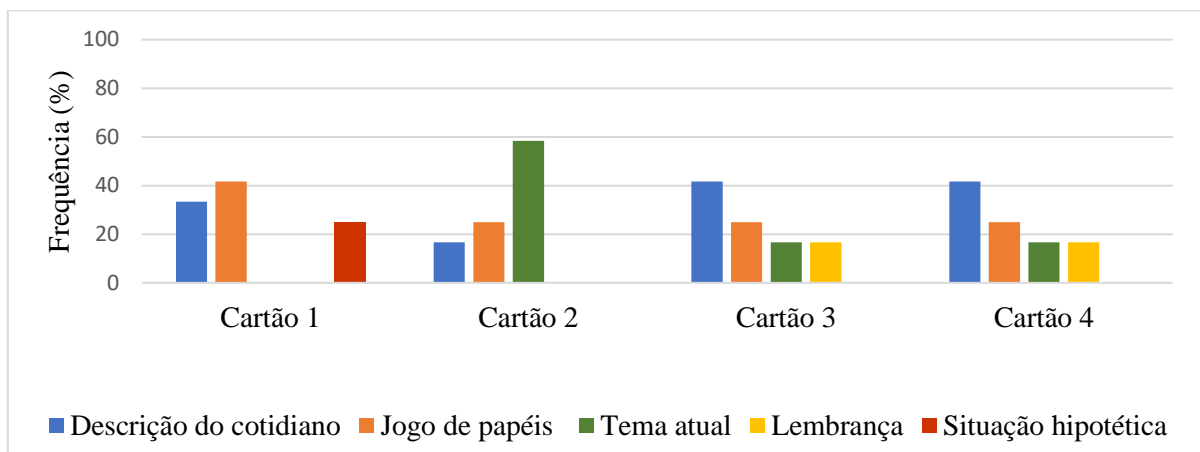


Figura 22. Modo de introdução do tema do cartão em díades de casais ajustados.

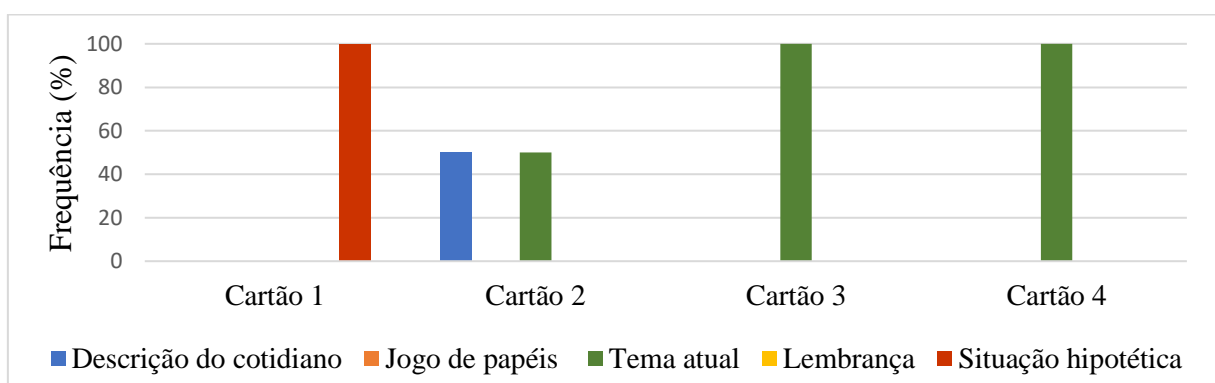


Figura 23. Modo de introdução do tema do cartão em díades de casais desajustados.

¹ Conforme indicado na p.38 desta tese, os temas dos cartões são: (1) Situação financeira, (2) Atividades de cuidado com a casa, (3) Correção ao comportamento inadequado do filho e (4) Divisão de responsabilidade de cuidado com os filhos.

As díades ajustadas trataram os temas, principalmente, usando a ‘descrição do cotidiano’ e o ‘jogo de papéis’. Na primeira, as díades fazem menção ao modo como o grupo familiar se comportaria diante de uma situação semelhante à apresentada no cartão, dando exemplos concretos. No jogo de papéis, os membros da díade agem como se fossem realmente discutir um tema atual, mas fica claro, pela maneira como a discussão se desenvolve, que se trata de um jogo. A categoria ‘tema atual’ foi mais frequente no segundo cartão, o qual trata da divisão de tarefas domésticas, o que indica a possibilidade de este ser um tema que gere conflito pelo menos na metade dos casais participantes.

Em relação às díades desajustadas, a principal forma de introdução do tema foi o ‘tema atual’, o que sugere situações de conflito iminente em relação a alguns aspectos da vida familiar, como modo de correção dos comportamentos dos filhos, tempo de descanso e divisão de tarefas domésticas.

Compartilhar o tempo de discussão.

No que se refere ao tempo de fala, foi possível perceber que nas díades de casais ajustados, esposas e esposos participam de forma semelhante da discussão na maior parte do tempo, indicando participação ativa na comunicação durante a discussão (ver Figura 24). Diferenças foram encontradas em um dos casais desajustados, em que o esposo apresenta, em certo momento, maior tempo de fala que a esposa.

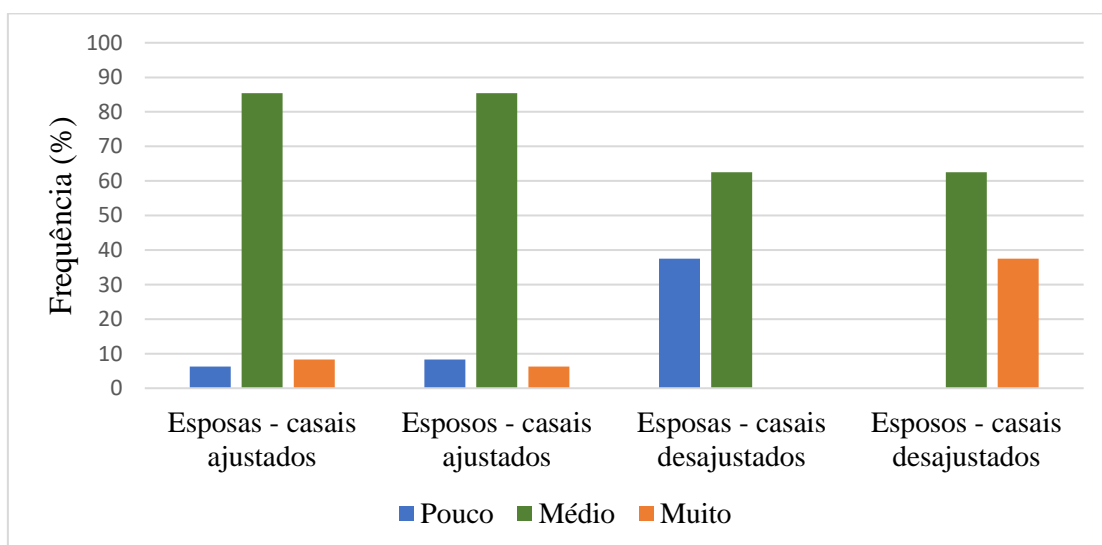


Figura 24. Tempo relativo de fala dos cônjuges durante a discussão.

Status dos parceiros ao longo das interações

A análise da estrutura de comunicação mostra um status de igualdade entre os membros das díades de casais ajustados, conforme observado na Figura 25. Já nos casais desajustados, houve momentos em que se evidenciou a falta de equilíbrio de status entre os cônjuges. Nessas ocasiões, fica clara a distribuição de poder na relação e um dos cônjuges, a saber o homem, assume visivelmente a postura de superior, direcionando abertamente o andamento da discussão e qualificando a resposta de acordo com o seu ponto de vista.

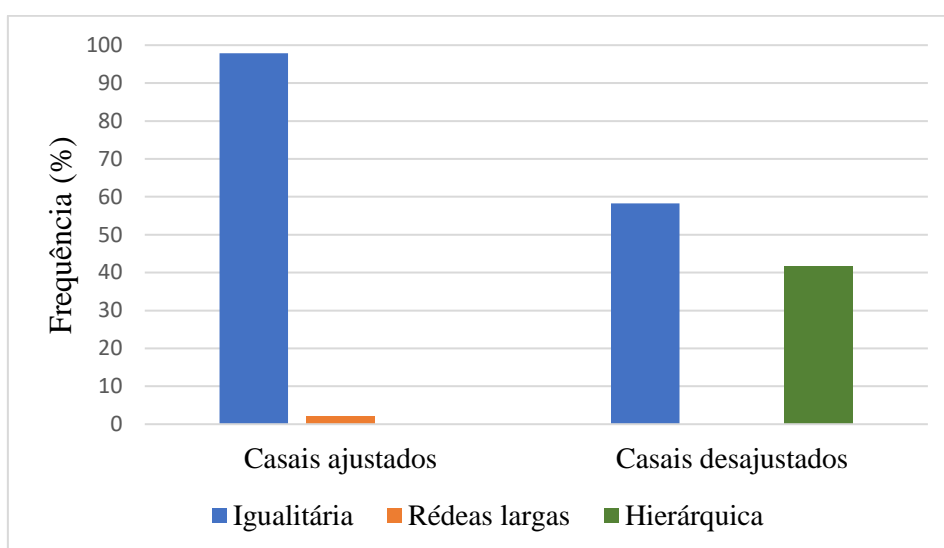


Figura 25. Estrutura de comunicação das díades.

Qual é o estilo de comunicação adotado pelos casais durante as discussões?

Sobre a maneira como ocorre o intercâmbio de opiniões na díade, ou seja, os aspectos da iniciação, manutenção ou inibição do fluxo da comunicação durante a discussão, bem como a forma como o participante se posiciona frente à opinião do outro, observou-se que as díades de casais ajustados se engajaram primordialmente em discussões marcadas pela ‘aceitação à fala do outro’ (ver Figura 26). Esta categoria é escolhida quando fica clara a concordância do interlocutor com o conteúdo da fala do parceiro.

Já as díades desajustadas apresentaram maior frequência de ‘afirmação da sua opinião e/ou rejeição da fala do outro’, indicando que durante a discussão a opinião do interlocutor deve prevalecer, ao mesmo tempo em que a opinião do outro não é considerada ou é levada em conta apenas superficialmente. Destaca-se que houve maior frequência de episódios marcados pela ‘afirmação’ do homem quando comparados à mulher. Em

consonância, as mulheres apresentaram maior frequência de ‘silêncio-oposição’, deixando claro que, embora não se posicionem verbalmente, em alguns momentos, não estão de acordo com o conteúdo da fala do parceiro.

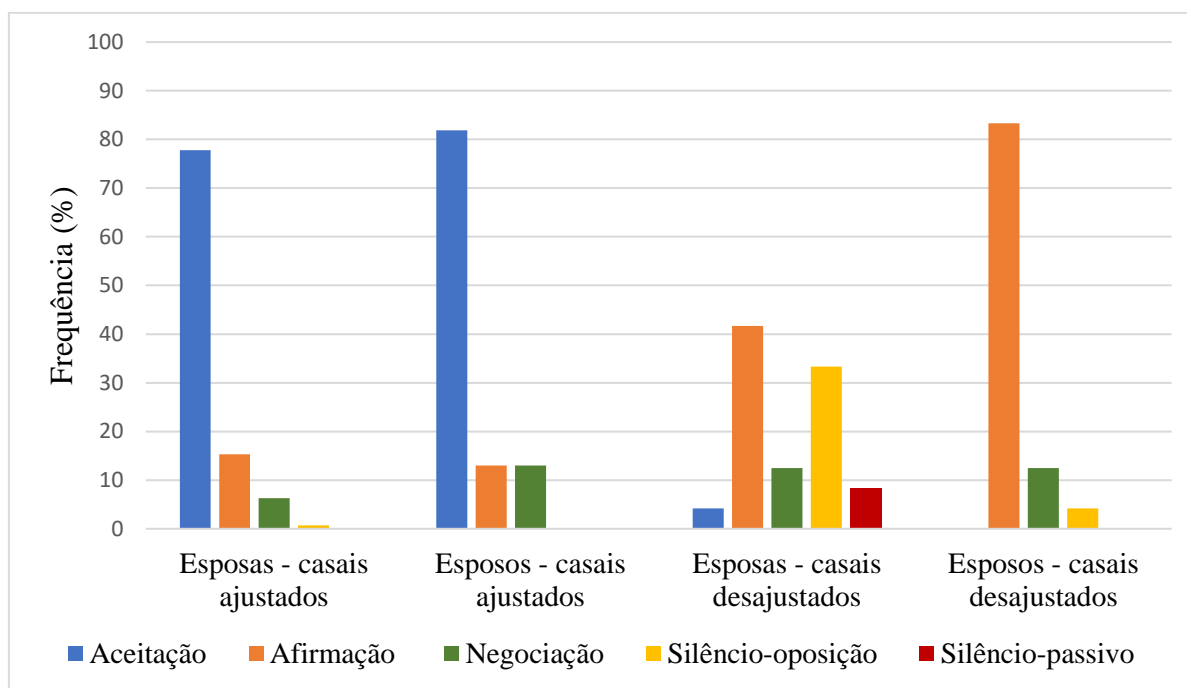


Figura 26. Estilo de comunicação dos cônjuges durante a discussão.

Qual é o estilo característico de interação dos casais?

Esta categoria aborda sinais que retratam características permanentes da relação entre os cônjuges. Como pode ser observado na Figura 27, os casais ajustados apresentaram um estilo de interação integrativo, que é coerente com o estilo de comunicação ‘Aceitação à fala do outro’. Neste estilo o interlocutor demonstra estar em consenso em relação ao assunto discutido, reconhece e valoriza as ideias do parceiro e o inclui em seu discurso.

Em relação aos casais desajustados, os esposos apresentaram, sobretudo, comportamentos relacionados ao estilo de interação competitivo, no qual a argumentação está centrada nas próprias concepções e necessidades, o que é coerente com o estilo de comunicação observado, qual seja, ‘Afirmação’. Em consonância, as mulheres emitiram com maior frequência comportamentos associados aos estilos de interação competitivo e submisso.

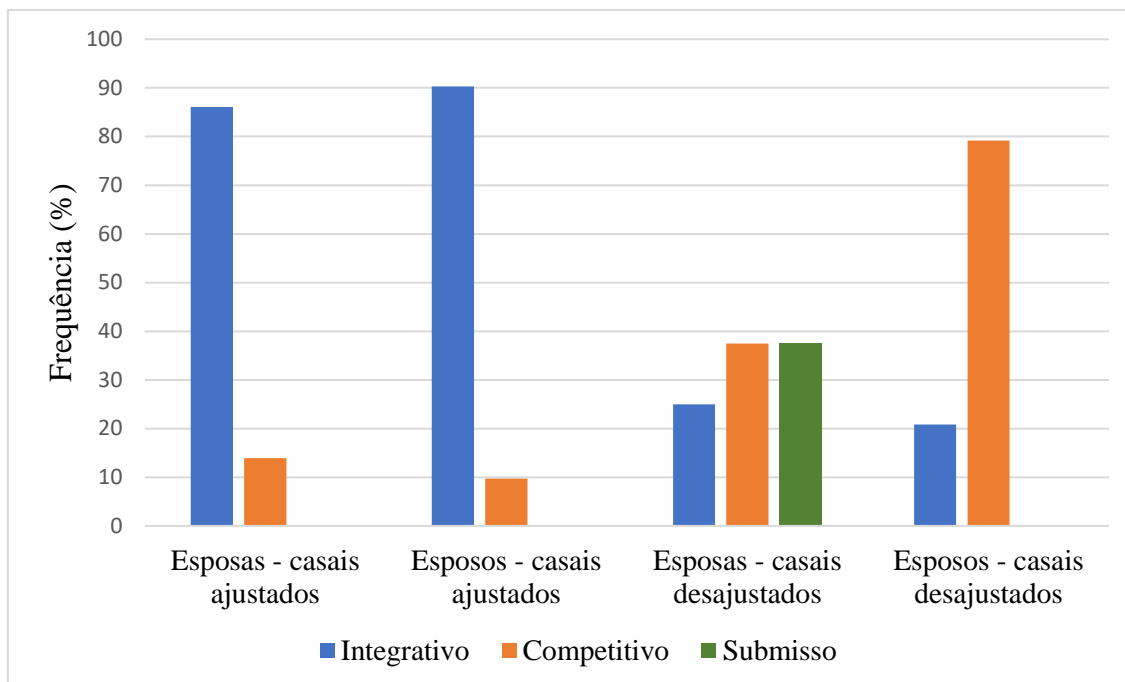


Figura 27. Estilo de interação dos cônjuges.

As diferentes formas de comunicar sobre o tema.

Esta categoria concentra-se na forma como a discussão é conduzida, ou seja, a forma como os participantes comunicam sobre o tema. A Figura 28 representa o estilo da discussão de casais ajustados e desajustados.

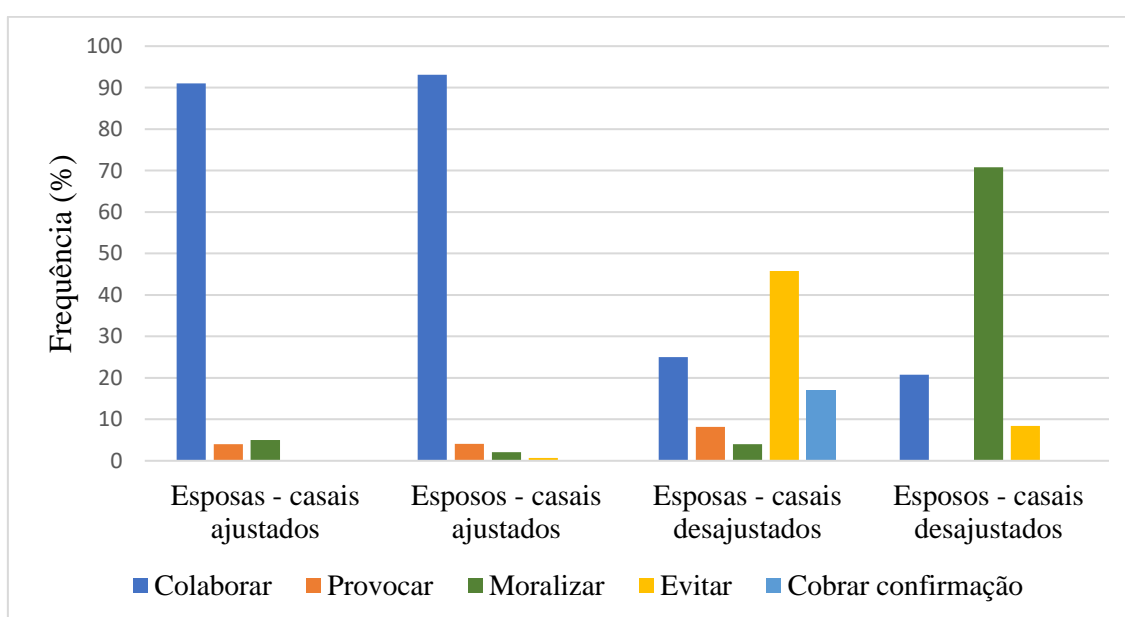


Figura 28. Estilo da discussão dos cônjuges.

Em casais ajustados observa-se o predomínio do estilo de discussão ‘Colaborar’, no qual as falas do parceiro são abordadas e completadas, estando em evidência a oferta de argumentos para lidar com o tema e enriquecer a discussão. Há um esforço de, em conjunto, chegar a uma solução satisfatória ao tratar do tema proposto. O estilo de discussão é coerente com o estilo de comunicação e com o estilo de interação observados.

Já nos casais desajustados predominou o estilo de discussão ‘Evitar’ entre as esposas e ‘Moralizar’ entre os esposos. Assim, as mulheres parecem ‘Evitar’ assumir qualquer posição em relação ao tema discutido e quando há afirmações do parceiro, estas são constantemente relativizadas ou anuladas. Por outro lado, o homem tende ao estilo ‘Moralizar’, em que a própria opinião sobre o que é certo e errado é apresentada como absoluta, não sendo aceita uma argumentação da parceira a respeito do tema discutido.

O modo como os parceiros engajam nas discussões.

Esta categoria refere-se à disposição do interlocutor de compartilhar informações sobre determinado tópico e, assim, se envolver no debate do assunto proposto. A Figura 29 apresenta o engajamento dos casais ajustados e desajustados.

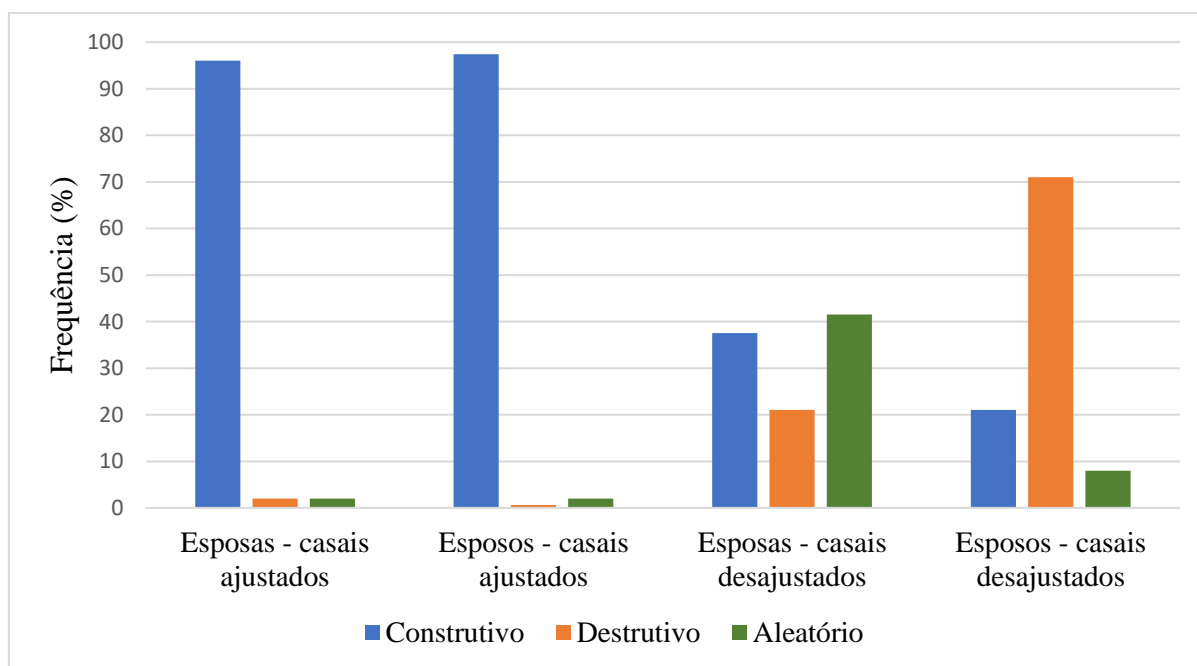


Figura 29. Tipo de engajamento dos cônjuges na discussão.

Os casais ajustados apresentam com maior frequência o engajamento ‘Construtivo’ em que predominam as falas que fazem avançar a discussão do tema. São observadas uma postura positiva em relação às trocas de ideias e a crença em um enriquecimento mútuo na conversa. Para os esposos desajustados, o estilo ‘Destrutivo’, em que o falante se expressa de forma negativa sobre o assunto a ser discutido, é o mais frequente. Já entre as esposas, predominam os estilos ‘Construtivo’ e ‘Aleatório’. Nesta subcategoria, o falante parece querer abandonar a discussão, que aparentemente está entediante, cansativa e sem sentido. O assunto é tratado de uma maneira mais mecânica e a discussão fracassa.

A proximidade do casal ao longo da sessão observacional

Esta categoria avalia sinais dinâmicos, como o contato visual ou evitação desse contato e o movimento de um dos parceiros em direção ao outro, com os quais é determinada a proximidade ou a distância. Trata-se, portanto, de aspectos não verbais. A Figura 30 apresenta o nível de proximidade dos participantes durante a discussão.

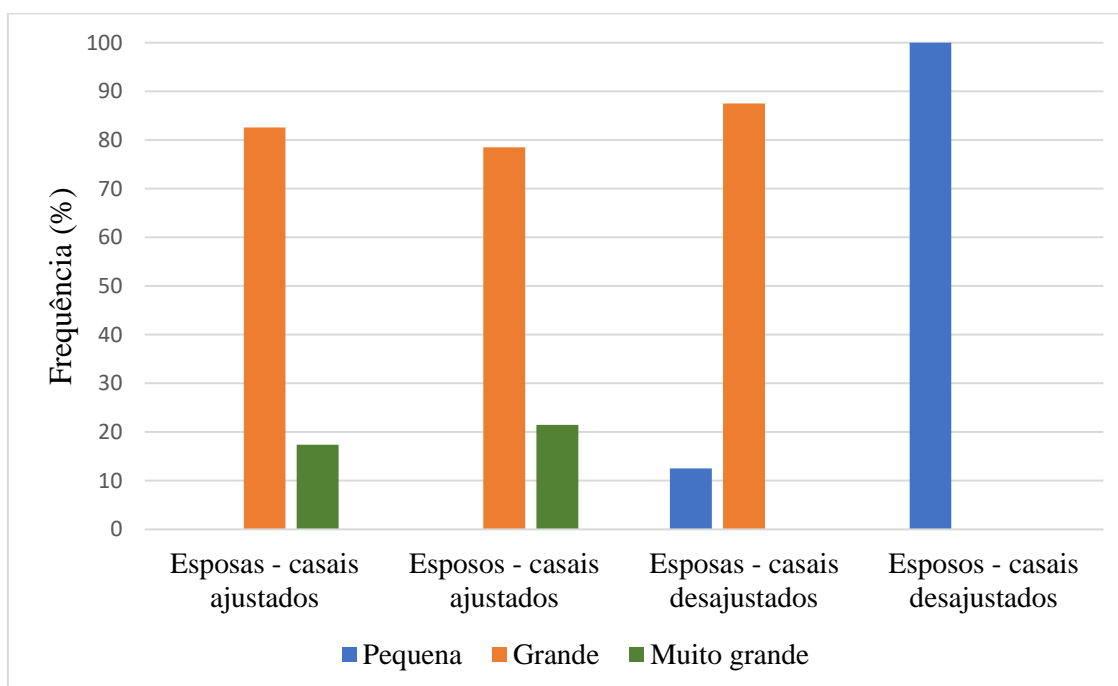


Figura 30. Proximidade dos cônjuges durante a discussão.

Os casais ajustados demonstraram grande proximidade entre si, de forma que os sinais emocionais dos participantes são compreendidos e aceitos. Já em casais desajustados, as esposas apresentam grande proximidade ao passo que os esposos demonstram baixa

proximidade, não havendo tentativas de aproximação. Este resultado sugere que, nestas díades, embora as esposas busquem uma aproximação, os esposos permanecem distanciados.

Sinais de tensão ao longo da sessão observacional.

Nesta categoria são avaliados os sinais que o falante transmite através dos seus movimentos, que retratam seu estado interno e o quanto estão tensos. Não é identificado se a tensão apresentada é provocada pelo assunto da discussão, pela presença do parceiro ou pela situação de observação.

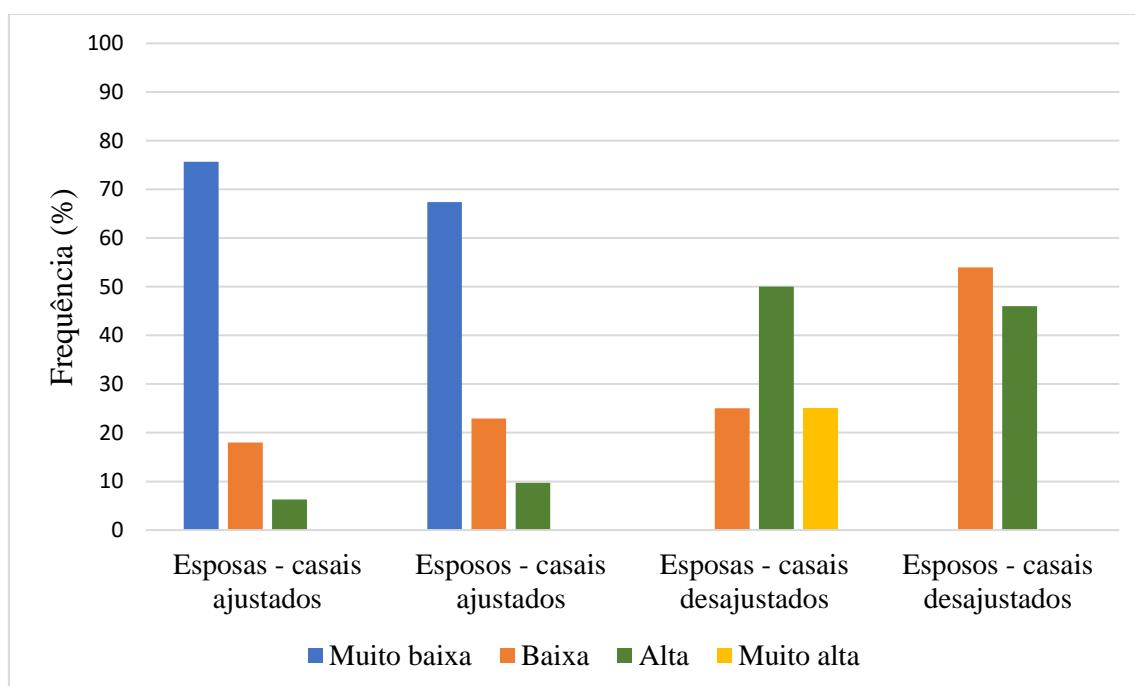


Figura 31. Tensão dos cônjuges durante a discussão.

Como pode ser visualizado na Figura 31, na maior parte das discussões, os cônjuges ajustados demonstram níveis muito baixos de tensão, o que indica que eles não há desconforto ou incômodo em razão da situação de observação ou devido ao tema que está sendo discutido. Alto nível de tensão foi observado em díades desajustadas, denotando que os participantes, em alguns momentos, se sentiram incomodados ou com a situação de estarem sendo observados e filmados, ou com o assunto da discussão.

O clima emocional durante as interações ao longo das sessões observacionais.

Esta categoria é avaliada com base na atmosfera criada durante a interação, considerando-se tanto aspectos verbais quanto não verbais. O tipo de clima observado nas interações é apresentado na Figura 32.

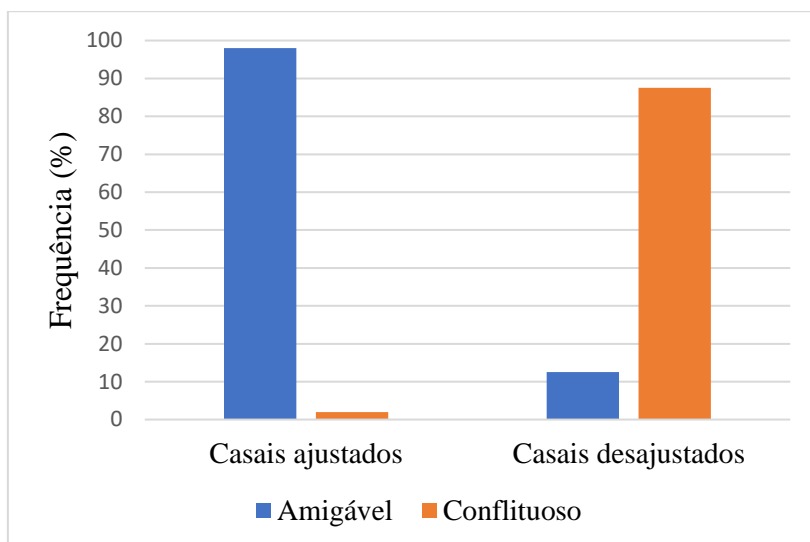


Figura 32. Clima da interação da díade.

Conforme se observa na Figura 32, durante a discussão dos casais ajustados houve o predomínio do clima 'Amigável', indicando que a interação se desenvolve em uma atmosfera de satisfação, havendo uma comunicação positiva entre os cônjuges. Nos casais desajustados, predominou o clima conflituoso, sendo as interações marcadas por um estado de irritação, descontentamento e distanciamento.

As Características do Relacionamento Fraternal

Os irmãos com síndrome de Down e com desenvolvimento típico e o relacionamento fraternal sob a perspectiva deles.

A relação fraternal foi investigada nas 13 famílias que tinham mais de um filho. A seguir serão descritos os resultados referentes ao Questionário de Irmãos. Posteriormente são expostos os dados relativos ao Questionário de Relações Fraternalis.

Onze irmãos com DT e oito com SD responderam questões do QI. Ressalta-se que apenas quatro participantes com SD conseguiram responder o questionário completo. Um

participante com SD respondeu quatro questões e três responderam três perguntas. Cabe esclarecer que todos os irmãos com SD foram convidados a responder o questionário, porém, não houve êxito com a maioria daqueles com menos de cinco anos ($n=4$) e para um com cinco anos e oito meses de idade.

A maioria dos irmãos com SD indicou que a relação fraternal é Amistosa. Já os irmãos com DT disseram que a relação é Mista ou Amistosa. Nenhum participante descreveu a relação com o irmão como conflituosa. Os dados podem ser visualizados na Figura 33.

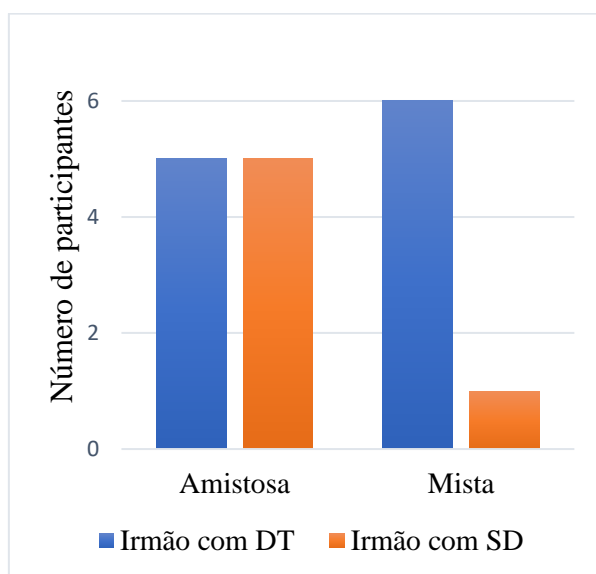


Figura 33. Qualidade da relação fraternal na percepção dos irmãos com DT e com SD.

Ao serem questionados se acham o irmão diferente das outras crianças, dez irmãos com DT indicaram que não e uma irmã relatou que sim, afirmando que a irmã tem SD e é teimosa. Em adição, apenas quatro irmãos com DT afirmaram que conversam com os genitores sobre o irmão com SD. Sete irmãos com DT não têm este hábito.

Dos 11 respondentes com DT, oito relataram saber qual o diagnóstico do irmão, demonstrando conhecimento científico e conhecimento genérico sobre a SD. Os irmãos com DT em três famílias desconhecem tanto o diagnóstico do irmão quanto as características da síndrome de Down. Os dados podem ser visualizados na Figura 34.

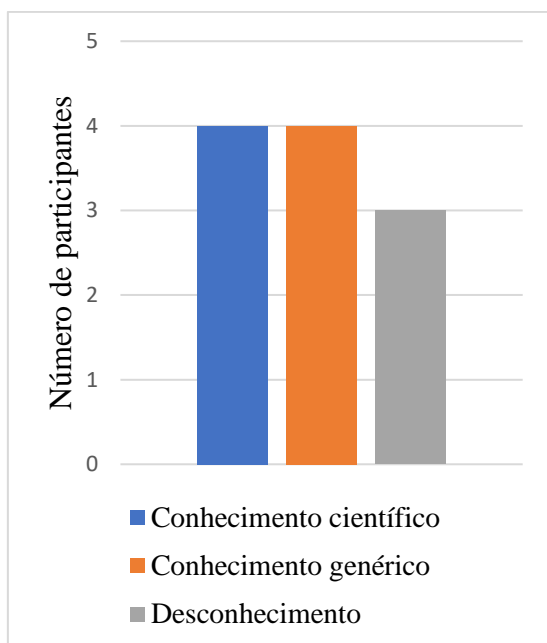


Figura 34. Conhecimento dos irmãos com DT sobre a síndrome de Down.

Questionados sobre como gostariam que o irmão fosse, oito participantes com DT afirmaram que não gostariam que o irmão mudasse em nada. Um irmão indicou que gostaria que a irmã soubesse falar e que fosse inteligente. Uma irmã disse que gostaria que a irmã não tivesse SD e outra relatou que queria que a irmã com SD tivesse características de personalidade diferente, por exemplo, que fosse menos nervosa e menos chata.

Todos os irmãos com DT relataram que não se sentem incomodados quando brincam, conversam ou estão perto de seus irmãos com SD. Em geral, os irmãos com DT gostam, principalmente, de brincar com seus irmãos com SD. Já estes preferem passear, conforme ilustrado na Figura 35.

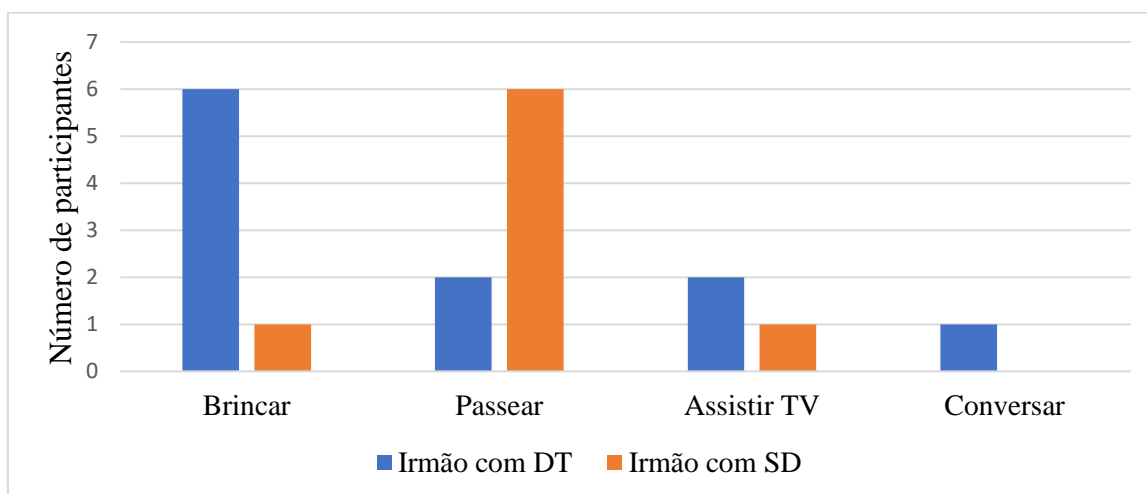


Figura 35. Atividade que os irmãos mais gostam de fazer juntos.

Em relação ao que não gostam de fazer com o irmão, os participantes com DT relataram brincar de algo específico, passear em loja e realizar atividades escolares. Sete participantes afirmaram que não há nada que eles não gostem de fazer com o irmão, conforme pode ser visualizado na Figura 36.

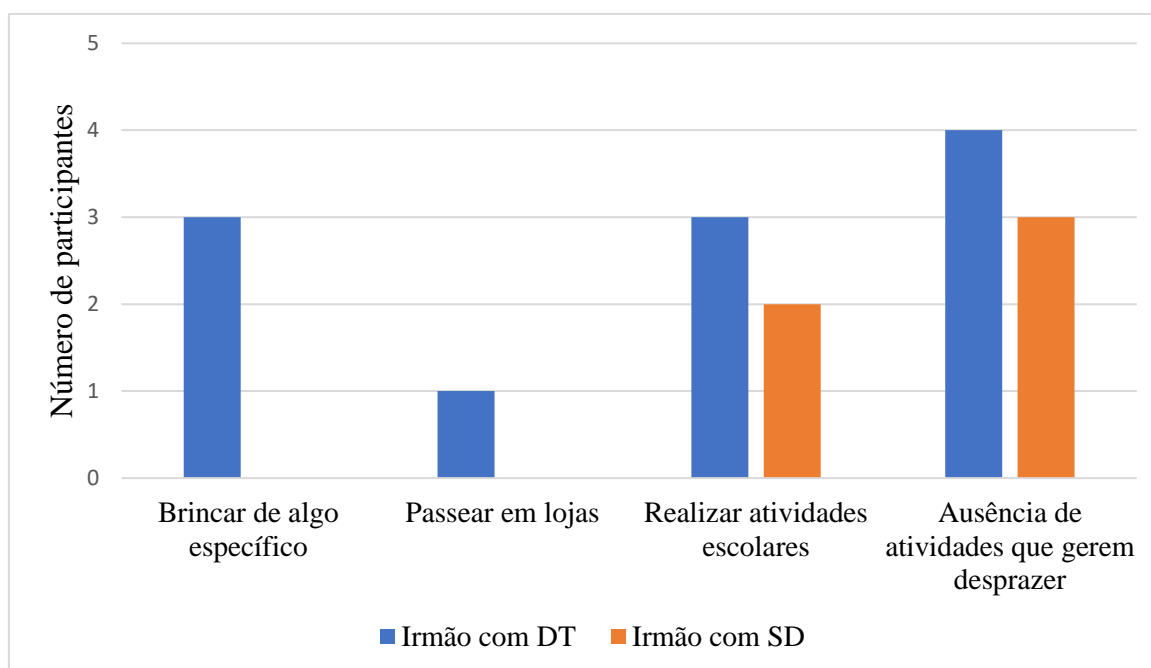


Figura 36. Atividade que os irmãos não gostam de fazer juntos.

Os irmãos com DT relataram ficar felizes quando o irmão com SD emite comportamentos afetivos em direção a eles, por exemplo, quando os abraça, beija e faz carinho, consegue entender o que as pessoas falam e respondem de forma correta a uma pergunta, brinca com eles, empresta-lhes um brinquedo ou “faz graça”. Já os irmãos com SD ficam felizes quando o irmão com DT brinca com eles, empresta-lhes objetos e emite comportamentos afetivos. As frequências das respostas podem ser visualizadas na Figura 37.

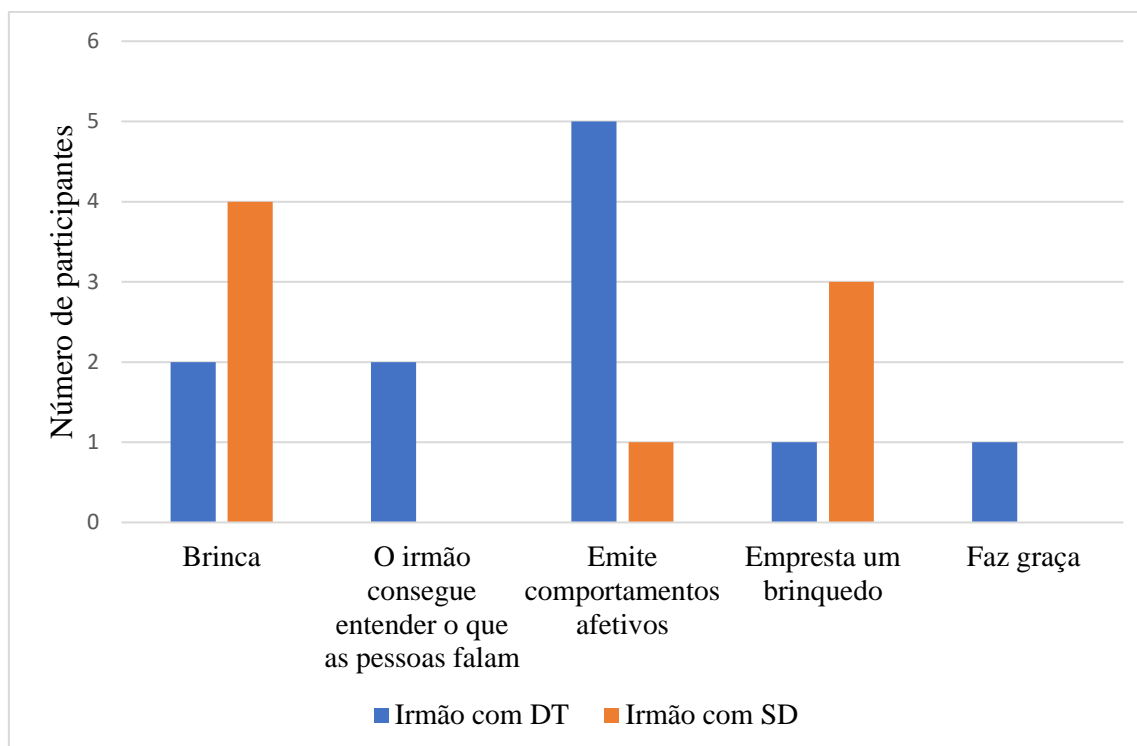


Figura 37. Comportamentos do irmão que deixa os participantes felizes.

Já em relação ao que deixa os irmãos tristes, os irmãos com DT indicaram: quando o irmão com SD apresenta comportamentos agressivos, tais como bater morder, gritar, brigar ou puxar cabelos e hábitos ou manias inadequadas (por exemplo: por a língua para fora da boca ou dificuldades para realizar atividades escolares). Dois irmãos com DT e dois com SD relataram que ficam tristes quando o irmão não os deixa fazer alguma atividade e fica atrapalhando-os. Os participantes com SD ficam tristes quando: seu irmão não lhe empresta brinquedos ou objetos ($n = 1$) e quando o irmão não os deixa brincar junto com ele e seus amigos ($n = 1$). Dois irmãos com SD e um com DT disseram que o irmão não costuma fazer nada que os deixe tristes. Os dados podem ser visualizados na Figura 38.

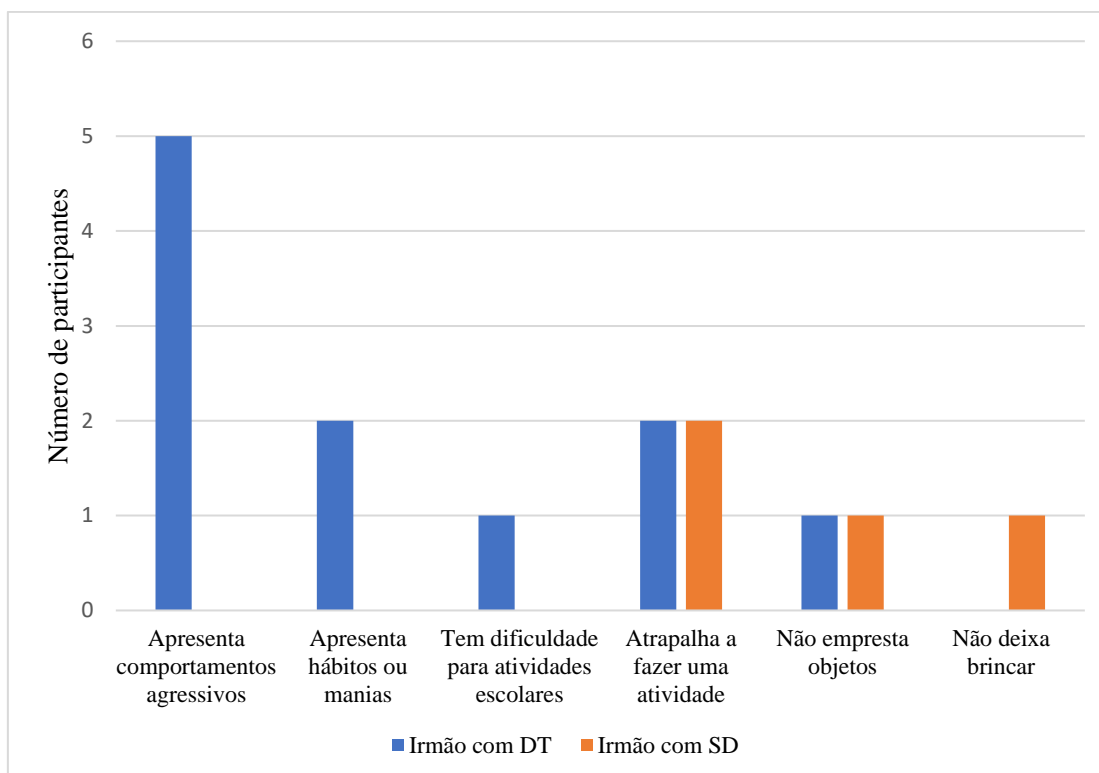


Figura 38. Comportamentos do irmão que deixa os participantes tristes.

Aos serem questionados sobre como se sentem tendo um irmão com SD, oito irmãos com DT indicaram se sentirem contentes ou felizes. Dois disseram que não se sentem nem felizes, nem tristes, tendo um deles afirmado que “é como ter um irmão normal”. Um irmão não respondeu a questão.

Oito irmãos com DT indicaram que ajudam os genitores a cuidar do irmão com SD, justificando que os irmãos têm que cuidar um do outro. Três irmãos disseram que só ajudam os genitores quando um deles os pede para fazê-lo. Nenhum irmão indicou a SD como sendo o principal motivo para o cuidado dispensado ao irmão com a síndrome.

Os irmãos com DT auxiliam os genitores no cuidado com o irmão com SD nas seguintes situações:

- Quando a mãe está preparando a mamadeira;
- Quando os genitores estão ocupados;
- Para que ele não faça bagunça ou não desobedeça ao irmão mais velho na ausência dos genitores;
- Auxilia no dever de casa;
- Sai com o irmão com SD, bem como corrige seus comportamentos inadequados;

- Brinca com o irmão ou coloca um desenho na televisão que ambos gostam de assistir;
- Quando a avó está passando mal e a mãe tem que cuidar dela, fica com os irmãos, prestando atenção neles e brincando com eles para passar o tempo;
- Quando os pais estão ocupados, cuida da irmã para ver se ela está fazendo as coisas direitinho e brinca com ela; ajuda no dever de casa;
- Quando o irmão não quer fazer as obrigações, ajuda, por exemplo, arrumar o quarto;
- Quando o irmão era menor ajudava mais. Atualmente, busca o irmão na escola e leva na terapia.

Cinco irmãos com DT relataram que seus genitores os tratam de maneira diferente à forma de tratamento dispensada ao irmão com SD, dando mais atenção ao irmão com SD em razão das características da SD, embora para os participantes esta não seja uma ação que gere desconforto ou ciúmes. Um irmão indicou que o tratamento parental é diferente em razão da diferença de idade entre os irmãos “O J trata como pequeno e eu como grande”. Duas irmãs relataram que se sentem incomodadas com o tratamento parental de ambos os genitores (“*Brigam com a H e fazem carinho depois e eles brigam comigo e depois ficam com cara feia pra mim*”) e somente do pai. Três irmãos não identificam nenhuma diferença no tratamento parental.

Os irmãos com DT relataram que não têm vergonha do irmão com SD, com exceção de um irmão que disse às vezes ter vergonha do irmão com SD, especialmente quando o irmão com SD faz xixi na roupa quando a família está passeando na rua. Em adição, os irmãos com DT têm boas expectativas em relação ao futuro do irmão com SD. Nove acreditam que quando o irmão com SD for adulto, vai trabalhar, um afirma que o irmão vai para a faculdade e outro diz que a irmã será bailarina.

Quando ficam tristes, com medo ou nervosos, os irmãos com DT podem conversar com a mãe (n=2), a mãe e o pai (n=2), o irmão com SD (n=2), o irmão com SD e a mãe (n=1) e o irmão com SD, a mãe e a tia (n=1). Três irmãos (n=3) consideram que não têm ninguém com quem contar em momentos de dificuldades.

Vale ressaltar que foi feita uma tentativa de estabelecer relações entre as respostas dos irmãos com e sem SD e o ajustamento diádico do casal parental. Contudo, talvez em razão do pequeno tamanho da amostra e da variedade de respostas dadas pelos participantes, não foi percebida qualquer associação.

As relações fraternais na perspectiva dos genitores e irmãos com desenvolvimento típico.

Nesta seção são apresentados os relatos dos genitores sobre a qualidade da relação estabelecida entre seus filhos, bem como a avaliação deles e dos filhos com DT sobre a relação fraternal obtida através do QRF. A maioria dos genitores descreveu a relação fraternal como sendo Amistosa, conforme indicado na Figura 39. Nenhum participante descreveu a relação dos filhos como conflituosa.

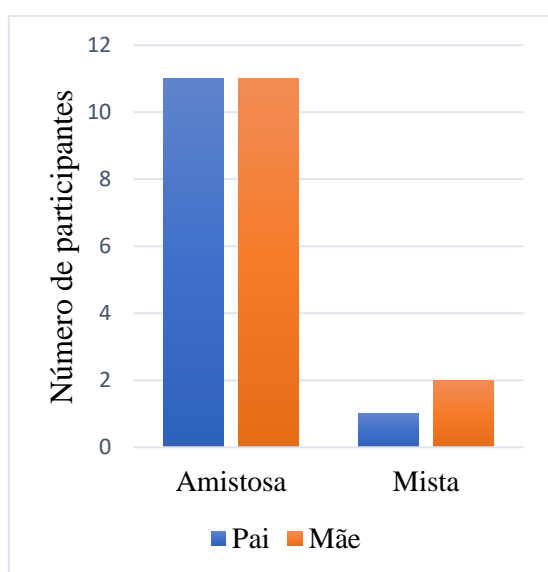


Figura 39. Qualidade da relação fraternal na percepção dos genitores.

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

- Amistosa

“Altamente amistosa. Minhas filhas são apaixonadas uma pela outra.” (pai)

“A maioria do tempo elas estão bem.” (pai)

- Mista

“É mista. É mista mesmo, né?” (pai)

Sobre os resultados do QRF, na Tabela 13 é possível visualizar os dados relativos à percepção dos genitores e dos irmãos com DT sobre a qualidade da relação fraternal. Vale lembrar que a pontuação máxima para os fatores Amorosidade/Proximidade, Conflitos e Status Relativo/Poder é cinco. Já o fator Rivalidade tem como pontuação máxima o valor dois.

Tabela 13

Médias, Medianas, Desvio Padrão e P-Valor dos Fatores do QRF, segundo os Genitores e Irmãos com DT.

Construto	Membro familiar									P-valor
	Mãe			Pai			Irmão com DT			
	\bar{X}	md	σ	\bar{X}	md	σ	\bar{X}	md	σ	
Amorosidade/Proximidade	3,58	3,48	0,45	3,49	3,29	0,49	3,88	3,91	0,64	0,203
Conflito	2,07	1,89	0,63	2,31	2,44	0,66	2,18	2,11	0,81	0,706
Status Relativo / Poder	2,90	2,92	0,57	3,09	3,00	0,60	2,76	2,79	0,93	0,759
Rivalidade	0,80	0,60	0,40	0,84	0,80	0,26	0,43	0,40	0,49	0,026

Como é possível observar na Tabela 13, o fator Amorosidade/Proximidade apresenta a maior média de acordo com os irmãos, mães e pais. Já o fator Rivalidade, seguido pelo fator Conflito, apresentam menores médias na percepção dos três grupos de participantes.

Além disso, nota-se que existe diferença significativa entre os resultados do pai, mãe e irmão somente no construto Rivalidade, sendo p-valor menor que 0,05. O teste de comparações múltiplas de Tukey indica que as pontuações atribuídas pelos irmãos com relação à rivalidade são significativamente menores que as indicadas pelas mães e pais. A Tabela 14 apresenta os resultados obtidos em cada escala do QRF.

Tabela 14

Médias, Medianas, Desvio Padrão e P-Valor das Escalas do QRF, segundo os Genitores e Irmãos com DT.

Fatores e escalas do QRF	Parentesco									P-valor
	Mãe			Pai			Irmão			
	\bar{X}	md	σ	\bar{X}	md	σ	\bar{X}	md	σ	
Amorosidade/Proximidade										
Comportamento pró-social	3,62	3,67	0,54	3,72	3,67	0,56	3,94	4,00	0,72	0,357
Afeição / carinho	4,00	4,00	0,59	4,03	4,00	0,58	4,67	4,84	0,45	0,005
Companheirismo	3,82	4,00	0,72	3,82	4,00	0,54	4,06	4,17	0,71	0,400
Similaridade	3,28	3,33	0,57	3,13	3,33	0,68	3,06	3,17	0,75	0,750
Intimidade	2,02	2,33	0,81	1,74	1,33	0,77	2,81	2,67	1,44	0,136
Admiração pelo irmão	4,10	4,33	0,71	3,82	4,00	1,10	4,53	4,84	0,58	0,105
Admiração do irmão	4,18	4,00	0,46	4,15	4,00	0,57	4,11	4,00	0,90	0,962
Conflitos										
Antagonismo	1,46	1,67	0,48	1,95	2,00	0,69	2,25	2,00	0,92	0,030
Competição	2,38	2,33	1,06	2,44	2,67	1,18	1,75	1,67	0,84	0,276
Brigas	2,36	2,33	0,63	2,54	2,33	0,78	2,53	2,17	1,12	0,861
Status Relativo/Poder										
Cuidado com o irmão	3,69	4,00	0,48	3,77	4,00	0,93	3,25	3,33	1,05	0,342
Cuidado do irmão	2,13	2,00	0,93	2,26	2,00	0,93	2,56	2,84	1,18	0,638
Dominância sobre o irmão	3,23	3,33	0,58	3,42	3,67	0,78	2,78	2,84	1,05	0,116
Dominância do irmão	2,56	2,33	1,13	2,87	3,00	0,98	2,47	2,00	1,45	0,572
Rivalidade										
Parcialidade materna	0,41	0,33	0,45	0,31	0,00	0,44	0,47	0,34	0,58	0,744
Parcialidade paterna	1,10	1,00	0,63	1,27	1,33	0,37	0,44	0,17	0,64	0,002

Nota. A escala ‘Dominância sobre o irmão’ refere-se à dominância do irmão com DT em relação ao irmão com SD. Já a escala ‘Dominância do irmão’ refere-se à dominância do irmão com SD em relação ao irmão com DT.

De forma geral, nota-se que existe diferença significativa entre as respostas de mães, pais e irmãos com relação às escalas do QRF de Afeição/Carinho, Antagonismo e Parcialidade Paterna. A partir do teste de comparações múltiplas de Tukey, conclui-se que para Afeição/Carinho, os irmãos apresentam médias significativamente superiores aos pais. Para a escala Antagonismo, os irmãos apresentam médias significativamente superiores às das mães e com relação à Parcialidade Paterna, os irmãos apresentam médias significativamente inferiores às dos pais e mães.

Observa-se que no fator Amorosidade/Proximidade, a escala com maior média na percepção dos irmãos é Afeição/Carinho, que contém itens sobre o quanto os irmãos se

preocupam um com o outro e se amam. Já para pais e mães, o item Admiração do irmão [com SD em relação ao irmão com DT] foi o que obteve maior média.

Ainda no fator Amorosidade/Proximidade, a escala com menor média foi Intimidade, seguida por Similaridade, para irmãos, mães e pais. A escala Intimidade contém itens que exploram o grau com que os irmãos compartilham relatos sobre suas experiências diárias e dividem segredos e sentimentos íntimos. Já a escala Similaridade é composta por itens que investigam o quanto os irmãos gostam das mesmas coisas e o quanto têm em comum ou são parecidos. Diante deste resultado, questionou-se se haveria associação entre as médias dessas duas escalas e a diferença de idade entre a díade de irmãos. A hipótese era que quanto mais próxima a idade dos irmãos, mais intimidade e similaridade seriam percebidas pelos participantes. Contudo, conforme pode ser visualizado na Figura 40, não existe associação significativa entre os resultados para Similaridade e Intimidade e a diferença de idade dos irmãos, sendo p-valor maior que 0,05.

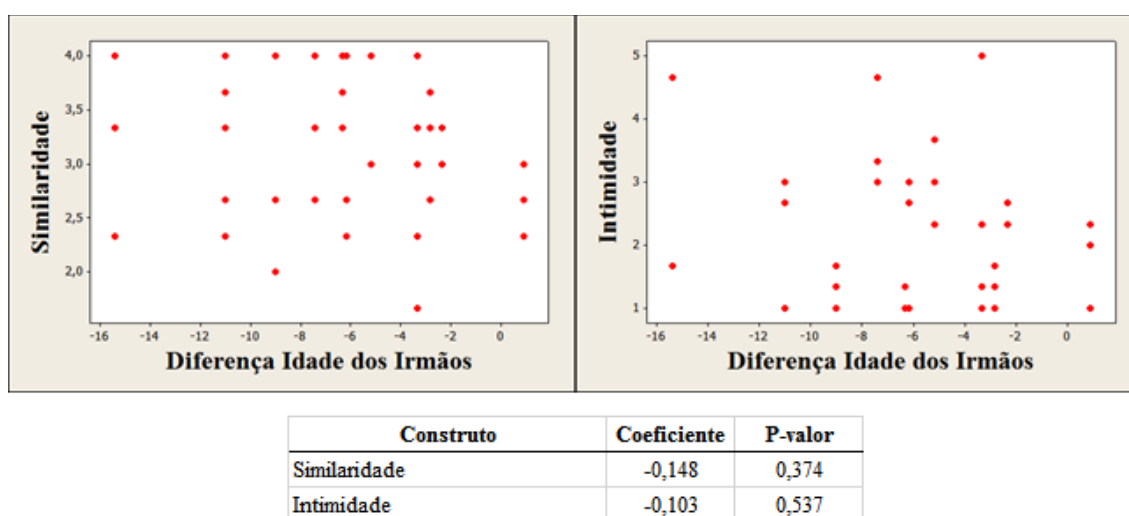


Figura 40. Associação entre Similaridade e Intimidade com diferença de idade dos irmãos.

Ainda de acordo com a Tabela 14, é possível observar que no fator Conflitos, a escala Briga apresentou a maior média para irmãos e pais. Já na percepção das mães, a escala Competição obteve a maior média. Contudo, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas para as respostas dos participantes nessas escalas. Mães e pais indicaram menor média na escala Antagonismo ao passo que os irmãos indicaram menor média na escala Competição.

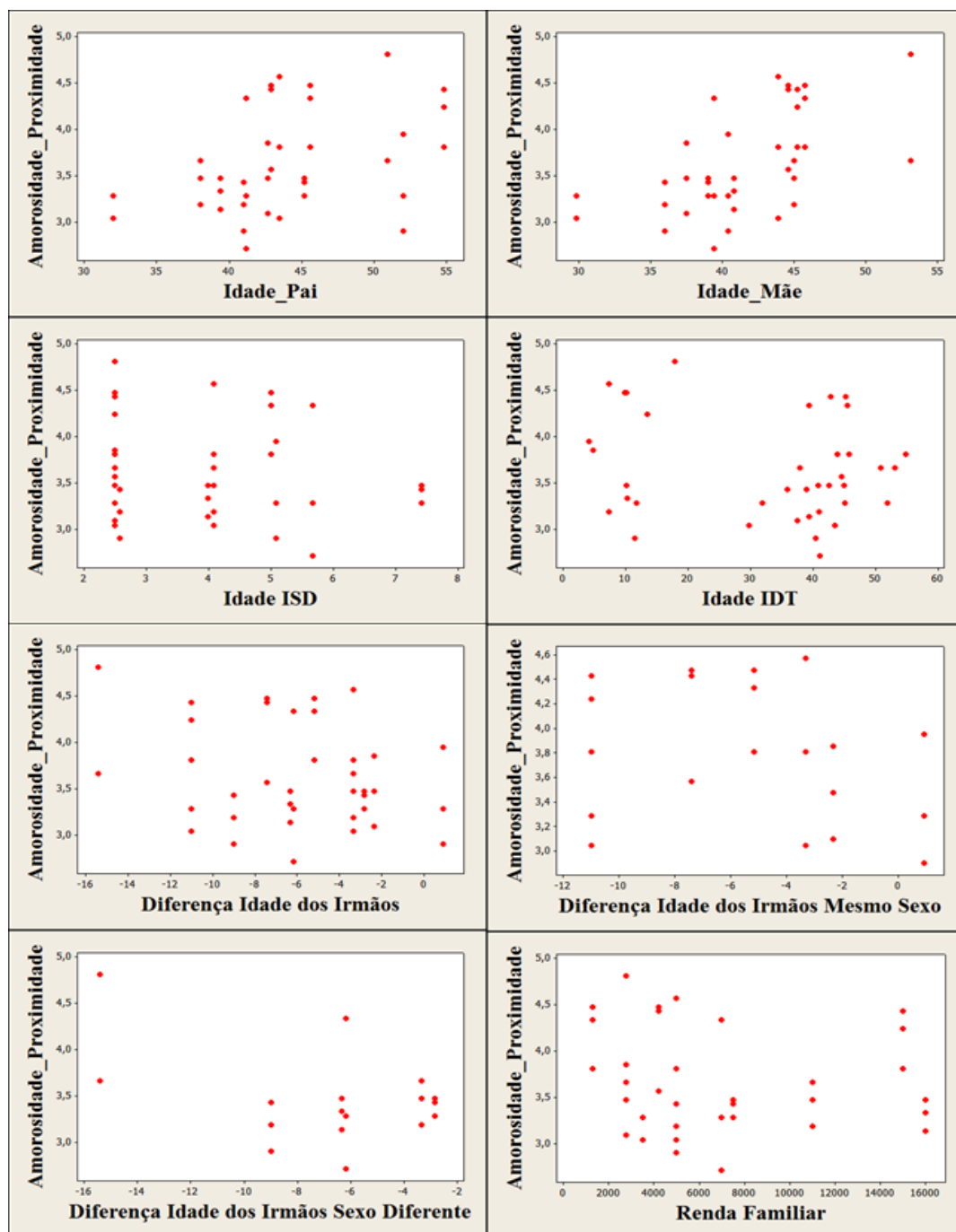
Ao analisar o fator Status Relativo/Poder, nota-se que os três grupos de participantes percebem com maior frequência a dominância e o cuidado do irmão com DT em

relação ao irmão com SD, do que o contrário. Por fim, no fator Rivalidade, mães e pais indicaram maior média da Parcialidade paterna em relação à materna, ao passo que a média indicada pelos irmãos foi bem próxima para as duas escalas.

Associação entre os fatores do QRF e características sociodemográficas da família.

Foi investigado se havia correlação entre os quatros fatores do QRF e algumas características sócio demográficas da família, a saber: idade do pai, da mãe e dos irmãos com e sem SD; diferença de idade entre os irmãos; diferença de idade entre irmãos do mesmo sexo; diferença de idade entre os irmãos de sexo diferente; e renda familiar.

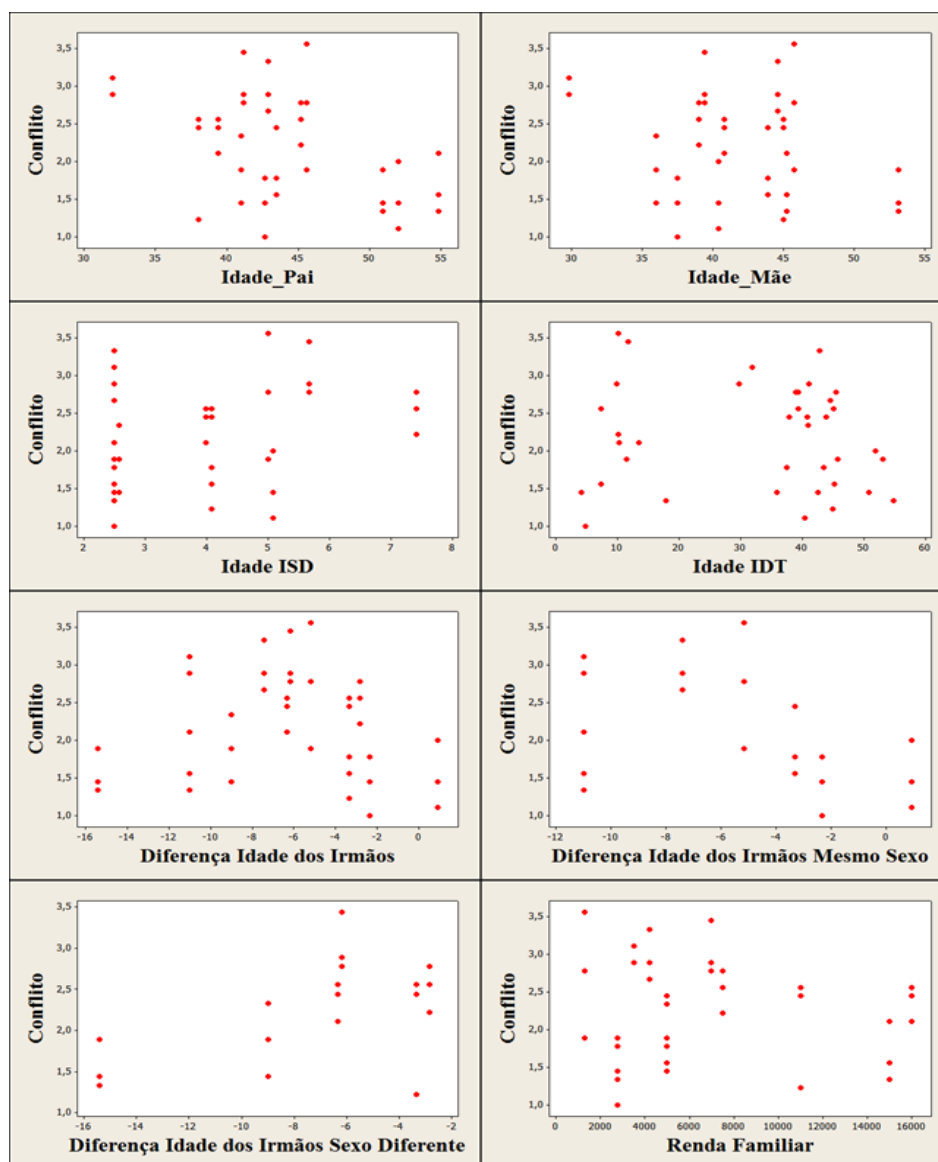
Conforme pode ser visualizado na Figura 41, apenas a idade do pai e da mãe produz impacto de forma significativa no resultado do fator Amorosidade/Proximidade, no sentido de que quanto mais velhos são os genitores, maior é a percepção dos participantes em relação ao sentimento de Amorosidade/Proximidade entre os irmãos, sendo p-valor menor que 0,05 nestes casos.



Construto	Coefficiente	P-valor
Idade Pai	0,449	0,005
Idade Mãe	0,592	< 0,001
Idade ISD	-0,205	0,217
Idade IDT	-0,053	0,751
Diferença Idade Irmãos	-0,176	0,290
Diferença Idade Irmãos Mesmo Sexo	-0,249	0,290
Diferença Idade Irmãos Sexo Diferente	-0,164	0,516
Renda Familiar	-0,251	0,146

Figura 41. Associação do fator Amorosidade/Proximidade com a idade dos familiares, a diferença de idade entre os irmãos e a renda familiar.

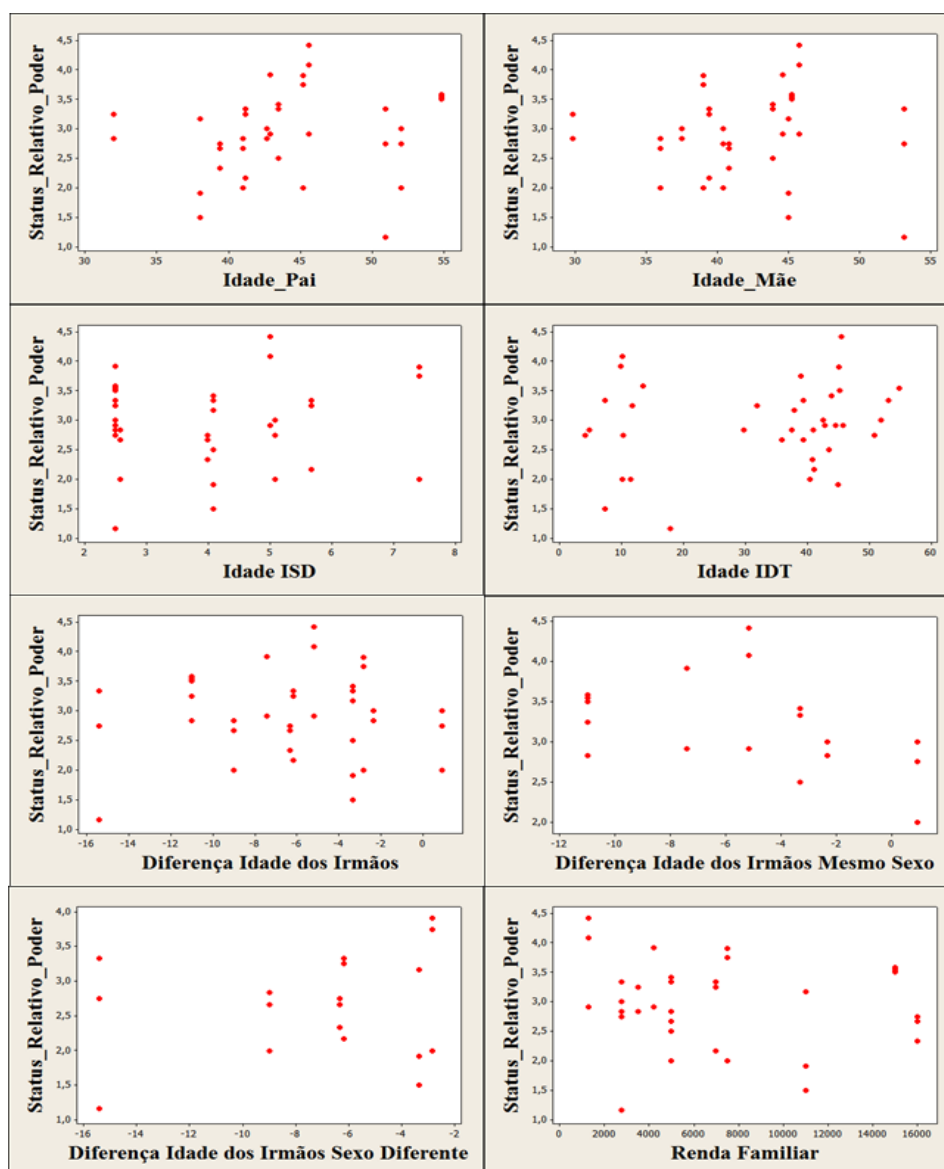
Em relação ao fator Conflito, a idade do pai, a diferença entre as idades dos irmãos do mesmo sexo e a diferença de idade entre os irmãos de sexos diferentes impactam de forma significativa. Nesse sentido, há menor Conflito quando se verifica maior idade do pai, menor diferença de idade entre os irmãos do mesmo sexo e maior a diferença de idade de irmãos de sexo diferente. A Figura 42 apresenta os dados estatísticos referentes a esta análise.



Construto	Coefficiente	P-valor
Idade Pai	-0,338	0,038
Idade Mãe	-0,112	0,505
Idade ISD	0,234	0,157
Idade IDT	-0,119	0,478
Diferença Idade Irmãos	-0,140	0,401
Diferença Idade Irmãos Mesmo Sexo	-0,489	0,029
Diferença Idade Irmãos Sexo Diferente	0,526	0,025
Renda Familiar	-0,010	0,956

Figura 42. Associação do Conflito com a idade dos familiares, a diferença de idade dos irmãos e a renda familiar.

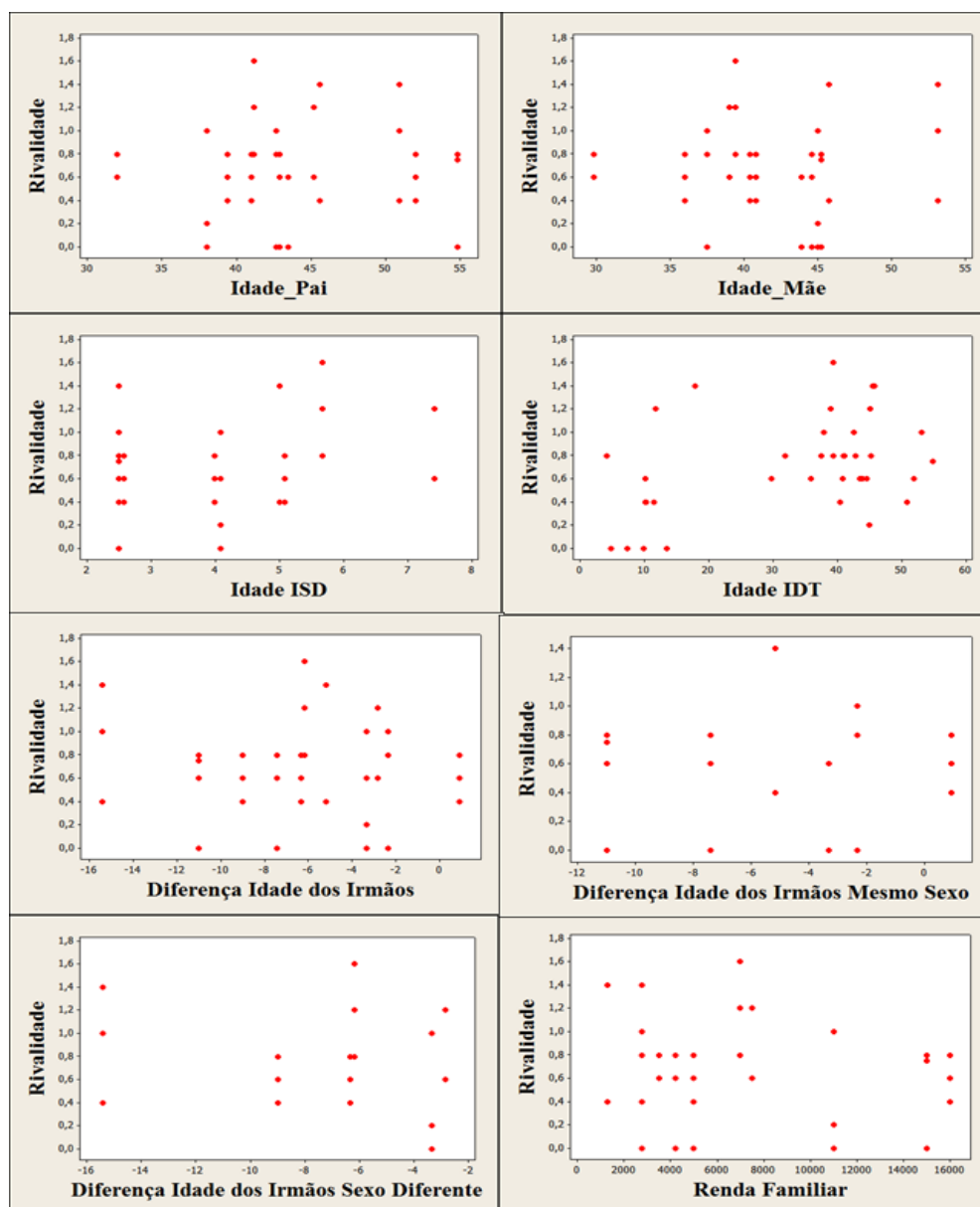
No tocante ao fator Status Relativo/Poder, este é influenciado de forma significativa pela idade do pai e pela diferença de idade dos irmãos do mesmo sexo, no sentido de que quanto maior a idade do pai e quanto menor a diferença de idade entre os irmãos do mesmo sexo, maior é a percepção do Status Relativo/Poder do irmão com DT em relação ao irmão com SD. A Figura 43 apresenta os dados estatísticos referentes a esta análise.



Construto	Coefficiente	P-valor
Idade Pai	0,352	0,030
Idade Mãe	0,187	0,262
Idade ISD	-0,008	0,961
Idade IDT	0,191	0,252
Diferença Idade Irmãos	-0,058	0,730
Diferença Idade Irmãos Mesmo Sexo	-0,493	0,027
Diferença Idade Irmãos Sexo Diferente	0,160	0,525
Renda Familiar	-0,144	0,409

Figura 43. Associação do Status Relativo/Poder com a idade dos familiares, a diferença de idade dos irmãos e a renda familiar.

Já sobre o fator Rivalidade, como pode ser observado na Figura 44, somente a idade do irmão com DT influencia de forma significativa o sentimento de Rivalidade, no sentido de que quanto maior a idade, maior a rivalidade percebida pelos participantes, sendo p-valor menor que 0,05.



Construto	Coefficiente	P-valor
Idade Pai	0,084	0,614
Idade Mãe	-0,023	0,892
Idade ISD	0,229	0,167
Idade IDT	0,384	0,017
Diferença Idade Irmãos	-0,026	0,878
Diferença Idade Irmãos Mesmo Sexo	-0,030	0,901
Diferença Idade Irmãos Sexo Diferente	0,073	0,774
Renda Familiar	-0,173	0,320

Figura 44. Associação da Rivalidade com a idade dos familiares, a diferença de idade dos irmãos e a renda familiar.

Síntese dos resultados sobre a relação fraternal na perspectiva dos irmãos com DT e dos genitores.

Foi possível observar que os genitores avaliam a relação fraternal de seus filhos como Amistosa. Em relação aos resultados do QRF, o fator Amorosidade/Proximidade apresenta a maior média na percepção de irmãos, mães e pais. Neste fator, na escala Afeição/Carinho os irmãos apresentam médias significativamente superiores aos pais. Ademais, a escala com menor média deste fator foi Intimidade, seguida por Similaridade, para os três grupos.

Já o fator Rivalidade apresentou as menores médias na percepção dos participantes, sendo que as pontuações atribuídas pelos irmãos são significativamente menores que as indicadas pelas mães e pelos pais tanto no resultado geral do fator, quanto especificamente na escala Parcialidade Paterna. Já na escala Antagonismo do fator Conflito, os irmãos apresentam médias significativamente superiores às das mães. No fator Status Relativo/Poder, os participantes percebem com maior frequência a dominância e o cuidado do irmão com DT em relação ao irmão com SD, que o contrário.

Em relação à associação estatisticamente significativa entre dados sociodemográficos e os resultados do QRF, observa-se:

- Quanto mais velhos são os genitores, maior é a percepção dos participantes em relação ao sentimento de Amorosidade/Proximidade entre os irmãos;
- Quanto maior a idade do pai, menor é a avaliação de Conflito entre os irmãos e maior a de Status Relativo/Poder de um dos irmãos em relação ao outro;
- Quanto menor a diferença de idade entre os irmãos do mesmo sexo, menor é a avaliação de Conflito e maior a de Status Relativo/Poder de um dos irmãos em relação ao outro;
- Quanto maior a diferença de idade de irmãos de sexo diferente, menor a percepção dos participantes do Conflito;
- Quanto maior a idade do irmão com DT, maior a rivalidade percebida pelos participantes.

O Ajustamento Diádico e a Relação Fraternal: Associações Possíveis

Esta seção apresenta a associação entre o resultado da EAD e do QRF. Inicialmente é feita uma análise da associação entre os fatores da EAD e do QRF. Em seguida são

investigadas associações entre o resultado global da escala de ajustamento e os fatores do QRF. A seguir, é demonstrada a associação entre Consenso Diádico e os fatores do QRF. A Figura 45 apresenta os resultados obtidos.

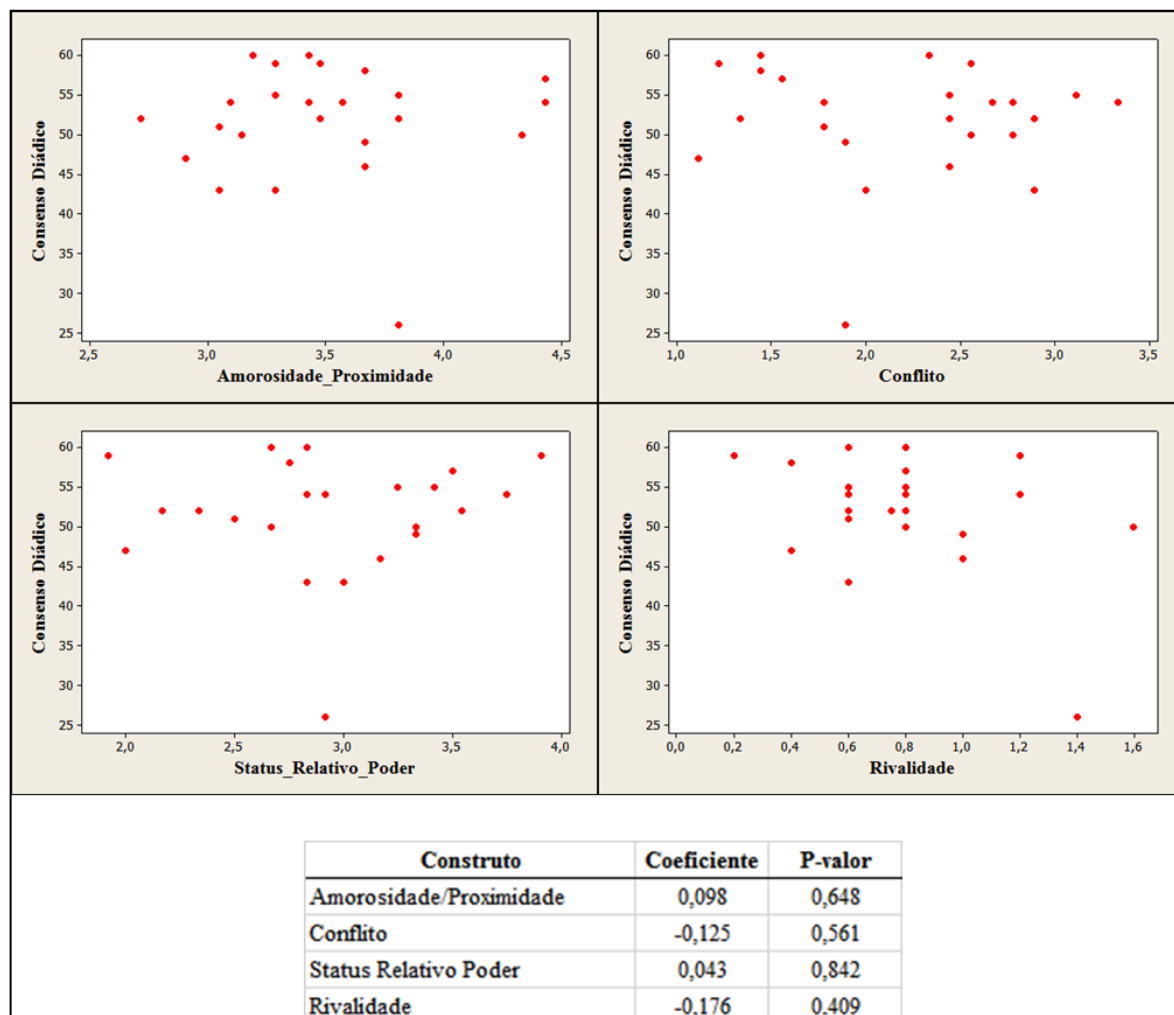


Figura 45. Associação entre Consenso Diádico e os fatores do QRF.

Não foi observada associação significativa entre o Consenso Diádico e os fatores do QRF, sendo p-valor maior que 0,05 em todos os casos. Também não foi encontrada associação significativa entre Satisfação Diádica e os fatores do QRF, como pode ser visualizado na Figura 46.

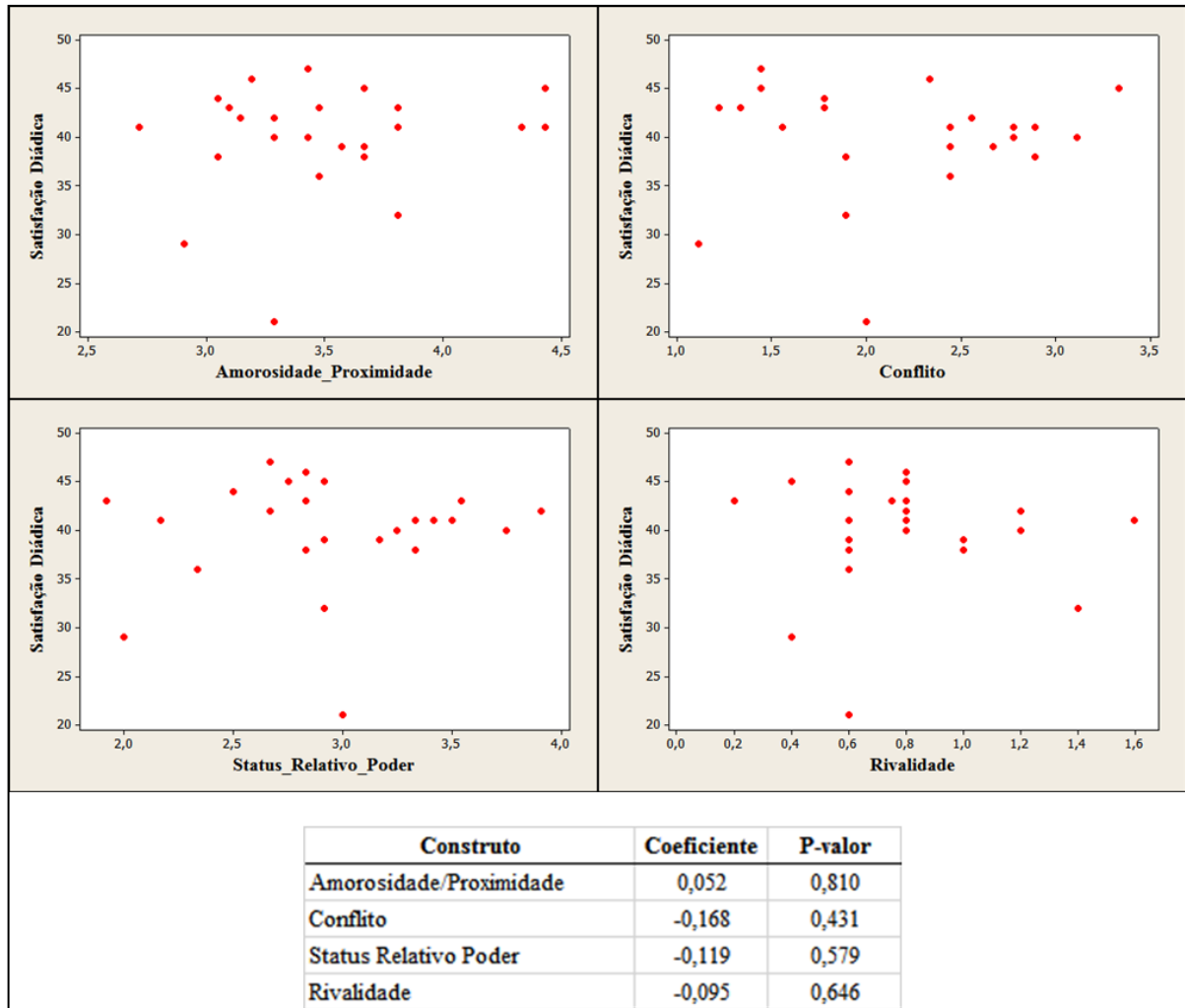
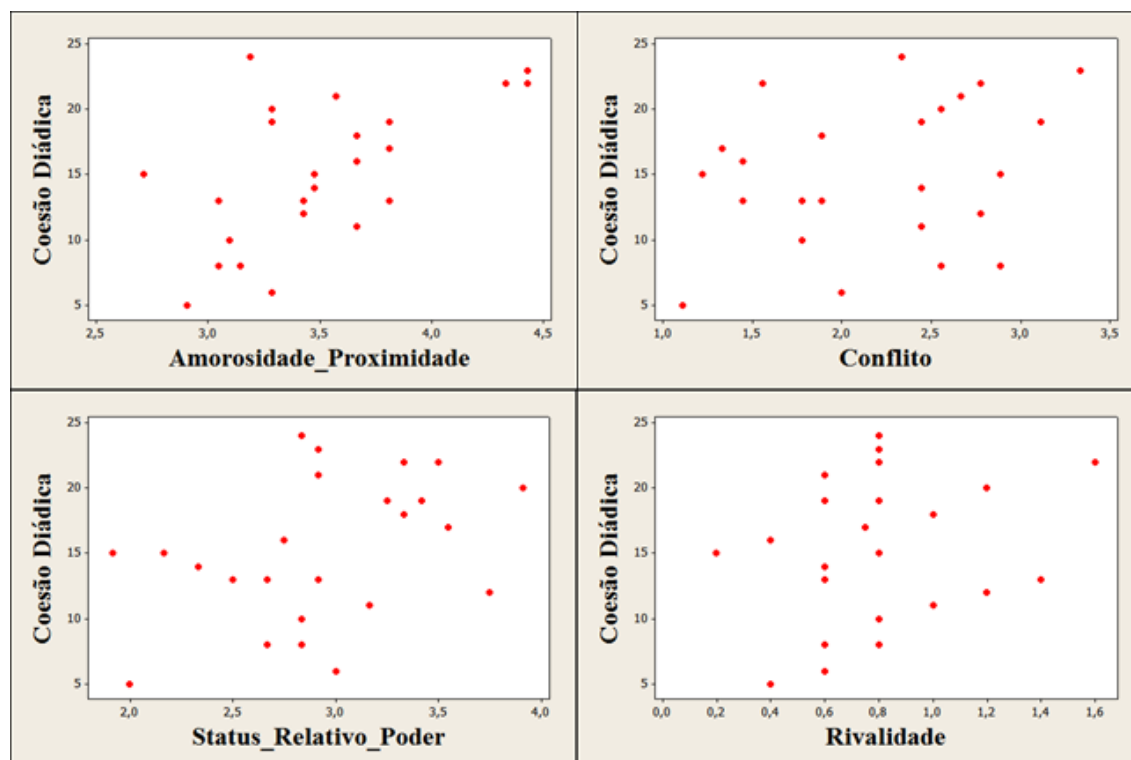


Figura 46. Associação entre Satisfação Diádica e os fatores do QRF.

A associação entre Coesão Diádica e os fatores do QRF pode ser observada na Figura 47.

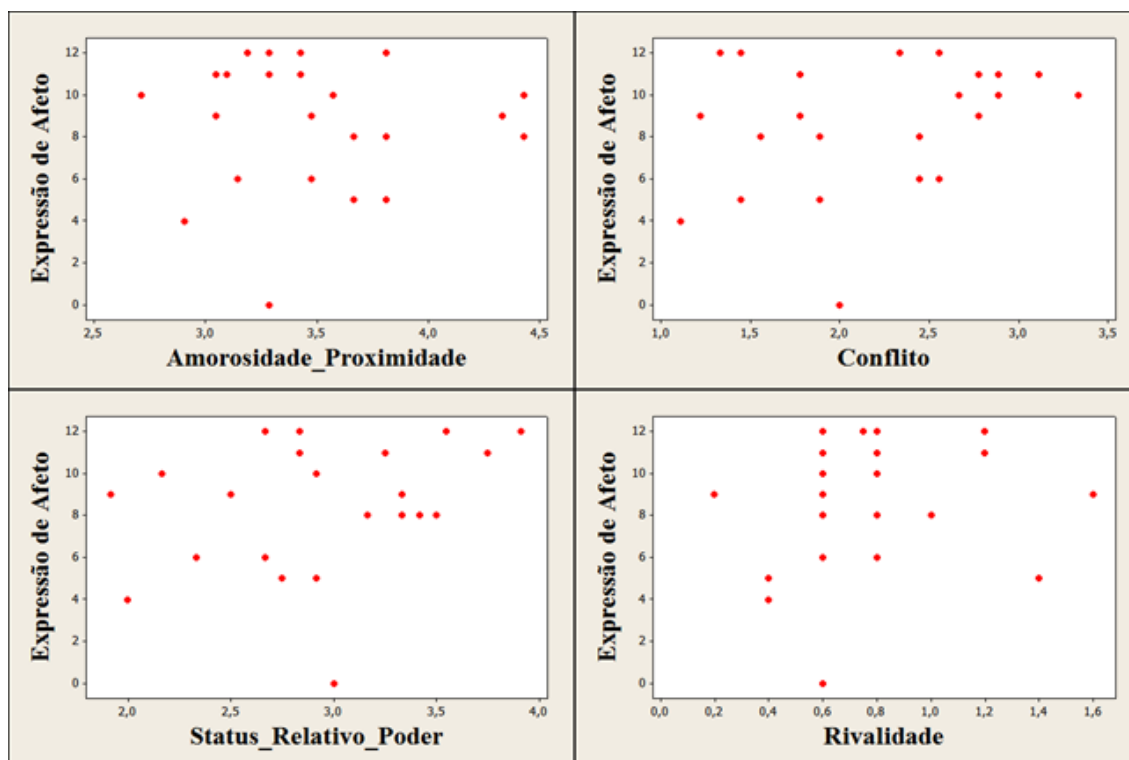


Construto	Coefficiente	P-valor
Amorosidade/Proximidade	0,551	0,005
Conflito	0,240	0,259
Status Relativo Poder	0,394	0,057
Rivalidade	0,255	0,230

Figura 47. Associação entre Coesão Diádica e os fatores do QRF.

A partir da análise da Figura 47, verifica-se que a Coesão Diádica apresenta correlação direta e significativa com a Amorosidade/Proximidade, no sentido de que quanto maior a Coesão Diádica, maior a Amorosidade/Proximidade, sendo p-valor menor que 0,05.

No que se refere à Expressão de Afeto, nenhum dos fatores do QRF possuem correlação significativa com este fator, sendo p-valor maior que 0,05 em todos os casos, conforme é observado na Figura 48.



Construto	Coefficiente	P-valor
Amorosidade/Proximidade	-0,155	0,470
Conflito	0,249	0,241
Status Relativo Poder	0,253	0,234
Rivalidade	0,214	0,314

Figura 48. Associação entre Expressão de Afeto e os fatores do QRF.

Destaca-se que não foi observada correlação significativa entre o resultado global da EAD e os fatores do QRF, sendo p-valor maior que 0,05 em todos os casos. Em suma, no que se refere à associação entre os fatores do QRF e os resultados da EAD, só foi observada correlação positiva significativa entre a Coesão Diádica do casal parental e a Amorosidade/Proximidade entre os irmãos.

Procedeu-se à comparação entre os resultados de esposas, esposos e irmãos das famílias com casais ajustados e desajustados em relação a cada um dos quatro fatores do QRF. A Tabela 15 apresenta os dados das esposas.

Tabela 15

Comparação dos Resultados das Esposas de Casais Ajustados e Desajustados em Relação aos Fatores do QRF

Construto	Famílias						P-valor
	Casais ajustados			Casais desajustados			
	\bar{X}	md	σ	\bar{X}	md	σ	
Amorosidade/ Proximidade	3,49	3,48	0,42	4,07	4,07	0,37	0,103
Conflito	2,02	1,89	0,65	2,34	2,34	0,63	0,513
Status Relativo / Poder	2,86	2,83	0,61	3,13	3,13	0,29	0,641
Rivalidade	0,67	0,60	0,27	1,50	1,50	0,14	0,026

A análise da Tabela 15 demonstra que existe diferença significativa entre os resultados das esposas de casais ajustados e de casais desajustados em relação à Rivalidade entre os irmãos, de forma que as esposas de casais desajustados indicam haver um maior nível de rivalidade na relação de seus filhos que as esposas de casais ajustados. No que se refere à avaliação dos esposos sobre a relação entre os seus filhos, embora tenham sido observadas diferenças entre os resultados dos grupos pertencentes a casais ajustados quando comparados aos desajustados, não é possível afirmar que estas são estatisticamente significativas tendo em vista que o p-valor é maior que 0,05 em todos os casos. A Tabela 16 apresenta os dados.

Tabela 16

Comparação dos Resultados dos Esposos de Casais Ajustados e Desajustados em Relação aos Fatores do QRF

Construto	Famílias						P-valor
	Casais ajustados			Casais desajustados			
	\bar{X}	md	σ	\bar{X}	md	σ	
Amorosidade/ Proximidade	3,48	3,29	0,40	3,52	3,52	1,15	0,923
Conflito	2,21	2,33	0,68	2,84	2,84	0,08	0,231
Status Relativo / Poder	3,05	3,00	0,41	3,30	3,30	1,59	1,000
Rivalidade	0,80	0,80	0,22	1,10	1,10	0,42	0,308

Sobre os resultados dos irmãos com DT, observou-se que os filhos de casais desajustados avaliam que o Conflito em sua relação fraternal é significativamente maior que o Conflito avaliado por filhos de casais ajustados, conforme pode ser visualizado na Tabela 17.

Tabela 17

Comparação dos Resultados dos Irmãos com DT em Famílias de Casais Ajustados e Desajustados em Relação aos Fatores do QRF

Construto	Famílias						P-valor
	Casais ajustados			Casais desajustados			
	\bar{X}	md	σ	\bar{X}	md	σ	
Amorosidade/ Proximidade	3,88	3,91	0,64	3,89	3,89	0,84	0,909
Conflito	1,91	2,00	0,58	3,50	3,50	0,08	0,030
Status Relativo / Poder	2,58	2,75	0,90	3,67	3,67	0,59	0,182
Rivalidade	0,36	0,20	0,47	0,80	0,80	0,57	0,364

Em suma, no que se refere à associação entre os fatores do QRF e os resultados da EAD, foi observada correlação positiva significativa entre a Coesão Diádica do casal parental e a Amorosidade/Proximidade entre os irmãos. Ademais, as esposas de casais desajustados percebem um maior nível de Rivalidade na relação fraternal de seus filhos. Já os irmãos nas famílias de casais desajustados avaliam sua relação com seu irmão com SD como tendo um maior nível de conflito que aqueles de famílias de casais ajustados.

A Associação entre a Relação Conjugal e a Relação Fraternal: Os Relatos dos Genitores

Ao serem questionados se a sua relação conjugal interfere na relação fraternal dos filhos, os participantes identificaram influências em razão de o filho presenciar ou não cenas de conflito do casal parental e do clima familiar amistoso. A Figura 49 apresenta as categorias de respostas dos participantes. Destaca-se que treze participantes (esposas: n=5; esposos: n=8) relataram que não há influência entre as relações estabelecidas nos dois subsistemas. Duas esposas e um esposo não responderam adequadamente a questão.

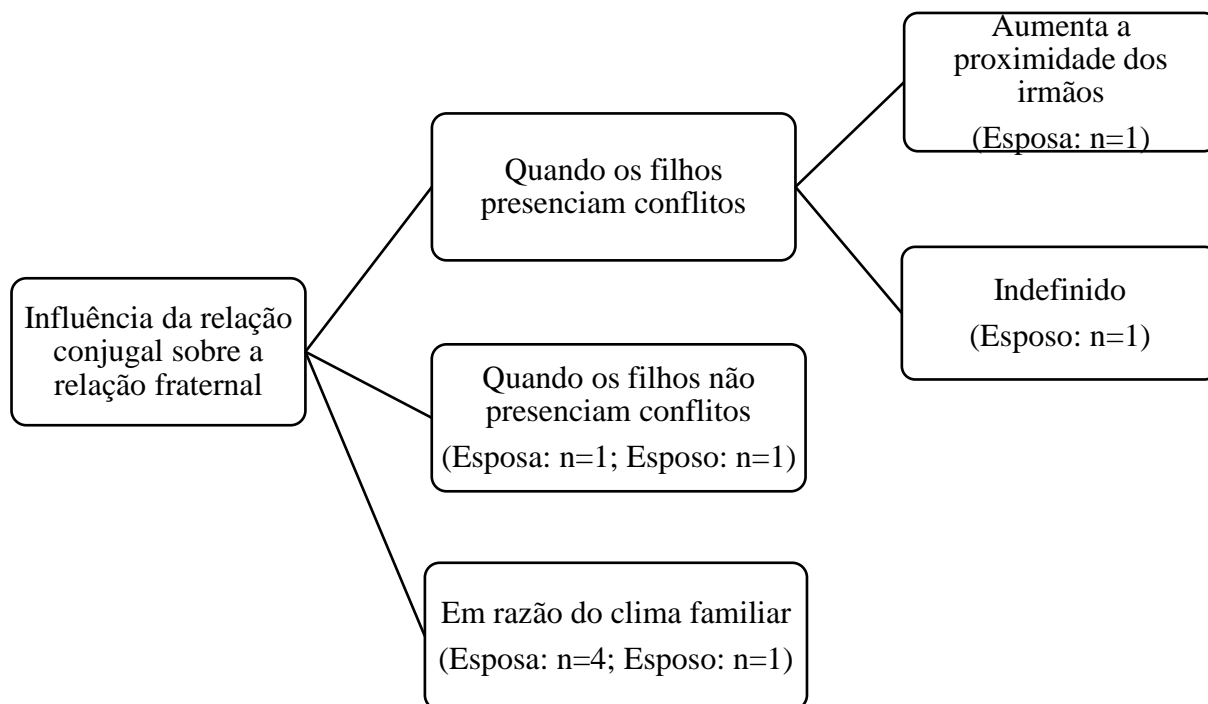


Figura 49. Associação entre a qualidade da relação conjugal e da relação fraternal.

Abaixo são descritos exemplos de cada categoria:

- Aumenta a proximidade dos irmãos

“Eles ficam mais assim quietinhos, ficam mais paradinhos se a gente tiver discutindo entendeu? Eles ficam mais juntos, se a gente tiver brigando, os dois ficam juntos; o S. e o G. [...] Se a gente brigar, eles se juntam os dois, entendeu?”
(esposa)

- Indefinido

“Sem dúvida. Nos momentos de... nos raros momentos de alguma indisposição, de alguma conversa mais alta, mais firme, a percepção deles acontece também, eles ficam nervosos também, principalmente mais a E. Eu não conseguiria perceber se eles se afastariam, não conseguiria falar se eu teria essa percepção se eles vão tá se afastando ou não, ou se eles vão brigar ou não por conta disso, mas eles sentem, eles sentem.” (esposo)

- Quando os filhos não presenciavam conflitos
“A gente evita brigar perto deles né? (...) Então eles ficam mais calmos, né? Ficam mais amorosos um com o outro.” (esposo)
- Em razão do clima familiar amistoso
“Eu acho que sim porque se né, se a gente se relaciona de forma respeitosa, com carinho e tudo, eu acho que é um exemplo né... De forma que se a gente né, tiver brigando, discutindo, também acaba incentivando a ter o mesmo comportamento” (esposa)
- Não há influência
 [quando os genitores brigam] *“Não, as duas entre elas não, né. Elas ficam assim sem jeito é com a gente né, de conversar. Pensa uma, duas vezes antes de perguntar, pro pai pelo menos, de conversar. Mas entre elas não.”* (esposa)

A maioria dos genitores (mães: n=12; pais: n=8) afirmou que a relação fraternal de seus filhos não interfere no relacionamento conjugal, como se observa nos relatos abaixo:

“Não, não. A gente não briga se eles estiverem brigando não, entendeu? A gente briga com eles, separa eles.” (esposo)

“Se a gente tiver bem, em harmonia, mas eles não estiverem bem, a nossa harmonia não quebra porque os dois não estão bem.” (esposa)

Um pai indicou que a relação ente os filhos influencia na sua relação conjugal:

“Creio que sim (...) no sentido de que alguma instabilidade que aconteça entre os dois que vai demandar uma cobertura maior da Juliana ou minha pra poder atacar aquela instabilidade vai ta fazendo alguma intervenção, alguma interferência na relação nossa.”

Destaca-se que uma mãe e três pais não responderam adequadamente a questão.

5 – DISCUSSÃO

Este capítulo se divide em duas seções. Primeiramente, os resultados deste trabalho são discutidos e comparados àqueles descritos e analisados pela literatura, focalizando aspectos do funcionamento das famílias, bem como as características da relação conjugal, da relação fraternal e as inter-relações estabelecidas entre elas. Na segunda seção são discutidas as questões pertinentes à metodologia adotada, incluindo os instrumentos e técnica utilizados no presente trabalho.

Os Resultados

Esta tese gerou uma gama de dados acerca do funcionamento de famílias de crianças e adolescentes com SD e das relações estabelecidas no subsistema conjugal e fraternal. No tocante ao modo de vida das famílias pesquisadas, observou-se que a maioria delas apresentou renda média superior ao rendimento mensal domiciliar per capita da população residente no estado de MG, a saber, R\$1128,00, pouco mais que um salário mínimo que na época da coleta de dados era de R\$788,00, segundo informações divulgadas pelo IBGE (2016). Ademais, a maioria das mães e dos pais tinha ensino superior completo. Estes são fatores positivos tendo em vista que características socioeconômicas, especialmente a escolaridade dos genitores e a renda familiar mensal têm impacto no desenvolvimento da criança, pois influenciam no acesso à assistência à saúde e à educação de qualidade. Pereira, Formiga, Vieira e Linhares (2017), por exemplo, demonstraram associação entre renda familiar mensal desfavorável, baixa escolaridade da mãe e prejuízos no desenvolvimento neuropsicomotor de pré-escolares, sendo a área da linguagem aquela com maior atraso. O baixo nível socioeconômico também foi destacado como um importante fator de risco ao desenvolvimento infantil por Ozkan, Senel, Arslan e Karacan (2012). Cabe destacar que em famílias com membros com SD a renda é uma variável de grande relevância já que propicia à pessoa com SD o acesso a estimulação e tratamentos adequados, essenciais ao seu desenvolvimento saudável e que apresentam baixa oferta de serviços públicos e têm um alto custo no Brasil (Dezotti, 2011; Rabelo, 2013).

No que se refere à divisão de tarefas domésticas, as mães, inclusive as que trabalham fora de casa, são as principais responsáveis pelas atividades de cuidado com a casa, conforme já demonstrado pela literatura especializada que trata tanto de famílias com filhos com SD, quanto de famílias com filhos com DT ou com outras deficiências (Almeida, 2014;

Oliveira, 2013; Pereira-Silva et al., 2015). Contudo, é preciso ressaltar que, mesmo que ainda incipiente, já se observa um maior envolvimento dos pais nos serviços domésticos, havendo participantes que se dedicam a limpar a casa, cozinhar, lavar e passar roupas, consoante com o exposto por Lessa et al. (2015).

As mães também são as principais responsáveis pelo cuidado com o filho com SD quando ele precisa de ajuda ou supervisão nas atividades de vida diária. A única tarefa que os genitores compartilham de forma igualitária é levar o filho para atividades de lazer. Resultados semelhantes têm sido encontrados por pesquisas que focalizam famílias brasileiras com filhos com deficiência, e em específico com SD, de diversas faixas etárias (Pereira-Silva et al., 2015; Rooke & Pereira-Silva, 2016). Nesse sentido, percebe-se que embora tenham ocorrido mudanças na sociedade e nas famílias, ainda existe a crença de que os cuidados da mãe em relação ao filho são mais importantes e essenciais que os cuidados do pai (Borsa & Nunes, 2011).

Assim, observa-se uma sobrecarga de atividades das mães que trabalham fora de casa e ainda são as principais responsáveis pelas tarefas domésticas e cuidado com os filhos, tendo, em geral, pouca ou nenhuma ajuda dos seus parceiros. O excesso de atividades pode ser uma das explicações para o alto índice de sintomas de estresse encontrados em mães de crianças e adolescentes com SD (Da Silva, 2011; Pereira-Silva, 2015). Além disso, autores têm defendido que por se dedicar muito aos cuidados e estimulação dos filhos com SD, as mães podem ter as práticas de atividades sociais comprometidas, o que é um fator de risco para a sua saúde mental (Nogueira & Rodrigues, 2007). Destaca-se que ter pouco tempo para descansar está associado a níveis maiores de estresse em genitores de crianças com SD e à avaliação mais negativa da relação conjugal (Norton, Dyches, Harper, Roper, & Caldarella, 2016). Além disso, genitores mais estressados podem ser menos responsivos aos seus filhos (Wheeler, Hatton, & Reichardt, 2007), o que pode ter implicações no desenvolvimento de forma geral, isto é, na linguagem, no desenvolvimento social, cognitivo e emocional das crianças (Warren & Brady, 2007), bem como na forma como os filhos se relacionam entre si (Jenkins, Rasbash, Leckie, Gass, & Dunn, 2012). Não foi objetivo desta tese avaliar variáveis da saúde mental dos genitores e como elas se associam com as relações familiares. É interessante que pesquisas futuras incluam esse tipo de análise, uma vez que, partindo da concepção de que a família é um sistema composto por elementos que exercem influência entre si e entre os subsistemas, as características de cada um dos membros familiares e, principalmente, dos pais (incluindo aspectos da sua saúde mental), exercem influências nas relações e no grupo como um todo.

Acerca das práticas de lazer, as famílias investigadas apresentam regularidade no desenvolvimento dessas atividades, sendo geralmente realizadas por todos os membros da família aos fins de semana. As principais atividades são ir a locais públicos, visitar a casa de parentes e amigos e/ou sair para locais destinados à alimentação, sendo esta prática menos frequente em famílias com renda mais baixa. Assim, aparentemente as famílias de maior nível socioeconômico desenvolvem atividades de lazer mais sofisticadas e que demanda mais recursos financeiros, como ir a restaurantes e *shopping*. Já as famílias com menor poder aquisitivo preferem os passeios em locais públicos, como os parques, e as visitas a familiares e amigos. Embora alguns estudos tenham demonstrado que é frequente o isolamento social das famílias com pessoas com DI (Cabral & Moraes, 2015; Moreira et al., 2016; Wayne & Krishnagiri, 2005), os resultados deste estudo não indicam restrições sociais nem no grupo familiar nem aos membros da família individualmente. No entanto, a faixa etária das pessoas com SD desta pesquisa deve ser considerada, já que observa-se certa restrição social em famílias brasileiras com adultos com SD (Andrade, 2017).

No que se refere à possibilidade de os genitores saírem a sós para atividades de lazer, a maioria dos participantes relatou que nunca ou raramente consegue fazê-lo, independentemente da idade de seus filhos. A maior parte dos que relatou poder sair sozinho indicou contar com uma rede social de apoio que cuida dos filhos em sua ausência, enquanto a necessidade de cuidado dos filhos foi o principal impedimento para os cônjuges que não têm essa possibilidade. De acordo com Hartley et al. (2011) este é um fator que pode influenciar na qualidade da relação conjugal, já que sair a sós é um importante momento de intimidade conjugal. Nesse sentido, a disponibilidade de uma rede de apoio é fundamental para que a díade conjugal possa desenvolver atividades de casal juntos.

Deve-se ressaltar a importância da rede de apoio social de genitores de crianças e adolescentes com SD já que, embora todos os pais e mães tenham suas necessidades de apoio aumentadas, durante a infância e adolescência de seus filhos, genitores e cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência experimentam desafios e estressores adicionais, o que exige ações específicas para ajudar a proteger, promover e aumentar seu bem-estar mental (Davis et al., 2017). Assim, a disponibilidade da rede social de apoio pode desempenhar um papel crítico na forma como as famílias respondem ao nascimento de uma criança com SD (Hsiao, 2013). Em relação à disponibilidade de rede social de apoio das famílias pesquisadas, as mães, ao responderem o QCSF e a entrevista, indicaram poder contar com suporte familiar em momentos de dificuldades. Os pais, durante a entrevista, também indicaram poder contar com a família extensa, tais como avós e avôs, seguidos por tias e tios, principalmente. Em adição, a família

materna parece atuar com maior frequência como rede social de apoio que a família paterna, sendo as avós maternas as principais figuras de apoio das famílias pesquisadas, resultado consoante com a literatura (Da Silva 2007; Vasconcelos, 2002; Yamashiro & Matsukura, 2014; 2015). Destaca-se que as pesquisas sobre o subsistema avós-netos e as implicações dessa relação na criação e educação dos netos com SD ainda são raros, especialmente no Brasil, fazendo-se necessários novos estudos sobre a temática. Vale ressaltar que os cônjuges também informaram que podem contar com o apoio um do outro em momentos de dificuldades. Este é um resultado positivo, pois sugere a existência de união e companheirismo entre o casal. Os resultados de Rooke e Pereira-Silva (2016) corroboram com esse achado, ao sugerir que os cônjuges representam um dos principais elementos da rede familiar de mães de crianças com SD.

No tocante à rede social de apoio profissional e institucional, a maioria das famílias pode contar com uma rede de apoio profissional, o que é um aspecto positivo tendo em vista que os profissionais são as pessoas que, supostamente, detêm o conhecimento especializado e podem fornecer um apoio mais direcionado às necessidades da pessoa com deficiência. Contudo, no que se refere à rede institucional, apenas duas mães indicaram a escola dos filhos. Este resultado é semelhante ao encontrado por Almeida (2014) em que as famílias não mencionaram o apoio institucional. Destaca-se, contudo, a importância do envolvimento da família com instituições e, em especial as educacionais, conforme ressaltado por Pereira-Silva e Rabelo (2016).

Ademais, não houve relato de grupo de pais e de grupos de irmãos como parte da rede social de apoio, apesar da importância destes, principalmente quando há um membro com desenvolvimento atípico na família. O grupo de pais e de irmãos pode ser um ambiente onde os familiares possam receber informações adequadas e diversas, além de possibilitar a troca de experiências entre os participantes, proporcionado aprendizados, reflexões e apoio para as dificuldades (Messa & Fiamenghi Jr., 2010; Nobre, Montilha, & Temporini, 2008, Quevedo, Dambrós, & Sassi, 2017).

Em adição, no estudo de Jiménez-Picón, Lima-Rodríguez e Lima-Serrano (2016), o apoio social percebido pelos genitores apresentou alta capacidade preditiva do ajustamento conjugal. Já na presente investigação, ao serem questionados se ter com quem contar em momentos de dificuldades influencia o relacionamento conjugal, as mães indicaram com maior frequência que existe uma influência positiva ao passo que os pais disseram mais frequentemente que não há quaisquer influências. O maior número de mulheres que relatam influência da rede social de apoio no relacionamento conjugal pode ter ocorrido em virtude de

elas serem as principais responsáveis pelos cuidados domésticos e com os filhos, além de trabalharem fora de casa. Destaca-se que todos os participantes com desajustamento conjugal indicaram ter rede de apoio, sendo que dois genitores percebem que ter com quem contar influencia o seu relacionamento conjugal, impedindo a separação e aliviando o estresse. Abaixo serão discutidos de forma mais detalhada os aspectos do relacionamento conjugal em famílias com filhos com SD investigados nesta tese.

As características da relação conjugal.

A maioria dos cônjuges avalia a sua relação conjugal como amistosa e apresenta ajustamento diádico satisfatório, resultado que corrobora a literatura nacional e estrangeira (Floyd & Zmich, 1991; Pereira-Silva, 2015; Santamaria, et al., 2012). No presente estudo, os cônjuges estão satisfeitos com diversos aspectos do seu relacionamento, especialmente com as características intrínsecas da sua relação conjugal, em especial o companheirismo, com as características individuais do parceiro e com a forma como este se relaciona com os filhos. Por outro lado, houve uma variedade de motivos que geram insatisfação nas díades ajustadas e desajustadas, com destaque para as características do relacionamento conjugal, indicadas por seis esposos e duas esposas.

Todos os cônjuges, em ajustamento e em desajustamento conjugal, estão insatisfeitos com a quantidade tempo que passam juntos, já que a maioria indicou que ser insuficiente. As horas gastas com as atividades laborais são o fator principal para o reduzido tempo de dedicação ao parceiro, o que é coerente com o proposto por Lenin (2006), que sugere que um dos problemas essenciais de casais, quando ambos trabalham fora, é a organização e o gerenciamento do tempo. Na presente investigação, por exemplo, houve alta frequência de participantes que indicaram que as características da profissão do cônjuge interferem em seu relacionamento conjugal, seja de forma positiva ou negativa. Os que relatam aspectos positivos indicaram, sobretudo, a possibilidade de descanso e a disponibilidade de tempo para desempenhar as atividades domésticas e de cuidado com o filho. Já os que expuseram variáveis negativas, mencionaram o tempo despendido no trabalho e o estresse/cansaço gerado pelas características das atividades laborais.

No tocante à harmonia entre o casal, os aspectos parentais, relacionados à criação, cuidado e educação dos filhos, parecem ser o principal motivo de concordância entre eles. Considerando-se que a forma como os genitores educam seus filhos é de suma importância para o desenvolvimento e a manutenção de comportamentos socialmente adequados (Weber, 2017),

este pode ser um aspecto positivo no que concerne aos resultados desenvolvimentais dos filhos, especialmente em se tratando de pessoas com deficiência, as quais necessitam de atenção e estimulação para auxiliar em seus processos de desenvolvimento. Além disso, é importante ressaltar esse resultado conjuntamente com sua influência nas práticas educativas e estilos parentais, cujo tema merece mais aprofundamento em famílias com filhos com deficiência, conforme ressaltado por Crolman (2018).

Referente aos aspectos que geram discordâncias, os participantes indicaram uma variedade de temas. O mais importante, porém, é que ao discordarem sobre algum assunto, os casais ajustados conseguem chegar a um consenso principalmente por meio do diálogo, o que é uma estratégia bastante positiva. Já a maioria dos participantes que demonstrou desajustamento conjugal disse que não consegue chegar a um consenso ou consegue apenas em algumas ocasiões. Este resultado é consoante com a literatura que indica que casais mais satisfeitos com o seu relacionamento apresentam uma comunicação mais positiva, menos negativa e mais efetiva durante tarefas de resolução de conflitos quando comparados a casais menos satisfeitos (Lavner, Karney, & Bradbury, 2016).

No que se refere à diferença de gênero na avaliação do relacionamento conjugal, ao comparar os resultados das esposas e dos esposos, observaram-se semelhanças na percepção da amistosidade na relação. Não obstante, ao responderem a EAD os homens apresentaram médias mais elevadas tanto no escore total, quanto nos fatores, embora não tenham sido encontradas diferenças estatisticamente significativas. Este resultado corrobora a investigação de Pereira-Silva et al. (2015) e contrapõe os achados de Stoneman e Gavidia-Payne (2006) e de Pereira-Silva (2015) que identificaram que as esposas apresentam médias de ajustamento ligeiramente superiores à dos esposos. Aspectos culturais e características da amostra provavelmente explicam as diferenças entre os resultados. Contudo, conforme enfatizam Pereira-Silva et al. (2015), o resultado evidenciado, por não apresentar significância estatística, deve ser visto como uma tendência que sinaliza a possibilidade de diferença entre os grupos de esposas e esposos. Estudos transculturais e com amostras maiores devem ser desenvolvidos a fim de investigar diferenças e semelhanças entre o ajustamento conjugal percebido por homens e mulheres em famílias com filhos com SD. Destaca-se ainda que a idade do pai, o tempo de namoro, a quantidade de filhos e a renda familiar parecem não influenciar na avaliação do ajustamento diádico dos participantes.

Especificamente sobre a renda familiar, o resultado encontrado é diferente dos estudos com famílias com filhos com DT, nos quais a baixa renda foi associada à maior frequência de conflitos conjugais (McCormick, Hsueh, Merrilees, Chou, & Cummings, 2017).

Dakin e Wampler (2008), por exemplo, ao investigarem famílias com nível socioeconômico baixo e médio, identificaram que casais de classe média apresentam maiores escores na EAD, tendo, assim, maiores níveis de ajustamento conjugal. Já Schmidt, Bolze, Vieira e Crepaldi (2015) demonstraram que a menor renda familiar estava associada a relações conjugais mais conflituosas, caracterizadas por reciprocidade negativa e por comportamentos de evitação de ambos os cônjuges. A renda pode ser importante principalmente por proporcionar à família o consumo de bens e serviços essenciais, como alimentação, vestuário e o acesso a serviços de saúde e educação. Nesse sentido, uma menor renda estaria associada à maior nível de preocupação do casal no que concerne ao sustento da família e, assim, ao maior estresse, o que poderia resultar em conflitos conjugais. Cabe lembrar que nesta investigação a renda média familiar é maior que a média da população geral, o que pode ter relação com o resultado encontrado. Estudos comparativos seriam importantes para a compreensão de como a renda familiar está associada à qualidade da relação conjugal em famílias com filhos com e sem SD de diferentes níveis socioeconômicos.

No que concerne às características dos cônjuges, foram encontradas associações negativas entre a idade da esposa e o fator Expressão de Afeto, indicando que quanto maior a idade das esposas, menos elas estão satisfeitas com as demonstrações de afeição e com a relação sexual estabelecida com o parceiro. Magagnin et al. (2003) encontraram resultados semelhantes ao investigarem famílias com filhos com DT. Contudo, o resultado encontrado nesta tese contrapõe o achado de Pereira-Silva (2015) que não encontrou associações significativas entre os escores da EAD e a idade dos cônjuges em famílias com filhos com SD. Estudos comparativos entre famílias com filhos com e sem SD utilizando um maior número de participantes devem ser realizados para se chegar a uma melhor compreensão sobre as associações entre a idade dos cônjuges e o ajustamento conjugal.

A duração do relacionamento também parece influenciar a qualidade da relação conjugal nas famílias pesquisadas. Neste trabalho, observou-se que quanto maior o tempo de casamento, maior é a Coesão Diádica e quanto maior o tempo de convivência do casal, maior é a Coesão Diádica e o resultado global da EAD. Este é um resultado interessante, uma vez que a Coesão Diádica se refere ao grau de compartilhamento emocional do casal e à percepção relativa ao engajamento mútuo em interesses comuns, às trocas de ideias, à discussão tranquila, ao trabalho conjunto em projeto e à diversão conjunta (Hernandez, 2008). A associação positiva entre o tempo de convivência e as atividades e interesses compartilhados pela díade é um dado relevante já que é um aspecto que favorece a vinculação do casal e demonstra proximidade e intimidade. Allendorf e Ghimire (2013) também encontraram evidências que o tempo de

duração do casamento estava associado positivamente à qualidade da relação conjugal, havendo menor propensão de o casal ter problemas e desentendimentos. Contudo, este resultado foi dissonante dos encontrados nos estudos de VanLaningham, Johnson e Amato (2001), Kaya-Balkan, Karadeniz e Aktas (2013) e Jiménez-Picón et al. (2016), em que os anos de matrimônio estavam associados negativamente ao ajustamento e à satisfação conjugal em famílias com filhos com DT. Por outro lado, Pereira-Silva (2015) não encontrou associação entre o tempo de convivência do casal e o ajustamento conjugal em famílias brasileiras com filhos com SD. Ressalta-se, portanto, que esse tema deve ser mais bem investigado, tendo em vista os achados.

Referente à influência dos filhos na relação conjugal, identificou-se que a presença de filhos com SD do sexo masculino está associada a maiores níveis de Coesão Diádica, assim como os genitores de filhos com DT do sexo masculino obtiveram maiores escores em Consenso Diádico, Satisfação Diádica, Expressão de Afeto e no Resultado Global do EAD. Este resultado, porém, é diferente do encontrado por Abbott e Brody (1985), em que mães de filhos do sexo masculino tendiam a ter níveis menores de ajustamento conjugal e mais conflito conjugal. Este é, pois, um resultado controverso, cujo tema necessita de mais investigações.

No que concerne à idade dos filhos, observou-se que quanto maior a idade do filho com SD, menor os escores dos cônjuges no Resultado Global da EAD e nos fatores Consenso Diádico, Satisfação Diádica, Coesão Diádica. Por outro lado, quanto maior a idade do filho com DT, maior a pontuação na subescala Coesão Diádica. Uma hipótese para o menor resultado de ajustamento conjugal quando os filhos com SD são mais velhos é que a transição para a adolescência pode ser um período de estresse para os genitores, que se preocupam com o futuro escolar, profissional e amoroso do filho. Assim, eles ficariam mais susceptíveis a conflitos. Já a maior idade do filho com DT provavelmente funciona como uma fonte de apoio para a família, conforme indicaram quatro das oito mães com filhos com DT com idade acima de nove anos. Esta hipótese é sugerida tendo em vista que este filho comumente se comporta como irmão mais velho, supervisionando as atividades do irmão com SD e cuidando dele, independentemente da ordem de nascimento (Almeida, 2014, Burke, 2010). Desta forma, quanto maior a idade do filho com DT, mais responsabilidades de cuidado com o irmão ele poderia ter. Aliás, em geral, o irmão com DT assume o papel de tutor do irmão com SD na vida adulta, diante da impossibilidade de cuidado pelos genitores (Coyle, Kramer, & Mutchler, 2014). Em consonância, Richardson (2012) demonstrou que a qualidade da relação conjugal de genitores de filhos com DI segue um padrão curvilíneo, com declínio quando os filhos são adolescentes e aumento quando eles chegam à vida adulta. O autor enfatiza que a diminuição da satisfação conjugal é pequena e não significa uma mudança brusca da qualidade desta, nem

um desajustamento emocional. Já Stoneman e Gavidia-Payne (2006), não encontraram associação entre o ajuste conjugal e a idade ou o sexo do filho com DI. Assim, sugerem-se mais estudos para que se compreenda melhor como ocorre a associação entre a idade e o sexo dos filhos com e sem SD e a qualidade do relacionamento conjugal.

De forma complementar, ao serem entrevistados, os cônjuges relataram com maior frequência que a presença do filho com SD influencia a relação conjugal, sobretudo de forma positiva, sendo vista como uma aliança entre o casal, motivo pelo qual os cônjuges se uniram mais e passaram a se apoiar de forma mais intensa; ou evitando a separação dos cônjuges, sendo o filho um dos motivos pelo qual o casal não se divorcia. Houve ainda aqueles que disseram que o nascimento do filho com SD teve impacto negativo na relação do casal, mas que atualmente esta influência não é mais percebida pelos cônjuges. Este resultado é consoante com outros encontrados na literatura. Por exemplo, Skotko et al. (2011) demonstraram que a maioria dos cônjuges relatou uma perspectiva positiva em relação à presença do filho com SD, havendo uma minoria que indicou que o filho com SD trazia prejuízos à relação conjugal. Nesse sentido, Lederman et al. (2015) também evidenciaram um número maior de mães que relataram melhora na relação com o parceiro após o nascimento do filho com SD, mas também encontraram, em menor número, participantes que disseram que a qualidade da relação conjugal piorou após o nascimento do filho e outras que não identificaram mudanças. Contudo, houve estudo que não encontrou influências da presença do filho com deficiência na relação do casal (Gau et al., 2008).

Diante dos resultados desta tese e da variedade dos achados na literatura, sugerem-se estudos que investiguem a relação conjugal de acordo com a etapa do curso de vida dos filhos com SD e com DT, por exemplo, crianças pré-escolares, crianças em idade escolar, adolescentes e adultos jovens. Esse tipo de investigação aprofunda em questões acerca das continuidades e mudanças no sistema familiar que estariam associados à qualidade da relação conjugal. De forma complementar, pesquisas sobre as associações entre o comportamento dos filhos e o relacionamento do casal parental também são recomendadas, já que problemas de comportamentos dos filhos está associado negativamente à qualidade da relação conjugal conforme aponta a literatura (Baker et al., 2005; Robinson & Neece, 2015).

No que se refere às interações diádicas, observa-se que os casais ajustados vivenciam um clima amigável, baixo nível de tensão e grande proximidade entre si, de forma que os sinais emocionais dos parceiros são compreendidos e aceitos. Durante os episódios interativos, ambos os cônjuges tendem a participar de forma ativa e igualitária na discussão, incluindo o parceiro em seu discurso e demonstrando reconhecer e valorizar suas ideias.

Observou-se que, durante a discussão de assuntos familiares, os cônjuges em ajustamento ofereciam argumentos para enriquecer o diálogo e se esforçavam conjuntamente para chegar a uma solução satisfatória sobre o tema, demonstrando uma postura positiva em relação às trocas de ideias e, assim, um engajamento construtivo.

Por outro lado, os dois casais desajustados da amostra vivenciam um clima conflituoso durante as interações. Observou-se uma diferença entre a participação dos esposos e esposas na discussão: Em alguns momentos, o homem apresentava maior tempo de fala e assumia uma postura hierarquicamente superior, de forma que sua própria opinião era apresentada como absoluta e a opinião da esposa era desconsiderada. Esta, em geral, ora tentava impor sua opinião, contra argumentando o que foi dito e destacando a sua versão para os fatos, ora demonstrava oposição ao discurso do parceiro através do silêncio. Ademais, embora as esposas buscassem uma aproximação, os esposos permaneciam distanciados.

Uma diferença marcante entre as interações de casais ajustados e desajustados é a maneira como as díades abordam e discutem o tema proposto em cada cartão estímulo. Em casais ajustados, o ‘jogo de papéis’ foi a forma de introdução do tema mais frequente no primeiro cartão. Neste caso, os membros da família agem como se eles fossem discutir realmente um tema atual, mas fica claro, pela maneira como a discussão acontece que se trata de um jogo. No segundo cartão, a categoria ‘tema atual’ foi a mais frequente, o que indica que o tema discutido, a saber, atividades de cuidado com a casa, comumente gera conflito entre o casal. Vale lembrar que as mulheres são as principais responsáveis pelas tarefas domésticas, apesar de também trabalharem fora de casa, o que gera sobrecarga de atividades, e, possivelmente, insatisfação quanto à divisão de tarefas, tema que parece ser iminente nas discussões. Nos cartões 3 e 4 a categoria mais comum foi a ‘descrição do cotidiano’, quando é demonstrado, com certo distanciamento, como o casal normalmente lida com o problema exposto no cartão estímulo ou com problemas semelhantes. Assim, os temas ‘Correção ao comportamento inadequado do filho’ e ‘Divisão de responsabilidade do cuidado com os filhos’ parecem ser assuntos que não costumam gerar desconforto ou conflitos na família.

Já nas díades com desajustamento conjugal, a ‘situação hipotética’ foi a forma utilizada para a introdução do primeiro cartão, indicando que ambos os cônjuges concordam na impossibilidade de se gastar o dinheiro da família em serviços e materiais que não fazem parte da previsão orçamentária familiar. No cartão dois, uma díade introduziu o tema por meio da ‘descrição do cotidiano’ e a outra utilizou o ‘tema atual’, que também foi a forma de introdução da discussão nos cartões três e quatro dos dois casais. Este comportamento das díades sugere situações de conflito iminente em relação aos aspectos do convívio familiar indicados nos

cartões, tais como, modo de correção dos comportamentos dos filhos, tempo de descanso e divisão de tarefas domésticas.

Uma questão que merece destaque, é o fato de que o sistema de categorias observacionais capta o fluxo de interações num momento específico, ou seja, é um dado de um recorte no tempo. Já, os relatos por meio de entrevistas fornecem dados sobre as características das relações conjugais, considerando os eventos ocorridos no cotidiano, ao longo de um tempo, baseando-se, portanto, na convivência. Nesse sentido, os resultados das entrevistas e da EAD, ao complementarem e estarem consoantes com os observacionais, demonstram coerência. Assim, observa-se um alto nível de desigualdade de status e desvalorização dos argumentos do parceiro em casais desajustados. Estes também relatam mais frequentemente estarem insatisfeitos com o relacionamento, terem dificuldades em estabelecer estratégias positivas de resolução de conflito diante de divergências de opinião e um alto nível de conflito na relação, característica evidenciada também nas sessões de observação. Já os casais ajustados apresentam um clima de interação amigável, descrevem sua relação como sendo amistosa, relatam satisfação com o relacionamento conjugal, apresentam um status mais igualitário na interação, tendem a valorizar os argumentos do parceiro e utilizam o diálogo como estratégia de resolução de conflitos.

Diante do exposto, os resultados desta tese sugerem que as relações conjugais em famílias com filhos com SD são caracterizadas como amistosas e ajustadas, com bons níveis de consenso, coesão, satisfação e expressão de afeto, consoante com o estudo de Pereira-Silva (2015). As interações são marcadas pela proximidade e pelo clima amigável entre o casal, que se comporta de forma igualitária, valorizando e reconhecendo a posição e as ideias um do outro. Vale lembrar que relações conjugais satisfatórias atuam como fator de proteção diante dos desafios de criar um filho com deficiência. Ademais, níveis altos de satisfação conjugal estão associados à boa saúde mental dos cônjuges e à eficácia parental (Da Silva, 2011; Kersh et al., 2006). Em adição, diante da escassez de pesquisas sobre qualidade, ajustamento e satisfação conjugal, especialmente no Brasil (Rosado & Wagner, 2015), novos estudos são necessários para identificar os fatores de risco para o desenvolvimento de relações conjugais desajustadas e os fatores que auxiliam na promoção de casamentos ajustados.

As características da relação fraternal.

A relação entre os irmãos com e sem SD foi descrita pela maioria dos genitores e dos irmãos com SD e por alguns irmãos com DT como sendo amistosa, ou seja, marcada pelo

afeto e pela proximidade entre a díade. Os demais irmãos com DT indicaram que a relação fraternal é mista, caracterizada tanto pela proximidade e amistosidade, quanto por conflitos esporádicos que não prejudicam a qualidade da relação. Em consonância, os resultados do fator Amorosidade/Proximidade do QRF foi o que apresentou maior média para mães, pais e irmãos com DT, indicando que esta é uma característica marcante da relação fraternal. Assim, a relação entre os irmãos é qualificada por afeição e carinho, companheirismo, comportamento pró-social, similaridade, intimidade e admiração dos irmãos um pelo outro, conforme já demonstrado pela literatura nacional e internacional (Aksoy et al., 2008; Almeida, 2014; Batista, et al., 2016; Cuskelly & Gunn, 2003; Griot et al., 2013; Orsmond & Seltzer, 2007; Pereira & Fernandes, 2010; Roper et al., 2014; Roeyers & Mycke, 1995; Senner & Fish, 2012). Em consonância, os participantes identificaram baixo índice de conflito na relação. Este é um dado coerente com a literatura, que demonstra que também há interações conflituosas nas relações fraternais, não sendo este um fator prejudicial à qualidade da relação desde que não predomine (Brody, 1998; McHale, Whiteman, Kim, & Crouter, 2007; Stoneman, 2009). Destaca-se que o estudo de Skotko et al. (2011) demonstrou que a positividade do relacionamento fraternal não está associada ao grau de problemas médicos na criança com SD ou ao seu nível de atividades funcionais. As características funcionais e de saúde não foram objeto de estudo neste trabalho, embora se reconheça a importância da compreensão sobre a forma como as diferenças individuais influenciam as relações estabelecidas entre os membros familiares. Estudos futuros devem se dedicar à investigação desta questão.

O 'brincar' foi descrito como a atividade mais apreciada pelos irmãos com DT. Já os irmãos com SD disseram gostar de passear com o irmão com DT, o que também se configura como uma atividade de divertimento e lazer. Em adição, os irmãos com e sem SD relataram uma variedade de situações que o irmão faz que os deixem felizes e tristes. Os irmãos com DT relataram com maior frequência que ficam felizes quando o irmão com SD emite comportamentos afetivos em direção a eles, por exemplo, quando os abraça, beija e faz carinho. Já os irmãos com SD ficam felizes quando o irmão com DT brinca com eles e empresta-lhes objetos. Os aspectos relatados são comuns a relações fraternais marcadas pela proximidade e pelo afeto entre a díade de irmãos e complementam os resultados gerados pelo QRF e pela entrevista com os genitores que descrevem a relação como sendo amistosa.

As escalas 'Intimidade' e 'Similaridade' do QRF despertaram atenção uma vez que foram as que apresentaram menor média no fator 'Amorosidade/Proximidade' e o resultado independe da diferença de idade entre os irmãos. Destaca-se que 'Intimidade' se refere ao compartilhamento de segredos e sentimentos íntimos pelos irmãos, bem como de relatos sobre

as suas experiências diárias. Já ‘Similaridade’ está relacionada ao quanto os irmãos gostam das mesmas coisas e o quanto têm em comum ou são parecidos. Griot et al. (2013) encontraram resultados semelhantes ao investigar uma amostra francesa de díades compostas por irmãos com DI e com DT. Os autores indicam que a diferença no nível de compreensão intelectual, a falta de interesses comuns e o não entendimento do ‘mundo interior’ do outro pode prejudicar o estabelecimento de uma relação mais similar e íntima entre a díade. Ressalta-se, contudo, que este resultado não significa que há um distanciamento entre os irmãos e sim que o nível de intimidade e similaridade é um pouco abaixo das demais características relacionais identificadas.

Mesmo tendo conhecimento sobre o diagnóstico de SD, os irmãos com DT, em geral, não consideram que seus irmãos com SD são diferentes das outras crianças. Além disso, eles se sentem felizes em ter um irmão com SD, não gostariam que eles mudassem e não se sentem incomodados quando estão perto ou brincam com ele. Este é um dado positivo, pois demonstra que as crianças e adolescentes com SD estão incluídas no ambiente familiar. Contudo, vale ressaltar que três dos onze irmãos com DT demonstram desconhecimento sobre a SD. Além disso, apenas quatro irmãos conversam com seus pais e mães acerca do irmão com SD. De acordo com a literatura, a falta de conhecimento sobre a deficiência do irmão pode trazer implicações à condição emocional do irmão com DT (Aksoy & Berçin Yldirim, 2008; Núñez & Rodríguez, 2005; Petean & Suguihura, 2005), por exemplo, a falta de conhecimento pode ocasionar temor quanto à morte do irmão com SD, bem como a fantasia da sua cura (Núñez & Rodríguez, 2005). O desconhecimento sobre as características da deficiência do irmão também pode interferir negativamente em sua forma de compreender a dinâmica familiar, por exemplo, não entendendo o porquê de tantas atividades ou do fato de os pais tratarem o filho com SD muitas vezes com mais atenção e cuidado. Lizasoain e Onieva (2010) ressaltam a importância de os irmãos com DT terem informações sobre a deficiência do seu irmão, os tratamentos e as possibilidades de progressos, tanto para haver mais aproximação no relacionamento fraternal, quanto para que consigam enfrentar situações estressantes de uma forma mais adequada, por exemplo, quando as pessoas os perguntarem sobre o irmão ou fizerem comentários sobre a deficiência dele.

Acerca da percepção de diferenças de tratamento parental, a maioria dos irmãos com DT relatou que percebe que seus genitores os tratam de maneira diferente do seu irmão com SD. Em geral, eles reconhecem que essa diferença de tratamento é necessária, seja em função das características ou pela pouca idade do irmão com SD, e não se sentem incomodados ou preteridos pelos genitores. Apenas dois irmãos com DT indicaram incômodo pelo tratamento

diferencial de ambos os genitores ou somente de um deles. Consoante com este resultado, o fator 'Rivalidade' do QRF foi o que apresentou menor média na percepção dos genitores e dos irmãos com DT. Destaca-se que as pontuações atribuídas pelos irmãos em relação à rivalidade são significativamente menores que as dos genitores, indicando que eles percebem a parcialidade materna e paterna, ou seja, o favoritismo de um dos genitores em relação a um dos filhos, de forma menos intensa do que mães e pais. A baixa percepção acerca do favoritismo dos genitores por um dos filhos é um fator positivo nas famílias investigadas tendo em vista que o tratamento parental diferencial está associado a prejuízos à saúde mental dos irmãos preteridos, conforme demonstram Pinheiro (2016) e Gozu (2016). Ademais, de acordo com Gozu (2016), o tratamento parental desigual está associado a relacionamentos fraternais mais pobres e a uma forma mais injusta de tratamento parental. Já os irmãos que percebem um menor grau de tratamento parental diferencial avaliam o tratamento dos genitores como sendo justo e relatam melhor qualidade do relacionamento fraternal.

Sobre o cuidado dispensado ao irmão, todos os participantes indicaram que ajudam seus genitores nesta tarefa. É interessante o fato de que nenhum indicou a SD como sendo o principal motivo para o cuidado dispensado ao irmão. Pelo contrário, a maioria afirmou que o fazem, pois os irmãos devem cuidar um do outro. De forma complementar, ao analisar o 'Status Relativo/Poder' identifica-se que mães, pais e irmãos percebem com maior frequência a dominância e o cuidado do irmão com DT em relação àquele com SD. Este dado corrobora a literatura nacional e estrangeira que indica que os irmãos com DT, independentemente da idade ou da ordem de nascimento, apresentam comportamentos típicos de irmãos mais velhos, cuidando e supervisionando o irmão (Abramovitch et al., 1987; Almeida, 2014; Burke, 2010; Pereira-Silva et al., 2017).

Em relação à rede de apoio do irmão com DT, a maioria indicou que pode contar com a ajuda de familiares quando se sentem tristes, com medo ou nervosos, enquanto três participantes consideram que não têm ninguém com quem contar em momentos de dificuldades. É preciso refletir que assim como os genitores precisam ter acesso a um suporte social para o auxílio no enfrentamento de diversas questões relacionadas às necessidades derivadas da presença do membro familiar com SD, também os irmãos com DT se beneficiam da rede social de apoio, já que eles enfrentam uma série de desafios, como o tratamento parental diferencial, o preconceito social, o cuidado e a preocupação com a saúde com o irmão com SD, dentre outros (Almeida, 2014; Messa & Fiamenghi Jr., 2010). Contudo, o estudo e o desenvolvimento de intervenções visando o suporte social de irmãos de pessoas com deficiência ainda é um tema

pouco estudado e que precisa de maior dedicação de pesquisadores e clínicos, conforme sugerem Tudor e Lerner (2014).

Foi investigada a associação entre os fatores do QRF e a idade dos participantes, a diferença de idade entre os irmãos e a renda familiar. No que se refere à Amorosidade/Proximidade, constatou-se que apenas a idade do pai e da mãe produzem impacto de forma significativa. Assim, quanto mais velhos são os genitores, maior é a percepção em relação ao sentimento de Amorosidade/Proximidade entre os filhos. Em consonância, a maior idade do pai também foi relacionada ao menor nível de ‘Conflito’ fraternal e à maior percepção de cuidado e de dominância do filho com DT em relação àquele com SD. Uma hipótese levantada pela autora para explicar esses achados é que pais mais velhos tendem a ter práticas parentais mais eficazes, bem como tendem a ser mais amorosos com seus filhos, o que influenciaria a qualidade da relação fraternal. Isso porque há estudos que indicam que a positividade na relação parental está associada a relacionamentos fraternais saudáveis (McHale et al., 2007). Contudo, em busca à literatura constatou-se que há estudos que não encontraram associações entre a idade dos genitores e a eficácia parental (Meunier & Roskam, 2009; Salonen et al., 2009) e estudos que indicam uma associação inversa entre as variáveis (Ferreira et al., 2014). Sendo assim, mais pesquisas são necessárias para se esclarecer de que forma a idade dos genitores está relacionada a características das relações fraternais em famílias com filhos com SD.

Ademais, o menor nível de conflito também foi associado à menor diferença de idade entre os irmãos do mesmo sexo e à maior a diferença de idade de irmãos de sexo diferente. Provavelmente este resultado seja devido às questões relativas aos processos de desenvolvimento e, também, aos gostos e preferências inerentes à idade e ao gênero. Verificou-se também que quanto menor a diferença de idade entre os irmãos do mesmo sexo, maior é a percepção de cuidado e de dominância do irmão com DT em relação ao irmão com SD. Este é um resultado intrigante já que se espera um maior nível de hierarquia quando há maior diferença de idade entre os irmãos. Entretanto, não foi encontrada literatura na área de irmãos que trate destes temas. Ressalta-se que esse assunto deve ser melhor pesquisado com amostras maiores e contextos diversos, especialmente no Brasil.

Somente a idade do irmão com DT exerce influência significativa no fator ‘Rivalidade’, no sentido de que quanto maior a idade, maior a percepção de parcialidade materna e paterna. Levando-se em consideração que na amostra desta tese os irmãos com maior idade, em geral, são os com DT, é possível supor que a avaliação da diferença de tratamento dos pais é esperada pelo fato de que filhos pequenos comumente já necessitam de maior atenção

dos genitores. Em se tratando de filhos com SD, esta atenção geralmente é ampliada, tendo em vista as necessidades de cuidado, tratamento e estimulação das crianças.

A associação entre a relação conjugal e a fraternal.

A análise dos resultados demonstrou ausência de correlação significativa entre os fatores do QRF e o resultado global e dos fatores Consenso Diádico, Satisfação Diádica, a Expressão de Afeto da EAD. Foi encontrada correlação direta e significativa entre a Coesão Diádica do casal e a Amorosidade/Proximidade dos irmãos, de forma que há uma relação mútua entre o diálogo e o compartilhamento de atividades e interesses em comuns da díade conjugal e os níveis de afeição/carinho, companheirismo, similaridade, intimidade, comportamento pró-social e admiração dos irmãos um pelo outro. Este resultado corrobora os achados da literatura internacional com famílias com filhos com DT que indica associação positiva entre as relações conjugais e fraternais (Mackinnon, 1989, McGuire et al., 1996; Yu & Gamble, 2008). No estudo de Brody et al. (1987), por exemplo, altos índices de comportamentos pró-sociais (sorrisos, risadas, comportamentos cooperativos, tentativa de oferecer assistência ou ensinar algo, beijos, dentre outros) emitidos pelos irmãos mais velhos (7-9 anos) foram associados a alto nível de ajustamento conjugal. No presente estudo não foram investigadas diferenças de comportamentos de irmãos mais novos e mais velhos e sua associação com a relação conjugal. Estudos futuros devem se dedicar à análise dessa especificidade.

Em adição, nas famílias cujos cônjuges apresentam ajustamento conjugal, os irmãos avaliam suas relações fraternais como tendo um menor nível de conflito que aqueles de famílias com casais desajustados. Destaca-se que, embora tenha havido diferença estatisticamente significativa apenas no grupo de irmãos, esposas e esposos em desajustamento também apresentaram escores superiores em relação ao conflito entre seus filhos do que casais ajustados. Nesse sentido, aparentemente em famílias em que a relação conjugal é conflituosa, a relação entre os filhos é caracterizada por um maior nível de antagonismo, competição e brigas, o que é similar aos achados de Stocker e Youngblade (1999). Contudo, é preciso ressaltar que o nível de conflito avaliado é menor que o índice de Amorosidade/Proximidade. Nesse sentido, não é possível afirmar que relações conjugais desajustadas estão associadas a baixo nível de afetuosidade entre os irmãos, tampouco que a relação fraternal é predominantemente hostil e conflituosa.

O mesmo ocorre com o fator Rivalidade, que foi avaliado pelos participantes como sendo maior entre filhos de casais desajustados, embora só tenha sido encontrada diferença

significativa nos resultados das esposas. Nesse sentido, nas famílias cujos cônjuges estão em sofrimento conjugal, há um maior nível de parcialidade materna e paterna em relação a algum filho quando comparado a famílias em que os cônjuges estão ajustados. É preciso destacar que estudos têm encontrado associações positivas entre a qualidade da relação conjugal e da parental (Peruchi et al., 2016; Stocker & Youngblade, 1999). Esta, por sua vez, também tem sido associada à relação fraternal (Noller et al., 2000). Nesse sentido, é possível supor que a relação conjugal influencie a fraternal por mediação da relação estabelecida entre genitores e filhos, conforme já proposto por Erel et al. (1998) e Dunn et al. (1999). Assim, cônjuges que vivenciam um casamento desajustado podem se apegar mais a um ou outro filho, demonstrando favoritismo por ele, o que implicaria em resultados negativos, como o ciúme e o maior nível de conflito, na relação fraternal.

Não foi possível identificar se a associação entre os dois subsistemas familiares é similar ou diferente aos achados dos estudos com famílias com filhos com DT, embora os resultados desta tese não sejam idênticos aos encontrados por Stocker et al. (1997) ao investigarem crianças com DT e suas mães, utilizando a EAD e o QRF. No estudo, observou-se maior nível de Conflito e Rivalidade na relação fraternal nas famílias em que as mães apresentaram baixo índice de Satisfação Conjugal e de Expressão de Afeto em seus casamentos. Diferenças nas características da amostra, incluindo o familiar com SD, a idade dos filhos e as diferenças culturais podem ser uma explicação para a dissonância nos resultados. Por esse motivo, estudos comparativos entre famílias com filhos com e sem SD, com amostras maiores e, de preferência, transculturais, são essenciais para a compreensão de como ocorrem as associações entre os subsistemas fraternal e conjugal.

No tocante a como ocorre a influência entre os subsistemas familiares, é possível supor, conforme proposto por Stocker et al. (1997), que os filhos que vivenciam cenas de discussões constantes entre os genitores podem aprender a interagir por meio de gritos e rispidez, diminuindo expressões de carinho e proximidade na relação fraternal. Da mesma forma, os genitores que presenciam cenas de conflitos entre seus filhos podem ficar mais suscetíveis ao estresse, o que produziria um impacto no conflito conjugal, diminuindo as oportunidades de emissão de comportamentos de expressão de afeto. Ressalta-se, contudo, que os cônjuges participantes desta pesquisa não percebem influência da qualidade da relação fraternal de seus filhos sobre o seu casamento.

Outra hipótese para os resultados encontrados é que, ao presenciarem interações coesas entre os genitores, marcadas por diálogos amistosos e empolgantes sobre projetos e ideias diversas, os filhos aprendem, por observação, a interagir com os membros familiares com

amorosidade e proximidade. Brody et al. (1987) reforçam esta hipótese ao indicarem que a desarmonia conjugal provavelmente contribui para o risco de conflito entre irmãos já que proporciona modelos de comportamento conflituoso, distante ou verbalmente agressivo. Diante dessas hipóteses, sugere-se o desenvolvimento de estudos que possibilitem compreender como se caracterizam as relações conjugais e as fraternais ao longo do tempo e do desenvolvimento de genitores e filhos, por exemplo, se e em que momento os conflitos se intensificam e quando se tornam estáveis.

Em relação à percepção dos cônjuges sobre a associação da relação conjugal com a fraternal, todas as esposas e a maioria dos esposos disseram que a relação de seus filhos não exerce influência sobre a sua relação conjugal. Ademais, os genitores indicaram com maior frequência que a qualidade da sua relação com seu cônjuge não influencia a relação de seus filhos. Este é um resultado interessante, pois indica que as famílias têm pouca ou nenhuma consciência da interconectividade dos membros da família e os efeitos recíprocos que eles e os subsistemas familiares têm um sobre o outro. Nesse sentido, é importante a implementação de programas direcionados às famílias.

Aspectos Metodológicos

A perspectiva sistêmica, adotada neste trabalho, compreende o grupo familiar como um sistema complexo, compostos por subsistemas (conjugal, parental, fraternal, dentre outros), integrados e interdependentes, que se influenciam de forma mútua e bidirecional. Os membros familiares são os seus elementos básicos e também exercem influência entre si, nos subsistemas e no grupo familiar como um todo (Minuchin, 1988/1989). Este deve ser entendido como uma unidade de análise em desenvolvimento, que passa por alterações ao longo do tempo em razão de mudanças nos membros individualmente ou nos subsistemas, e de transições programadas e não programadas (Parke, 2004). Nesse sentido, a proposta de investigação dos subsistemas conjugal e fraternal separadamente e das suas inter-relações se mostrou adequada à perspectiva teórica adotada, principalmente por ter possibilitado uma compreensão mais integrada do funcionamento das famílias pesquisadas.

Ademais, sabe-se que para o estudo das interações e relações, adotando-se a perspectiva dos sistemas familiares, a díade se mostra como a menor unidade de análise (Hinde, 1979/1997; Kreppner, 1989). Em consonância com esta proposta, optou-se por investigar as díades conjugais e as fraternais, sendo que todas as pessoas investigadas foram informantes, com exceção de um irmão com DT em razão de sua baixa idade e cinco com SD que não

conseguiram responder o questionário. Aliás, este é um ponto forte desta tese, que investigou diversos membros familiares acerca de diferentes assuntos/temas, incluindo-se as crianças e adolescentes com SD, o que possibilitou a complementaridade dos dados encontrados, bem como análises mais complexas. Cabe, contudo, sugerir que estudos futuros se dediquem ao estudo de tríades e tétrades, aspecto também importante e bastante complexo em pesquisas com famílias.

De forma complementar, quando se trata do estudo de fenômenos complexos, como é o caso das relações familiares, o uso de um único instrumento ou técnica para coleta de dados restringe a possibilidade de compreensão sobre o que está sendo pesquisado (Clark, Huddleston-Casas, Churchill, Green, & Garrett, 2008). Por esse motivo, o uso combinado de métodos qualitativos e quantitativos tem sido considerado desejável para melhor compreensão dos processos sistêmicos e multideterminados que ocorrem no grupo familiar, visando a complementaridade dos dados e o enriquecimento das análises realizadas (Dessen, Cerqueira-Silva, & Dessen, 2011; Van Geert & Lichtwarck-Aschoff, 2005) e proporcionando a investigação de diferentes facetas de um mesmo fenômeno, como por exemplo o conflito conjugal (Hameister et al., 2015). Vale ressaltar que o uso de métodos mistos já havia sido defendido há décadas, como demonstrou Jick (1979), indicando que a congruência entre os dados obtidos por meio de diferentes instrumentos e técnicas aumenta a crença de que o resultado encontrado reflete com propriedade o fenômeno investigado.

Neste estudo, a confluência entre os dados encontrados a partir, por exemplo, da entrevista com os cônjuges sobre o seu relacionamento conjugal, da EAD e da metodologia observacional demonstra a viabilidade do uso de métodos mistos para a compreensão mais completa do objeto de pesquisa, evidenciando a riqueza e o rigor nos resultados obtidos a partir de análises qualitativas e quantitativas. O mesmo ocorreu com a análise das relações fraternais, investigada por meio de entrevista com os genitores, do QI e do QRF. Nesse sentido, na presente investigação, o uso de diferentes instrumentos e técnica de coleta de dados, tais como questionários, escala, roteiros de entrevistas e a observação do comportamento, propiciou maior aprofundamento e compreensão das relações conjugais e fraternais e das inter-relações estabelecidas entre elas, se mostrando pertinente para alcançar os objetivos propostos. Destaca-se que os instrumentos utilizados foram selecionados com base nos pressupostos teóricos norteadores do presente estudo e adaptados com o intuito de possibilitar aprofundamento do fenômeno investigado.

É preciso refletir, porém, sobre a escassez de instrumentos brasileiros ou adaptados para as investigações dos processos do desenvolvimento familiar, o que dificulta a avaliação

das famílias, conforme já destacado por Weber e Dessen (2009) e Rooke (2014). Neste estudo, utilizou-se, por exemplo, o QCSF desenvolvido por Dessen (2009) com base em pesquisas realizadas com a população brasileira. Contudo, também foram utilizados os instrumentos estrangeiros: EAD, que tem algumas evidências de validade; e QRF, traduzido pela autora. Para este, embora se tenha seguido os passos para tradução do instrumento conforme proposto por Beaton et al. (2000), reconhece-se que os resultados obtidos devem ser apreciados com cautela, já que o instrumento não foi validado para a população brasileira. Pesquisas futuras poderiam se dedicar à construção, tradução, adaptação e validação de instrumentos que investiguem aspectos do grupo familiar. De qualquer forma, o uso de instrumentos não validados, implica em limitações no que concerne a conclusões mais consistentes sobre os resultados da pesquisa.

Cabe, ainda, destacar a dificuldade de planejamento, coleta e análise de dados quando se utiliza uma variedade de instrumentos e técnicas, especialmente quando há diferentes respondentes, como é o caso desta tese. A grande quantidade de dados gerada aumenta a complexidade das análises e exige um esforço intenso a fim de estabelecer comunicação entre os resultados e evitar que se forme uma “colcha de retalhos” feita a partir da simples compilação de achados. Trata-se de um trabalho desafiador e exaustivo, que demanda muito do pesquisador.

Sobre o recrutamento da amostra que compõe esta pesquisa, destaca-se a dificuldade em se encontrar grupos familiares que se enquadravam nos critérios de inclusão, quais sejam, família composta por pai, mãe e pelos menos um filho biológico com o diagnóstico de SD com idade entre dois e 16 anos, residentes na mesma casa, na cidade de JF. Durante o processo de recrutamento, encontrou-se 28 famílias que atendiam os critérios estabelecidos, porém apenas 17 demonstraram disponibilidade para a pesquisa. Conforme descrito no capítulo Metodologia, observou-se uma grande resistência de algumas pessoas em participar do estudo ao ficarem sabendo que a coleta de dados abrangeria questões sobre a relação conjugal. Ao se anunciar o tema a ser pesquisado, pessoas, geralmente a mãe, que antes haviam concordado, relatavam compromissos diversos, alegavam falta de tempo ou diziam que deveriam consultar o cônjuge, desviando da demanda pela marcação da visita da pesquisadora. Esta, ao perceber a indisponibilidade dos possíveis participantes, mesmo diante de algumas insistências, decidia por não mais procurar essas famílias a fim de não as constranger. Esses acontecimentos suscitam uma reflexão sobre as famílias participantes e os resultados desta tese: será que as famílias que não aceitaram participar do estudo após saberem o tema a ser tratado estariam com conflitos conjugais eminentes ou, até mesmo, com desajustamento conjugal? Seria possível pensar que as famílias que aceitaram participar o fizeram por, em geral, estarem satisfeitas com o relacionamento estabelecido pelos cônjuges? Uma fala do pai de uma das famílias cujos

cônjuges apresentam alto nível de conflito e demonstram desajustamento conjugal reforça esta ideia. Ele disse assim que a coleta de dados foi iniciada: “Só aceitamos participar porque é a sua pesquisa. Porque sabemos do seu comprometimento com a causa [da síndrome de Down]”². Nesta perspectiva, é preciso apreciar os resultados desta tese com cautela, já que é possível que haja um viés de seleção da amostra, embora não seja possível ter certeza do que realmente ocorreu. Novas estratégias devem ser desenvolvidas para o recrutamento de participantes para o estudo do relacionamento conjugal, tema que parece demandar mais discrição por parte das famílias.

O tamanho da amostra pode ser entendido, então, como uma limitação desta pesquisa, embora haja pesquisadores que indiquem não ser necessária uma amostra muito grande quando se estuda relações familiares utilizando métodos mistos. Conforme sugere Rabelo (2013), embora seja recomendado um maior número de participantes nas pesquisas, quando se focaliza a família, com a inclusão de diferentes membros familiares e com a utilização de diferentes instrumentos de coleta, é preciso avaliar o tempo necessário para a realização da pesquisa. Isso porque a utilização de instrumentos e técnicas diferentes, incluindo os que requerem análises qualitativas, como é o delineamento deste trabalho, faz com que a pesquisa se torne mais complexa (Böing et al., 2008).

Assim, pode-se considerar que a quantidade de famílias participantes se mostrou adequada para o presente estudo, tendo em vista os seus objetivos e as possibilidades de execução da pesquisa. De qualquer forma, é possível supor que estudos com amostras maiores sejam capazes de identificar de forma mais robusta os fatores comuns no funcionamento familiar e na dinâmica conjugal de casais ajustados e desajustados, assim como o nível da influência do filho com SD na qualidade do relacionamento do casal e fraternal. Em adição, uma amostra maior permitiria que a análise entre as inter-relações das características dos subsistemas conjugal e fraternal fosse mais robusta e possibilitasse generalizações.

Outro aspecto da amostra desta tese que deve ser refletido é o fato de, seguindo uma tendência dos estudos em famílias, os participantes com SD serem, em sua maioria, crianças. Destaca-se, pois, conforme já sugerido por Pereira-Silva (2015) e Andrade (2017), a relevância das investigações que abordem famílias com filhos com SD de diferentes momentos do curso de vida, incluindo adolescentes e adultos.

Cabe destacar que a participação dos irmãos como respondentes se mostra como um ponto forte deste trabalho, já que a maioria das pesquisas que investigam o subsistema

²Este pai parece ter dito isto por ter acompanhado nos últimos anos o trabalho da pesquisadora em uma associação de pais, amigos e pessoas com deficiência.

fraternal tem as mães como informantes (Graff et al., 2012; Senner & Fish, 2012). Outro ponto importante é a participação dos pais como respondentes, consoante com a tendência atual. Destaca-se que por muito tempo, a mãe atuou como principal informante nas pesquisas sobre família, limitando, pois, a compreensão dos fenômenos pesquisados (Crnic, Arbona, Baker, & Blacher, 2009; Rooke, 2014). Ademais, é interessante que os instrumentos de coleta de dados sejam respondidos separadamente pelos diferentes participantes do estudo, especialmente, quando se investiga mães e pais, uma vez que a presença de um pode inibir a resposta do outro, induzindo as respostas, o que produziria um viés na pesquisa.

Ressalta-se, pois, a importância de investigar todos os membros familiares, inclusive as crianças e adolescentes para se ter uma melhor compreensão do fenômeno estudado, uma vez que cada pessoa apresenta uma percepção individual sobre as relações estabelecidas no grupo familiar. Os resultados deste estudo demonstraram que os genitores/cônjuges, muitas vezes, apresentam percepções diferentes sobre um mesmo assunto, o que ficou evidente na seção de Resultados das entrevistas quando se descreve sobre o relacionamento conjugal em que a minoria dos casais apresentou coincidência em suas respostas. Genitores e filhos com DT também apresentaram diferentes percepções em relação a algumas questões, como a Afeição/Carinho e o Antagonismo entre os irmãos, embora tenham demonstrado respostas semelhantes sobre alguns aspectos da relação fraternal, como a Dominância do irmão com DT em relação ao irmão com SD. Este fato também já havia sido evidenciado pela literatura (Almeida, 2014; Cuskelly & Gunn, 2003; Mandleco, Olsen, Dyches, & Marshall, 2003; Perlin, 2006; Senner & Fish, 2012), demonstrando que mães e pais apresentam diferenças em seus relatos sobre as relações fraternais de seus filhos e acerca de aspectos do seu relacionamento conjugal.

Em se tratando da coleta de dados com as pessoas com SD, este foi um dos grandes desafios desta tese. Conforme já destacaram Cerqueira-Silva (2011), Rabelo (2013) e Almeida (2014), a inclusão dessas pessoas nas pesquisas é uma demanda atual dos estudos sobre família na perspectiva do desenvolvimento humano e se mostra importante por atribuir a elas a oportunidade de expressar suas percepções, potencialidades e expectativas quanto ao que está sendo estudado, destacando-as como agentes ativos em seu processo de desenvolvimento. Cabe aos pesquisadores elaborar estratégias que sejam adequadas e pertinentes ao nível de desenvolvimento cognitivo dessas pessoas para que a produção dos dados seja coerente e retrate a opinião do participante e a percepção que ele tem sobre a sua realidade. Para possibilitar maior índice de resposta dos participantes com SD, foi desenvolvido um instrumento ilustrado, denominado Questionário de Irmãos (QI), com versões para o irmão com SD e para o irmão

com DT, baseado nas categorias de entrevista sobre relação fraternal desenvolvidas pela autora desta tese durante a sua pesquisa de mestrado. A versão do QI destinado às crianças e adolescentes com SD é composto por questões de múltipla escolha, todas elas ilustradas para facilitar a compreensão do participante. Este foi um trabalho bastante dispendioso, pela necessidade de elaboração do instrumento, o que envolveu o contato com uma ilustradora profissional e testes das suas três versões com crianças com DT e com SD. Todavia, o resultado desta empreitada foi bastante satisfatório, embora se tenha conseguido realizar a coleta apenas com oito dos 13 irmãos com SD participantes da etapa da pesquisa. Ressalta-se que das cinco crianças que não conseguiram responder o instrumento, quatro tinham menos de cinco anos de idade e uma tinha cinco anos e oito meses, indicando que as características do desenvolvimento relacionadas à idade das pessoas com SD pode ser um fator limitador para a pesquisa que utiliza instrumentos semelhantes ao usado nesta tese. Contudo, de forma geral, o instrumento se mostrou acessível, de fácil compreensão e adequado para estimular as respostas das crianças e adolescentes com SD.

No tocante às questões do QI – versão irmãos com SD, todos os participantes responderam as questões: “O que você gosta de fazer com o seu irmão?” e “O que o seu irmão faz que te deixa feliz?”. Estes parecem ser os itens de mais fácil compreensão para os informantes, aparentemente por focalizarem aspectos simples e positivos, talvez comuns na rotina das crianças e adolescentes com SD. Em contrapartida, as seguintes indagações: “O que o seu irmão faz que te deixa triste?” e “Você e seu irmão: Brincam, conversam e ficam bem a maior parte do tempo; De vez em quando brincam e ficam bem um com o outro, de vez em quando brigam e ficam de mal um com o outro; ou brigam quase o tempo todo” foram respondidas por seis dos oito participantes. Já a questão “O que você não gosta de fazer com o seu irmão?” foi respondida por cinco pessoas. Essas parecem ser questões de compreensão um pouco mais difícil, já que têm como foco os aspectos negativos ou apresentam alternativas mais complexas.

Na pesquisa de Almeida (2014) utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturado com questões similares às do QI – versão irmãos com SD, havendo como informantes apenas cinco dos 12 participantes com SD pesquisados, todos com idade acima de oito anos, sendo que eles responderam em média duas questões do roteiro composto por oito perguntas. O comprometimento intelectual e da linguagem dos participantes foi a explicação para o insucesso na coleta de dados. Nesse sentido, observa-se um avanço com a mudança na forma de coleta de dados entre a pesquisa de mestrado da autora e esta tese. De qualquer maneira, é preciso realizar

novas pesquisas com o instrumento desenvolvido, visando aprimorá-lo para o estudo com crianças e adolescentes com SD ou outra etiologia de DI.

Em relação ao QI– versão irmãos com DT é possível concluir que o instrumento é satisfatório para coleta de dados sobre a relação fraternal. A sua aplicação se mostrou de fácil manejo e os irmãos com DT demonstraram compreender bem as perguntas e alternativas de respostas do questionário. Para as crianças de até dez anos de idade, recomenda-se o uso das ilustrações nas questões em que elas estão disponíveis, já que facilitam a compreensão em relação às perguntas e às respostas, bem como agiliza a coleta de dados. Destaca-se que o recurso de imagem tem sido utilizado com sucesso em pesquisas com crianças com o intuito de motivá-las a emitirem suas opiniões, conforme exposto por Simons e Wurtele (2010) e Villas Boas (2013).

O uso da metodologia observacional com a utilização da tecnologia de vídeo e o emprego do recurso de cartões também se mostrou adequado para a compreensão dos padrões de interação das díades conjugais. Verificou-se que a atividade proposta às díades conjugais foi satisfatória para alcançar os resultados esperados por meio da observação do comportamento. Os temas dos cartões estímulos, a saber, situação financeira, atividades de cuidado com a casa, correção ao comportamento inadequado do filho e divisão de responsabilidade do cuidado com os filhos, se mostraram pertinentes e possibilitaram o diálogo dos casais sobre aspectos rotineiros da convivência conjugal. Um fato interessante foi que um dos cônjuges, ao fim da sessão, disse comentando sobre o conteúdo dos cartões: “Isso aqui é a prática, isso é prático, isso é o dia-a-dia, não tem erro não”. Outros participantes também expressaram ao longo das sessões de observação ou ao final da coleta de dados que os cartões traziam questões corriqueiras, geralmente vivenciadas pelos casais.

Embora o conteúdo dos cartões tenha sido representativo, o tempo médio de discussão de cada cartão, qual seja, 59 segundos, foi inferior ao mínimo de dois minutos propostos por Kreppner e Ulrich (conforme citado por Villas Boas, 2013). Conforme enfatiza Villas Boas (2013) ao dizer sobre a proposta de Kreppner e Ulrich, é desejável que se tenha um tempo médio de dois minutos de discussão para cada cartão a fim de que seja realizada a análise do material utilizando o sistema de categorias escolhido para esta pesquisa. Contudo, devido ao fato de este tempo não ter sido atingido na maioria dos vídeos gravados, a pesquisadora consultou uma especialista treinada na técnica de observação do comportamento com grande experiência em investigações sobre família, concluindo que o material coletado era suficiente para a análise das interações conjugais, sendo pertinente para responder aos objetivos propostos nesta tese, apesar de apresentar trechos com tempos muito curtos.

Destaca-se que no estudo de Villas Boas (2013), o tempo de discussão dos temas propostos também foi inferior a dois minutos. Uma das hipóteses levantadas pela autora é que a situação de pesquisa pode ter gerado desconforto nos participantes, que buscaram concluir a tarefa em pouco tempo. Esta suposição também pode ser considerada nesta tese, especialmente pelo fato de haver pouca tradição de pesquisa sobre relacionamento conjugal no Brasil e, principalmente, utilizando a observação do comportamento com a tecnologia de vídeo. Contudo, o baixo nível de tensão observado nos participantes durante as observações contrapõe esta proposição. Outra hipótese para o pouco tempo de discussão é que, pelo fato de os casais terem um significativo tempo de convivência e devido aos cartões estímulos conterem assuntos discutidos no cotidiano familiar, os casais já teriam uma experiência prévia sobre os temas, que prescindiram de discussões longas para a sua solução, assim resultando na necessidade de um menor tempo para discutir o que foi proposto. De qualquer forma, o uso de cartões se mostra como uma atividade interessante para propiciar a emergência de características da interação. Sugere-se a realização de pesquisas futuras utilizando-se a mesma metodologia, de preferência com delineamentos longitudinais em que cartões com temas semelhantes e exemplos diferentes sejam utilizados a fim de verificar continuidades e mudanças nos padrões de interação dos casais ao longo do ciclo de vida familiar.

Sobre o uso da tecnologia de vídeo, Kreppner (2011) afirma que uma de suas vantagens é que, pelo fato de a sessão de observação estar “congelada” em um arquivo audiovisual, o pesquisador pode rever o episódio interativo tantas vezes quanto necessárias, o que possibilita a percepção de comportamentos que a princípio não foram devidamente observados, bem como a criação de novas categorias de análises ao perceber a repetição de comportamentos outrora despercebidos. Além disso, dimensões sutis da natureza da qualidade da interação podem ser detectadas e estudadas em detalhe quando há a possibilidade de rever a cena inúmeras vezes. Ademais, o material audiovisual contém a representação icônica não distorcida da cena observada, ao contrário do que pode ocorrer no registro instantâneo, em que o observador pode se enganar ou até mesmo não conseguir observar determinados detalhes durante a observação. Outra vantagem para o uso da tecnologia de vídeo, em contraposição ao registro instantâneo, é a possibilidade de os pesquisadores poderem rever o episódio observado em caso de elevada discordância entre os observadores juízes e verificar os registros discordantes para averiguar qual seria a categorização correta (Kreppner, 2011). Além disso, a possibilidade de rever a filmagem diversas vezes possibilita focalizar diferentes aspectos de uma mesma situação (Kreppner, 2001). Para esta tese, o uso da tecnologia de vídeo foi essencial

para que a análise dos dados observacionais fosse realizada, já que o sistema de categorias utilizado é bastante complexo e exigiu várias visualizações das sessões gravadas.

Em relação ao tipo de registro utilizado, verificam-se vantagens e desvantagens. Uma das vantagens é o fato de o Registro de Intervalo ser de fácil compreensão e classificação dos comportamentos observados. Em relação às desvantagens, destaca-se a necessidade de o observador ter que ficar atento à cronometragem do tempo. Neste estudo, verificou-se que o tipo de registro utilizado foi suficiente e adequado para se chegar aos resultados alcançados, já que as categorias foram analisadas com base nos três intervalos: início, meio e fim da discussão de cada um dos quatro cartões. Ressalta-se que se optou por este tipo de registro em função da diferença do tempo de discussão dos temas dos cartões de estímulo pelas díades conjugais. Para a decisão deste tipo de registro, foram consultadas duas pesquisadoras especialistas em estudos dos processos do desenvolvimento familiar e experientes em metodologia observacionais.

Para avaliar a confiabilidade do registro observacional, um critério amplamente utilizado é o cálculo de concordância entre observadores (Kreppner, 2001). De acordo com Fagundes (1941/2002), o índice ideal é aquele igual ou acima de 70%. No entanto, quanto mais complexo for o sistema de categorias adotado para a análise, menor o índice de concordância esperado (Kreppner, 2011). Assim sendo, em sistemas de categorias muito complexos, como o utilizado neste trabalho, são aceitáveis índices de 50% e 60% (M. A. Dessen, comunicação pessoal, como citado por Pereira-Silva, 2003). Segundo o índice geral alcançado nesse estudo, qual seja, 76,7%, pode-se afirmar que houve uma concordância satisfatória entre os observadores. No entanto, destaca-se que o menor índice encontrado foi o relativo aos dados da categoria ‘Estilo de comunicação’, o qual pode ter ocorrido em função da natureza bastante complexa das subcategorias. Contudo, conforme explica Pereira-Silva (2003), a credibilidade dos dados de um estudo observacional não deve ser baseada unicamente no índice de concordância, já que este é apenas um dos fatores que, “juntamente com o rigor e os cuidados metodológicos referentes aos procedimentos adotados para coleta e análise dos dados, pode assegurar, com um pouco mais de precisão, a validade dos dados obtidos” (p.147).

Em relação ao Sistema de Codificação para Avaliação do Comportamento Comunicativo Diádico na Família, verifica-se que esse se mostrou eficaz para o estudo das interações conjugais, tendo sido necessárias poucas alterações nas subcategorias. Os resultados dessa pesquisa reafirmam a possibilidade do uso desse sistema para o estudo das interações familiares, corroborando com o resultado de Villas Boas (2013), em seu estudo nacional.

Apesar de estar ocorrendo um aumento no número de estudos que utilizam métodos mistos e investigam as relações familiares quando um dos filhos tem SD, as pesquisas, em

especial aquelas sobre a relação conjugal e a fraternal, ainda são escassas, principalmente no contexto brasileiro (Almeida, 2014; Pereira-Silva et al, 2015). Em se tratando de estudos sobre as inter-relações entre os diferentes subsistemas nessas famílias, estes são ainda mais raros, não tendo sido encontrado nenhum trabalho que focalizasse as associações entre as relações conjugais e fraternais em famílias com filhos com SD. É necessário, portanto, que se desenvolvam mais estudos sobre o tema, especialmente investigações de natureza empírica. Desse modo, este trabalho contribui para um maior aprofundamento nas questões que envolvem as famílias com pessoas com SD, tendo, pois, relevância social e científica, principalmente para a área de família e deficiência.

6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo das relações familiares deve ocupar lugar de destaque na Ciência do Desenvolvimento Humano uma vez que a família é o principal contexto de desenvolvimento da pessoa. Nesse sentido, os pesquisadores devem se debruçar sobre os aspectos que promovem ou inibem os processos saudáveis do desenvolvimento das pessoas e da família, a fim de disponibilizar aos profissionais de saúde, em especial aos da Psicologia, aparato teórico para as práticas clínicas e psicossociais.

Esta tese, ao caracterizar as relações conjugais e fraternais de famílias com filhos com SD e ao refletir sobre as associações entre os subsistemas fraternal e conjugal fornece informações importantes tanto para os pesquisadores que estudam o desenvolvimento familiar quanto para os profissionais que atuam com essas famílias. Ressalta-se que, de acordo com os resultados encontrados, a relação conjugal de genitores de filhos com SD é predominantemente amistosa, com ajustamento e bons níveis de consenso, satisfação e expressão de afeto. As interações são caracterizadas por proximidade e um clima amigável entre o casal, que interage de forma igualitária, reconhecendo e valorizando os argumentos um do outro. Em consonância, a relação fraternal é marcada por afetuosidade, proximidade e companheirismo. A díade de irmãos aprecia desenvolver juntos atividades de lazer, em específico, brincar e passear, sendo que durante as interações os irmãos com DT comumente atuam como irmãos mais velhos, desempenhando papéis relacionados à proteção e ao cuidado do irmão com SD. Diante do exposto, é possível concluir que a presença da pessoa com SD não se associa a relações familiares disfuncionais ou prejudiciais aos demais membros da família.

Ao investigar a associação entre as relações conjugal e fraternal, percebeu-se que a Coesão Diádica está correlacionada à Amorosidade/Proximidade entre os irmãos, bem como que em famílias cujos casais são desajustados os irmãos avaliam sua relação fraternal como sendo mais conflituosa e as mães indicam maior favoritismo materno e paterno por um dos filhos. Contudo, não foi possível identificar a direção da influência. Supõe-se que os subsistemas sejam interdependentes e exerçam influências mútuas e bidirecionais. Estudos empíricos com amostras maiores devem ser desenvolvidos para o aprofundamento da compreensão dessas questões.

Um dos pontos positivos desta tese é o desenvolvimento de um instrumento de investigação da relação fraternal direcionado a crianças e adolescentes com SD. Contudo, embora este instrumento tenha sido útil para esta pesquisa, ele ainda precisa ser aperfeiçoado. Neste sentido, seria interessante que pesquisas futuras se dedicassem a avaliar e aprimorar o

Questionário de Irmãos, aplicando-o numa amostra maior, de preferência com crianças e adolescentes com diferentes etiologias de DI, e fazendo as adaptações e modificações que se mostrarem pertinentes.

A utilização de uma abordagem multimetodológica, aliada à participação dos genitores e da díade de irmãos como informantes, propiciou uma variedade de dados que foram complementares, mas que também geraram algumas reflexões, tais como: De que forma o sexo dos filhos influencia a relação conjugal e por que ter filhos do sexo masculino está associado a resultados mais positivos na qualidade da relação conjugal? Por que a idade dos genitores influencia a amorosidade e o conflito nas relações fraternais? Como ocorre a associação entre o nível de conflito e a diferença de idade entre irmãos do mesmo sexo e de sexo diferente? O que explica o resultado de que quanto menor a diferença de idade entre os irmãos do mesmo sexo, maior é a percepção de cuidado e de dominância do irmão com DT em relação ao irmão com SD? As características funcionais e de saúde da pessoa com SD influenciam nas relações estabelecidas entre os membros de sua família? Os momentos de transição no ciclo de vida familiar estão associados a mudanças nas relações conjugais e fraternais?

Diante dessas reflexões, sugere-se a implementação de estudos longitudinais a fim de acompanhar as famílias ao longo dos anos, buscando-se identificar as mudanças e continuidades no processo do desenvolvimento familiar que influenciam ou não a qualidade dos relacionamentos. Especificamente sobre as relações conjugais, seria interessante realizar estudos longitudinais utilizando a metodologia observacional adotada nesta tese, de forma que as coletas de dados em diferentes períodos de tempo utilizem cartões de mesmos temas, mas com exemplos diferentes para discussão, a fim de minimizar o efeito de treino do instrumento. Essa estratégia de coleta de dados auxiliaria na compreensão de como os casais se comportam frente a determinados assuntos, como por exemplo, divisão de responsabilidade do cuidado com os filhos, ao longo do tempo.

Recomendam-se ainda investigações longitudinais para a melhor compreensão dos processos de continuidade e mudanças que ocorrem nas relações entre irmãos em famílias com filhos com SD, buscando-se entender quais aspectos do funcionamento e das relações familiares estão associados a relacionamentos fraternais mais ou menos próximos e afetuosos na vida adulta. Ademais, é preciso investigar de que forma a diferença de idade, a ordem de nascimento e o sexo dos irmãos influencia a qualidade das relações fraternais e familiares.

Em adição, investigações futuras devem se dedicar ao estudo das famílias em diferentes momentos de transição, bem como com filhos de diferentes faixas etárias, especialmente adolescentes e adultos, tendo em vista a escassez de estudos com amostras com

essas características. Além disso, dada a multiplicidade de arranjos familiares atualmente existentes, os pesquisadores devem se dedicar ao estudo dos diferentes tipos de famílias com filhos com SD, como as famílias adotivas e as multigeracionais, compostas, por exemplo, por genitores, filhos e avós.

Por fim, conforme pode ser verificado ao longo desta tese, o estudo do sistema familiar com o uso de uma abordagem multimetodológica é uma tarefa complexa e exaustiva, que requer esforço e dedicação do pesquisador. Contudo, gera resultados e reflexões importantes e intrigantes, que podem auxiliar na compreensão das famílias pesquisadas e, assim, na atuação dos profissionais que trabalham diretamente com este público. É, pois, um trabalho encantador e recompensador, na medida em que permite a compreensão de aspectos do principal contexto de desenvolvimento da pessoa. Nessa perspectiva, espera-se ter contribuído para instigar a curiosidade dos pesquisadores sobre o funcionamento familiar, a fim de que se aumente o número de investigações sobre o tema, em especial no Brasil.

REFERÊNCIAS

- Abbott, D. A., & Brody, G. H. (1985). The relation of child age, gender, and number of children to the marital adjustment of wives. *Journal of Marriage and Family*, 47(1), 77-84.
- Abramovitch, R., Stanhope, L., Pepler, D., & Corter, C. (1987). The influence of Down's syndrome on sibling interaction. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 28, 865-879.
- Aksoy, A. B., & Berçin Yildirim, G. (2008). A study of the relationship and acknowledgement of non-disabled children with disabled children. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 8, 769-779.
- Allendorf, K., & Ghimire, D. J. (2013). Determinants of marital quality in an arranged marriage society. *Social Science Research*, 42, 59-70.
- Almeida, B. R. (2014). *Interações fraternais em famílias de crianças e adolescentes com síndrome de Down* (Dissertação de Mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Andrade, J. F. C. M. (2017). *Adultos com síndrome de Down e seus familiares cuidadores* (Dissertação de Mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *Journal Information*, 107(6), 433-444.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575-590.
- Bardin, L. (1977/2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Batista, B. R., Duarte, M., & Cia, F. (2016). A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: Um estudo exploratório. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3091-3099.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
- Bélanger, C., Sabourin, S., & El-Baalbaki, G. (2012). Behavioral correlates of coping strategies in close relationships. *Europe's Journal of Psychology*, 8(3), 449-460.
- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(5), 507-513.
- Böing, E., Crepaldi, M. A., & Moré, C. L. O. O. (2008). Pesquisa com famílias: Aspectos teórico-metodológicos. *Paidéia*, 18(40), 251-266.

- Borsa, J. C., & Nunes, M. L. T. (2011). Aspectos psicossociais da parentalidade: O papel de homens e mulheres na família nuclear. *Psicologia Argumento*, 29(64), 31-39.
- Brody, G. H. (1998). Sibling relationship quality: Its causes and consequences. *Annual Review of Psychology*, 49, 1-24.
- Brody, G. H., Stoneman, Z., & Burke, M. (1987). Family system and individual child correlates of sibling behavior. *American Journal of Orthopsychiatry* 57, 561-569.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Burke, P. (2010). Brother and sisters of disabled children: The experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40, 1681-1699.
- Byrne, E. A., & Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26(6), 847-864.
- Cabral, I. E., & Moraes, J. R. M. M. D. (2015). Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(6), 1078-1085.
- Cerqueira-Silva, S. (2011). *Os atendimentos às famílias com necessidades especiais: Uma análise das políticas, dos programas, dos serviços e da participação dos familiares* (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Choi, H., & Van Riper, M. (2016). Maternal perceptions to open-ended questions about life with Down syndrome in Korea. *The Qualitative Report*, 21(2), 288-298.
- Clark, V. L. P., Huddleston-Casas, C. A., Churchill, S. L., Green, D. O. N., & Garrett, A. L. (2008). Mixed methods approaches in family science research. *Journal of Family Issues*, 29, 1543-1566.
- Costa-Ramalho, S., Marques-Pinto, A., & Ribeiro, M. T. (2016). The retrospective experience of climate in the family-of-origin and dyadic coping in couple relationships: Pathways to dyadic adjustment. *Journal of Family Studies*, 23(3), 371-388.
- Coyle, C. E., Kramer, J., & Mutchler, J. E. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(4), 302-312.
- Crnic, K., Arbona, A. P., Baker, B., & Blacher, J. (2009). Mothers and fathers together: contrast in parenting across preschool to early school age in children with developmental delays. In L. M. Glidden & M. M. Seltzer, *International review of research in mental retardation: families* (pp. 3-30). San Diego: Elsevier.
- Crolman, S. R. (2018). *Crianças com síndrome de Down e problemas de comportamento: Estilos parentais e práticas educativas de seus genitores*. Manuscrito em preparação.

- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *American Journal of Mental Retardation*, 108, 234-244.
- Da Silva, N. C. B. (2011). *Intervenção domiciliar e envolvimento paterno: Efeitos em famílias de crianças com síndrome de Down* (Tese de doutorado). Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos-SP.
- Da Silva, N. C. B., & Aiello, A. L. R. (2012). Ensinando o pai a brincar com seu bebê com síndrome de Down. *Educar em Revista*, 43, 101-116.
- Dakin, J., & Wampler, R. (2008). Money doesn't buy happiness, but it helps: Marital satisfaction, psychological distress, and demographic differences between low-and middle-income clinic couples. *The American Journal of Family Therapy*, 36(4), 300-311.
- Danna, M. F., & Matos, M. A. (2006). *Aprendendo a observar*. São Paulo: Edicon.
- Davis, E., Gilson, K. M., Corr, L., Stevenson, S., Williams, K., Reddihough, D., ... & Fisher, J.. (2017). Enhancing support for the mental wellbeing of parents of children with a disability: Developing a resource based on the perspectives of parents and professionals. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-10.
- Dessen, M. A. (2009). Questionário de caracterização do sistema familiar. In L. Weber & M. A. Dessen (Orgs.), *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.102-114). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A., & Cerqueira-Silva, S. (2009). Desenvolvendo sistemas de categorias com dados de entrevistas. In L. Weber & M. A. Dessen (Eds), *Pesquisando a Família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp. 43-56). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. C., Cerqueira-Silva, S., & Dessen, M. A. (2011). Pesquisa com família: Integrando métodos quantitativos e qualitativos. In L. Weber & M. A. Dessen (Eds). *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.115-131). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A., & Silva Neto, A. (2000). Questões de família e desenvolvimento e a prática de pesquisa. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16, 191-192.
- Dezotti, M. C. (2011). *Indivíduo com síndrome de Down: história, legislação e identidade* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.
- Driver, J., Tabares, A., Shapiro, A. F., & Gottman, J. M. (2016). Interação do casal em casamento com altos e baixos níveis de satisfação (S. M. M. Rosa, Trad). In F. Walsh (Ed), *Processos Normativos da Família: Diversidade e Complexidade* (pp. 57-77). Porto Alegre: Artmed.
- Dunn, J., Deater-Deckard, K., Pickering, K., Golding, J., & ALSPAC Study Team. (1999). Siblings, parents, and partners: Family relationships within a longitudinal community study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(07), 1025-1037.

Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193.

Erel, O., Margolin, G., & John, R. S. (1998). Observed sibling interaction: Links with the marital and the mother-child relationship. *Developmental Psychology*, 34(2), 288-298.

Fagundes, A. J. F. M. (1981/2002) *Descrição, definição e registro de comportamento*. São Paulo: EDICON.

Fantinato, A. C. (2013). *Habilidades paternas, relacionamento conjugal e problemas de comportamentos de crianças com e sem atraso no desenvolvimento* (Dissertação de Mestrado). Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

Ferreira, B., Monteiro, L., Fernandes, C., Cardoso, J., Veríssimo, M., & Santos, A. J. (2014). Percepção de Competência Parental: Exploração de domínio geral de competência e domínios específicos de auto-eficácia, numa amostra de pais e mães portuguesas. *Análise Psicológica*, 32(2), 145-156.

Floyd, F. J., & Zmich, D. E. (1991). Marriage and the parenting partnership: Perceptions and interactions of parents with mentally retarded and typically developing children. *Child Development*, 62, 1434-1448.

Furman, W. & Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Development*, 56, 448-461.

Gau, S. S. F., Chiu, Y. N., Soong, W. T., & Lee, M. B. (2008). Parental characteristics, parenting style, and behavioral problems among chinese children with Down syndrome, their siblings and controls in Taiwan. *Journal of the Formosan Medical Association*, 107(9), 693-703.

Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 949-962.

Goldsmid, R., & Féres-Carneiro, T. (2007). A função fraterna e as vicissitudes de ter e ser um irmão. *Psicologia em Revista*, 13, 293-308.

Gozu, H. (2016). *The role of personality, perceived parental differential treatment, and perceptions of fairness on the quality of sibling relationships among emerging adults* (Doctoral Dissertation). Department of Educational and Counseling Psychology of University at Albany, State University of New York, EUA.

Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012). Perspective of adolescent sibling of children with Down syndrome who have multiple health problems. *Journal of Family Nursing*, 18, 175-199.

Griot, M., Poussin, M., & Osiurak, F. (2013). L'expérience fraternelle confrontée à la déficience intellectuelle. *Pratiques Psychologiques*, 19(4), 245-263.

- Hameister, B. D. R., Barbosa, P. V., & Wagner, A. (2015). Conjugalidade e parentalidade: Uma revisão sistemática do efeito spillover. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 67(2), 140-155.
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Barker, E. T., & Greenberg, J. S. (2011). Marital quality and families of children with developmental disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 41, 1-29.
- Hernandez, J. A. E. (2008). Avaliação estrutural da escala de ajustamento diádico. *Psicologia em Estudo*, 13(3), 593-601.
- Hinde, R. A. (1979/1997). *Relationships: A dialectical perspective*. London: Psychology Press.
- Hornby, G. (1995). Father's views of the effects on their families of children with Down Syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 4, 103-117.
- Howe, N. I. N. A., & Recchia, H. O. L. L. Y. (2006). Sibling relations and their impact on children's development. *Encyclopedia on Early Childhood Development*, 1-8.
- Hsiao, C. Y. (2014). Family demands, social support and family functioning in taiwanese families rearing children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 549-559.
- Huang, Y. T., Ososkie, J., & Hsu, T. H. (2011). Impact on marital and sibling relationships of Taiwanese families who have a child with a disability. *Journal of Comparative Family Studies*, 42(2), 213-232.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, (IBGE). (2016). *IBGE divulga renda domiciliar per capita 2015*. Recuperado de ftp://ftp.ibge.gov.br/Trabalho_e_Rendimento/Pesquisa_Nacional_por_Amostra_de_Domicilio_s_continua/Renda_domiciliar_per_capita/Renda_domiciliar_per_capita_2015_20160420.pdf.
- Inam, A., & Zehra, A. (2012). Effect of mentally retarded children on their non retarded female siblings (12-18 years). *International Journal of Social Science*, 1, 1-19.
- Jenkins, J., Rasbash, J., Leckie, G., Gass, K., & Dunn, J. (2012). The role of maternal factors in sibling relationship quality: A multilevel study of multiple dyads per family. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(6), 622-629.
- Jick, T. D. (1979). Mixing qualitative and quantitative methods: Triangulation in action. *Administrative Science Quarterly*, 24(4), 602-611.
- Jiménez-Picón, N., Lima-Rodríguez, J. S., & Lima-Serrano, M. (2017). Relación entre variables familiares y el ajuste conyugal. *Atención Primaria*, 1-8.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399-410.
- Kaya-Balkan I., Karadeniz G., & Aktas A. (2013). Relations between marital adjustment, life satisfaction and coping with stress: Stage of family life cycle. In: Medimond (Ed), *European*

Conference on Developmental Psychology (pp.85-92). Lausanne, Switzerland: Medimond; 2013.

Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883-893.

Knott, F., Lewis, C., & Williams, T. (2007). Sibling interaction of children with autism: Development over 12 months. *Journal of Autism Development Disorder*, 37, 1987-1995.

Kreppner, K. (1989). The interplay between individual and family development: Some results from a 7-year longitudinal study. In M. A. Luszcz & T. Netterbeck (Eds.), *Psychological development: Perspectives across the life-span* (pp. 25-36). North-Holland: Elsevier Science Publishers.

Kreppner, K. (1992). Development in a developing context: Rethinking the family's role for children's development. In L. T. Winegar & J. Valsiner (Eds.), *Children's development within social context* (pp. 161-179). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.

Kreppner, K. (2000). The child and the family: Interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16, 11-22.

Kreppner, K. (2001). Sobre a maneira de produzir dados no estudo da interação social. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 97-107.

Kreppner, K. (2005). Family assessment and methodological issues. *European Journal of Psychological Assessment*, 21, 249-254.

Kreppner, K. (2011). *Aplicando a metodologia de observação em psicologia do desenvolvimento e da família* (M. A. Dessen). Curitiba: Juruá.

Kuo, Y. (2014). Brothers' experiences caring for a sibling with Down syndrome. *Qualitative Health Research*, 24(8) 1102-1113.

Lavner, J. A., Karney, B. R., & Bradbury, T. N. (2016). Does couples' communication predict marital satisfaction, or does marital satisfaction predict communication?. *Journal of Marriage and Family*, 78(3), 680-694.

Lederman, V. R. G., Alves, B. S., Negrão, J., Schwartzman, J. S., D'Antino, M. E. F., & Brunoni, D. (2015). Divórcio nas famílias com filhos com síndrome de Down ou síndrome de Rett. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(5), 1363-69.

Lessa, A. M. S. V., Santos, H. D. L., Jesus, J. A., Lima, J. C. J., Santos, M. A., Lima, S. C. N., & Socorro, T. C. (2015). Quebrando paradigmas: A inclusão do homem nas atividades domésticas. *Caderno de Graduação - Ciências Humanas e Sociais*, 3(1), 39-52.

Lewis, C., Kier, C., Hyder, C., Prenderville, N., Pullen, J., & Stephens, A. (1996). Observer influences on fathers and mothers: An experimental manipulation of the structure and function of parent-infant conversation. *Early Development and Parenting*, 5, 57-68.

Lizasoáin, O. R. (2009, Julho). Discapacidad y familia: El papel de los hermanos. In *El largo camino hacia una educación inclusiva: La educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación*. Simpósio realizado na Universidad Pública de Navarra, Pamplona-Iruñea.

Lizasoáin, O., & Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial, 19*, 89-99.

MacKinnon, C. E. (1989). An observational investigation of sibling interactions in married and divorced families. *Developmental Psychology, 25*(1), 36-44.

Magagnin, C., Körbes, J. M., Hernandez, J. A. E., Cafruni, S., Rodrigues, M. T., & Zarpelon, M. (2003). Da conjugalidade à parentalidade: Gravidez, ajustamento e satisfação conjugal. *Aletheia, (17-18)*, 41-52.

Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T., & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing, 9*, 365-396.

McCormick, M. P., Hsueh, J., Merrilees, C., Chou, P., & Cummings, E. M. (2017). Moods, stressors, and severity of marital conflict: A daily diary study of low-income families. *Family Relations 66*(3), 425-440.

McGuire, S., McHale, S. M., & Updegraff, K. (1996). Children's perceptions of the sibling relationship in middle childhood: Connections within and between family relationships. *Personal Relationships, 3*, 229-239.

McHale, S. M., Whiteman, S. D., Kim, J. Y., & Crouter, A. C. (2007). Characteristics and correlates of sibling relationships in two-parent african american families. *Journal of Family Psychology, 21*, 227-235.

Messa, A. A., & Fiamenghi Jr., G. A. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: Histórias de vida. *Ciência e Saúde Coletiva, 15*, 529-538.

Meunier, J. C., & Roskam, I. (2009). Self-efficacy beliefs amongst parents of young children: Validation of a self-report measure. *Journal of Child and Family Studies, 18*(5), 495-511.

Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development, 56*, 289-302.

Minuchin, P. (1988). Relationships within the family: a systems perspective on development. In R. A. Hinde & J. Stevenson-Hinde (Eds.), *Relationships with families: Mutual influences* (pp.7-25). Oxford: Clarendon Press.

Moreira, R. M., Oliveira, B. G., Cruz, D. P., Santos Bomfim, E., Camargo, C. L., & Sales, Z. N. (2016). Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com síndrome de Down. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental, 8*(3), 4826-4832.

- Nobre, M. I. R. S., Montilha, R. C. I., & Temporini, E. R. (2008). Mães de crianças com deficiência visual: Percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. *Revista Brasileira do Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 18, 46-52.
- Nogueira, J. H., & Rodrigues, D. A. (2007). Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda. *Educação*, 32, 271-300.
- Noller, P., Feeney, J. A., Sheehan, G., & Peterson, C. (2000). Marital conflict patterns: Links with family conflict and family members' perceptions of one another. *Personal Relationships*, 7(1), 79-94.
- Norton, M., Dyches, T. T., Harper, J. M., Roper, S. O., & Caldarella, P. (2016). Respite care, stress, uplifts, and marital quality in parents of children with Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(12), 3700-3711.
- Núñez, B., & Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos con discapacidad: Una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Oliveira, L. D. (2013). *Famílias de adolescentes com deficiência intelectual: Estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social* (Dissertação de Mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adults lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 682-696.
- Ozkan, M., Senel, S., Arslan, E. A., & Karacan, C. D. (2012). The socioeconomic and biological risk factors for developmental delay in early childhood. *European Journal of Pediatrics*, 171(12), 1815-1821.
- Parke, R. D. (2004). Development in the family. *Annual Review of Psychology*, 55, 365-399.
- Pereira, A. P. A., & Fernandes, K. F. (2010). A visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down possui da dinâmica da sua família. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 10, 507-529.
- Pereira, J. F., Formiga, C. K. M. R., Vieira, M. E. B., & Linhares, M. B. M. (2017). Influência dos fatores biológicos e socioeconômicos no desenvolvimento neuropsicomotor de pré-escolares. *Saúde e Pesquisa*, 10(1), 135-144.
- Pereira-Silva, N. L. (2003). *Famílias de crianças com e sem síndrome de Down: um estudo comparativo das relações familiares* (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Pereira-Silva, N. L. (2015). Estresse e ajustamento conjugal de casais com filho(a) com síndrome de Down. *Interação em Psicologia*, 19(2), 225-234.
- Pereira-Silva, N. L., & Almeida, B. R. (2014). Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. *Psicologia Argumento*, 32(79), 111-122.

- Pereira-Silva, N. L. P., Crolman, S. R., Almeida, B. R., & Rooke, M. I. (2017). Relação fraternal e síndrome de Down: Um estudo comparativo. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37(4) 1-14.
- Pereira-Silva, N. L., Dessen, M. A., & Barbosa, A. J. G. (2015). Ajustamento conjugal: Comparação entre casais com e sem filhos com deficiência intelectual. *Psico-USF*, 20(2), 297-308.
- Pereira-Silva, N. L., Rabelo, V. C. S. (2016). Famílias de estudantes com síndrome de Down: Características do envolvimento com a escola. In: M. A. Almeida & E. G. Mendes (Eds.), *Educação especial e seus diferentes recortes* (pp.223-239). Marília: ABPEE.
- Perlin, G. D. B. (2006). *Casamentos contemporâneos: Um estudo sobre os impactos da interação família-trabalho na satisfação conjugal* (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Peruchi, R. C., Donelli, T. M. S., & Marin, A. H. (2016). Ajustamento conjugal, relação mãe-bebê e sintomas psicofuncionais no primeiro ano de vida. *Quaderns de Psicologia*, 18(3), 55-67.
- Petean, E. B. L., & Suguihura, A. L. M. (2005). Ter um irmão especial: Convivendo com a síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11, 445-460.
- Petzold, M. (1996). The psychological definition of 'the family'. In M. Cusinato (Ed.), *Research on family resources and needs across the world* (pp. 25-44). Milão: LED-Ediconi Universitarie.
- Pinheiro, A. F. M. (2016). Fratria e deficiência: O tratamento parental, a vinculação e os estados emocionais de adolescentes com e sem irmãos deficientes (Dissertação de Mestrado). Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Trás-Os-Montes e Alto Douro, Vila Real, Portugal.
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: A mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 961-973.
- Quevedo, R. F., Dambrós, S., & Sassi, R. (2017). Grupo de mães ouvintes de filhos surdos: Relato de uma experiência de estágio. *Psicologia em Estudo*, 22(1), 107-115.
- Rabelo, V. C. S. (2013). *O envolvimento da família e a percepção dos professores sobre a inclusão escolar de alunos com SD* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Richardson, S. S. (2012). *Developmental trajectories of marriage, coparenting, and parenting stress for parents of adolescents and young adults with intellectual disability* (Master's Thesis). Georgia State University, USA.
- Risdal, D., & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95-103.

- Robinson, M., & Neece, C. L. (2015). Marital satisfaction, parental stress, and child behavior problems among parents of young children with developmental delays. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 8(1), 23-46.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 249-263.
- Rooke, M. I. (2014). *Famílias com filho com síndrome de Down: Investigando a resiliência familiar* (Dissertação de Mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Rooke, M. I., & Pereira-Silva, N. L. (2016). Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. *Estudos de Psicologia*, 33(1), 117-126.
- Roper, S. O., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems, & Health*, 32(2), 241-246.
- Rosado, J. S., Barbosa, P. V., & Wagner, A. (2016). Ajustamento conjugal: A função das características individuais, do casal e do contexto. *Revista Psicologia em Pesquisa*, 10(1), 26-33.
- Rosado, J. S., & Wagner, A. (2015). Qualidade, ajustamento e satisfação conjugal: Revisão sistemática da literatura. *Pensando famílias*, 19(2), 21-33.
- Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health and Development*, 21, 305-319.
- Russell, A., Russell, G., & Midwinter, D. (1992). Observer influences on mothers and fathers: Self-reported influence during a home observation. *Merrill-Palmer Quarterly*, 38, 263-283.
- Salonen, A. H., Kaunonen, M., Astedt-Kurki, P., Jarvenpaa, A. L., Isoaho, H., & Tarkka, M. T. (2009). Parenting self-efficacy after childbirth. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2324-2336.
- Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C., & Larcán, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, Down syndrome and non-disabled children. *Life Span and Disability XV*, 1, 19-37.
- Schmidt, B., Bolze, S. D. A., Vieira, M. L., & Crepaldi, M. A. (2015). Relacionamento conjugal e características sociodemográficas de casais heteroafetivos. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 15(3), 871-890.
- Senner, J. E., & Fish, T. (2012). Comparison of child self-report and parent report on the sibling need and involvement profile. *Remedial and Special Education*, 33, 103-109.
- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. L. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(4), 325-338.

Simons, D. A., & Wurtele, S. K. (2010). Relationships between parents' use of corporal punishment and their children's endorsement of spanking and hitting other children. *Child Abuse & Neglect*, *34*(9), 639-646.

Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics*, *155*, 2335-2347.

Spanier, G. B., & Cole, C. L. (1976). Toward clarification and investigation of marital adjustment. *International Journal of Sociology of the Family*, *6*, 121-146.

Sobsey, D. (2004). Marital stability and marital satisfaction in families of children with disabilities: Chicken or egg?. *Developmental Disabilities Bulletin*, *32*(1), 62-83.

St-André, M. P., Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (2014). Facteurs de protection de membres de la fratrie de jeunes présentant une Trisomie 21. *The Second World Congress on Resilience: From Person to Society, Romênia*, 491-495.

Stocker, C., Ahmed, K., & Stall, M. (1997). Marital satisfaction and maternal emotional expressiveness: Links with children's sibling relationships. *Social Development*, *6*(3), 373-385.

Stocker, C. M., & Youngblade, L. (1999). Marital conflict and parental hostility: Links with children's sibling and peer relationships. *Journal of Family Psychology*, *13*(4), 598-609.

Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, *43*, 339-350.

Stoneman, Z. (2009). Siblings of children with intellectual disabilities: Normal, average, or not too different?. *International Review of Research in Mental Retardation*, *37*, 251-296.

Stoneman, Z., & Gavidia-Payne, S. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: Associations with daily hassles and problem-focused coping. *American Journal of Mental Retardation*, *111*(1), 1-14.

Tavassolie, T., Dudding, S., Madigan, A. L., Thorvardarson, E., & Winsler, A. (2016). Differences in perceived parenting style between mothers and fathers: Implications for child outcomes and marital conflict. *Journal of Child and Family Studies*, *25*, 2055-2068.

Troupel, O. (2017). Comment fonctionnent les relations fraternelles?. *Spirale*, *1*, 45-54.

Tucker, C. J., Holt, M., & Wiesen-Martin, D. (2013). Inter-parental conflict and sibling warmth during adolescence: Associations with female depression in emerging adulthood. *Psychological Reports: Relationships & Communications*, *112*(1), 243-251.

Tudor, M. E., & Lerner, M. D. (2015). Intervention and support for siblings of youth with developmental disabilities: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *18*(1), 1-23.

- Urbano, R. C., & Hodapp, R. M. (2007). Divorce in families of children with Down syndrome: A population-based study. *American Journal on Mental Retardation*, 112(4), 261-274.
- Van Geert, P. L. C., & Lichtwarck-Aschoff, A. (2005). A dynamic systems approach to family assessment. *European Journal of Psychological Assessment*, 21, 240-248.
- Van Riper, M., Ryff, C., & Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: A comparative study. *Research in nursing & health*, 15(3), 227-235.
- VanLaningham J., Johnson D. R., & Amato P. (2001). Marital happiness, marital duration, and the U-shaped curve: Evidence from a five-wave panel study. *Social Forces*, 79(4), 1313-1341.
- Vasconcelos, P. (2002). Redes de apoio familiar e desigualdade social: Estratégias de classe. *Análise Social*, 37, 507-544.
- Villas Boas, A. C. V. B. (2013). *Violência física contra a criança: Fatores de risco e proteção e padrões de interação na família* (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Warren, S. F., & Brady, N. C. (2007). The role of maternal responsivity in the development of children with intellectual disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 330-338.
- Wayne, D. O., & Krishnagiri, S. (2005). Parents' leisure: The impact of raising a child with Down syndrome. *Occupational Therapy International*, 12, 180-194.
- Weber, L. N. D. (2017). Relações entre práticas educativas parentais percebidas e a autoestima, sinais de depressão e uso de substâncias por adolescentes. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 157-168.
- Weber, L. N. D., & Dessen, M. A. (2009). Palavras iniciais. In L. N. D. Weber & M. A. Dessen (Orgs.), *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.11-13). Curitiba: Juruá.
- Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S. (2014). Apoio intergeracional em famílias com crianças com deficiência. *Psicologia em Estudo*, 19(4), 705-715.
- Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S. (2015). Cotidiano e estresse de avós de crianças com deficiência e de avós de crianças com desenvolvimento típico. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, 20(3), 849-863.
- Yu, J. J., & Gamble, W. C. (2008). Pathways of influence: Marital relationships and their association with parenting styles and sibling relationship quality. *Journal of Child and Family Studies*, 17(6), 757-778.

ANEXO A – Questionário de Caracterização do Sistema Familiar³

I – IDENTIFICAÇÃO

1. Criança / adolescente com SD: _____ Família: nº _____
2. Data de nascimento ____/____/____
3. Nome do irmão com DT _____ DN ____/____/____
4. Residência: () Área urbana. () Área rural
() Centro _____ () Periferia _____ (especificar)
Há quanto tempo reside nesta localidade? _____
5. Endereço: _____
6. Telefones para contato: _____
7. Questionário respondido por: () Mãe () Pai.
8. Aplicador: _____
Data: ____/____/____. Início: ____ h ____ min. Término: ____ h ____ min.

II – DADOS DEMOGRÁFICOS

9. Nome da mãe _____ Nome do pai _____.
10. Estado civil atual:
 - a) () casados () vivem juntos
 - b) () 1º companheiro () 2º companheiro () 3º companheiro () 4º ou +
 - c) Há quanto tempo você vive com seu (sua) companheiro(a) / marido (esposa) atual?
_____ (anos e meses).
 - d) Quantos filhos teve com cada companheiro?
1º _____, 2º _____, 3º _____, 4º ou + _____
11. Idade (anos e meses):
Mãe: _____ Pai: _____
12. Escolaridade:
 - a) Mãe:
Completo: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros
Incompleto: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros
 - b) Pai:
Completo: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros
Incompleto: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros
13. Religião:
 - a) Qual a religião predominante em sua família?
() Católica () Evangélica () Espírita () Outra _____
 - b) Quem?
() Casal e filhos () só o casal () só os filhos () Outra _____
14. Frequência de participação nas atividades da igreja:
 - () semanalmente () quinzenalmente () mensalmente
 - () esporadicamente – pelo menos 1 vez/ano () não frequentam
15. Ocupação atual:
 - a) Mãe _____ Pai _____
 - b) Mãe – Há quanto tempo trabalha neste emprego? _____

³ Dessen (2009) - Algumas questões do instrumento original foram suprimidas considerando os objetivos do presente estudo e o tipo de família.

Horas de trabalho por dia: _____
 Quantos dias na semana: () 2ª a 6ª, () 2ª a sábado, () 2ª a domingo, () trabalha por escala.

- c) **Pai** – Há quanto tempo trabalha neste emprego? _____
 Horas de trabalho por dia: _____
 Quantos dias na semana: () 2ª a 6ª, () 2ª a sábado, () 2ª a domingo, () trabalha por escala.

16. Renda familiar atual (por mês):

- a) Mãe: R\$ _____
 b) Pai: R\$ _____
 c) Outros que contribuem (quem?): _____: R\$ _____
 d) Total: R\$ _____ Em salários mínimos: _____
 e) Obs.: valor do salário mínimo na ocasião da coleta de dados: R\$ _____

17. Moradia:

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

17.2: Situação da moradia: () própria () alugada () financiada
 () invasão () emprestada () outro _____

17.3: Condições de moradia:

a) Móveis disponíveis:

Cozinha: () armário () mesa () cadeiras () bancos
 () outros _____

Sala: () sofá () mesa () estante () outros _____

Quartos: () cama () guarda-roupas () outros _____

b) Aparelhos domésticos / eletroeletrônicos:

() geladeira () fogão () TV () som () DVD () computador
 () laptop () Outros _____

c) Avaliação qualitativa das condições de moradia:

() muito boa () boa () razoável () precária

d) Quem mora na casa? Há quanto tempo?

Parentes por parte de pai	Parte de mãe	Não familiares
() avô _____	() avô _____	() babá _____
() avó _____	() avó _____	() _____
() tio _____	() tio _____	() _____
() tia _____	() tia _____	() _____
() _____	() _____	() _____

18. Constelação familiar:

a) Número de pessoas na família: _____

b) Número de crianças residentes: _____

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

Filhos	Tipo de Escola (1) Creche (2) Pré-escola (3) Escola Formal	Instituição (1) Pública (2) Privada	Período (1) Integral (2) Parcial	Idade	Sexo (F) (M)
Primogênito					
Segundo					
Terceiro					
Quarto					

d) Há alguma criança que não está frequentando creche ou instituição escolar? Especificar motivos.

e) Há crianças morando com parentes ou amigos? Especificar motivos.

III – CARACTERIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR

19. Quanto às atividades de lazer da família:

19.1 Local:

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

19.2 Tipo de atividades:

ATIVIDADES SOCIAIS	FREQUÊNCIA				
	Nunca	Menos de 1 vez/mês	1-3 vezes/mês	1 vez/semana	Diariamente
Religiosas					
Grupos de estudo / assistência à comunidade					
Missas / cultos em geral					
Eventos sociais / Festas					
Encontros sociais com familiares / amigos					
Visitas					
Comemorações em geral					
Encontros em locais públicos / alimentação					
Culturais					
Festas típicas					
Cinema, teatro					
Visitas a centros culturais					
Não participa de atividade de lazer					

19.3 Com quem a família compartilha as atividades de lazer?

- () Todos os membros da família
 () Toda a família com avós
 () Apenas mãe e filhos
 () Apenas pai e filhos
 () Toda a família com parentes em geral
 () Toda a família com amigos

Obs.: A criança com síndrome de Down participa de todas as atividades? ___ S ___ N

19.4 Quando as atividades de lazer são realizadas?

- () Durante os finais de semana () Durante a semana

19.5 Qual a importância das atividades de lazer para a família? _____

20. Rotina da família:

20.1 Divisão de tarefas domésticas: Atribuições. Que pessoas fazem as atividades abaixo:

	Mãe	Pai	Irmãos	Avós	Empregada	Vizinhos	Outros	Criança focal
Limpar a casa								
Cozinhar								
Lavar / passar roupas								
Comprar comida								
Orientar a empregada								
Outros:								

20.1.1 Quanto aos cuidados dispensados À CRIANÇA/ADOLESCENTE FOCAL:

	Mãe	Pai	Irmãos	Avós	Empregada	Vizinhos	Outros	Sozinho
Alimentação/Banho								
Levar à escola								
Ler/contar histórias								
Levar a atividades de lazer								
Colocar para dormir								
Outros:								

20.1.2 Cuidados dispensados com os afazeres domésticos:

20.1.3 Quanto aos cuidados dispensados aos filhos:

Quem cuida dos filhos quando a criança não está na escola?

() mãe () pai () irmãos () avô () avó () babá
() empregada doméstica () vizinhos () outros

Em que local?

() Na própria residência da criança
() Na residência de quem cuida
() Outros _____

20.1.4 Apenas no caso de a família contar com a ajuda de empregada doméstica.

a) Há quanto tempo tem empregada doméstica? _____

b) Período de trabalho: () Integral () Parcial () Diarista

c) Qual o envolvimento da empregada doméstica na vida da família?

20.2 Características da rede social de apoio da família.

() MEMBROS FAMILIARES

() esposa () marido () 1º filho () 2º filho () 3º filho () +4 _____

Por parte da mãe: () avô () avó () tio () tia () _____

Por parte do pai: () avô () avó () tio () tia () _____

() REDE SOCIAL NÃO-FAMILIAR

() amigos () vizinhos () empregada () babá () _____

() INSTITUIÇÕES () PROFISSIONAIS

() berçário/creche () cuidador () pré-escola (criança de 2-6anos)

() médico () escola EF () professor () centro de saúde

() _____

ANEXO B – Roteiro de Entrevista Semiestruturada com os Genitores

Nome: _____
 Data de nascimento: _____
 Tempo de namoro: _____
 Tempo de casamento / união estável: _____
 Tempo total de relacionamento (namoro + casamento): _____
 Idade quando casou: _____
 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 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 dificuldade 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 elas 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 dificuldade 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?
- 15) Você considera que ter um filho com SD interfere no seu relacionamento conjugal?

Roteiro de entrevista – Questões sobre relação fraternal e sua associação com a relação conjugal

- 1) Você considera que a relação entre os seus filhos é amistosa (na maior parte do tempo os seus filhos estão em harmonia), mista (ora há brigas, ora há amistosidade) ou conflituosa?

- 2) Você considera que a sua relação conjugal interfere no relacionamento entre os seus filhos?
Se sim, em que aspectos?
- 3) E a relação entre os seus filhos interfere na sua relação conjugal? Se sim, em que aspectos?

ANEXO C – Escala de Ajustamento Diádico

Muitas pessoas têm desacordos em seus relacionamentos. Por favor, indique o grau aproximado de acordo ou desacordo entre você e sua (seu) parceira (o) para cada questão da seguinte lista colocando um X em apenas uma opção para cada questão.

	Concordamos Sempre	Concordamos na maioria do tempo	Discordamos ocasionalmente	Discordamos Frequentemente	Discordamos na maioria do tempo	Discordamos Sempre
01. Administração das Finanças da Família.						
02. Assuntos de Recreação.						
03. Assuntos Religiosos.						
04. Demonstrações de Afeição.						
05. Amigos.						
06. Relações Sexuais.						
07. Comportamento correto ou apropriado.						
08. Filosofia de Vida.						
09. Em relação a negócios com parentes.						
10. Propósitos, metas e coisas importantes						
11. Quantidade de tempo gasto juntos						
12. Tomada de decisões importantes.						
13. Tarefas domésticas.						
14. Atividades e tempo de lazer						
15. Decisões profissionais						

	Todo o Tempo	A maioria do tempo	Mais frequente do que não	Ocasionalmente	Raramente	Nunca
16. Quantas vezes vocês têm discutido ou considerado o divórcio, separação ou término de seu relacionamento?						
17. Quantas vezes você e sua (seu) parceira (o) saem de casa após uma briga?						
18. Em geral, quantas vezes você pensa que as coisas entre você e sua (seu) parceira (o) estão indo bem?						
19. Você confia em sua (seu) parceira (o)?						
20. Você se arrepende de ter casado (ou ir viver junto)?						
21. Quantas vezes você e sua (seu) parceira (o) brigam?						
22. Quantas vezes você e sua (seu) parceira (o) irritam um ao outro?						

	Todo o Dia	Na maioria dos dias	Ocasionalmente	Raramente	Nunca
23. Você beija sua (seu) parceira (o)?					

	Todos eles	A maioria deles	Alguns deles	Poucos deles	Nenhum deles
24. Você e sua (seu) parceira (o) envolvem-se em interesses externos juntos?					

Quantas vezes você diria que os seguintes eventos ocorrem entre você e sua (seu) parceira (o)?

	Nunca	Menos do que uma vez por mês	Algumas vezes por mês	Algumas vezes por semana	Uma vez ao dia	Mais frequente
25. Têm uma estimulante troca de idéias.						
26. Riem juntos.						
27. Calmamente discutem alguma coisa.						
28. Trabalham juntos em um projeto.						

Existem algumas coisas sobre as quais os casais às vezes concordam e às vezes discordam. Indique se os itens abaixo causaram diferenças de opinião ou foram problemas em seu relacionamento durante as semanas passadas recentes. (Responda sim ou não).

Sim	Não	
		29. Estar cansado demais para relações sexuais.
		30. Não demonstrar amor.

31. Os pontos abaixo representam diferentes graus de felicidade em seu relacionamento. O ponto médio “feliz” representa o grau de felicidade da maioria dos relacionamentos. Por favor, indique o ponto que melhor descreve o grau de felicidade, considerando todas as coisas, de seu relacionamento.

Extremamente Infeliz	Razoavelmente Infeliz	Um pouco Infeliz	Feliz	Muito Feliz	Extremamente Feliz	Perfeito

32. Qual das afirmações seguintes melhor descreve como você se sente sobre o futuro do seu relacionamento?

	Quero desesperadamente que meu relacionamento dê certo e faria quase tudo para que assim seja.
	Quero muito que meu relacionamento dê certo e farei tudo que puder para que assim seja.
	Quero muito que meu relacionamento dê certo e farei a minha parte (o que estiver ao meu alcance) para que assim seja.
	Seria bom se meu relacionamento desse certo, mas não posso fazer mais do que já faço atualmente para que dê certo.
	Seria bom se desse certo, mas me recuso a fazer mais do que já faço atualmente para mantê-lo.
	Meu relacionamento nunca dará certo e não há mais nada que eu possa fazer para mantê-lo.

ANEXO D – Fatores e Escalas do Questionário de Relações Fraternais

Fator	Escala	Itens			Exemplo de itens
Amorosidade/ Proximidade	Comportamento prossocial	1	17	33	Alguns irmãos cooperam muito um com o outro, enquanto outros irmãos cooperam pouco. Quanto _____ (1) e _____ (2) cooperam entre si?
	Afeição/carinho	8	24	40	Quanto _____ (1) e _____ (2) se amam?
	Companheirismo	9	25	41	Com que frequência _____ (1) e _____ (2) saem e fazem coisas juntos?
	Similaridade	11	27	43	Quanto _____ (1) e _____ (2) são parecidos(as)?
	Intimidade	12	28	44	Com que frequência _____ (1) e _____ (2) contam coisas um para o outro que não querem que outras pessoas saibam?
	Admiração pelo irmão	14	30	46	Quanto _____ (1) pensa coisas boas sobre _____ (2)?
	Admiração do irmão	15	31	47	Quanto _____ (2) admira e se orgulha de _____ (1)?
Conflito	Antagonismo	10	26	42	Com que frequência _____ (1) e _____ (2) se insultam ou se chamam de nomes feios/ xingamentos?
	Competição	13	29	45	Com que frequência _____ (1) e _____ (2) tentam fazer coisas um melhor do que o outro?
	Brigas	16	32	48	Com que frequência _____ (1) e _____ (2) discutem um com o outro?
Status Relativo / Poder	Cuidado com o irmão	3	19	35	Com que frequência _____ (1) mostra a _____ (2) como fazer coisas que ele(ela) não sabe fazer?
	Cuidado do irmão	4	20	36	Com que frequência _____ (2) mostra a _____ (1) como fazer coisas que ele(ela) não sabe fazer?
	Dominância sobre o irmão	5	21	37	Com que frequência _____ (1) fala com _____ (2) o que ele(ela) deve fazer?
	Dominância do irmão	6	22	38	Com que frequência _____ (2) fala com _____ (1) o que ele(ela) deve fazer?
Rivalidade	Parcialidade materna	2	18	34	Quem geralmente é tratado melhor pela mãe, _____ (1) ou _____ (2)?
	Parcialidade paterna	7	23	39	Quem recebe mais atenção do pai, _____ (1) ou _____ (2)?

ANEXO E - Questionário de Relações Fraternais (versões genitores e irmãos)

Questionário de Relações Fraternais (Versão pais e mães)

Nome: _____

As linhas em branco se referem a:

(1) _____ (completar com o nome de um dos filhos/as).

(2) _____ (completar com o nome do outro filho/a).

<p>1) Alguns irmãos fazem muitas coisas boas uns para os outros, enquanto outros fazem poucas coisas boas uns para os outros. Com que frequência _____ (1) e _____ (2) fazem coisas boas um para o outro?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>2) Quem geralmente é tratado melhor pela mãe, _____ (1) ou _____ (2)?</p>	<p><input type="checkbox"/> _____ (2) quase sempre é tratado(a) melhor <input type="checkbox"/> _____ (2), muitas vezes, é tratado(a) melhor <input type="checkbox"/> Os filhos recebem o mesmo tratamento <input type="checkbox"/> _____ (1), muitas vezes, é tratado(a) melhor <input type="checkbox"/> _____ (1) quase sempre é tratado(a) melhor</p>
<p>3) Com que frequência _____ (1) mostra a _____ (2) como fazer coisas que ele(ela) não sabe fazer?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>4) Com que frequência _____ (2) mostra a _____ (1) como fazer coisas que ele(ela) não sabe fazer?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>5) Com que frequência _____ (1) fala com _____ (2) o que ele(ela) deve fazer?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>6) Com que frequência _____ (2) fala com _____ (1) o que ele(ela) deve fazer?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>

<p>7) Quem geralmente é tratado melhor pelo pai, _____ (1) ou _____ (2)?</p>	<p><input type="checkbox"/> _____ (2) quase sempre é tratado(a) melhor <input type="checkbox"/> _____ (2), muitas vezes, é tratado(a) melhor <input type="checkbox"/> Os filhos recebem o mesmo tratamento <input type="checkbox"/> _____ (1), muitas vezes, é tratado(a) melhor <input type="checkbox"/> _____ (1) quase sempre é tratado(a) melhor</p>
<p>8) Alguns irmãos se preocupam muito uns com os outros, enquanto outros irmãos não se preocupam tanto assim. Quanto _____ (1) e _____ (2) se preocupam um com o outro?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>9) Com que frequência _____ (1) e _____ (2) saem e fazem coisas juntos?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>10) Com que frequência _____ (1) e _____ (2) se insultam ou se chamam de nomes feios/xingamentos?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>11) Quanto que _____ (1) e _____ (2) gostam das mesmas coisas?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>12) Com que frequência _____ (1) e _____ (2) contam tudo um para o outro?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>13) Alguns irmãos tentam superar ou competir uns com os outros em muitas coisas, enquanto outros irmãos tentam superar uns aos outros um pouco menos. Com que frequência _____ (1) e _____ (2) tentam superar ou competir um com o outro nas coisas que eles(elas) fazem?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>

14) Quanto _____ (1) admira e respeita _____ (2)?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
15) Quanto _____ (2) admira e respeita _____ (1)?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
16) Com que frequência _____ (1) e _____ (2) discordam e brigam um com o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
17) Alguns irmãos cooperam muito um com o outro, enquanto outros irmãos cooperam pouco. Quanto _____ (1) e _____ (2) cooperam entre si?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
18) Quem recebe mais atenção da mãe, _____ (1) ou _____ (2)?	<input type="checkbox"/> _____ (2) quase sempre recebe mais atenção <input type="checkbox"/> _____ (2), muitas vezes, recebe mais atenção <input type="checkbox"/> Os filhos recebem a mesma quantidade de atenção <input type="checkbox"/> _____ (1), muitas vezes, recebe mais atenção <input type="checkbox"/> _____ (1) quase sempre recebe mais atenção
19) Com que frequência _____ (1) ajuda _____ (2) com coisas que ele(ela) não consegue fazer sozinho(a)?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
20) Com que frequência _____ (2) ajuda _____ (1) com coisas que ele(ela) não consegue fazer sozinho(a)?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE

21) Com que frequência _____ (1) manda _____ (2) fazer coisas?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
22) Com que frequência _____ (2) manda _____ (1) fazer coisas?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
23) Quem recebe mais atenção do pai, _____ (1) ou _____ (2)?	<input type="checkbox"/> _____ (2) quase sempre recebe mais atenção <input type="checkbox"/> _____ (2), muitas vezes, recebe mais atenção <input type="checkbox"/> Os filhos recebem a mesma quantidade de atenção <input type="checkbox"/> _____ (1), muitas vezes, recebe mais atenção <input type="checkbox"/> _____ (1) quase sempre recebe mais atenção
24) Quanto _____ (1) e _____ (2) se amam?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
25) Alguns irmãos brincam e se divertem muito um com o outro, enquanto outros irmãos brincam e se divertem pouco um com o outro. Com que frequência _____ (1) e _____ (2) brincam e se divertem juntos?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
26) Com que frequência _____ (1) e _____ (2) são maldosos um com o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
27) Quanto _____ (1) e _____ (2) têm em comum?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE

28) Com que frequência _____ (1) e _____ (2) dividem segredos e sentimentos íntimos?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
29) Com que frequência _____ (1) e _____ (2) competem um com o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
30) Quanto _____ (1) admira e se orgulha de _____ (2)?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
31) Quanto _____ (2) admira e se orgulha de _____ (1)?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
32) Quanto _____ (1) e _____ (2) ficam com raiva e discutem um com o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
33) Com que frequência os dois, _____ (1) e _____ (2), dividem as coisas um com o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
34) Quem geralmente é favorecido pela mãe, _____ (1) ou _____ (2)?	<input type="checkbox"/> _____ (2) quase sempre é favorecido <input type="checkbox"/> _____ (2), muitas vezes, é favorecido <input type="checkbox"/> Nenhum dos filhos é favorecido <input type="checkbox"/> _____ (1), muitas vezes, é favorecido <input type="checkbox"/> _____ (1) quase sempre é favorecido

35) Com que frequência _____ (1) ensina _____ (2) coisas que ele(ela) não sabe?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
36) Com que frequência _____ (2) ensina _____ (1) coisas que ele(ela) não sabe?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
37) Com que frequência _____ (1) dá ordens a _____ (2)?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
38) Com que frequência _____ (2) dá ordens a _____ (1)?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
39) Quem geralmente é favorecido pelo pai, _____ (1) ou _____ (2)?	<input type="checkbox"/> _____ (2) quase sempre é favorecido <input type="checkbox"/> _____ (2), muitas vezes, é favorecido <input type="checkbox"/> Nenhum dos filhos é favorecido <input type="checkbox"/> _____ (1), muitas vezes, é favorecido <input type="checkbox"/> _____ (1) quase sempre é favorecido
40) Quanto há de forte sentimento de afeto (amor) entre _____ (1) e _____ (2)?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
41) Algumas crianças passam muito tempo com seus irmãos, enquanto outras não passam tanto tempo. Quanto tempo livre _____ (1) e _____ (2) passam juntos?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE

<p>42) Com que frequência _____ (1) e _____ (2) perturbam e implicam um com o outro de forma maldosa?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>43) Quanto _____ (1) e _____ (2) são parecidos(as)?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>44) Com que frequência _____ (1) e _____ (2) contam coisas um para o outro que não querem que outras pessoas saibam?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>45) Com que frequência _____ (1) e _____ (2) tentam fazer coisas um melhor do que o outro?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>46) Quanto _____ (1) pensa coisas boas sobre _____ (2)?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>47) Quanto _____ (2) pensa coisas boas sobre _____ (1)?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>
<p>48) Com que frequência _____ (1) e _____ (2) discutem um com o outro?</p>	<p><input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE</p>

Questionário de Relações Fraternais (Versão irmãos)

Meu nome é: _____ (Complete com o seu nome)

A expressão “seu irmão” se refere a: _____ (Completar com o nome do/a irmão/ã)

1) Alguns irmãos fazem muitas coisas boas uns para os outros, enquanto outros irmãos fazem poucas coisas boas uns para os outros. Com que frequência você e seu(sua) irmão(ã) fazem coisas boas um para o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
2) Quem geralmente sua mãe trata melhor, você ou o(a) seu(sua) irmão(ã)?	<input type="checkbox"/> Meu(minha) irmão(ã) quase sempre é tratado(a) melhor <input type="checkbox"/> Meu(minha) irmão(ã), muitas vezes, é tratado(a) melhor <input type="checkbox"/> Nós recebemos o mesmo tratamento <input type="checkbox"/> Eu, muitas vezes, sou tratado(a) melhor <input type="checkbox"/> Eu quase sempre sou tratado(a) melhor
3) Com que frequência você mostra o seu(sua) irmão(ã) como fazer coisas que ele não sabe fazer?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
4) Com que frequência seu(sua) irmão(ã) te mostra como fazer coisas que você não sabe fazer?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
5) Com que frequência você fala a seu(sua) irmão(ã) o que fazer?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
6) Com que frequência o seu(sua) irmão(ã) fala para você o que fazer?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE

7) Quem geralmente seu pai trata melhor, você ou o seu(sua) irmão(ã)?	<input type="checkbox"/> Meu(minha) irmão(ã) quase sempre é tratado(a) melhor <input type="checkbox"/> Meu(minha) irmão(ã), muitas vezes, é tratado(a) melhor <input type="checkbox"/> Nós recebemos o mesmo tratamento <input type="checkbox"/> Eu, muitas vezes, sou tratado(a) melhor <input type="checkbox"/> Eu quase sempre sou tratado(a) melhor
8) Alguns irmãos se preocupam muito um com o outro, enquanto outros irmãos não se preocupam tanto assim. Quanto você e seu(sua) irmão(ã) se preocupam um com o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
9) Com que frequência você e seu(sua) irmão(ã) saem e fazem coisas juntos?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
10) Com que frequência você e seu(sua) irmão(ã) se insultam e se chamam por nomes feios / xingamentos?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
11) Quanto você e seu(sua) irmão(ã) gostam das mesmas coisas?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
12) Com que frequência você e seu(sua) irmão(ã) contam tudo um para o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
13) Alguns irmãos tentam superar ou competir muito um com o outro, enquanto outros irmãos tentam superar um ao outro um pouco menos. Com que frequência você e seu(sua) irmão(ã) tentam superar um ao outro nas coisas que vocês fazem?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
14) Quanto você admira e respeita seu(sua) irmão(ã)?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE

15) Quanto seu(sua) irmão(ã) admira e respeita você?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
16) Com que frequência você e seu(sua) irmão(ã) discordam e brigam um com o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
17) Alguns irmãos cooperam muito um com o outro, enquanto outros irmãos cooperam pouco. Quanto você e seu(sua) irmão(ã) cooperam entre si?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
18) Quem recebe mais atenção da sua mãe, você ou seu(sua) irmão(ã)?	<input type="checkbox"/> Meu(minha) irmão(ã) quase sempre recebe mais atenção <input type="checkbox"/> Meu(minha) irmão(ã), muitas vezes, recebe mais atenção <input type="checkbox"/> Nós recebemos a mesma quantidade de atenção <input type="checkbox"/> Eu, muitas vezes, recebo mais atenção <input type="checkbox"/> Eu quase sempre recebo mais atenção
19) Com que frequência você ajuda seu(sua) irmão(ã) com coisas que ele(a) não consegue fazer sozinho(a)?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
20) Com que frequência seu(sua) irmão(ã) te ajuda com coisas que você não consegue fazer sozinho(a)?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
21) Com que frequência você manda seu(sua) irmão(ã) fazer coisas?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
22) Com que frequência seu(sua) irmão(ã) manda você fazer coisas?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE

23) Quem recebe mais atenção do seu pai, você ou seu(sua) irmão(ã)?	<input type="checkbox"/> Meu(minha) irmão(ã) quase sempre recebe mais atenção <input type="checkbox"/> Meu(minha) irmão(ã), muitas vezes, recebe mais atenção <input type="checkbox"/> Nós recebemos a mesma quantidade de atenção <input type="checkbox"/> Eu, muitas vezes, recebo mais atenção <input type="checkbox"/> Eu quase sempre recebo mais atenção
24) Quanto você e seu(sua) irmão(ã) se amam/se gostam?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
25) Alguns irmãos brincam e se divertem muito um com o outro, enquanto outros irmãos brincam e se divertem pouco um com o outro. Com que frequência você e seu(sua) irmão(ã) brincam e se divertem juntos?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
26) Quanto você e seu(sua) irmão(ã) são maldosos um com o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
27) Quanto você e seu(sua) irmão(ã) têm em comum?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
28) Com que frequência você e seu(sua) irmão(a) dividem segredos e sentimentos íntimos?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
29) Com que frequência você e seu(sua) irmão(ã) competem um com o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
30) Quanto você admira e se orgulha do seu(sua) irmão(ã)?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE

31) Quanto seu(sua) irmão(ã) admira e se orgulha de você?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
32) Quanto você e seu(sua) irmão(ã) ficam com raiva e discutem um com o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
33) Com que frequência você e seu(sua) irmão(ã) dividem coisas um com o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
34) Quem geralmente é favorecido pela sua mãe, você ou seu(sua) irmão(ã)?	<input type="checkbox"/> Meu(minha) irmão(ã) quase sempre é favorecido <input type="checkbox"/> Meu(minha) irmão(ã), muitas vezes, é favorecido <input type="checkbox"/> Nenhum de nós é favorecido <input type="checkbox"/> Eu, muitas vezes, sou favorecido <input type="checkbox"/> Eu quase sempre sou favorecido
35) Com que frequência você ensina a seu(sua) irmão(ã) coisas que ele(ela) não sabe?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
36) Com que frequência seu(sua) irmão(ã) te ensina coisas que você não sabe?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
37) Com que frequência você dá ordens a seu(sua) irmão(ã)?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
38) Com que frequência seu(sua) irmão(ã) te dá ordens?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE

39) Quem geralmente é favorecido pelo seu pai, você ou seu(sua) irmão(ã)?	<input type="checkbox"/> Meu(minha) irmão(ã) quase sempre é favorecido <input type="checkbox"/> Meu(minha) irmão(ã), muitas vezes, é favorecido <input type="checkbox"/> Nenhum de nós é favorecido <input type="checkbox"/> Eu, muitas vezes, sou favorecido <input type="checkbox"/> Eu quase sempre sou favorecido
40) Quanto há de forte sentimento de afeto (amor) entre você e seu(sua) irmão(ã)?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
41) Algumas crianças passam muito tempo com seus irmãos, enquanto outras não passam tanto tempo. Quanto tempo livre você e seu(sua) irmão(ã) passam juntos?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
42) Com que frequência você e seu(sua) irmão(ã) perturbam e implicam um com o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
43) Quanto você e seu(sua) irmão(ã) são parecidos(as)?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
44) Com que frequência você e seu(sua) irmão(ã) contam coisas um para o outro que não querem que outras pessoas saibam?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
45) Com que frequência você e seu(sua) irmão(ã) tentam fazer coisas um melhor do que o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
46) Quanto você pensa coisas boas sobre seu(sua) irmão(ã)?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE

47) Quanto seu(sua) irmão(ã) pensa coisas boas sobre você?	<input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Pouco <input type="checkbox"/> Nem muito nem pouco <input type="checkbox"/> Muito <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE
48) Com que frequência você e seu(sua) irmão(ã) discutem um com o outro?	<input type="checkbox"/> Quase nunca <input type="checkbox"/> Poucas vezes <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Muitas vezes <input type="checkbox"/> EXTREMAMENTE

ANEXO F – Questionário de Irmãos: Versão Irmão com Síndrome de Down**Nome:** _____**1) O que você mais gosta de fazer com o seu irmão?**

- Brincar / Jogar
- Assistir televisão
- Passear
- Outro: _____

2) O que você não gosta de fazer com o seu irmão?

- Brincar de alguma coisa. (Qual brincadeira? _____)
- Fazer dever de casa (atividades escolares)
- Passear em um local (Qual? _____)
- Não há atividades que você não goste de fazer com o seu irmão.

3) O que o seu irmão faz que te deixa feliz?

- Abraça, beija, faz carinho e fica perto de você.
- Brinca com você.
- Emprста brinquedos para você.
- Outro: _____

4) O que o seu irmão faz que te deixa triste?

- Bate, morde, briga, puxa cabelos, grita.
- Não emprста brinquedos para você.
- Não deixa você brincar junto com ele e os amigos dele
- Não deixa você fazer alguma atividade, fica lhe atrapalhando.
- Outro: _____

5) Você e seu irmão:

- Brincam, conversam e ficam bem a maior parte do tempo.
- De vez em quando brincam e ficam bem um com o outro, de vez em quando brigam e ficam de mal um com o outro. (*O entrevistador pode explicar o item dizendo: “Ou seja, vocês ficam bem e ficam mal, ficam bem e ficam mal”, apontando para as figuras*).
- Brigam quase o tempo todo.

ANEXO G – Questionário de Irmãos: Versão Irmão com Desenvolvimento Típico

Idade dos respondentes: 5 a 17 anos

Observações:

- a) Serão utilizadas figuras referentes aos itens de respostas das questões 7, 8, 9, 10 e 13 para a aplicação do questionário em crianças de 5 a 10 anos.
- b) A aplicação do questionário deve ser feita em forma de entrevista pelo pesquisador.
- c) É recomendável que a aplicação do questionário seja gravada em áudio.

1) Você acha seu irmão diferente de outras crianças?

Sim Não

1.1) **O que seu irmão tem de diferente das outras crianças?** *(Somente para os participantes que responderam “Sim” à questão de número 1.)*

- Tem alguma característica de personalidade diferente, por exemplo, ele é mais amoroso, mais nervoso, mais alegre ou mais tímido.
- Tem dificuldade para aprender.
- Tem síndrome de Down.
- Outro motivo: _____
- Não tem motivo. Você só acha ele diferente.

2) Você sabe qual o diagnóstico do seu irmão? O que os médicos, sua mãe, seu pai, seus avós ou seus tios disseram que ele tem?

Sim: _____ Não

3) **O que você sabe sobre a síndrome de Down?** *(Fazer a pergunta, gravar em áudio, analisar a resposta e marcar a categoria que melhor representa a resposta.)*

- Conhecimento científico (relatos que demonstrem informação obtida através de médicos, livros, revistas, explicando a síndrome de Down através de princípios da Biologia e da Medicina).
- Conhecimento genérico (relatos que demonstrem informações fundamentadas nas crenças, valores e senso comum).
- Desconhecimento.

4) Você conversa com os seus pais sobre o seu irmão? O que vocês conversam?

() Sim _____

() Não

5) Como você gostaria que seu irmão fosse? (Fazer a pergunta, gravar em áudio, analisar a resposta e marcar a categoria que melhor representa a resposta.)

() Gostaria que ele tivesse características de personalidade diferente, por exemplo, que fosse menos nervoso, menos chato, menos brigão.

() Gostaria que ele não tivesse síndrome de Down.

() Não gostaria que o irmão mudasse em nada. Gostaria que ele continuasse sendo como é.

() Outro: _____

6) Você se sente incomodado quando brinca, conversa ou está perto do seu irmão? Se sim, o que te incomoda?

() Sim _____

() Não

7) O que você mais gosta de fazer com o seu irmão?

() Brincar. De quê? _____

() Assistir televisão.

() Passear. Onde? _____

() Outro: _____

8) O que você não gosta de fazer com o seu irmão?

() Brincar de alguma coisa. De quê? _____

() Fazer dever de casa (atividades escolares).

() Passear em algum lugar. Onde? _____

() Outro: _____

() Não há nada que você não goste de fazer com o irmão. Você gosta de tudo.

9) O que o seu irmão faz que te deixa feliz?

() Abraça, beija, faz carinho e fica perto de mim.

() Brinca comigo.

() Me empresta brinquedos.

() Consegue entender o que as pessoas falam e responde de forma correta a uma pergunta.

() Outro: _____

10) O que o seu irmão faz que te deixa triste?

- Bate, morde, briga, puxa cabelos, grita.
- Não me empresta brinquedos ou outros objetos.
- Não me deixa brincar junto a ele e aos amigos dele.
- Não me deixa fazer alguma atividade, fica me atrapalhando.
- Tem dificuldades para realizar atividades escolares, por exemplo, não consegue ler ou não consegue fazer o dever de casa.
- Outro: _____

11) Como você se sente tendo um irmão com síndrome de Down?

- Contente, feliz.
- Descontente, triste.
- Nem feliz, nem triste.

12) Você ajuda o seu pai e a sua mãe a cuidar do seu irmão?

- Sim, porque ele tem síndrome de Down.
- Sim, porque os irmãos têm que cuidar um do outro.
- Apenas quando sua mãe ou seu pai pede.
- Não.

12.1) **De que forma você ajuda seus pais a cuidar de seu irmão?** *(Apenas para os participantes que responderam 'sim' à questão 14.)*

13) Você e seu irmão:

- Brincam, conversam e ficam bem a maior parte do tempo [relação amistosa].
- De vez em quando brincam e ficam bem um com o outro, de vez em quando brigam e ficam de mal um com o outro. *(O entrevistador pode explicar o item dizendo: "Ou seja, vocês ficam bem e ficam mal, ficam bem e ficam mal", utilizando as figuras quando os participantes tiverem até 10 anos de idade)* [relação mista].
- Brigam quase o tempo todo [relação conflituosa].

14) Você tem vergonha do seu irmão? Quando?

- Sim: _____
- Às vezes: _____
- Não

15) Sua mãe e seu pai tratam você e seu irmão de forma diferente? De que forma?

16) Se você fica triste, com medo ou nervoso, você tem alguém com quem possa conversar ou pedir ajuda?

17) O que você acha que seu irmão vai fazer quando crescer?

() Ele vai trabalhar.

() Ele vai fazer tratamentos.

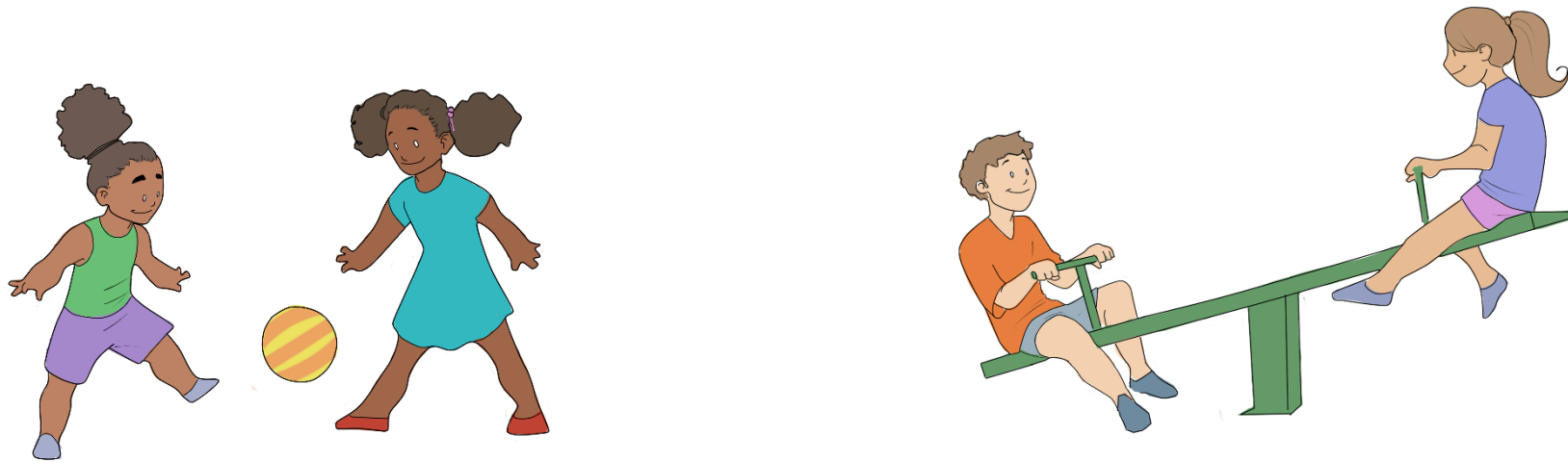
() Ele vai ficar em casa o tempo todo.

() Outro: _____

ANEXO H – Pranchas Ilustradas do Questionário de Irmãos

O que você mais gosta de fazer com o seu irmão?

a) Brincar



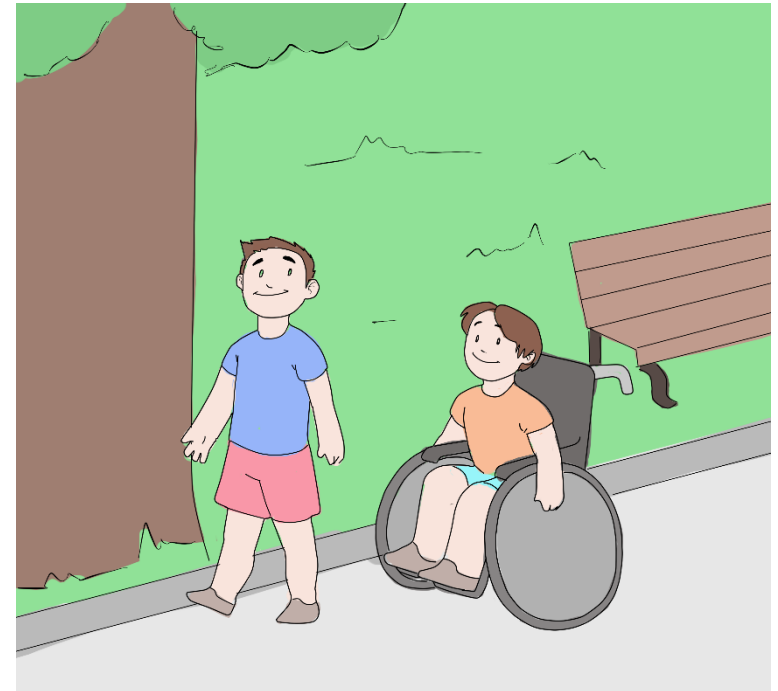
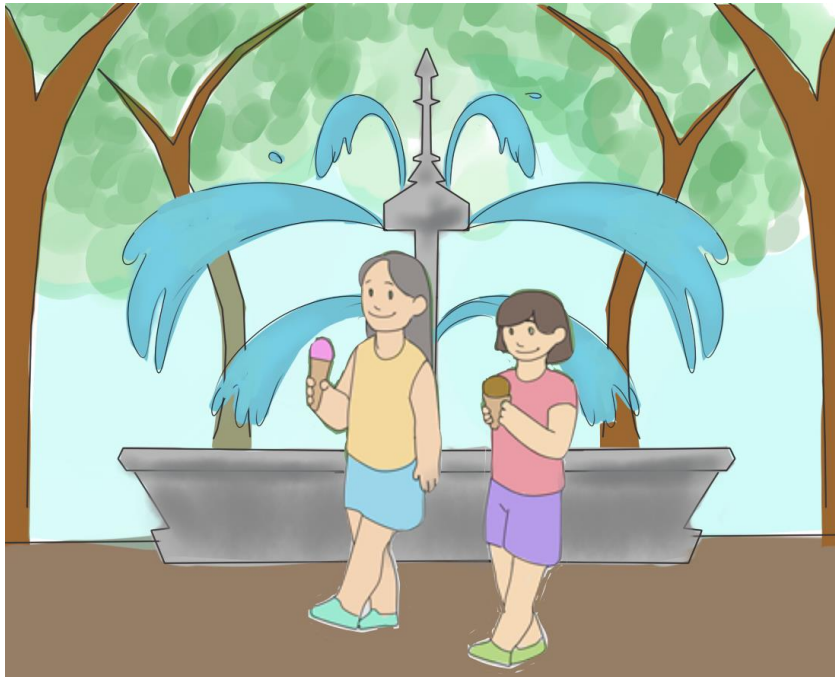
O que você mais gosta de fazer com o seu irmão?

b) Assistir televisão



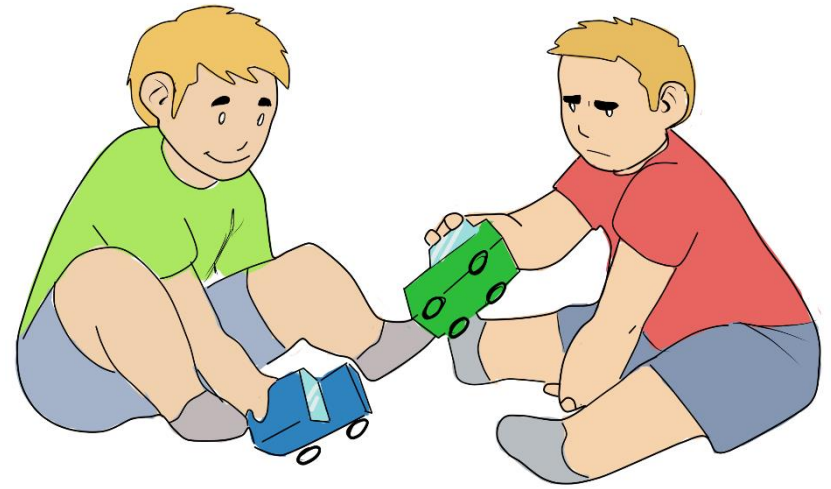
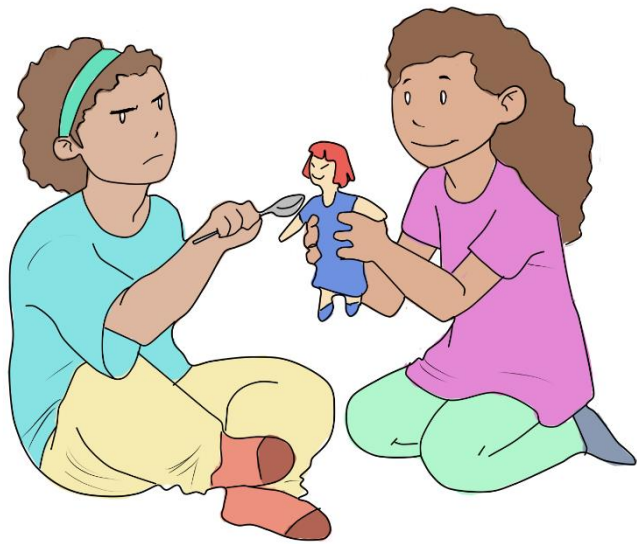
O que você mais gosta de fazer com o seu irmão?

c) Passear



O que você não gosta de fazer com o seu irmão?

a) Brincar de alguma coisa



O que você não gosta de fazer com o seu irmão?

b) Fazer dever de casa (Atividades escolares)



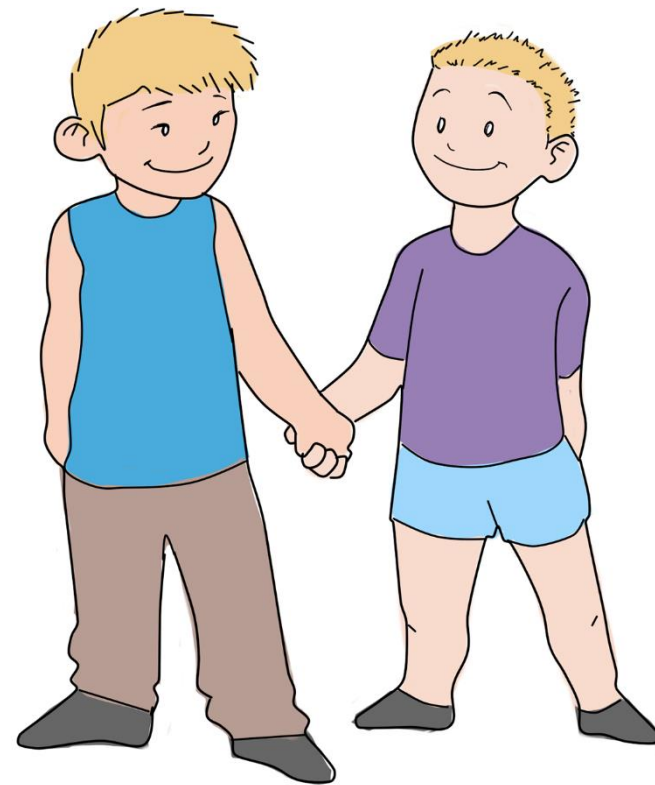
O que você não gosta de fazer com o seu irmão?

- c) Passear em algum lugar.



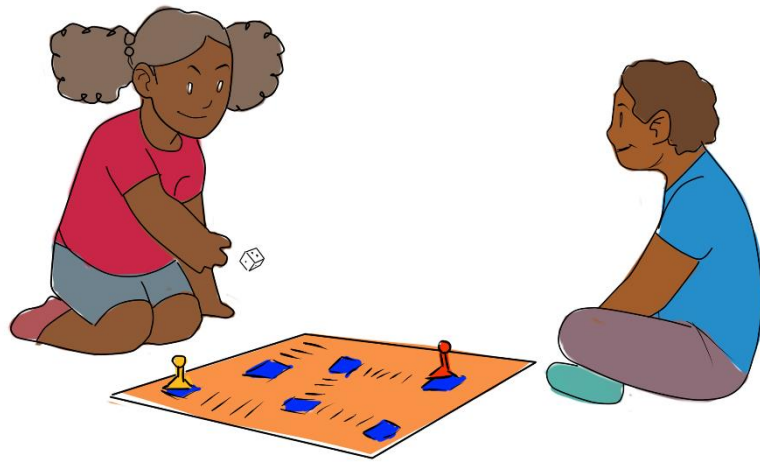
O que o seu irmão faz que te deixa feliz?

- a) Abraça, beija, faz carinho e fica perto de você.



O que o seu irmão faz que te deixa feliz?

b) Brinca com você.



O que o seu irmão faz que te deixa feliz?

c) Emprста brinquedos para você.



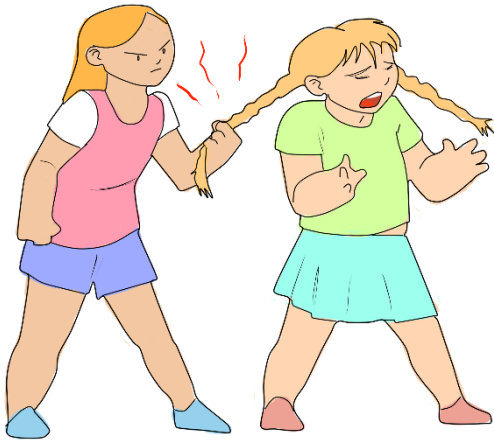
O que o seu irmão faz que te deixa feliz?

d) Consegue entender o que as pessoas falam e responde de forma correta a uma pergunta.



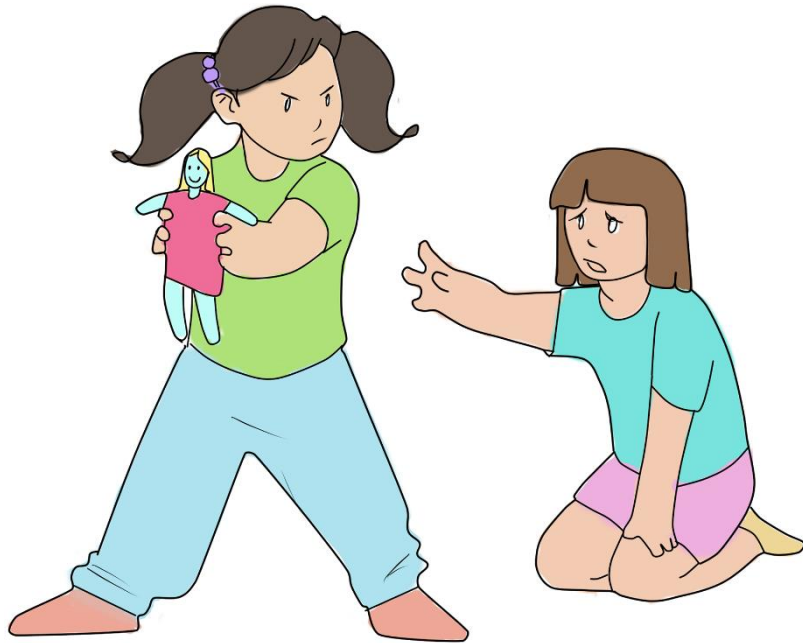
O que o seu irmão faz que te deixa triste?

a) Bate, morde, briga, puxa cabelos, grita.



O que o seu irmão faz que te deixa triste?

b) Não empresta brinquedos para você.



O que o seu irmão faz que te deixa triste?

c) Não deixa você brincar junto com ele e os amigos dele.



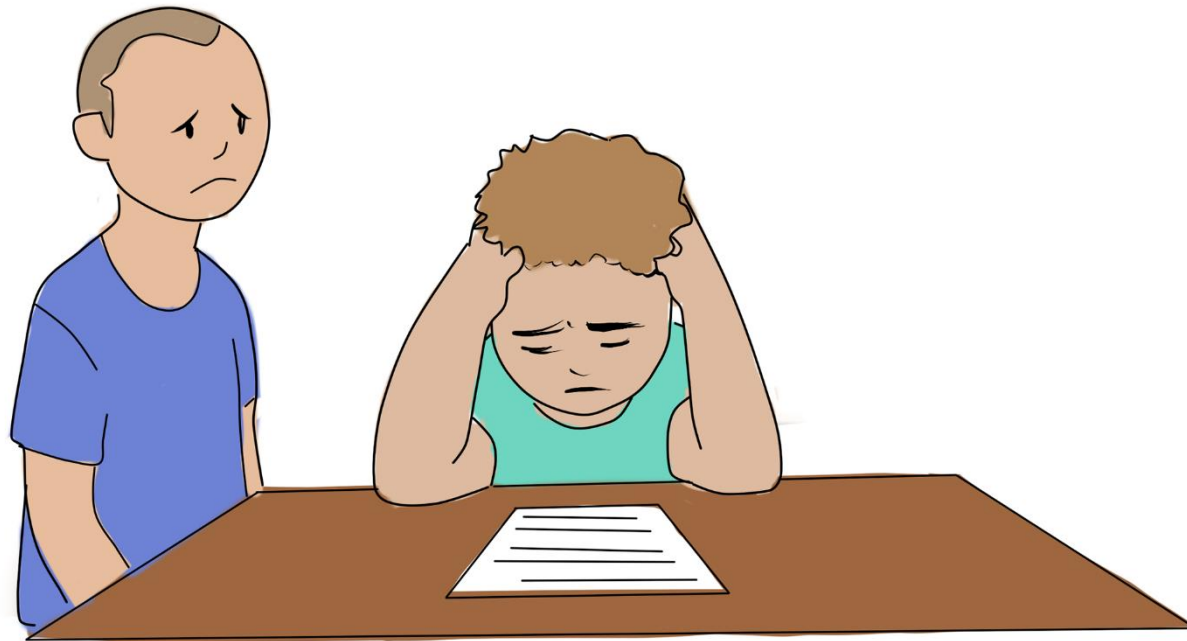
O que o seu irmão faz que te deixa triste?

d) Não deixa você fazer alguma atividade, fica lhe atrapalhando.



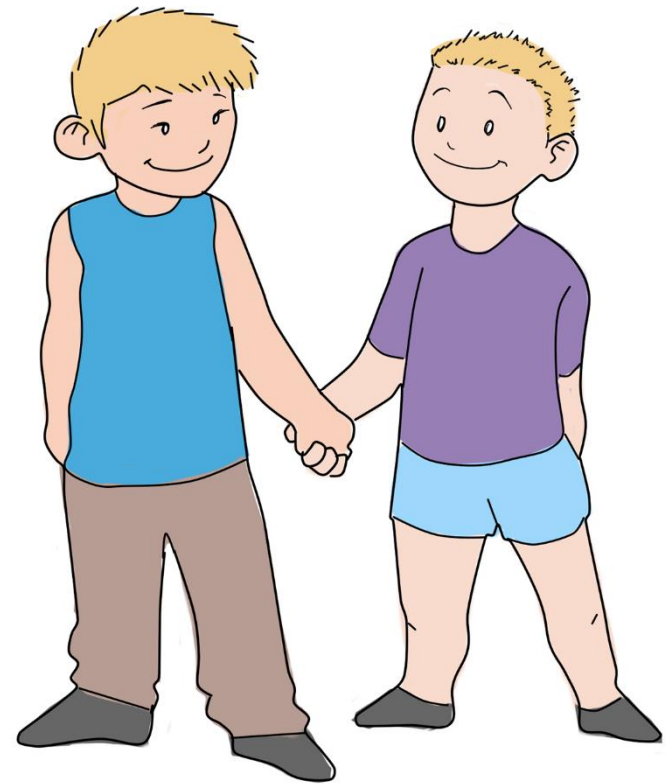
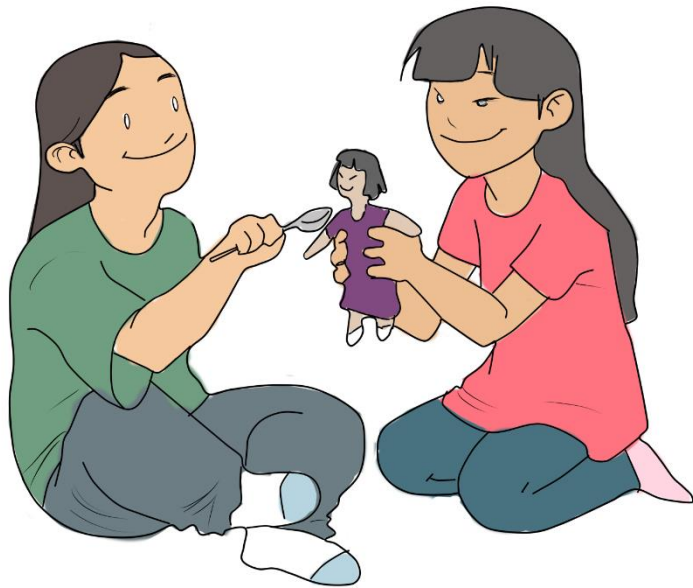
O que o seu irmão faz que te deixa triste?

- e) Tem dificuldades para realizar atividades escolares, por exemplo, não consegue ler ou não consegue fazer o dever de casa.



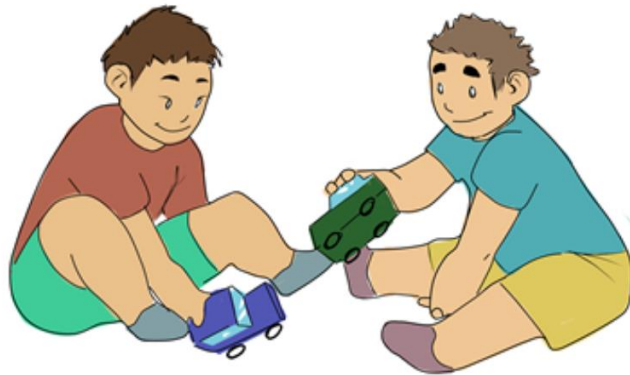
Você e o seu irmão:

- a) Brincam, conversam e ficam bem a maior parte do tempo.



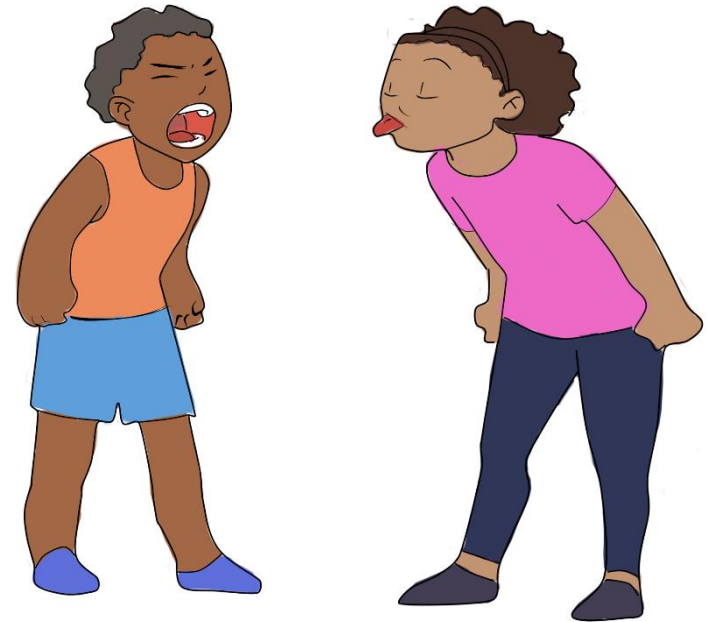
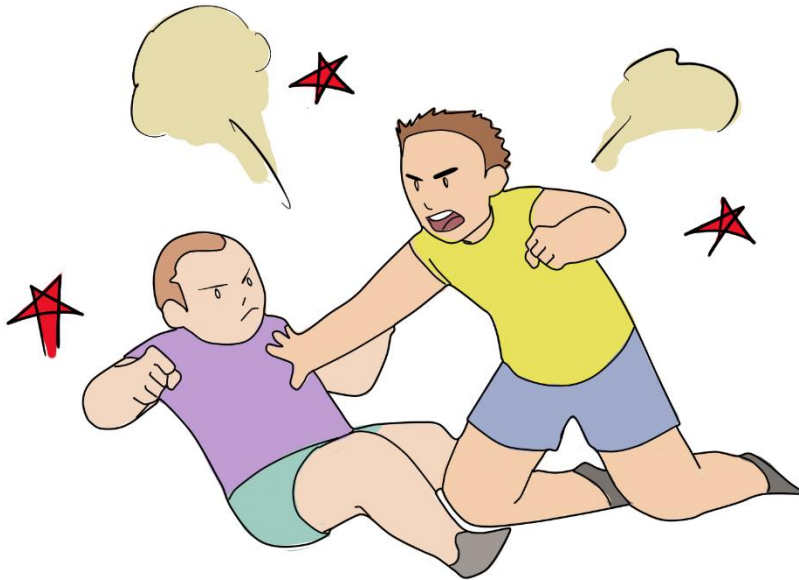
Você e o seu irmão:

- b) De vez em quando brincam e ficam bem um com o outro, de vez em quando brigam e ficam de mal um com o outro (O entrevistador pode explicar o item dizendo: “Ou seja, vocês ficam bem e ficam mal, ficam bem e ficam mal”, apontando para as figuras).



Você e o seu irmão:

c) Brigam quase o tempo todo.



ANEXO I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“Famílias com filhos com síndrome de Down: Uma análise sistêmica dos subsistemas conjugal e fraternal”**. Nesta pesquisa pretendemos caracterizar os subsistemas conjugais e fraternais em famílias com filhos com síndrome de Down e realizar associações entre a qualidade das relações conjugais e fraternais nessas famílias. O motivo que nos leva a estudar este tema deve-se ao fato de que embora a presença de uma pessoa com síndrome de Down traga consequências às relações estabelecidas nas famílias, pouco se sabe sobre as relações conjugais e fraternais, bem como sobre a associação entre a qualidade dessas relações nessas famílias. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: A coleta de dados será realizada na residência da família, em duas ou três visitas, com intervalo de uma semana, em horário escolhido pelos membros familiares. A primeira visita incluirá: Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, aplicação do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, da Escala de Ajustamento Diádico e da entrevista com os genitores. A segunda visita incluirá a aplicação do Inventário de Estresse e do Inventário de Estratégias de Coping nos genitores e a Sessão de observação dos padrões de interação entre o casal que será gravada em vídeo. A terceira visita será realizada apenas com famílias com dois ou mais filhos e incluirá: entrevista com os genitores e com os irmãos separadamente e aplicação do Questionário de Relações Fraternais nos irmãos com desenvolvimento típico e nos genitores separadamente. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc. A pesquisa contribuirá para melhorar a compreensão dos profissionais de psicologia acerca da dinâmica das relações fraternais e conjugais estabelecidas em famílias com filhos com síndrome de Down, tornando possível o planejamento de projetos de intervenção para a promoção de relações familiares mais saudáveis e para a prevenção de relações familiares disfuncionais.

Para participar deste estudo o Sr (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito a indenização. O Sr. (a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é atendido (a) pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

O (A) Sr (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

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

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa **“Famílias com filhos com síndrome de Down: Uma análise sistêmica dos subsistemas conjugal e fraternal”** de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Estou ciente de que um momento da coleta de dados será filmado e que os vídeos são confidenciais e não poderão ser divulgados pela pesquisadora.

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

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 .

Nome	Assinatura participante	Data
------	-------------------------	------

Nome	Assinatura pesquisador	Data
------	------------------------	------

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

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

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pesquisa

CEP: 36036-900

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

Nome do Pesquisador Responsável: Bruna Rocha de Almeida

Endereço: Rua José Lourenço Kelmer, 1220

CEP: 36036330 / Juiz de Fora – MG

Fone: (32) 91381598

E-mail: bruna.r.almeida@gmail.com

ANEXO J – Definição das Categorias das Entrevistas

1) Percepção da qualidade das relações familiares

1. Amistosa: verbalizações que sugerem que a relação é caracterizada pela proximidade e afetuosidade entre os membros.

Exemplo: “Maioria do tempo muito bom, graças a Deus.”

Exemplo: “A maior parte do tempo tá bem.”

2. Conflituosa: expressões que indicam que há na interação comportamentos que denotam insatisfação e conflitos, podendo ocorrer brigas ou não. (Baseada em Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: “Hoje tá conflituoso.”

Exemplo: “Acho que atualmente na maior parte do tempo é conflituoso. Uma vez ou outra a gente sai pra passear, ele chama a gente pra sair pra jantar, chama a gente pra ir pra shopping, chama a gente pra passear, pra eu também dá uma aliviada por causa dos problemas da padaria tudo. Mas assim, vivendo aqui em casa o dia a dia, tem sido mais conflituoso.”

3. Mista: expressões que descrevem a interação ora como sendo afetuosa, com proximidade e satisfação, ora havendo conflito, brigas, ciúmes, etc. (Baseada em Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: “Ah, eu acho que ora tá bem, ora tá mal. É mais misto.”

2) Aspectos satisfatórios da relação conjugal

1. Características individuais do cônjuge: expressões que indicam admiração e satisfação com as características pessoais do parceiro.

Exemplo: “Ah... questão de ser uma pessoa que eu possa confiar, uma pessoa amiga, né? Uma pessoa companheira mesmo.”

Exemplo: “É uma pessoa muita boa, um cara trabalhador. É... Tá sempre preocupado com a gente e tudo né, o lado que eu tô mais satisfeita.”

2. Características do relacionamento familiar

2.1 Características do relacionamento conjugal: verbalizações que expressam satisfação com a relação conjugal, tais como harmonia, união, cumplicidade, companheirismo, afeto e relações sexuais.

Exemplo: “Ah, cumplicidade, amizade, tudo. Tudo o que a gente faz, graças a Deus, é tudo junto.”

Exemplo: “Carinho, compreensão, dedicação, ajuda.”

Exemplo: “Companheirismo né, cumplicidade. Apoio e principalmente segurança.”

2.2 Características do relacionamento parental: expressões que indicam satisfação e concordância com o desempenho do papel parental do parceiro, bem como da sua forma de criação dos filhos. Diz sobre o desempenho parental do parceiro.

Exemplo: “Minha esposa é uma excelente mãe”

Exemplo: “O que me deixa mais satisfeita é com relação à B. Ele tem um amor imenso com a B.”

Exemplo: “Na educação dos meninos, a gente não tem muita dificuldade de conflitos. Eu acho que é isso. Em relação à educação dos meninos”

2.3 Características do relacionamento com o grupo familiar: verbalizações que indicam satisfação com o modo como o cônjuge se preocupa e cuida da família como um todo.

Exemplo: “Ah, eu não tenho nada que reclamar não porque o A. sempre foi um bom marido. Responsável, pensa primeiro em mim e no R., depois nas coisas entendeu?”

Exemplo: “Ele é uma pessoa que não deixa faltar nada aqui pra gente (...) Tá sempre preocupado com a gente e tudo né, o lado que eu tô mais satisfeita.”

3. Características do funcionamento familiar

3.1 Envolvimento com atividades de lazer: refere-se à satisfação em relação ao comprometimento do parceiro nas atividades de diversão, recreação e entretenimento desenvolvidas conjuntamente com o grupo familiar.

Exemplo: “Quando a gente sai junto em família.”

3.2 Desempenho das atividades domésticas/cuidado com a casa: verbalizações que indicam a satisfação com o modo como o cônjuge desempenha as tarefas domésticas.

Exemplo: “Chegar em casa e encontrar uma casa arrumada.”

4. Indefinido: expressões que não definem um aspecto do relacionamento que gere satisfação, embora o cônjuge afirme estar satisfeito com o relacionamento.

Exemplo: “Ah, não tem assim uma... Uma coisa exata não. Simplesmente tô satisfeita.”

Exemplo: “Todos. Com todos.

3) Aspectos insatisfatórios da relação conjugal

1. Características individuais do cônjuge: expressões que indicam insatisfação com as características pessoais do parceiro.

Exemplo: “Eu acho que é essa diferença de ritmo assim. O P. ele tem boa vontade pra fazer algumas coisas, mas ele enrola muito para fazer algumas coisas. Ele é assim “ah amanhã, depois...” e eu quero tudo pra ontem. Chega uma hora que.... eu peço, eu peço, eu peço, chega uma hora que assim do nada eu estouro “Pá!!”. Porque, assim, o ritmo... se eu falo que vou fazer eu pego e faço. O P. fala que vai fazer, ele vai fazer mas daqui a seis meses, a sete meses... Aí quando eu estresso aí ele fica puto, briga, vai lá e faz.”

Exemplo: “Ah, a chatice dele. Ah... Muito metódico.”

2. Características do relacionamento familiar

2.1 Características do relacionamento conjugal: verbalizações que expressam insatisfação em alguma dimensão da relação conjugal, tais como harmonia, união, cumplicidade, companheirismo, afeto, concordância quanto a assuntos considerados importantes pelos cônjuges e relações sexuais.

Exemplo: “Em alguns momentos existem algumas decisões dela que a forma de atacar o problema, de desenvolver o problema é diferente da minha forma.”

Exemplo: “A vida sexual da gente é complicada. O relacionamento sexual da gente é muito complicado. Não sei se pode vir desse monte de problema que a

gente tem e diminui a vontade, a libido, não sei. É uma das coisas que mais me desagrada.”

Exemplo: “Não existe companheirismo.”

2.2 Características do relacionamento com a família de origem do parceiro: expressões que demonstram insatisfação com a forma com que o cônjuge avalia e se relaciona com sua família de origem.

Exemplo: “É, assim, a gente tem pensamentos diferentes com relação a algumas coisas relacionadas à família né, famílias, é... Principalmente a minha. Algumas coisas eu concordo com ele, mas a maioria não, uma dificuldade talvez dele emocional de lidar com algumas questões da minha família e isso me aborrece muito e isso acaba afetando meu relacionamento.”

3. Características do funcionamento familiar

3.1 Falta de envolvimento com questões rotineiras da família: verbalizações que indicam insatisfação com o modo como o cônjuge se preocupa e cuida da família como um todo.

Exemplo: “De você ter que ter a liderança em tudo. Tem que organizar a casa, organizar o horário, organizar se vai me ajudar, que horas que vai me ajudar, chamar pra ajudar, chamar pra brincar com a criança, chamar pra olhar, então assim, acaba que o outro não vê o que ele precisa fazer, você que tem que ficar...”

Exemplo: “É ele ficar na rua, na rua, longe da gente.”

3.2 Falta de envolvimento com atividades de lazer: expressões de insatisfação em relação ao não envolvimento do parceiro nas atividades de diversão, recreação e entretenimento desenvolvidas conjuntamente com o grupo familiar.

Exemplo: “Às vezes eu quero fazer uma coisa, ou até mesmo sair com o R., aí acaba que às vezes ele não vai e eu sei que é por causa do cansaço de ficar fora, que ele quer tá em casa, quer ficar em casa. Acho que o único ponto que às vezes tem alguma coisa é isso.”

Exemplo: “Eu gosto mais de sair, ele gosta mais de ficar em casa. Tem umas incompatibilidades assim, seria mais nesses aspectos assim.”

Exemplo: “A gente agora, a gente tem pouco lazer né? A gente quase não tem lazer, ainda mais agora dia de domingo, a gente quase não tem lazer, muito difícil; Domingo nós saímos um pouquinho, mas é muito pouco. A gente precisava de mais lazer. É raro, assim, no meu aniversário, aniversário dele aí gente sai junto.”

3.3 Desempenho nas tarefas domésticas: verbalizações que indicam a insatisfação com o modo como o cônjuge desempenha as tarefas domésticas.

Exemplo: “No tocante à organização da casa, porque além de trabalhar, ela tem que ser dona de casa. Mas isso aí fica, deixa a desejar também.”

3.4 Discordância em assuntos de finanças: verbalizações que indicam insatisfação e discordância em relação à gestão dos recursos financeiros da família.

Exemplo: “Às vezes quando quer fazer uma dívida, porque eu não queria fazer dívida e ele foi e fez a dívida.”

Exemplo: “Insatisfação seria talvez a questão financeira, que é o que mais interfere.”

4. Clima estressante: expressões que não definem um aspecto específico do relacionamento que gere insatisfação, embora o cônjuge afirme estar insatisfeito com o relacionamento pelo fato de estar vivendo um momento de estresse que impacta negativamente a relação conjugal.

Exemplo: “Eu acho que a gente tá vivendo um momento de estresse. Então eu acho que nesse sentido a gente está insatisfeito.”

4) Concordância entre o casal

1. Sintonia: expressões que indicam que, em geral, os cônjuges estão consoantes acerca de diversos temas e assuntos relevantes da vida.

Exemplo: “Ah... É muito difícil falar, a gente tem uma sintonia muito grande entendeu? Então normalmente o que ela quer é o que eu quero, o que eu quero também é o que ela quer. É muito difícil ter uma... Uma discordância em alguma coisa assim.” Exemplo: “Por

incrível que pareça, nós dois a gente concorda com tudo. É incrível parece que eu e o A. nascemos um pro outro.”

2. Situações específicas

2.1 Aspectos parentais: verbalizações que demonstram que os cônjuges costumam estar de acordo quanto às práticas parentais.

Exemplo: “Educação dos filhos, a gente tem uma convergência muito grande na educação dos filhos.”

Exemplo: “O que a gente mais concorda eu acredito que seja na educação dos filhos, né? A gente tem os mesmos objetivos para eles.”

2.2 Aspectos domiciliares: verbalizações que indicam concordância em relação ao modo de organização da casa e das tarefas domésticas.

Exemplo: “Eu concordo com a maneira com que ela administra a casa.”

Exemplo: “Mas em relação à casa né, dos filhos não, porque ele tem uma cabeça, eu tenho outra, entendeu?”

2.3 Aspectos financeiros: verbalizações que indicam concordância em relação à gestão dos recursos financeiros da família.

Exemplo: “Planejamento familiar né, questões financeiras a gente concorda”

Exemplo: “O que que a gente mais concorda? Bom, pra gente poder comprar alguma coisa, uma compra em comum, uma decisão de alguma coisa em comum, a gente não tem muito problema com isso não. Esses acordos a gente tem. (...) Embora algumas causem estresse, a gente sabe os limites do que pode fazer, do que pode gastar. A decisão em comum da compra de uma televisão. Ou a decisão em comum de colocá-los num colégio ou tirá-los do colégio por conta de uma dificuldade, a gente não encontra conflito nisso não.”

3. Sem especificação: verbalizações que demonstram que os cônjuges concordam sobre alguns aspectos, contudo não são especificados os aspectos ou situações de concordância.

Exemplo: “O que a gente mais concorda? É mais fácil falar o que a gente mais discorda. Porque o concordar, na verdade, ele... ele vem.”

5) Aspectos ou situações de discordância entre o casal

1. Aspectos conjugais: verbalizações que expressam desacordo ou divergência em alguma dimensão da relação conjugal. Exemplo: “Na nossa vida sentimental, na vida do casal. A gente mais discorda, a gente briga muito.”

Exemplo: “É mais a questão do nosso relacionamento mesmo.”

2. Aspectos parentais: verbalizações que demonstram discordância dos cônjuges acerca das práticas parentais.

1.1 Relativos a todos os filhos do casal.

Exemplo: Exemplo: “É, ele não ter muita paciência com elas né, ficar, qualquer coisinha ele altera, não sabe assim, conversar né, e eu já penso assim; vamos conversar primeiro, e ele já não, ele já fica mais alterado, já não quer ouvir elas e isso me deixa mais insatisfeita.”

“Às vezes de educação dos filhos. Porque o M. é muito tranquilo. Ele é de ‘vai... deixa as coisas irem...’, e eu não. Eu sou mais ‘não, tem jeito de fazer isso aqui pra chegar lá na frente e ser isso aqui’. Então acho que isso a gente acaba discordando um pouco.”

1.2 Relativos especificamente ao filho com síndrome de Down.

Exemplo: “Eu discordo dela muito dessa... Dessa atenção desenfreada à M., entendeu? Esse foco alucinante, eu acho que ela por ser da área de saúde ela quer tudo de bom pra M. e tal e como diz a minha mãe que sempre me influenciou muito, a minha mãe tem uma fala que ficou marcada; deixem o Down ser Down, não tentem fazer ficar normal não que ele vai sofrer e a gente também, entendeu?”

Exemplo: “No termo de colégio, de escola, e as coisas pro J., entendeu? Porque às vezes quer por muitas atividades no J. e eu tenho noção que o J. não vai captar tudo isso. É o excesso de atividade que ela quer... Eu entendo que ela quer ver ele bem, eu acho que o excesso faz ela cansar e a gente às vezes acaba discordando, que eu acho que às vezes quando eu vou fazer algum teste com o J., vou procurar saber se ele captou alguma coisa, sabe? Aí eu vejo que ele não aprendeu tudo e apesar daquele monte de coisa, entendeu?”

3. Aspectos domiciliares: verbalizações que indicam desacordo ou divergência em relação ao modo de organização da casa e das tarefas domésticas.

Exemplo: “Discordar? Não sei. Assim, eu sou muito organizado e ela não é tanto. Fora isso a gente concorda em tudo. Só mais mesmo a organização [da casa].”

Exemplo: “Das coisas da casa. Do aspecto de limpeza. Porque ele é extremamente sistemático... tem os meninos... aí eu tento estudar quando eu vejo a C. e o I. riscaram a parede. E aí o caos aqui em casa é isso. Ele já acorda de manhã reclamando que o saco está aberto. Porque eu sou desligada e ele é extremamente metódico. Então esse é o nosso ponto de guerra aqui em casa, entendeu?”

4. Aspectos financeiros: verbalizações que indicam desaprovação e desconformidade em assuntos relativos à gestão dos recursos financeiros da família.

Exemplo: “Parte financeira. Mais em características de crédito, mas mais no sentido de que a minha formação – administração, contabilidade, finanças – eu consigo fazer uso muito bem das coisas que eu aprendi, que eu desenvolvi na minha formação para a minha vida. Então, técnicas, procedimentos que são desenvolvidos, que a gente aprende a desenvolver dentro da empresa, eu aplico em mim, vamos dizer assim. E isso ela não faz, ou tem dificuldade para fazer e tem algum descrédito por eu fazer, nessa linha, entendeu?”

Exemplo: “Eu discordo na parte financeira. Ele gosta de estender, financiar. E eu gosto de pegar e pagar à vista.”

5. Envolvimento com a família: refere-se a expressões que denotam insatisfação quanto ao tempo e ao modo como o parceiro se compromete e se apresenta como disponível ao convívio familiar.

Exemplo: “Quando a gente quer ter tempo junto. Mais junto né, aí eu chamo: ‘*Ah N., vamos fazer isso, vamos fazer algumas coisas juntos*’. Aí é sair do computador, pra poder ficar junto, entendeu? Largar as coisas dele pra ficar junto. Porque acaba eu me dedicando mais, abrindo mais espaço na minha vida e ele abrindo espaço na hora que ele quer né, então assim, às vezes eu to... À noite o que eu falo: ‘Tem horário, vão priorizar um horário todo dia junto todo mundo’. Aí você tem que ficar chamando todo dia. A pessoa mesmo não se dispõe né.”

6. Aspectos laborais: refere-se a relatos que indicam desacordo sem relação a aspectos laborais quando os cônjuges trabalham juntos.

Exemplo: “Em relação ao trabalho.”

7. Atividades de lazer: verbalizações que demonstram desentendimentos e desacordos quanto às atividades de recreação e divertimento desenvolvidas conjuntamente com o grupo familiar.

Exemplo: “Ah, nesse sentindo; eu quero sair. Ah, eu tô cansado.”

Exemplo: “Eu valorizo muito essa questão assim de lazer, né, de tá saindo pra um ambiente diferente e ele é muito caseiro, a gente discorda bastante nessa questão.”

8. Relacionamento com a família de origem: Expressões que indicam desconformidade sobre os padrões de relação estabelecidos com as famílias de origem.

Exemplo: “Relações interpessoais e com aspecto envolvendo família. Aí realmente já foi pior, já foi mais grave, a coisa foi se ajustando, mas ainda, não necessariamente apenas com relação entre a família, mas também com relação a algumas dificuldades que ela possa ter no sentido de orientação, de condução de pessoas.”

“Em relação à família dela.”

9. Relacionamento interpessoal do parceiro: Verbalizações que demonstram insatisfação quanto à forma como o parceiro se relaciona com as pessoas fora do núcleo familiar.

Exemplo: “Relações interpessoais e com aspecto envolvendo família. Aí realmente já foi pior, já foi mais grave, a coisa foi se ajustando (...) mas também com relação a algumas dificuldades que ela possa ter no sentido de orientação, de condução de pessoas. Uma insegurança... se é o caso, se for o caso. Então, um exemplo da empregada. Algumas situações precisam ser colocadas e quem tem que entrar na história sou eu pra poder colocar da forma... não é mais dura, mas mais correta, mais fria então. Ela tem um pouco de dificuldade em relação a isso e às vezes isso gera um pouco de divergência.”

6) Estratégias utilizadas para a reconciliação diante de discordâncias

1. Diálogo: verbalizações que indicam que, diante de um impasse, os cônjuges repensam suas opiniões prévias, analisam a opinião do parceiro, dialogam e chegam a um consenso.

Exemplo: “Ah, discutindo bastante, conversando, às vezes demora até um, dois dias pra gente digerir isso, mas consegue.”

Exemplo: “Às vezes fica... Um percebe a... Que o outro não tá satisfeito, senta, conversa, e aí discute, aí aquele que acha que tá certo analisa, o que tá errado também analisa, e acaba que a gente consegue colocar.”

2. Renúncia: expressões que demonstram que para chegar a um acordo, um dos cônjuges renuncia o seu posicionamento e aceita o do parceiro, mesmo sem concordar com ele.

2.1 De concepção de ambos os parceiros

Exemplo: “A gente tem trabalhado bastante assim de... Questão de alternar né, cada hora um tem que ceder e a gente tem tentado. Oh, geralmente eu sou a mais resistente, fico querendo prevalecer, mas a gente tem trabalhado nesse equilíbrio.”

2.2 Da própria concepção

Exemplo: “Não é nem acordo. É tipo assim, eu me calo e deixo ela resolver mais do que eu propriamente, porque eu procuro assim entender ela, se ela acha que dá, eu não vou ficar questionando, não vou ficar brigando, eu pego e fico mais quieto.”

Exemplo: “Fazendo o que ela quer.”

3. Disputa: verbalizações que demonstram que há uma disputa das concepções. Geralmente envolve discussão e desconforto e a ideia de um dos parceiros prevalece, mesmo diante do descontentamento do outro.

Exemplo: “Eu brigo, brigo, brigo até eu ganhar.”

Exemplo: “Na técnica do convencimento [risos]. Geralmente eu que tento convencer. Geralmente eu tento convencer. Se não, aí eu tenho que abaixar a cabeça. Mas geralmente eu tento convencer.”

4. Sem especificações: expressões que indicam que os cônjuges chegam a um acordo diante de um impasse, contudo não é especificada a maneira como ocorre este processo.

Exemplo: “Sim, Sim!”

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

1. Positiva: verbalizações que indicam que a presença do filho com SD impacta positivamente a relação do casal, pois ele é tido como uma aliança entre o casal, motivo pelo qual os cônjuges se uniram mais e passaram a se apoiar de forma mais intensa.

Exemplo: “Ah, influenciou pro bem. Ah, o relacionamento ficou, depois que ela nasceu, melhorou 100%, muito mesmo.”

Exemplo: “Eu acho que depois que o A. nasceu a gente se uniu mais, a gente conversa mais, a gente troca mais ideia, quando bate a insegurança, a incerteza em relação né, ao medo, a dúvida, eu tenho sempre o apoio dele de tá me acalmando, conversando comigo; ‘não, não vai ser assim, vai dar tudo certo’. Então assim, eu acho que influenciou, mas pro lado positivo.”

2. Impedimento de separação: expressões que demonstram que o filho com SD é um dos motivos pelo qual os cônjuges não se divorciam.

Exemplo: “Muito. Muito porque eu faço de tudo pra não ficar longe dela. Então isso aí eu já pensei em separar várias vezes e não separei por causa dela.”

3. Perturbação inicial e superação atual: verbalizações que indicam que o nascimento do filho com SD teve impacto negativo na relação do casal, mas que atualmente esta influência não é mais percebida pelos cônjuges.

Exemplo: “Influenciou muito no início. Assim, quando eu... Ela nasceu assim, aí abalou um pouco, fiquei meio abalada, preocupei muito com ela e esqueci dele, esqueci de mim mesma, abalou muito, hoje não, hoje já, já aceitei, já nivelei, tá bem tranquilo agora.”

8) Influência da relação conjugal na relação fraternal

1. Quando os filhos presenciam conflitos: verbalizações que indicam que, diante de cenas de conflito dos cônjuges há uma alteração na qualidade da interação no subsistema fraternal.

1.1 Aumenta a proximidade dos irmãos: verbalizações que indicam que diante de cenas de conflito entre os cônjuges, os filhos se aproximam.

Exemplo: “Eles ficam mais assim quietinhos, ficam mais paradinhos se a gente tiver discutindo entendeu? Eles ficam mais juntos, se a gente tiver brigando, os dois ficam juntos; o S. e o G. [...] Se a gente brigar, eles se juntam os dois, entendeu?”

1.2 Indefinido: expressões que não definem de que forma a qualidade da relação conjugal influencia a relação fraternal, embora o participante acredite haver influência.

Exemplo: “Sem dúvida. Nos momentos de... nos raros momentos de alguma indisposição, de alguma conversa mais alta, mais firme, a percepção deles acontece também, eles ficam nervosos também, principalmente mais a E. Eu não conseguiria te perceber se eles se afastariam, não conseguiria te falar se eu teria essa percepção se eles vão tá se afastando ou não, ou se eles vão brigar ou não por conta disso, mas eles sentem, eles sentem.”

2. Quando os filhos não presenciam conflitos: verbalizações que demonstram que a relação fraternal é positivamente influenciada pelo fato de os filhos não estarem expostos a constantes cenas de conflitos entre os genitores.

Exemplo: “A gente evita brigar perto deles né? (...) Então eles ficam mais calmos, né? Ficam mais amorosos um com o outro.”

3. Em razão do clima familiar amistoso: verbalizações que demonstram que o clima familiar amistoso influencia positivamente na relação fraternal dos filhos.

Exemplo: “Eu acho que sim porque se né, se a gente se relaciona de forma respeitosa, com carinho e tudo, eu acho que é um exemplo né... De forma que se a gente né, tiver brigando, discutindo, também acaba incentivando a ter o mesmo comportamento.”

ANEXO K – Sistema de Codificação para Avaliação do Comportamento Comunicativo Diádico na Família

O sistema classifica diversos aspectos da comunicação diádica, aplicando-se à análise de comportamentos que ocorrem durante situações estruturadas. As situações consistem na apresentação de cartões com temas do cotidiano para discussão pela díade. O sistema original é composto por 12 categorias divididas em três partes: aspectos formais da interação (3 categorias), comunicação verbal (6 categorias) e comunicação não verbal (3 categorias).

Este texto descreve as 12 categorias que compõem o sistema original, e a inclusão de uma nova categoria (13^a) inserida por Villas Boas (2013) ao realizar sua pesquisa de doutorado. Com a finalidade de ilustrar as categorias da amostra brasileira, são apresentados não somente os exemplos originais dos autores, identificados como exemplo 1, mas também exemplos referentes ao presente trabalho, identificados como exemplo 2.

Aspectos Formais

Categoria 1: Modo de Introdução do Tema

Codificação: (1) lembrança, (2) descrição do cotidiano, (3) tema atual, (4) situação hipotética, (5) jogo de papéis. Esta categoria é avaliada para a díade.

Nesta categoria registra-se como o tema do cartão é, de fato, introduzido e abordado pela díade durante a discussão. Para isto, há diversas possibilidades:

(1) Lembrança. São descritos eventos na forma de lembranças ou experiências. Isto significa que são contribuições para a discussão do tema, fatos reais claramente apresentados pela própria pessoa.

Exemplo 1: (da criança para o pai) "Quando a gente quis visitar a feira de natal há um ano, eu me lembro exatamente que você disse que tinha outros planos..." ou (do pai para a criança) "Isso me aconteceu de verdade, de a caneta ter sido roubada na escola..."

Exemplo 2: "Ajuda, né? A gente já passou por tanto perrengue. Agora que os meninos não precisam mais de cuidado. Quantas vezes que a gente ficava a noite inteira sem dormir, levantava cedo e trabalhava..."

(2) Descrição do cotidiano. É demonstrado (com relativo distanciamento) como se lida, normalmente, com o problema descrito no cartão ou com problemas semelhantes na família. O

tema não é tratado como uma questão iminente, porém, como um problema passível de ocorrer, com menção a como alguém se comportaria na família, se este fosse o caso. Mesmo assim, remete-se bastante a ocasiões concretas, que, entretanto, não são idênticas ao tema apresentado.

Exemplo 1: "Sim, quando se trata disso, de dividir as tarefas domésticas, nós nos orientamos sempre em função do que as crianças já conseguem fazer, como a pequena, a irmã mais nova de quatro anos, colocar a mesa; e o mais velho tirar o lixo e coisas menores..."

Exemplo 2: (diante da possibilidade de discordância de opinião dos cônjuges em relação a práticas parentais) "Esposo: - Isso vai rolar, né? Esposa: - Vai, mas o mais importante é não conversar na frente dele [do filho] e não desfazer o que o outro fez porque senão perde o respeito do filho. Esposo: - Hunrum".

(3) Tema atual. Aqui o tema do cartão é usado como oportunidade para tratar de uma questão recente e crítica na família. Trata-se, frequentemente, neste caso, de um conflito iminente, de um problema para o qual ainda não se chegou a um acordo. Também é classificado como tal, se algo é introduzido com a seguinte observação: "Acabamos de discutir isso há alguns dias...". Normalmente, trata-se de uma questão escolar ou de disciplina, de um tema atualmente presente na comunicação da família. Ao contrário do item (2) "descrição do cotidiano", aqui é claramente enfatizado que se trata de uma situação problema atual, que se acabou de discutir, ou que é um tema recente relevante.

Exemplo 1: "Isso se aplica realmente a nós, falamos disso ontem..."

Exemplo 2: "Ontem você desgelou a geladeira e eu notei que na parte debaixo da geladeira a água toda que escorreu ficou lá".

(4) Situação hipotética ou não se aplica. Na maioria das vezes, inicialmente, é esclarecido que o tema apresentado não se aplica às experiências reais da família, de maneira que eles têm que imaginar a si próprios como outra família; em outras palavras, como eles lidariam com o tema e como a possibilidade ou o acontecimento mencionado ocorreria com eles. Nesse caso, a perspectiva de futuro pode desempenhar um papel para o posterior estado de desenvolvimento da criança ou da família. O importante é a ênfase de que o tema é puramente hipotético para a família e, portanto, excluído da sua realidade. Neste caso, há duas possibilidades: (a) a família, sem se alongar no tema, continua para o próximo cartão com o comentário "não se aplica a nós"; e (b) se o observador intervier, o tema é discutido, na maioria das vezes, como um caso hipotético e/ou no futuro. Em geral, esta subcategoria também é

codificada quando, imediatamente após a ênfase de que não se aplica, a solução proposta é destacada como puramente teórica.

Exemplo 1: “Nós precisamos nos esforçar para falar de um tema assim. Isso não acontece com a gente. Quando imaginamos que poderia ser assim ou que isso talvez possa acontecer no futuro, nós, com certeza faríamos...” ou “Esse caso não se aplica à nossa família, por isso não podemos dizer nada, já que nós nunca...”

Exemplo 2: “Não, não tem esse tipo de experiência. Realmente não tem lógica, né? Se você tem pouco dinheiro não vai gastar com lazer. Você tem que gastar com as coisas que são de primeira necessidade.”

(5) Jogo de papéis. Neste caso, os membros da família agem como se eles fossem discutir realmente um tema atual, mas fica claro, pela maneira como a discussão acontece que se trata de um jogo, de um “como se fosse”. Basicamente, a diferença do item (4) “casos hipotéticos” é que, no (4), a hipótese da discussão é claramente indicada, enquanto aqui, não. Porém, neste caso, há uma dificuldade que deve receber especial atenção: um inicial jogo de papéis pode se tornar, às vezes, uma discussão bastante atual. Este é o caso especialmente das crianças. Quando isso acontece, então é preciso escolher a subcategoria “tema atual”. Mas, caso estejam envolvidos no jogo de papéis, outros modos de introdução do tema devem ser ignorados e deve ser registrada a subcategoria “jogo de papéis”.

Exemplo 1: (diante da tarefa de planejar um fim de semana em conjunto) "Você arrumou sua mochila? Temos que sair cedo amanhã para pegar o trem para Hannover. A sua avó ficou muito alegre quando soube que vamos visitá-la amanhã".

Exemplo 2: (diante da situação em que a esposa gastou parte do dinheiro da família) "Esposo: – Por que você comprou essas roupas todas? Esposa: – Porque era necessário. Esposo: – Não, não estava precisando”.

Categoria 2: Tempo Relativo de Fala (A/B).

Codificação: (0) não participa, (1) pouco, (2) médio, (3) muito. Essa categoria será avaliada para as duas pessoas, separadamente.

Nesta categoria, a relação deve ser representada de forma a indicar a participação ativa na comunicação durante a discussão. O tempo relativo de fala será avaliado para as duas pessoas separadamente.

(0) **Não participa**⁴. Esta opção é escolhida quando um dos interlocutores não fala durante todo o tempo destinado à discussão da díade. Neste caso, apenas o parceiro participa intensamente, faz perguntas, embora nem sempre espere por uma resposta. Trata-se de um monólogo.

(1) **Pouco**. Neste caso, são incluídas as discussões nas quais o parceiro faz longas pausas após as perguntas, diz monossílabos e se expressa em voz baixa.

(2) **Médio**. Essa opção deve ser escolhida quando ambos os parceiros mostram colaborar de maneira equivalente, as perguntas e as respostas são equilibradas, ou as perguntas são seguidas de respostas detalhadas.

(3) **Muito**. Neste caso, um dos parceiros da díade se sobressai com seus comentários. Como características especiais podem se aplicar o fato de que a pessoa fala acentuadamente rápido, interrompe o outro com frequência, e o tom de voz é elevado. Esse comportamento é encontrado nas crianças que apresentam explicações, ou, muitas vezes, nas mães que querem causar uma boa impressão ao observador e questionam suas crianças.

Aspectos Verbais

Categoria 3: Estrutura da Comunicação

Codificação: (1) igualitária, (2) rédeas largas, (3) hierárquica. Esta categoria é avaliada para a díade.

Neste caso, apenas um código é computado para a díade, pois o que está sendo avaliado é a relação entre ambos os parceiros da discussão. A relação é, de fato, formada pelos dois parceiros na situação atual; contudo, ela sempre carrega em si os sinais da história da sua formação. A descrição da estrutura da comunicação é particularmente relevante para a caracterização, por um lado, da história da relação, e por outro, da sua configuração atual, como ela é vista ao longo de um período de transição. Aspectos especiais das mudanças ao longo do tempo, como também diferenças entre as díades na família, ficam evidentes nesta categoria. Esta dimensão, que normalmente é utilizada no âmbito da teoria da comunicação para caracterização dos tipos de relação, foi ampliada neste caso. Dois tipos de relação são

⁴ Esta categoria foi inserida por Villas Boas (2013).

complementares e simétricos e possibilitam indicar a diferença ou a igualdade do status dos participantes. Esses dois tipos deixam de fora, entretanto, um modo específico de relação que se dá entre os parceiros, que talvez seja característico de determinadas relações entre pais e filhos e que define um tipo de orientação pedagógica, que não é facilmente visível como tal. Esta estrutura da relação se assemelha à relação que Sócrates tinha com seus alunos, conforme descrito por Platão. Esse nível intermediário entre uma relação claramente desigual, estruturada hierarquicamente, e uma relação igualitária não hierárquica, foi rotulado como “rédeas largas”.

(1) Igualitária. Os dois parceiros colocam-se na mesma posição diante do outro, de tal maneira que a fala de ambos se sucedem, seguindo uma à outra, como uma troca de argumentos. Isto é evidente durante o andamento de toda a discussão. Assim, é irrelevante se esses argumentos são aceitos ou negados, o que deve ser definido em outras categorias; no entanto, é determinante que exista um equilíbrio básico nas trocas. Também é importante que comentários que pareçam absurdos ou deslocados sejam ignorados ou, então, indicados com um comentário identificado como metacomunicação. O ponto central é que ambos os parceiros fazem comentários sobre o tema e não a respeito do outro, quer as falas do outro tenham ou não a ver com o tema. Não há comentários ou perguntas pedagógicas, que são característicos da subcategoria (2) “rédeas largas”.

(2) “Rédeas largas”. Neste caso, predomina, à primeira vista, uma situação comunicativa em que não se pode determinar uma subordinação aberta. Ao contrário do (1), aqui, aparecem perguntas pedagógicas que devem direcionar o outro para respostas ou falas específicas sem, contudo, ter a intenção de prejudicar seu status igualitário no diálogo. É uma estrutura da relação em que, por um lado, encontra-se uma confiança mútua no sentido das falas, e, por outro, aceita-se um tipo de vantagem do saber ou experiência por parte de um dos parceiros. O modo como o diálogo é direcionado tem o objetivo de ampliar o que se sabe ou buscar um desfecho. Nesta subcategoria, nunca haverá comentários diretos que indiquem o outro e o seu status inferior. Comentários sobre a qualidade das falas são possíveis, mas essas observações apenas indicam a irrelevância dos argumentos e não se referem à pessoa ou ao seu caráter. Quando a relação é discutida abertamente pelos parceiros com o objetivo, por exemplo, de classificar a própria posição como superior, deve ser escolhida a subcategoria (1) “igualitária”, se ambos os parceiros fazem observações desse tipo, ou a (3) “hierárquica”, se essas observações ficam sem reação por parte do outro ou mesmo são reforçadas nas respostas aos comentários.

(3) Hierárquica. Nesta subcategoria, o status desigual entre os parceiros é tematizado abertamente e é visível, em observações fortuitas, comentários sobre a pessoa ou avaliação da qualidade de um dos parceiros. A relação de complementaridade no comportamento verbal manifesta-se no fato de que quem assume a posição superior, via de regra o pai ou a mãe na díade pais-criança, define a situação, intervém diretamente, direciona abertamente o andamento da discussão e qualifica diretamente as respostas. Protestos contra os direcionamentos ou intervenções abertas são rejeitados intencionalmente, não há uma aceitação das manifestações sobre a estrutura da relação. Diferente do (2), não há dúvida sobre a distribuição de poder na relação.

Categoria 4: Estilo da Comunicação (A/B)

Codificação: (1) afirmação da própria opinião e/ou rejeição da fala do outro, (2) aceitação e apoio à fala do outro, (3) ensino, (4) silêncio-passivo, (5) negociação ou sugestão de alternativas, (6) silêncio-oposição. Essa categoria é avaliada para ambas as pessoas, separadamente.

O enfoque neste caso é nos aspectos da iniciação, manutenção, inibição ou retardo no fluxo da comunicação durante a discussão. Nesta categoria, são classificadas as propostas do respectivo parceiro. Por proposta de comunicação, entende-se até que ponto o outro deve ser incluído na discussão, se ele expressa a própria opinião sobre o assunto, está disposto a encontrar uma posição consensual em torno da questão, ou aproveita uma alternativa que foi proposta. Nesta categoria, também é tematizado o manejo do intercâmbio de opiniões, o estilo com o qual se dá a comunicação entre os parceiros. O estilo reflete não só a extensão da mútua inter-relação, mas, principalmente, a maneira como o intercâmbio de opiniões ocorre na díade. As possibilidades de manifestar as próprias opiniões dependem, em muito, de qual modalidade é estabelecida entre os parceiros, ao lidarem com os argumentos um do outro. Em se tratando de jovens, eles encontram, neste aspecto, as possibilidades de comunicação das quais podem participar ou não.

(1) Afirmação da própria opinião e/ou rejeição da fala do outro. Aqui, a própria opinião é o ponto central; ela deve prevalecer e consiste no centro do discurso do falante. A opinião do parceiro não é considerada ou é levada em conta apenas superficialmente. Não se vê a busca por um consenso na discussão. A argumentação está mais voltada para um autorretrato do que para o convencimento do outro.

Adaptação realizada por Villas Boas (2013) e mantida neste trabalho. Fez-se necessária uma adaptação do original, pois foram observados nos vídeos da amostra brasileira que não só a própria opinião, mas os fatos, tal como apresentados pelo participante é que devem ser considerados relevantes, independente dos argumentos ou comentários do parceiro. As verbalizações funcionam como uma contra argumentação, o participante tenta destacar a sua versão para os fatos, contrariando a fala do outro.

Exemplo 1: “Essa pode ser a sua visão; eu, por outro lado, acho que...”

Exemplo 2: (A esposa diz que o marido é muito rígido ao corrigir os comportamentos inadequados do filho). “Esposo: - Às vezes eu tomava uma fumada do meu pai ou da minha mãe e isso assusta, mas ninguém morre por causa disso. Muito pelo contrário. Você vê adultos sem limite nenhum que não foram corrigidos nunca.”

(2) Aceitação e apoio à fala do outro. Totalmente ao contrário do (1), neste caso, a confirmação da opinião do parceiro está em primeiro plano. Aprovação e intensificação da argumentação do parceiro são características essenciais desta subcategoria. Na maioria das vezes, desenvolve-se uma rica discussão sobre um tema, constantemente marcada por complementações mútuas. Em princípio, a concordância ao tratar do assunto é clara, raramente precisa ser nomeada. Diferentes pontos de vista sobre um tema serão reunidos pelos parceiros “sob um mesmo teto” ou ordenados conforme a proximidade com o tema proposto. A discussão pode ser descrita como um ir e vir construtivo, com a troca de perguntas e respostas funcionando como uma tecelagem, em que o tecido cresce constantemente.

Adaptação realizada por Villas Boas (2013) e mantida neste trabalho. Neste trabalho, esta subcategoria é denominada apenas “aceitação”. Embora a descrição original da categoria indique como característica a intensificação dos argumentos do outro ou a possibilidade de uma rica discussão sobre o tema, esta opção é escolhida quando fica clara a concordância com sugestões ou afirmações do outro, mesmo que essa concordância não seja seguida de falas detalhadas que enriqueçam a discussão ou de outras manifestações de apoio. Há um atendimento às expectativas e demandas do parceiro, geralmente da mãe, reafirmação da sua versão dos fatos ou apresentação de uma resposta esperada, por exemplo, diante de perguntas pedagógicas ou de incentivos para que o filho se manifeste. Diferente da subcategoria (4), entretanto, neste caso as falas não são monossilábicas, embora possam ser curtas.

Adaptação feita para este trabalho. Também é possível que a pessoa fique por um tempo em silêncio e demonstre concordância com o discurso do outro por meio de sinais não verbais como o olhar atento, o balanço da cabeça indicando estar de acordo e alguns sons como

“humrun”. Diferente do silêncio-passivo em que um dos parceiros quase impede, por meio de seu rico discurso, uma intervenção real do outro, nesta categoria o silêncio do interlocutor pode ser um sinal de que está atento à fala do outro e irá se pronunciar tão logo o parceiro finalize a exposição de sua ideia.

Exemplo 1: "O que você diz eu também posso confirmar, somado a isso há também, por exemplo...".

Exemplo 2: (Diante do questionamento sobre o que os cônjuges fazem em caso de dissonância de opinião) “Esposa: - A gente conversa a respeito, né, Bem? Esposo: - Sempre é. Esposa: Aqui em casa a gente conversa muito.”

(3) Ensino. Aqui, a característica diferente do (2) consiste no fato de que um dos dois parceiros não fala diretamente sobre o tema, porém deixa clara a unilateralidade do fluxo da discussão através de perguntas e da valoração do que foi dito. Nas trocas sobre o tema, o elemento pedagógico encontra-se em primeiro plano na fala de um dos parceiros, que deve extrair do outro algum tipo de resposta correta. Incentivos e conselhos sobre vivências relacionadas ao tema, que podem ser relevantes, são o ponto central. Entretanto não é como no (2), em que é visível a continuação ou o enriquecimento da argumentação; aqui, há a remissão ao outro, que talvez pudesse “melhorar” sua resposta por meio da sugestão. Comentários com julgamento sobre o que o outro disse aparecem, ao contrário do (2). Parece importante, neste caso, a diferenciação em relação à subcategoria de mesmo nome na categoria 7 (descrita a seguir).

Exemplo 1: "Pense em como foi quando conversamos sobre a escola, você mesmo não disse que..." "O que você está dizendo não procede, você precisa pensar em outra coisa..."

Exemplo 2: (diante da situação em que o filho suja a sala de terra) "Mãe: – E como é resolvida a situação? Filho: – Fica de castigo ou leva umas cintadas, umas palmadas pra poder parar, não fazer mais aquilo. Mãe: – Mas sempre que você suja a sala acontece isso [leva uma palmada] ou primeiro é conversado?"

(4) Silêncio-passivo. Essa subcategoria será escolhida quando, durante a conversa, um dos parceiros não complementa em nada às (muitas) falas de absoluto incentivo do parceiro; talvez faça notar sua presença e sua concordância passiva por meio de um ocasional “hm, hm” ou “sim, pode ser”. Não há comentários que deem continuidade ou variação ao tema, mas também nenhuma oposição aberta. As falas são frequentemente monossilábicas, no real sentido da palavra; a comunicação flui com dificuldade e está restrita a apenas um parceiro.

Frequentemente prevalece também a impressão de que um destes parceiros quase impede, por meio de seu rico discurso, uma intervenção real do outro.

Exemplo 1: "Não sei"... "hm, hm".

(5) Negociação ou sugestão de alternativas. Ao contrário da subcategoria (2) e talvez da (4), neste caso, opiniões diferentes estão à disposição. Diferente do (1), os parceiros buscam uma solução conjunta na discussão e constroem um compromisso. Aparecem nessa subcategoria propostas de alternativas que podem conduzir a discussão em uma nova direção, superando as diferenças nas argumentações iniciais. Não há uma submissão ao outro nem o abandono abrupto de opiniões contrárias sem uma discussão, como é o caso no (1). Ao contrário, são visíveis, nos comentários, abordagens diferentes, oferecendo uma negociação sobre os argumentos apresentados. Isso pode ir tão longe que, semelhante ao (3), ainda que sem a intenção pedagógica, é testada a disponibilidade do outro, isto é, até que ponto ele mantém seus argumentos ou assume outra postura.

Exemplo 1: “A gente precisa ver, isso não é muito frequente, mas você poderia, por exemplo...” “A gente poderia compreender seu argumento de que...”.

Exemplo 2: “Esposa: - Nós temos pouco dinheiro para pagar as contas. Não podemos gastar. Você sabe disso. Esposo: - Mas eu quero, tá quente, eu quero comprar cerveja. E aí? Esposa: - Tá, mas deixa um dia que sobrar mais aí você pode ir lá, comprar e a gente se diverte.”

(6) Silêncio-oposição (categoria incluída no sistema). Assim como na subcategoria (4), esta opção é considerada quando um dos parceiros não complementa em praticamente nada as falas do outro, suas intervenções são quase monossilábicas e a discussão se aproxima de um monólogo. No entanto, esta subcategoria difere no que tange ao posicionamento diante do outro. Ao contrário da (4) silêncio-passivo, as manifestações verbais, quando disponíveis, expressam oposição ao parceiro, uma rejeição às suas sugestões.

Categoria 5: Estilo da Interação (A/B)

Codificação: (1) integrativo, (2) competitivo, (3) distanciado, (4) orientador/guia, (5) submisso. Essa categoria será avaliada para ambos os parceiros separadamente.

Diferente do estilo de comunicação, esta categoria envolve a descrição das atividades que regem, de forma direta, a relação entre os parceiros durante a discussão. Em primeiro plano, estão elementos comportamentais permanentes que, nos comentários, qualificam ou abordam o fato de se estar com o outro. Enquanto a categoria do estilo de comunicação está relacionada às

sugestões que regem o fluxo da comunicação e, com isso, aprofundam ou desviam o assunto da discussão, esta categoria aborda sinais que retratam características permanentes da relação entre os parceiros. Ela reflete algo como a base da interação, sobre a qual as comunicações podem ser estabelecidas. É evidente, nesta categoria, o “espírito” que está por trás da comunicação na interação da díade.

(1) Integrativo. Uma característica fundamental desta subcategoria do estilo de interação é que o outro está incluído e é de certo modo envolvido pelo parceiro em suas falas. Nos pensamentos e argumentos exteriorizados estão presentes, desde o início, as ideias, as possíveis reivindicações do outro, sem que isso seja exigido ou concretizado pelo parceiro. Isto também pode ter um caráter de limitação para o outro, por meio da antecipação do seu comentário, quando é difícil para os parceiros diferenciar as próprias opiniões na discussão. As falas podem sair naturalmente de uma solução em princípio comum, o que é claro em cada comentário no qual o outro pode ou deve reconhecer suas opiniões e interesses. Diferente da subcategoria (5) “colaborar/sugerir” na categoria 7 – em primeiro plano está a característica permanente do consenso na configuração da relação estabelecida (até a tutela/paternalismo).

Adaptação feita para este trabalho. Inclui-se também nesta categoria situações em que o interlocutor demonstra estar em consenso em relação ao assunto discutido, reconhece e valoriza as ideias do parceiro e o inclui em seu discurso de forma implícita.

Exemplo 1: "Quando planejamos uma excursão juntos, eu já sei onde você gosta de ir, então arrumamos em todo caso as roupas de banho..."

(2) Competitivo. Totalmente ao contrário do (1) “integrativo”, a argumentação, neste caso, está centrada nas próprias concepções e necessidades. As falas refletem uma competição, na qual o outro deve ser superado ao final; elas são constituídas de tal forma para que cada um apresente alternativas às contribuições do parceiro, traga algo diferente e não siga a mesma linha do outro ou até a rejeite. A esta subcategoria pertence também o fato de que ao longo da discussão sempre são feitas novas sugestões que, via de regra, não complementam as falas do outro, mas conduzem a discussão em outra direção que satisfazem mais aos interesses do falante. O foco está no claro egocentrismo dos próprios comentários e no esforço de colocar as próprias opiniões em evidência.

Exemplo 1: "Então, você pode querer ir nadar, mas eu acho que um cinema seria mais interessante para todos nós..."

Exemplo 2: “Esposa: - Ah é? Quem é que faz a comida? Esposo: - Você faz uma vez ou outra. Esposa: - Que uma vez ou outra R?”

(3) Distanciado. Neste caso a distância e a própria alteridade são produzidas e realçadas por meio de interjeições verbais ou pela escolha da dicção. Também envolve os sinais da evidente falta de interesse em uma relação mais estreita com o outro; ele ou ela está longe e deve ficar longe. Enquanto (1) “integrativo” e (2) “competitivo” mostram as diferentes facetas do interesse na manutenção e continuação de uma proximidade da relação, aqui a comunicação é à distância. Diferente dos aspectos não-verbais, a mediação verbal está em primeiro plano nesta subcategoria. Importante observar que comentários distanciados são encontrados com frequência especialmente nas crianças durante a fase de ingresso no jardim de infância. Mas aqui deve-se determinar se esta é uma relação duradoura ou uma espécie de comportamento da moda, que, todavia, não exclui, com base em outras informações, um interesse em uma relação estreita com o outro.

Exemplo 1: "Meu Deus, esta é uma resposta estranha, assim eu não posso começar nada."

Exemplo 2: (diante da situação em que o filho é elogiado pela professora) “Mãe: – Se comportar, obedecer a professora, sempre vai receber elogio, viu? Filho: (silêncio) Mãe: (insiste) – Tá? Filho: – Tá, mãe...”

(4) Orientador/guia. Aqui aparecem as características que marcam a direção da relação. Diferente do (3) “distanciado”, neste caso encontram-se manifestações verbais que transmitem claramente o interesse no outro, não mostram nenhum sinal de distanciamento e também deixam clara a diferença quanto à posição na relação. Com isso, não é de forma alguma condição que a relação seja determinada como desigual. Ambos transmitem, nas suas manifestações verbais, que atuam sobre a base de uma relação segura e, podem, por exemplo, lidar facilmente com opiniões diferentes. Em geral, os pais demonstram essa subcategoria particularmente no período pré-puberal. Prevalecem neste caso os indícios de que o diálogo é direcionado, mas esse direcionamento não está relacionado ao distanciamento. Ao contrário da subcategoria (1) “integrativo”, não está em evidência a inclusão dos interesses do outro, como também não se trata de um desafio, como na subcategoria (2), mas fica claramente definido que a relação é usada como base para conduzir a discussão.

Exemplo 1: “Sim, mas você sabe como é. Pode-se ver isso como você. É de se considerar quanto ao seu argumento, no entanto, que se pode facilmente envolver em contradições, quando se....”

Exemplo 2: (diante da queixa da criança de que o irmão mais novo quer que ela o leve ao parquinho) “Mãe: – “É, mas quando ele quiser ir ao parquinho, fala para ele que não pode, que cai e machuca, que tem criança que já se machucou”.

(5) Submisso. Nesta subcategoria encontram-se na discussão os elementos verbais que procuram estabelecer uma relação que demonstre claramente a aceitação da hierarquia mais elevada do outro, um não questionamento deste ou de sua autoridade. Com isso, não são de modo algum visíveis apenas falas submissas ou ainda o silêncio, características da identificação dessa relação, mas também complementações esperadas a comentários já feitos ou a repetição de argumentos. A mera resposta às perguntas, quando se estendem durante a toda a discussão, também entram nesta subcategoria. Apesar de essa subcategoria ser mais encontrada nas crianças, é sobretudo nos pais que se veem diante de jovens mais velhos que se identifica esse estilo de interação. Diferente de (1) “integrativo”, não é visível nenhuma tentativa de integração, apenas a aceitação do status do outro.

Exemplo 1: "Eu também acho que é assim como você está dizendo..." "Não, a mim não ocorre nada diferente do que você já disse..."

Categoria 6: Estilo da Discussão (A/B)

Codificação: (1) ensinar, (2) moralizar, (3) evitar-anular, (4) provocar/estimular, (5) colaborar/sugerir, (6) cobrar confirmação. Essa categoria será avaliada para as duas pessoas separadamente.

Diferentemente da categoria 5, que envolve um modo concreto de iniciar ou manter a comunicação durante a discussão do tema proposto, esta categoria pode ser entendida como uma mensagem sobre a opção, a ênfase ou a incorporação do intercâmbio entre os parceiros. Enquanto no estilo da comunicação estão em primeiro plano aqueles elementos verbais que dão continuidade ou fim à discussão propriamente dita, e no estilo da interação são codificadas informações sobre aspectos permanentes da relação, esta categoria concentra-se na escolha do estilo com o qual a discussão é conduzida, ou seja, a decisão sobre qual modalidade será utilizada para classificar a conversa de um com o outro, conforme as possibilidades disponíveis. Nesse sentido, as diferentes formas de comunicar sobre o tema são descritas em cinco subcategorias. Ao contrário da categoria do estilo de comunicação, deve-se atentar para o fato

de que neste caso não se trata da forma concreta como a conversação é mantida, mas da característica da fala com o outro. Esta categoria reflete a avaliação do indivíduo como interlocutor e de como o tema é utilizado pelo falante considerando o outro. (...) Enquanto a categoria 6 descreve a comunicação sobre a relação, a categoria 7 indica o potencial do intercâmbio, a escolha do modo de discussão do tema.

(1) Ensinar. Aqui é escolhido um estilo de discussão no qual é apresentado o conhecimento dos fatos, que visa à apresentação do problema posto no tema e com o qual o outro pode aprender. Caso o parceiro incorra em opiniões subjetivas, são expostos detalhes que podem servir para ampliar seus conhecimentos. Não se trata da avaliação das falas do outro como certo ou errado, ou da sugestão para pensar nisso ou naquilo. Em vez disso, é estabelecido um padrão para a discussão que, nesta subcategoria, obtém o status de aula para o outro por meio da disseminação de fatos e da tentativa de relativizar opiniões subjetivas através de normas objetivas. Diferente do comportamento de ensino da categoria 5, em que as ações pedagógicas relacionadas às manifestações do outro são descritas ao mesmo tempo por meio de uma avaliação ou de uma correção, trata-se neste aspecto dos níveis gerais das trocas sobre um tema, nas quais a didática do intercâmbio está em primeiro plano, sem relação com a outra pessoa e suas possíveis contribuições.

Exemplo 1: "Diante da pergunta sobre como pretendemos passar o próximo final de semana juntos, há uma série de possibilidades...". "Se as crianças fossem pegadas roubando uma loja, naturalmente, os pais precisariam ter em mente uma série de questões distintas ao reagir: o contexto social em que o roubo aconteceu, o motivo da criança, possibilidades concretas de reparação, o trato/manejo com a gerência da loja e a polícia..."

(2) Moralizar. Nesta subcategoria, a transmissão de valores e normas é o aspecto central da discussão. No entanto, não é dada uma explicação para os valores mencionados. A própria opinião sobre o que é certo e errado será colocada como absoluta e não será aceita uma argumentação a respeito. A discussão é marcada pelos valores do falante, que mantém o outro repetidamente como referência para todas as decisões. Em geral, falta o elemento que relativiza o fato de que a opinião de uma pessoa é uma opinião particular. Por isso, nesta subcategoria a discussão parece unilateral e pobre como uma troca de opiniões.

Exemplo 1: "Não se pode simplesmente passar o tempo livre sempre em função das próprias ideias. Quando se mora com outras pessoas da família, também é preciso se orientar pelos outros..."

Exemplo 2: “Esposa: - Eu acho que você não agiu da forma correta chamando a atenção do C daquela forma. Esposo: - Mas como assim? Esposa: - Acho que você deveria fazer de outro jeito. Eu acho que você devia ter parado e pensado mais na situação. Acho que você agiu de cabeça quente.”

(3) Evitar-anular. Esta subcategoria deve ser codificada quando prevalece a impressão de que nenhuma posição é tomada em relação ao tema, impera a tendência à arbitrariedade na argumentação, e afirmações já feitas são constantemente relativizadas ou anuladas. Diferentemente da subcategoria (4) “silêncio-passivo” na categoria 5, o ponto aqui é a maneira como as trocas sobre o tema ocorrem e não (como na categoria 5) a negação da comunicação por meio do silêncio ou do consentimento passivo. Nesta subcategoria, de todo modo são feitos comentários, mas eles envolvem uma arbitrariedade e finalmente a falta de uma opinião, a partir da qual se segue para o próximo tema. Sinais de uma forte opinião mostram-se no parceiro; por isso, trabalha-se para negar essa opinião.

Adaptação realizada por Villas Boas (2013) e mantida neste trabalho. Neste estudo, esta subcategoria é denominada apenas “evitar” e é tratada como a falta de uma opinião, sem que o parceiro tente negar ou anular a opinião do outro. A falta de um posicionamento pode ser verificada por meio de verbalizações vagas, pela afirmação da opinião do outro ou pela recusa em opinar e participar da discussão. Isso não significa, no entanto, que se trabalhe para negar a posição do outro, demonstra apenas a falta de uma posição sobre o assunto.

Exemplo 1: "Isso que você está dizendo também pode ser visto de uma forma bem diferente, eu não sei, eu não posso concordar... eu não sei ao certo..."

Exemplo 2: “Não sei... Talvez...”

(4) Provocar/estimular. Os comentários na discussão estão intimamente relacionados ao parceiro, eles devem levá-lo a concordar ou a defender sua própria posição. A posição do outro não parece ser suscitada para seu próprio bem, mas para apimentar a discussão, desenvolver um dinamismo maior. Esta subcategoria aplica-se quando um tema é esgotado e uma reação do outro deve ser provocada. Diferente da subcategoria (2) “competitivo” na categoria 6 – o foco neste caso está no formato da discussão e não, como no “competitivo”, na formação de uma relação específica entre os parceiros.

Exemplo 1: "Você diz, então, que quando alguém ganha na Loto deveria comprar logo um computador, um videocassete e um aparelho de som. Mas eu acho, pelo contrário, que ninguém

deveria se entregar a uma gastança de maneira atropelada, mas deveria usar o dinheiro para a criação de uma reserva de emergência. Portanto, nenhuma orgia de computadores..."

(5) Colaborar/sugerir. Aqui são abordadas as falas do outro, elas são completadas, resultam em propostas alternativas que não necessariamente contrariam as observações do parceiro ou desvalorizam as suas falas. Está muito mais em evidência a oferta de argumentos para lidar com o tema e enriquecer a discussão. A troca parece tomada pelo esforço de se chegar, juntamente com o outro, a uma solução satisfatória ao tratar do tema proposto. Possíveis objeções do outro já são consideradas nos próprios argumentos. A solução consensual parece o objetivo desejado. Diferente da subcategoria (1) “integrativo” na categoria 6, na qual está em foco a característica permanente de uma relação consensual, a avaliação concentra-se neste caso nas possibilidades de intercâmbio e na magnitude de concessões específicas para a discussão. Além disso, diferente da subcategoria (2) “aceitação-apoio” na categoria 5, esta subcategoria não envolve a descrição de como a comunicação se apresenta atualmente, que na ocasião foi representada pela lançadeira de tear, mas a descrição das possibilidades da discussão para caracterizar o seu potencial.

Adaptação realizada por Villas Boas (2013) e mantida neste trabalho. Diferentemente da versão original, neste trabalho a subcategoria colaborar/sugerir não envolve necessariamente a abordagem da fala do outro. Ela é escolhida mesmo que a oferta de argumentos ou opções para que o parceiro se posicione não seja precedida por suas verbalizações. Podem ser observadas perguntas sugestivas, mas ao contrário da subcategoria (6) “cobrar confirmação”, as perguntas não evidenciam uma tentativa de fazer prevalecer a própria opinião diante do outro. Neste caso, os questionamentos têm como objetivo contribuir para a discussão, inclusive com a possibilidade de o parceiro apresentar uma posição contrária à do falante.

Exemplo 1: “Bom, quando você tiver perdido a chave pela enésima vez, a gente não só precisa mandar fazer uma chave reserva como você diz, mas também refletir juntos sobre o que se deve fazer para evitar isso no futuro. Talvez a gente devesse costurar para ti um laço com uma argola na bolsa ou algo parecido, o que você acha?”

Exemplo 2: (acerca da sobrecarga de atividades dos genitores) “Esposo: - Mas por quê? Porque tem hora que você está sobrecarregada com as coisas. Esposa: - É porque eu quero fazer tudo, ajudar os outros. Esposo: - A gente tem que bolar uma ideia pra poder uma coisa não te atrapalhar demais e eu não brigo com você porque você quer fazer demais... Esposa: - É. Ele diz assim: ‘você quer abraçar o mundo!’”

(6) Cobrar confirmação. Ao contrário das opções anteriores, nesta subcategoria o parceiro deve aceitar a posição do falante. A discussão e as falas servem para um auto-retrato, embora, pela forma dos comentários, transpareça a tendência de que isso seja atestado não apenas em função dos argumentos, mas com base em outras razões. Estas outras razões estão aqui em primeiro plano. Elas remontam às próprias características da pessoa de, por meio de seus comentários, querer atrair a atenção do outro em particular. Isso pode ocorrer por meio de questões diretas de confirmação intercaladas ou perguntas sugestivas. No entanto, não se busca um alinhamento com possíveis opiniões diferentes do parceiro. Ao contrário da subcategoria (4) “orientador/guia”, na categoria 6, neste caso não há nenhum direcionamento visível da discussão para uma solução por ambos aceitável e também nenhum interesse na posição do outro. Trata-se da mera colocação de opiniões, como é o caso na subcategoria (1) “afirmação-rejeição”, da categoria 5. Porém, enquanto lá uma opinião é colocada contra a outra como figura de comunicação, aqui há uma demanda pela afirmação do outro, uma tendência básica quando são realizados os próprios comentários.

Exemplo 1: "Isso que estou dizendo é realmente correto, você não pode contestar..."

Categoria 7: Engajamento na Discussão, Regulação da Intensidade (A/B)

Codificação: (1) construtivo, (2) destrutivo/cínico, (3) aleatório/neutro. Essa categoria será avaliada para as duas pessoas separadamente.

A avaliação desta categoria concentra-se exclusivamente na questão da vontade de compartilhar informações sobre determinado tópico. Enquanto nas três categorias anteriores (5 a 7) foram codificados os diferentes níveis das trocas verbais identificadas nas díades, ou seja, a regulação do fluxo da comunicação, a comunicação sobre a formação da relação e o potencial da discussão, aqui é enfatizada a qualidade da intenção dos parceiros diante da discussão. Nas situações cotidianas de trocas de informações, a intenção com a qual uma discussão é conduzida tem um papel especial. Cada parceiro vivencia, no âmbito dos diferentes níveis da comunicação, uma informação adicional sobre a disponibilidade do outro de se envolver em uma discussão com ele. Trata-se aqui de uma mensagem que expressa algo sobre a avaliação da cultura da comunicação em conjunto com outros, neste caso, algo a discutir sobre a estima na família. As três subcategorias selecionadas nesta categoria devem dar uma impressão geral sobre as atitudes para compartilhar informações. Além de uma atitude geral positiva, dois outros padrões podem ser distinguidos, um relacionado à postura que parece contrariar ativamente o desenvolvimento de um debate sensato, e outro que traz a falta de interesse para o primeiro plano.

(1) Construtivo. Nesta subcategoria predominam as falas que fazem avançar o tema, o que geralmente pode ser uma postura claramente positiva em relação à troca de ideias, à crença em um enriquecimento mútuo na conversa. Sugestões, complementações, correções imediatas de equívocos marcam, neste caso, a avaliação da atitude em relação à discussão. Não se trata aqui do conteúdo, nem do formato da discussão, mas do apoio positivo à discussão. É plenamente possível que não se faça uma referência direta à questão, como uma metadeclaração, mas mesmo assim, pela forma como um tema é tratado, fica claro o engajamento positivo na discussão.

(2) Destrutivo/cínico. Esta subcategoria deve ser considerada se a discussão é conduzida de tal maneira que o tema não pode ser tratado por meio de argumentos concretos ou exemplos. O assunto é abordado nas entrelinhas, e os parceiros se expressam somente de forma negativa a respeito. Às vezes são feitas sugestões sobre o tema que, em princípio, poderiam ser vistas superficialmente como complementares, mas no contexto geral da discussão, rapidamente revelam-se como impasses ou absurdos. Se não ocorrem metadeclarações de que uma fala de fato termina em um impasse, então ficará clara a atitude do parceiro em relação à discussão, que é praticamente impossível para ele lidar com o tema de uma forma mais positiva. Importante aqui é a clara intenção do debatedor de evitar ativamente, por meio de suas falas, uma maneira de alguma forma sensata de lidar com o assunto, prevalecendo a impressão de que o clima da discussão deve incomodar. Isto mostra a principal diferença quanto ao nível (3) desta categoria.

(3) Aleatório/neutro. Diferentemente do (2) “destrutivo”, nesta subcategoria prevalece a tendência do falante de mediar uma situação entediante, cansativa e que não leva a nada. Predominam mensagens gerais, abstratas e sem sentido; faltam ideias próprias e transmite-se nas entrelinhas a impressão de que se poderia abandonar tudo. O assunto é tratado de uma maneira mais mecânica, a discussão fracassa. Ao contrário do (2), neste caso não fica clara uma tendência ativa para evitar ou dificultar a discussão, mas são exibidas passividade e arbitrariedade. Não se observa um engajamento para conversar com o outro.

Aspectos Não Verbais

Nesta seção são descritos os componentes que não representam nem características comunicativas puramente formais nem verbais. A comunicação na díade abrange um outro

aspecto que diz respeito à troca de informações sobre a estrutura e a configuração da relação que não ocorre no âmbito da comunicação verbal. Esta troca de informações acontece de uma maneira que não usa o canal das mediações verbais complexas no que diz respeito à sintaxe e semântica (comunicação digital), mas envia sinais muito mais diretos ao outro por meio da linguagem corporal (comunicação analógica). Esta comunicação inclui a postura corporal, a regulação da distância por meio do comportamento, volume ou tom de voz, bem como outras características que revelam o grau de tensão, como a pele corada, movimentação das mãos e pés, balanço. Todas essas características fornecem informações que não contribuem para a compreensão dos argumentos da discussão ou do significado preciso das palavras, mas que transmitem algo sobre a relação entre os parceiros da discussão, por exemplo, regulam a distância entre falante e ouvinte. Esta informação é um equivalente da comunicação verbal, considerada um meio de regulação da relação e da intenção no intercâmbio de informação. Portanto, os componentes desse intercâmbio de informações são similarmente importantes para a descrição da interação familiar, assim como os formais e os verbais. Para desvendar o campo da comunicação não verbal nas díades familiares, foram enfatizados três aspectos que transmitem em detalhes o contexto da discussão, como a orientação corporal entre os parceiros, a própria movimentação que transmite a tensão na discussão, e também a regulação concreta da distância ou a aproximação durante a conversa.

Categoria 8: Tensão (A/B)

Codificação: (1) muito baixa, (2) baixa, (3) média, (4) alta, (5) muito alta. Esta categoria será avaliada para ambas as pessoas separadamente.

Nesta categoria serão avaliados os sinais que o falante transmite através dos seus movimentos, que depõem sobre seu estado interno e o quanto estão tensos. Não fica claro se o estado é provocado pelo tema, pela presença do outro ou pela situação de observação como um todo. Trata-se da informação sobre o estado interno, que é transmitida de maneira analógica.

(1) Muito baixa. Através da postura corporal, dos movimentos e da voz transmite-se que a situação, o tema ou outros pormenores não provocam tensões internas; ao contrário, a impressão, neste caso, é de que o interlocutor deixa-se levar e não perde a calma pela situação de ser observado ou devido ao tema. Os comentários resultam em uma atmosfera que irradia espontaneidade e diretividade. Timidez não é percebida. A situação transmite confiança e a pessoa sente-se confortável.

(2) **Baixa.** Nesta categoria uma certa reserva e contenção são claros na troca com o outro, que se mantém em uma postura correta e protegendo uma determinada distância, lançando olhares esporádicos em direção à câmera. Não há, no entanto, sinais evidentes da existência de tensão interna, como bater os dedos e aumentar o tom de voz, os quais aparecem quando é o caso. A discussão se desenrola calmamente e a atmosfera parece a rigor um tanto retraída.

(3) **Alta.** Sinais corporais que indicam um estado da tensão interna são frequentemente visíveis. A postura formal predomina na troca com o outro, a voz pode tremer, pausas durante a fala não podem ser evitadas, algumas vezes pode ocorrer um sorriso nervoso que não pode ser explicado em função do tema. Olhares em direção à câmera, ao observador ou até mesmo falar com o observador são características que marcam este nível. A discussão é conduzida com dificuldade, pode, entretanto, em linhas gerais, ser conduzida ao final de maneira adequada.

(4) **Muito alta.** Na escolha deste nível os sinais de tensão dominam o andamento da discussão e as falas dos membros da díade. A insegurança que é demonstrada se expressa algumas vezes em frequentes viradas com a cabeça, uma mímica esporádica, movimentos agitados e uma forma de falar frequentemente atrapalhada ou muito baixa. Sinais de desconforto são evidentes até um bloqueio emocional. Nestas condições, a discussão parece ser conduzida somente com dificuldade.

Categoria 9: Proximidade (A/B)

Codificação: (1) muito pequena, (2) pequena, (3) grande, (4) muito grande. Esta categoria será avaliada para ambas as pessoas separadamente.

Aqui está em primeiro plano a atividade que estabelece a distância do outro na díade. Enquanto a categoria “Orientação Corporal” trata do estado estático, mediado em um nível não verbal pela postura, aqui serão avaliados sinais dinâmicos, com os quais será determinada a proximidade ou a distância. Assim, também será incluída a dimensão do contato visual ou da evitação desse contato, ou seja, quão frequente o interlocutor é olhado ou não pelo outro, olha-se para fora da janela ou o olhar é fixado nos objetos.

(1) **Muito pequena.** Nesta classificação os contatos visuais são raros, o interlocutor não procura ativamente contato visual com o parceiro, olha para o chão ou parece fixar em um objeto. O comportamento expressa uma grande indiferença diante do parceiro, envolve não

apenas uma ausência geral de gestos e mímica, mas também uma evitação ativa da proximidade, afastando-se em caso de aproximação do outro. A forma de ignorar o outro se manifesta tanto como se não o estivesse vendo quanto ouvindo. Não há nenhum esforço para diminuir a distância. Impera a frieza entre os debatedores avaliados que pode repercutir até nas expressões verbais.

(2) Pequena. Aqui também não há nenhuma tentativa de aproximação, no entanto, não é identificado o aumento da distância do outro. Uma evitação ativa do contato visual não ocorre ou acontece apenas raramente, assim como nenhum início de contato visual. Frequentemente surge aqui a regulação em conjunto com formulações agressivas, que diz menos sobre o conteúdo da discussão e muito mais sobre a própria posição na relação com o outro. No geral, impera a impressão de que uma distância segura não deve ser alterada. Assim são feitos, por exemplo, comentários em direção ao observador que devem explicitar a própria distância da situação e também do interlocutor. Atinge especialmente os sinais emocionais do outro, que são rejeitados.

(3) Grande. Este nível é escolhido quando os sinais emocionais do outro são compreendidos e aceitos. O interlocutor olha para o parceiro em passagens cruciais da sua argumentação e procura seu olhar. Através do toque, atenção ou tom de voz a distância do outro será ativamente reduzida, problemas, desta forma, serão definidos em conjunto, e a situação definida como íntima. Através de sinais não verbais é transmitido ao outro que ele pertence à díade. Fazem parte contatos visuais cada vez mais frequentes, modulação da voz e formação ativa de trocas funcionais entre os parceiros por meio de mímica e gesto.

Adaptação realizada por Villas Boas (2013) e mantida neste trabalho. Neste trabalho, considera-se o olhar, a atenção em relação ao outro e a redução da distância na classificação da categoria, porém, para escolha deste nível, não se aplica a descrição de que os problemas serão definidos em conjunto e de que a relação é considerada íntima.

(4) Muito grande. Aqui está óbvio que o participante está bastante interessado nas reações do outro e quer estar próximo. Isso se expressa em um grande envolvimento emocional nos próprios comentários e em uma concomitante valoração emocional positiva dos comentários do outro. O contato visual é buscado continuamente, as atividades na movimentação em direção ao outro são cruciais neste caso, assim como a impressão de que a

relação com o outro deve continuar a ser formada e a espontaneidade e a diversão são visíveis, determinando o andamento da discussão.

Adaptação realizada por Villas Boas (2013) e mantida neste trabalho. Na adaptação da categoria, para classificar este nível de proximidade não se aplica a valoração positiva dos comentários do parceiro, nem a espontaneidade e a diversão durante o andamento da discussão. O que caracteriza a proximidade muito grande é, sobretudo, o alto nível de interesse nas reações do outro, o contato visual constante e fixo, com a busca do olhar do parceiro, assim como a movimentação em direção ao outro.

Aspectos Verbais e Não Verbais

Categoria 10: Clima da Interação (Categoria Incluída por Villas Boas, 2013)

Codificação: (1) amigável, (2) conflituoso, (3) neutro. Esta categoria será avaliada para a díade.

O clima será avaliado com base na atmosfera criada durante a interação. Para tanto, são considerados tanto aspectos verbais quanto não verbais. Entre os aspectos não verbais são avaliados o tom de voz, a forma como olhares são trocados e o conjunto de indicadores presentes nas categorias anteriores, como proximidade e estilos de interação e de comunicação.

(1) Amigável. A interação é caracterizada por comportamentos que demonstram um estado de satisfação entre os participantes. Os parceiros sorriem um para o outro, os olhares transmitem afeto, o clima entre eles é acolhedor, embora possam estar tensos pela situação de observação. Pode haver ou não demonstração de afeto por meio do toque. As verbalizações sobre o outro são positivas, podendo envolver, por parte de um ou de ambos os parceiros, a subcategoria aceitação no estilo de comunicação, ou integrativa no estilo de interação.

(2) Conflituoso. A interação é considerada conflituosa quando são observadas disputas verbais abertas ou veladas, geralmente acompanhadas de um estado de irritação, olhares de cobrança ou descontentamento. O clima é de seriedade e distanciamento, e o ambiente parece controlado por um dos parceiros. As verbalizações de um ou de ambos os parceiros geralmente contradizem o outro, evidenciando às vezes um estilo de interação competitivo ou um estilo de comunicação de afirmação-rejeição ou silêncio-oposição.

(3) Neutro. Esta opção aplica-se quando o clima não puder ser classificado como amigável ou conflituoso. Assim, não há sinais evidentes de afeto ou de conflitos entre a díade. Nas trocas de olhares, não há sorrisos, e o toque, quando há, não demonstra uma interação calorosa. Também não há disputas que evidenciem conflitos abertos ou velados. As falas se sucedem sem envolvimento emocional, com certa frieza.

ANEXO L – Protocolo de Codificação da Interação

Protocolo de codificação													
Código da família:						Data da observação:							
Data da codificação:						Tempo total de observação:							
Codificador:													
1			2			3			4			Número do cartão	
												Duração da leitura do cartão	
												Duração da discussão do tema	
Aspectos formais													
												Modo de introdução do tema	
												Esposa	Tempo relativo de fala
												Esposo	
Início	Meio	Fim	Início	Meio	Fim	Início	Meio	Fim	Início	Meio	Fim	Aspectos verbais	
												Estrutura da comunicação	
												Esposa	Estilo da comunicação
												Esposo	
												Esposa	Estilo da interação
												Esposo	
												Esposa	Estilo da discussão
												Esposo	
												Esposa	Engajamento na discussão
												Esposo	
Início	Meio	Fim	Início	Meio	Fim	Início	Meio	Fim	Início	Meio	Fim	Aspectos não verbais	
												Esposa	Tensão
												Esposo	
												Esposa	Proximidade
												Esposo	
Aspecto global													
												Clima da interação	

