



Programa aprovado pelo Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UFPA – Resolução 2545/98. Reconhecido nos termos das Portarias N°. 84 de 22.12.94 da Presidente da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES e No. 694 de 13.06.95 do Ministério da Educação e do Desporto. Doutorado autorizado em 1999.

COMUNICAÇÃO FAMILIAR E COMPORTAMENTO ADAPTATIVO NO CONTEXTO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Carolina Moraes Dourado

Belém-Pará

2024

**COMUNICAÇÃO FAMILIAR E COMPORTAMENTO ADAPTATIVO
NO CONTEXTO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**

Carolina Moraes Dourado

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Simone Souza da Costa Silva

Belém-Pará

2024



PPGTPC

Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento UFPA



Defesa de Tese

“COMUNICAÇÃO FAMILIAR E COMPORTAMENTO ADAPTATIVO NO CONTEXTO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA”

Aluna: Carolina Moraes Dourado.

Data da Defesa: 08/10/24

Resultado: Aprovada

Banca Examinadora:

Prof^ª. Dr^ª. Simone Souza da Costa Silva (Orientadora – UFPA)

Prof.^a Dra^a. Carla de Cássia Carvalho de Cássia (Membro 1 - UFPA)

Prof^ª. Dr^ª. Júlia ScaranoMendonça (Membro 2 - UFPA)

Prof^ª. Dr^ª. Mayara Barbosa Sindeaux Lima (Membro 3 - UNIFESSPA)

Prof^ª. Dr^ª. Sandra Elisa de Assis Freire (Membro 4 - UFDPA)



PPGTPC



Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento UFPA

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)**

- D739c Dourado, Carolina Moraes Dourado.
 Comunicação familiar e comportamento adaptativo no contexto
 de famílias de crianças com deficiência / Carolina Moraes Dourado
 Dourado. — 2024.
 147 f. : il. color.
- Orientador(a): Prof^a. Dra. Simone Silva
 Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de
 Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós-Graduação
 em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Belém, 2024.
1. Comunicação Familiar. 2. Comportamento Adaptativo.
 3. Criança com Deficiência. I. Título.

CDD 150



PPGTPC



Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento UFPA

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001.

Carolina Moraes Dourado, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém-PA, Brasil.

Contato: 919883031-53

Mail: carolina.moraespsi@gmail.com



PPGTPC



Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento UFPA

Defesa de Doutorado

**“Comunicação Familiar e Comportamento Adaptativo no
Contexto de Famílias de Crianças com Deficiência.”**

Aluna: Carolina Moraes Dourado.

Data da Defesa: 08 de outubro de 2024.

Resultado: Aprovada.

Banca Examinadora:

 Documento assinado digitalmente
SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA
Data: 09/10/2024 14:18:39-0000
Verifique em <https://validar.dl.gov.br>

Profª Drª Simone Souza da Costa Silva (orientadora – UFPA).

 Documento assinado digitalmente
CARLA DE CARVALHO CARVALHO CASADO
Data: 10/10/2024 15:49:09-0000
Verifique em <https://validar.dl.gov.br>

Profª Drª Carla de Cássia Carvalho Casado (membro 1 – UFPA).

 Documento assinado digitalmente
JULIA SCARANO DE MENDONÇA
Data: 11/10/2024 09:45:08-0000
Verifique em <https://validar.dl.gov.br>

Profª Drª Júlia Scarano Mendonça (membro 2 – UFPA).

 Documento assinado digitalmente
MAYARA BARBOSA SINDEAUX LIMA
Data: 11/10/2024 10:23:59-0000
Verifique em <https://validar.dl.gov.br>

Profª Drª Mayara Barbosa Sindeaux Lima (membro 3 – UNIFESSPA).

 Documento assinado digitalmente
SANDRA ELISA DE ASSIS FREIRE
Data: 11/10/2024 15:04:58-0000
Verifique em <https://validar.dl.gov.br>

Profª Drª Sandra Elisa de Assis Freire (membro 4 – UFDPA).



PPGTPC

Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento UFPA



Termo de Autorização e Declaração de Distribuição não exclusiva para Publicação

Digital no Repositório Institucional da UFPA

IDENTIFICAÇÃO DO AUTOR E DA OBRA

Autor*: Carolina Moraes Dourado

Vínculo com a UFPA: () Servidor; (☒) Discente Unidade: Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

Sub Unidade: Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Tipo do documento: (☒) Tese; () Dissertação; () Livro; () Capítulo de Livro; () Artigo de Periódico;

() Trabalho de Evento; () Outro. Especifique: _____

Título do Trabalho: Comunicação familiar e comportamento adaptativo no contexto de famílias de crianças com deficiência

Data da Defesa: 08/10/2024 Área do Conhecimento: : Ecoetologia

Agência de Fomento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES)

*Para cada autor, uma autorização preenchida e assinada.

DECLARAÇÃO DE DISTRIBUIÇÃO NÃO EXCLUSIVA

O referido autor:

- a) Declara que o documento entregue é seu trabalho original, e que detém o direito de conceder os direitos contidos nesta licença. Declara também que a entrega do documento não infringe, tanto quanto lhe é possível saber, os direitos de qualquer outra pessoa ou entidade.
- b) Se o documento entregue contém material do qual não detém os direitos de autor, declara que obteve autorização do detentor dos direitos de autor para conceder à Universidade Federal do Pará os direitos requeridos por esta licença, e que esse material cujos direitos são de terceiros, está claramente identificado e reconhecido no texto ou conteúdo entregue.

Se o documento entregue é baseado em trabalho financiado ou apoiado por outra instituição que não a Universidade Federal do Pará, declara que cumpriu quaisquer obrigações exigidas pelo respetivo contrato ou acordo.



PPGTPC



Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento UFPA

TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Na qualidade de titular dos direitos de autor da publicação, autorizo a UFPA a disponibilizar de acordo com a licença pública *Creative Commons* Licença 3.0 *Unported*, e de acordo com a Lei nº 9610/98, o texto integral da obra citada, conforme permissões abaixo por mim assinaladas, para fins de leitura, impressão e/ou *download*, a partir desta data.

Permitir o uso comercial da obra?

☐ Sim

☒ Não

Permitir modificações em sua obra?

☐ Sim, contanto que compartilhem pela mesma licença

☒ Não

O documento está sujeito ao registro de patente?

☐ Sim

☒ Não

A obra continua protegida conforme a Lei Direito Autoral.

Belém(PA), 17/12/2024

Assinatura do Autor e/ou Detentor dos Direitos do Autor



Documento assinado digitalmente

CAROLINA MORAES DOURADO

Data: 19/12/2024 14:52:38-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

SUMÁRIO

Resumo.....	11
Abstract.....	13
Apresentação.....	15
O Impacto da Deficiência na Família.....	21
O Modelo Duplo ABC-X.....	29
O Pensamento Sistêmico: Bases Teóricas e Constructos Elementares.....	32
A Comunicação no Contexto das Relações Familiares.....	42
O Comportamento Adaptativo no Desenvolvimento Humano.....	48
Objetivo Geral da tese.....	54
Objetivos Específicos da tese.....	54
ESTUDO I- COMUNICAÇÃO EM FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: REVENDO DE MODO INTEGRATIVO A LITERATURA.....	55
Método.....	60
Resultados.....	65
Discussão.....	72
Considerações finais.....	76
Referências.....	78
ESTUDO II- ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO FAMILY PROBLEM SOLVING COMMUNICATION INDEX PARA O CONTEXTO BRASILEIRO.....	83
Método.....	90
Resultados.....	95
Discussão.....	99
Considerações finais.....	103

Referências.....	105
ESTUDO III- COMUNICAÇÃO FAMILIAR E COMPORTAMENTO ADAPTATIVO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA.....	107
Método.....	114
Resultados.....	119
Considerações finais.....	127
Referências.....	129
Considerações finais da tese.....	131
APÊNDICES.....	135

Dourado, C. M. (2024). *Comunicação Familiar e Comportamento Adaptativo no Contexto de Famílias de Crianças com Deficiência*. Programa de Pós Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém-PA, 147 p.

Resumo

O objetivo geral da presente tese foi investigar as variáveis de comunicação familiar para a resolução de problemas e comportamento adaptativo de crianças com deficiência, a fim de relacioná-las entre si. Para o alcance desta finalidade, propôs-se a construção de três estudos interdependente. O primeiro intitulado “Comunicação em famílias de pessoas com deficiência: revendo de modo integrativo a literatura” teve como objetivos caracterizar as pesquisas sobre comunicação familiar e identificar os instrumentos utilizados no contexto de famílias de pessoas com deficiência. Foram investigadas as bases de dados: Portal de Periódicos CAPES/MEC, Medline/Pubmed, BVS, Scielo, LILACS, ERIC e APA-psycnet. A busca resultou em 20 estudos para análise. Os resultados indicaram que 60% dos estudos foram publicados entre 2016 e 2018, com 85% dos participantes sendo cuidadores de pessoas com deficiência. Além disso, 30% das pesquisas foram realizadas na América do Norte, e 90% dos estudos adotaram abordagens quantitativas. Os instrumentos mais frequentemente utilizados foram o Family Adaptability and Cohesion Evolution Scale (FACES III), Family Assessment Device Agreement Scale, e Family Problem Solving Communication (FPSC). Conclui-se que instrumentos que avaliam a comunicação familiar para o contexto de famílias de pessoas com deficiência são escassos no âmbito nacional, apesar de presente em outras nacionalidades. O segundo estudo com o título “Adaptação e Validação do Family Problem Solving Communication Index Para o Contexto Brasileiro” Este estudo teve como objetivo adaptar transculturalmente e validar o instrumento Family Problem Solving Communication Index (FPSCI) para o contexto brasileiro. Tratou-se de um estudo metodológico envolvendo 156 pais de crianças com deficiência, além de tradutores e comitês de pesquisadores. Utilizaram-se um inventário sociodemográfico e o FPSCI. Os dados foram analisados quanto à estrutura e adequação dos itens. A validação foi realizada por meio de Análises Fatoriais Confirmatórias, utilizando o método de estimação Robust Diagonally Weighted Least Squares no software JASP. Os resultados mostraram congruência semântica e cultural na adaptação do FPSCI e validade psicométrica aceitável, com Alfa de Cronbach de 0,85 (95% I.C. [0,81-0,88]) e Ômega de McDonald's de 0,86 (95% I.C. [0,82-0,89]). A estrutura do instrumento foi unidimensional, sendo necessária a redução de 10 para 7 itens. Conclui-se

que os resultados indicaram que o FPSCI foi adequadamente adaptado e validado para o contexto brasileiro, apresentando dados psicométricos confiáveis para sua aplicação. O terceiro estudo foi intitulado “Comunicação Familiar e Comportamento Adaptativo de Crianças Com Deficiência”. O estudo teve como objetivo relacionar a comunicação familiar, o comportamento adaptativo de crianças com deficiência e as características familiares. Participaram da pesquisa 81 responsáveis e suas crianças. Foram utilizados instrumentos para caracterizar a população (ISD), avaliar a comunicação familiar (FPSCI) e o comportamento adaptativo das crianças (DABS). Os dados foram analisados no software SPSS (versão 20), aplicando o teste Qui-quadrado para avaliar a relação entre variáveis sociodemográficas e comunicação familiar, e o teste de Spearman para examinar a correlação entre comunicação familiar e desenvolvimento adaptativo ($p < 0,05$). Os principais resultados indicaram que o grau de parentesco e o rendimento familiar apresentam significância estatística, sugerindo uma relação com a comunicação familiar em situações de resolução de conflitos. Foi identificada uma correlação moderada entre a comunicação familiar para solução de problemas (FPSCI) e o desenvolvimento adaptativo nas áreas conceitual e social, enquanto a correlação foi mais fraca em relação ao desenvolvimento adaptativo prático. Como contribuição da pesquisa adiciona-se ao estudo sobre famílias de pessoas com deficiência, com as evidências empíricas sobre a relação entre comunicação familiar e o comportamento adaptativo de crianças, sobretudo das dimensões conceitual e social, até o momento não evidenciada na literatura.

Palavras-chave: Comunicação Familiar; Comportamento Adaptativo; Criança com Deficiência.

Dourado, C. M. (2024). Family Communication and Adaptive Behavior in the Context of Families of Children with Disabilities. Graduate Program in Theory and Behavior Research. Belém-PA, 147 pages.

Abstract

The general objective of this thesis was to investigate the variables of family communication for problem-solving and adaptive behavior of children with disabilities, aiming to relate them to each other. To achieve this goal, three interdependent studies were proposed. The first study, titled “Communication in Families of People with Disabilities: An Integrative Review of the Literature,” aimed to characterize studies on family communication and identify the instruments used in the context of families with people with disabilities. The following databases were searched: CAPES/MEC Journal Portal, Medline/PubMed, BVS, Scielo, LILACS, ERIC, and APA-PsycNet. The search resulted in 20 studies for analysis. The results indicated that 60% of the studies were published between 2016 and 2018, with 85% of the participants being caregivers of people with disabilities. Additionally, 30% of the studies were conducted in North America, and 90% of them adopted quantitative approaches. The most frequently used instruments were the Family Adaptability and Cohesion Evolution Scale (FACES III), Family Assessment Device Agreement Scale, and Family Problem Solving Communication (FPSC). It was concluded that instruments assessing family communication in the context of families of people with disabilities are scarce in the national context, although they are present in other countries. The second study, titled “Adaptation and Validation of the Family Problem Solving Communication Index (FPSCI) for the Brazilian Context,” aimed to cross-culturally adapt and validate the FPSCI instrument for the Brazilian context. This methodological study involved 156 parents of children with disabilities, as well as translators and research committees. A sociodemographic inventory and the FPSCI were used. The data were analyzed in terms of item structure and adequacy.

Validation was performed through Confirmatory Factor Analysis, using the Robust Diagonally Weighted Least Squares estimation method in the JASP software. The results showed semantic and cultural congruence in the adaptation of the FPSCI, as well as acceptable psychometric validity, with a Cronbach's Alpha of 0.85 (95% CI [0.81-0.88]) and McDonald's Omega of 0.86 (95% CI [0.82-0.89]). The instrument showed a unidimensional structure, with a necessary reduction from 10 to 7 items. It was concluded that the FPSCI was adequately adapted and validated for the Brazilian context, presenting reliable psychometric data for its application. The third study, titled "Family Communication and Adaptive Behavior of Children with Disabilities," aimed to relate family communication, the adaptive behavior of children with disabilities, and family characteristics. The study involved 81 caregivers and their children. Instruments were used to characterize the population (ISD), evaluate family communication (FPSCI), and assess the adaptive behavior of the children (DABS). The data were analyzed using SPSS software (version 20), applying the Chi-square test to assess the relationship between sociodemographic variables and family communication, and the Spearman test to examine the correlation between family communication and adaptive development ($p < 0.05$). The main results indicated that family relationship and household income showed statistical significance, suggesting a relationship with family communication in conflict resolution situations. A moderate correlation was identified between family communication for problem-solving (FPSCI) and adaptive development in the conceptual and social areas, while the correlation was weaker in relation to practical adaptive development. As a contribution, this research adds to the study of families of people with disabilities, providing empirical evidence on the relationship between family communication and the adaptive behavior of children, particularly in the conceptual and social dimensions, which had not been previously evidenced in the literature.

Key-words: Family Communication; Adaptive Behavior; Child with Disability.

Apresentação

O projeto de tese intitulado Comunicação Familiar e Comportamento Adaptativo no Contexto de Famílias de Crianças com Deficiência está vinculado ao projeto guarda-chuva Adaptação Familiar Diante da Deficiência: Uma Perspectiva Positiva das Relações em Famílias Pobres vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento (PPGTPC/UFPA) e financiado pelo CNPq. Em processo de implementação desde 2019, atualmente, conta com a colaboração de três doutorandos, dois bolsistas de iniciação científica, uma bolsista de extensão e seis voluntários, sob a coordenação da prof.^a Dr.^a Simone Souza da Costa Silva.

Partindo da noção de adaptação familiar como um fenômeno complexo e multideterminado, o projeto guarda-chuva se propõe a investigar as diversas variáveis que influenciam as famílias, quando são apresentadas ao diagnóstico de deficiência de um de seus membros. Nesse sentido, tem como objetivo investigar o processo de adaptação de famílias em situação, ou não, de pobreza, diante de crianças com deficiência e, em específico, compreender o estresse parental e a repercussão deste no funcionamento familiar, o comportamento adaptativo das crianças, a comunicação familiar, as necessidades de informação da família e a percepção de suporte social dos cuidadores.

Por sua vez, a presente proposta de estudo investigou a comunicação familiar e o comportamento adaptativo de crianças com deficiência. As delimitações destas duas variáveis encontram justificativas na escolha da autora, devido ao seu histórico de estudo ao longo de sua formação que lhe permitiram novas reflexões e desafios como profissional que atua no cuidado de famílias de crianças com deficiência.

A trajetória acadêmica da autora inicia com aprovação no curso de psicologia em 2010 da Universidade Federal do Pará (UFPA). Como graduanda, houve a oportunidade de

atuar externamente à universidade na área da educação, sendo monitora de crianças do ensino público da rede municipal. Outra atuação, foi o estágio como auxiliar de psicologia para crianças e adolescentes com e sem deficiência e orientação de famílias em um projeto para a cultura de paz do estado do Pará. As duas experiências colaboraram com o interesse da autora, que começa a construir a noção de importância do trabalho com os pais e responsáveis, para o alcance do bem-estar psicológico das famílias.

A autora também atuou como bolsista de iniciação científica, envolvida em projetos que investigaram famílias de crianças com deficiências e transtornos do desenvolvimento, como a Paralisia Cerebral, Transtorno do Espectro Autista, Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade etc., desenvolvidos em centros de saúde do município de Belém-Pa. Todos esses projetos foram coordenados pela prof.^a Dr.^a Simone Silva, que sempre conduziu brilhantemente seus alunos e nunca lhes deixou faltar inspiração. Nesse contexto, a autora participou de eventos científicos regionais, nacionais e internacionais, além das primeiras publicações como autora principal e coautoria em periódicos acadêmicos.

Com a finalização da graduação e aprovação no curso de mestrado da UFPA em 2015, elaborou a dissertação intitulada Autoeficácia de Mães e Avós de Crianças com Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade, sob orientação da prof.^a Dr.^a Simone Silva. Durante o mestrado, foram realizadas intervenções com famílias de pessoas com deficiência. Para além do trabalho de mestrado, a autora pôde contribuir com estudos que estiveram relacionados aos temas resiliência familiar, coparentalidade, estresse parental, autoeficácia parental, entre outros. Atualmente, o interesse está voltado para contribuir com o arcabouço teórico e empírico da comunicação no âmbito familiar, relacionado ao comportamento adaptativo no contexto da deficiência.

A comunicação familiar tem sido uma variável que tem despertado bastante interesse na comunidade científica onde podem ser identificadas as mediações do funcionamento das

diádes, dos grupos, das organizações e, ilustrativamente, os sistemas familiares. Apesar do interesse na variável comunicação, no âmbito das relações familiares, quando esta é voltada para as famílias de pessoas com deficiência no Brasil, pouco é encontrado, o que gera questionamentos a cerca da curiosidade do fenômeno, posto que a comunicação é basilar para as relações humanas. A escolha pela investigação da comunicação em famílias se deu também pelo fato de que a forma como se dão as discordâncias, o diálogo disfuncional e a conseguinte tomada de decisão em relação a vida da família podem ser prejudiciais para seu funcionamento. Quando da existência de acontecimentos, experiências e condições que requerem da família equilíbrio para tomadas de decisões saudáveis, a comunicação disfuncional pode agravar o que já não está em equilíbrio. Além da variável comunicação, outra variável importante na qual este projeto irá se debruçar é o comportamento adaptativo.

Com o avançar do desenvolvimento, é esperado que todos os indivíduos alcancem comportamentos cada vez mais complexos para seguir os desafios colocados pela vida. Em termos de desenvolvimento humano, existe uma categoria que engloba esta complexidade de habilidades, chamados comportamentos adaptativos. Os comportamentos adaptativos impulsionam o indivíduo para se desenvolver de modo autônomo e competente, sem ajudas significativas de outrem. Esses comportamentos são importantes e garantem às pessoas bem-estar e qualidade de vida no avançar de etapas mais complexas. A relação entre a comunicação e o comportamento adaptativo é uma relação possível de interesse científico e se faz ainda mais evidente em termos de pesquisa, quando voltados para as famílias desafiadas por condições como a deficiência.

O estudo de famílias de crianças com deficiência tem um histórico de investigação no Brasil e revela um perfil bastante diversificado (Cruz, 2019; Marques, 2021; Meireles, 2017), onde as famílias com menores níveis socioeconômicos são as que enfrentam maiores privações em termos de serviços e orientações, quando se defrontam com os desafios

ocasionados pela condição da deficiência de um filho. São privações que repercutem em várias áreas da vida, no que tange às necessidades de serviços, o acesso a intervenções de qualidade, etc.

A partir dessas reflexões e construções teóricas, esta tese teve como objetivo investigar a relação entre as variáveis de comunicação na família e o comportamento adaptativo de crianças com deficiência. Para tanto, o documento está organizado em três estudos, a saber: Estudo I - Comunicação Familiar no Contexto da Deficiência: Uma Revisão Integrativa da Literatura, Estudo II - Adaptação Transcultural e validação do Instrumento *Family Problem Solving Communication* para o Contexto Brasileiro e Estudo III - Comunicação Familiar e o Comportamento Adaptativo de Crianças com Deficiência.

O Estudo I apresenta a caracterização por meio de uma revisão integrativa, dos estudos que investigam a comunicação em famílias de pessoas com deficiência e identificam os instrumentos utilizados nessas pesquisas. O Estudo II propôs a adaptar transculturalmente e validar a escala FPSCI para o português brasileiro e descrever suas propriedades psicométricas. Finalmente, o Estudo III Investigar a associação da comunicação familiar para resolução de problemas com as características sociodemográficas e com o comportamento adaptativo (domínios conceitual, social e prático) de crianças com deficiência.

Chegar a este projeto de tese condensa um caminho pelo qual a autora trilhou desde a entrada no curso de psicologia, passando pela iniciação científica e mestrado. Este projeto está circunscrito na vida da autora, profissional e pessoalmente, uma vez que a intervenção no desenvolvimento atípico de crianças e adolescentes está baseado em suas próprias habilidades, porém, sem dúvida, tendo como foco a família. Arrisca-se a dizer, que muito frequentemente o trabalho clínico interventivo precisa, inicialmente, dar-se na família, depois nas habilidades em excessos ou em déficit da criança e do adolescente. Esta tese, assim, faz intercessão com os vários saberes da autora, construídos até aqui e que, em sua essência,

consideram a família, a criança e a relação destes com os demais elementos que os rodeiam, fora da sua casca de noz.

Há muito tempo é consenso na literatura o papel de destaque ocupado pelo contexto familiar, quando se investiga o desenvolvimento humano (McGoldrick & Shibusawa, 2018; Bronfenbrenner, 1996; 2011; Martins & Sizimack, 2004; Zillmer, Schwartz, Muniz, & Meincke, 2011). Bronfenbrenner, por exemplo, considerava a família como o contexto primordial de desenvolvimento, haja vista que é na família que se estabelecem relações face a face, que se processam ao longo do tempo, marcando de modo peculiar as pessoas em desenvolvimento.

Para Bronfenbrenner (2011), família é um contexto fundamental, na medida em que se apresenta como o espaço mais íntimo experienciado pelo indivíduo durante os seus primeiros anos da vida. É na família que se realizam as mais importantes aprendizagens, aquelas que serão carregadas para os outros sistemas, dos quais a pessoa fará parte ao longo do tempo. “De todos os contextos que ajudam a sermos mais humanos, a família fornece as condições de desenvolvimento mais importantes: o amor e o cuidado que uma criança necessita para se desenvolver. Uma criança que se transformará em um futuro adulto saudável é aquela que tem pessoas dedicadas, ativamente engajadas em sua vida, que a amam, que passam tempo com elas e estão interessadas nas atividades que realiza no dia a dia [...]” (Bronfenbrenner, 2011, p. 279).

A família é, para Bronfenbrenner (2011), “o coração de nosso sistema social”. Se quisermos manter a saúde da nossa sociedade, temos de descobrir a melhor forma de proteger este coração” (Bronfenbrenner, 2011, p.277). Assim o autor destaca a importância do sistema familiar para o presente e para o futuro da humanidade, na medida em que entende que a vida humana só pode ser preservada se houver políticas públicas que atendam às necessidades desse sistema. Ainda, para o autor, “A família é o mais humano, o mais poderoso e o sistema mais econômico conhecido para tornar e manter os seres humanos mais humano” (Bronfenbrenner, 2011, p. 279).

Adicionalmente, Minuchin (1982) considera que e na convivência entre os indivíduos que, o sistema familiar se constitui, estabelece padrões relacionais que se repetem ao longo do tempo e que são repassados às novas gerações. Nesse sentido, uma família se difere dos outros grupos sociais, na medida em que é constituída por representantes de mais de uma geração, que estabelecem entre si relações de intimidade.

As famílias são consideradas sistemas, isto é, um todo organizado em partes que mantêm entre si relações de mutualidade, de modo que o que acontece em uma parte influencia nas demais partes que compõem o todo (Sturmer, Marin, & Oliveira, 2016). As famílias, segundo Minuchin (1982), são constituídas por subsistemas, a saber: conjugal, parental, fraternal e que mantêm relações de troca entre si por meio de fronteiras.

As fronteiras consistem em barreiras invisíveis que estabelecem as regras do funcionamento familiar (Nichols & Schwaartz, 2007) e podem ser classificadas de três formas: nítidas, difusas e rígidas. As fronteiras nítidas são aquelas onde há um funcionamento apropriado da família, determinando um espaço claro para seus membros. As fronteiras difusas, referem-se àquelas onde não existem limites claros entre os subsistemas, sendo estas frágeis e fáceis de serem ultrapassadas. As fronteiras rígidas estabelecem limites rigorosos entre os membros, o que ocasiona distanciamento emocional e vínculos frágeis, prejudicando a formação de sentimentos de lealdade e de pertencimento na família.

Além das fronteiras internas entre os subsistemas, as famílias estabelecem fronteiras com a sociedade, de modo que trocas podem ser estabelecidas com a comunidade mais ampla, onde a família está inserida. Nesse sentido, entende-se que mudanças no sistema familiar podem acontecer em função de alterações internas na família, assim como em consequência de eventos extrafamiliares. Essa perspectiva é congruente com a visão de Bronfenbrenner (1996, 2011), ao propor a taxonomia dos contextos ecológicos, em que ressalta as relações

estabelecidas entre os diferentes níveis dos contextos, isto é, entre micro, meso, exo e macrosistema.

Ao explorar as relações entre contextos, Bronfenbrenner (1994) contribui com os estudos de desenvolvimento ao apresentar a noção de transição ecológica. As transições constituem mudanças de ambiente e/ou de papéis e podem ser classificadas como normativas, isto é, esperadas, previsíveis e não normativas, não esperadas, imprevisíveis. As transições exigem ajustes psicossociais, cognitivos, culturais e emocionais que dependerão de uma série de elementos que cercam a pessoa em desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1994; Galvão & Cavalcante, 2015). Considerando a importância das transições ecológicas, a chegada de uma pessoa com deficiência constitui uma transição não normativa e gera impactos significativos em todos os membros da família e no sistema como um todo, que precisará desenvolver habilidades para enfrentar os desafios gerados pela deficiência.

O Impacto da Deficiência na Família

A chegada de uma criança constitui importante transição ecológica, seja quando esta encontra um casal ou uma família. Quando se trata do nascimento do primeiro filho, o casal terá de construir habilidades que estão para além do subsistema conjugal e, assim, assumir funções e papéis compatíveis com o subsistema parental (Silva, 2019). Diante do nascimento do segundo ou terceiro filho, os pais terão de desenvolver habilidades de gerenciamento dos diferentes subsistemas que compõem a família, subsistema conjugal, parental, fraternal, relações com o primogênito, com o segundo filho e assim sucessivamente (Silva, 2019; Vivian, Lopes, Seara & Piccinini, 2013).

A despeito da complexidade que envolve o nascimento das crianças, compreende-se que estas situações constituem mudanças esperadas no ciclo de vida familiar, ou seja, são transições normativas estruturadas por padrões comportamentais que organizam a vida da

família (Faro, Baiano, Nakano, Reis, Silva, & Vitti, 2020; Esteves, Sonogo, Lopes, & Piccinini,

2013; Carter & McGoldric, 1988). Diferente dessa transição normativa, a chegada de crianças com deficiência constitui transição não normativa, uma vez que, embora seja um evento temido, “o nascimento de uma criança com deficiência ou transtorno grave do desenvolvimento é um acontecimento nunca esperado” (Franco, 2016, p. 35).

A descoberta da deficiência gera na família a necessidade de reorganização e com isso é esperado que os responsáveis revejam suas percepções sobre a realidade e suas expectativas diante do futuro (Barbosa, Balieiro, & Pettengil, 2012; Marques, 2019). Os desafios impostos pela deficiência demandam ajustes no funcionamento de seus membros, na rotina e nas relações da família como um todo. Esses ajustes requerem esforços que podem gerar estresse, principalmente, nos cuidadores da pessoa com deficiência (Alvez, Gameiro, & Biazi, 2022).

Hans Selye (1907-1982) foi um dos primeiros estudiosos a apresentar à comunidade científica uma definição do estresse. Com base na observação de diferentes organismos, Selye (1995) considera que o estresse psicológico acontece quando o sistema nervoso central é ativado por experiências estressoras, como falar em público, realizar um teste, mudanças em geral, vivenciar o luto, casar-se, ter um filho, cuidar de um familiar com doenças crônicas e muitos outros eventos (Bauer, 2002).

A reação ao organismo, de acordo com Selye citado por Bauer (2002), deriva de uma função evolutiva, que afasta os indivíduos de perigo iminente. Nesse sentido, o organismo pode passar por três momentos distintos de estresse: fase de alerta, fase de resistência e fase de exaustão ou esgotamento (Selye, 1995; Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013). A fase de alerta é considerada uma etapa positiva do estresse, onde pode haver aumento do nível de produtividade e efetividade das tarefas realizadas, o que gera sensação de plenitude. A fase de resistência é decorrente da permanência do agente estressor ou do aumento da intensidade, o que faz com que o organismo tente se adaptar para a manutenção de um equilíbrio interno. Nessa fase, pode haver a persistência rígida do agente estressor, podendo dar início ao

adoecimento. Aqui, o estado de tensão é elevado e de difícil controle, havendo debilidade da capacidade física e emocional. Na fase de exaustão ou esgotamento, pode haver a incapacidade do corpo de reagir ao evento, agente estressor, o que pode levar o indivíduo ao esgotamento físico e psicológico (Selye, 1995; Murakami, Panúncio-Pinto, Santos, & Troncon, 2019).

O estresse também foi definido por Lipp (1984), ao considerar este estado como uma reação com componentes emocionais, físicos, mentais e químicos, diante de estímulos específicos que podem desregular emocionalmente um indivíduo, gerando irritabilidade, excitação, medo e outros danos. Lipp (1984) importa-se em distinguir o nível do estresse excessivo, ou insuficiente, daquele que é necessário para o bom funcionamento do indivíduo. Para identificar o nível que o indivíduo apresenta de estresse, a autora considera, além dos efeitos observáveis, aqueles que o indivíduo percebe de modo mais subjetivo, interpretativo, o que deriva de sua história de aprendizagem na vida, o repertório condicionado que foi acumulado ao longo de sua trajetória (Lipp, 1984).

São muitos os eventos e situações que podem gerar estresse (Folkman & Lazarus, 1985; Selye, 1995; Lipp, 1984). Uma dessas situações é a função parental. A parentalidade constitui importante experiência vivida na fase adulta e se apresenta como mudança de papéis que exige habilidades e recursos necessários para dar conta das demandas e dos desafios decorrentes da chegada de uma criança. Esses desafios estão na base do que a literatura denomina de estresse parental (Quemali & Albania, 2013).

O estresse parental diz respeito ao desempenho da função parental e surge como o desequilíbrio desadaptativo entre os recursos pessoais e as exigências e demandas percebidas pelas figuras paternas e maternas (Brito & Faro, 2016). As crenças e cognições parentais são o modo como os indivíduos que assumem essa função pensam e avaliam os benefícios e os

danos de seu papel parental. É essa percepção que define o nível de estresse parental experienciado (Brito & Faro, 2016).

As evidências empíricas indicam que o estresse parental está associado a características dos pais, característica das crianças, fatores sociais, econômicos e contextos culturais (Rio et al., 2022; Rocha & Souza, 2018). Silva, Cunha, Ramos, Pontes e Silva (2019) investigaram as possíveis associações entre a condição de pobreza, suas dimensões e o estresse parental. 433 cuidadores cadastrados no Cadastro Único do Governo Federal (CAD-Único) responderam ao inventário sociodemográfico (ISD), Índice de Pobreza Familiar, (IPF) e Índice de Estresse Parental (PSI). Os participantes foram organizados em dois grupos, sendo um grupo formado por aqueles mais afetados pela pobreza e outro por aqueles menos afetados pela pobreza. Os resultados indicaram associações fortemente significativas entre os indivíduos do grupo de cuidadores mais e menos afetados pela condição da pobreza, com níveis mais elevados de estresse parental entre os mais pobres.

Com o objetivo de analisar o estresse parental e o apoio social para o envolvimento paterno e a relação dessas variáveis com as características sociodemográficas, Arrais e Vieira- Santos (2021) aplicaram a escala de envolvimento paterno, Índice de Estresse Parental (PSI) e o Questionário de Suporte Social (SSQ) com 92 homens, pais de crianças com idade entre seis e nove anos. Os dados revelaram que o estresse parental constitui um preditor de envolvimento parental, de modo que níveis elevados de estresse podem prejudicar a disponibilidade paterna e o cuidado.

São vários os eventos estressores que podem se apresentar como disparadores do estresse parental, a condição de vulnerabilidade socioeconômica, com certeza, constitui um desses importantes disparadores. Todavia, problemas de saúde, como doenças crônicas, ou a deficiência de um dos membros da família, constituem situações relevantes, na medida em que repercutem na percepção que as figuras parentais têm em torno de suas capacidades para

enfrentar as adversidades decorrentes dessas condições (Rocha & Souza, 2018; Silva, Lerner, & Kupfer, 2020).

As pesquisas que investigam o estresse parental no contexto da deficiência têm ressaltado diferentes fatores, que podem atuar na saúde mental dos pais, tais como, as características da criança, o tipo de deficiência do filho, a rede de apoio disponível, o nível socioeconômico etc. (Duarte & Faro, 2021; Poncinho & Fernandes, 2018; Oliveira & Prudente, 2018).

Com o objetivo de apresentar um panorama dos resultados encontrados em pesquisas que investigaram o estresse parental em famílias de pessoas com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, doenças crônicas em geral, problemas de comportamento, Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade, Barroso, Mendes, Graciano e Bagner (2018) realizaram um estudo de revisão sistemática e meta-análise. A análise do banco de dados, constituído por 133 artigos, revelou que os níveis mais altos de estresse foram relacionados com comportamento problema dos filhos, tais como, comportamento opositor, hiperatividade, comportamento de dano para si e para o próximo, necessidade de cuidado constante, etc. Adicionalmente, os dados revelaram associação entre estresse parental e Transtorno do Espectro Autista e Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade.

Santos, Ortoni, Silva, Prudente e Ribeiro (2018) buscaram avaliar o estresse em mães de crianças com a síndrome congênita de Zika (SCZ) e possíveis associações entre manifestações do estresse e variáveis socioeconômicas e clínicas. Participaram do estudo 30 mães de crianças com SCZ, que responderam a questionários clínicos das crianças e o Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL). Os resultados apontaram que 66,7% das mães apresentavam sintomas de estresse e 80% estavam na fase de resistência e 50% com predomínio de sintomas psicológicos. Os resultados não indicaram associação entre estresse materno e variáveis socioeconômicas e clínicas.

Cunha et al. (2021) investigaram o estresse parental e coparentalidade em famílias de crianças com paralisia cerebral. Participaram 81 pais de crianças com paralisia cerebral de até 12 anos de idade. Foram investigados os dados sociodemográficos, escala de classificação funcional motora grossa, índice de estresse parental e questionário de coparentalidade. Os resultados principais indicaram que altos níveis de estresse total estiveram associados a elevados índices de estresse nas subescalas de sofrimento parental, interação disfuncional pai e filho. A relação com a coparentalidade mostrou associação entre baixos níveis de cooperação e elevados índices de estresse na subescala sofrimento parental. No geral, o estudo de Cunha et al. (2021) demonstrou alto nível de estresse parental em pais de crianças com paralisia cerebral.

De fato, a associação do estresse parental com condições adversas nas famílias vem sendo tratada por várias décadas (Folkman & Moskowitz, 2000; Hall et al., 2012). O potencial de estresse psicológico em cuidadores de crianças com deficiência é amplamente reconhecido (Department of Health, 2008). Existe uma vasta literatura que mostra e confirma a associação entre essas variáveis. Novas pesquisas continuam sendo conduzidas, e um conjunto de revisões sistemáticas (Barroso, Mendez, Graziano, & Bagner, 2018) e de meta-análises têm revelado a sólida relação entre essas duas variáveis (Hasting, 2016).

A revisão sistemática de Brito e Faro (2013) investigou as características metodológicas e os principais resultados encontrados nos estudos empíricos nacionais que investigaram o estresse parental. A partir da busca em duas bases de dados científicas (*Scielo* e *PepSic*), foram considerados 11 artigos para análise final. A análise do banco de dados revelou que a maior parte dos participantes das pesquisas brasileiras eram as mães (46,0%), o instrumento utilizado com maior frequência para medir o estresse parental foi o Índice de Estresse Parental - PSI (46,0%) em sua versão reduzida, seguido dos Inventários de Sintomas

de Estresse para Adultos-LIPP (36,0%) e o Questionário de Estresse para Pais de Crianças com Transtornos do Desenvolvimento QE-PTD (18,0%).

A análise dos resultados encontrados nos estudos que compuseram o banco de dados de Brito e Faro (2013) revelaram que o estresse constitui um risco para pais e mães, bem como para o desenvolvimento da criança e para a dinâmica familiar, o que pode facilitar o desenvolvimento de uma parentalidade disfuncional. Observou-se que os índices maiores de estresse parental foram encontrados em pais de crianças com alguma condição clínica e/ou com desenvolvimento atípico, tais como, Paralisia Cerebral, Transtorno do Espectro Autista, Síndrome do X frágil. Adicionalmente, percebe-se que a baixa escolaridade, renda menor, número elevados de filhos, além de comprometimento motor da criança colaboram para maiores níveis do estresse parental.

Além dos fatores de risco associados ao estresse parental, a revisão de Brito e Faro (2013) revelaram que a percepção do suporte parental e a satisfação com o suporte podem atuar como moderadores para a experiência do estresse parental, auxiliando na maneira como o indivíduo lida com as situações estressoras diárias, ou seja, quanto maior o suporte social e a satisfação com o suporte percebido, menor o estresse parental.

Biswas, Moghaddam e Tickle (2015) revisaram a literatura para identificar fatores que podem influenciar o estresse parental no cuidado das crianças com transtorno de déficit intelectual. Os autores consideraram 17 estudos localizados em cinco bases de dados (Amed, Ebscon, Enbase, Medline e Psicoinfo) e puderam identificar que nos artigos analisados, os principais fatores que estiveram relacionados com os níveis elevados de estresse parental foram: as características da criança, características dos cuidadores e característica socioambientais, tal como o suporte social.

O banco de dados revelou que as dificuldades comportamentais das crianças predizem níveis altos de estresse parental e que características dos cuidadores como *coping* foram

associadas à redução dos níveis de estresse. Essa revisão também destacou que aspectos como nível de suporte social podem ter influência sobre a percepção de estresse parental.

A despeito da presença da deficiência, observa-se que pais estressados dispõem de menos recursos psicológicos para enfrentar as adversidades geradas pelas demandas da parentalidade (Silva, Cunha, Ramos, Pontes, & Silva, 2019). Morila et al. (2017) analisaram a dinâmica familiar e a disponibilidade de recursos promotores de desenvolvimento infantil, presentes no ambiente familiar de crianças com Paralisia Cerebral. Dentre outros instrumentos, foi aplicada a Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar (FACES IV) e o Inventário de Recursos do Ambiente Familiar (RAF). Os dados revelaram correlações moderadas entre a funcionalidade familiar (coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação) com os recursos ambientais, provavelmente, por se tratar de famílias que já conviviam com o diagnóstico da deficiência a algum tempo, o que contribuiu com o ajustamento familiar.

A noção de tempo tem sido um dos aspectos considerados em modelos teóricos, que se propõem a compreender o estresse de pais diante da deficiência. De fato, a capacidade de resposta dos pais, diante da deficiência, sofre influência de uma diversidade de aspectos, mas, provavelmente, as figuras parentais terão maior dificuldade de enfrentar a deficiência nos anos iniciais, logo após o diagnóstico. Nesse sentido, os pais apresentarão níveis mais altos de estresse nos anos que se seguem ao diagnóstico do que posteriormente (Santos & Pereira-Martins, 2016). Segundo Baltor e Dupas (2013), gradativamente, a família desenvolve estratégias para adaptar-se ao contexto e necessidades da criança com deficiência e elabora uma nova rotina.

Além da influência do tempo sobre o estresse de pais de pessoas com deficiência, os modelos teóricos que se propõem a compreender esse fenômeno destacam a necessidade de se investigar outros aspectos, como as características dos pais, das crianças, da rede de apoio

etc. (Araújo et al., 2018; Balton & Dupas, 2013; Meireles et al., 2017; Coreia & Salime, 2016). Esse conjunto de variáveis revela a natureza complexa e multideterminada da variável estresse. Nesse sentido, teorias como o modelo de estresse transacional (Lazarus & Folkman, 1984), os

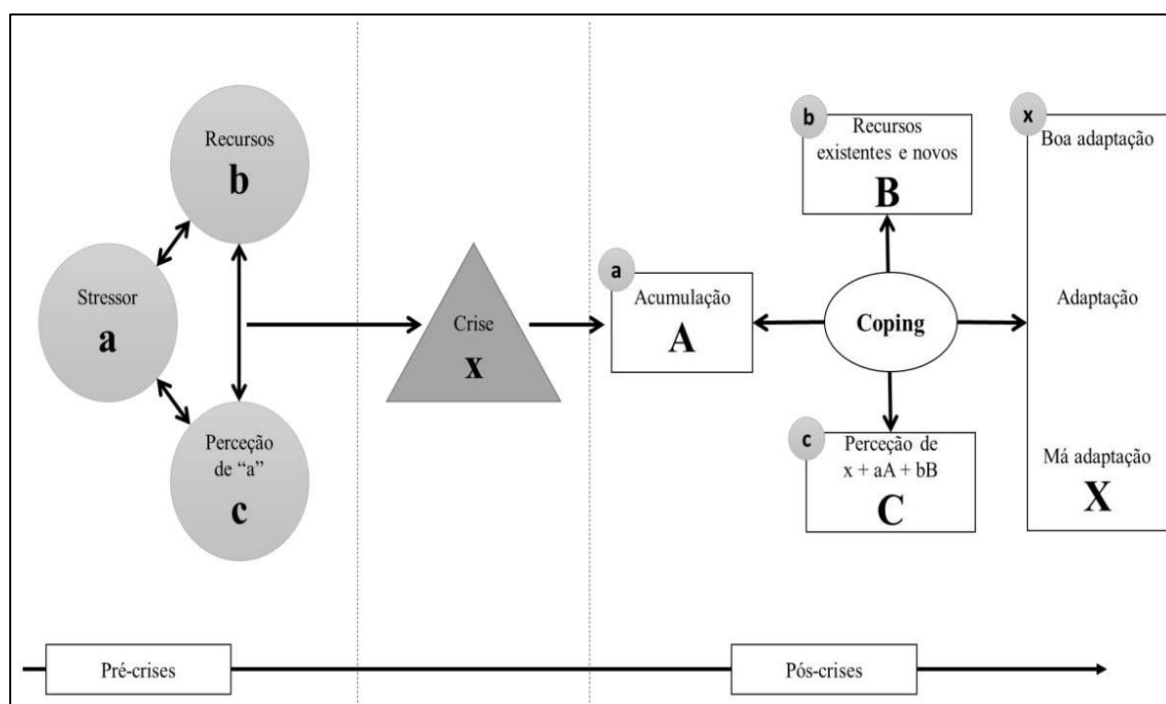
modelos ABC-X (Hill, 1949) e Double ABC-X (McCubbin & Patterson, 1983), têm sido utilizados em pesquisas com famílias de crianças com deficiência para descrever como os estressores associados ao diagnóstico da criança podem afetar o ajuste psicológico dos pais (McStay, Trembath, & Dissanayake, 2014; Nelson Goff et al., 2016).

O Modelo Duplo ABC-X

O Modelo Double ABC-X de McCubbin e Patterson (1982, 1983), Figura 1, é um dos principais modelos norteadores na conceituação da adaptação familiar de crianças com atrasos no desenvolvimento (Turnbull et al., 2007). O Modelo Double ABC-X sugere que a combinação dos recursos da família, habilidades de enfrentamento e percepção da gravidade do estressor determina o nível de adaptação familiar que envolve um processo contínuo de ajuste aos estressores na família e ambiente circundante.

Figura1. Modelo Duplo ABC-X de ajustamento e adaptação (McCubbin & Peterson, 1983).

Fonte: Santos (2019).



McCubbin e Patterson (1983) partiram da estrutura teórica apresentada por Hill (1949, 1958), cuja base conceitual foi construída, a partir do exame da variabilidade entre as famílias (1949; 1958), ao estudar os estressores que marcavam a separação e a reunião no período da guerra. Esse modelo estabelece que A (estressor ou evento de magnitude suficiente para resultar em uma possível mudança de família) interage com B (recursos da família) e com C (a definição ou significado atribuído ao evento pela família). A combinação de A com B e C produz X (a crise). A ideia principal é que o fator X é o resultado da função de outros fatores na resposta familiar ao estressor. McCubbin e Patterson (1982, 1983) fizeram várias contribuições à estrutura teórica de Hill, que tornou o modelo ABC-X mais consistente e aprimorou sua capacidade de explicar por que algumas famílias se adaptam melhor a situações de crises do que outras. Entre tais contribuições, destaca-se a natureza histórica do processo de enfrentamento da adversidade. Eles consideraram que as crises familiares são resolvidas ao longo do tempo, de modo que as famílias precisam manejar, não apenas um único estressor, mas, um conjunto de estressores, isto é, uma *pile-up of stressors and strains*. Nesse sentido, quando um novo estressor é vivenciado pela família, tensões anteriores, remanescentes de crises que não foram totalmente resolvidas, são exacerbadas e os membros tornam-se conscientes dessas como demandas.

Para McCubbin e Patterson (1982, 1983), os recursos (fator B) fazem parte das capacidades da família, que servem para minimizar o impacto do estressor inicial e reduzir a probabilidade de que o sistema entre em crise e incluem: a) características dos membros individuais, tais como, autoestima e temperamento etc.; b) características da unidade familiar, como coesão, flexibilidade e habilidades de comunicação; c) da comunidade, isto é, a rede de apoio social da família, que pode ser composta por pessoas ou instituições que oferecem serviços, informações, afetos ou simplesmente a sensação de pertencimento (Cobb, 1976,

1979; Pilisuk & Parks, 1981, 1983). Assim como os estressores, os recursos sofrem a ação do tempo, de modo que as pessoas, as famílias e a comunidade podem construir novos recursos diante do desafio da deficiência. Em relação ao fator C, McCubbin e Patterson (1982, 1983) consideram que este se refere ao significado que a família dá à situação total de crise, que inclui o evento estressor que se acredita ter causado a crise, bem como os estressores e tensões adicionais, recursos antigos e novos e estimativas de quais demandas precisam ser atendidas para trazer a família de volta ao equilíbrio.

A adaptação familiar é o conceito central no modelo ABC-X, usado para descrever o resultado dos esforços da família para alcançar um novo nível de equilíbrio em seu funcionamento que foi perturbado por uma crise. A adaptação é uma variável contínua, que pode variar de uma má a boa adaptação (McCubbin & Patterson, 1982, 1983). A má adaptação é o fim negativo do contínuo, é definida como um desequilíbrio continuado entre o acúmulo de demandas e a capacidade da família de atender a essas demandas. Pode ser caracterizada pela deterioração da integridade familiar, da sensação de bem-estar dos membros da família e de sua saúde física e/ou psicológica. A boa adaptação é o fim positivo do contínuo, é definida como uma discrepância mínima entre o acúmulo de demandas e as capacidades da família, de modo a alcançar um equilíbrio no funcionamento familiar. É caracterizada tanto pela manutenção ou fortalecimento da integridade familiar, quanto pela sensação de bem-estar dos membros da família.

Diariamente, as famílias se engajam em padrões de interação relativamente estáveis, enquanto tentam equilibrar as demandas que enfrentam com suas capacidades existentes para alcançar um nível de ajuste familiar. No entanto, há momentos em que as demandas familiares excedem, significativamente, suas capacidades. Quando esse desequilíbrio persiste, as famílias passam por crises, período de desequilíbrio e desorganização. Uma crise é, muitas vezes, um ponto de virada para uma família, levando a grandes mudanças em sua estrutura,

padrões de interação ou ambos. Uma crise pode levar a uma descontinuidade na trajetória de funcionamento da família, seja no sentido de melhorar ou piorar.

A trajetória a ser percorrida pela família está relacionada com a equação estabelecida entre os componentes do modelo, a saber, A, B e C, sendo impossível estabelecer uma relação causal entre estresse parental e deficiência. Observa-se evidências empíricas na literatura, que revelam que algumas famílias de pessoas com deficiência conseguem desenvolver estratégias adequadas diante da deficiência de um de seus membros, o que lhes assegura um bom funcionamento. Em contrapartida, outras evidências indicam que algumas famílias sentem dificuldade de lidar com as adversidades geradas pela deficiência. A comunidade científica se pergunta: o que faz com que algumas famílias sejam mais bem-sucedidas do que outras no enfrentamento da deficiência?

O Modelo Duplo ABC-X oferece uma fotografia dos elementos que podem ajudar a responder essa pergunta, mais do que isso, ele revela a necessidade de olhar para o impacto da deficiência na família de forma sistêmica. Revisões sistemáticas indicam que o modelo sistêmico constitui o melhor modelo, quando se pretende estudar famílias. Apesar desse reconhecimento, entende-se que a operacionalização do pensamento sistêmico em métodos de pesquisa, que permitam acessar a complexidade que marca as famílias, especialmente, as famílias de pessoas com deficiência, ainda constitui um desafio.

O Pensamento Sistêmico: Bases Teóricas e Constructos Elementares

O pensamento sistêmico parte da noção que “tudo no universo está ligado a partir de um emaranhamento de ações, interações, retroações” (Morin, 1990, 1996). A palavra “sistema” deriva do grego *synhistanai* e significa colocar junto. Essa perspectiva teórica se organizou em oposição ao método analítico, proposto pelo mecanicismo cartesiano. Segundo Descartes, para se conhecer os fenômenos complexos era necessário quebrá-los em partes, de

modo que a compreensão do comportamento do todo implicaria no acesso as propriedades de suas partes.

As mudanças científicas e tecnológicas, que marcaram a segunda metade do século XIX, possibilitaram o surgimento do Organicismo, movimento de oposição ao Mecanicismo, que se apresenta como forte influência na construção do Pensamento Sistêmico. Essa concepção compreende que as propriedades essenciais de um organismo pertencem ao todo, uma vez que as propriedades do todo surgem nas interações entre as partes. Portanto, as propriedades das partes podem ser entendidas apenas a partir da organização do todo (Costa, 2010).

Em 1920, o biólogo austríaco Ludwig Von Bertalanffy apresentou a Teoria Geral dos Sistemas e, em 1940, o matemático norte-americano Norbert Wiener iniciou a elaboração da Cibernética. Ambas as teorias tiveram desenvolvimento paralelo no século XX e em conjunto com a Teoria da Comunicação Humana, criada por Gregory Bateson e Paul Watzlawick, estabeleceram os pilares da Teoria Sistêmica.

Bertalanffy apresenta a noção de sistema aberto, uma vez que os organismos vivos são sistemas que se alimentam de um contínuo fluxo de matéria e de energia, extraídas e devolvidas ao meio ambiente. Para Bertalanffy, um sistema é um conjunto complexo de elementos em estado de interação. A interação ou a relação entre os componentes torna os elementos mutuamente interdependentes e caracteriza o sistema, diferenciando-o do aglomerado de partes independentes (Vasconcellos, 2010). Nesse sentido, os fenômenos não podem ser considerados isoladamente e, sim, como parte de um todo.

Nessa perspectiva, o todo emerge além da existência das partes e “as relações são o que dá coesão ao sistema como um todo, conferindo-lhe um caráter de *totalidade* ou *globalidade*, uma das características definidoras do sistema” (Vasconcellos, 2008, p.199). Bertalanffy descreve algumas características dos sistemas, que considera básicas, são elas:

globalidade, não-somatividade, homeostase, morfogênese, circularidade e equifinalidade (Vasconcellos, 2010).

A globalidade consiste na noção que os sistemas funcionam como um todo coeso e mudanças em uma das partes provocam mudanças no todo. O sistema não é a soma das partes,

daí uma das características ser nomeada como não-somatividade. Os sistemas devem ser considerados como um todo complexo, de modo que, embora o indivíduo faça parte da família, ele mantém sua individualidade. A homeostase é o processo de autorregulação, que mantém a estabilidade do sistema, preservando seu funcionamento. Oposto à homeostase é a morfogênese, característica dos sistemas abertos, que permite a absorção de conteúdo do ambiente externo, possibilitando mudar sua organização. A circularidade, também chamada de causalidade circular, bilateralidade ou não-unilateralidade, diz respeito à relação bilateral entre elementos, sendo que esta relação é não linear e obedece a uma sequência circular. O último conceito, equifinalidade, pressupõe que diferentes condições iniciais, geram igualdade de resultados e diferentes resultados podem ser gerados por diferentes condições iniciais. Dessa forma, nos sistemas fechados, o estado de equilíbrio é dado pelas condições iniciais (Barcellos & Moré, 2007; Osorio, 2002; Vasconcellos, 2010).

A Teoria Geral dos Sistemas também fez uso do conceito de retroalimentação, ou *feedback*, que emergiu na cibernética. Esse conceito garante a circulação de informações entre os elementos do sistema. A retroalimentação pode ser negativa, o que acontece quando esta mantém a homeostase, ou positiva, ocorre quando o sistema responde pela mudança sistêmica, morfogênese (Vasconcellos, 2010).

Em paralelo ao desenvolvimento da teoria geral dos sistemas, o matemático norte americano Norbert Wiener (1894-1964) desenvolveu a Teoria da Cibernética. O termo Cibernética origina-se da palavra grega *kybernetes* que significa piloto, condutor. A Teoria da

Cibernética divide-se em Cibernética de 1ª ordem e de 2ª ordem. A Cibernética de 1ª ordem subdivide-se em 1ª e 2ª Cibernética.

A 1ª Cibernética trata dos processos de autoestabilização ou de automanutenção do sistema (Vasconcellos, 2010). Apresenta conceitos de *input* e *output*, enfatiza a presença do observador fora do sistema e como *expert* (objetividade), e a compreensão dos fenômenos ainda

está arraigada à causalidade linear (estabilidade). Na 1ª Cibernética, emerge o pressuposto da complexidade, que reconhece que a simplificação obscurece as inter-relações e, portanto, busca-se contextualizar os fenômenos e explorar os sistemas dos sistemas, entendendo que não há uma causalidade linear e, sim, circular (Vasconcellos, 2010).

Na 2ª Cibernética, são mantidos os conceitos de *input* e *output*, mas aparecem os conceitos de *feedback* e de causalidade circular retroativa e recursiva. Assim, observa-se o pressuposto da instabilidade, que se baseia na noção do mundo como em um processo de constante transformação, no qual há a indeterminação e, por isso, alguns fenômenos são imprevisíveis e irreversíveis, e, portanto, incontroláveis (Vasconcellos, 2010).

A Cibernética de 2ª ordem também é chamada de Si-Cibernética, porque Edgar Morin propôs um movimento que ultrapassasse a Cibernética: a Si-Cibernética. O prefixo *si* é o elemento da preposição grega *sun* que significa “estar junto”, o que marca a obrigação recíproca entre as partes. O físico Heinz Von Foster é considerado uma figura central para o desenvolvimento da Si-Cibernética. Ele é responsável pela noção de sistemas observantes, de acordo com o qual o observador, incluindo-se no sistema que observa, se observa observando (Vasconcellos, 2010). A partir da noção de sistemas observantes, a Cibernética tomou a si mesma como objeto de estudo e surgiu, então, a Cibernética de 2ª ordem, também chamada de construtivismo ou visão construtivista, pois pressupõe o observador como parte do sistema observado (Osorio, 2002; Vasconcellos, 2010).

A Cibernética de 2ª ordem, também chamada de Cibernética da Cibernética, ou cibernética novo-paradigmática, apresenta os três pressupostos da ciência novo-paradigmática, isto é, complexidade, instabilidade e intersubjetividade. A noção de complexidade está ligada a sistemas, ecossistemas, causalidade circular, recursividade, contradições e pensamento complexo. A ideia de instabilidade está relacionada à desordem, evolução, imprevisibilidade, saltos qualitativos, auto-organização e incontrolabilidade. O pressuposto da intersubjetividade envolve a inclusão do observador, autorreferência, significação da experiência na conversação e coconstrução (Vasconcellos, 2010).

A construção da Cibernética permitiu emergir a Si-Cibernética, que culminou com a mudança dos pressupostos epistemológicos da ciência tradicional (simplicidade, instabilidade e objetividade), exigindo uma reorganização dos conceitos anteriormente elaborados (Barcellos & Moré, 2007). Fala-se, então, em Pensamento Sistêmico, também conhecido como epistemologia sistêmica, de novo paradigma da ciência (ou paradigma da ciência contemporânea) ou, ainda, de epistemologia da ciência novo-paradigmática (Vasconcellos, 2010).

O propósito da Cibernética, segundo Wiener, era o de desenvolver uma linguagem e técnicas que permitissem abordar o problema da comunicação e do controle em geral. Considerava que a mensagem era o elemento central na comunicação. A mensagem pode ser transmitida por meios elétricos, mecânicos ou nervosos, apresentando-se em uma sequência de eventos mensuráveis, distribuídos no tempo (Vasconcellos, 2010).

A Teoria da Comunicação, construída pelo antropólogo Gregory Bateson (1904-1980), constitui a terceira teoria que dá base ao pensamento sistêmico e contribuiu de forma significativa com a melhoria das máquinas Cibernéticas. Junto com seus colegas (Haley, Weakland e Don D. Jackson) de Palo Alto (Califórnia), Bateson (1956) descreveu a

comunicação patogênica na família do esquizofrênico e apresentou a hipótese do duplo vínculo (*double bind*), ou seja, uma forma de comunicação paradoxal, que tem profundas implicações nas relações interpessoais.

O processo de comunicação humana abrange uma complexidade de fatores, tais como, conteúdo, forma e linguagem, que estão sempre presentes nos processos interrelacionais. Não ocorre comunicação sem “duas ou mais mensagens relacionadas, de diferentes níveis e frequentemente transmitidas por canais diferentes (voz, tom, movimento, contexto, e assim por diante). Essas mensagens podem ser amplamente incongruentes e assim exercer influências muito diferentes e conflitantes” (1963, p. 155).

Os *Double binds* consistem em um erro de avaliação ou confusão entre mensagens de diferentes tipos lógicos. Os *double bind* acontecem a partir da experiência recorrente de desajuste em determinadas situações que envolvam um relacionamento intenso entre dois ou mais agentes, colocando a “vítima” em um jogo de punição ou recompensa, do qual ela não pode se abster, uma armadilha lógica, que dispõe uma mensagem primária mais direta e uma mensagem secundária, mais abstrata e subentendida, que nega a primeira. As habilidades das pessoas, de discernir os tipos lógicos nestas situações falham, o que causa profundo estresse, uma vez que estão envolvidas em uma relação importante e intensa, em que se faz necessário dar a resposta apropriada ao(s) outro(s). O indivíduo, ao se deparar com mensagens contraditórias em uma situação em que não pode comentar, isto é, não pode dar respostas metacomunicativas, mas está obrigado a responder, irá dar uma resposta defensiva similar à do indivíduo esquizofrênico.

Um sistema de comunicação entre partes de diferentes estruturas foi o que Bateson denominou de mente. Em 1979, Bateson apresentou um conceito inovador ao conceber uma visão de mente radical e distinta, capaz de superar a visão cartesiana. Para ele, mente é um

fenômeno sistêmico característico dos seres vivos, um complexo sistema de processos relacionais e comunicativos. A mente não está no cérebro e sim nas relações.

De acordo com Bateson (2000, p. 457-459), “os organismos e o meio ambiente constituem um único todo co-evolutivo, sustentado na unidade comunicativa entre partes. Essa união é obtida através de uma ‘unidade elementar de informação’ que conecta os organismos entre si e com os demais componentes do meio. Esta unidade constitui informação, que para Bateson é a ‘diferença que faz a diferença’.

É no processo de transmissão de informação que os sistemas mentais desenvolvem a capacidade de aprender. A aprendizagem é o que possibilita a transformação do sistema mental, através da diferença atuando em diferentes contextos. Nesse sentido, a aprendizagem deve levar em consideração, não apenas os processos internos ao indivíduo, mas sua relação com o meio, que possibilita alterações constantes no ambiente e nas formas habituais de relação no mundo (Scapin & Ivânia Jen, 2019).

As ideias de Bateson serviram de base para a teoria dos sistemas, assim como para a terapia familiar e o estudo da comunicação relacional. Influenciou pesquisadores fundamentais como Watzlawick, psicólogo, psicoterapeuta e também um filósofo e teórico da comunicação. Watzlawick passou a maior parte de sua carreira no *Mental Research Institute* em Palo Alto, trabalhando com um grupo de psicoterapeutas que construíram suas teorias com Bateson. Autor de dezoito livros, a obra mais conhecida de Watzlawick é *Pragmática da Comunicação Humana* (1967), onde introduz de forma organizada e acessível o pensamento e a abordagem de Bateson. A comunicação pode ser digital e analógica. A digital consiste na expressão da realidade, por meio de signos linguísticos (ou não), que mantêm com a realidade uma relação totalmente arbitrária. Na comunicação digital, usa-se palavras como sinais arbitrários, organizados de acordo com as regras da língua natural da comunidade. Essas regras atribuem-lhes determinadas convenções semânticas. A

comunicação analógica consiste no uso de símbolos que tenham com a realidade uma relação de analogia, de semelhança. Nesse tipo de comunicação, observa-se uma relação mais direta do símbolo com aquilo que é representado.

Segundo Watzlawick et al. (1973), invariavelmente, as pessoas enviam e recebem uma diversidade de mensagens. Toda comunicação humana tem aspecto de conteúdo e um aspecto de relação, sendo que o segundo classifica o primeiro. O conteúdo de uma mensagem pode consistir em qualquer coisa que é comunicável, isto é, refere-se ao dado, à informação. Já a relação indica a forma como a mensagem deve ser entendida. Quando duas pessoas interagem

constantemente, reforçam e estimulam o que está sendo dito ou feito, de modo que o padrão de comunicação entre os participantes de uma interação define o relacionamento entre eles. As mensagens não estão vinculadas somente à questão de comunicar algo, mas também e, especialmente, à influência que ela exerce no comportamento e nas atitudes das pessoas em interação (Nieweglowski & More, 2008).

A Teoria da Pragmática da Comunicação Humana afirma que a comunicação afeta o comportamento, ocasionando implicações nas relações interpessoais. De acordo com Watzlawick et al. (1973, p. 45), “atividade ou inatividade, palavras ou silêncio, tudo possui valor de mensagem, influencia os outros, e estes outros que, por sua vez, não podem não responder a essas comunicações, estão, portanto, comunicando também”.

Watzlawick, Beavin e Jackson (1967) consideram que a pragmática da comunicação humana se sustenta em cinco axiomas. O primeiro consiste na impossibilidade de não comunicar, isto é, tudo que se diz ou não se diz, tudo que se faz ou se deixa de fazer tem intenção comunicativa. A comunicação, acontecendo de modo inevitável, não apenas quando é intencional, consciente ou bem-sucedida ou quando acontece a compreensão mútua entre os

indivíduos emissores e receptores. Sendo assim, todo comportamento tem valor de mensagem e influencia outras pessoas e essas outras pessoas, por sua vez, não podem não responder a essa comunicação; portanto, estão sempre se comunicando. “O comportamento não tem oposto. Ou seja, não existe um não comportamento, ou ainda, em termos mais simples, um indivíduo não pode não comunicar” (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1967, p. 45).

A comunicação, então, é um ato sem princípio nem fim definido, uma vez que se dá de forma circular. Mathis (2017) explica a circularidade com o exemplo, “a comunicação de uma família é patológica, porque um de seus membros é psicótico, ou um de seus membros é psicótico porque a comunicação é patológica? Onde começa e onde termina um círculo na comunicação” (Mathis, 2017, p. 19).

No segundo axioma, Watzlawick considera que toda comunicação tem um nível de conteúdo e um nível de relação, de tal maneira que o último classifica o primeiro, o que se configura como uma metacomunicação. O conteúdo se refere ao relato, de modo que, independentemente de a informação ser verdadeira ou falsa, inválida ou indeterminável, qualquer coisa pode ser comunicável (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1967).

A partir de qualquer tipo de mensagem, uma pessoa transmite a outra uma informação pretendida (conteúdo da informação). Já a forma como esta informação é repassada ou transmitida está relacionada a aspectos da relação entre os indivíduos que se comunicam (Mathis, 2017; Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1967). A metacomunicação, neste axioma, se conceitua como a comunicação em cima da comunicação, ou seja, todas as sugestões e proposições trocadas sobre a codificação e relacionamento entre os comunicadores (Ruesch & Bateson, 1951).

O terceiro axioma pressupõe que a natureza de uma relação depende da ordem com que os participantes pontuam as sequências comunicacionais entre eles. Para Watzlawick, qualquer comunicação pode ser pontuada de várias maneiras, de modo que a natureza de um

relacionamento depende da forma como ambos os parceiros pontuam a sequência de trocas comunicacionais. Nessa perspectiva, buscar por quem inicia uma sequência de comunicação, pode causar mais conflitos e confusões do que fluidez na comunicação. Do mesmo modo que discutir se uma sequência de comunicação é boa ou má, tem poucos benefícios para os emissores e receptores da mensagem (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1967).

O quarto axioma da pragmática da comunicação se refere a duas vertentes das trocas de comunicação entre os humanos: digital e analógica. A comunicação digital refere-se a uma comunicação verbal, direta, sem a necessidade de interpretações pelo receptor. Nesse tipo de comunicação, usa-se codificações faladas ou escritas para transmitir o conteúdo da informação,

não havendo necessidade de esforço para tal interpretação, sendo assim, uma forma de comunicação linear (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1967).

Já a analógica, refere-se à comunicação não verbal, simbólica que precisa ser decodificada. Nesse tipo de comunicação, há a necessidade de inferir qual o sentido do que se quer comunicar, a partir de uma reunião dos sinais não verbais dos emissores (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1967). Os autores dos axiomas destacam que a natureza da comunicação analógica pode incorrer em erros de interpretação, o que geraria quebras na relação do emissor e destinatário.

O quinto axioma postula sobre as características de simetria e complementaridade no nível da comunicação humana. Segundo este axioma, as interações humanas podem se caracterizar pela simetria e complementaridade, ou seja, pela igualdade e pela diferença. Na interação simétrica, os agentes tendem a refletir o comportamento um do outro, a interação caracteriza-se pela igualdade e minimização da diferença. A partir dessa relação, há comportamentos colaborativos entre os parceiros, gerando uma relação saudável e cooperativa de aceitabilidade mútua. Já na interação complementar, o comportamento de um

parceiro complementa o do outro, maximizando-se a diferença, ou seja, existem diferenças que se ajustam perfeitamente e conseguem, assim, se relacionar (Mathis, 1967; Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1967). Os dois tipos de relações podem ser saudáveis e não saudáveis, isto a depender do equilíbrio entre os indivíduos que se comunicam (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1967).

Considerando a importância da comunicação para as relações humanas (Watzlawick et al., 1967/1993) e que a família é um sistema caracterizado pela contínua negociação e definição das relações entre os seus membros, por meio dos processos de comunicação (Watzlawick, Bevin & Jakson, 1967/1993), Bireda e Pillay (2017) destacam o papel fundamental assumido pela comunicação no sistema familiar.

A Comunicação no Contexto das Relações Familiares

O conhecimento sobre a comunicação é determinante para a compreensão das interações familiares, pois permite perceber como estas funcionam e se organizam, assim como a influência sobre o desenvolvimento do sistema como um todo e dos indivíduos que a constituem (Carvalho, 2015; Alarcão, 2002). É a partir da comunicação, que os diferentes elementos do sistema familiar compartilham as suas necessidades, expressam suas emoções e desejos (Bireda & Pillay, 2017). A comunicação familiar envolve diversas dimensões, como expressão de afeto, apoio emocional, empatia, disponibilidade etc. (Ségrin & Flora, 2005).

A explicação das normas e as expectativas, face ao comportamento, possibilita que o indivíduo perceba o funcionamento das relações interpessoais, o que promove o seu desenvolvimento moral e empatia (Steinberg & Silk, 2002). Em contrapartida, a percepção por parte dos filhos, de falta de abertura comunicacional na relação parental, influencia, de forma negativa, o ajustamento psicossocial (Martínez, 2013; Portugal & Marques, 2014). De acordo com Portugal e Alberto (2010), a comunicação parento-filial deficitária pode ser promotora de comportamentos desviantes e de psicopatologias.

Segundo Ríos-González (1994), a comunicação nas famílias pode se apresentar de forma aberta, isto é, quando seus membros podem manifestar seus sentimentos e questionamentos sem se sentir ameaçados, ou fechada, que se dá na presença de excesso de autoridade, ordens e ameaças por parte dos pais. Nessas situações, não há espaço para os filhos manifestarem seus sentimentos e dúvidas. Dessa maneira, pode se pensar que nas famílias onde a comunicação é superficial ou fechada, os membros se relacionam superficialmente e conversam apenas sobre assuntos que fazem parte do cotidiano da família, em um caráter convencional (Rios-Gonzales, 1994).

Streeck (2002) e Kerns e Weimer (2005) consideram que a comunicação familiar é um dos instrumentos mais importantes para o processo de socialização infantil. Esses autores ressaltaram que a competência social das crianças em idade escolar tende a ser maior, em função do uso de estratégias de *coping* adaptativas, sendo que o recurso a essas estratégias depende da comunicação aberta, mantida com os progenitores no contexto familiar.

Riesch, Anderson e Krueger (2006) realizaram uma pesquisa teórica para identificar na relação de pais e filhos fatores individuais, familiares e ambientais que influenciam comportamentos de risco à saúde das crianças, além de tentar identificar e compreender o processo de comunicação como possível mediador desses fatores. A análise dos dados revelou que os fatores de riscos individuais incluem processos de desenvolvimento biológicos, cognitivos e psicossociais. Para os fatores de risco familiares, os autores destacaram características demográficas dos pais, bem como práticas parentais e relacionamentos entre pais e filhos. Nos fatores de risco ambientais, incluíram as características do bairro, da escola e da comunidade.

No que diz respeito à investigação dos processos de comunicação, como mediadoras dos fatores de risco, os autores identificaram que a abertura comunicacional, a satisfação com

o sistema familiar, o cuidar do outro e a capacidade de resolução de conflitos são características que mediam os fatores de risco, tais como, consumo de tabaco, álcool, drogas leves e iniciação sexual precoce. Assim, os autores concluem que desenvolver e melhorar os processos de comunicação entre pais e filhos pode potencializar diretamente alguns, ou todos, os fatores de risco individuais, como desempenho acadêmico, autoestima, autonomia psicológica, religião e afiliação escolar, número de amigos e vínculo escolar. Além de modificar as práticas parentais, como fornecer regulamentação e estrutura, envolvimento, monitoramento, desenvolvimento de vínculo escolar, comunicação de expectativas e atuação, como modelos de comportamento e práticas de saúde.

Com o objetivo de analisar o efeito da comunicação familiar sobre o desenvolvimento de competências sociais, Hillaker, Brophy-Herb, Villarruel e Haas (2008) aplicaram o *Profiles of Student Life Attitudes and a Behaviors Survey* (PSL-AB), que conta com 152 itens, distribuídos em 24 fatores de risco, 40 itens sobre competências sociais (comportamentos internalizantes e externalizantes da criança e do adolescente) e oito itens relacionados a fatores protetivos da família. Apenas 37, dos 152 itens, após a coleta, foram utilizados e constituíram as variáveis dependentes do estudo. Dessa forma, 12 itens estiveram relacionados a comunicação positiva, manutenção de padrões e rede de apoio familiar; 13 itens para medir valores positivos da adolescência e quatro itens para as variáveis demográficas da família. Os autores observaram que, de fato, a manutenção de uma comunicação positiva dos pais com os filhos (e.g., responsividade comunicacional) contribuiu para o desenvolvimento de habilidades sociais, como valores sociais positivos (cuidar do outro, sentido de igualdade e justiça, integridade, honestidade, responsabilidade), tomada de decisão, competência interpessoal e competências de resiliência. Além disso, a comunicação parental positiva foi o mais forte preditor de valores positivos nos filhos.

A influência da comunicação familiar entre pais e filhos, considerando a relação fraterna de filhos adolescentes na população portuguesa foi investigada por Rodrigues, Relvas e Fernandes (2022). Participaram do estudo 209 adolescentes, com idades entre 12 a 16 anos ($M=14,2$; $DP=1.27$), que responderam a um questionário sociodemográfico, escala de comunicação familiar e instrumento para avaliação da relação fraterna.

A Escala de Avaliação da Comunicação na Parentalidade - Versão para adolescentes (Portugal & Alberto, 2010) - é um instrumento composto por 35 itens em escala *likert* e que apresenta cinco subescalas: disponibilidade parental para a comunicação, confiança/partilha comunicacional de filhos para genitores; expressão de afeto e apoio emocional, metacomunicação e padrões negativos de comunicação (por questões estatísticas, apenas a última subescala foi excluída nesse estudo). Além do instrumento de avaliação de comunicação, foi utilizado o *Brother-Sister Questionnaire* (Graham-Bermann & Cutler, 1994) que permite aferir a qualidade da relação fraterna., adaptado para a população portuguesa por Relvas et al. (2016), este instrumento é composto por 35 itens distribuídos em quatro dimensões: empatia, manutenção de limites, semelhanças e coerção.

Em relação aos principais resultados encontrados, os autores identificaram que variáveis sociodemográficas tiveram efeitos estatisticamente positivos. A escolaridade, por exemplo, apresentou resultado estatisticamente positivo na comunicação e na relação fraterna tanto em relação a mãe, quanto ao pai. Adolescentes, entre o 7º e 8º, ano perceberam melhor relação com os pais do que os adolescentes do grupo do 9º e 10º ano. Foi observado que pessoas do sexo feminino experimentaram maiores níveis de empatia na relação com os seus irmãos. Ambos os dados, de acordo com os autores, corroboram a literatura, uma vez que os adolescentes do género feminino tendem a ter disponibilidade maior para a comunicação e aceitação dos irmãos (Rodrigues, Relvas, & Fernandes, 2022).

Em relação ao resultado da escala da qualidade da relação fraterna e idade dos participantes, foi observado que a percepção da qualidade da comunicação entre irmãos apresentou resultados mais altos em adolescentes mais jovens (12 e 13 anos) do que em adolescentes mais velhos (14, 15, 16 anos). Nas associações entre a comunicação parental e a qualidade na relação fraterna, foi possível observar correlações significativas para todas as dimensões dos instrumentos de comunicação, o que indica que quanto maior a qualidade na comunicação entre pais e filhos, maior é a empatia experimentada na relação fraterna e mais os irmãos se observam como parceiros e semelhantes (Rodrigues, Relvas, & Fernandes, 2022).

A literatura demonstra que a comunicação entre progenitores e filhos é influenciada por diversas variáveis, tais como, sexo, estrutura familiar, nível socioeconômico, cultura/local de residência e nível de escolaridade (Segrin & Flora, 2005). Os efeitos da comunicação da família devem ser analisados, a partir das suas singularidades e os desafios enfrentados ao longo de ciclo familiar (Portugal & Isabel, 2010). De acordo com Portugal e Isabel (2010), uma característica muito importante para a compreensão de como se dá a comunicação na família está relacionada ao ciclo vital, isto é, o momento em que a família está vivendo. Nesse sentido, investigar a comunicação em famílias, também deve considerar as idiossincrasias desse subsistema, seu modelo e funcionamento específico, o que permite compreender o funcionamento particular de seus membros entre si.

Portugal e Isabel (2013) tiveram como objetivo identificar as dimensões da comunicação preexistente entre pais e filhos. Participaram do estudo quatro grupos de participantes: 1) cinco crianças em idade escolar (7-12 anos; $M=10,8$), 2) cinco adolescentes (13-16 anos; $M=13,2$), 3) seis pais de crianças em idade escolar (36-39 anos; $M= 37,6$) e 4) quatro pais de adolescentes (40-52 anos; $M= 46,6$). Os autores optaram pela metodologia

mista de pesquisa (quanti-quali), em que os pais foram entrevistados individualmente e os filhos participaram em grupo, a partir de entrevista em grupo focal.

As entrevistas foram direcionadas, a partir de um roteiro de questões que abrangiam temas como definição do conceito de comunicação, objetivos da comunicação, facilidade/dificuldade na comunicação com os filhos/pais, temas alvo de comunicação com os filhos/pais, comunicação de sentimentos e emoções, expressão de afeto, imposição de regras e limites. As mesmas questões foram direcionadas aos pais e participantes adolescentes. Os dados foram analisados a partir do *software* para análise qualitativa N-VIVO e uso do teste estatístico *Cohen's Kappa*.

Após análise, os autores identificaram o surgimento de sete categorias, referentes às dimensões da comunicação entre pais e filhos: 1) meta-comunicação, 2) problemas na comunicação, 3) atitude parental, 4) atitude filial, 5) estabelecimento de regras e limites, 6) afeto e 7) partilha de situações problemáticas. Os autores destacam que os resultados do estudo indicam que dimensões atitudinais tanto dos pais, como dos filhos impulsionam para melhor gestão da comunicação, tais como, expectativas e empatia parental, preocupação e proteção, por partes dos pais e empatia, responsabilidade e tempo para pensar diante de uma situação de conflito, por parte dos filhos. Além disso, o estabelecimento de regras e limites parece ser também uma dimensão central na comunicação entre pais e filhos.

A busca por estudos sobre comunicação familiar no contexto brasileiro revela escassez de trabalhos sobre esse tema, particularmente, quando se trata de famílias de pessoas com deficiência. Entende-se que a presença de uma pessoa com deficiência na família exige de todos os membros habilidades comunicacionais que organizam as relações familiares no dia a dia, assim como estruturam a divisão de tarefas e cuidados da pessoa com deficiência e garantem o atendimento das necessidades daqueles que constituem o sistema familiar.

A comunicação familiar em contexto de deficiência tem se apresentado em alguns estudos como uma variável secundária. Com o objetivo de investigar a comunicação familiar, contida no enquadre teórico da resiliência familiar de Froma Walsh, Hook e Pereira-Silva (2016) entrevistaram 13 familiares de crianças com síndrome de *down* (cinco pais, cinco mães e três filhos com desenvolvimento típico). Com base na noção de Walsh (2005), que considera três processos-chave para se compreender a resiliência familiar: 1) sistema de crenças, 2) padrões de organização e 3) processos de comunicação, foram realizadas entrevistas individuais.

Observou-se que os resultados sobre os processos de comunicação foram bastantes tímidos nesse estudo, tomando pouco espaço na pesquisa. Em termos gerais, os dados indicaram que, para 12 participantes, a comunicação ocorria de forma fluida nas famílias, o que significa dizer que havia diálogo frequente e sobre quaisquer assuntos. Para um participante, a comunicação ocorria de forma distorcida, ou seja, de maneira confusa entre seus membros. Os autores compreendem que a comunicação dentro da resiliência familiar de famílias de crianças com síndrome de *down* acontece de modo positivo. Portanto, há estreitamento dos vínculos/laços entre seus membros e, com isso, uma passagem bem elaborada por adversidades, como a presença da deficiência na família, o que parece pertinente dentro da perspectiva de resiliência familiar (Hook & Pereira-Silva, 2016; Walsh, 2005).

Apesar da importante compreensão de que a deficiência não se caracteriza como um evento negativo ao longo do desenvolvimento das famílias (Hook & Pereira-Silva, 2016), cabe refletir que, em condição inicial, o sistema familiar necessita de reorganização para o ajuste, diante da presença de um membro que necessitará de atenção contínua e prolongada ao longo da vida. Dessa forma, pensar os parâmetros da comunicação familiar, tendo como base as necessidades específicas de famílias de pessoas com deficiência, colabora de modo

substancial para o desenvolvimento de ações favorecedoras do bom funcionamento deste sistema.

De acordo com a literatura da área, as características e intensidade da deficiência têm impacto sobre o funcionamento familiar (Tomaz, Santos, Silva, Germano, & Melo, 2017). Assim, habilidades importantes para o bem-estar dos indivíduos, que estejam vinculados a um nível de independência, estão, de certo modo, relacionadas ao somatório das variáveis que interagem para o bom funcionamento familiar. Nesse sentido, uma categoria que precisa ser compreendida é o comportamento adaptativo.

O Comportamento Adaptativo no Desenvolvimento Humano

O comportamento adaptativo (CA) é um conjunto de habilidades importantes para o funcionamento dos indivíduos, pois está relacionado com o bem-estar e desempenho autônomo das atividades da vida (Hallberg & Bandeira, 2021). Para que ocorra, é necessário que, à medida que se processa o desenvolvimento, o ser humano adquira maior destreza na realização das tarefas exigidas pela rotina e cultura da qual faz parte. A aquisição desse conjunto de habilidades permite a conquista da autonomia e independência esperada nas diferentes fases de desenvolvimento.

O conhecimento do CA envolve a compreensão de alguns aspectos importantes como a idade da pessoa, isto é, o estágio de desenvolvimento em que essa se encontra e as características do contexto do qual faz parte. Os diferentes contextos de desenvolvimento, com seu sistema de crenças e valores específicos, estabelecem demandas às pessoas, de acordo com as expectativas do que seja possível e adequado para ser realizado pelo indivíduo em determinado momento do desenvolvimento. Nesse sentido, compreende-se que as exigências feitas a uma criança no ensino fundamental e a um jovem na faculdade são diferentes entre si, evidenciando-se que o CA se torna cada vez mais complexo, uma vez que

evolui, na medida em que o sujeito avança nas etapas do desenvolvimento nos mais diferentes contextos (Hallberg & Bandeira, 2021).

O contexto cultural, do qual o indivíduo faz parte, estabelece demandas que precisam ser atendidas, cuja realização contribuirá com o seu bem-estar. Adicionalmente, é preciso considerar que o CA é dinâmico, estando sujeito a mudanças ao longo do tempo. Os CAs podem ser adquiridos e perdidos, isto quer dizer que há possibilidade de ganho e perda de habilidades desenvolvidas, mediante a experiência. De acordo com Hallberg e Bandeira (2021), estimulações terapêuticas, e a falta delas, resultam em alterações das funções adaptativas. Assim como, mudanças ambientais, como cárcere, migrações, hospitalização, eventos traumáticos físicos e emocional também influenciam o CA.

A literatura da área considera que o comportamento adaptativo é composto por áreas organizadas em conceitual, social e práticas. O domínio conceitual, diz respeito ao conjunto de habilidades que envolvem leitura, escrita, linguagem, racionalidade matemática, conceitos numéricos, conhecimento prático, resolução de problemas e adaptação em situações novas. As habilidades sociais são descritas com base no funcionamento socio emocional do indivíduo, tais como, pensamentos, sentimentos, experiência de empatia, habilidades para a construção de amizade, habilidades de cognição social, reciprocidade grupal, julgamento social. Além dessas, tem-se as habilidades de assertividade, diante da resolução de problemas, autoestima, de cumprimentos de regras/leis e de boas maneiras. A última categoria dentro do CA é as habilidades práticas que incluem atividades de vida diária, habilidades ocupacionais, uso do dinheiro, manutenção de um ambiente seguro, cuidados com a própria saúde, viagens, transportes, entre outros (Tassé et al., 2018).

Prejuízos significativos em um dos domínios do CA sugere que o indivíduo precisa receber suporte contínuo, que pode variar do nível leve a total, ao longo de sua vida e em um ou mais ambientes (casa, escola, trabalho). Apesar de os prejuízos do CA poderem estar

presentes nos diversos tipos de deficiência e, ainda, em outras condições de saúde, é errado supor que alterações no CA estão presentes apenas em situação de deficiência intelectual, sendo necessário considerar que estas podem se manifestar em todas as situações em que há comprometimento da autonomia do sujeito.

A literatura tem se debruçado em investigar a importância do CA no desenvolvimento dos indivíduos e suas repercussões no meio familiar (Boiça & Albuquerque, 2010). Com o objetivo de avaliar o nível de prejuízos no CA de jovens com síndrome de *down* e as necessidades de apoio de seus cuidadores, Freitas e Galvani (2020) aplicaram a Escala de Intensidade de Apoio - SIS (Thompson, et al., 2004) a uma professora de educação especial, a dois jovens com diagnóstico de síndrome de *down* (com 19 e 21 anos), do sexo masculino e do sexo feminino, respectivamente, e seus pais. A coleta de dados foi realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e na residência dos participantes.

A SIS (AAIDD) está em fase de adaptação no Brasil, sendo organizada em três sessões, composta por 49 tarefas. A primeira sessão é constituída por tarefas que avaliam a vida diária, vida em comunidade, aprendizagem ao longo da vida, emprego, saúde, segurança e social. A segunda consiste na avaliação de aspectos relacionados a proteção e defesa. Na terceira sessão, são exploradas tarefas sobre necessidade de apoio médico e comportamental. As três sessões foram respondidas pelos pais dos dois jovens (Freitas & Galvani, 2020).

Os resultados foram organizados em termos qualitativos, considerando a avaliação de cada uma das três sessões do instrumento para ambos os jovens, sendo possível identificar que a necessidade de apoio na aprendizagem ao longo da vida foi a mais frequente. Esse resultado serviu de base para construção de um plano de intervenção, com o objetivo de desenvolver habilidades para atender as principais necessidades identificadas. A avaliação do plano de intervenção revelou modificações positivas no envolvimento das atividades propostas, aumentando as interações com colegas e professores.

Observa-se que o atendimento das necessidades das pessoas que apresentam prejuízos no CA é realizado, em sua maioria, por familiares (Selau, Silva, & Bandeira, 2020). Wisse, Sullivan e Diamond (2003) investigaram a relação entre o estresse parental e o comportamento adaptativo de crianças com deficiência intelectual. Participaram 97 indivíduos com deficiência, 90 mães e 56 pais. Os instrumentos utilizados foram a Escala de Comportamento Adaptativo, que avalia aspectos no domicílio e na comunidade (Nihira, Leland, & Lambert, 1993) e o Índice de Estresse Parental (Abidin, 1995). Os principais resultados indicaram uma relação entre o estresse parental e o CA das crianças, onde os níveis mais baixos de comportamentos adaptativos foram preditivos de maior estresse parental.

Vencato e Wendling (2019) investigaram a percepção da família sobre o nível de prejuízo no comportamento adaptativo, particularmente, da autonomia em pessoas com deficiência intelectual. As autoras realizaram pesquisa qualitativa, onde aplicaram uma entrevista semiestruturada a quatro mães de pessoas com diagnóstico do Transtorno do Desenvolvimento Intelectual. Os resultados indicaram que as percepções dos cuidadores estiveram relacionadas em termos de facilitadores e dificultadores para a autonomia dos filhos. Os indicadores facilitadores de autonomia estiveram ligados a conhecimento dos filhos em usar meios eletrônicos, postos de trabalho para seus filhos, realização de atividade de vida diária, autonomia para convivência em comunidade. Por outro lado, os indicadores de dificuldade estiveram relacionados a aspectos socioemocionais, como desregulação emocional, diante de situações que não conseguiam executar, não acreditar nas capacidades dos filhos, situação de *bullying*, excesso de cuidados disponibilizado das mães para com os filhos, excesso de proteção e cuidado, entre outros.

Hall e Graffy (2011), com base no modelo de McCubbin e Patterson, sobre funcionamento familiar, examinaram a associação entre o CA de crianças com Transtorno do

Espectro Autista, apoio familiar, estresse parental e *coping* parental. Foram realizadas entrevistas presenciais e por telefone com 73 pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Os participantes responderam aos seguintes instrumentos: Escala *Vineland* para CA (Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2005), para descrever o CA das crianças, o Inventário de Saúde de Enfrentamento para os Pais - CHIP (McCubbin, MucCubbin, Nevin, & Cauble, 1981), que permite avaliar o enfrentamento dos cuidadores, diante de situações adversas, tal como a deficiência da criança, sendo subdividido em: padrão de enfrentamento I- integração familiar, cooperação e definição otimista da situação; padrão de enfrentamento II- manutenção de apoio social, autoestima e estabilidade psicológica; e padrão de enfrentamento III - compreensão da situação, por meio da comunicação com outros pais e consultas com a equipe de saúde. Adicionalmente, foi aplicada a Escala de Apoio Familiar r- FSS (Dunst, et al., 1984), com o objetivo de avaliar a percepção dos pais sobre o apoio que recebem como pais de uma criança com deficiência. Esta escala está organizada em termos de: Fator I (parentesco informal); Fator II (apoio cônjuge/parceiro); Fator III (organizações sociais); Fator IV (parentesco Formal) e Fator V (Serviços Profissionais). Por fim, foi aplicado o Índice de Estresse Parental - PSI forma breve (Abdin, 1995), para avaliação da percepção de estresse dos pais, além de um formulário sociodemográfico, elaborado pelos autores.

Os principais resultados desse estudo indicaram que as pontuações mais baixas de CA foram associadas com baixo apoio dos pais ($r = -0,358$, $p = 0,002$). A associação entre a pontuação total da FSS e o Padrão de Enfrentamento I ($r = 0,427$, $p = 0,000$) é compreensível, visto que o FSS e o Padrão de Enfrentamento I tratam do apoio dos pais e da família, recebido de outras pessoas. Os padrões de enfrentamento I, II, III e CHIP foram positivamente correlacionados, conforme esperado. Os achados desse estudo enfatizam a

associação entre o baixo funcionamento adaptativo da criança com autismo e o aumento do estresse dos pais, a necessidade de apoio familiar e de estratégias eficazes de enfrentamento.

Em termos gerais, observa-se que o nível de CA impacta no bem-estar dos indivíduos com deficiência, bem como dos membros da família. Diante disso, compreende-se que o prejuízo em CA pode configurar-se como um fator estressor para o sistema familiar, e algumas variáveis presentes na relação destas pessoas podem funcionar como suporte de enfrentamento. Assim, habilidades como *coping*, resiliência, apoio social, comunicação, entre outras, podem contribuir com o ajustamento saudável da família.

Nessa perspectiva, o objetivo do presente trabalho é relacionar o CA com a comunicação em famílias de pessoas com deficiência. Com efeito, traz, como proposta principal, investigar a comunicação familiar no contexto das deficiências e a relação com o CA das crianças com deficiência. Portanto, a proposta desta tese sustenta-se na noção de que a comunicação familiar se associa com o desenvolvimento adaptativo de crianças com deficiência.

Objetivos

Objetivo Geral

Examinar a influência da comunicação familiar voltada para a resolução de problemas no desenvolvimento do comportamento adaptativo de crianças com deficiência, considerando suas dimensões conceitual, social e prática.

Objetivos Específicos

1) Caracterizar por meio de uma revisão integrativa, os estudos que investigam a comunicação em famílias de pessoas com deficiência e identificar os instrumentos utilizados nessas pesquisas;

2) Adaptar transculturalmente e validar a FPSCI para o português brasileiro e descrever suas propriedades psicométricas;

3) Investigar a associação da comunicação familiar para resolução de problemas com as características sociodemográficas e com o comportamento adaptativo (domínios conceitual, social e prático) de crianças com deficiência.

ESTUDO I
COMUNICAÇÃO EM FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: REVENDO
DE MODO INTEGRATIVO A LITERATURA

Carolina Moraes Dourado

Mestra-PPGTPC/UFPA

Simone Souza Costa da Silva

Prof.^a Dra. PPGTPC/UFPA

Resumo

A comunicação familiar consiste em um constructo complexo que tem sido explorado pela literatura com base em uma perspectiva sistêmica. Este estudo consiste em uma Revisão Integrativa que tem por objetivo: 1) caracterizar os estudos sobre comunicação e 2) identificar os instrumentos utilizados no contexto da comunicação em famílias de pessoas com deficiência. As bases investigadas foram: 1) Portal de periódicos CAPES/MEC; 2) Medline/Pubmed; 3) BVS-Biblioteca virtual em saúde; 4) *Scielo-Scientific Eletronic Library Online* e 5) *LILACS-Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde*; 6) *ERIC-Educational Research Information Center* e 7) *APA-PsycNet-American Psychological Association*. O processo de busca e refinamentos permitiu a construção de um banco de dados constituído por 20 estudos. A análise dos resultados revelou que 60% (n=12) dos estudos foram publicados entre os anos de 2016 a 2018. Em 85% (n=17) dos estudos, os participantes foram cuidadores de pessoas com deficiência. 30% (n=6) das pesquisas foram realizadas na América do Norte. 90% (n= 18) dos estudos foram do tipo quantitativos. Os instrumentos mais utilizados nos estudos revisados foram: Family Adaptability and Cohesion Evolution Scale -FACES III; Family Assessment Device Agreement scale about cohesion,

communication and Family relationships e o Family Problem Solving Communication – FPSC.

Palavras-Chave: Comunicação Familiar. Deficiência. Funcionamento Familiar.

Abstract

Family communication in the context of disability can be understood from a systemic perspective. Theories such as the Model of Resilience and Family Stress, Resilience, Adaptation and Family Functioning are used to understand this construct. This study carries out an Integrative Review to 1) characterize the studies on communication and 2) identify the instruments and techniques used in the context of family communication of people with disabilities. The bases investigated were: 1) CAPES/MEC journal portal; 2) Medline/Pubmed; 3) VHL-Virtual Health Library; 4) Scielo-Scientific Electronic Library Online and 5) LILACS-Latin American and Caribbean Literature on Health Sciences; 6) ERIC-Educational Research Information Center and 7) APA-PsycNet-American Psychological Association. As a result, it was possible to identify that 60% (n=12) of the studies were published between the years 2016 to 2018. Participants were caregivers of people with disabilities 85% (n=17). Places of performance, it was observed that 30% (n=6) were carried out in the North American continent. Type of study, 90% (n=18) were quantitative. The most used instruments in the review were: Family Adaptability and Cohesion Evolution Scale -FACES; Family Assessment Device Agreement scale about cohesion, communication and Family relationships and the Family Problem Solving Communication – FPSC.

Key-words: Family communication. Disability. Family functioning.

Pessoa com deficiência é aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2015). No Brasil estima-se que 45 milhões de pessoas apresentem algum tipo de deficiência (IBGE, 2010). Assim sendo, aproximadamente 23% da população e suas famílias convivem com a deficiência, exigindo destas adequações que se expressam em seu funcionamento familiar, particularmente no padrão de comunicação adotado pelos seus membros.

As famílias no contexto da deficiência podem vivenciar situações estressantes com mais frequência do que famílias que não lidam com este desafio. É provável que isto seja uma consequência das necessidades econômicas, sociais e afetivas peculiares que experienciam (Araújo, Silva, Melo, Silva, Mazza e Freitas, 2018) por períodos prolongados. Essas alterações exigem que seus membros desenvolvam habilidades que lhes permita enfrentar as adversidades e se adaptar diante dos desafios impostos pela deficiência (Silva, Colet, Silva & Moura, 2010). Neste sentido, a comunicação familiar constitui uma ferramenta fundamental no processo de enfrentamento dos estressores que envolve as famílias de pessoas com deficiência (Fonseca, Crespo, McCubbin & Relvas, 2018), assim como pode se apresentar como um fator que acentua as dificuldades familiares.

O fenômeno da comunicação familiar é importante em qualquer família, seja esta constituída por pessoas com deficiência ou não. Obviamente que a capacidade da família de se comunicar é colocada a prova quando seus membros se encontram diante de situações estressantes como a deficiência de um de seus membros. Watzlawick (1967), estudioso da comunicação humana, apresentou vários axiomas sobre este fenômeno, mas dentre estes destacou a impossibilidade da “não comunicação”, uma vez que todo comportamento humano carrega em si a capacidade de informar algo (Watzlawick, 1967).

A teoria desenvolvida por Watzlawick se sustenta essencialmente em uma visão sistêmica da realidade. Nesta perspectiva, um sistema é um todo organizado em partes que se relacionam entre si. A comunicação constitui a “matéria-prima” das relações que conecta as partes que compõe um sistema (Vijayasamundeeswari¹, Venkataraman, David & Ravindran, 2018; Segrin & Flora, 2011).

Com base na visão sistêmica, alguns modelos teóricos tem sido construídos com o objetivo de compreender o fenômeno da comunicação no contexto familiar. Por considerar que a comunicação na família é o que mantém o equilíbrio, a coesão e a flexibilidade familiar, Olson (2000) construiu o modelo Circumplexo dos Sistemas Familiares e Conjugais. Com o objetivo de compreender a resiliência familiar, Walsh (2006, 2016) considera que as famílias resilientes apresentam uma comunicação clara, marcada por expressão emocional aberta e resolução colaborativa dos problemas (Walsh (2006, 2016). Para o modelo de Estresse e Resiliência Familiar (FAAR) (McCubbin e Patterson 1983; Patterson 1988, 2002) a comunicação familiar se apresenta como um recurso que permite a família gerenciar suas crises e se adaptar diante das adversidades. McCubbin & McCubbin (1988) descrevem a comunicação familiar por meio de padrões dominantes para resolução de problemas. Estes padrões são classificados em dois tipos: 1) comunicação afirmativa que consiste no apoio e cuidado dos membros da Família entre si, exercendo um efeito calmante que influencia os membros do sistema; e 2) comunicação incendiária que se revela em atividades intensas de seus membros promotoras de tensão cada vez maior das partes em interação o que tende a acentuar as situações estressantes que as famílias podem suportar (por exemplo, gritar e berrar) (McCubbin et al. 1988).

A despeito das peculiaridades de cada modelo, os diferentes teóricos (McCubbin et al. 1988; Olson, 2000 e Walsh, 2006, 2016) da comunicação familiar concordam que este fenômeno consiste em uma estratégia que permite a família manter o equilíbrio diante das

relações e decisões desafiadoras, assim como pode contribuir com o desequilíbrio e estresse familiar. As evidências empíricas são claras ao destacar o papel da comunicação familiar nas famílias que convivem com os desafios que emergem da deficiência de um de seus membros.

Brkić-Jovanović et. Al (2019) investigaram por meio da teoria do estresse e adaptação familiar, os recursos familiares que poderiam agir como preditivos para uma boa adaptação familiar. Participaram como respondentes da pesquisa 62 pessoas com esclerose múltipla, onde foram avaliadas dentre outras variáveis, a comunicação familiar. Foram utilizados um conjunto de instrumentos dentre os quais, o *Family Problem Communication Index* de McCubinn, McCubinn e Thompson (1987). De modo geral os resultados indicaram correlações positivas dos padrões afirmativos de comunicação familiar e uma boa adaptação de seus membros.

Em um estudo de revisão sistemática com o objetivo de identificar as estratégias de comunicação adotadas por famílias de crianças com epilepsia, O'Toller, Benso, Lambert, Gallanger, Autins (2015) observaram que apesar da ausência de estratégias de comunicação específicas, algumas famílias utilizavam a tática de falar sobre a doença dos filhos com os demais membros o que gerou consequências positivas. A principal dificuldade observada se deu no uso da palavra "epilepsia" por causa das conotações sociais negativas associadas ao estado de saúde (Toller, Benso, Lambert, Gallanger, Autins, 2015).

O estudo de Han, Yang e Hong (2018) teve como objetivo investigar a influência do estresse parental nos processos de comunicação, padrões de organização e eficácia parental. Participaram do estudo 136 famílias de crianças com deficiências. Para avaliação dos processos de comunicação familiar, os autores aplicaram um instrumento coreano, a escala de funcionamento familiar criadas por Kim (2001) e aprimorada por Choi e Yoo (2003). Esta escala conta com um total de 16 questões, organizada em duas dimensões: oito questões para comunicação clara e expressão de emoções e oito questões sobre atitude na comunicação e

resolução de problema. A escala apresenta alfa de Cronbach de 0,90 para este estudo. Os resultados demonstrou haver correlação significativamente negativa entre o nível de estresse parental e a capacidade de comunicação dos membros, os padrões de organização da família e a eficácia parental.

Em termos gerais, observa-se que a comunicação familiar é um fenômeno complexo que pode assumir diferentes funções, tendo potencial de gerar desenvolvimento e saúde, mas também prejuízos emocionais em seus membros. De fato, os pesquisadores do desenvolvimento humano, em particular aqueles que investigam as relações familiares precisam olhar com atenção para este constructo. O conhecimento gerado sobre a comunicação nas famílias de crianças com deficiência contribuirá com a área na medida em que poderá servir de base para intervenções geradoras de saúde que podem ser usadas com famílias expostas a situações de vulnerabilidade em geral.

Considerando a importância das pesquisas sobre comunicação familiar, destaca-se a necessidade de ferramentas que permitam o acesso a este fenômeno. Neste sentido, com o objetivo de contribuir com a comunidade científica, assim como com os profissionais que atuam junto a famílias dentro de contextos específicos, o presente trabalho se propõe a caracterizar por meio de uma revisão integrativa, os estudos que investigam a comunicação em famílias de pessoas com deficiência e identificar os instrumentos utilizados nessas pesquisas.

Método

A literatura a respeito da comunicação familiar neste estudo foi revista de modo integrativo. Revisões integrativas da literatura configuram-se como técnicas mais amplas do que as revisões sistemáticas e meta-análises (Souza, Silva e Carvalho, 2010). Neste tipo de revisão, as buscas podem abranger além de estudos experimentais, também os não experimentais permitindo com isto, agregar dados teóricos e empíricos. Isto possibilita a

análise mais ampla e a construção de um panorama mais consistente e compreensível da literatura pesquisada (Withmore & Knafl, 2005).

Para a escrita de uma revisão integrativa é necessário que os passos sejam seguidos de forma rigorosa, uma vez que se trata de um trabalho pautado nas Prática Baseadas em Evidências (PBE) (Lacerda et al., 2012). Esta revisão pautou-se nos seguintes passos para sua construção: 1) elaboração da pergunta norteadora, 2) Localização dos estudos nas bases de dados; 3) Seleção dos estudos; 4) Análise crítica dos estudos e composição da amostra; 5) extração das variáveis e apresentação dos dados e 6) interpretação dos dados. A descrição de cada uma destas etapas estará respondida ao longo do estudo.

1) Elaboração da pergunta norteadora

A pergunta norteadora desta revisão foi construída a partir da técnica **PICO** que está vinculada a área médica com estudos clínicos e de intervenção. A técnica **PICO** se refere a: **P** população estudada; o **I** fenômeno de interesse, **CO** é o Contexto (Vale, Francimat, Anjos & Ferreira Júnior, 2020). Com base nesta organização foi elaborada a seguinte pergunta: Quais as características dos estudos que investigam comunicação familiar e quais os instrumentos e técnicas de pesquisa que estas utilizam?

2) Localização dos estudos nas bases de dados

A localização dos trabalhos científicos nas bases de dados e periódicos é dependente dos descritores ou palavras-chaves (Pereira, Utagawa, e Gambarato 2018). Para delimitação dos descritores foi realizado o acesso na base de dados *Decs*, “Descritores em Ciências da saúde” que permitiu eleger os termos que foram utilizadas na busca dos estudos. Deste modo, foram definidos para esta revisão os seguintes descritores: *(family) AND (communication OR relations OR adaptation OR functioning) AND (development disability) AND (disability)*. Os operadores booleanos AND e OR foram utilizados como termos lógicos para potencializar a busca dos artigos.

As bases de dados foram selecionadas considerando sugestão de outras revisões integrativas da área. Assim, foram escolhidas as seguintes bases: Portal de periódicos CAPES/MEC; Medline/Pubmed; BVS-Biblioteca virtual em saúde; *Scielo-Scientific Eletronic Library Online* e *LILACS-Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde*. Foram ainda inseridas *ERIC-Educational Research Information Center*, *APA-PsycNet-American Psychological Association* como bases adicionais. Todas estas bases publicam sobre temas relacionados a psicologia e ciências humanas e sociais.

3) Seleção dos estudos

A construção dos critérios de inclusão dos estudos é considerada uma etapa de grande relevância no processo da revisão integrativa, isto porque, são definidas as características permitidas para a inserção dos estudos que deverão compor o *corpus* da revisão (Ramos, 2015). Para este estudo foi considerado os seguintes critérios de inclusão: 1) serem estudos empíricos e revisados por pares; 2) publicações feitas entre os anos de 2010 e 2020; 3) publicações completas; 4) idiomas inglês, português e espanhol; 5) apresentar resumo. Como critérios de exclusão, considerou-se todos aqueles contrários aos de inclusão e ainda: 1) artigos duplicados; 2) documentos em plataformas pagas. Os critérios de inclusão e exclusão são considerados a primeira etapa de seleção de uma revisão, em seguida foi realizada o planejamento das questões para os testes de relevância.

4) Análise Crítica dos estudos e composição da amostra

Os testes de relevância são protocolos usados em revisões que direcionam a seleção dos dados por meio de critérios claros de inclusão, realizando-se assim uma análise crítica. Neste trabalho foi aplicado dois testes de relevância. O primeiro foi utilizado pela autora e por um auxiliar de pesquisa, com o objetivo de realizar a seleção inicial dos estudos resgatados nas bases de dados. Este teste foi realizado por meio do gerenciamento do *software Rayyan QCRI- Rayyan Qatar Computing Research Institute* (<https://rayyan.qcri.org>),

software gratuito disponível na internet que permite a gestão nas etapas iniciais de revisões (análise de títulos e resumos). A utilização deste recurso permite a exportação dos estudos das bases de dados para o software de gerenciamento, garantindo rapidez e conforto na etapa de seleção inicial da revisão (Ouzzanni, Hammady, Fedorowicz & Elmagarmdi, 2016). As questões referentes a este teste encontram-se na tabela 1.

O teste de relevância 2 foi aplicado por 2 juízes, pesquisadores com expertise na área de psicologia do desenvolvimento humano e com experiência em aplicação de testes de relevância que analisaram os estudos de modo independente e definiram os artigos que compõem a amostra da revisão. O teste de relevância 2, foi composto por cinco perguntas (tabela 1) que permitiram avaliar a qualidade dos documentos da revisão.

Tabela 1.

Questões do teste de relevância 1 e 2.

Questões teste de relevância 1	Questões teste de relevância 2
1. O estudo aborda sobre a comunicação familiar no contexto da deficiência, trazendo como assunto principal ou secundário?	1. O estudo apresenta-se em abordagem empírica?
2. O estudo tem como público-alvo famílias e pessoas com deficiência em qualquer faixa de desenvolvimento?	2. Expõem de modo claro os objetivos da pesquisa?
3. Os participantes são pais (mãe e pai, adotivos ou não), demais cuidadores (avós, tias, tios) que sejam responsáveis pelos cuidados direto das pessoas com deficiência ou a própria pessoa com deficiência?	3. Apresenta a base teórica para análise dos resultados?
4. Os tipos de publicação são artigos disponíveis em bases de dados indexadas que estejam completos, publicados em periódicos e revisados por pares?	4. O estudo apresenta instrumentos padronizados para avaliação da comunicação familiar?
5. Os artigos foram recuperados nas bases de dados por meio dos termos: <i>family, communication, relations, adaptation, functioning, development disability, disability, function family</i> e <i>disability development</i> ?	5. Apresenta claramente metodologia utilizada para análise dos dados?

A partir dos testes de relevância 1 e 2 foi possível selecionar a amostra de trabalhos elegíveis para compor o *corpus* da revisão. A tabela 2 apresenta as informações das bases de dados e a quantidade de artigos encontrados em cada uma delas.

Tabela 2

Bases de dados e quantidade de artigos encontrados.

Bases de dados	Quantitativos
APA-Psycnet	331
Periódico Capes	300
PubMed	130
Lilacs	72
BVS- Saúde	39
Scielo	35
Eric	32
Total	939

As bases com maior quantitativo de artigos encontrados foram a APA-*psycnet* (331) e periódicos Capes (300). Já as bases *Scielo* e *Eric*, foram as que forneceram menores quantitativo, 35 e 32, respectivamente. Artigos duplicados e quantitativo após a aplicação dos testes de relevância, estão expostos na tabela 3.

Tabela 3

Artigos duplicados e quantitativo após testes de relevâncias.

Duplicados e Testes de Relevâncias	Quantitativo
Nº Artigos Duplicados	112
Nº de artigos após retirada de duplicados	827
Nº de artigos excluídos no teste de relevância I	777
Nº de artigos após teste de relevância I	50
Nº de artigos excluídos no teste de relevância II	31
Nº de artigos após teste de relevância II (amostra final)	19

Após a execução de todo o processo de busca e seleção foi possível chegar a um total de 19 documentos que compõe o banco de dados desta revisão integrativa. Neste sentido, 19 artigos foram lidos em sua totalidade para levantamento dos resultados deste trabalho.

5) Extração das variáveis e apresentação dos dados

A partir dos objetivos pautados para esta revisão foram eleitas variáveis para realizar a extração dos dados. As variáveis selecionadas foram: 1) características do estudo: ano de publicação, participantes, tipo de deficiência, local e tipo de estudo e 2) Instrumentos de mensuração da comunicação familiar. As informações extraídas dos trabalhos selecionados foram organizadas por meio de planilhas do software Excel® para tabulação das variáveis dos estudos e cálculo de suas frequências absolutas. A apresentação se deu por meio de tabelas.

6) Interpretação dos dados

As informações coletadas nos estudos que compuseram o banco de dados foram interpretadas a partir da literatura mais recente e disponível nas bases de dados nacionais e internacionais, sobretudo, os estudos que investigaram o funcionamento, adaptação e comunicação nos sistemas familiares.

Resultados

Caracterização dos estudos

Os resultados desta revisão integrativa serão apresentados considerando inicialmente as características dos 19 estudos que compõe este trabalho em termos dos anos de publicação, participantes, tipo de deficiência, natureza do estudo e local de realização das pesquisas (tabela 4).

Tabela 4

Caracterização dos estudos.

Categorias	Resultados	n (quant. artigos)
Ano	2012-2014	03
	2016-2018	12
	2019-2021	04
Participantes	Cuidadores de Pessoas	17
	com deficiência	
	Pessoas com deficiência	2
Tipo de deficiência	Transtorno do Espectro	8
	Autista	5
	Deficiência Sensoriais	3
	Paralisia Cerebral	3
	Transtorno do	
	desenvolvimento Intelectual	3
	Síndrome de Down	2
	Deficiência física	1
	Deficiência múltiplas	
Local	América do Norte	6
	Europa	5
	América do Sul	3
	Ásia	3
	Oceania	1
	África	1
Tipo de Estudo	Quantitativo	18
	Misto	1

A tabela 4 demonstra que 60% (n=12) das pesquisas foram publicadas entre os anos de 2016 a 2018. Não foram encontradas publicações realizadas no ano de 2015. Os respondentes das pesquisas foram em sua maioria cuidadores de pessoas com deficiência 89% (n= 17), em 10,5% (n=2) dos estudos os participantes eram pessoas com deficiência. Em relação aos locais, continentes de realização, observou-se que 30% (n=6) foram realizadas na América do Norte, seguidos do continente europeu, 25% (n=5). A respeito do tipo de

deficiência houve uma variedade de condições apresentadas, o Transtorno do Espectro Autista e deficiências sensoriais (visuais e auditivas) foram as que mais apareceram nas pesquisas. No variável tipo de estudo, 90% (n= 18) foram trabalhos do tipo quantitativos. Além da caracterização dos estudos, a análise sobre os instrumentos utilizados na mensuração da variável comunicação familiar foi realizada e pode ser visualizado na tabela 5.

Instrumentos para mensuração da comunicação familiar

Tabela 5

Instrumentos para comunicação familiar.

Instrumentos	Dimensões dos instrumentos	N (quantidade de artigos)
1. Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale -FACES (Olson, Sprenkle & Russell, 1979; Olson et al., 1991; Olson, 2011)	Adaptação, coesão e comunicação.	6
2. Family Assessment Device Agreement scale about cohesion, communication, and family relationships (Byles & Byrne, 1998)	Resolução de problemas, comunicação, papéis, responsividade afetiva, envolvimento afetivo e controle de comportamento.	3
3. Family Problem Solving Communication Index – FPSC (McCubinn, McCubinn & Thompson, 1988)	Padrões de comunicação incendiária e padrões de comunicação afirmativa.	2
4. Family Assessment Measure III (FAM-III)	Resolução de problemas, comunicação, papéis, responsividade afetiva, envolvimento afetivo e controle de comportamento.	1
5. Sense of Coherence Questionnaire (Antonovsky 1987)	Manejo, reflexão e equilíbrio.	1
6. Revised Family communication pattern scale (Ritchie & Fitzpatrick, 1990)	Orientação de conversação e orientação de conformidade	1

8. Communication process (Kim, 2001; Choy & Yoo, 2003)	Clareza na comunicação, expressão das emoções, suavidade e atitude na comunicação, resolução de problemas.	1
9. Daily couple problem-solving interaction (Cummings, Goeke-Morey, & Papp (2002)	Hábitos, comportamentos das crianças com autismo, casamento, organização do tempo, dinheiro, amigos, comunicação, acordos e outros.	1
10. Resilience Assessment Scale (Sixbey, 2005).	Habilidade para dar significado a adversidade, manutenção da perspectiva positiva, espiritualidade familiar, recursos econômicos e sociais, comunicação familiar e resolução de problemas	1

Observa-se na tabela 5 que dez instrumentos foram utilizados nos artigos que compõem o banco de dados desta revisão. Os instrumentos mais utilizados foram o *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale -FACES III* (Olson et al., 1991), o *Family Assessment Device Agreement scale about cohesion, communication, and family relationships* (Byles & Byrne, 1998) e o *Family Problem Solving Communication – FPSCI* (McCubbin et al., 1996). Estes instrumentos, por terem sido usado com maior frequência nos estudos desta revisão, serão explorados a seguir.

A escala de funcionamento familiar (Family Adaptability and Cohension Evaluation Scales-FACES (Olson et. al 1978) tem o objetivo de avaliar o funcionamento, a coesão, a adaptabilidade e o tipo de família real ou ideal. Adicionalmente, o FACES permite acessar a percepção dos respondentes, além de investigar como os participantes descrevem suas famílias no momento e como desejam que estas sejam. A versão original da FACES foi criada e validada por Olson et. al. (1986), apresenta 111 itens e foi pensada para acessar 16 tipos de famílias ou estilos de interações. As respostas dos participantes geram medidas de três dimensões: adaptabilidade, coesão e adaptação familiar.

Em relação aos coeficientes de confiabilidade originais, estes são 0,75 e 0,83 para as escalas de adaptabilidade e coesão, respectivamente (Olson et. Al., 1986). Este instrumento apresenta quatro versões oficiais, sendo utilizado nos estudos que compõe o banco de dados desta revisão as versões II, III e IV (Olson, Sprenkle & Russell, 1979; Olson et al., 1991; Olson, 2011).

Villavicencio e López-Larrosa (2020) utilizaram a FACES II com o objetivo de comparar a coesão familiar e a adaptabilidade de mães espanholas de crianças com e sem deficiência intelectual. A versão espanhola deste instrumento foi adaptada por Martínez-Pampliega, Iraurgi, Galíndez e Sanz (2006) para a Espanha e é composta por 20 itens que são respondidos por meio de uma escala tipo *likert* de 5 pontos, com valores que variam de 1 (nunca ou quase nunca) a 5 (quase sempre). Os valores de confiabilidade desta versão são: $\alpha = .89$ para coesão e $\alpha = .87$ para adaptabilidade (Martínez-Pampliega, Iraurgi, Galíndez & Sanz, 2006). Os dados sobre a comparação entre coesão e adaptabilidade não revelaram diferenças significativas entre mães de crianças com DI e mães de crianças sem DI, $p > .10$. Apesar disto, os autores encontraram que mães de crianças com deficiência intelectual buscam com mais frequência estratégias de enfrentamento e resolução de problemas, demonstrando uso de comunicação familiar mais clara.

A FACES III foi utilizada por Tsibidaki (2020) para investigar o funcionamento familiar em 120 famílias gregas e italianas com filhos com paralisia cerebral. A versão utilizada neste estudo é constituída por 20 itens respondidos em uma escala likert, adaptada em pesquisa realizada na Grécia por Stalikas, Triliva, e Roussi, (2002) e na Itália por Perricone, Polizzi, Morales, MarinoScacco, (2012). Em relação as propriedades psicométricas, o coeficiente alfa foi 0,97 para a adaptação grega e 0,89 para a italiana. Os resultados do estudo de Tsibidaki (2020) revelaram que os cuidadores (em ambos os países) estimam e desejam que sua família esteja na faixa de equilíbrio que representa bom

funcionamento familiar. Finalmente, eles compartilham alto sentimento de força familiar, que é exibido principalmente no alto senso de orgulho e acordo e boa comunicação entre os membros.

A versão IV da FACES foi utilizada por Bossardi, Chesani, Nalin e Mezdri (2021) com o objetivo de analisar o funcionamento familiar de 144 pessoas com deficiência física. Esta versão da FACES é constituída por um total de 62 itens distribuídos em 4 escalas, sendo: 42 itens para as escalas que avaliam equilíbrio e desequilíbrio familiar e 20 itens para mensuração de comunicação e satisfação familiar (Olson, 2011). A versão IV da FACES foi adaptada para o Brasil por Santos, Bazon e Carvalho (2017), porém com estudos não conclusivos para as propriedades psicométricas.

Os resultados da pesquisa de Bossardi, Chesani, Nalin e Mezdri (2021) demonstram que apesar de boa funcionalidade familiar, os participantes indicaram certa indecisão no que se refere ao funcionamento familiar equilibrado ou desequilibrado. Os respondentes apresentaram índices elevados de satisfação e de comunicação familiar na escala FACES e pontuaram mais em capacidade resolutiva dos problemas. Tais resultados revelaram a satisfação da pessoa com o tempo compartilhado entre os membros da família no sentido de trocas e de fortalecimento mútuo.

O *Family Assessment Device – FAD* (Epstein et al., 1983) foi o segundo instrumento mais administrado nos artigos que compõe o banco de dados desta revisão. A FAD é uma medida de autorrelato de 12 itens que avalia a comunicação familiar e resolução de problemas, onde o participante expressa se concorda ou discorda em uma escala *likert* de quatro pontos, desde “concordo fortemente” até “discordo fortemente”. O instrumento é organizado em sete subescalas: 1) resolução de problemas; 2) comunicação, 3) funções; 4) responsividade afetiva; 5) envolvimento afetivo; 6) controle de comportamento e 7) funcionamento geral.

O FAD foi utilizado por Clarke e Crichley (2016) com o objetivo de examinar o funcionamento familiar de 114 jovens com epilepsia. Os resultados indicaram que os jovens eram mais propensos a serem membros do grupo com mau funcionamento familiar se eram de famílias com níveis mais baixos de comunicação e resolução de problemas, se tivessem tido uma crise epilética no último mês e emitido comportamento de retraimento e preocupação. Os resultados sugerem também que além do tratamento médico padrão, o fortalecimento da comunicação dentro do funcionamento familiar geral pode promover melhor resultados nestes indivíduos.

O *Family Problem Solving Communication* – FPSC (McCubbin, McCubbin & Thompson, 1988) foi o terceiro instrumento mais utilizado pelos autores desta revisão. O FPSC foi construído por McCubbin, McCubbin e Thompson em 1998 com o objetivo de avaliar de modo unidimensional o estilo de comunicação que as famílias usam para gerenciar e resolver problemas e conflitos em situações estressantes da vida. O instrumento consiste em 10 itens com uma escala *likert* de 4 pontos, subdivididos em duas subescalas: comunicação afirmativa (confiabilidade de alfa = 0,86) e comunicação incendiária (confiabilidade de alfa = 0,78). O alfa total do instrumento foi de 0,89 (McCubbin, Thompson & McCubbin, 2001).

O FPSC foi utilizado por Caplel et al. (2018) para examinar as relações entre demandas familiares, avaliação familiar, recursos familiares, comunicação familiar para resolução de problemas e adaptação familiar no contexto de pessoas com síndrome de Down que vivem na Irlanda. Os resultados apontam que estas famílias apresentam bons indicativos de adaptação e resiliência. Além disto, identificaram fatores que podem influenciar positivamente este processo, como robustez e comunicação familiar afirmativa e fatores que podem influenciar negativamente, como comunicação familiar incendiária.

A análise dos instrumentos revelou que estes são organizados de diferentes formas. Observou-se que em 9 instrumentos a comunicação familiar é investigada em conjunto com

outras dimensões como resolução de problemas, comunicação, papéis, responsividade afetiva, envolvimento afetivo e controle de comportamento (Byles & Byrne, 1998). Estes instrumentos são aqui nomeados como multidimensionais. Ekas, Ghilain, Pruitt, Celimli, Gutierrez & Alessandri (2016) aplicaram o FACES IV com o objetivo de compreender o funcionamento familiar de mães de crianças com TEA brancas hispânicas e mães de crianças com TEA não hispânicas. Os resultados indicam que sentimentos como o otimismo e apoio social contribuem para um melhor funcionamento familiar. Estes resultados foram significativos para ambos os grupos de mães, hispânicas ou não hispânicas. No entanto, a coesão (um dos componentes da escala FACES IV) foi um mediador significativo da relação entre o apoio de amigos e sintomas depressivos, entre as mães hispânicas.

Apenas um instrumento explorou a comunicação de modo exclusivo, isto é, a comunicação como uma grande e única dimensão, sendo aqui nomeado como instrumento unidimensional. Esse instrumento era constituído por subcategorias da comunicação familiar, isto é, padrões de comunicação incendiária e padrões de comunicação afirmativa (McCubinn, McCubinn & Thompson, 1988). O estudo de Caples et al. (2018) teve como objetivo identificar qualidades e processos associados com adaptação em famílias de crianças surdas e com deficiência auditiva. Dentre outros resultados foi encontrado correlação positiva significativa entre comunicação e adaptação familiar. Os autores concluíram que a comunicação familiar e a resolução de problemas são mecanismos muito importantes para promover a resiliência familiar. Além do instrumento para investigar a comunicação familiar foram utilizadas outras medidas para acessar as demais variáveis, tais como, o Family Hardiness Index – FHI (McCubbin et al., 1996) e o Social Support Index – SSI (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996)

Discussão

Esta revisão integrativa teve como objetivo apresentar as características dos estudos que investigaram comunicação familiar e os instrumentos que permitem o acesso a esse constructo. A discussão deste trabalho será dividida em dois momentos: breve discussão a respeito da caracterização dos estudos, seguido de análise do que fora encontrado em termos de instrumentos utilizados sobre comunicação familiar.

Caracterização dos estudos

A análise do conjunto de artigos que compuseram o banco de dados da presente revisão revelou o crescimento do número de publicações a partir do ano de 2014 atingindo o pico de publicações entre os anos de 2016 a 2018 e em seguida, queda no quantitativo de publicações. É possível que esta queda esteja relacionada com os prejuízos causados pela pandemia do vírus Sars-Cov 2 que se deu a partir do final do ano de 2019 até 2021. De fato, os danos causados pela pandemia de 2019 são evidentes, embora a sociedade de modo geral, particularmente a comunidade acadêmica, ainda tenha muito a descobrir sobre os impactos da pandemia no cotidiano.

Em relação aos participantes, os cuidadores de pessoas com deficiência foram aqueles que apareceram como os principais respondentes das pesquisas na maioria dos estudos (Bossardi, Chesani, Nalin e Mezdari (2021). Apesar disto, dois estudos trouxeram como participantes pessoas com deficiência (Shojaee, Khakhaninejad e Najafi, 2018; Bossardi, Chesani, Nalin & Mezdari, 2021; Allison L. Clarke, Christine Critchley, 2016). É possível que a baixa participação destas pessoas esteja relacionada com as limitações dos pesquisadores que investigam o tema, uma vez que as características da deficiência como dificuldades com a expressão oral, auditiva, visual, etc, pode demandar recursos e habilidades durante a coleta dos dados indisponíveis à equipe de pesquisa (Ferreira, 2019). Adicionalmente, a falta de ferramentas adaptadas às dificuldades das pessoas com deficiência pode ajudar a compreender a pouca participação destas nos estudos revisados.

Entende-se que a inclusão da pessoa com deficiência como participante da pesquisa expressa o reconhecimento do lugar de direito ocupado por essas pessoas. Não garantir à estas espaço para apresentarem suas ideias, sentimentos e impressões revela a dinâmica de exclusão que ainda marca a sociedade contemporânea. Apesar dos avanços dos movimentos sociais que atuam na garantia dos direitos das pessoas com deficiência, observa-se que estas ainda precisam ser empoderadas no sentido de assumirem o lugar de conhecedoras de sua condição, porta-vozes de suas necessidades (Marchesan & Carpenedo, 2021).

O tipo de deficiência mais frequente na investigação dos estudos que consta nesta revisão foi o transtorno do espectro autista. Esta deficiência tem sido investigada com bastante recorrência na literatura e uma justificativa para isto pode estar relacionada a prevalência desta entre as demais deficiências no mundo. Os dados mais recentes do Centro de Controle de Doenças e Prevenção (CDC) estima que uma entre cada 44 crianças apresentem diagnóstico de autismo nos Estados Unidos-CDC (Li et Al., 2022). Ademais, com a mudança na quinta versão do Manual Diagnósticos e Estatístico de Transtornos Mentais-DSM-V que passou a englobar várias condições na nomenclatura do Transtorno do Espectro Autista (APA 2014), pode ter havido a reunião de outras síndromes e deficiências reconhecidas atualmente sob a égide do TEA, fazendo com que houvesse maior presença desse transtorno nas pesquisas encontradas para esta revisão.

Observou-se que a Europa e a América do Norte foram os locais que mais realizaram pesquisas sobre comunicação familiar no contexto da deficiência durante o período investigado. É possível que este dado esteja relacionado ao papel de destaque ocupado por pesquisadores e teóricos europeu e norte americanos que lançaram as principais bases teóricas que tem sustentado ainda hoje as pesquisas sobre comunicação familiar. Adicionalmente, vale a pena destacar que embora tenha sido encontrado estudos sobre o tema

no continente sul-americano, não foram identificados trabalhos nacionais o que evidencia a escassez de pesquisas no Brasil sobre o tema da comunicação familiar no contexto da deficiência.

Em relação ao tipo de estudo foi possível demonstrar a preferência dos pesquisadores pelo tipo quantitativo. A análise quantitativa dos dados permite aplicação de instrumentos padronizados e controle científico, com uso de estatística refinada e método de modo geral rigoroso (Pontes, Gurgel & Lopes, 2021). É possível que a maior incidência de estudos quantitativos esteja relacionada com o fato dessa revisão ter como objetivo descrever os instrumentos estruturados que permitem o acesso a comunicação familiar. Em geral os instrumentos padronizados são utilizados em pesquisas quantitativas ou mistas.

Instrumentos de medida sobre a comunicação familiar

Identificar os instrumentos utilizados nas pesquisas que investigam o contexto da comunicação em famílias de pessoas com deficiência foi um dos objetivos específicos desta revisão integrativa. A análise dos instrumentos revelou que a comunicação familiar foi avaliada na maioria dos instrumentos de modo multidimensional, ou seja, como uma variável de investigação em conjunto com outras variáveis como por exemplo, resolução de problemas, papéis, responsividade afetiva, envolvimento afetivo e controle de comportamento. Adicionalmente, observou-se estudo que se utilizou de instrumento unidimensional que avaliou unicamente a comunicação familiar, embora em associação com outros instrumentos. Esta forma de investigação pode estar associada ao fato de todos os estudos tratados aqui estiveram ligados a bases teóricas sistêmicas, que considera vários elementos que atuam sob a dinâmica familiar e que, portanto, são importantes para compor a complexidade das pesquisas em família (Villarreal-Zegarra, David; Paz-Jesus, Angel, 2015).

Embora todos os estudos apresentassem em sua base o modelo sistêmico, observou-se diferentes teorias usadas na construção dos instrumentos utilizados. Teorias como o modelo

circumplexo dos sistemas familiares e conjugais de Olson (1979, 1991, 2011), o modelo de resiliência familiar construído por Walsh (2006, 2016), modelo de estresse e resiliência familiar (FAAR) de McCubbin e Patterson (1983, 1988, 2002) e modelo MacMaster de funcionamento familiar (Epstein, Bishop & Levin, 1978).

O instrumento Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale -FACES (Olson, Sprenkle & Russell, 1979; Olson et al., 1991; Olson, 2011) exemplifica este resultado encontrado, pois investiga o funcionamento familiar considerando as dimensões de comunicação familiar, coesão e adaptação. Este foi o instrumento mais utilizados entre os pesquisadores (Villavicencio & López-Larrosa, 2020; Iacolino, Pellerone, Pace, Ramace & Castorina, 2016; Tsibidaki, 2020; Bossardi, Chesani, Nalin & Mezdari, 2021; Ekasa, Ghinb, Pruitta, Elimlic, Gutierrezd, Alessandrib, 2016; Gau et. Al, 2012) talvez porque já tenha sido realizado pesquisas que confirmam a consistência de suas propriedades psicométricas (Faro, 2015; Schmidt, Barreyro & Maglio, 2010; Nunes, Ayala-Nunes Ferreira & Martins, 2020).

Apesar de grande parte dos estudos desta revisão terem demonstrado o uso de instrumentos que se basearam em avaliações multidimensionais para explorar o funcionamento familiar, dentre elas a comunicação familiar, dois trabalhos utilizaram um instrumento unidimensional para a investigação da comunicação (Caplel et al., 2018; Nahlert & Greeff, 2012). Embora o uso de instrumentos unidimensionais coloque em destaque a variável comunicação familiar, observa-se que o fato desses instrumentos tenha sido administrado em conjunto com outras medidas assegura a natureza sistêmica da investigação da dinâmica familiar.

Considerações finais

O objetivo da presente revisão integrativa foi descrever as características dos estudos que investigam a comunicação em famílias de pessoas com deficiência e os instrumentos que permitem o acesso a esse constructo. A análise dos dados permitiu observar

que, em geral, a base sistêmica esteve presente nos estudos revisados. Esta evidência ficou clara nos instrumentos utilizados pelos pesquisadores que permitiram acessar a comunicação familiar, seja porque eram instrumentos constituídos por várias dimensões, seja porque eram instrumentos constituídos por uma única dimensão, mas em associação com outras medidas que permitiram a construção de um conhecimento mais abrangente do funcionamento da família.

A despeito da relevância dos estudos que investigaram a comunicação familiar como uma dimensão do funcionamento das famílias de pessoas com deficiência, observou-se a escassez de pesquisas que tenham se utilizado de ferramentas que permitissem o acesso de forma aprofundada da comunicação familiar e suas dimensões. Neste sentido, sugere-se que pesquisas futuras sejam realizadas com o objetivo de explorar de forma acentuada a comunicação das famílias constituídas por pessoas com deficiência.

Apesar das contribuições desta revisão, considera-se que algumas dificuldades como a escassez de estudos sobre o tema comunicação familiar, assim como as restrições impostas pelas revistas que publicam pesquisas sobre essa temática tenha dificultado a construção de um panorama mais abrangente sobre os estudos. Todavia, entende-se que esta revisão apresenta potencial para inspirar futuras pesquisas que tenham como propósito compreender o papel da comunicação familiar no processo de adaptação das famílias diante da deficiência.

Referências

- Ahlert, I. A., & Greeff, A. P. (2012). Resilience factors associated with adaptation in families with deaf and hard of hearing children. *American Annals of the Deaf*, 157(4), 391-404.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (2014). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Araújo, M. A. F., Silva, R. A., Melo, E. S., da Silva, M. A. M., de Azevedo Mazza, V., & Freitas, C. A. S. L. (2018). Redes sociais de apoio e famílias de crianças com deficiência: uma revisão integrativa. *CLAIQ2018*, 2.
- Bandeira, M. V. R., do Vale, T. M., Francimat, L. P., & Júnior, A. R. F. (2020). Conhecimento de profissionais acerca da saúde oral na gestação: revisão integrativa. *Gerencia y Políticas de Salud*, 19, 1-20.
- Bossardi, C. N., Chesani, F. H., Nalin, F., & Mezdari, T. (2021). Funcionamento Familiar e Deficiência: Um Estudo com Pessoas com Deficiência Física Adquirida na Região do Vale do Itajaí (SC). *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41.
- Brkić-Jovanović, N., Slavković, S., Beljanski, M., Mihić, I., & Lazić, M. (2019). The family of people with multiple sclerosis: the process of family stress adaptation. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 21(1).
- Byles, J. Byrne, c, Boyle, M. H. & Offord, D. R. (1988), Ontario Child Health Study: Reliability and validity of the general functioning subscale of the McMaster Family Assessment Device. *Fam. Process*, 27:97- 104.
- Caples, M., Martin, A. M., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafl, G., & Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3), 146-154.
- Choi, H.J. & Yoo Y.J. (2003). The Development of Korean Family Functioning Scale. *Journal of Korean Management Association*, 21(3), 15–28.
- Clarke, A. L., & Critchley, C. (2016). Impact of choice of coping strategies and family functioning on psychosocial function of young people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 59, 50-56.
- Ekas, N. V., Ghilain, C., Pruitt, M., Celimli, S., Gutierrez, A., & Alessandri, M. (2016). The role of family cohesion in the psychological adjustment of non-Hispanic White and Hispanic mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 21, 10-24.
- Epstein, N. B., Baldwin, L. M., & Bishop, D. S. (1983). The McMaster family assessment device. *Journal of marital and family therapy*, 9(2), 171-180.

- Faro, A. (2015). Análise fatorial confirmatória das três versões da Perceived Stress Scale (PSS): um estudo populacional. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 28, 21-30.
- Ferreira, Y. C. D. (2019). As dificuldades dos profissionais de enfermagem da atenção básica em prestar atendimento à pessoa com deficiência (PCD) auditiva e/ou fala. *Brasília: Rev Científica Instituto Ideia*, 8(1), 233-250.
- Fonseca, G., Crespo, C., McCubbin, L. D., & Relvas, A. P. (2018). Validation study of the portuguese version of the Family Problem Solving Communication (FPSC) index. *Journal of Child and Family Studies*, 27(4), 1088-1097.
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., & Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism spectrum disorders*, 6(1), 263-270.
- Han, K. S., Yang, Y., & Hong, Y. S. (2018). A structural model of family empowerment for families of children with special needs. *Journal of clinical nursing*, 27(5-6), e833-e844.
- Iacolino, C., Pellerone, M., Pace, U., Ramaci, T., & Castorina, V. (2016). Family functioning and disability: a study on Italian parents of disabled children. *Eur Proc Soc Behav Sci*, 8, 39-52.
- Kim M.O. (2001). A study on the effects of family resilience of adaptation of family of children with disabilities. *Korean Journal of Family Social Work*, 8, 9-40.
- Lacerda, R. A., Egry, E. Y., Fonseca, R. M. G. S. D., Lopes, N. A., Nunes, B. K., Batista, A. D. O., ... & Castilho, V. (2012). Práticas baseadas em evidências publicadas no Brasil: identificação e reflexão na área da prevenção em saúde humana. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46, 1237-1247.
- Lacerda, R. T. D. O., Ensslin, L., & Ensslin, S. R. (2012). Uma análise bibliométrica da literatura sobre estratégia e avaliação de desempenho. *Gestão & Produção*, 19, 59-78.
- Li, Q., Li, Y., Liu, B., Chen, Q., Xing, X., Xu, G., & Yang, W. (2022). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children and Adolescents in the United States From 2019 to 2020. *JAMA pediatrics*, 176(9), 943-945.
- Mara de fátma- técnico de enfermagem- ajudar as pessoas – crianças- autista- Sem contato- MARCHESAN, A., & CARPENEDO, R. F. (2021). Capacitismo: entre a designação e a significação da pessoa com deficiência. *Revista Trama*, 17(40).
- MARCHESAN, A., & CARPENEDO, R. F. (2021). Capacitismo: entre a designação e a significação da pessoa com deficiência. *Revista Trama*, 17(40).
- Martínez-Pampliega, A., Iraurgi, I., Galíndez, E., & Sanz, M. (2006). Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en español. *International Journal of clinical and health psychology*, 6(2), 317-338.
- McCubbin, H. I., & McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family relations*, 247-254.

- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & family review*, 6(1-2), 7-37.
- McCubbin, H. I., Thompson A. I., & McCubbin, M. A. (1996). Family assessment: Resiliency, coping and adaptation. Madison: University of Wisconsin Publishers.
- McCubbin, H., & Thompson, A. (Eds.) (1987). Family assessment inventories for research and practice. Madison: University of Wisconsin.
- McCubbin, H., Thompson, A., & McCubbin, M. (2001). Family measures: Stress, coping and resiliency inventories for research and practice. Honolulu, HI: Kamehameha Schools
- Nunes, C., Ayala-Nunes, L., Ferreira, L. I., & Martins, C. (2021). Características psicométricas e estrutura fatorial da FACES III numa amostra de famílias em risco psicossocial. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación—e Avaliação Psicológica*, 59(2), 49.
- Olson, D. (2011). FACES IV and the circumplex model: Validation study. *Journal of marital and family therapy*, 37(1), 64-80.
- Olson, D. H. (1991) Commentary: three-dimensional Circumplex Model and revised scoring of FACES III. *Family Process*, 30, 74-79.
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of family therapy*, 22(2), 144-167.
- Olson, D. H., Bell, R. Q., & Portner, J. (1978). FACES: Family Adaptability and Cohesion evaluation Scales. St. Paul: Family Social Science, University of Minnesota
- Olson, D. H., Sprenkle, D. H., & Russell, C. S. (1979). Circumplex model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family process*, 18(1), 3-28.
- Olson, D.H. (1986) Circumplex Model VII: validation studies and FACES III. *Family Process*, 25: 337–351
- O'Toole, S., Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2015). Family communication in the context of pediatric epilepsy: A systematic review. *Epilepsy & behavior*, 51, 225-239.
- Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic reviews*, 5(1), 1-10.
- Palani, V., Venkataraman, P., David, A., & Ravindran, O. S. (2018). Family Functioning and Disability: A Study on mothers of Mentally Disabled Children. *Southeast Asia Journal of Medical Sciences*, 4-6.
- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family systems medicine*, 6(2), 202.

- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family systems medicine*, 6(2), 202.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of marriage and family*, 64(2), 349-360.
- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of clinical psychology*, 58(3), 233-246.
- Pereira, V. G., Utgawa, C. Y., & Gambarato, B. C. (2018). O uso de descritores em artigos científicos na área de educação em saúde.
- Pereira, V. G., Utgawa, C. Y., & Gambarato, B. C. (2018). O uso de descritores em artigos científicos na área de educação em saúde.
- Perricone, G., Polizzi, C., Morales, M. R., Marino, S., & Scacco, C. F. (2012). Functioning of family system in pediatric oncology during treatment phase. *Pediatric hematology and oncology*, 29(7), 652-662.
- Pontes, M. C. L.; Gurgel, M. L. C.; & L. S. G., Lopes (2021). Manual prático para produção acadêmica. Fortaleza: unichristus.
- Santos, P. L. D., Bazon, M. R., & Carvalho, A. M. P. (2017). Family adaptability and cohesion evaluation scale IV (FACES IV): adaptação brasileira. *Avaliação Psicológica*, 16(2), 120-127.
- Schmidt, V., Barreyro, J. P., & Maglio, A. L. (2010). Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III:¿ Modelo de dos o tres factores?. *Escritos de Psicología (Internet)*, 3(2), 30-36.
- Segrin, C., & Flora, J. (2018). *Family communication*. Routledge.
- Shojaee, S., Khakhaninejad, M. S., & Najafi, M. (2018). Family communication patterns of individuals with and without disabilities. *Health Psychology Research*, 6(1).
- Souza, M. T. D., Silva, M. D. D., & Carvalho, R. D. (2010). Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein (São Paulo)*, 8, 102-106.
- Stalikas, A., Triliva, S., & Roussi, P. (2002). Psychometric instruments in Greece. *Athens: Greek Letters*.
- Tsibidaki, A. (2020). Family functioning and strengths in families raising a child with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 106, 103767.
- Villarreal-Zegarra, D., & Paz-Jesus, A. (2015). Terapia familiar sistémica: Una aproximación a la teoría y la práctica clínica. *Interacciones. Revista de Avances en Psicología*, 1(1), 45-55.

- Villavicencio, C. E., & Lopez-Larrosa, S. (2020). Ecuadorian mothers of preschool children with and without intellectual disabilities: Individual and family dimensions. *Research in Developmental Disabilities, 105*, 103735.
- Walsh, F. (2006). *Family resilience*. New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (2016). *Processos normativos da família: diversidade e complexidade*. Artmed Editora.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. D. (1967). Pragmatics of human communication: A study of interactional patterns. *Pathologies, and Paradoxes*.
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). Integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing, 52*(5), 546-553.

ESTUDO II
ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO FAMILY PROBLEM SOLVING
COMMUNICATION INDEX PARA O CONTEXTO BRASILEIRO

Carolina Moraes Dourado

Mestra-PPGTPC/UFPA

Simone Souza Costa da Silva

Prof.^a Dra. PPGTPC/UFPA

Resumo

Nas famílias, a qualidade da comunicação familiar para resolução de problemas repercute na qualidade de vida dos seus membros. O presente estudo teve como objetivo adaptar e validar o instrumento Family Problem Solving Communication Index - FPSCI para o contexto brasileiro. Tratou-se de um estudo metodológico que para a adaptação e validação do instrumento contou com 156 pais de crianças com deficiência e um grupo de tradutores e comitês de pesquisadores. Os instrumentos utilizados foram um inventário sócio demográfico e o FPSCI. Para a adaptação foram realizadas traduções e retro traduções do instrumento original, avaliações das versões unificadas das traduções, análise da versão final e testagem a partir de piloto com a população específica. Os dados da adaptação foram analisados por meio da estrutura e adequação dos itens. As análises da validação foram realizadas por meio de Análises Fatoriais Confirmatórias, método de estimação Robust Diagonally Weighted Least Squares em software JASP. Os resultados indicaram que a adaptação apresentou congruência semântica e cultural do instrumento FPSCI. Os resultados da validação do FPSCI demonstraram validade com parâmetros psicométricos aceitáveis, Alfa de Cronbach 0,85, 95% I.C. [0,81-0,88] e Ômega de McDonalds 0,86, 95% I.C. [0,82-0,89], com estrutura

unidimensional e com necessidade estatística de redução de 10 para 7 itens. Estes resultados indicam adaptação e validação do instrumento FPSCI para o contexto brasileiro, com dados psicométricos confiáveis para sua aplicação.

Palavras-chave: adaptação; validação. *Family Problem Solving Communication*, comunicação familiar.

Abstract

In families, the quality of family communication for problem-solving impacts the quality of life of its members. The present study aimed to adapt and validate the Family Problem Solving Communication Index (FPSC) for the Brazilian context. This was a methodological study. To adapt and validate the instrument, 156 parents of children with disabilities and a group of translators and research committees participated. The instruments used included a socio-demographic inventory and the Family Problem-Solving Communication Index (FPSCI). For the adaptation, independent translations and back-translations of the original instrument were conducted, evaluations of the unified translated versions, and analysis of the definitive version. The adaptation data were analyzed based on the structure and adequacy of the items. Validation analyses were performed using Confirmatory Factor Analysis, Robust Diagonally Weighted Least Squares estimation method in JASP software. The results indicated that the adaptation process followed literature-recommended parameters and achieved a valid adaptation with item congruence and overall comprehension of the FPSC instrument. The validation results of the instrument demonstrated acceptable psychometric parameters, with a Cronbach's alpha of 0.85, 95% CI [0.81-0.88], and McDonald's Omega of 0.86, 95% CI [0.82-0.89], featuring a unidimensional structure and requiring a reduction in items from the original scale of 10 to 8 items. These results indicate the adaptation and validation of the FPSCI for the Brazilian context, with reliable psychometric data confirming its efficacy.

Palavras-chave: *adaptation; validation; Family Problem Solving Communication, family communication.*

A comunicação familiar é um processo transacional, onde os indivíduos constroem, partilham e regulam significados (Segrin & Flora, 2018). Nas famílias, a qualidade da comunicação familiar repercute no relacionamento entre seus membros e, consequentemente, na qualidade de vida da maioria das pessoas (Koerner & Schrodtt, 2014). Em famílias de pessoas com deficiências, que frequentemente são desafiadas por situações estressantes, a habilidade de comunicação para resolução de problemas se torna essencial para o bem-estar de todos.

Com o objetivo de compreender o processo de adaptação das famílias frente a situações adversas, como a presença da deficiência, McCubbin e Patterson (1983, 1987) desenvolveram vários instrumentos sustentados no modelo duplo ABC-X. Essa proposta foi elaborada a partir do modelo de estresse familiar, criado por Hill (1949). Nesta perspectiva, a adaptação das famílias frente à chegada de um filho com deficiência (X) é uma consequência da interação estabelecida entre o evento estressor (A) com os recursos da família (B) e com a percepção que a família tem sobre o evento estressor (C). McCubbin e Peterson (1983) propõem acréscimos de novos elementos ao modelo de Hill (1949), como os componentes pré e pós-crise, o que implica em considerar os recursos e as estratégias usadas pela família ao longo do tempo frente a situações adversas (Maninn, Wanwright, & Bennett, 2010).

As letras do modelo duplo ABC-X de McCubbin e Peterson (1983) podem ser, assim, identificadas: (aA) consiste nos estressores, nas tensões acumuladas ao longo do tempo (*pile up*); (bB) refere-se aos recursos, das pessoas, da família e da comunidade, que se aprimoram com a experiência e que são usados no enfrentamento das demandas e necessidades geradas com a presença da pessoa com deficiência; (cC) diz respeito ao significado ou percepção dos membros familiares em torno da deficiência e suas demandas; (xX) representa a adaptação da

família diante da situação de crise. A comunicação familiar dentro deste modelo pode ser compreendida como um recurso (bB) do sistema familiar para lidar com as situações estressantes, daí a importância de se conhecer e dispor de instrumentos que avaliam essa variável, tal como o *Family Problem Solving Communication Index- FPSCI*

A versão original da FPSCI foi construída por Marilyn McCubbin, Hamilton McCubbin e Anne Thompson em 1988, constituída por dez itens que podem ser respondidos em uma escala *likert* de quatro pontos (0: falso, 1: na maioria das vezes falso, 2: na maioria das vezes verdadeiro e 3: verdadeiro). Estes itens são distribuídos em duas dimensões, a saber: comunicação afirmativa (5 itens) e comunicação incendiária (5 itens) (Crespo, McCubbin & Relvas, 2018). A comunicação afirmativa diz respeito ao conjunto de habilidades que facilitam e alcançam a resolução de problemas na família, enquanto a comunicação incendiária dificulta e distancia a família da resolução de problemas.

Em relação a confiabilidade do instrumento, o estudo original indica bons índices psicométricos ao considerar o alfa de *Cronbach* total e os fatores que constitui o FPSCI, O alfa de *Cronbach* total encontrado foi de 0,89, e nos fatores de comunicação afirmativa e incendiária, 0,86 e 0,78, respectivamente.

Em relação a forma de pontuar a FPSCI, os autores informam que a escala pode ser pontuada de duas maneiras. A primeira maneira visa medir a resolução de problemas a partir da bidimensionalidade, onde a comunicação afirmativa e a comunicação incendiária são avaliadas e pontuadas separadamente. A segunda maneira de avaliação e pontuação trata-se de uma forma unidimensional, onde há uma pontuação geral que expressa a comunicação familiar.

A adoção da perspectiva bidimensional implica, segundo os autores, na inversão dos itens 3 e 9 da comunicação incendiária. Na sequência os itens de cada dimensão devem ser somados separadamente. De acordo com os autores, isto permite que todos os itens sejam

pontuados na mesma direção, garantindo assim, correta interpretação e análise. Destaca-se que neste ponto os autores, identificam a comunicação incendiária como uma forma negativa de comunicação, em contraste da comunicação afirmativa que será então uma forma positiva de comunicação (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996).

Ao se considerar a escala como um instrumento unidimensional é preciso realizar a inversão dos itens 1,5 e 7. Com os itens invertidos deve-se proceder a somatória total dos dados. Desta forma, é garantido que todos os itens sejam pontuados em uma direção positiva (todos os itens são considerados em uma direção afirmativa, tal como uma comunicação positiva) para adequada análise e interpretação (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996).

O processo de validação original da FPSCI foi demonstrado em vários estudos conduzidos pelos autores. McCubbin, Thompson e McCubinn (1996) apresentam um recorte dos principais resultados encontrados nesses estudos e que são expostos na tabela 1.

Tabela 1

Resumo das publicações e resultados encontrados nos estudos de validação do instrumento FPSCI, adaptada de McCubbin, Thompson e McCubinn (1996).

Autores	Amostra	N	Confiab.(Alfa de Cronbach)
McCubbin, H.I., McCubbin, M.A., & Thompson, A.I. (1993).	Famílias de etnias variadas: Caucasianos, Asiáticos, Havaianos e etnias misturadas	200	.85-.89
McCubbin, H.I., McCubbin, M.A., & Thompson, A.I. (1995).	Famílias de Havaianos nativos	155	.85-.89
McCubbin, H.I., & Thompson, A.I. (1989)	Executivos de investimentos de uma empresa regional com filiais em 16 estados e seus cônjuges.	311	.89
McCubbin, H.I., & Thompson, A.I. (1992).	Famílias com etnias variadas	200	.85
McCubbin, H.I., & Thompson, A.I., Kretzschmar, H., Smith, F., Snow, P., McEwen, M., Elver, K., & McCubbin, M.A. (1992).	Funcionários de sexos masculinos e femininos que fazem parte de um estudo longitudinal sobre trabalho, família e escola.	156	.85-.89

McCubbin, H.I., & Thompson, A.I., Elver, K., & McCubbin, M.A. (1994).	Famílias nativas Havaianas	155	.89
Thompson, A.I. (1994).	228 homens e 621 mulheres de uma empresa de seguros que fizeram parte de um estudo longitudinal sobre trabalho, família e saúde.	849	.87-.90
Thompson, E.A., McCubbin, H.I., Thompson, A.I., & Elver, K. (1995).	Famílias nativas havaianas, que eram compostas por pais e mães (N=83) e famílias monoparentais (N=114).	197	.89

Os estudos de validação do FPSCI foram realizados com diversas etnias, famílias monoparentais e biparentais, e contextos de vida, incluindo famílias rurais e de executivos (McCubbin, McCubbin & Thompson, 1993; McCubbin et. Al, 1992; McCubbin, Thompson, Elver & McCubbin, 1994; Thompson, 1994; Thompson, McCubbin, Thompson & Elver, 1995; McCubbin, McCubbin & Thompson, 1995; McCubbin & Thompson, 1989; McCubbin & Thompson, 1992). As amostras variaram entre 157 e 849 participantes. A confiabilidade dos dados, medida pelo Alfa de Cronbach, variou entre 0,85 e 0,90, indicando alta consistência interna. Os resultados evidenciam a diversidade e a robustez dos dados coletados, refletindo a pluralidade das estruturas familiares estudadas. Estes estudos contribuíram para a validação do FPSCI como um instrumento confiável para a investigação da comunicação familiar, no que tange a resolução de problemas em famílias de pessoas com deficiência, assim como em situações de crise e alto estresse.

A literatura internacional demonstra a utilização desse instrumento de modo consistente e pode ser percebida em estudos da área (Fonseca, Souza, Crespo & Relvas, 2023; Jonker & Greef, 2009). Crespo, McCubbin e Relvas (2018) validou a versão portuguesa do FPSCI e examinou suas propriedades psicométricas. Participaram do estudo 332 indivíduos entre 18 e 76 anos, que completaram o FPSCI e outras medidas para realizar uma validade convergente. A análise fatorial confirmatória confirmou a estrutura bifatorial do FPSCI, identificando as dimensões de Comunicação Afirmativa e Comunicação Incendiária.

Os resultados da validação demonstraram índices de boa consistência interna, com alfa de Cronbach de 0,89 para a pontuação total da escala, para a comunicação afirmativa o alfa foi de 0,86 e para a comunicação incendiária de 0,77. Nas correlações de *Pearson*, os coeficientes foram 0,84 para a pontuação total e 0,80 para a dimensão de comunicação afirmativa e 0,79 para comunicação incendiária. Assim, considerou-se a versão portuguesa do FPSCI como um instrumento válido e confiável para estudos sobre comunicação e resolução de problemas familiares em diferentes contextos de adversidade.

No Brasil, são poucos os estudos que têm como objetivo investigar a comunicação familiar com a utilização de escalas e questionários e menos ainda, aqueles que utilizam instrumentos adaptados e com validade psicométrica confiáveis. É possível que esta carência esteja relacionada com questões teóricas e dificuldades metodológicas, que envolvem as pesquisas sobre o assunto, o que representa uma desvantagem para as pesquisas brasileiras sobre esse tema. Nesse sentido, a adaptação transcultural e validação do FPSCI para o Brasil pode oferecer aos pesquisadores um inquérito padronizado da comunicação para resolução de problemas no contexto familiar de forma consistente.

De fato, o procedimento para a validação de um instrumento é essencial para que este seja considerado útil na investigação em que se deseja explorar determinada variável em uma população específica. A validação de instrumentos deve ser compreendida como cumulativo, onde agrega-se um conjunto de evidências científicas que asseguram as interpretações dos escores dos testes, sua relevância e utilidade (Machado, Paes, Lirani & Stefanello, 2023; Wang, Santana, Coelho & andrade, 2024.).

Antes de realizar o processo de validação de um instrumento é necessário submeter os instrumentos ao processo de tradução e adaptação transcultural, sendo esta uma tarefa complexa que requer procedimentos metodológicos bem definidos. Reichenheim e Moraes (2007) propõem seis etapas para a adaptação transcultural: tradução por dois tradutores

independentes, comparação das traduções por *experts*, síntese do instrumento por outro pesquisador, avaliação por juízes especialistas e pelo público-alvo, tradução reversa e estudo piloto. Essas etapas visam garantir a equivalência semântica, idiomática, conceitual e cultural do instrumento, assegurando sua validade e confiabilidade em diferentes contextos culturais.

Reunir evidências científicas com instrumentos adaptados e validados para o contexto brasileiro faz parte de uma realidade relativamente recente (Damásio & Borsa, 2023). Assumir esses objetivos fortalecem e contribuem com as avaliações mais fidedignas dos fenômenos psicológicos no contexto nacional e vários pesquisadores tem se preocupado com isto (Fleck, 2024, Khouri & Silva, 2019; Pereira, Antunes, Barroso, Correa, Brito, & Monteiro; 2018). Nesse sentido, considerando a necessidade de ferramentas nacionais sobre comunicação familiar para resolução de problemas, o presente estudo pretende adaptar transculturalmente e validar a FPSCI para o português brasileiro e descrever suas propriedades psicométricas.

Método

Trata-se de um estudo metodológico, onde foi realizada a adaptação e validação do *Family Problem Solving Communication Index-FPSCI* para o contexto brasileiro.

Participantes

Participaram 156 pais e cuidadores de crianças com deficiência. Deste total, 14 participaram do estudo piloto com a versão brasileira adaptada e 142 do processo de validação do instrumento. Para todos os participantes, estabeleceu-se os seguintes critérios de inclusão: ser maior de 18 anos, ser responsável por pessoas com deficiência e expressar concordância, por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para os critérios de exclusão foram considerados qualquer resposta contrária aos critérios de inclusão mencionados e, ainda, não responder qualquer pergunta do formulário eletrônico.

Ambiente

O piloto realizado durante o processo de adaptação foi realizado de modo *on-line*, por meio de formulário eletrônico. A etapa de validação do FPSCI ocorreu em três instituições de saúde que aceitaram a protocolação do projeto de pesquisa. Após a autorização institucional, iniciou-se a coleta dos dados.

Instrumentos

Inventário sociodemográfico- ISD

Elaborado em 2016 e atualizado em 2022 pelo grupo de pesquisa do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento (LED) do programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, este instrumento foi utilizado com o objetivo de caracterizar os participantes da coleta piloto, por meio das seguintes questões: nome, escolaridade, idade do respondente, parentesco com a pessoa com deficiência, idade da pessoa com deficiência, natureza da deficiência, renda familiar, benefício de transferência de renda do governo federal, tipo de moradia e quantidade de membros da família.

The Family Problem-Solving Communication Index - FPSCI (McCubbin, McCubbin & Thompson, 1988/1996)

Este instrumento é composto por 10 itens, subdivididos em duas dimensões que revelam os tipos de comunicação familiar para resolução de problemas: comunicação afirmativa (5 itens) e comunicação incendiária (5 itens). A versão americana original desse instrumento é respondida em uma escala *likert* de quatro pontos, onde: 0- Falso, 1- na maioria das vezes falso, 2- na maioria das vezes verdadeiros e 3- verdadeiro. As informações psicométricas demonstram confiabilidade das dimensões comunicação afirmativa (confiabilidade de $\alpha = 0,86$) e comunicação incendiária (confiabilidade de $\alpha = 0,78$). A confiabilidade alfa para o total do instrumento foi de 0,89 (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1988/1996). De acordo com os autores, as duas escalas podem ser pontuadas

separadamente, sendo que a dimensão afirmativa mede formas positivas de comunicação e a incendiária mede atributos negativos, para isto os autores informam que deve ser invertido os itens 3 e 9. Além disto, o FPSCI pode criar um padrão geral e positivo de comunicação. Para construir um escore geral, os autores indicam a inversão dos itens 1, 5 e 7.

Ao final do FPSCI foi inserido uma pergunta aberta, para os participantes da coleta piloto pudessem avaliar a compreensão do instrumento acerca da clareza dos itens da FPSCI em sua versão adaptada.

Procedimentos éticos

Este estudo integra o projeto "Adaptação familiar diante da deficiência: uma abordagem positiva das relações em famílias provas", que obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob o parecer número 3.817.341. Todos os participantes das duas fases do estudo foram devidamente informados sobre os objetivos da pesquisa, sua participação voluntária, os riscos e benefícios envolvidos, e receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O estudo seguiu os critérios estabelecidos pela Resolução 510/16 do Ministério da Saúde em relação à ética na pesquisa envolvendo seres humanos.

Procedimento para a tradução e adaptação da versão brasileira da FPSCI

Inicialmente, foi solicitada ao autor principal do instrumento a autorização para realização do processo de tradução e adaptação transcultural. Após concedida autorização, foi iniciado o processo baseado em estudos nacionais e internacionais sobre tradução e adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa (Beaton et al., 2007; Nina, Silva, & Pontes, 2020). Em todas as etapas, contou-se com a participação de dois tradutores com formação mínima de mestrado na área do desenvolvimento humano e bilingues em inglês-português, que não conheciam o instrumento original, garantindo, assim, imparcialidade no processo.

Desta forma dois tradutores independentes traduziram a versão original do inglês para o português, gerando duas versões em português, que foram posteriormente unificadas por um terceiro pesquisador, produzindo a versão T1. Em seguida, as duas versões em português foram revertidas para o inglês e, então, originou uma versão unificada em inglês por um terceiro pesquisador, chamada de versão T2. Posteriormente, as duas versões (T1 e T2) foram analisadas por um comitê de pesquisadores, que juntos produziram a versão para o pré-teste (T3).

Na sequência foi realizado um piloto onde a versão T3 foi aplicada a 14 cuidadores de pessoas com deficiência. O objetivo desta etapa foi testar o instrumento FPSCI para verificar como o público-alvo compreendia e se tinha dúvidas sobre sua estrutura, validade semântica e cultural. Os participantes responderam a um breve questionário sociodemográfico, a versão T3 da FPSCI e a uma pergunta aberta sobre a compreensão dos itens com o objetivo de fazer os últimos ajustes na versão final do instrumento. Após isto, o comitê de especialistas discutiu as dúvidas registradas pelos participantes e ao final, produziram a versão adaptada à população brasileira.

Procedimentos de coleta

Para o piloto foram veiculadas mensagens em redes sociais. A medida que os participantes entravam em contato, a pesquisadora informava o objetivo da pesquisa e enviava o link do formulário para participação. Para a etapa de validação, os participantes eram abordados na sala de espera das instituições de saúde onde eram convidados a participar do estudo. Explicava-se a respeito dos objetivos e informava-se sobre os ganhos e riscos mínimos da participação. Após aceite verbal e escrito no TCLE, os dados eram coletados com os responsáveis por meio da aplicação dos instrumentos: inventário sociodemográfico e o FPSCI. A pesquisa durava cerca de 20 minutos com cada participante.

Procedimento de análise de dados

Para o piloto, as informações referentes aos dados sociodemográficos dos respondentes, foram analisadas por meio do pacote estatístico SPSS-versão 21. O objetivo foi realizar análise descritiva das informações, por meio de médias e desvio padrão, a fim de caracterizar o perfil dos participantes. Os dados do piloto não sofreram análise estatística, uma vez que o objetivo foi traduzir e adaptar o instrumento para o português brasileiro.

Para os dados de validação da FPSCI, inicialmente, foram executadas análises descritivas com a finalidade de verificar a distribuição dos dados coletados. Na sequência, no ambiente de Modelagem de Equações Estruturais (MEE) foram executadas Análises Fatoriais Confirmatórias (AFCs), método de estimação Robust Diagonally Weighted Least Squares (RDWLS), no software JASP (JASP Team, 2024), versão 0.18.3. Foi testada a estrutura fatorial da Family Problem Solving Communication Index (FPSCI) com os escores coletados.

A qualidade do ajuste foi avaliada usando índices que avaliam a relação entre os dados empíricos e os modelos teóricos. Para avaliar a qualidade dos ajustes dos modelos do FPSCI foram considerados os seguintes índices: o Quiquadrado (χ^2), que avalia a magnitude da discrepância entre a matriz de covariância populacional e a matriz de covariância da amostra. O χ^2 é uma estimativa conservadora do ajuste do modelo quando o tamanho da amostra é > 200 . Nesse caso, deve ser usada a razão χ^2/df e os resultados $< 2,0$ são muito bons, entre 2,0-3,0, são considerados aceitáveis (Arbuckle, 2019; Marôco, 2014); o Root Mean Square Residual (RMSR), que é uma razão entre a raiz quadrada da matriz de erros e os graus de liberdade.

Quanto menor o valor do RMSR melhor ajustamento apresentará o modelo testado, valores $< 0,08$ indicam um bom ajuste (Arbuckle, 2019); o Comparative Fit Index (CFI), índice relativo que compara o ajuste do modelo avaliado com o modelo basal, valores $> 0,90$ indicam um bom ajuste, $> 0,95$, muito bom ajuste (Arbuckle, 2019); o Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA), que mede a discrepância por meio dos graus de liberdade

entre as estimativas da amostra e da população, valores $<0,05$ são considerados muito bons. O Expected Cross-Validation Index (ECVI) é uma medida de ajuste aproximado especialmente útil para a comparação de diferentes modelos aninhados, onde o modelo com menor ECVI indica o melhor ajuste.

Também foi avaliada a validade fatorial pelos pesos padronizados (λ) e pela confiabilidade individual dos itens (λ^2). A validade convergente foi avaliada por meio da Variância Média Extraída (VME) e pela consistência interna. A validade discriminante foi determinada pela comparação da VME dos fatores com o quadrado da correlação entre eles (Hair Jr. et al., 2019). A verificação da consistência interna foi feita por meio do Alfa de Cronbach e Ômega de McDonald.

Resultados

O objetivo deste trabalho foi realizar o processo de tradução e adaptação transcultural do instrumento de comunicação familiar para resolução de problema e validar o instrumento FPSCI para o contexto brasileiro. Os resultados serão apresentados considerados estes objetivos.

Tradução e adaptação transcultural do instrumento Family Problem Solving Communication Index-FPSCI

Após as traduções e retro traduções, o comitê de pesquisadores optou por fazer alterações de palavras que eram importantes para maior fluência na compreensão dos itens, bem como empregar sinônimos de palavras para facilitar a escolha destes itens na escala. Após as adequações e ajustes dos itens, foi gerada a versão unificada denominada de T3 que foi preparada para o piloto com uma amostra da população de participantes. Na figura 3, estão expostos a sentença inicial do instrumento e os itens das versões que obtiveram discordância entre os tradutores.

Figura 1. Itens de maior discordância entre as traduções.

Itens versão Original do Instrumento	Versão Tradução 1	Versão Tradução 2	Tradução 3 (Versão Final)
Sentença inicial- <i>When our family struggles with problems or conflicts wich up set us, I would describe my family in the following way</i>	Quando a nossa família enfrenta problemas ou conflitos que nos deixam chateados, eu descreveria minha família da seguinte maneira.	<i>When our family struggles with problems or conflicts that upset us, I would describe my family as follows.</i>	Quando nossa família luta/enfrenta problemas ou conflitos que nos chateiam, eu descreveria minha família da seguinte maneira.
Item 4- <i>We work hard to be sure family members were not hurt, emottionally or physically</i>	Nós trabalhamos duro para ter certeza que os membros da família não se achucaram emocionalmente ou fisicamente.	<i>We strive to make sure our family members are not hurt, emotionally or physically.</i>	Nós nos esforçamos para ter certeza que membros da nossa família não tenham se machucado, emocional ou fisicamente.
Item 5- <i>We Walk Away from conflicts without Much satisfaction</i>	Nós afastamos de conflitos, sem se sentir desapontado por isso.	<i>We walk away from conflicts, without disappointment</i>	Nós nos afastamos de conflito sem nos sentirmos desapontados por isso.
Item 9- <i>We work to be calm and talk thing though</i>	Nós somos calmos e falamos sobre as coisas.	<i>We strive to be calm and talk about things.</i>	Nós nos esforçamos para ter calma e falarmos sobre as coisas.

Na sentença inicial do instrumento que orienta o participante sobre o que deve ser respondido: “*When our family struggles with problems or conflicts wich up set us, I would describe may family in the following way*”, o termo *struggles* tem tradução de luta. Contudo, foi adicionada a palavra enfrenta, empregando melhor sentido e fluência na compreensão da frase. Dessa forma, na versão final, a sentença do instrumento ficou, “Quando nossa família luta/enfrenta problemas ou conflitos que nos chateiam, eu descreveria minha família da seguinte maneira”.

No item 4 “*We work hard to be sure family members were not hurt, emottionally or physically*”, traduzido para o português como “Nós trabalhamos duro para ter certeza de que os membros da família não se machucaram emocionalmente ou fisicamente”, foi adequado para “Nós nos esforçamos para ter certeza que os membros da nossa família não tenham se machucado, emocional ou fisicamente”.

No item 5 “*We walk Away from conflicts withouth much satisfaction*”, traduzido para o português como “Nós afastamos de conflitos, sem se sentir desapontado por isso”, o comitê de pesquisadores decidiu por fazer pequenas alterações relativas à adequação do pronome “nos” e flexão do verbo “sentirmos”, ficando a versão final: “Nós nos afastamos de conflito sem nos sentirmos desapontados por isso”.

No item 9 “*We to be calm and talk thing though*”, traduzido como “Nós somos calmos e falamos sobre as coisas”, foi adicionado o verbo flexionado “esforçamos”, que não continha na versão original do instrumento para enfatizar o sentido de se manter calmo e falar sobre as coisas. Além disto, foi necessário flexionar o verbo falar, ficando na forma “falamos”. Desse modo, o item na versão final do instrumento ficou da seguinte forma: “Nós nos esforçamos para ter calma e falarmos sobre as coisas”.

Análise das Respostas do Piloto

Todas os itens foram respondidos pelos participantes e para nenhum deles houve dúvida quanto ao sentido das afirmações. Este dado ficou evidente na resposta apresentada pelos participantes, diante da questão em que eram solicitadas suas dúvidas e sugestões ao instrumento. Todavia, dos 14 participantes que responderam ao FPSCI, dois apresentaram dúvidas ou sugestões em relação a estrutura do *likert* das respostas. Para os participantes, não ficou clara a resposta “falso na maioria das vezes” e “correto na maioria das vezes”. A adequação da escala likert foi discutida com o comitê de pesquisadores e adequada na versão final do instrumento, a saber: (1) falso; (2) predominantemente falso; (3) verdadeiro e (4) predominantemente verdadeiro. Diante desta testagem, o processo de adaptação foi concluído e gerado a versão final do FPSCI. Após a realização do piloto, seguiu-se para a etapa de validação do instrumento.

Validação do FPSCI versão adaptada transculturalmente para o contexto brasileiro

No exame inicial dos dados coletados, ficou evidente a anormalidade multivariada da distribuição dos dados, o coeficiente de Mardia foi 162,83 (normalizado = 16,47). Da mesma forma, na estatística univariada a assimetria variou de $-2,11$ a $0,61$ e a curtose, de $-1,34$ a $4,22$, o que não é considerado uma violação extrema da normalidade (Finney & DiStefano, 2013).

No contexto da MEE a validade de construto é determinada pela validade fatorial, validade convergente e validade discriminante (Marôco, 2021). Na AFC foi utilizado o método de estimação Robust Diagonally Weighted Least Squares, que se mostra adequado para uma distribuição não normal de dados (Hair Jr. & Brunsveld, 2019). Foi realizada uma série de AFCs (Tabela 1) com os escores dos participantes ($n = 142$).

Tabela 2

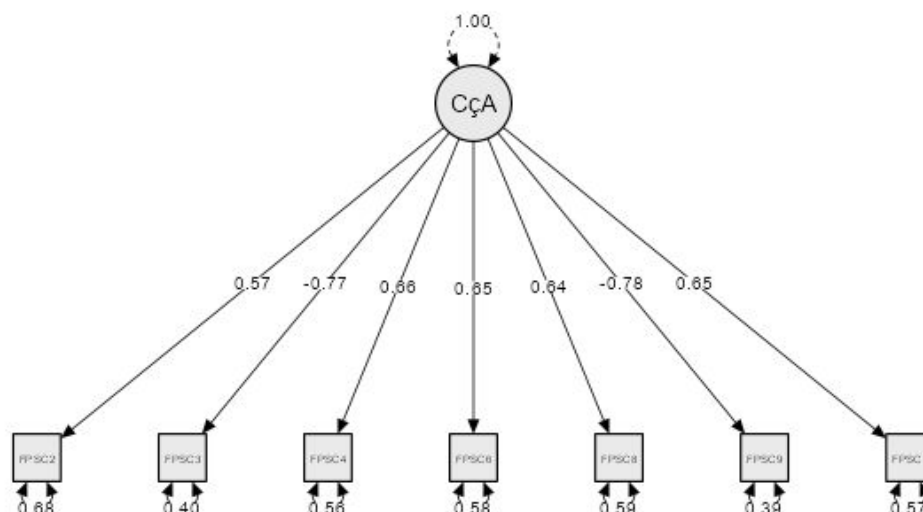
Índices de Qualidade de Ajuste para os Modelos Testados do FPSCI

Modelo	gl	$\chi^2/$ MR	SR	FI	C	RMSEA IC 90 [LO-HI]	VI	EC
Fatores obliquos-10 itens	34	1, 9	0,21	78	0,	0,049 [0,000-0,083]	21	0,6
Fatores obliquos-8 itens	51	0, 4	0,05	00	1,	0,000[0,0 00-0,000]	10	0,3
Unidimensional-10 itens	67	0, 5	0,06	00	1,	0,000[0,0 00-0,018]	51	0,4
Unidimensional-7 itens	23	0, 2	0,04	00	1,	0,000[0,0 00-0,000]	21	0,2

O teste do modelo do FPSCI de dois fatores oblíquos (Comunicação Afirmativa e Comunicação Incendiária) com 10 itens não revelou um ajuste adequado aos dados empíricos (Tabela 1). A observação da matriz de pesos fatorais (λ) identificou três itens do fator Comunicação Incendiária com $\lambda < 0,50$, itens 1 (“ “), 5 (“ “) e 7 (“ “). Com a exclusão destes itens, conforme sugerido por Hair Jr. et al. (2019), o modelo de dois fatores oblíquos não obteve ajuste adequado aos escores. O teste Razão Hetero-Monotraço de Correlações (HTMT) de Dijkstra e Henseler (2015) mostraram insuficiente validade discriminante (0,85) entre os dois fatores do FPSCI.

Como alternativa, o teste do modelo unidimensional do FPSCI com 10 itens apresentou um ajuste aos dados empíricos. Com as exclusões dos três itens (1, 5 e 7) com $\lambda < 0,50$, foi produzido um modelo mais bem ajustado. Os sete itens remanescentes apresentaram $\lambda > 0,50$, o que demonstra convergência (Figura 1).

Figura 2. Diagrama do Modelo Unidimensional do FPSCI-7 com os Pesos Fatoriais



Como pode-se observar na Tabela 1, o ECVI indicou que este modelo aninhado teve melhor ajuste na comparação com os anteriores. Os coeficientes de consistência interna obtidos para o modelo unidimensional do FPSCI-7 por meio do Alfa de Cronbach e Ômega de McDonalds foram, respectivamente, 0,85, 95% I.C. [0,81-0,88] e 0,86, 95% I.C. [0,82-0,89].

Discussão

O propósito deste trabalho foi realizar a adaptação e validação do instrumento FPSCI para o português brasileiro. Neste sentido, a discussão será apresentada considerando as duas etapas que constituem a seção de resultados, a saber: a) o processo de adaptação e b) validação do FPSCI.

Processo de adaptação

De modo geral, os resultados revelaram que o processo de adaptação transcultural foi bem-sucedido, uma vez que se observou congruência semântica e cultural do instrumento FPSCI. O processo de validação do FPSCI obteve parâmetros psicométricos aceitáveis, apresentando um Alfa de Cronbach de 0,85, com um intervalo de confiança de 95% [0,81-0,88], e um Ômega de McDonald de 0,86, com um intervalo de confiança de 95% [0,82-0,89]. A estrutura revelou-se unidimensional, havendo necessidade estatística de reduzir de 10 para 7 itens. Esses resultados indicam que o instrumento FPSCI foi adaptado e validado para o contexto brasileiro, apresentando dados de adaptação e psicométricos confiáveis para sua aplicação.

A adaptação da FPSCI versão brasileira, seguiu a indicação da literatura para a tradução e adaptação de instrumentos (Wang, Santana, Coelho & andrade, 2024). A conformidade dos parâmetros encontrados com aqueles recomendados pela literatura permite considerar válida a escala, uma vez que não houve dificuldade no que diz respeito a tradução e retro tradução do instrumento, além de concordância entre os membros do comitê que avaliaram as versões unificadas do instrumento. Este resultado reflete o cuidado metodológico dos autores em cada etapa do processo e escolha do comitê, formado por especialistas proficientes nos idiomas envolvidos na pesquisa e com experiência em trabalhos sobre desenvolvimento humano e adaptação de instrumentos.

Silva e Silva (no prelo) apontam que a escolha de uma equipe qualificada e com experiência em procedimentos de traduções e adaptações de instrumentos, pode contribuir com a qualidade do processo. Além disso, “a participação de pesquisadores da área da psicologia do desenvolvimento e que trabalham com população semelhante à abrangida por esta pesquisa no comitê de especialistas contribuiu para uma percepção mais precisa de como o participante compreenderia os itens do questionário” (Silva & Silva, no prelo p. 18).

Durante a análise das versões traduzidas, versões unificadas e versão original do instrumento, os especialistas apontaram a necessidade de alterar palavras e adequar ordens de termos para aumentar a compreensão da população em contexto nacional, e assim assegurar a adaptação do instrumento. Crespo, McCubbin e Relvas (2018) destacam que McCubbin e Peterson (1988) tinham a intenção de construir um instrumento para avaliar a comunicação familiar como uma medida não específica da cultura ou etnia e que pudesse ser aplicada a grupos diversos, sem necessidades de grandes adaptações. De facto, esta intenção dos autores ajuda a entender a necessidade de poucos ajustes na versão adaptada para o contexto brasileiro.

Na versão utilizada para o piloto, os participantes-respondentes não levantaram dúvidas ou desacordos relacionados ao conteúdo dos itens ou palavras que apontasse estranhamento ou impedimento em responder. Apesar disto, questões relacionadas as opções de respostas foram apontadas, visando adequá-las e ajustá-las com vistas a garantir a melhor compreensão dos participantes.

Wang, Santana, Coelho e Andrade (2024) destacam que embora as escalas *likerts* ofereçam vantagens, também apresentam desvantagens como distorções nas respostas ou vieses, tendência central com a evitação e escolhas de respostas extremas, aceitação em concordar com afirmações apresentadas e desejabilidade social. Neste estudo a adequação dos pontos da escala *likert* teve como propósito apresentar respostas de fácil compreensão sobre a comunicação familiar para resolução de problemas.

Validação do FPSCI versão adaptada para o contexto brasileiro

O teste do modelo do FPSCI de dois fatores oblíquos (Comunicação Afirmativa e Comunicação Incendiária) com 10 itens que compõe o instrumento não revelou um ajuste adequado aos dados empíricos. Mesmo com a exclusão dos itens 1, 5 e 7 do fator de comunicação incendiária, observado na matriz de pesos fatoriais, não foi possível realizar

ajustes adequados aos escores. O teste Razão Hetero-Monotraço de correlações (HTMT) de Henseler et al. (2015) mostrou não ser possível a validade discriminante para dois fatores (comunicação incendiária e afirmativa), isto é, não foi demonstrado neste estudo a confirmação de dois fatores separadamente e com a presença dos 10 itens.

Os resultados aqui encontrados se diferem ao que já foi evidenciado na literatura (McCubbin & Peterson, 1988; Fonseca, Crespo, McCubbin & Relvas, 2018) e que obtiveram bons resultados com a FPSCI em uma perspectiva bidimensionalidade. Todavia, McCubbin e Peterson (1988) admitem a perspectiva unidimensional da FPSCI que oferece uma avaliação total da comunicação familiar para resolução de problemas. Esta foi a possibilidade encontrada na análise dos dados do presente estudo.

O teste do modelo unidimensional do FPSCI com e a exclusão dos itens 1,5 e 7, apresentou-se como uma opção estatística mais ajustada ao modelo, demonstrando convergência e exibindo Alfa de Cronbach e Ômega de McDonalds confiáveis. A partir deste resultado, com a emergência da unidimensionalidade, interpreta-se que a FPSCI com o valor total pode ser utilizada de maneira eficaz. Esta medida reflete a possibilidade de avaliar a comunicação na resolução de problemas e nos manejos de situações estressantes para as famílias.

McCubbin e Peterson (1988) oferecem duas formas de utilização da escala. A primeira com a somatória dos itens distribuídos em dois fatores (comunicação afirmativa e comunicação incendiária) e a outra realizando a soma de todos os itens e gerando um escore total. Neste último caso, a somatória deve se dá após a reversão de itens específicos (1, 5 e 7), e assim garantir que todos sejam pontuados em direção positiva. Porém, destaca-se que neste estudo foi necessário realizar a exclusão dos itens que deveriam ser invertido, não havendo no modelo unidimensional com 7 itens, a necessidade de inversão dos itens 1,5 e 7. Assim, , a interpretação a partir de um parâmetro unidimensional, direciona para um resultado de

comunicação positiva ou comunicação negativa, ou seja, quanto mais positivas são as respostas dos respondentes, melhor a percepção da qualidade na comunicação para a resolução de problemas entre os familiares. Neste sentido, considera-se que o participante pode pontuar de 0 a 21 pontos, sendo o valor mínimo de 0 ponto, enquanto o máximo de 21 pontos.

Com base nos resultados da validação da FPSCI para o cenário brasileiro, foi evidenciada uma estrutura unidimensional com redução de itens, o que contribui de modo distinto aos achados na literatura. A análise dos dois fatores com 10 itens não confirmou os resultados de pesquisas anteriores, sugerindo uma falta de ajuste adequado no estudo atual, com a população brasileira. A pesquisa também apontou que três itens não atenderam aos critérios necessários para uma análise ajustada aos itens, mantendo a validade com estes itens insatisfatória. Para obter resultados estatisticamente válidos, foi essencial adaptar a escala para uma versão unidimensional e reduzir de dez para sete itens. Essa redução permitiu realizar análises estatísticas com modelo bem ajustado, com cargas fatoriais adequadas e consistência interna satisfatória (Alfa de Cronbach de 0,85 e Ômega de McDonald de 0,86). Assim, a FPSCI demonstrou propriedades psicométricas adequadas e confiáveis para sua versão brasileira.

Considerações finais

Em conclusões, este artigo teve o objetivo de adaptar e validar o instrumento FPSCI destinado a resolução de problemas na comunicação familiar, para a versão brasileira. O processo de adaptação, que seguiu as recomendações da literatura, demonstrou congruência semântica e cultural assim como ao ser testado em estudo piloto com participantes em contexto de deficiência obteve boa compreensão geral do instrumento FPSCI.

Os resultados de validação do instrumento demonstraram um achado diferente do já presente na literatura. Assim sendo, as análises estatísticas utilizadas revelaram que o

instrumento é validado na medida em que o considera como uma ferramenta unidimensional, tendo sido necessário a redução de itens.

Estes resultados trazem contribuição a comunidade científica, uma vez que, até então, não foi encontrado instrumentos de avaliação da comunicação familiar para resolução de problemas no contexto brasileiro e em famílias de pessoas com deficiência, sendo assim um resultado inovador. Assim, com a adaptação e validação do FPSC é oferecido uma ferramenta consistente e válida aos pesquisadores e clínicos no Brasil.

Apesar das contribuições evidentes desta pesquisa, há limitações que podem ser corrigidas em estudos futuros, tais como: a aplicação do estudo piloto apenas com um membro familiar, o recrutamento da amostra feita por conveniência, a não realização de análises de validade convergente com instrumentos já validados na literatura. Adicionalmente, sugere-se a ampliação do número de participantes em estudos futuros.

Referências

- Arbuckle, R., Staunton, H., Sully, K., Tomkins, S., Khindri, S., Svedsater, H., & Nelsen, L. (2019). Use of both qualitative and quantitative methods to estimate meaningful change thresholds for key endpoints in pediatric asthma trials. *Value in Health*, 22(3), 340-347.
- Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, MB (2007). Recomendações para a adaptação transcultural das medidas de resultados DASH e QuickDASH. *Instituto de Trabalho e Saúde*, 1 (1), 1-45.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 24 maio 2016. Seção 1. p. 44-46.
- Damásio, B. F., & Borsa, J. C. (2023). Manual de desenvolvimento de instrumentos psicológicos. Vetor editora.
- Dijkstra, TK e Henseler, J. (2015). Modelagem consistente de caminhos de mínimos quadrados parciais. *MIS trimestralmente*, 39 (2), 297-316.
- Finney, SJ, DiStefano, C. e Kopp, JP (2016). Visão geral dos métodos de estimativa e pré-condições para sua aplicação com modelagem de equações estruturais. *Princípios e métodos de construção de testes: Padrões e avanços recentes*, 135-165.

- Fleck, 2024. Instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL). In Gorenstein, C. & Pang Wang, Y. (Org.). Instrumentos de avaliação em Saúde Mental. (pp. 512-518). Artmed Editora.
- Fonseca, G., Crespo, C., McCubbin, LD, & Relvas, AP (2018). Estudo de validação da versão portuguesa do Índice de comunicação para resolução de problemas familiares (FPSC). *Jornal de Estudos da Criança e da Família*, 27 , 1088-1097.
- Fonseca, G., de Sousa, B., Crespo, C., & Relvas, A. P. (2023). Economic strain and quality of life among families with emerging adult children: The contributions of family rituals and family problem-solving communication. *Family Process*.
- Gorenstein, C., Wang, Y. P., & Hungerbühler, I. (2024). Instrumentos de avaliação em saúde mental. Artmed Editora.
- Hair Jr, J., Page, M. e Brunsveld, N. (2019). Fundamentos dos métodos de pesquisa empresarial. Routledge.
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper.
- JASP Team. (2024). JASP (Version 0.17.1). [Computer Software]. <https://jasp-stats.org/>
- Jonker, L. e Greeff, AP (2009). Fatores de resiliência em famílias que convivem com pessoas com doenças mentais. *Jornal de Psicologia Comunitária*, 37 (7), 859-873.
- Koerner, AF e Schrod, P. (2014). Uma introdução à edição especial sobre teoria dos padrões de comunicação familiar. *Diário de comunicação familiar*, 14 (1), 1-15.
- Machado, T., Paes, MJ, da Silva Lirani, L., & Stefanello, JMF (2023). Validação da Escala de Autoeficácia no Voleibol para atletas de base (VSES-B). *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 25 (2), ePTPPA14908-ePTPPA14908.
- Marôco, J. (2014). *Análise de equações estruturais: Fundamentos teóricos, software & aplicações*. Report Number, Lda.
- McCubbin, M.A., McCubbin, H.I., and Thompson, A.I., (1988). Family Problem Solving Communication (FPSC). In H.I. McCubbin, AI.
- Nina, KCF, da Costa Silva, SS, & Pontes, FAR Adaptação transcultural do The Teacher Efficacy for Inclusive Practices (TEIP): versão brasileira Adaptação transcultural de The Teacher Efficacy for Inclusive Practices (TEIP): versão brasileira. Adaptação transcultural de The Teacher Efficacy para Práticas Inclusivas (TEIP).
- Segrin, C., & Flora, J. (2018). *Family communication*. Routledge.
- Bezerra, P.S. (2022). Necessidades de famílias pobres de crianças com deficiência. [dissertação de mestrado, Universidade Federal do Pará]. <https://ppgtpc.propesp.ufpa.br/index.php/br/teses-e-dissertacoes/dissertacoes/3710-2022>

- Thompson & M.A McCubbin (1996). Family assessment: Resiliency, coping and adaptation-Inventories for research and practice. (pp. 639-686). Madison: University of Wisconsin System.
- Thompson, E.A., McCubbin, H.I., Thompson, A.I., & Elver, K. (1995). Vulnerability and resiliency in Native Hawaiian families under stress. In H.I. McCubbin, E.A. Thompson, A.I., Thompson & J.E. Fromer (Eds). Resiliency in ethnic minority families: Native and immigrant American families, (Vol.1, pp.115-131). Madison, WI: University of Wisconsin System

ESTUDO III

COMUNICAÇÃO FAMILIAR E COMPORTAMENTO ADAPTATIVO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Carolina Moraes Dourado- Mestra-PPGTPC/UFPA

Simone Souza Costa da Silva- Prof.^a Dra. PPGTPC/UFPA

Resumo: A comunicação familiar para a resolução de problemas relacionada ao comportamento adaptativo de crianças com deficiência é uma ligação pouco explorada na literatura. A partir disto, o objetivo geral desta pesquisa será o de relacionar comunicação familiar, comportamento adaptativo de crianças com deficiência e características familiares. Os participantes da pesquisa foram 81 responsáveis e suas crianças. Foram utilizados instrumentos para caracterizar a população (Instrumento Sócio Demográfico-ISD), avaliar a comunicação familiar (Family Problem-Solving Communication Index- FPSC) e o comportamento adaptativo (Diagnostic Adaptive Behavior Scale – DABS). Os dados foram organizados em planilhas, analisados com o *software* SPSS versão 20. Para avaliar a relação entre variáveis sociodemográficas e comunicação familiar na resolução de problemas, foi utilizado o teste Qui-quadrado. A correlação entre comunicação familiar e desenvolvimento adaptativo foi analisada pelo teste de Spearman, com $p < 0,05$. Os resultados principais indicaram que as variáveis grau de parentesco e rendimento familiar possuem significância estatística, sugerindo uma relação com a comunicação familiar no contexto da resolução de conflitos. Foi observada uma correlação moderada entre a comunicação familiar destinada à solução de problemas (FPSCI) e o desenvolvimento adaptativo tanto na área conceitual (DABS Conceitual) como na social (DABS Social). Contudo, registrou-se uma correlação

mais fraca quando associado a comunicação familiar para resolução de problemas (FPSCI) ao desenvolvimento adaptativo no aspecto prático (DABS Prática).

Palavras-chave: Comunicação familiar; Comportamento Adaptativo; criança com Deficiência.

Abstract: Family communication for problem-solving related to the adaptive behavior of children with disabilities is an understudied link in the literature. In light of this, the general objective of this research will be to relate family communication, adaptive behavior of children with disabilities, and family characteristics. The participants of the study were 81 caregivers and their children. Instruments were used to characterize the population (Socio-Demographic Instrument - SDI), assess family communication (Family Problem-Solving Communication Index - FPSCI), and evaluate adaptive behavior (Diagnostic Adaptive Behavior Scale – DABS). The data were organized in spreadsheets and analyzed using SPSS software, version 20. To evaluate the relationship between sociodemographic variables and family communication in problem-solving, the Chi-square test was used. The correlation between family communication and adaptive development was analyzed using Spearman's test, with $p < 0.05$. The main results indicated that the variables of kinship degree and family income showed statistical significance, suggesting a relationship with family communication in the context of conflict resolution. A moderate correlation was observed between family communication aimed at problem-solving (FPSCI) and adaptive development in both the conceptual (DABS Conceptual) and social (DABS Social) domains. However, a weaker correlation was found between family communication for problem-solving (FPSCI) and adaptive development in the practical domain (DABS Practical).

Key-words: Family Communication; Adaptive Behavior; Child with Disability

A comunicação familiar pode ser compreendida como um fenômeno protetivo que permite a família manter o equilíbrio diante das situações desafiadoras da vida (McCubbin et al. 1988). Por outro lado, pode contribuir para o desequilíbrio e estresse familiar em ambientes em que há potenciais estressores, tais como situações de vulnerabilidade econômica, fragilidade na rede de suporte social, pessoas com deficiência na família, etc. (Segrin & Flora, 2018; Olso, 2000; Walsh, 2006; 2016).

O papel da comunicação familiar pode ser mais bem compreendido quando considerado a luz do modelo Duplo ABCX de McCubbin e Peterson (1983) que foi construído a partir de atualização do modelo de estresse e adaptação familiar de Hill (1949). Na perspectiva de Hill, o processo de adaptação familiar pode ser explicado por meio das variáveis ABCX, onde: (A) refere-se ao evento ou situação que provoca o estresse, como uma doença grave, a descoberta de uma deficiência na família; (B) indica os recursos que a família possui, tais como a rede de apoio, recursos financeiros, fortalezas familiares, comunicação familiar para resolução de problemas; (C) a representação do evento estressor vivenciado pela família e (X), a crise propriamente dita (Guzmán, 2015).

McCubbin e Paterson (1983), na atualização do modelo de Hill (1943), propuseram novos elementos a composição da estrutura ABC-X, isto é, os elementos pré e pós-crise. Desta forma, expandiram o modelo para duplo ABCX (AaBbCc-Xx), o que significa que estes passam a considerar os elementos ao longo do tempo, onde: (Aa) refere-se ao acúmulo dos estressores; (Bb) recursos pré e pós crise; (Cc) percepção dos estressores no pré e pós crise; (Xx) boa ou má adaptação da família diante da crise. Nesta perspectiva a comunicação familiar pode ser compreendida como um recurso da família para lidar com os desafios, podendo ela ser adequada ou não para o ajustamento de seus membros diante de situações estressantes, tal como a presença da deficiência na família.

É consenso na literatura que famílias de pessoas com deficiência apresentam altos níveis de estresse relacionados as necessidades específicas de seus familiares (Fong, 2023, Oliveira, 2018). No estudo transcultural de Valicenti-McDermont et al. (2018), os autores investigaram o nível de estresse parental em 50 famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista e outras deficiências e sua associação com sintomas comorbidos infantis. Os principais resultados indicaram que o estresse parental foi significativamente maior para o grupo de crianças autistas não hispânicas e nascidas nos EUA. Para todas as famílias, o estresse parental foi relacionado a irritabilidade infantil e problemas gastrointestinais, bem como a dificuldade do sono associado as deficiências das crianças.

Em outro estudo, Stauton, Kehoe e Sharkey (2020), tiveram como objetivo avaliar o estresse e a qualidade de vida em pais de crianças com deficiência (Transtorno do Espectro Autista-TEA e deficiência intelectual), usuárias de um serviço de saúde mental para crianças e adolescentes. Os resultados indicaram que comportamentos desafiadores e o TEA foram correlacionados com aumento do estresse parental. A presença da deficiência intelectual, TEA e estresse parental foi correlacionado positivamente com uma diminuição na qualidade de vida familiar percebida pelos cuidadores.

Ainda nesta direção, o estudo de Faro, Santos, Bosa Wagner e Silva (2019) comparou dois grupos de mães de crianças com autismo (uma com estresse e outra sem), em relação à sobrecarga de cuidado, autonomia da criança e percepção de suporte familiar. Participaram 30 mães de crianças entre três e sete anos com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os principais resultados mostraram que mães com estresse clínico apresentaram quase o dobro de sobrecarga comparado às mães sem estresse clínico, que, por sua vez, tiveram maior percepção de suporte familiar, especialmente em aspectos relacionado a comunicação, afetividade e autonomia.

É possível que em ambientes estressantes, tal como famílias constituídas por uma pessoa com deficiência, a comunicação familiar contribua com a promoção do bem-estar de seus membros. McCubbin e McCubbin (1988) descrevem a comunicação familiar por meio dos padrões predominantes para a resolução de problemas. Esses padrões são classificados de modo a proteger a família, o que os autores denominam como habilidades de comunicação afirmativa, que envolve o apoio e cuidado mútuo entre os membros da família e tem influência positiva para o sistema familiar. Outra forma de comunicação, nomeada por McCubbin e McCubbin (1988), é a comunicação incendiária que exerce interações negativas, com efeito estressor entre seus membros e que tende a agravar as situações estressantes que as famílias possam estar enfrentando (McCubbin et al., 1988).

De modo geral, observa-se que a comunicação familiar é um fenômeno complexo, capaz de desempenhar múltiplas funções, podendo tanto promover o desenvolvimento e a saúde quanto causar danos emocionais aos seus membros. Medeiros, Relva e Fernandes (2022) investigou como o funcionamento familiar, representado pela comunicação, afeta a regulação emocional de 625 jovens de 15 a 20 anos. Os resultados mostraram que adolescentes do sexo masculino perceberam a comunicação familiar de forma mais deficiente e enfrentaram mais dificuldades emocionais ao serem comparados com aqueles do sexo feminino. O estudo sugeriu que a comunicação familiar está altamente relacionada com a capacidade de regulação emocional dos adolescentes.

Com o objetivo de investigar a comunicação familiar na adaptação de famílias em condição de divórcio, seu impacto no ajustamento das crianças e o papel da Coparentalidade, Herero, Martinez-Pampliega e Álvarez (2020) realizaram um estudo transversal, com 309 pais que apresentavam alto nível de conflito no subsistema parental. Os resultados revelaram que a comunicação positiva estava relacionada ao maior ajuste psicológico dos pais diante do

divórcio e a menos consequências socioeconômicas negativas do divórcio nas crianças, e indiretamente a menor ansiedade/depressão e agressividade das crianças.

Braga, Silva, Guimarães, Riper e Duarte (2021) analisaram as estratégias de coping e comunicação para resolução de problemas no contexto da deficiência. Tratou-se de uma investigação qualitativa, no qual participaram 40 famílias de crianças com idade entre um e sete anos, diagnosticadas com Síndrome de Down. Os principais resultados gerados a partir da análise de conteúdo, demonstraram que Coping e a comunicação para resolução de problemas constituem ações, comportamentos, esforços que contribuíram para a adaptação familiar, favorecendo o equilíbrio entre as demandas impostas pela Síndrome de Down e a aquisição de recursos pela família.

Hans et al. (2018) investigou a influência do estresse parental nos processos de comunicação, nos padrões de organização familiar e na eficácia parental em 136 famílias de crianças com deficiências. Utilizando a escala de funcionamento familiar coreana, composta por 16 questões distribuídas em duas dimensões (comunicação clara e expressão de emoções; atitude na comunicação e resolução de problemas), os autores observaram uma correlação significativamente e negativa entre o nível de estresse parental e a capacidade de comunicação, os padrões organizacionais da família e a eficácia parental.

Os estudos encontrados na literatura que exploram a comunicação familiar e deficiência na família, são escassos (Dourado & Silva, 2024, em revisão). Em geral, aqueles existentes (Braga, Silva, Guimarães, Riper & Duarte, 2021; Herero, Martinez-Pampliega e Álvarez, 2020), relacionam um tipo específico de deficiência com as formas de enfrentamento da família. Apesar de ser importante, as peculiaridades da deficiência para o enfrentamento do estresse e adaptação da família, considera-se que refletir a respeito da deficiência de modo geral, contribui para o conhecimento sobre como as famílias, independente da deficiência se comunicam para a resolução de problemas. Neste sentido,

mais do que a deficiência, entende-se que é fundamental compreender a relação entre comportamento adaptativo das pessoas com deficiência e os padrões de comunicação para a resolução de problemas.

O comportamento adaptativo é um aspecto do desenvolvimento humano que envolve autonomia e independência dos indivíduos (Hallberg & Bandeira, 2019). Em condições de pessoas que convivem com alguma deficiência, estas habilidades podem se mostrar prejudicadas e interferir na aquisição de competências básicas para a vida, geradoras de autonomia e que se revela no cotidiano.

Apesar da Associação Americana de Deficiência Intelectual e de Desenvolvimento (AAIDD), destacar o comportamento adaptativo como definidor do diagnóstico do transtorno de deficiência intelectual, o comportamento adaptativo não está presente ou é avaliado apenas neste tipo de transtorno. De facto, é uma variável que pode ser avaliada em qualquer condição desenvolvimental, seja ele típico ou atípico e em qualquer que seja a deficiência diagnosticada (Hallberg & Bandeira, 2019).

A APA (2023) define o comportamento adaptativo como um conjunto de habilidades pertinentes a autonomia e independência de um indivíduo e estão relacionadas a habilidades conceituais, sociais e práticas. Estas habilidades são essenciais para o desenvolvimento de uma vida autônoma, sem a necessidade de apoios no desempenho das atividades diárias, podendo ser alcançadas diferentes níveis de autonomia ao longo da vida. De acordo com Hallberg e Bandeira (2019) e Sparrow, Cicchetti e Saulnier (2019) o comportamento adaptativo é sustentado por três domínios: conceitual, prático e social. No domínio conceitual estão contidas as habilidades que incluem a linguagem expressiva, receptiva, leitura e escrita, autodirecionamento, noções de tempo, número, medidas e resolução de problemas. No domínio prático encontram-se as habilidades referentes a atividades de vida diária, habilidades ocupacionais, uso de dinheiro, manutenção de um ambiente,

seguro/segurança, cuidados de saúde, habilidades com transporte. O domínio social é composto por relações interpessoais, responsabilidade, juízo social, autoestima, cumprimento de regras e leis, boas maneiras, resolução de problemas sociais (Xavier, Schutz, Hallberg, Artechê Bandeira, 2024).

A associação da comunicação familiar com o comportamento adaptativo de crianças com deficiência é uma ligação até então não realizada na literatura. Neste sentido, refletir como as famílias se comunicam para resolver conflitos e o quanto isto pode influenciar no comportamento adaptativo de crianças com deficiência, pode ser benéfico não somente para este público, mas também para aqueles que trabalham com o objetivo de auxiliá-los no enfrentamento das dificuldades geradas pela deficiência. A partir desta perspectiva, o objetivo deste artigo é investigar a associação da comunicação familiar com as características sociodemográficas e com o comportamento adaptativo de crianças com deficiência.

Método

Esta pesquisa é um estudo de natureza quantitativa do tipo descritiva, correlacional e transversal. Os estudos descritivos podem ser conceituados como sendo aqueles realizados para caracterizar uma determinada população, empregados também para descrever comportamentos, atitudes e opiniões. Os estudos correlacionais exploram as relações entre duas ou mais variáveis (Marin, Schaefer, Lima, Rolim, Fava & Feijó, 2021).

Ambiente e Participantes

A coleta de dados foi realizada em instituições públicas de saúde, que atendiam pessoas com deficiências e suas famílias. Os perfis das instituições onde realizou-se a coleta de dados foram:

- 1) Um hospital universitário, vinculado a Universidade Federal do Pará (UFPA) que presta serviços relacionados à atenção ao desenvolvimento infantil de alta complexidade e que recebe a população de todo o estado do Pará. Conta com serviços de geneticista,

pedagogia, psicologia, fisioterapia, enfermagem, nutrição, fonoaudiologia, terapia ocupacional, pediatria, entre outros.

2) Um centro de reabilitação, vinculado à faculdade de fisioterapia e terapia ocupacional da Universidade do Estado do Pará (UEPA) que realiza sessões de reabilitação de crianças de 0 a 12 anos. Oferece atendimento ambulatorial, contando com médicos neurologista, psiquiatras, além de psicologia, fonoaudiologia, assistência social etc.

3) Uma Unidade de referência especializada que atende crianças de 0 a 12 anos, encaminhadas pelas unidades de saúde e que apresentam deficiências de causa física, neurológica e sensorial. Oferece atendimento médico, de psicologia, fisioterapia, enfermagem, nutrição, fonoaudiologia, terapia ocupacional etc.

Em relação aos participantes da pesquisa, os critérios de inclusão eram: ser maior de 18 anos, ser responsável principal dos cuidados a criança e apresentar interesse na participação. Desta forma o perfil dos participantes foi composto pelos responsáveis legais das crianças com deficiência e que se autodeclararam cuidadores principais, sendo 91,4% mães (n=74), 4,9% pais (n= 4) e 3,7% avós (n=3), com idade média de 36 anos, mínima de 22 e máxima de 61 anos. Dentre os responsáveis 65,4% eram casados (53), 21% solteiros (n=17) e 13,6% separados (n=11).

Em nível de escolaridade, 59,3% dos participantes declararam ter cursado até o nível médio completo e incompleto (n=48), 23,5 % apresentavam nível superior (n=19) e 17,3%, nível fundamental completo e incompleto (n= 14). A renda familiar dos responsáveis ficou entre 1 salário mínimo e mais de 3 salários, sendo 44, 4% até 1 salário mínimo (n=36), 43,2 % entre 2 a 3 salários (n=35) e 12,3% (n=10) mais de 3 salários mínimos.

A respeito da caracterização das crianças, 65,4% eram do sexo masculino (n=53) e 34,6% (n=28) do sexo feminino. Sobre a escolaridade, 17, 3% (n=14) estavam na educação infantil, 75,3% (n=61) no ensino fundamental incompleto e 7,4% (n=6) estavam fora da

escola e nunca tinham estudado. A média da idade foi de 7 anos, com idade máxima de 12 e mínima de 4 anos (DP: 2, 44). A maioria dos diagnósticos das crianças foi de Transtorno do Espectro Autista, com 59, 3% (n=48). Seguida de paralisia cerebral, com 17,3% (n=14), síndrome de Down e transtorno de deficiência intelectual, ambos com 14,8% (n=14) e outras deficiências, que totalizaram 8,6 (n=7).

Instrumentos

Foram utilizados 3 instrumentos para caracterização geral da amostra e para mensuração das variáveis do estudo, a saber:

Instrumento Sociodemográfico

Elaborado em 2016 e atualizado em 2022 pelo grupo de pesquisa do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento (LED) do programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, este instrumento foi utilizado com o objetivo de caracterizar os participantes considerando suas características sociodemográficas. Deste modo o instrumento contou com perguntas referentes ao cuidador e a criança. Algumas das questões que continham no documento eram referentes ao nome do participante, escolaridade, idade do respondente, parentesco com a pessoa com deficiência, idade da pessoa com deficiência, natureza da deficiência, renda familiar, tipo de moradia e quantidade de membros da família.

Diagnostic Adaptive Behavior Scale - DABS (Tassé et al., 2014)

A DABS (Tassé et al., 2014) é uma escala que avalia o comportamento adaptativo de crianças e jovens de 4 a 21 anos. O objetivo principal da DABS é realizar uma avaliação, a partir da percepção de um cuidador que convive rotineiramente com a criança. Esta avaliação permite identificar o perfil do comportamento adaptativo, o que contribui com o diagnóstico de transtornos do neurodesenvolvimento como o Transtorno de Deficiência Intelectual (DSM-V, 2021). A DABS é constituída por 75 itens, distribuídos em três dimensões, a saber: habilidades conceituais, habilidades sociais e habilidades práticas. Ainda há a organização

dos blocos de itens, que é considerada a partir da idade cronológica dos indivíduos: 4-8 anos, 9-15 anos e 16- 21 anos (Tassé, Schalock, Balboni, Spreat, & Navas, 2016).

Os participantes têm a opção de responder de 0 a 3 para cada item, onde 0 - não, significa raramente ou nunca faz isto; 1 - sim, faz isto com lembretes ou assistência; 2 - sim, às vezes faz isto de forma independente, mas às vezes precisa de lembretes ou assistência; 3 - sim, faz sempre isto ou quase sempre de forma independente, nunca ou raramente precisa de lembretes; sem pontuação (usado para quando o item não se aplica). Esta escala apresenta excelentes níveis psicométricos em nível internacional (Tassé, Schalock, Balboni, Spreat, & Navas, 2016) e encontra-se em processo de validação por Halberg (2019) para o Brasil.

The Family Problem-Solving Communication Index - FPSCI (McCubbin, McCubbin & Thompson, 1988/1996)

O FPSCI foi construído por McCubbin, McCubbin e Thompson (1988), com o objetivo de avaliar o estilo de comunicação que as famílias usam para gerenciar e resolver problemas e conflitos em situações estressantes da vida. A versão original da FPSCI consiste em 10 itens, com uma escala likert de quatro pontos, subdivididos em duas subescalas: comunicação afirmativa (confiabilidade de alfa = 0,86) e comunicação incendiária (confiabilidade de alfa = 0,78). A confiabilidade alfa para o total do instrumento foi de 0,89 (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 2001).

Ao realizarem a adaptação transcultural e validação do FPSCI para o contexto brasileiro, Dourado e Silva (2024, em revisão) observaram, com base em uma Análise confirmatória que se trata de uma escala unidimensional de 7 itens. Esta versão apresentou bons resultados psicométrico a partir da análise estatística de Alfa de Cronbach (0,85, 95% Intervalo de confiança [0,81-0,88]) e Ômega de McDonalds e 0,86, 95% Intervalo de confiança [0,82-0,89]) e foi utilizada neste estudo.

Procedimentos

Éticos

Os cuidados éticos, previstos na Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que dispõe sobre as normas de pesquisas envolvendo seres humanos, foram respeitados em todas as etapas da pesquisa. Assim, o projeto foi submetido ao comitê de ética e as unidades especializadas. Todos os participantes concordaram em participar após receberem informações sobre o estudo, bem como foi solicitado que todos assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE. O TCLE especifica que, caso os participantes sintam algum desconforto no decorrer da aplicação dos instrumentos e desejem interromper a coleta, os procedimentos previstos poderão ser interrompidos e, assim, garantir o bem-estar dos participantes.

De coleta

Os participantes foram abordados na sala de espera dos ambulatórios, enquanto aguardavam pelo atendimento de suas crianças. Nesse momento, a pesquisadora e outros membros do grupo de pesquisa se identificaram e, ao destacarem o vínculo com a Universidade Federal do Pará, explicavam os objetivos do projeto, assim como os procedimentos envolvidos para alcançá-los. Na sequência os participantes expressavam sua concordância em participar da pesquisa assinando o TCLE.

De posse do TCLE assinado, os pesquisadores iniciavam a coleta de dados propriamente dita. Antes de aplicar os instrumentos, confirmavam que o participante atendia aos critérios de inclusão estabelecidos no projeto. Caso sim, dava-se início à aplicação do instrumento para caracterização dos participantes, seguidos da DABS e FPSCI. A aplicação com os responsáveis se dava enquanto a criança estava em atendimento. A Coleta durava em torno de 40 a 60 minutos com cada responsável.

Da análise dos dados

Os dados foram organizados em planilhas de Excel e analisados com a utilização do software Statistical Package for Social Science - SPSS (versão 20.0 para Windows), a partir de análises estatísticas e descritiva. Para avaliar a relação entre variáveis sociodemográficas e comunicação familiar na resolução de problemas, utilizou-se o teste Qui-quadrado em combinação com a análise dos quartis. Para a análise de correlação entre a comunicação familiar e desenvolvimento adaptativo, utilizou-se o teste de Spearman, considerando como nível crítico $p < 0,05$, sendo a análise de força referenciada por Dancey e Reidy (2006). Para a análise dos quartis, os dados foram organizados em ordem crescente e dividido o conjunto de dados em quatro partes iguais. O primeiro quartil representa os 25% inferiores dos dados, refletindo os níveis mais baixos de comunicação familiar. O segundo quartil, mostra 50% do conjunto de dados e representa o ponto médio das respostas sobre comunicação familiar. O terceiro quartil representa o ponto abaixo do qual 75% dos dados se encontram e acima do qual estão os 25% restantes, em outras palavras o terceiro quartil indica o nível acima do qual estão os 25% dos dados mais altos na faixa dos quartis, destacando os níveis mais altos de comunicação familiar.

Resultados

O objetivo deste estudo foi associar a comunicação familiar para resolução de problemas com as características sociodemográficas e o comportamento adaptativo de crianças com deficiência. Os resultados serão apresentados considerando os objetivos propostos.

A tabela 1 apresenta o resultado do teste qui-quadrado para a associação encontrada entre as características sociodemográficas dos responsáveis e a comunicação familiar para resolução de problemas. Esta análise considera que os primeiros quartis representam os

responsáveis com menores escores de comunicação familiar para resolução de problemas e os demais representam os responsáveis como os maiores escores na comunicação.

Tabela 1

Resultados teste qui-quadrado das variáveis sociodemográficas e comunicação familiar para resolução de problemas.

		FPSCI QUARTIL				p-valor
		primeiro quartil		demais quartis		
		N	%	N	%	
Escolaridade	Ensino Fundamental Incompleto	1	4,5%	5	8,5%	0,93
	Ensino Fundamental Completo	3	13,6%	5	8,5%	
	Ensino Médio	11	50,0%	37	62,7%	
	Ensino Superior	7	31,8%	12	20,3%	
Estado Civil	Casado	14	63,6%	39	66,1%	0,18
	Solteiro	5	22,7%	12	20,3%	
	Separado	3	13,6%	8	13,6%	
Grau parentesco	Mãe	19	86,4%	55	93,2%	0,03*
	Pai	1	4,5%	3	5,1%	
	Avó	2	9,1%	1	1,7%	
Faixa Etária	20-25 anos	2	9,1%	5	8,5%	0,42
	26-30 anos	4	18,2%	11	18,6%	
	31-35 anos	5	22,7%	15	25,4%	
	36-40 anos	5	22,7%	11	18,6%	
	Mais de 40 anos	6	27,3%	17	28,8%	
Renda Familiar	até 1 salário-mínimo	7	31,8%	29	49,2%	0,04*
	2 a 3 salários	10	45,5%	25	42,4%	
	mais de 3 salários	5	22,7%	5	8,5%	
	Paralisia Cerebral	5	22,7%	10	16,9%	
Diagnóstico	Transtorno do Espectro Autista	11	50,0%	36	61,0%	0,15
	Outras deficiências	4	18,2%	5	8,5%	
	Síndrome de Down	2	9,1%	8	13,6%	

Observa-se na tabela 1, que demonstra a relação da escolaridade dos responsáveis com a FPSCI, a ausência de diferenças significativas entre o primeiro quartil e os demais quartis, com um p-valor de 0,93. Isto indica que a escolaridade não se associou a comunicação familiar para resolução de problemas. A distribuição da variável escolaridade é relativamente

similar entre os dois grupos (primeiro quartil e demais quartis) sugerindo que este não é um fator determinante na comunicação familiar.

No que diz respeito ao estado civil dos responsáveis, esta variável não mostra uma relação significativa com a comunicação familiar para resolução de problemas, demonstrando um p-valor de 0,18. Observa-se que a distribuição entre casados, solteiros e separados é bastante semelhante nos primeiros e demais quartis, indicando que o estado civil não representa uma variável importante ao relacioná-la com a comunicação familiar.

A variável seguinte, grau de parentesco, apresentou uma relação estatisticamente significativa, sendo o p-valor 0,03, com a comunicação familiar para resolução de problemas. Estes resultados indicam que a comunicação familiar pode variar dependendo se o responsável é mãe ou pais e avós. Os resultados indicam que as mães foram os tipos de responsáveis, predominantemente, mais comuns entre aqueles com menores escores de comunicação familiar para resolução de problemas em comparação com os pais e avós. Observa-se que a comunicação familiar para resolução de problemas, se associa negativamente quando o responsável é a figura materna. Em relação a faixa etária dos responsáveis participantes, esta não apresentou relação significativa com a comunicação familiar para resolução de problemas, demonstrando um p-valor de 0,42.

No que se refere aos quartis, observou-se uma similaridade entre os dois grupos (primeiro quartil e demais quartis), indicando que a idade dos responsáveis não é um fator associado a qualidade da comunicação. No que tange a variável renda familiar, esta demonstra uma relação estatisticamente significativa com a comunicação familiar para resolução de problemas, com p-valor de 0,04. Os responsáveis com menores escores de comunicação são mais frequentes nas faixas de renda mais baixas (até um salário-mínimo), enquanto a renda mais alta é mais comum entre aqueles com maiores escores na variável comunicação familiar.

para resolução de problemas. Este resultado significa que a renda pode se relacionar a comunicação, com uma renda mais baixa associada a escores mais baixos de comunicação.

Por fim, analisou-se a variável tipo de diagnóstico em relação a FPSCI. Os resultados demonstraram não haver uma relação estatisticamente significativa com a comunicação familiar para resolução de problemas, exibindo um p-valor de 0,15. De modo geral, os resultados indicam não haver relações estatisticamente significativa entre os dados sociodemográficos: escolaridade, estado civil, faixa etária e tipo de diagnóstico. Por outro lado, as variável grau de parentesco e renda familiar demonstraram relações estatisticamente significativa, ressaltando-se que as mães e renda familiar baixa se associaram a menores escores na comunicação familiar para resolução de problemas.

Tabela 2

Exibe os resultados em termos de estatística descritiva da comunicação familiar e do comportamento adaptativo.

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
FPSCI	3,0	21,0	14,0	4,9
DABS Conceitual	27,9	134,0	72,2	18,7
DABS Social	37,2	111,2	74,6	16,8
DABS Prático	28,9	113,3	72,3	19,4

A análise descritiva dos dados de comunicação revelou que os valores variaram de um mínimo de 3 a um máximo de 21 pontos, com média de 14,0 e um desvio padrão de 4,8. Isto sugere a presença de uma alta variação na forma como a comunicação familiar para a resolução de problema é realizada entre os participantes, com uma média considerada moderada.

Em relação ao desenvolvimento adaptativo considerando suas dimensões, na dimensão conceitual (DABS conceitual) demonstra uma ampla variação, sendo o mínimo de 27,9 até o máximo de 134,0 com média de 72,2 e desvio padrão de 18,7, demonstrando grande dispersão ao redor da média. Já a dimensão social (DABS social) variou de um mínimo de 37,2 até o máximo de 111,2 com média de 74,6 e desvio padrão de 16,7, isto sugere uma variação moderada no comportamento adaptativo social das crianças. Por último, dimensão prática (DABS prática) os escores variaram de mínimo de 28,9 até o máximo de 113,3 com média de 72,3 e desvio padrão de 19,4.

Tabela 3.

Expõe o resultado da correlação de Spearman entre comunicação familiar para a resolução de problemas e o comportamento adaptativos das crianças com deficiência.

	Correlação de Spearman		
	DABS Conceitual	DABS Social	DABS Prático
DABS Conceitual	1,000		
DABS Social	,751**	1,000	
DABS Prático	,682**	,722**	1,000
FPSCI	,441**	,405**	,388**

Nota: Teste de Spearman **p<0,01 *p<0,05 (0,1-0,3 fraca, 0,4-0,6 moderada, 0,7-1 forte). A análise de t neste estudo seguiu a mensuração de Dancey e Reidy (2006).

Os resultados da tabela 3 apresentam a correlação de Spearman realizada entre a comunicação familiar para a resolução de problemas (FPSCI) e as dimensões do comportamento adaptativo (DABS). Desta forma, os resultados apresentam correlações moderadas entre DABS conceitual e o FPSCI, com p-valor de 0,441 e na DABS Social e FPSCI, indicando p-valor de 0,405. Estes resultados significam que uma comunicação eficaz para a resolução de problema está associada a um melhor comportamento adaptativo social. Por outro lado, embora as análises revelem uma correlação significativa entre os resultados

encontrados na DABS prática e FPSCI observou-se que se trata de uma correlação fraca com p-valor de 0,338. Isto indica que a comunicação familiar para a resolução de problemas tem uma relação positiva, porém mais fraca com o comportamento adaptativo prático.

Discussão

O objetivo desta pesquisa foi analisar a relação entre a comunicação familiar, as características sociodemográficas e comportamento adaptativo de crianças com deficiência. Os achados do estudo encontraram correlações estatisticamente significativas entre a comunicação familiar para resolução de problemas e as variáveis grau de parentesco e a renda familiar. Além disso, as análises revelaram uma correlação moderada entre a comunicação familiar (medida pelo FPSCI) e o comportamento adaptativo nas dimensões conceitual (DABS Conceitual) e social (DABS Social). Adicionalmente, observou-se uma correlação fraca entre a comunicação familiar e o comportamento adaptativo na dimensão prática (DABS Prática).

Estes achados alcançam os objetivos do estudo em evidenciar a relação entre a comunicação familiar, as características sociodemográficas e o comportamento adaptativos de crianças com deficiência. Na pesquisa, os responsáveis com rendas mais baixas têm escores menores de comunicação indicando que a renda mais baixa pode estar associada a uma comunicação familiar menos eficaz. Este resultado se diferencia do que foi encontrado por Fonseca, Sousa, Crespo e Relvas (2023), ao observarem que diante de situações econômicas adversas, a comunicação familiar para resolução de problemas, pode agir como um amortecedor frente aos efeitos negativos do estresse parental e gerar impacto positivo na qualidade de vida da família.

A despeito desta evidência, no Brasil, a condição socioeconômica desfavorável de uma grande parte da população pode influenciar o bem-estar psicológico (Simões, 2020) e a percepção dos responsáveis em relação a habilidades pessoais, tal como a comunicação

familiar. É possível que a diferença encontrada ao comparar os dados apresentados no presente estudo e naqueles relatados por Fonseca, Souza, Crespo e Relvas (2023), se justifique por se tratar de ambientes muito distintos, uma vez que no Brasil, além da pobreza, a família de baixa renda dispõe de uma rede frágil de serviços e proteção o que pode torná-las mais expostas aos efeitos adversos da deficiência e possivelmente menos capazes de se comunicar de modo adequado.

Por outro lado, o grau de parentesco demonstrou uma relação estatisticamente significativa com a comunicação familiar (p-valor de 0,03). Os resultados revelam que as mães apresentam escores mais baixos na comunicação familiar para a resolução de problemas quando comparadas a pais e avós, sugerindo que a figura materna pode estar associada a uma comunicação familiar menos eficaz. Este resultado também pode estar apoiado em outros resultados da literatura que revelam que mães de crianças com deficiência apresentam sua saúde mental mais prejudicada, não exatamente pela deficiência do filho, mas pela maior necessidade de recursos econômicos, sociais, de suporte, entre outros (Laurin & Bixby, 2023; Valicenti-McDermont et al., 2018). O estresse materno, por exemplo, é uma variável que tem sido amplamente examinada na comunidade científica e as evidências sobre sintomas clínicos apresentados por mães de crianças com deficiência impactam significativamente sua percepção de habilidades pessoais.

Esta repercussão transcende a compreensão de que mães de crianças com deficiência são menos competentes em recursos pessoais de enfrentamento, pois os desafios associados ao cuidado vão além das capacidades intrínsecas dos cuidadores, sendo necessário examinar com acurácia o contexto no qual elas estão inseridas. Laurin e Bixby (2023), apontam em seu estudo que a deficiência em si não é um fardo para as mães, mas as condições que a envolvem e o nível socioeconômico das famílias podem influenciar a qualidade do cuidado prestado aos filhos com deficiência, afetando o relacionamento familiar, o que pode por sua

vez, interferir na percepção de competências relacionais, como a comunicação familiar entre os membros. Não obstante essa análise, este achado da presente pesquisa requer uma interpretação cautelosa, pois a população examinada aqui é limitada em tamanho e não pode ser generalizada com cautela absoluta.

A respeito dos achados sobre a relação entre a comunicação familiar e comportamento adaptativo, considera-se que este estudo apresenta contribuição inovadora á comunidade científica, uma vez que não havia até então a investigação entre as variáveis junto a população de famílias de crianças com deficiência. A partir disto, os achados evidenciaram correlações entre a comunicação familiar e as dimensões do comportamento adaptativo (dimensão conceitual, dimensão social e dimensão prática). Embora não tenha sido encontrado outros estudos que se contrapunham ou fortaleçam as evidências do estudo atual, estudos anteriores já tinham demonstrado correlações entre as características de funcionalidade adaptativas e habilidades de enfrentamento, no qual uma associação de baixo funcionamento adaptativo em crianças, com autismo, por exemplo, está relacionada a aumento do estresse parental e seus pais, por sua vez, buscam diferentes estratégias para lidar com os desafios contínuos e novos, tais como melhor qualidade na comunicação entre os cônjuges (Sim et al., 2017).

Outro aspecto dos resultados encontrados nesta pesquisa foi a correlação entre a comunicação familiar e o comportamento adaptativo das crianças com deficiência. Os resultados evidenciam que a habilidade de comunicação no contexto familiar pode exercer uma relação com as competências essenciais para a sobrevivência e autonomia dos indivíduos, compreendida neste estudo como o comportamento adaptativo nas suas dimensões prática, social e conceitual. Estas habilidades são essenciais para qualquer indivíduo pois promove a independência e autonomia e permitem que estas pessoas sejam competentes em enfrentar os desafios frequente vivenciados em suas rotinas.

Destaca-se neste resultado que a correlação entre a habilidade de comunicação familiar, revelou a influencia que esta representa naquelas de sobrevivência para o individuo (habilidade conceitual, social e práticas). Estas habilidades de sobrevivência são frequentemente relatadas em investigações com cuidadores como uma preocupação que os responsáveis possuem em relação a sua finitude e o cuidado futuro de seus dependentes (Resende, Arantes, Silva, Moraes, Gomes, Pereira, 2023). Deste modo, a relação entre a comunicação familiar e o comportamento adaptativo revela-se como um achado de grande relevância pois revela como a habilidade de comunicação familiar tem entrelaces no comportamento adaptativo podendo impactar diretamente o desenvolvimento de suas crianças.

Em última análise, pensar o empoderamento da família de modo integral para que haja melhor diálogo e divisão dos papéis equilibrada dentro de um sistema familiar se faz importante. Esta perspectiva integrada implica no desenvolvimento aprimorado da habilidade de comunicação, alcançando a ideia de que esta habilidade se revela como fortalecedora do conjunto familiar para o enfrentamento de desafios vinculados a deficiência e para além dela. Ao considerar a comunicação como uma ferramenta de empoderamento familiar, é possível perceber que o aprimoramento dessas competências não apenas facilita a interação entre os membros da família, mas também se torna um elemento protetor diante das adversidades que podem surgir.

Considerações finais

O objetivo desta pesquisa foi analisar a relação entre a comunicação familiar, características sociodemográficas e o comportamento adaptativo de crianças com deficiência. Os achados demonstraram correlação entre o grau de parentesco e a renda com a comunicação familiar.

Esta pesquisa deixa contribuição valiosa no cenário sobre famílias de pessoas com deficiência, ao trazer evidências empíricas sobre a relação entre comunicação familiar e o comportamento adaptativo de crianças, ligação até o momento não explorada suficientemente na literatura. Adicionalmente, a pesquisa contribui para o trabalho prático de profissionais que podem se apoiar nos resultados empíricos do estudo para orientar famílias e intervir no bem-estar desta população. Apesar disto, a pesquisa apresentou limitações no que diz respeito a diversidade da amostra de participantes e tipos de deficiência, bem como a utilização de apenas instrumento do tipo likert para a investigação da comunicação familiar, fator este que pode ter restringido as respostas dos participantes e limitado a profundidade das análises.

Para investigações futuras, sugere-se a inclusão de múltiplos respondentes familiares e a adoção de métodos qualitativos que possam enriquecer a compreensão das interações familiares, bem como a realizações de análise estatísticas mais robustas, como a análise de regressão, o que pode revelar relações adicionais entre as variáveis estudadas. Essa abordagem pode proporcionar uma visão mais abrangente da comunicação familiar e suas influências nas experiências das crianças com deficiência, permitindo a identificação de padrões que poderiam ser negligenciados em análises mais restritas.

Referências

- Braga, P. P., Silva, J. B. D., Guimarães, B. R., Riper, M. V., & Duarte, E. D. (2021). Coping e resolução de problemas na adaptação familiar de crianças com Síndrome de Down. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 55, e03708.
- Christmann, M., Barreto, A. F., Alckmin-Carvalho, F., & da Rocha, M. M. (2023). Estresse, apoio social, crenças e práticas parentais de mães de crianças autistas. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social*, 9(2), 1-19.
- Cunha, K. D. C., Oliveira, A. K. B. D., Pontes, F. A. R., Ramos, E. M. L. S., Souza, P. B. M. D., & Silva, S. S. D. C. (2023). Estresse e autoeficácia em pais de crianças com paralisia cerebral até 12 anos de idade. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 29, e0116.
- Dourado, C., & Silva, S. (2024). Adaptação transcultural e validação do FPSCI. *Revista avaliação psicológica*. Manuscrito em submissão.
- Fong, CY, & Ali, MM (2023). Estresse parental no cuidado de crianças com deficiência. *Revista internacional de pesquisa acadêmica em negócios e ciências sociais*, 13 (5), 1033-1046.
- Landi, I., Giannotti, M., Venuti, P., & de Falco, S. (2020). Maternal and family predictors of infant psychological development in at-risk families: A multilevel longitudinal study. *Research in Nursing & Health*, 43(1), 17-27. <https://doi.org/10.1002/nur.21989>
- Lima, B. D. S., Freitas, C. A. S. L., Da Silva, M. A. A. M., Mazza, V. D. A., Eloia, S. C., & da Silva, G. F. M. (2021). Vivências de familiares de crianças com deficiência. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 95(33).
- Oliveira, L. C., Eduardo, I. M., Prudente, C. O. M., & Ribeiro, M. F. M. (2018). Estresse em pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Revista EVS-Revista de Ciências Ambientais e Saúde*, 45, 46-54.
- Rubio Guzmán, E. M. (2015). La adaptación de las familias con hijos/as con síndrome de Down. Una aproximación desde el modelo doble ABCX.
- Scheibner, C., Scheibner, M., Hornemann, F., Arélin, M., Hennig, YD, Kiep, H., ... & Gburek-Augustat, J. (2024). Estresse parental em famílias de crianças com deficiência: Impacto do tipo de deficiência e avaliação de pediatras assistentes. *Criança: Cuidado, Saúde e Desenvolvimento*, 50 (1), e13193.
- Schiavo, R. D. A., Rodrigues, O. M. P. R., Santos, J. S. D., Campos, B. C. D., Nascimento, L. M. B., & Dornelas, L. M. C. D. S. (2021). Saúde emocional materna e prematuridade:

influência sobre o desenvolvimento de bebês aos três meses. *Pensando famílias*, 25(2), 98-113.

Simões, A. A. (2020). A contribuição do Programa Bolsa Família para o desempenho escolar das crianças pobres no Brasil. *Revista Brasileira de Avaliação*, 4, 4-39.

Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2023). Famílias sob pressão: estresse e qualidade de vida em pais de crianças com deficiência intelectual. *Irish journal of psychological medicine*, 40 (2), 192-199.

Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., & Shinnar, S. (2015). Estresse parental em famílias de crianças com autismo e outras deficiências de desenvolvimento. *Journal of child neurology*, 30 (13), 1728-1735.

Considerações finais da tese

O objetivo geral da presente tese foi investigar as variáveis de comunicação familiar para a resolução de problemas e comportamento adaptativo de crianças com deficiência, a fim de relacioná-las entre si. Para o alcance desta finalidade, propôs-se a construção de três estudos com os seguintes objetivos: 1) Caracterizar por meio de uma revisão integrativa, os estudos que investigam a comunicação em famílias de pessoas com deficiência e identificar os instrumentos utilizados nessas pesquisas; 2) Adaptar transculturalmente e validar o instrumento FPSCI para o português brasileiro e descrever suas propriedades psicométricas e 3) Investigar a associação da comunicação familiar para resolução de problemas com as características sociodemográficas destas famílias com o comportamento adaptativo (domínios conceitual, social e prático) de crianças com deficiência.

A análise do banco de dados descritos no estudo 1 revelou o crescimento significativo na quantidade de publicações a partir do ano de 2014, com um pico entre os anos de 2016 a 2018, sendo seguido por uma queda nos anos seguintes. Considera-se que essa queda possa estar relacionada com as interrupções e desafios gerados pela pandemia da COVID-19 que afetaram sobremaneira as produções acadêmica. Outro achado relevante deste estudo foi a predominância de investigações focadas em famílias de crianças com desenvolvimento típico,

evidenciando uma lacuna significativa em pesquisas que abordam diretamente a comunicação familiar em contexto de deficiência. Além disso, identificou-se uma escassez de instrumentos nacionais específicos para a medição da comunicação familiar, frequentemente investigada em conjunto com outras variáveis.

Os achados referentes a adaptação e validação do FPSCI, contidos no estudo dois desta tese, demonstrou congruência semântica e cultural, sendo o instrumento validado como uma ferramenta unidimensional, ao invés de corroborar com os estudos anteriores que confirmaram sua estrutura com duas dimensões (comunicação afirmativa e comunicação incendiária). Este achado revela a importância do processo de adaptação e validação dos instrumentos como um processo que permite a obtenção de uma ferramenta sensível a população estudada. De fato, estudos metodológicos que tenham por objetivo realizar a adaptação e validação dos instrumentos são importantes na medida em que oferece segurança aos profissionais, pesquisadores e clínicos, interessados em um dado tema.

É possível que o oferecimento de um instrumento validado para o contexto brasileiro repercuta no cenário nacional quando se considera as pesquisas sobre comunicação familiar. Provavelmente existência de uma ferramenta confiável com esse objetivo contribua com o desenvolvimento de outros estudos que tenham por objetivo acessar os padrões de comunicação para resolução de problemas nas famílias brasileiras. Pesquisas com esse objetivo contribuirão em grande medida para a compreensão da dinâmica e do funcionamento das famílias que vivem no Brasil.

Ao relacionar as dimensões do comportamento adaptativo e os padrões de comunicação familiar, observou-se que as dimensões, social e conceitual, estão mais associadas a variável comunicação familiar do que a dimensão prática. Desta forma, A reflexão sobre estes resultados sublinha a importância da habilidade de comunicação dentro da família, sobretudo no que corresponde ao domínio social e conceitual do comportamento

de crianças com deficiência, embora a relação com o domínio prático não tenha sido tão expressiva.

As relações da dimensão social do comportamento adaptativo com os padrões de comunicação apontam para a relevância das relações sociais como unidades promotoras de desenvolvimento, mesmo quando se considera o processo de aquisição de pessoas com deficiência. Entende-se que a comunicação familiar exerce influência sobre a dimensão social, uma vez que as habilidades sociais são adquiridas por meio das observações das relações entre os indivíduos e seus pares, configurando-se como uma aprendizagem por modelo.

Além da associação da comunicação familiar com a dimensão social do comportamento adaptativo, observou-se que os padrões de comunicação se relacionam com a dimensão conceitual do comportamento adaptativo. Esta dimensão que envolve a linguagem, noções de tempo, resolução de problemas e outras competências podem sofrer influência das relações interpessoais.

Os resultados alcançados com esta tese de doutorado inauguram um caminho de investigação ainda incipiente no Brasil acerca dos estudos dentro do contexto da parentalidade atípica, uma vez que os resultados da revisão de literatura evidenciam a preferência dos autores pela investigação da comunicação familiar, a partir da perspectiva do desenvolvimento típico e os estressores próprios deste contexto, sobretudo a comunicação em famílias dentro do ciclo de desenvolvimento da adolescência.

Como limitações da tese, considera-se que no estudo três a aplicação do estudo piloto apenas com um membro familiar e o recrutamento da amostra feita por conveniência caracterizam como ressalvas a este estudo. Além disto, o não estabelecimento no estudo 2, de um limite de classificação da comunicação familiar constitui uma importante limitação, sobretudo devido as implicações práticas, o que pode acarretar prejuízos na interpretação da

qualidade da comunicação familiar. Em relação ao estudo três, sugere-se que pesquisas futuras incluam em suas amostras não apenas cuidadores do sexo feminino, mas também do sexo masculino assim como outros tipos de deficiências façam parte da pesquisa. Adicionalmente, sugere-se a realização de outros procedimentos de análise, tal como a análise de regressão o que pode revelar outros aspectos dos dados coletados.

Assim, a relevância dos achados desta tese contribui de maneira significativa para a construção de conhecimento dentro da comunidade científica, especialmente no emergente campo da comunicação familiar no contexto da deficiência. Os resultados indicam que embora a comunicação familiar para a resolução de problema possa ser vista como um recurso valioso, há uma escassez de conhecimento sobre o seu papel na parentalidade atípica, com os dados sendo mais evidentes nas famílias de crianças com desenvolvimento típico, particularmente durante a adolescência. Por tanto, este trabalho apresenta a tese de que conhecer a comunicação familiar é fundamental quando se pretende compreender o impacto das relações familiares sobre o desenvolvimento de pessoas com deficiência.

APÊNDICES

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



Serviço Público Federal Universidade Federal do Pará

Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Projeto de Pesquisa: ADAPTAÇÃO FAMILIAR DIANTE DA
DEFICIÊNCIA: UMA PERSPECTIVA POSITIVA DAS RELAÇÕES EM FAMÍLIAS
POBRES

Caro participante,

A presente pesquisa tem por objetivo avaliar aspectos como qualidade de vida, estresse, resistência familiar, necessidades familiares, dentre outros, em famílias de crianças com deficiência.

Caso aceite o convite para participar, sua participação será voluntária, não havendo qualquer custo ou remuneração financeira. Seus dados de identificação estarão sob sigilo amparado na Resolução 510/2916 do Conselho Nacional de Saúde.

Os riscos em participar desta pesquisa são mínimos, e você pode se recusar a responder qualquer pergunta, bem como estará livre para interromper ou desistir da pesquisa caso sinta necessidade.

O projeto é coordenado pela professora doutora Simone Souza da Costa Silva, docente do Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, e pesquisadora credenciada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento.

Orientadora symon.ufpa@gmail.com

Pesquisador Carolina.moraespsi@gmail.com 91-98830-3153

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido

(a) sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa cooperando com a coleta de informações.

Belém, ____/____/____

Assinatura do participante

Comitê de Ética em Pesquisa do Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará (CEP- NMT-UFPA) - End. Av.Generalíssimo Deodoro, 92 Umarizal CEP: 66055-240 fone: 3201-0961 e-mail: cepbel@ufpa.br Belém-PA.

Apêndice B - Inventário Sociodemográfico (ISD)

Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento

Entrevistador: _____	Data da Entrevista: _____
Entrevistado: _____	Grau de parentesco com a criança: _____
Contato: _____	
Endereço: _____	

I. Dados sobre a Família

Cuidador Principal Nome: _____ Idade: _____
Grau de parentesco com a criança: _____
É cuidador de outra pessoa com adoecimento crônico? (Sim) Quem? Qual adoecimento? _____ (Não)
Situação civil: (1) Casado(a) ou com companheiro(a) (2) Separado(a) (3) Viúva (o) (4) Solteiro(a)
Nível de Escolaridade e nº de anos de escolarização: (1) fundamental ____ (2) Médio ____ (3) Técnico ____ (4) Superior ____
Ocupação: _____ Você trabalha? (Sim) (Não)
Se trabalha, fora de casa quantas horas por dia? _____
Em algum momento da vida você parou de trabalhar? (Sim) Qual foi o motivo? _____ (Não)
Renda pessoal: () sem rendimento () até 1 salário mínimo () mais de um a dois salários mínimos () mais de dois a três salários mínimos () mais de 3 a 5 salários mínimos () mais de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 a 20 salários mínimos () mais de 20 salários mínimos
Religião: _____ Etnia auto relatada: _____ Naturalidade: _____
Você passou por algumas dessas situações no período de _____ até hoje. () desemprego () assalto, roubo () Casamento () Divórcio () doença ou morte de um ente querido () Mudança de residência () acidentes ou hospitalizações () outros acontecimentos que a preocupou? Qual?
Pai (considerar apenas o pai biológico ou adotivo) Nome: _____ Idade: _____
Grau de parentesco com a criança: _____
É cuidador de outra pessoa com adoecimento crônico? (Sim) Quem? _____ Qual adoecimento? _____ (Não)
Situação civil: (1) Casado(a) ou com companheiro(a) (2) Separado(a) (3) Viúva (o) (4) Solteiro(a)

escolaridade e nº de anos de escolarização: (1) fundamental ____ (2) Médio ____ (3) Técnico ____ (4) ____					
_____ Você trabalha? (Sim) (Não)					
fora de casa quantas horas por dia? _____					
momento da vida você parou de trabalhar? (Sim) Qual foi o _____ (Não)					
al: () sem rendimento () até 1 salário mínimo () mais de um a dois salários mínimos () mais de 3 a 5 salários mínimos () mais de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 a 20 salários mínimos					
derar apenas mãe biológico ou adotivo) _____					
ntesco com a criança: _____					
le outra pessoa com adoecimento crônico? (Sim) Quem? Qual adoecimento? _____					
il: (1) Casado(a) ou com companheiro(a) (2) Separado(a) (3) Viúva (o) (4) Solteiro(a)					
olaridade e nº de anos de escolarização: (1) fundamental ____ (2) Médio ____ (3) Técnico ____ (4) ____					
_____ Você trabalha? (Sim) (Não)					
òra de casa quantas horas por dia? _____					
iamento da vida você parou de trabalhar? (Sim) Qual foi o _____ (Não)					
al: () sem rendimento () até 1 salário mínimo () mais de um a dois salários mínimos () mais de 3 a 5 salários mínimos () mais de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 a 20 salários mínimos					
_____ Etnia auto relatada: _____ Naturalidade: _____					
por algumas dessas situações no período de 6 meses até hoje. go () assalto, roubo () Casamento () Divórcio () doença ou morte de um ente querido () e residência () acidentes ou hospitalizações () outros acontecimentos que a preocupou?					
u ou recebe algum tipo de orientação profissional para lidar com o comportamento de sua criança? (Não) (Sim) Qual? Frequência? _____					
Figuração Familiar					
nília: (1) casal sem filhos (2) casal com filhos (3) mulher sem cônjuge com filhos (4) família (5) família extensa					
familiar (incluir as pessoas que moram na casa com a criança)					
Nome	Grau de Parentesco com criança	Idade	Escolaridade	Ocupação	Renda
	Irmão 1				
embro da família que apresenta as mesmas características da criança com TDAH? (Sim) Quem? _____ (Não)					
alguma atividade extra escolar? () Sim. Qual(is)? _____ () Não					

Apêndice C - Family Problem Solving Communication (FPSC)/Instrumento original.

		Family Stress, Coping and Health Project School of Human Ecology 1300 Linden Drift University of Wisconsin-Madison Madison, WI 53706				
		FPSC FAMILY PROBLEM SOLVING COMMUNICATION © Marilyn A. McCubbin Hamilton I. McCubbin Anne I. Thompson				
<i>When our family struggles with problems or conflicts which upset us, I would describe my family in the following way:</i>		False	Mostly False	Mostly True	True	
1. We yell and scream at each other.		0	1	2	3	
2. We are respectful of each others' feelings.		0	1	2	3	
3. We talk things through till we reach a solution.		0	1	2	3	®
4. We work hard to be sure family members were not hurt, emotionally or physically.		0	1	2	3	
5. We walk away from conflicts without much satisfaction.		0	1	2	3	
6. We share with each other how much we care for one another.		0	1	2	3	
7. We make matters more difficult by fighting and bring up old matters.		0	1	2	3	
8. We take the time to hear what each other has to say or feel.		0	1	2	3	
9. We work to be calm and talk things through.		0	1	2	3	®
10. We get upset, but we try to end our conflicts on a positive note.		0	1	2	3	
® For computer use only.						
© M.A. McCubbin, H.I. McCubbin, & A.I. Thompson (1988)						

Apêndice D - Family Problem Solving Communication (FPSC)/Versão adaptada transculturalmente

	FALSO	Falso na maioria das vezes	Correto na maioria das vezes	Correto
Quando a nossa família enfrenta problemas ou conflitos que nos deixam chateados, eu descreveria minha família da seguinte maneira: deixam chateados, eu descreveria minha				
1. Nos gritamos um com o outro.				
2. Nos respeitamos os sentimentos uns dos outros.				
3. Nos conversamos sobre o que está acontecendo até achar uma solução				
4. Nós, nos esforçamos para ter certeza de que os membros da família não tenham se machucado, emocionalmente ou fisicamente.				
5. Nos afastamos de conflitos, sem se sentir desapontado por isso.				
6. Nos compartilhamos com o outro o quanto nos importamos com cada um.				
7. Nos tomamos as coisas mais difíceis, através de brigas e trazendo eventos passados à tona.				
8. Nos tiramos um tempo para ouvir o que cada um tem a dizer ou sentir.				
9. Nós, nos esforçamos para nos mantermos calmos e falarmos sobre as coisas.				
10. Nos ficamos chateados, mas tentamos encerrar nossos conflitos com uma observação positiva				

Apêndice E - Family Problem Solving Communication (FPSC)/Versão Validada e com os itens permanentes.

	FALSO	Falso na maioria das vezes	Correto na maioria das vezes	Correto
Quando a nossa família enfrenta problemas ou conflitos que nos deixam chateados, eu descreveria minha família da seguinte maneira: deixam chateados, eu descreveria minha família da seguinte maneira:				
2. Nos respeitamos os sentimentos uns dos outros.				
3. Nos conversamos sobre o que está acontecendo até achar uma solução				
4. Nós, nos esforçamos para ter certeza de que os membros da família não tenham se machucado, emocionalmente ou fisicamente.				
6. Nos compartilhamos com o outro o quanto nos importamos com cada um.				
8. Nos tiramos um tempo para ouvir o que cada um tem a dizer ou sentir.				
9. Nós, nos esforçamos para nos mantermos calmos e falarmos sobre as coisas.				
10. Nos ficamos chateados, mas tentamos encerrar nossos conflitos com uma observação positiva				

Apêndice F - Parecer Projeto Guarda-Chuva

UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adaptação familiar diante da deficiência: uma perspectiva positiva das relações em famílias pobres

Pesquisador: SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 26475719.3.0000.0018

Instituição Proponente: Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.817.341

Apresentação do Projeto:

A proposta de pesquisa na área da psicologia parte de achados revelados pela literatura internacional que analisa a adaptação das famílias a deficiência de um de seus filhos, pois este é um fenômeno complexo sob a ação de múltiplas variáveis. Essas juntam-se não somente as características da deficiência, mas também a história da família, os recursos apresentados pelo sistema, assim como a rede de apoio disponível.

Dessa forma, a pesquisa é desenhada a partir de uma abordagem mista, combinando instrumentos e técnicas de coleta e análise de dados de natureza quanti e qualitativa. E, adicionalmente, se apresenta como um estudo descritivo de caráter longitudinal.

A pesquisa será desenvolvida na cidade de Belém, em Instituições, públicas e privadas, nas quais são realizados tratamentos de crianças com deficiências, entre 0 e 12, e tem como objetivo principal descrever longitudinalmente o processo de adaptação de famílias, com e sem condição de pobreza, diante de uma criança com deficiência.

A coleta de dados se dará com a aplicação de três instrumentos de caracterização (ISD, IPF, escala de comportamento adaptativo de Vineland), cinco instrumentos que acessarão diferentes componentes do processo de adaptação familiar (PSI, FHI, QNF, MOS-SS,

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá ,UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.
Bairro: Guamá **CEP:** 66.075-110
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccs@ufpa.br

Apêndice G – Recorte da Diagnostic Adaptive Behavior (DABS)



DIAGNOSTIC ADAPTIVE BEHAVIOR SCALE (DABS)

PROTOCOLO DE ENTREVISTA - 4 a 21 anos

Autores: Marc J. Tassé, Robert L. Schalock; Giulia Balboni; Henry (Hank) Bersani, Jr.; Sharon A. Borthwick-Duffy; Scott Spreti; David Thissen; Keith F. Widaman e Dalun Zhang.

Adaptação transcultural para o português brasileiro: Sílvia Cristina Marceliano Hallberg e Denise Ruschel Bandeira

RESPONDENTE

Nome completo: _____

Idade: _____ Data de nascimento: ____/____/____

Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino Há quantos anos conhece a pessoa avaliada? _____

Telefone de contato: () _____ E-mail: _____

Escolaridade: _____ Data da entrevista: ____/____/____

Etnia ou raça: ☐ Parda ☐ Preta ☐ Branca ☐ Outra: _____

Grau de parentesco ou de relacionamento com a pessoa avaliada: ☐ Mãe ☐ Pai ☐ Irmão(ã) ☐ Avó(ô)

☐ Tia(o) ☐ Professor(a) ☐ Colega/Amigo(a) ☐ Babá/Cuidador(a) ☐ Outro: _____

4

4–8 Anos

Habilidades Conceituais

Habilidades conceituais incluem linguagem receptiva e expressiva, leitura e escrita, auto-direcionamento, noções de tempo, noções de números/medidas e resolução de problemas.

Sistema de Pontuação:

0 Não – raramente ou nunca faz isso.

1 Sim – faz com lembretes ou ajuda - mas raramente ou nunca de forma independente.

2 Sim – faz às vezes de forma independente – mas às vezes precisa de lembretes ou ajuda.

3 Sim – faz sempre ou quase sempre de forma independente - raramente ou nunca precisa de lembretes ou ajuda.

NP Não Pontua – não tem oportunidade devido a restrições do ambiente, ou o respondente não tem conhecimento direto do desempenho típico do indivíduo.

	0	1	2	3	NP
1 Comunica ideias complexas (que contenham mais de um elemento, por exemplo, "Vou à escola porque gosto de aprender a ler") por meio de linguagem oral ou escrita ou de sinais (incluindo comunicação alternativa por meio de tecnologia assistiva).	0	1	2	3	NP
2 Usa corretamente os tempos verbais (por exemplo, passado, presente, futuro).	0	1	2	3	NP
3 Relata experiências na forma narrativa, ou seja, conta histórias.	0	1	2	3	NP
4 Utiliza informações concretas para defender seu ponto de vista durante uma discussão.	0	1	2	3	NP
5 Organiza palavras em ordem alfabética.	0	1	2	3	NP
6 Lê livros, revistas ou outros materiais.	0	1	2	3	NP