



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.

Qualidade Conjugal em Mães de Crianças com e sem Deficiência

Manoella Canaan Carvalho Cleophas Cunha

Belém - PA

2024



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.

Qualidade Conjugal em Mães de Crianças com e sem Deficiência

MANOELLA CANAAN CARVALHO CLEOPHAS CUNHA

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

Área de Concentração: Ecoetologia

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

Belém - PA

2024

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

UFPA/Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento – BIBLIOTECA

C972q Cunha, Manoella Canaan Carvalho Cleophas, 1992-
Qualidade conjugal em mães de crianças com e sem
deficiência / Manoella Canaan Carvalho Cleophas Cunha. — 2024.

163 f.: il.

Orientador: Simone Souza da Costa 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. Análise do comportamento. 2. Ecoetologia. 3. Subsistema
conjugal. 4. Qualidade conjugal (crianças com e sem deficiência).
I. Título.

CDD - 23. ed. 150.77

Catalogação na fonte: Maria Célia Santana da Silva – CRB2/780

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.

Manoella Canaan Carvalho Cleophas Cunha, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém-PA, Brasil.

Contato: Manoella Canaan Carvalho Cleoophas Cunha

Email: manoellacanaan@hotmail.com



Programa aprovado pelo Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UFPA – Resolução 2545/98. Reconhecido nos termos das Portarias Nº. 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.

Defesa de Doutorado

“Qualidade conjugal em mães de crianças com e sem deficiência”

Aluna: Manoella Canaan Carvalho Cleophas Cunha.

Data da Defesa: 26 de dezembro de 2024.

Resultado: Aprovada.

Banca Examinadora:

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

Documento assinado digitalmente
gov.br SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA
Data: 11/01/2025 07:49:01-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profª Drª Luísa Sousa Monteiro Oliveira (membro 1 – ICS-UFPA).

Documento assinado digitalmente
gov.br LUISA SOUSA MONTEIRO OLIVEIRA
Data: 02/01/2025 10:58:05-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profª Drª Raphaella Duarte Cavalcante Lopes (membro 2 – UFPA).

Documento assinado digitalmente
gov.br RAPHAELLA DUARTE CAVALCANTE LOPES
Data: 07/01/2025 22:24:12-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Documento assinado digitalmente
gov.br SANDRA ELISA DE ASSIS FREIRE
Data: 20/01/2025 17:31:14-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profª Drª Sandra Elisa de Assis Freire (membro 3 – Universidade Federal do Delta do Parnaíba).

Profº Drº José Augusto Evangelho Hernandez (membro 4 – UERJ).

Documento assinado digitalmente
gov.br JOSE AUGUSTO EVANGELHO HERNANDEZ
Data: 14/01/2025 18:42:25-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Termo de Autorização e Declaração de Distribuição não exclusiva para Publicação

Digital no Repositório Institucional da UFPA

IDENTIFICAÇÃO DO AUTOR E DA OBRA

Autor*: Manoella Canaan Carvalho Cleophas Cunha

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

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

Tipo do documento: (x) Tese; () Dissertação; () Livro; () Capítulo de Livro; () Artigo de Periódico; () Trabalho de Evento; () Outro. Especifique: _

Título do Trabalho: Qualidade Conjugal em mães de crianças com e sem deficiência

Data da Defesa: 26/12/2024 Área do Conhecimento: Ecoetologia

Agência de Fomento: CAPES

*Para cada autor, uma autorização preenchida e assinada.

DECLARAÇÃO DE DISTRIBUIÇÃO NÃO EXCLUSIVA

O referido autor:

- 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.
- 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 respectivo contrato ou acordo.

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?

(X) Sim

() Não

Permitir modificações em sua obra?

(X) Sim, contanto que compartilhem pela mesma licença.

() Não

O documento está sujeito ao registro de patente?

() Sim

(X) Não

A obra continua protegida conforme a Lei Direito Autoral.

Belém(PA), 20/03/25

Documento assinado digitalmente



MANOELLA CANAAN CARVALHO CLEOPHAS CUNHA

Data: 20/03/2025 17:36:47-0300

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

Assinatura do Autor e/ou Detentor dos Direitos do Autor

Aos meus filhos, Lucas e Luiz, amores da minha vida, minha maior felicidade e realizaç o. Voc es d o sentido a tudo.

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus, por estar sempre ao meu lado, guiando e dando-me forças e sabedoria para superar as dificuldades da vida.

Aos meus filhos, obrigada por serem exatamente como são, por alegrarem os meus dias, por me darem forças para ser cada vez melhor. É tudo por vocês.

Ao meu marido, que sempre está ao meu lado, confia em mim, me apoia, me incentiva a crescer profissionalmente. Agradeço pela compreensão ao longo desses anos e por ser suporte incansável para mim e nossos filhos. Te amo!

À minha família. A minha mãe, que me ensinou sobre a importância do estudo, que não mediu esforços para me oferecer a melhor educação e preparação para que eu pudesse ingressar em uma universidade pública. Ao meu pai, que me incentiva e me dá forças para alcançar voos cada vez mais altos. As minhas irmãs, que torcem pelo meu sucesso e me divertem muito. A todos da minha família extensa, que também estão sempre torcendo por mim.

A minha rede de apoio com meus filhos, que me auxiliaram grandemente durante todo este processo, permitindo que eu dedicasse uma grande parte do meu dia trabalhando e estando tranquila por saber que meus filhos estavam sendo amparados e bem cuidados.

A esta Universidade, a qual eu escolhi com todo amor nos anos iniciais da minha carreira e que representa, há mais de 13 anos, um lugar em que me sinto realizada e entusiasmada à fazer pesquisa. Dedico também esta trajetória ao corpo docente, que tive o prazer e a oportunidade de aprender constantemente. Todos os professores que passaram pela minha vida acadêmica deixaram um aprendizado especial.

A minha orientadora, que foi sempre acolhedora e cuidadosa em suas observações durante esses anos, me permitindo evoluir muito como pesquisadora. Meu muito obrigada pelas conversas entusiasmadas, o compartilhamento de conhecimentos e aprendizados.

Aos membros da banca, que trouxeram contribuições importantíssimas durante a banca de qualificação, de modo a aprimorar o trabalho.

Aos espaços de coleta de dados. Em primeiro lugar, aos espaços de assistência à mulher e à criança. Em segundo lugar, às escolas municipais onde foram realizadas as coletas do grupo comparativo. Este agradecimento se estende especialmente ao corpo técnico destes serviços que nos deram abertura para a realização da coleta, muitas vezes, se esforçando para nos oferecer um espaço de coleta acolhedora com nossas participantes.

As participantes da pesquisa, que gentilmente se dispuseram a participar da pesquisa, mesmo diante das dificuldades enfrentadas nessa trajetória.

Aos meus amigos e colegas da vida acadêmica, colegas de Mestrado e Doutorado, que uniram forças para fazer esta coleta acontecer, aos nossos inúmeros estagiários, que se dedicaram incansavelmente por meses. Um agradecimento especial ao professor Hernandez e ao colega Wanderson que nos auxiliaram com as análises de dados.

Canaan-Cunha, M. C. C. (2024). Qualidade conjugal em mães de crianças com e sem deficiência. Tese de Doutorado em Teoria e Pesquisa do Comportamento – Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento - Universidade Federal do Pará. Belém, Pará, Brasil. 163 p.

Resumo

A chegada de uma criança com deficiência na família promove muitas mudanças e adaptações em todos os membros, especialmente no casal. A qualidade conjugal de pais de crianças com deficiência tem sido investigada pela literatura, porém não há consenso sobre os efeitos da deficiência sobre a relação conjugal, encontrando-se estudos que apontam tanto efeitos positivos quanto negativos, enquanto outros referem não haver efeitos. Sendo assim, esta Tese de Doutorado investigou a qualidade conjugal na perspectiva de mães de crianças com e sem deficiência, sendo composta por 3 estudos independentes. O estudo 1 corresponde a uma revisão integrativa da literatura, que buscou realizar levantamento e caracterização dos instrumentos quantitativos de avaliação da qualidade conjugal em pais de crianças com deficiência. As principais dimensões investigadas pelos instrumentos foram ajustamento, satisfação e *coping* diádico. O estudo 2 é um estudo empírico quantitativo e comparativo que teve por objetivo correlacionar a qualidade conjugal (por meio das variáveis ajustamento diádico, satisfação conjugal, *coping* diádico e empatia no casal) de mães de crianças com e sem deficiência com o comportamento adaptativo da criança. Como resultados, foram identificadas poucas correlações entre as variáveis, indicando que a qualidade conjugal não é diretamente influenciada pela condição de deficiência da criança. O Estudo 3 também apresenta uma abordagem quantitativa e comparativa, cujo objetivo foi correlacionar a qualidade conjugal de mães de crianças com e sem deficiência. Os resultados apontaram poucas correlações significativas entre os grupos, o que pode representar que as mães de crianças com deficiência avaliam positivamente a relação conjugal mesmo diante das adversidades.

Palavras-chave: qualidade conjugal, subsistema conjugal, família, deficiência, filho

Canaan-Cunha, M. C. C. (2024). Marital quality in mothers of children with disability. Ph.D. Thesis Behavior Theory and Research – Nucleus of Theory and Research of Behavior - Federal University of Pará. Belém, Pará, Brazil. 163 page.

Abstract

The arrival of a child with a disability in the family promotes many changes and adaptations in all members, especially in the couple. The marital quality of parents of children with disabilities has been investigated in the literature, but there is no consensus on the effects, with studies indicating both positive and negative effects, while others report no effects. Therefore, this Doctoral Thesis aimed to investigate marital quality in mothers of children with and without disabilities and is composed of 3 independent studies. Study 1 corresponds to an integrative review of the literature, which sought to carry out survey and characterize quantitative instruments for assessing marital quality in parents of children with disabilities. The main dimensions investigated by the instruments were adjustment, satisfaction and dyadic *coping*. Study 2 is a quantitative and comparative empirical study that aimed to correlate marital quality (through the variables dyadic adjustment, marital satisfaction, dyadic *coping* and empathy in the couple) of mothers of children with and without disabilities with the child's adaptive behavior. As a result, few correlations were identified between the variables, indicating that marital quality is not directly influenced by the child's disability condition. Study 3 also presents a quantitative and comparative approach, whose objective was to correlate the marital quality of mothers of children with and without disabilities. The results indicated few significant correlations between the groups, which may represent that mothers of children with disabilities evaluated positively the marital relationship even in the face of adversity.

Keywords: Marital Quality, Marital Subsystem, Family, Disability, children

Lista de Tabelas

Estudo I

Tabela 1 -	Informações gerais dos artigos	48
Tabela 2 -	Informações dos instrumentos quantitativos para avaliação da conjugalidade	51

Estudo II

Tabela 1 -	Características sociodemográficas das mães dos dois grupos	83
Tabela 2 -	Características sociodemográficas das crianças dos dois grupos	84
Tabela 3 -	Correlação das variáveis da qualidade conjugal com comportamento adaptativo da criança entre grupos, Teste Rho de Spearman	86
Tabela 4 -	<i>Correlação da percepção materna sobre o comportamento adaptativo das crianças entre mães de crianças com deficiência (n=39) e sem deficiência (n=39), Teste U de Mann- Whitney.</i>	87

Estudo III

Tabela 1 -	Resultados das variáveis da conjugalidade entre grupos, Teste U de Mann- Whitney.	108
-------------------	---	------------

Lista de Siglas

APA - *American Psychiatric Association*

APA – *American Psychological Association*

BMPES - *The Birtchnell Marital Partner Evaluation Scale*

BPC-LOAS - Benefício Assistencial de Prestação Continuada

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CSI - *Couples Satisfaction Index*

DABS - *Diagnostic Adaptive Behavior Scale*

DAS - *Dyadic Adjustment Scale*

DCI - DDCO – *Coping* diádico delegado – pessoal

DCI - DDCP – *Coping* diádico delegado – parceiro

DCI – *Dyadic Coping Inventory*

DCI - ECDC – *Coping* diádico de suporte comum focado na emoção

DCI - ESDCO *Coping* diádico de suporte pessoal focado na emoção

DCI - ESDCP *Coping* diádico de suporte do parceiro focado na emoção

DCI - NDCO – *Coping* diádico negativo – pessoal

DCI - NDCP – *Coping* diádico negativo – parceiro

DCI - PCDC - *Coping* diádico de suporte comum focado no problema

DCI - PSDCO *Coping* diádico de suporte pessoal focado no problema

DCI - PSDCP *Coping* diádico de suporte do parceiro focado no problema

DCI - SCO - Comunicação do estresse - pessoal

DCI - SCP Comunicação do estresse - parceiro

DCI - TOTAL - *Coping* diádico – Escore Total

DP – Desvio Padrão

ECR - *Experience in Close Relationships*

EUA – Estados Unidos da América

HC – Habilidade conceitual

HP – Habilidade prática

HS – Habilidade social

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IC – Índice de Concordância

ICD - Inventário de *Coping* Diádico

ICS – Instituto de Ciências da Saúde
IISD – Inventário de Informações Sociodemográficas
IRIC - *Interpersonal Reactivity Index for Couples*
KMSS - *Kansas Marital Satisfaction Scale*
MAT - *Marital Adjustment Test*
MCD – Mães de crianças com deficiência
MCWD - *Mothers of children with disabilities*
MSD – Mães de crianças sem deficiência
MSQFOP - *Marital Satisfaction Questionnaire for Older Persons*
MTC - *Mothers of typical children*
ONU – Organização das Nações Unidas
PA – Pará
PCB – Posto de correlação Bisserial
PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
R1 – Refinamento 1
R2 – Refinamento 2
RAM - *Relationship Attribution Measure*
RAS – *Relationship Assessment Scale*
RDAS – *Revised Dyadic Adjustment Scale*
RECRQ - *Experiences in Close Relationships Questionnaire*
RIL – Revisão Integrativa de Literatura
SD – Síndrome de Down
SDII - *Sociodemographic Information Inventory*
SPSS - *Statistical Package for the social Scienses*
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH - Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA – Transtorno do Espectro Autista
TRI -Teoria de Resposta ao Item
UFPA - Universidade Federal do Pará

Apresentação

Os estudos que compõem essa Tese de Doutorado intitulada “Qualidade conjugal em mães de crianças com e sem deficiência” foram desenvolvidos como parte integrante de um Projeto de pesquisa denominado “Adaptação Familiar diante da Deficiência: Uma perspectiva positiva das Relações em Famílias Pobres” e que foi realizado pela equipe vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento e o Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento, sob coordenação da Professora Doutora Simone Souza da Costa e Silva, orientadora desta tese.

A equipe de pesquisa foi formada por três Doutorandos, três graduandos bolsistas de iniciação científica e sete voluntários de pesquisa. Os estudos voltados à temática da família iniciaram-se neste grupo em 2018. Em 2019, houve uma ampliação dos trabalhos com a aprovação de um Projeto de Extensão para atendimento aos pais de crianças com deficiência em formato de Rodas de Conversa. As Rodas de Conversa foram realizadas em um centro de atendimento médico ambulatorial para este público em Belém/PA e teve por objetivo fornecer escuta, acolhimento e compartilhamento de experiências entre os pais, bem como informar sobre direitos e serviços de apoio oferecidos as pessoas e suas famílias com deficiência.

Os dados obtidos no referido Projeto de Extensão de 2019 revelaram a necessidade de pesquisar os impactos da deficiência na relação conjugal de pais de crianças com deficiência, considerando que esta demanda era recorrente e que há escassez na literatura sobre o tema. Foi neste cenário que esta pesquisadora desenvolveu, em conjunto com sua orientadora, a presente Tese de Doutorado. Destaca-se que a temática da conjugalidade já era objeto de interesse e de pesquisa da doutoranda durante a sua Graduação, Mestrado e em sua atuação enquanto psicóloga clínica.

Os estudos sobre os possíveis impactos na relação conjugal em mães e pais de crianças com deficiência são escassos a nível nacional e internacional. No Brasil, destacam-se três estudos

empíricos e uma revisão de literatura nesta temática. Nos estudos empíricos, tem-se o de Pereira-Silva (2015), que investigou estresse e ajustamento conjugal de casais com filhos(as) com Síndrome de Down; um outro estudo da mesma pesquisadora e colaboradoras (Pereira *et al.*, 2015), que investigaram o ajustamento conjugal em pais de crianças com e sem deficiência intelectual. Um estudo de Azevedo *et al.* (2019) que correlacionou as variáveis: relacionamento conjugal, rotina familiar, suporte social, necessidades e qualidade de vida de pais e mães de crianças com deficiência. Por fim, a revisão integrativa de literatura de Machado *et al.* (2022), que buscou realizar um levantamento da produção científica sobre estresse parental e relacionamento conjugal em pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Apesar da escassez na literatura envolvendo a conjugalidade e a condição de deficiência dos filhos, sabe-se que a deficiência é uma condição que impacta muitas famílias ao redor do mundo. Cerca de 1 bilhão de pessoas (15% da população mundial) vivem atualmente com algum tipo de deficiência (Organização das Nações Unidas [ONU], 2022). No Brasil, o último levantamento realizado em 2022 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), por meio da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD): Pessoas com Deficiência, obteve 18,6 milhões de pessoas a partir de 2 anos com deficiência em pelo menos uma de suas funções, correspondendo a 8,9% da população. Já no Pará, 9,5% da população possui algum tipo de deficiência (IBGE, 2023).

Portanto, a presente pesquisa foi direcionada a mães de crianças com algum tipo de deficiência que eram casadas ou possuíam união estável com o intuito de investigar possíveis impactos no subsistema conjugal diante do contexto da deficiência dos filhos, uma vez que se entende que em uma família, os vários membros se inter-relacionam e geram trocas, compartilhamentos e afetos, ou seja, que influenciam e são influenciados entre si.

A família constitui o primeiro sistema em que uma criança é inserida e o contexto essencial para o seu desenvolvimento físico, social, cognitivo e emocional. A chegada de uma criança implica na transição da conjugalidade para a parentalidade e envolve inúmeras expectativas quanto ao seu crescimento saudável e reorganização dos papéis, podendo representar desafios e impactos para o casal (Hernandez & Hutz, 2009). No entanto, quando surgem evidências de que o desenvolvimento da criança não está ocorrendo como deveria, tal descoberta pode gerar impactos na família como um todo e na relação conjugal em particular (Pereira-Silva, 2015).

As deficiências caracterizam-se por impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial e que em interação com diversas barreiras, impedem a participação plena do indivíduo na sociedade, de acordo com a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Organização das Nações Unidas (2006). No Brasil, a deficiência é regulamentada pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei n.º 13.146/2015) e é caracterizada como uma condição de longo prazo, física, mental, intelectual ou sensorial, a qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir a participação plena e efetiva da pessoa na sociedade em igualdade de condições com as demais (Brasil, 2015). Além disso, considera-se que o ambiente social e físico e suas barreiras arquitetônicas, atitudinais, comunicacionais, somadas à condição da pessoa, podem dificultar ou impedir a sua plena participação na sociedade (Brasil, 2009).

Considerando que cada família vivencia e cria estratégias próprias para lidar com uma (ou mais) criança(s) com deficiência, a presente pesquisa de caráter quantitativo tem por objetivo geral investigar a qualidade conjugal em mães de crianças com e sem deficiência. Para isso, esta Tese foi dividida em cinco capítulos, sendo o primeiro referente à Introdução, e mais três capítulos que correspondem à três estudos independentes, sendo um de revisão

integrativa de literatura e dois estudos empíricos. Por fim, o último capítulo aborda as considerações finais da Tese.

No tópico Introdução foram abordados aspectos para a fundamentação teórica do campo de pesquisa conjugalidade e parentalidade. Para isso, foram utilizadas como bases teóricas o modelo bioecológico de Bronfenbrenner (1984, 2005) e o modelo sistêmico. Neste capítulo, são ainda apresentados os achados na literatura nacional e internacional sobre os impactos positivos e negativos da deficiência nas famílias, com destaque ao subsistema conjugal.

O capítulo II corresponde ao Estudo 1 desta Tese de Doutorado, em que foi realizada uma revisão integrativa da literatura. Este estudo teve por objetivo realizar levantamento e caracterização dos instrumentos quantitativos de avaliação da qualidade da relação conjugal em pais de crianças com deficiência.

O capítulo III apresenta o estudo 2, uma pesquisa quantitativa e comparativa. Esta pesquisa teve por objetivo descrever o perfil sociodemográfico de mães de crianças com e sem deficiência e correlacionar a qualidade conjugal, a partir das variáveis ajustamento diádico, satisfação conjugal, *coping* diádico e empatia, com o comportamento adaptativo das crianças. As dimensões da conjugalidade foram investigadas por quatro instrumentos (RDAS – *Revised Dyadic Adjustment Scale*, RAS – *Relationship Assessment Scale* DCI – *Dyadic Coping Inventory* e IRIC - *Interpersonal Reactivity Index for Couples*) e o comportamento adaptativo das crianças foi mensurado pelo instrumento DABS, que é uma medida de relato da avaliação dos pais ou cuidadores sobre a percepção da sua criança.

O capítulo IV apresenta o Estudo 3, o último estudo empírico que compõe esta Tese e refere a uma pesquisa empírica, quantitativa e comparativa que objetivou investigar possíveis diferenças na qualidade conjugal (por meio das dimensões de ajustamento, *coping* e empatia diádica e suas subdimensões) em mães de crianças com e sem deficiência. As dimensões da

conjugalidade foram investigadas pelos mesmos instrumentos do estudo anterior. Por fim, são apresentadas as considerações finais da tese, que buscou integrar os achados dos estudos e apresentar alguns apontamentos.

SUMÁRIO

1	Introdução	21
1.1	Conjugalidade e Parentalidade	22
1.2	Impacto da deficiência na conjugalidade e nas famílias	26
1.3	Modelo de adaptação familiar diante da deficiência e sua aplicação na conjugalidade	30
1.4	Qualidade Conjugal	34
1.4.1	Objetivos	40
1.4.2	Objetivo Geral	40
1.4.3	Objetivos Específicos	40
2	Estudo I - Instrumentos quantitativos para avaliação das relações conjugais no contexto da deficiência dos filhos: uma Revisão Integrativa de Literatura	41
2.1	Introdução	43
2.2	Método	46
2.3	Resultados	48
2.3.1	Características gerais dos artigos	48
2.3.2	Instrumentos de avaliação da qualidade da relação conjugal no contexto da deficiência	50
2.4	Discussão	57
2.4.1	Instrumentos de avaliação da qualidade conjugal	58
2.4.2	Dimensões e Constructos	60
2.5	Conclusão	63
	Referências	64
3	Estudo II – Qualidade conjugal e Comportamento Adaptativo de crianças com e sem deficiência.	73
3.1	Introdução	74
3.2	Método	78
3.2.1	Delineamento	78
3.2.2	Participantes	78
3.2.3	Ambiente	79
3.2.4	Instrumentos	79
3.2.5	Procedimentos	82
3.3	Resultados	83
3.3.1	Perfil sociodemográfico das participantes	83
3.3.2	Qualidade conjugal das mães e o comportamento adaptativo das crianças com e sem deficiência	85
3.4	Discussão	87
3.4.1	Perfil sociodemográfico das participantes	87
3.4.2	Qualidade conjugal das mães e comportamento adaptativo das crianças com e sem deficiência	89
3.5	Conclusão	91
	Referências	93

4	Estudo III – Qualidade Conjugal em mães de crianças com e sem deficiência: Um estudo comparativo	98
4.1	Introdução	99
4.2	Método	103
4.2.1	Delineamento	103
4.2.2	Participantes	103
4.2.3	Ambiente	104
4.2.4	Instrumentos	106
4.2.5	Procedimentos	107
4.3	Resultados	107
4.3.1	Informações sociodemográficas das participantes	108
4.3.2	Qualidade conjugal em mães de crianças com e sem deficiência	110
4.4	Discussão	116
4.5	Conclusão	117
	Referências	123
5	Considerações finais da Tese	116
	Referências	123
	Apêndices	140
	Apêndice A – TCLE	141
	Apêndice B – Inventário de Informações Sociodemográficas	144
	Anexos	146
	Anexo A - Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS)	147
	Anexo B - Revised Dyadic Adjustment Scale (RDAS)	152
	Anexo C - Relationship Assessment Scale (RAS)	153
	Anexo D - Dyadic Coping Inventory (DCI)	154
	Anexo E - Interpersonal Reactivity Index for Couples (IRIC)	157
	Anexo F - Parecer Consubstanciado do CEP	159

1 Introdução

A família é entendida como o primeiro espaço de convivência dos indivíduos, sendo o contexto primordial para o desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 1994; 2005). Nesta perspectiva, o desenvolvimento ocorre por meio das interações da pessoa com o ambiente, abrangendo não apenas o ambiente imediato, mas também um conjunto mais amplo de sistemas interconectados e as relações que deles emergem (Bronfenbrenner, 1994; 2005).

De forma complementar, além de ressaltar a influência da família no desenvolvimento humano, o modelo sistêmico compreende esta como um sistema composto por partes interdependentes, denominados como subsistemas, que influenciam e são influenciados mutuamente. Ambos os modelos convergem ao reconhecer a centralidade da família como um sistema essencial para o desenvolvimento, seja pela interação entre sistemas externos (Bronfenbrenner, 1994; 2005) ou pela estrutura e dinâmica interna (Minuchin, P., 1985)

No sistema familiar, cada membro é tido como um subsistema e há ainda os subsistemas formados pelas relações entre os indivíduos, como os subsistemas conjugais, parentais e fraternais, além de outros constituídos por gerações distintas, como netos e avós. Esses subsistemas são organizados de acordo com padrões de comportamento, papéis estabelecidos e características comuns, incluindo geração, interesses e funções. Vale ressaltar que eles não são fixos; pelo contrário, tendem a se alterar ao longo do tempo, adaptando-se às mudanças naturais, transições e ao desenvolvimento dos próprios indivíduos (Minuchin, P., 1985).

A chegada de uma criança pressupõe a transição do subsistema conjugal para o parental (Hernandez & Hutz, 2009) e uma reorganização de papeis e demandas de todos os membros da família, cujas funções precisam ser rearranjadas em torno das necessidades do novo membro na família (Minuchin, S., 1982; Minuchin, P., 1985).

1.1 Conjugalidade e Parentalidade

Ao se formar, um casal constrói, a partir das experiências anteriores, uma nova dinâmica de relação. O subsistema conjugal é formado por dois adultos e possui tarefas e funções específicas como, por exemplo, oferecer apoio emocional mútuo (Minuchin, S., 1982). A relação formada no subsistema conjugal é chamada de díade conjugal. Conceitualmente, as díades configuram-se sempre que duas pessoas prestam atenção nas atividades uma da outra ou delas participam e representam grande relevância na aprendizagem e no desenvolvimento humano. As díades que atendem à essas condições são chamadas de díades desenvolvimentais, como é o caso das relações que são formadas no sistema familiar (Bronfenbrenner, 1994).

Com o nascimento das crianças, os casais passam por um período de transição para a parentalidade. O subsistema parental precisa conciliar expectativas e estilos diferentes e assim desenvolver novos padrões, isto é, criar sua própria dinâmica de relacionamento, que envolve regras, hierarquias, padrões de cooperação, aprender a lidar com conflitos, identificar associações comuns e valores compartilhados (Minuchin, S. & Fishman, 2007).

Lévesque *et al.* (2020) destacaram três aspectos dessa transição: impacto na individualidade e na conjugalidade, dificuldades na divisão das responsabilidades parentais e gestão de expectativas, uma vez que cada membro carrega a influência das normas e julgamentos sociais oriundos da sua história. A meta-análise de Bogdan *et al.* (2022) investigou o impacto da transição da conjugalidade para a parentalidade com base na satisfação conjugal e encontrou um impacto médio entre a gravidez e os 12 meses pós-parto, e um pequeno declínio entre os 12 e os 24 meses pós-parto para ambos os membros.

As evidências confirmam que a chegada dos filhos na família promove grandes mudanças, especialmente no subsistema conjugal. Por ser considerado o “arquiteto da família” (Satir, 1978), alterações no subsistema conjugal geram mudanças em todo o

funcionamento familiar, particularmente naquelas funções que dizem respeito a vida dos filhos. Essas mudanças repercutem, não apenas na geração atual, mas também nas próximas, ao oferecer padrões e modelos de relações íntimas que organizarão a vida familiar no futuro.

Minuchin e Fishman (2007) apontam que é com os pais que as crianças experienciam o estilo de suas famílias, aprendem a expressar afeto e desenvolvem habilidades necessárias ao seu desenvolvimento físico, cognitivo, emocional e social. Esse aprendizado ocorre em função dos padrões de funcionamento familiar, que variam de acordo com o tipo de fronteira estabelecida entre os subsistemas. Minuchin, S. (1982, p. 58) descreve essas fronteiras como “regras que definem quem participa e como” e as caracteriza como barreiras invisíveis que regulam o contato entre os membros familiares. Essas barreiras, segundo Nichols e Schwartz (2007), têm a função de proteger e assegurar a autonomia tanto da família como de seus subsistemas.

As fronteiras podem ser nítidas, difusas ou rígidas. Nas famílias com fronteiras nítidas, as barreiras estabelecidas são claras e transparentes, de modo que todos cumprem com as expectativas dos papéis e interagem sem interferências. Nas difusas, não existem limites entre os subsistemas, o que implica em papéis que se confundem e perpassam sem a devida organização, causando estresse e resistência à mudança. Já nas famílias com fronteiras rígidas, há um distanciamento e ausência de comunicação entre os subsistemas e, conseqüentemente, as funções protetoras se perdem (S. Minuchin, 1982). Em famílias saudáveis, as fronteiras são nítidas. Os dois outros tipos de fronteiras podem ser tomados como parâmetro de um mau funcionamento familiar (Minuchin, S., 1982).

O estudo de Lazzari *et al.* (2018) investigou os tipos de fronteiras no sistema familiar, apontando que muitos conflitos derivam do relacionamento conjugal disfuncional dos pais. A análise dos resultados revelou que o padrão disfuncional de interação foi fortemente associado à transgeracionalidade, em que comportamentos das famílias de origem dos pais foram

mantidos e perpetuados nas relações com os seus filhos. Este estudo confirma a importância do subsistema conjugal como o “arquiteto da família”.

Nesse sentido, Minuchin, S. (1982) defende que problemas conjugais são capazes de afetar o manejo da educação dos filhos pois, comumente, o casal não consegue dissociar a função conjugal da parental. Patricia Minuchin (1985) acrescenta que isto corre uma vez que o sistema parental se forma com base nas experiências individuais dos pais, que por consequência, influenciam tanto no cuidado parental como no relacionamento conjugal.

No intuito de compreender como ocorre a inter-relação entre os subsistemas conjugal e parental e como se dão esses impactos, a meta-análise de Erel e Burman (1995) propôs duas hipóteses de associação. De acordo com este estudo, a inter-relação entre o subsistema conjugal e parental pode ocorrer por meio de associação positiva, chamada de hipótese *spillover* (traduzida como hipótese de transbordamento) ou associação negativa, denominada hipótese compensatória.

A hipótese *spillover* se dá através de uma relação diretamente proporcional entre a parentalidade e a conjugalidade em que, por exemplo: 1- pais que possuem uma relação conjugal satisfatória tendem a ser mais sensíveis às necessidades de seus filhos ou 2- quando uma relação conjugal conflituosa pode causar maior irritabilidade e esgotamento emocional nos pais, afetando as relações parentais. Já a hipótese compensatória ocorre quando o indivíduo apresenta experiências e satisfações opostas em um subsistema para rearranjar ou compensar os problemas em outro subsistema, ou seja, quando as relações conjugais não estão satisfatórias e há um investimento emocional mais forte na parentalidade com o objetivo de compensar tais problemas ou vice-versa (Erel & Burman, 1995).

Mais especificamente, a hipótese *spillover* é a transferência direta de humor, afeto ou comportamento de um subsistema para o outro e pode ocorrer de 4 formas: 1) quando os pais que são capazes de lidar com as pessoas da família separadamente, ocorre o

“transbordamento” de pensamentos negativos relacionados ao casamento para a relação com os filhos; 2) comportamentos observados na relação conjugal são semelhantes aos estabelecidos nas relações parentais; 3) casais em relações conflituosas tendem a não utilizar técnicas adequadas de parentalidade, provocando comunicação escassa e desacordo na criação dos filhos; 4) problemas conjugais e parentais são fatores de estresse que trazem problemas adicionais nos dois subsistemas (Erel & Burman, 1995).

Este último mecanismo é subdividido em três direções diferentes: 1- O estresse na relação conjugal desenvolve nos pais indisponibilidade emocional para as necessidades dos filhos; 2- Relação conjugal piora naqueles casais que são envolvidos com a parentalidade; 3- A direção de influência parte de um fator externo, como uma doença crônica ou desemprego de um dos membros da família, que não faz parte da relação conjugal nem da parental, mas acarreta em estresse na família inteira (Erel & Burman, 1995).

Embora importantes para a compreensão da interação entre os subsistemas conjugais e parentais, nos estudos de famílias de crianças com deficiência, estas hipóteses foram pouco investigadas. Hartley *et al.* (2016) testaram e confirmaram a hipótese *spillover* em pais de crianças com TEA, indicando que interações conjugais negativas foram associadas a aumento de estresse parental, enquanto menos interações conjugais positivas foram associadas a maior estresse parental. Silva e Lopes (2012) ressaltam que, embora pareça haver um predomínio do efeito *spillover*, não se deve ignorar o fato de que algumas famílias são mais bem descritas pela hipótese compensatória.

Pereira-Silva (2015) destaca que ainda são escassas as pesquisas que têm por objetivo explorar as relações estabelecidas entre esses subsistemas, especificamente no contexto da deficiência dos filhos. O estudo de revisão sistemática de Rosado e Wagner (2015) investigou os conceitos de qualidade, ajustamento e satisfação conjugal, identificando que apenas 17%

dos 99 estudos consultados referiam-se aos impactos das experiências da parentalidade sobre a conjugalidade e vice-versa.

Evidências científicas indicam que a transição e a manutenção da conjugalidade para a parentalidade ocorre de maneira mais intensa com a chegada de uma criança com deficiência (Pereira-Silva, 2015). Nesse contexto, é fundamental considerar também outros aspectos que exercem influência sobre a conjugalidade.

1.2 Impacto da deficiência nas famílias e na conjugalidade

Em famílias de crianças atípicas, as expectativas iniciais em relação ao desenvolvimento infantil são quebradas diante do diagnóstico de uma deficiência. Sendo assim, os membros adotam padrões de comportamento em função dessas vivências, que podem ser funcionais ou disfuncionais (Londero *et al.*, 2021).

Estudos buscaram sintetizar quais são os impactos sentidos pelas famílias frente ao diagnóstico de deficiência. Dantas *et al.* (2019) sumarizou sete principais impactos referidos pelas famílias participantes da pesquisa: restrição social; sentimentos de aflição; desgaste nas relações familiares; instabilidade financeira; mudança na dinâmica familiar; estresse e piora do bem-estar. O estudo qualitativo de Bucher-Maluschke *et al.* (2021) destacou mais alguns aspectos: sentimentos de luto, sobrecarga dos cuidadores - em especial as mães-, a necessidade de uma rede de apoio informal (incluindo membros da família e grupos social) e formal (instituições e profissionais das áreas de ensino, saúde e lazer), e em alguns casos, a conexão com a espiritualidade.

A despeito das pesquisas sobre os impactos sentidos pela família como um todo, não há consenso na literatura quando se investiga o impacto da deficiência na relação conjugal. Atualmente, alguns estudos empíricos sugerem impactos negativos na conjugalidade (Brisini & Solomon, 2020; Leung, 2019; Santamaria *et al.*, 2012), enquanto outros sugerem não haver piora ao comparar casais que são pais de crianças

com e sem deficiência (Cetinbakis *et al.*, 2018; Pereira-Silva *et al.*, 2015; Ratri & Ratnasari, 2023; Schirl *et al.*, 2023). Há também estudos de revisão de literatura que realizaram levantamento dos efeitos negativos e positivos (Lima-Rodríguez *et al.*, 2018; Machado *et al.*, 2022).

Em relação aos efeitos negativos da experiência de possuir filhos com deficiência, a literatura aponta que os impactos no casal podem estar associados ao estresse (Machado *et al.*, 2022), avaliação de bem-estar e/ou depressão (Palanci, 2018), surgimento de conflitos (Brisini & Solomon, 2020). A sobrecarga materna (Machado *et al.*, 2022) e a condição socioeconômica de vulnerabilidade também são tidos como potenciais ameaças à qualidade conjugal (Spinazola *et al.*, 2018).

Quanto ao estresse parental, este pode decorrer da sobrecarga e demandas que envolvem os cuidados da criança com deficiência. A ausência ou insuficiência de apoio entre o casal pode levar à sobrecarga de um dos cuidadores, mais frequentemente a mãe, e contribuir com a piora da qualidade conjugal ou até mesmo levar ao divórcio (Bucher-Maluschke *et al.*, 2021; Leung, 2019; Putney *et al.*, 2020).

A revisão de literatura de Machado *et al.* (2022) buscou levantar a produção científica sobre o estresse parental e o relacionamento conjugal em pais de crianças com TEA. Este estudo analisou 39 artigos e constatou que a sobrecarga materna, o isolamento social e a situação econômica são fatores de risco. Isto ocorre devido as mães frequentemente assumirem as funções de cuidado da criança com deficiência de forma solitária ou com auxílio de outras pessoas que não o pai, revelando a falta de apoio oferecido pelo cônjuge (Pereira-Silva, 2015).

Pesquisas indicam uma forte associação entre o suporte — tanto entre os membros da família quanto de serviços de saúde, educação e assistência social — e a qualidade de vida familiar e conjugal (Lima-Rodríguez *et al.*, 2018; Bucher-Maluschke

et al., 2021; Kritikos *et al.*, 2022). Nesse contexto, Spinazola *et al.* (2018) apontaram que as principais necessidades relatadas pelas mães de crianças envolvem suporte social, financeiro e no funcionamento familiar.

Zulfia e Allenidekania (2020) realizaram uma revisão de literatura sobre o impacto da deficiência infantil na qualidade de vida familiar e corroboram com os achados referentes ao (não) suporte marital, indicando que o cuidado com o filho é centrado na mãe. Este estudo elencou os principais efeitos negativos nas mães: isolamento social, problemas de saúde física e mental, sobrecarga nos cuidados maternos e os obstáculos no desempenho da função de cuidadora.

Os comportamentos que indicam baixo nível de auxílio por parte dos pais estão possivelmente associados a padrões estereotipados, nos quais o homem, influenciado pela cultura patriarcal, se ocupa prioritariamente e se refugia no trabalho fora de casa (Bucher-Maluschke *et al.*, 2021). Buscando compreender os impactos das crenças patriarcais do companheiro sobre a percepção de suporte e satisfação conjugal da mãe, Leung (2019) confirmou que esses padrões da cultura influenciam na dinâmica conjugal e familiar no contexto da deficiência.

A história de socialização das meninas revela o processo de construção de competências necessárias no ato de cuidar. Ao longo do tempo, aprendem a ser gentis, agradáveis, empáticas e altruístas, habilidades básicas para o exercício com qualidade do cuidado com o outro (Fávero, 2010). Esta visão, ainda presente na sociedade, contribui na manutenção da divisão de papéis, onde o gerenciamento da casa e dos filhos fica sob a responsabilidade da mulher, e a realização do trabalho fora da casa fica com o homem, que assume o “papel de provedor”, que são próprios dessa perspectiva binária onde o “ser mulher” é o oposto da identidade masculina (Vanali *et al.*, 2023)

Estudos indicam também que aspectos socioeconômicos, como a renda familiar, nível de escolaridade e situação de emprego constituem variável importante para predição da relação conjugal (Can & Tufekci, 2021; Jahangir & Batool, 2017). Nesse sentido, Spinazola *et al.* (2018) apontam que características como pobreza e baixa escolaridade dos pais são fatores de risco para a relação conjugal. Casais com filhos com deficiência em privação socioeconômica tendem a apresentar níveis mais altos de estresse, bem como enxergam seus relacionamentos como menos ajustados (Sadiki, 2024).

Até a década de 1980, as pesquisas envolvendo famílias com deficiência investigavam apenas os efeitos negativos já referidos, excluindo assim, variáveis que pudessem mensurar a capacidade de adaptação ou percepções positivas dessa experiência sobre a relação conjugal (Risdal & Singer, 2004). Assim sendo, pesquisas têm evidenciado os impactos positivos na vida dos pais, destacando-se a resiliência familiar, apoio emocional, adoção de estratégias de *coping*, fortalecimento dos laços familiares e apoio na espiritualidade (Bucher-Maluschke *et al.*, 2021; Lima-Rodríguez *et al.*, 2018).

A revisão de literatura de Machado *et al.* (2022) revelou que os fatores de proteção para a relação conjugal são: apoio do cônjuge e a divisão mais justa de tarefas, otimismo e resiliência, a utilização de estratégias de *coping* positivas, tempo destinado somente ao cônjuge e estratégias de autocuidado. Nesse sentido, pesquisas indicam que mães que são apoiadas emocionalmente pelo parceiro tendem a reportar mais qualidade de vida e menos sintomas de estresse e depressão, além de evidenciarem maior eficácia parental e maior satisfação conjugal (Benson, 2020; Pavon *et al.*, 2024).

A investigação dos impactos positivos e negativos referidos pelas famílias, especialmente pelo casal, diante da deficiência dos filhos, pode revelar os recursos

protetivos ou de risco para que os mesmos consigam se adaptar ou não a este contexto desafiador. Nesse sentido, o modelo de adaptação familiar é útil na medida em que subsidia esta compreensão.

1.3 O modelo de adaptação familiar diante da deficiência e sua aplicação na conjugalidade

Embora a adaptação seja um fenômeno experienciado por cada família de modo singular, as evidências empíricas demonstram que, em função dos estressores e das necessidades específicas, algumas famílias poderão apresentar maior dificuldade para alcançar uma boa adaptação (Silva, 2019). Modelos teórico-metodológicos acerca da adaptação familiar têm sido utilizados para investigar os possíveis impactos na relação conjugal de pais de crianças com deficiência (Brown *et al.*, 2019; Cless *et al.*, 2018; Kritikos *et al.*, 2022; Leung, 2019; Machado *et al.*, 2022).

Destaca-se o estudo de Hill (1949), criador da Teoria da Crise, que investigou como as famílias reagem às situações de crise, tendo em vista que diante de um desafio, algumas famílias tendem a se fortalecer enquanto outras parecem se desorganizar. Deste modo, Hill (1949) desenvolveu um modelo denominado de ABC-X, que representa um conjunto de fatores que interagem sistemicamente entre si, determinando como os membros enfrentam os eventos estressores e sua capacidade de adaptação.

Inspirados pela estrutura teórica apresentada pelo Modelo ABC-X de Hill (1949, 1958), McCubbin e Patterson (1982, 1983) propuseram o modelo ‘*Double ABC-X*’ ou ABC-X Duplo, que foi desenvolvido na tentativa de compreender o processo de adaptação familiar diante da presença da deficiência. Este modelo considera duas fases (pré-crise e pós-crise) e a passagem do tempo, de modo que os processos envolvidos na fase pré-crise e os ajustes pós-crise passaram a ser considerados.

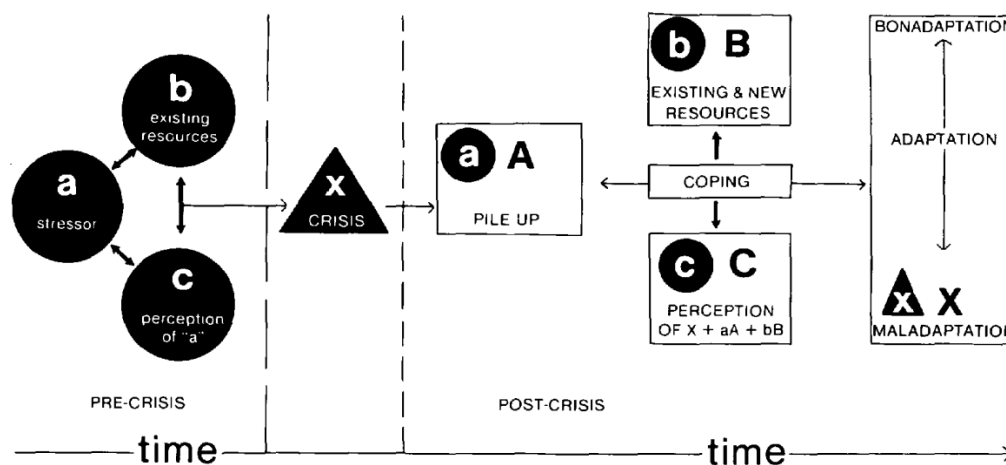
Figura 1*Modelo ABC-X Duplo*

FIGURE 1. The double ABCX model

Fonte: (McCubbin & Patterson, 1983, p. 21)

No modelo apresentado na Figura 1, os componentes ABC-X representam e interagem da seguinte forma: o componente “a” (estressor ou evento de magnitude suficiente para resultar em uma possível mudança de família) interage com “b” (recursos da família) e com “c” (definição ou significado atribuído ao evento pela família). A combinação de “a”, “b” e “c” produz “x” (a crise). O fator “x” (crise) é resultado desses fatores na resposta familiar ao estressor, que pode levar a família à mudanças (McCubbin & Patterson, 1982, 1983).

Nesta perspectiva, a resposta da família diante de um novo estressor (fator aA), como a deficiência, sofrerá a influência da história de estressores vivenciados pelo sistema familiar, que podem ser exacerbados ou resolvidos diante de um novo desafio. O fator bB são os “recursos”, tidos como as capacidades da família para minimizar o impacto do estressor inicial e reduzir a probabilidade de que o sistema entre em crise. Esses recursos podem ser as características dos membros individuais, familiares ou da comunidade (Cobb, 1976; Pilisuk & Parks, 1981, 1983). O fator cC são as “percepções subjetivas”, que moldam o significado que a família dá à situação de crise, incluindo o

evento estressor, mas também estressores e tensões adicionais, recursos antigos e novos, e estimativas de quais demandas precisam ser atendidas para resgatar o equilíbrio. O fator xX é o resultado das mudanças e advém dos esforços da família para alcançar um novo nível de equilíbrio no funcionamento, que foi perturbado por uma crise (McCubbin & Patterson, 1982, 1983).

O enfrentamento das crises na fase pré-crise é chamado de ajustamento, e na fase pós-crise, é denominado de adaptação. Na fase pré-crise, o ajustamento ocorre quando a família tenta se proteger da mudança, mantendo seus padrões e buscando ajustes sutis. Na segunda fase de enfrentamento (adaptação), são necessárias mudanças nos papéis estabelecidos, regras, objetivos e/ou padrões de interação (Fator xX).

A adaptação é compreendida como uma variável contínua, oscilando entre níveis de má e boa adaptação (McCubbin & Patterson, 1982, 1983). A má adaptação caracteriza-se por um desequilíbrio significativo entre o acúmulo de demandas e a capacidade da família de atendê-las, resultando na deterioração da integridade familiar e comprometendo a saúde física e/ou psicológica de seus membros. Em contrapartida, a boa adaptação ocorre quando há uma discrepância mínima entre as demandas acumuladas e os recursos da família, permitindo um funcionamento equilibrado e promovendo o bem-estar dos membros familiares.

Saloviita *et al.* (2003) buscaram adaptar o modelo ABC-X Duplo ao contexto da conjugalidade. A adaptação ao modelo levou em consideração que criar uma criança com deficiência intelectual pode ser um grande estressor para o relacionamento (fator A), resultando em fortalecimento ou prejuízo ao bem-estar familiar (fator X), dependendo dos recursos disponíveis para os pais (fator B) e sua interpretação do evento (fator C).

Mais recentemente, o modelo ABC-X Duplo serviu de inspiração para Hall (2021) ao desenvolver o modelo ABCM, cujo enfoque foi a satisfação conjugal e à decisão do casamento. Neste modelo, os componentes correspondem a: A: pressão; B: recursos; C: percepções subjetivas; M: casamento. Em suma, Hall (2021) incorporou ao modelo, contextos e circunstâncias da relação pré-casamento que influenciam no relacionamento ao longo do tempo e na avaliação de quão boa a relação está, além de descrever fatores contextuais mais amplos (macrocontextos) como os culturais, ambientais e históricos que influenciam os processos intra-relacionais.

Os achados de Hall (2021) são de extrema contribuição ao desenvolvimento da temática, principalmente por usar um modelo já consagrado. No entanto, o modelo possui limitações na medida em que, para alguns casais, o ponto crítico não é a transição da vida de solteiro para a vida conjugal, mas sim outros eventos, como a chegada de um filho com deficiência.

Após as adaptações ao contexto da conjugalidade, o estudo longitudinal de Kritikos *et al.* (2022) utilizou o modelo ABC-X duplo para compreender os preditores de mudanças na satisfação conjugal ao longo das fases de desenvolvimento das crianças/adolescentes (dos 8 aos 17 anos) com espinha bífida. Os resultados apontaram que a satisfação conjugal não variou significativamente em função da idade da criança, mas das demandas específicas dos cuidados com a criança. Os autores sugerem que o suporte e o estresse familiar atribuídos à condição de deficiência da criança moderaram a relação entre vulnerabilidade infantil e satisfação conjugal materna (Kritikos *et al.*, 2022).

Diante da compreensão dos modelos de adaptação familiar, a presença de uma criança pode representar um estressor de magnitude suficiente a gerar crises no sistema familiar e especificamente no casal, que por sua vez, culminarão em uma boa ou má

adaptação. No casal, pode-se dizer que a boa adaptação deste contexto seria a melhora das dimensões da qualidade conjugal, enquanto a má adaptação seria a piora. Os pesquisadores interessados na conjugalidade têm buscado identificar o conjunto de variáveis que influenciam a qualidade conjugal no contexto da deficiência (Nurhayati *et al.*, 2019).

1.4 Qualidade Conjugal

Os primeiros estudos sobre conjugalidade se deram na década de 1930 (Delatorre & Wagner, 2020). Na revisão crítica de Glenn (1990) sobre a qualidade conjugal, destacou-se que até 1980 poucos avanços haviam sido notados nesta temática. Nas décadas seguintes, contudo, esse tema ganhou mais robustez teórica e empírica (Delatorre & Wagner, 2020). Por volta dos anos 1950, este interesse começou também a ser direcionado para o contexto da deficiência dos filhos (Hartley *et al.*, 2011).

Desde então, a literatura tem ressaltado a natureza complexa e multideterminada das relações conjugais, considerando-as como um fenômeno dinâmico que sofre influência do ciclo de vida das pessoas, da família e do contexto. A “qualidade conjugal” é um termo amplo que abrange algumas características e habilidades, que por sua vez, constituem dimensões positivas ou negativas da relação conjugal (Delatorre & Wagner, 2020).

Não obstante, Haghighi *et al.* (2024) destacam a dificuldade em conceituar o termo “qualidade conjugal” uma vez que os estudos evidenciam grande variedade de definições em torno deste termo. A divergência conceitual implica em um desafio em compreender este fenômeno, devido sua densidade e complexidade. Nesse sentido, algumas pesquisas (Goldfarb & Trudel, 2019; Delatorre & Wagner, 2020) buscaram destacar as variáveis que compõem a noção de qualidade conjugal.

A revisão de Goldfarb e Trudel (2019) identificou algumas dimensões que compõem a qualidade conjugal, tais como: satisfação conjugal, ajustamento conjugal, bem-estar, sucesso, felicidade, angústia e discórdia. Já Delatorre e Wagner (2020) acrescentaram as dimensões: compromisso, comunicação, consenso e afeição. Destaca-se ainda como importantes para a qualidade conjugal as dimensões de *coping* diádico (Bodenmann *et al.*, 2006) e a empatia diádica (Ulloa *et al.*, 2022). Portanto, esta tese assumiu quatro dimensões como interesse de investigação, sendo elas: ajustamento diádico ou conjugal, satisfação conjugal, *coping* diádico e a empatia diádica.

O ajustamento conjugal é um conceito que vem sendo desenvolvido desde o final da década de 1920, tendo sido marcado pela primeira publicação oriunda dos estudos de Hamilton em 1929 (Spanier *et al.*, 1975). No entanto, após muitas críticas sobre evidências pouco claras, este termo obteve um aprimoramento teórico significativo a partir do desenvolvimento de uma escala chamada *Dyadic Adjustment Scale* por Spanier (1976).

Dessa forma, Spanier (1976) propôs o ajustamento conjugal abrangendo quatro aspectos: a) consenso diádico, que indica à concordância do casal sobre questões financeiras, religiosas, filosofia de vida, tarefas, decisões, entre outros; b) satisfação diádica, cujas questões são relativas ao grau de felicidade no casamento, confiança no cônjuge, arrependimentos no casamento e outros; c) coesão diádica, que observa o engajamento mútuo em interesses diversos, senso de compartilhamento emocional entre o casal e d) expressão de afeto, percebida nas demonstrações de afeto, concordância a relações sexuais e outros.

Posteriormente, Busby *et al.* (1995) atualizaram este conceito, considerando as três primeiras dimensões (consenso, satisfação e coesão). Com base na produção científica das últimas décadas, Hernandez (2008) definiu o ajustamento conjugal

dimensão como “um processo no qual o resultado é determinado pelo grau das diferenças diádicas incômodas, das tensões interpessoais e da ansiedade pessoal, da satisfação diádica, da coesão diádica e do consenso diádico” (p. 594).

O ajustamento é uma dimensão multivariada, que inclui aspectos como: comprometimento, tempo de duração do relacionamento, presença ou não de filhos, atração sexual entre o casal, papéis sociais que cada um exerce, idade do casal, maturidade emocional e nível de comunicação (Spanier *et al.*, 1975; Spanier, 1976; Consoli *et al.*, 2018). De modo geral, o ajustamento conjugal relaciona-se a aspectos compartilhados pelo casal e que dão indícios de como a relação funciona (Hernandez, 2014).

Os conceitos de ajustamento diádico e satisfação conjugal não são equivalentes. A diferença entre eles se dá pelo fato de que o primeiro engloba os comportamentos do casal que dão indícios de como a relação funciona, enquanto o segundo refere aos sentimentos do parceiro sobre o seu relacionamento (Hernandez, 2014).

Os esforços em prol da conceituação da dimensão satisfação conjugal têm nos estudos de Hendrick (1988) relevante contribuição ao defender que aspectos como paixão, intimidade e compromisso são variáveis que contribuem com seu entendimento. A satisfação conjugal, então, pode ser mensurada por meio de sentimentos, pensamentos e comportamentos em um relacionamento (Hendrick, 1988). Essa dimensão está ligada a avaliação de aspectos positivos e/ou negativos no relacionamento, como felicidade, decepções e arrependimentos (Hernandez, 2014).

A revisão integrativa de literatura sobre a satisfação conjugal (Scorsolini-Comin & Santos, 2010) revelou que, no Brasil, essa temática é extremamente escassa, tendo sido encontrados neste levantamento em torno de uma dezena de publicações nas últimas quatro décadas. Congruente a esses achados, Rosado e Wagner (2015)

detectaram escassa produção nacional neste assunto e, por outro lado, maior número de estudos científicos internacionais (total de 97 artigos), com destaque para os países Estados Unidos, Canadá e Holanda.

Outra dimensão da conjugalidade é o *coping* diádico, conceito relativamente recente, uma vez que as primeiras publicações são encontradas a partir do início da década de 1990. Inicialmente, as pesquisas com este termo estavam interessadas em compreender quais estratégias eram adotadas pelos dois membros do casal para enfrentamento de estresse e conflitos. Mais recentemente, nos anos de 2010, os estudos ampliaram o foco para como os casais lidam diante de eventos críticos na vida, como condições graves de saúde física ou mental, bem como incluíram aspectos interculturais nos casais (Bodenmann, 2019).

O *coping* diádico pode ser positivo ou negativo e se dá pelas atitudes do casal frente a eventos que afetam os dois direta, indireta ou simultaneamente. As formas positivas de *coping* são denominadas de suporte, delegado e conjunto. O *coping* diádico negativo, se apresenta em três tipos: hostil, ambivalente e superficial (Bodenmann *et al.*, 2006).

Nos tipos positivos, o *coping* diádico de suporte ocorre quando são oferecidas ajudas, compreensão empática, conselhos ou solidariedade ao companheiro. O delegado ocorre quando o parceiro pede explicitamente apoio e, então, novas responsabilidades e tarefas são assumidas como forma de auxiliá-lo. Já o *coping* conjunto é quando ambos assumem estratégias voltadas para a resolução de problemas, dividem sentimentos e se comprometem mutuamente. Para os tipos negativos, o hostil é quando o suporte oferecido vem acompanhado de distanciamento, sarcasmo ou ridicularização. O ambivalente se dá quando um suporte é oferecido, porém acompanhado da demonstração de que o mesmo não deveria ser necessário. E o superficial envolve um

suporte falso, ou seja, quando o suporte é oferecido sem interesse genuíno (Bodenmann *et al.*, 2006; Duarte, 2015).

A adoção de *coping* no relacionamento assume importante papel no manejo do estresse e, por resultado, maior satisfação conjugal, podendo também auxiliar no bem-estar individual, além de evitar comunicação pobre e escassa entre o casal (Bodenmann, 2008a; Falconier & Kuhn, 2019; Sim *et al.*, 2017). Além das estratégias de *coping* do casal, há outros processos positivos que envolvem as relações íntimas de afeto, como a manutenção da confiança, aceitação, respeito e outros, como a empatia diádica (Péloquin & Lafontaine, 2010).

O conceito de empatia não é consensual na literatura. A revisão de literatura de Cuff *et al.* (2014) buscou analisar as diferentes definições em torno desta variável e sumarizou 43 conceitos distintos. Isto se deve, pois a empatia é comumente confundida ou associada a outros termos semelhantes, tais como a compaixão e simpatia. Esta revisão também apontou que a empatia é o resultado da influência do contexto, mas também é tida como uma habilidade/capacidade, e que, portanto, se constrói de forma relativamente estável no decorrer do tempo.

Os estudos que tratam da empatia diádica iniciaram-se com Long (1990), sendo este termo definido historicamente ora em termos emocionais ora tendo um valor cognitivo. Atualmente, considera-se esses dois componentes da empatia diádica. O componente emocional diz respeito às reações emocionais provenientes das experiências e o componente cognitivo é a habilidade de compreensão do ponto de vista do outro ou a capacidade de se colocar no lugar dele, sem necessitar passar pela mesma experiência (Péloquin & Lafontaine, 2010).

Indivíduos com essa capacidade tendem a identificar e se preocupar com as necessidades, interesses e desejos dos outros. Considera-se que essa dimensão é

determinante para o funcionamento do casal, uma vez que contribui para o estabelecimento de laços mais estreitos e influencia aspectos como a manutenção da confiança, aceitação e respeito entre o casal (Péloquin & Lafontaine, 2010).

Rosen *et al.* (2016) acrescentam que a empatia contribui para os indivíduos sentirem-se compreendidos e validados pelo parceiro ou promovendo comportamentos pró-sociais, como demonstrações de afeto, servindo assim para manter o vínculo e aumentando a satisfação com a relação. Nesse sentido, há estudos indicando que a empatia aprimora outras dimensões da qualidade conjugal, como o *coping* diádico e a satisfação conjugal (Levesque *et al.*, 2014; Putney *et al.*, 2020; Rosa-Sobrinho *et al.*, 2021).

Em termos gerais, as pesquisas sobre conjugalidade revelaram uma multiplicidade de variáveis ou dimensões, tornando não apenas difícil a sua conceituação, mas também a mensuração destas variáveis, dada a enorme quantidade de medidas de investigação da conjugalidade (Delatorre & Wagner, 2020). Apesar das inconsistências identificadas na literatura quanto a conceituação, as pesquisas concordam que a qualidade da relação conjugal se associa à influência de fatores intrapessoais e interpessoais (Nurhayati *et al.*, 2019), o que também é aceito pelos pesquisadores que investigam a conjugalidade no contexto da deficiência (Ratri & Ratnasari, 2023).

Portanto, esta Tese objetivou investigar a qualidade conjugal em mães de crianças com deficiência. Os objetivos específicos da Tese corresponderam ao objetivo de cada um dos estudos, sendo subdividida em três estudos independentes: um estudo de revisão integrativa de literatura e dois estudos empíricos.

1.4.1 Objetivos

1.4.2 Objetivo geral: Investigar a qualidade conjugal em mães de crianças com e sem deficiência.

1.4.3 Objetivos específicos:

- 1) Realizar levantamento e caracterização dos instrumentos quantitativos de avaliação da qualidade da relação conjugal em pais de crianças com deficiência;
- 2) Descrever o perfil sociodemográfico de mães de crianças com e sem deficiência e correlacionar a qualidade conjugal, a partir das variáveis ajustamento diádico, satisfação conjugal, *coping* diádico e empatia, com o comportamento adaptativo das crianças.
- 3) Descrever as diferenças entre a qualidade conjugal (por meio das dimensões ajustamento, *coping* e empatia diádica e suas subdimensões) em mães de crianças com e sem deficiência.

2 Estudo 1 – Instrumentos quantitativos para avaliação das relações conjugais no contexto da deficiência dos filhos: uma Revisão Integrativa de Literatura¹

Manoella Canaan-Cunha²; Simone Souza da Costa Silva³

Resumo

Esta revisão integrativa de literatura teve por objetivo realizar levantamento e caracterização dos instrumentos quantitativos de avaliação da qualidade da relação conjugal em pais de crianças com deficiência. O período de busca de artigos correspondeu aos anos de 2012 a 2022. Após as etapas de triagem e exclusão de artigos com base em critérios, foram selecionados 20 estudos empíricos. Os estudos foram apresentados considerando informações gerais e tipos de deficiência dos filhos investigados. Como resultados, foram identificados 15 instrumentos quantitativos de avaliação da relação conjugal, destacando-se aspectos como características gerais, dimensões da conjugalidade mensuradas, constructos que basearam sua criação, versões utilizadas por cada escala ou inventário. Os instrumentos de maior incidência nesta revisão foram o *Dyadic Adjustment Scale* (DAS e RDAS), *Couples Satisfaction Index* (CSI), *Dyadic Coping Inventory* (DCI), *Kansas Marital Satisfaction Scale* (KMSS) e o *Marital Adjustment Test* (MAT) e suas respectivas versões revisadas e/ou traduzidas. Encontrou-se que as dimensões de conjugalidade investigadas foram satisfação conjugal, ajustamento conjugal, *coping* diádico, estilo de apego adulto e estilo de atribuição no relacionamento, sendo que as três primeiras foram as mais recorrentes. Percebeu-se que a maior parte dos instrumentos foram criados nas décadas de 80-90.

¹ Artigo publicado em 01 de setembro de 2023 na Revista FT. Canaan-Cunha, M. C. C. & Silva, S. S. da C. (2023). Instrumentos quantitativos para avaliação das relações conjugais no contexto da deficiência dos filhos: uma Revisão Integrativa de Literatura. Revista FT, 27(126). doi: <https://10.5281/zenodo.8309939>.

² Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento (PPGTPC) da Universidade Federal do Pará, Belém – PA, Brasil. E-mail: manoellacanaan@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7031-5222>

³ Professora do Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento (PPGTPC) da Universidade Federal do Pará, Belém – PA, Brasil. E-mail: symon.ufpa@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0795-2998>

Sugere-se que a larga variedade de instrumentos se dá pela imprecisão teórica em torno do conceito da qualidade conjugal e especialmente pela escassez de produção científica dessa temática no contexto da deficiência dos filhos. Por fim, destaca-se que não há instrumentos que contemplem a avaliação da conjugalidade considerando pais de crianças com alguma alteração no desenvolvimento.

Palavras-chave: qualidade conjugal, avaliação, instrumentos quantitativos, deficiência

Abstract

This integrative literature review aimed to execute a survey and characterization of quantitative instruments for assessment of the quality of the marital relationship in parents of children with disabilities. The search period for articles corresponded to the years 2012 to 2022. After the steps of screening and exclusion of articles based on criteria, 20 empirical studies were selected, presented considering general information and types of disability of the investigated children. As a result, 15 quantitative instruments for assessing the marital relationship were identified, highlighting aspects such as general characteristics, dimensions of marital relationship measured and the constructs that based their creation, used by each scale or inventory. The most common instruments in this review were the *Dyadic Adjustment Scale* (DAS and RDAS), *Couples Satisfaction Index* (CSI), *Dyadic Coping Inventory* (DCI), *Kansas Marital Satisfaction Scale* (KMSS) and the *Marital Adjustment Test* (MAT) and its respective revised and/or translated versions. It was found that the marital dimensions investigated were marital satisfaction, marital adjustment, dyadic *coping*, adult attachment style and attribution style in the relationship, with the first three being the most recurrent. Was noticed that most of the instruments were created in the 80s and 90s. It is suggested that a wide variety of instruments are due to theoretical imprecision around the concept of

marital quality and especially to the lack of scientific production on this topic in the context of children's disabilities. Finally, it should be noted that there are no instruments that address the assessment of marital status considering parents of children with some developmental alteration.

Keywords: marital quality, assessment, quantitative instruments, disability

2.1 Introdução

A chegada de uma criança implica na transição do subsistema conjugal para o parental e envolve expectativas, mudanças de papéis e de hierarquia, além do estabelecimento de novas relações no sistema familiar como um todo (Minuchin, S., 1982; Minuchin, P., 1985). A literatura aponta que as relações estabelecidas no subsistema conjugal repercutem nas relações parentais e vice-versa. A meta-análise de Erel e Burman (1995) com 68 artigos confirma a interdependência entre estes subsistemas familiares.

De fato, o subsistema conjugal ocupa um lugar diferenciado no contexto familiar, estruturando muitas das relações que se processam na família, especialmente em função dos cônjuges ocuparem o papel parental (Satir, 1978). A função parental é extremamente importante, uma vez que influencia no desenvolvimento das gerações mais jovens (Minuchin & Fishman, 2007).

As dificuldades identificadas em crianças e adolescentes podem estar relacionadas a interação entre o funcionamento conjugal e parental. Esta compreensão se torna essencial quando se trata de crianças que apresentam alguma deficiência (Bucher-Maluschke *et al.*, 2021), pois estes contextos são marcados por necessidades distintas, sendo necessária a atenção especial de pesquisadores e profissionais que atuam junto a este público.

As primeiras pesquisas sobre a qualidade da relação conjugal no contexto da deficiência podem ser observadas por volta dos anos de 1950 (Hartley *et al.*, 2011) e, de modo geral, apontam que os relacionamentos conjugais podem sofrer influência de múltiplos fatores (Andrade & Teodoro, 2012; Pereira-Silva *et al.*, 2015) como comportamento da criança, estresse parental e satisfação no relacionamento (Robinson & Neece, 2014). Percebe-se também na literatura a ênfase nas repercussões negativas do diagnóstico de deficiência do filho (Hartley *et al.*, 2011).

A despeito dos estudos sobre a conjugalidade no contexto da deficiência, observa-se uma escassez de pesquisas sobre a qualidade da relação conjugal. Rosado e Wagner (2015) realizaram uma revisão sistemática de literatura com 99 artigos para investigar os termos “satisfação”, “ajustamento conjugal” e “qualidade conjugal”. Esta revisão sistemática detectou a escassa produção brasileira, uma vez que apenas dois pesquisas nacionais foram localizadas. Após a publicação de Rosado e Wagner (2015), destaca-se o estudo brasileiro de Azevedo *et al.* (2019) que objetivou correlacionar as variáveis: relacionamento conjugal, rotina familiar, suporte social, necessidades e qualidade de vida de pais e mães de crianças com deficiência.

É possível que a baixa produção de estudos nacionais se deva em razão de duas importantes dificuldades que, embora distintas, são decorrentes uma da outra, a saber: dificuldade conceitual e instrumental. Em relação a dificuldade conceitual, compreende-se que a “qualidade conjugal” é um termo amplo, constituído por diferentes aspectos que permitem acessar a relação do subsistema conjugal (Hartley *et al.*, 2011). Na revisão sistemática de Delatorre e Wagner (2020) foi observado que a comunidade científica utiliza diferentes termos para se referir a qualidade conjugal. Alguns dos conceitos mais utilizados para investigar essa temática são: satisfação, ajustamento, *coping* diádico, dentre outros.

A satisfação conjugal é um aspecto mensurado por meio de sentimentos, pensamentos e comportamentos em um relacionamento (Hendrick, 1988). O ajustamento conjugal se dá por meio de três subdimensões (satisfação, consenso e coesão) e é influenciada por fatores como: tempo de duração do relacionamento, presença ou não de filhos, atração sexual entre o casal, papéis sexuais que cada um exerce, idade do casal, maturidade emocional e nível de comunicação que indicam o nível do ajustamento conjugal (Busby *et al.*, 1995; Consoli *et al.*, 2018). As estratégias de *coping* diádico são um conjunto de comportamentos adotados pelo casal diante de situações estressantes e que influenciam na avaliação da relação conjugal (Bodenmann, 2008a; Mussumeci & Ponciano, 2018).

É possível que a inespecificidade conceitual contribua com as dificuldades metodológicas, particularmente aquelas que envolvem a escolha dos instrumentos, principalmente quando a qualidade conjugal é investigada no contexto da deficiência. Para enfrentar a dificuldade no campo instrumental, Delatorre e Wagner (2020) orientam que os pesquisadores estejam atentos a critérios específicos para escolha dos instrumentos, uma vez que medidas confiáveis são capazes de melhor mensurar o que se pretende. Para isso, é necessário investigar o processo de validação e confiabilidade ao qual os instrumentos foram submetidos e se estes condizem com a base teórica e conceitual de cada pesquisa, bem como definir um recorte metodológico adequado.

Em pesquisas sobre conjugalidade e parentalidade no contexto da deficiência dos filhos, é comum a aplicação de mais de um instrumento com o intuito de investigar os variados aspectos da vida do casal. A seleção das várias escalas se dá em função das variáveis pretendidas do estudo, portanto, quando se determina variáveis que não são passíveis de mensuração por meio de uma escala unidimensional, é preciso determinar vários instrumentos.

Com base no consenso bem consolidado da literatura que reconhece a interdependência entre a relação conjugal, parental e o desenvolvimento dos filhos, assim como nas dificuldades metodológicas encontradas pelos pesquisadores que investigam os relacionamentos conjugais, o presente estudo teve como objetivo realizar, por meio de uma revisão integrativa de literatura, um levantamento e caracterização dos instrumentos quantitativos de avaliação da qualidade da relação conjugal em pais de crianças com deficiência.

2.2 Método

Este estudo seguiu a metodologia de revisão integrativa de literatura (RIL), que propõe a síntese do conhecimento a partir de algumas etapas pré-definidas. O presente estudo foi organizado considerando as seguintes etapas: elaboração da pergunta norteadora; busca em bases de dados; coleta de dados a partir de critérios; análise crítica dos estudos; discussão dos resultados; apresentação da revisão integrativa (Souza *et al.*, 2010).

Elaboração da pergunta norteadora: considerando a temática abordada pelos estudos, os meios para a identificação e as informações coletadas, foi formulada a pergunta norteadora: “O que a literatura tem proposto como instrumentos quantitativos para avaliar a relação conjugal em pais de crianças com deficiência?”. Essa pergunta envolve a definição dos participantes, as variáveis de interesse a serem analisadas e os resultados a serem mensurados, conforme propõe o método de RIL (Souza *et al.*, 2010).

Busca de artigos em bases de dados: Foram utilizados os descritores “*Disability*” e “*Marital Quality*” e seus equivalentes para cada um dos termos principais, sendo respectivamente: “*Intellectual Disability*” e “*Marital adjustment*”; “*Dyadic Coping*”; “*Marital Satisfaction*”; “*Marital*”. Os artigos foram acessados por meio da plataforma de Periódicos CAPES. Posteriormente, foi realizada a busca nas bases de dados onde os

artigos selecionados estavam indexados, a saber: EBSCO; SCOPUS; SAGE; *Web of Science*; APA PsycNet; *ScienceDirect* e *Springer*.

Coleta de dados: O resultado encontrado na busca inicial no Periódicos CAPES foi de 167 artigos, que foram submetidos ao Refinamento R1 e R2. O R1 foi aplicado por um juiz e selecionou 29 artigos. Este refinamento foi constituído pelas seguintes questões: a) estudos em formato de artigo empírico; b) estudos revisados por pares; c) possuir os termos “*marital quality*” (ou termos equivalentes) no título e “*disability*” (ou termos equivalentes) no título e/ou palavras-chaves; d) idiomas em português, inglês ou espanhol; e) artigos dos últimos 10 anos (2012-2022). O R2 foi composto por dois juízes independentes com o objetivo de averiguar a correspondência ao tema abordado nesta revisão a partir da leitura dos resumos dos artigos e resultou na eliminação de 9 artigos, totalizando 20 estudos.

A avaliação dos juízes foi submetida ao cálculo do Índice de Concordância (IC) com o intuito de assegurar a confiabilidade dos artigos selecionados (Polit *et al.*, 2004). Este cálculo foi feito por meio da equação $IC = A \div A + D \times 100$, onde A representa as concordâncias entre juízes e D as discordâncias (Souza *et al.*, 2016). O resultado do IC para esta RIL foi de 95%. O intervalo aceitável para o índice de concordância entre os juízes deve ser de no mínimo 0,80 e preferencialmente maior que 0,90 (Souza *et al.*, 2016).

A análise crítica dos artigos foi feita por meio da organização e categorização das informações em tabelas. Nessa etapa, os dados foram extraídos considerando os tipos de deficiência dos filhos que foram investigadas nos estudos, as variáveis (dimensões) da conjugalidade, os instrumentos utilizados para mensurar as dimensões da conjugalidade e os principais resultados encontrados.

A discussão e apresentação dos dados consistiu na interpretação e síntese dos resultados dos artigos com foco nos instrumentos de avaliação da relação conjugal. Para este fim, utilizou-se o referencial teórico e as pesquisas relevantes sobre qualidade conjugal e parentalidade no contexto da deficiência dos filhos.

2.3 Resultados

Os resultados deste estudo foram divididos em: 1) Características gerais dos artigos e 2) Instrumentos de avaliação da qualidade da relação conjugal no contexto da deficiência.

2.3.1 Características gerais dos artigos

Esta revisão foi composta por 20 artigos. Na tabela 1 são apresentadas as seguintes informações: número do artigo da revisão, título do artigo, autores, ano e o tipo de deficiência da criança.

Tabela 1

Informações gerais dos artigos

Nº do artigo	Artigo	Autores	Ano	Tipo de deficiência da criança
A1	Marital Satisfaction and Life Circumstances of Grown Children With Autism Across 7 Years	Hartley <i>et al.</i>	2012	Transtorno do Espectro Autista (TEA)
A2	Marital satisfaction and attribution style in parents of children with Autism Spectrum Disorder, Down Syndrome and non-disabled children	Santamaria <i>et al.</i>	2012	Síndrome de Down e TEA
A3	Marital Relationship in Greek Families: Raising a Child with a Severe Disability	Tsibidaki	2013	Retardo Mental com comorbidade de Paralisia Cerebral ou Deficiências Múltiplas (motora e linguagem)
A4	Psychosocial Problems and Marital Adjustments of Families Caring for a Child with Intellectual Disability	Kilic <i>et al.</i>	2013	Deficiência Intelectual (não reportou os tipos)
A5	Marital satisfaction of Chinese mothers of children with autism and intellectual disabilities in Hong Kong	Kwok <i>et al.</i>	2014	Síndrome de Down ou Deficiência Intelectual
A6	Respite Care, Stress, Uplifts, and Marital Quality in Parents of Children with Down Syndrome	Norton <i>et al.</i>	2016	Síndrome de Down
A7	Supportive Dyadic <i>Coping</i> and Psychological Adaptation in Couples Parenting Children with	García-López <i>et al.</i>	2016	TEA

	Autism Spectrum Disorder: The Role of Relationship Satisfaction.			
A8	Protective and Risk Factors of Marital Quality Among Parents of Children With ADHD	Jahangir & Batool	2017	Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) ⁴
A9	Relationship Satisfaction and Dyadic <i>Coping</i> in Couples with a Child with Autism Spectrum Disorder	Sim <i>et al.</i>	2017	TEA
A10	A Comparison of Marital Satisfaction of Mothers Raising a Child with Intellectual Disability versus a Child with Autism Disorder in Bahrain: Mixed Method Study	Al-Shirawi	2018	Deficiência Intelectual e TEA
A11	Hope, <i>coping</i> , and relationship quality in mothers of children with down syndrome	Cless <i>et al.</i>	2018	Síndrome de Down
A12	A Prediction of the Resilience, Subjective Well-Being and Marital Adjustment of the Parents Having Children with Disabilities based on Psycho-Social Competence	Palanci	2018	Deficiência auditiva, intelectual e TEA
A13	A Dyadic Model of Stress, <i>Coping</i> , and Marital Satisfaction Among Parents of Children With Autism	Brown <i>et al.</i>	2020	TEA
A14	Distinguishing relational turbulence, marital satisfaction, and parenting stress as predictors of ineffective arguing among parents of children with autism	Brisini & Solomon	2020	TEA
A15	Examining the Links Between Received Network Support and Marital Quality Among Mothers of Children with ASD: A Longitudinal Mediation Analysis	Benson	2020	TEA
A16	Impact of Fathers' Support on Marital Satisfaction and Caregiving Strain: Viewpoints of Mothers of Persons With Intellectual Disability in Hong Kong	Leung	2020	Deficiência Intelectual e TEA
A17	Analysis of the self-compassion and cognitive flexibility with marital compatibility in parents of children with autism spectrum disorder	Shahabi <i>et al.</i>	2020	TEA
A18	Factors Influencing the Marital Adjustment and Life Satisfaction of Parents who Have Children with Disabilities	Can & Tufekci	2021	Não especificado
A19	Trajectories of Marital Satisfaction among Parents of Youth with Spina Bifida	Kritikos <i>et al.</i>	2022	Espinha Bífida
A20	Association of Distress Tolerance and Mother-Child Interaction with Children's Behavioral Disorders in Mothers of Children with Learning Disabilities: Mediating Role of Marital Quality	Mohammadipour <i>et al.</i>	2022	Transtornos de Aprendizagem ⁴

A análise dos dados revelou que o tipo de deficiência dos filhos com maior incidência nessa amostra de artigos foram o Transtorno do Espectro Autista (TEA) (Hartley *et al.*, 2012; Santamaria *et al.*, 2012; García-López *et al.* 2016; Jahangi &

⁴ No Brasil, alguns transtornos tais como TDAH e Transtornos de Aprendizagem não são considerados deficiências, porém nos EUA (onde a maior parte dos estudos foram realizados), a lei chamada Americans with Disabilities (ADA) considera deficiência caso o transtorno limite substancialmente uma ou mais atividades essenciais da vida, como aprendizado, concentração ou interação social (ADA, 1990).

Batool, 2017, Brown *et al.*, 2020; Brisini & Solomon, 2020; Benson, 2020; Shahabi *et al.*, 2020), Síndrome de Down (Santamaria *et al.*, 2012; Kwok *et al.*, 2014; Norton *et al.*, 2016; Cless *et al.*, 2018) e deficiência intelectual (Kilic *et al.*, 2013; Palanci, 2018; Leung, 2020).

O estudo de Hartley *et al.* (2012), por exemplo, buscou investigar a satisfação conjugal de 199 mães de crianças com TEA ao longo de 7 anos. Os resultados apontaram que a proximidade entre mãe-filho e a renda familiar tiveram um efeito significativo na satisfação conjugal, que por sua vez, teve sua variação significativamente mediada em função dos problemas de comportamento do filho com TEA.

Alguns estudos consideraram mais de um tipo de deficiência dos filhos (Santamaria *et al.*, 2012; Tsibidaki, 2013; Kwok *et al.*, 2014; Al-Shirawi, 2018; Palanci, 2018; Leung, 2020) e outros adotaram metodologia de comparação do grupo de pais de crianças com deficiência com pais de crianças sem deficiência (Santamaria *et al.*, 2012; Tsibidaki, 2013; Kilic *et al.*, 2013, Palanci, 2018; Can & Tufekci, 2021). Em termos gerais, as evidências encontradas indicam que as características da deficiência desempenham um papel importante na percepção da relação conjugal quando comparado à percepção de pais de crianças típicas.

2.3.2 Instrumentos de avaliação da qualidade da relação conjugal no contexto da deficiência

Foram identificados um total de 15 instrumentos quantitativos para mensuração da qualidade da relação conjugal utilizados nos 20 estudos dessa revisão. A tabela 2 apresenta informações considerando o nome e autor do instrumento original e ano de validação, os artigos que utilizaram o instrumento, versões utilizadas e autores, e por fim, as dimensões avaliadas.

Tabela 2*Informações dos instrumentos quantitativos para avaliação da conjugalidade*

Instrumentos	Autor do instrumento original e ano de validação	Artigos, versões utilizadas e autores	Dimensão avaliada
<i>Dyadic Adjustment Scale</i> (DAS-32, DAS-13, DAS-10 e DAS-7)	Spanier (1976)	A2 - DAS-32 (versão italiana – Gentili <i>et al.</i> , 2002) A7 - DAS-13 (versão traduzida - Bornstein & Bornstein, 1988) e validada (Santos-Iglesias <i>et al.</i> , 2009) A19 (Versão DAS-10)	Ajustamento diádico
	Hunsley <i>et al.</i> (1995)	A15 (versão DAS-7)	
<i>Revised Dyadic Adjustment Scale</i> (RDAS)	Busby <i>et al.</i> (1995)	A6 (versão original) A11 (versão original) A20 (versão persa - Maroufizadeh <i>et al.</i> , 2020)	Ajustamento diádico
<i>Revised Experiences in Close Relationships Questionnaire</i> (RECRQ)	Fraley <i>et al.</i> (2000)	A15 (versão original)	Estilo de Apego Adulto
<i>Ways of Coping Questionnaire-Revised</i>	Folkman e Lazarus (1989)	A8 (versão original)	<i>Coping</i> diádico
<i>Couples Satisfaction Index</i> (CSI)	Funk e Rogge (2007)	A8 (versão CSI-16) A9 (versão CSI-32) A11 (versão reduzida: CSI-4)	Satisfação conjugal
<i>Marital Satisfaction Questionnaire for Older Persons</i> (MSQFOP)	Haynes <i>et al.</i> (1992)	A1 (versão original)	Satisfação conjugal
<i>Marital Happiness Scale</i>	Azrin <i>et al.</i> (1973)	A3 (versão grega adaptada – Haind (2000)	Satisfação conjugal
<i>The Birtchnell Marital Partner Evaluation Scale</i> (BMPES)	Birtchnell (1987)	A4 (versão original)	Ajustamento diádico
<i>Kansas Marital Satisfaction Scale</i> (KMSS)	Schumm <i>et al.</i> (1983)	A13 (versão original) A5, A16 (versão chinesa – Shek & Tsang, 1993)	Satisfação conjugal
<i>Dyadic Coping Inventory</i> (DCI)	Bodenmann, (2008b)	A7 (versão espanhola – Falconier <i>et al.</i> , 2013) A9 (versão original) A13 (versão original)	<i>Coping</i> Diádico
<i>Relationship Attribution Measure</i> (RAM)	Fincham e Bradbury (1992)	A10 (versão original)	Estilo de atribuição no relacionamento
<i>Marital Satisfaction Questionnaire</i>	Lazarus (1989)	A10 (versão original)	Satisfação conjugal

<i>Marital Adjustment Scale</i>	Weissman e Bothwell (1976)	A12 (versão turca - Tutarel & Kışlak, 1999)	Ajustamento diádico
<i>Marital Adjustment Test (MAT)</i>	Locke e Wallace (1959)	A17 (versão original) A18 (versão turca Kislak & Goztepe, 2012)	Ajustamento diádico
<i>Quality Marriage Index</i>	Norton (1983)	A14 (versão original)	Satisfação conjugal

Observou-se que o período de maior publicação dos instrumentos foi entre 1980 a 1989. Os instrumentos mais recentes foram publicados na primeira década dos anos 2000: RECRQ (Fraley *et al.*, 2000), *Couples Satisfaction Index* (Funk & Rogge, 2007) e DCI (Bodenmann, 2008b). Não foram localizados instrumentos que tenham sido publicados após 2010.

A análise dos instrumentos permitiu também organizar as dimensões da relação conjugal em 5 categorias: satisfação conjugal, ajustamento diádico e *coping* diádico, estilo de apego adulto e estilo de atribuição no relacionamento. Dessas, as 3 primeiras foram exploradas com maior frequência.

Dentre os 15 instrumentos, 5 obtiveram maior frequência de aplicação pelos estudos revisados, a saber: 1) *Dyadic Adjustment Scale* (DAS-32, DAS-13, DAS-10 e DAS-7 e sua versão revisada, RDAS) (Santamaria *et al.*, 2012; García-López *et al.*, 2016; Norton *et al.*, 2016; Cless *et al.* 2018; Leung, 2020, Benson, 2020, Kritikos *et al.*, 2022; Mohammadipour *et al.*, 2022); 2) *Couples Satisfaction Index* (CSI) (Jahangir & Batool, 2017; Sim *et al.*, 2017; Cless *et al.*, 2018); 3) *Dyadic Coping Inventory* (DCI) (García-López *et al.*, 2016; Sim *et al.*, 2017; Brown *et al.*, 2020); 4) *Kansas Marital Satisfaction* (KMSS) (Kwok *et al.*, 2014; Brown *et al.*, 2020; Leung, 2020); 5) *Marital Adjustment Test* (MAT) (Shahabi *et al.*, 2020 ; Can & Tufekci, 2021). Para fins de aprofundamento, nesta revisão, optou-se por descrever mais detalhadamente os estudos que utilizaram os cinco instrumentos com maior incidência,

2.3.2.1 Dyadic Adjustment Scale

O instrumento DAS foi utilizado nas versões de 32, 13, 7 itens e a versão revisada RDAS. O DAS-32 foi utilizado na versão italiana (Gentili *et al.*, 2002), tendo sido aplicadas todas as sub-escalas por Santamaria *et al.* (2012) em mães e pais de crianças com TEA, Síndrome de Down e com mães e pais de crianças sem deficiência, tendo o objetivo de relacionar as variáveis “ajustamento conjugal” e “estilo de atribuição no casal”, que por sua vez, significa os aspectos de causalidade e responsabilidade sobre os comportamentos negativos do parceiro (Fincham & Bradbury, 1992). A consistência interna da DAS-32 neste estudo variou de .48 a .95 nas diferentes sub-escalas. Os resultados demonstraram que os cuidadores de crianças com TEA foi o grupo que obteve menor satisfação conjugal e um padrão de atribuição que é negativamente correlacionado com o ajustamento conjugal.

O DAS-13 foi aplicado por García-López *et al.* (2016) na versão em espanhol traduzida por Bornstein e Bornstein (1988) e validada por Santos-Iglesias *et al.* (2009). Neste estudo foi utilizada apenas a sub-escala de satisfação (5 itens) e foi realizado com mães e pais de crianças com TEA, com o objetivo de compreender a associação entre as variáveis satisfação conjugal, *coping* diádico de suporte, adaptação parental, estresse parental e bem-estar psicológico. A consistência interna da sub-escala satisfação foi de .78. Os resultados revelaram que a satisfação conjugal é um importante mediador das variáveis *coping* diádico de suporte e adaptação parental. Observou-se que, a despeito das mães apresentarem níveis mais altos de estresse do que os pais, aquelas que apresentaram níveis mais altos de satisfação conjugal experimentaram menos estresse parental e mais bem-estar psicológico (García-López *et al.*, 2016).

A versão DAS-10 (Spanier, 1976) foi utilizada pelo estudo de Kritikos *et al.* (2022), cujo objetivo foi examinar longitudinalmente a satisfação conjugal entre mães e

pais de crianças/adolescentes com espinha bífida no período dos 8 aos 17 anos. A análise dos dados revelou confiabilidade adequada ($\alpha = .90$ para mães e $.87$ para pais) e apontou que a satisfação conjugal não variou significativamente em função da idade da criança, mas em função das demandas específicas de cuidados. Adicionalmente, o suporte familiar predisse alto impacto na satisfação conjugal, enquanto os sintomas de saúde mental predisseram um impacto mais baixo.

A versão DAS-7 (Hunsley *et al.*, 1995) foi utilizada por Benson (2020), com o objetivo de avaliar os efeitos diretos e indiretos entre qualidade conjugal e a rede de apoio de mães de crianças com TEA. Este estudo ocorreu em três momentos com intervalo de 2 anos, obtendo-se boa confiabilidade da escala ($\alpha = .89$ na 1ª e 3ª aplicação e $.90$ na 2ª). Dentre os vários tipos de suporte analisados (do cônjuge, familiares e amigos) observou-se que o suporte do cônjuge foi o único que apresentou efeito direto positivo na qualidade conjugal, demonstrando a importância do papel do companheiro e da coparentalidade. Já o suporte dos familiares e amigos contribuiu com o bem-estar emocional das mães, tendo efeito indireto na qualidade da relação conjugal.

O RDAS foi utilizado no estudo de Norton *et al.* (2016), com mães e pais de crianças com Síndrome de Down, obtendo-se consistência interna para mães = $.90$ e pais = $.87$. Este estudo objetivou compreender a relação entre o tempo de descanso e de cuidado dedicado a criança com deficiência e o impacto na relação conjugal, investigando também os níveis de estresse do casal como possíveis mediadores. Os resultados revelaram que as horas de descanso foram negativamente relacionadas ao estresse da esposa e marido, que por sua vez, estavam negativamente relacionados à qualidade conjugal (Norton *et al.*, 2016).

2.3.2.2 Couples Satisfaction Index

O instrumento CSI foi utilizado nas versões de 32 e 16 itens e versão reduzida de 4 itens. A versão original de 32 itens (Funk & Rogge, 2007) foi usada por Sim *et al.* (2017), que objetivou relacionar as variáveis *coping* diádico, satisfação conjugal, estresse parental e os dados sociodemográficos de pais de crianças com TEA. Os resultados mostraram que mais de dois terços da amostra apresentou satisfação conjugal adequada, associada a um baixo nível de estresse parental, uso de estratégias de *coping* diádico positivo e baixo nível de *coping* diádico negativo. Os autores não divulgaram dados de consistência interna para esta amostra, porém o estudo original de Funk e Rogge (2007) relatou confiabilidade adequada ($\alpha = .94$).

A versão do CSI-16 foi utilizada no estudo paquistanês de Jahangir e Batool (2017) com casais que eram pais de crianças com TDAH. Esta pesquisa examinou os fatores de proteção e risco nas relações conjugais, investigando se as variáveis sociodemográficas, *coping* e estresse dos pais estão correlacionados com a qualidade conjugal. Embora não tenham descrito o processo de adaptação ou tradução do CSI-16 para o idioma onde foi aplicado, os autores declararam terem obtido uma boa consistência interna para a amostra ($\alpha = .85$). Os achados da pesquisa revelaram que 20% de variância em qualidade conjugal foi predita pelas variáveis: *coping* focado no problema, estresse, renda, ordem de nascimento e sexo da criança.

O CSI-4 de Funk e Rogge (2007) foi utilizado no estudo de Cless *et al.* (2018), que teve como objetivo testar a esperança como mediadora da associação entre comportamentos de *coping* e qualidade conjugal de mães de crianças com Síndrome de Down. Os resultados indicaram um maior grau de estratégias de *coping* relacionadas à religiosidade, bem como o *coping* foi significativamente associado a mais esperança. Adicionalmente, maiores níveis de esperança estão associados significativamente com

maior qualidade conjugal. O estudo obteve alfa de *Cronbach* para essa amostra de .94 (Cless *et al.*, 2018).

23.3.2.3 *Dyadic Coping Inventory*

O DCI foi utilizado na versão original (Bodenmann, 2008b) e na versão adaptada para a língua espanhola. A versão espanhola foi desenvolvida pela equipe de Falconier *et al.* (2013) e foi utilizada por García-López *et al.* (2016), sendo aplicada apenas a sub-escala de *coping* diádico de suporte, cuja confiabilidade foi de .89. Este estudo teve por objetivo testar a hipótese de que a forma positiva de *coping* diádico fortalece sentimentos de confiança e intimidade mútuas e crenças de que o relacionamento conjugal é apoiante e útil em casais que criam filhos com TEA. Na análise dos resultados, esta hipótese foi confirmada e os autores acrescentaram que este achado reforça que um casal satisfeito é um recurso importante na promoção de bem-estar psicológico em famílias de crianças com TEA (García-López *et al.*, 2016).

2.3.2.4 *Kansas Marital Satisfaction Scale*

O Instrumento KMSS foi usado na versão original (Schumm *et al.*, 1983) por Brown *et al.* (2020), cujo intuito foi investigar as relações entre *coping* diádico, satisfação conjugal e estresse parental no contexto de cuidado de uma criança com TEA. Além de apresentar $\alpha = .96$, a análise dos dados obtidos com o KMSS apontou que o *coping* diádico foi positivamente associado com a satisfação conjugal. *Coping* diádico e satisfação conjugal foram negativamente associados ao estresse parental. Como principal achado, Brown *et al.* (2020) sugerem que o *coping* diádico funciona como uma variável mediadora importante para a satisfação conjugal e estresse parental de casais que criam filhos com TEA.

2.3.2.5 Marital Adjustment Test

O instrumento *Marital Adjustment Test* (Locke & Wallace, 1959) foi utilizado na versão turca de Kışlak e Goztepe (2012) por Can e Tufekci (2021), tendo obtido $\alpha = .85$. O objetivo deste estudo foi avaliar as variáveis “ajustamento conjugal” e “satisfação com a vida” de pais de crianças com e sem deficiência. Os resultados não revelaram diferenças significativas entre os grupos. Já a testagem de correlação demonstrou associação positiva entre as duas variáveis do estudo, o que indica que um ajustamento conjugal adequado prediz satisfação com a vida, enquanto casais desajustados apresentaram menos satisfação com a vida.

2.4 Discussão

Os dados desta revisão foram discutidos com foco nos instrumentos de avaliação da conjugalidade, destacando suas características gerais, os domínios investigados e constructos teóricos em que foram baseados.

Foi possível observar que alguns estudos desta revisão realizaram a comparação entre grupos de crianças com deficiência e com desenvolvimento típico. Robinson e Neece (2014) enfatizam a tríade de influência entre comportamento da criança, estresse parental e satisfação no relacionamento. Hartley *et al.* (2011) corroboram com essa ideia na medida em que sugerem que as dificuldades na conjugalidade relacionam-se com os problemas de comportamento da criança e que algumas deficiências podem afetar mais o casamento, o estresse e bem-estar dos pais do que outras. Partindo desse pressuposto, Lima-Rodríguez *et al.* (2018) investigaram os impactos da deficiência intelectual dos filhos e apontaram que a família pode ser afetada no seu funcionamento, na organização e distribuição de funções.

Em síntese, a análise da literatura revela que a presença de uma criança com deficiência pode impactar de modo positivo e negativo a relação conjugal, não sendo

possível generalizar os achados para todos os tipos de deficiência, haja vista que cada deficiência acarreta características peculiares no comportamento das crianças. Destaca-se que as deficiências se caracterizam por impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial e que em interação com diversas barreiras, impedem a participação plena do indivíduo na sociedade, de acordo com a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Organização das Nações Unidas [ONU], 2006).

2.4.1 Instrumentos de avaliação da qualidade conjugal

Nesta revisão, os cinco instrumentos de maior incidência de aplicação (DAS, CSI, DCI, KMSS e o MAT) foram destacados à luz de suas características e padrão psicométrico, além de discutir as dimensões que basearam a construção dos instrumentos.

O DAS (Spanier, 1976) é um instrumento norte-americano que busca mensurar o ajustamento conjugal e possui quatro versões: de 32, 13, 10 itens e a versão revisada com 7 itens. Este instrumento foi estruturado em 4 dimensões, a saber: consenso, satisfação, coesão e expressão de afeto. Cada dimensão corresponde a uma sub-escala, utilizada de forma independente para avaliar uma dimensão específica ou em conjunto com as outras. A aplicação é individual e pode ser respondida por ambos os parceiros.

A versão original do DAS é composta por 32 itens, podendo gerar no máximo 151 pontos, cujo ponto de corte é 101 pontos (Spanier, 1976). A versão do DAS-13 é constituída por 13 itens distribuídos em três sub-escalas: consenso, satisfação e coesão. A versão do DAS-10 corresponde à sub-escala de satisfação conjugal com 10 itens, já a versão reduzida do DAS consiste em uma escala de 7 itens, não possui sub-escalas e tem pontuações entre 0 e 36, com escores abaixo de 21 pontos sendo indicativos de uma relação conjugal desajustada (Hunsley *et al.*, 1995). A versão revisada do DAS, a

RDAS (Busby *et al.*, 1995) é constituída por 14 itens e a pontuação pode variar de 0 a 70, com ponto de corte em 48 pontos.

Não obstante às críticas, a DAS e suas versões foram as de maior incidência nesta revisão e parecem ser um instrumento bem aceito pela comunidade acadêmica. Essa recorrência pode estar relacionada ao fato do autor Graham B. Spanier ser um dos precursores e mais relevantes pesquisadores na área de qualidade conjugal (Delatorre & Wagner, 2020). É possível que a aplicação da DAS em larga escala se deva também às inúmeras versões traduzidas e validadas em diferentes países como na Itália, Espanha, Turquia, entre outros.

O CSI foi desenvolvido nos Estados Unidos, mensura a satisfação no casal e possui versões de 32, 16 e a versão reduzida de 4 itens. A versão original de 32 itens pode gerar escores de 0 a 161 pontos, tendo como ponto de corte 105 pontos. A versão de 16 itens pode gerar até 81 pontos, sendo 52 o ponto de corte. Por fim, a versão reduzida de 4 itens é representada por uma escala do tipo *Likert* com 3 itens de 6 pontos e um item de 7 pontos e pontuações que variam de 0 a 21 e ponto de corte com escore total em 13 (Funk & Rogge, 2007).

O *Dyadic Coping Inventory* (DCI) (Bodenmann, 2008b) é um instrumento de investigação do *coping* diádico, de origem alemã, composto por 37 itens distribuídos em seis dimensões divididas em estratégias adotadas individualmente (comunicação de estresse, *coping* diádico delegado, de suporte focado na emoção e focado no problema [pessoal e do parceiro], e *coping* diádico negativo) e pelo casal (focado no problema e focado na emoção). Os itens são avaliados numa escala *Likert* de 5 pontos. A pontuação total do DCI é uma soma dos itens de 1 a 37 após a codificação reversa dos itens com chave negativa. A consistência interna entre as sub-escalas variaram de α -.71 a .92), o que significa dizer que apresentaram consistência adequada/alta (Bodenmann, 2008b).

Desenvolvido nos EUA, o KMSS (Schumm *et al.*, 1983) tem o objetivo de medir a satisfação conjugal. Constituído apenas por 3 itens, consiste em um instrumento unidimensional, em forma de escala *Likert* com 8 pontos, tendo como ponto de corte 13 pontos. Os autores reportaram alfa de *Cronbach* de .89 e .93 para maridos e esposas, respectivamente.

O MAT (Locke & Wallace, 1959) foi desenvolvido nos Estados Unidos e é uma escala de 15 itens que mede a satisfação conjugal. Este instrumento é considerado do tipo *Likert*, porém utiliza um sistema complexo que envolve diferentes pesos de pontuação, incluindo itens que variam de 2 a 7 pontos. As pontuações totais podem corresponder de 2 a 158 e o instrumento obteve $\alpha = .84$ (Locke & Wallace, 1959).

2.4.2 Dimensões e Constructos

Observou-se que os instrumentos escolhidos pelos estudos desta revisão se propuseram investigar a qualidade do relacionamento conjugal com base em 5 aspectos da relação, a saber, satisfação conjugal, ajustamento conjugal, *coping* diádico, estilo de apego adulto e estilo de atribuição no relacionamento. Este achado se assemelha ao encontrado pela revisão de Delatorre e Wagner (2020), que encontrou algumas dimensões mais recorrentes, dentre elas, a satisfação conjugal como a mais comum.

Além da satisfação conjugal, Delatorre e Wagner (2020) encontraram outras dimensões como comunicação ou interação, paixão ou sexo, amor ou afeição, briga ou conflito, consenso e a coesão, confiança, comprometimento, manutenção da saúde, ambivalência e assim por diante. Isto confirma a dificuldade conceitual quando se pretende investigar a qualidade do relacionamento conjugal. Deste modo, nessa revisão, para efeito de discussão foi dado destaque aos 3 domínios encontrados com maior

frequência nos instrumentos analisados: ajustamento conjugal, satisfação conjugal e *coping* diádico.

2.4.2.1 Ajustamento Conjugal

O instrumento DAS avalia a dimensão do “ajustamento conjugal”, que em termos de constructo, é tido como um processo ou avaliação. Há controversa na literatura sobre se este instrumento é unidimensional ou multidimensional (Busby *et al.*, 1995). Conceitualmente, o termo “ajustamento” estaria ligado a um processo pelo qual os resultados são determinados pelos seguintes fatores: diferenças individuais, tensões interpessoais e ansiedade pessoal que resultam em problemas no casal, além de satisfação, coesão e consenso no casal (Delatorre & Wagner, 2020).

Apesar dos esforços para aprimorar o RDAS, Delatorre e Wagner (2020) afirmam que, como uma versão revisada, o instrumento usa o mesmo conceito, alterando apenas a organização hierárquica do constructo. As autoras ainda acrescentam que há uma mistura de itens de descrição e de avaliação do casal, além de correlacionar constructos diferentes, como por exemplo, ajustamento e comunicação.

2.4.2.2 Satisfação Conjugal

A variável “satisfação conjugal” foi investigada pelos instrumentos CSI e KMSS. Conceitualmente, as trocas sociais e modelos de aprendizagem social de satisfação conjugal preveem que a mesma tem um efeito causal bidirecional com a satisfação com a vida, satisfação percebida do cônjuge e comportamentos desagradáveis (Haynes *et al.*, 1992). Dito isto, é interessante notar que a variável “satisfação conjugal” reflete outras características muito importantes da relação, tais como “apoio social, expressão de afeto, habilidade de comunicação, resolução de problemas e o grau relativo de prazer e desprazer associado ao relacionamento” (Haynes *et al.*, 1992, p. 473).

Percebeu-se que muitos instrumentos que buscam mensurar a variável “satisfação conjugal”, como é o caso do *Couples Satisfaction Index*, incluíram no protocolo para testagem da validade de critério os instrumentos MAT (*Marital Adjustment Test* – Locke & Wallace, 1959) e DAS. De acordo com Funk (2000), esses instrumentos são capazes de produzir resultados correlacionais quase idênticos se tratando da satisfação no relacionamento. Já no instrumento MAT, o conceito de “ajustamento conjugal” é apresentado por Locke e Wallace (1959) apenas como uma “acomodação de marido e mulher para uns aos outros em um determinado momento” (p. 251).

2.4.2.3 Coping Diádico

A dimensão de *coping* diádico refere a um conceito multidimensional que abarca alguns subtipos, tais como o subtipo de suporte, delegado, negativo e conjunto (Ledermann *et al.*, 2010). Ribeiro e Santos (2001) evidenciam dificuldades para determinar o seu constructo “dado o *coping* depender da característica das pessoas, dos acontecimentos para os quais se utilizou as estratégias de *coping* e do contexto em que ocorreu” (p. 495). Para testar a validade de constructo, o DCI foi correlacionado a outras dimensões de qualidade conjugal, em especial a comportamentos de comunicação do estresse (Ledermann *et al.*, 2010).

Diante da análise, percebeu-se que há maior concentração de instrumentos publicados entre os anos de 1980 e 1989. O fato dessas escalas terem sido desenvolvidas ainda no século XX pode representar um problema, visto que os fatores que afetam a avaliação da qualidade no relacionamento podem ter-se alterado com o passar dos anos e com o avanço da tecnologia. As principais propriedades que indicam qualidade psicométrica adequada são a confiabilidade e a validade dos instrumentos, no

entanto, muitos instrumentos não passaram por processo de revalidação, o que pode pressupor medidas psicométricas defasadas.

É preciso considerar que o avanço da internet e das mídias sociais digitais acelerou a rotina das pessoas e modificou os padrões de comunicação e interação social, permitindo criar novas habilidades sociais nesse contexto (Boechat *et al.*, 2017). Nesse sentido, a dinâmica das relações amorosas vêm se transformando de modo que alguns constructos da época em que os instrumentos foram formulados (décadas de 1970, 80 e 90 do século passado) podem não ser mais capazes de reproduzir o contexto e os modos de se relacionar atuais.

2.5 Conclusão

Esta revisão integrativa de literatura buscou integrar os dados das pesquisas que tratam de qualidade conjugal e parentalidade no contexto da deficiência dos filhos, destacando-se os instrumentos quantitativos utilizados especificamente do âmbito conjugal.

Observou-se que a maioria dos instrumentos buscou um padrão mais objetivo, do tipo quantitativo e psicométrico. Essa perspectiva objetiva, apesar de vislumbrar um entendimento padronizado, por outro lado, não permite o alcance de características mais profundas, que poderiam ser acessadas a partir de uma medida qualitativa. Alguns instrumentos são mais bem aceitos pela comunidade acadêmica a despeito de seu uso em larga escala, como é o caso do DAS e MAT. Não há instrumentos de avaliação da conjugalidade especificamente para casais que possuem filhos com deficiência. Essa variável costuma ser investigada de forma complementar por outras medidas.

Algumas limitações foram detectadas no decorrer da realização deste estudo. Em relação à limitação metodológica, foram realizadas buscas com os termos em inglês e português, no entanto, não houveram artigos disponíveis em português, o que corrobora

com a escassez de pesquisa neste tema principalmente no Brasil. Outra limitação foi organizar os resultados tendo sob controle apenas o domínio conjugal, já que a mensuração da qualidade conjugal no contexto da deficiência envolve muitas outras variáveis como aspectos da criança, social, etc.

A comunidade científica recomenda que pesquisas futuras incluam a medida de ambos os membros do casal, além de coleta de dados com a criança com deficiência e dos irmãos, se houverem, pois é preciso considerar a complexa rede de inter-relações existentes nos subsistemas familiares. Sugere-se que sejam feitos estudos de revisão englobando medidas de investigação dos impactos e das características comportamentais da criança, para que se possa vislumbrar futuramente a criação de um instrumento de avaliação específico da conjugalidade envolvendo pais de crianças com alguma alteração no desenvolvimento.

A organização dos instrumentos em categorias (dimensões da qualidade conjugal) aponta para a indefinição de um conceito único e aceito amplamente. Isto pode justificar a enorme quantidade de instrumentos que avaliam aspectos muito semelhantes ou iguais. Acredita-se que a variedade de termos confirma e acentua a dificuldade de sistematizar as pesquisas em qualidade conjugal.

Referências

- Americans with Disabilities Act of 1990, 42 U.S.C. § 12101 (1990).
<https://www.ada.gov/>
- Al-Shirawi, M. E. (2018). A comparison of marital satisfaction of mothers raising a child with intellectual disability versus a child with autism disorder in Bahrain: Mixed method study. *Journal of Studies in Education*, 8(2), 128-143.

- Andrade, A. A. & Teodoro, M. L. (2012) Família e Autismo: Uma revisão de Literatura. *Contextos Clínicos*. 5(2), jul-dez, 133-142.
- Azevedo, T. L. D., Cia, F., & Spinazola, C. D. C. (2019) Correlação entre o relacionamento conjugal, rotina familiar, suporte social, necessidades e qualidade de vida de pais e mães de crianças com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 25(2), 205-218.
- Azrin, N. H., Naster, B. J., & Jones, R. (1973). Reciprocity counseling: A rapid learning-based procedure for marital counseling. *Behaviour research and therapy*, 11(4), 365-382.
- Benson, P. R. (2020). Examining the links between received network support and marital quality among mothers of children with ASD: A longitudinal mediation analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(3), 960-975. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04330-4>
- Birtchnell, J. (1988). The assessment of the marital relationship by questionnaire. *Sexual and Marital Therapy*, 3(1), 57-70.
- Bodenmann, G. (2008a). Dyadic coping and the significance of this concept for prevention and therapy. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 16(3), 108-111. doi: 10.1037/11031-002
- Bodenmann, G. (2008b). *Dyadisches Coping Inventor* [Dyadic Coping Inventory]. Manual. Bern: Huber. doi: 10.1007/978-3-319-15877-8_678-1
- Boechat, I. T., Cabral, H. L. T. B., & de Souza, C. H. M. (2017). Relacionamentos virtuais e família: Enlaces interculturais. *Revista internacional de Folkcomunicação*, 15(35), 141-164.
- Brisini, K. S. C., & Solomon, D. H. (2020). Distinguishing relational turbulence, marital satisfaction, and parenting stress as predictors of ineffective arguing among

- parents of children with autism. *Journal of Social and Personal Relationships*, 38(1), 65-83. doi: <https://doi.org/10.1177/0265407520958197>
- Brown, M., Whiting, J., Kahumoku-Fessler, E., Witting, A. B., & Jensen, J. (2020). A dyadic model of stress, *coping*, and marital satisfaction among parents of children with autism. *Family Relations*, 69(1), 138-150.
- Busby, D. M., Christensen, C., Crane, D. R., & Larson, J. H. (1995). A revision of the Dyadic Adjustment Scale for use with distressed and nondistressed couples: Construct hierarchy and multidimensional scales. *Journal of Marital and family Therapy*, 21(3), 289-308. doi: <http://10.1111/j.1752-0606.1995.tb00163.x>
- Can, F. G., & Tufekci, F. G. (2021). Factors influencing the marital adjustment and life satisfaction of parents who have children with disabilities. *International Journal of Caring Sciences*, 14(1), 88-99.
- Cless, J. D., Goff, N. B. S., & Durtschi, J. A. (2018). Hope, *coping*, and relationship quality in mothers of children with Down syndrome. *Journal of marital and family therapy*, 44(2), 307-322. doi: <http://10.1111/jmft.12249>
- Consoli, N., Bernardes, W. J., & Marin, A. H. (2018). Laços de afeto: as repercussões do estilo de apego primário e estabelecido entre casais no ajustamento conjugal. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 36(2), 315-329. doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.5409>
- Delatorre, M. Z., & Wagner, A. (2020). Marital quality assessment: Reviewing the concept, instruments, and methods. *Marriage & Family Review*, 56(3), 193-216. doi:10.1080/01494929.2020.1712300
- Erel, O., & Burman, B. (1995) Interrelatedness of Marital Relations and Parent-Child Relations: A Meta-Analytic Review. *Psychological Bulletin*, 118(1), 108-132. <http://psycnet.apa.org/buy/1995-36555-001>

- Falconier, M. K., Nussbeck, F., & Bodenmann, G. (2013). Dyadic *coping* in Latino couples: Validity of the Spanish version of the Dyadic *Coping* Inventory. *Anxiety, Stress & Coping*, 26(4), 447-466. doi: 10.1080/10615806.2012.699045
- Fincham, F. D., & Bradbury, T. N. (1992). Assessing attributions in marriage: the relationship attribution measure. *Journal of personality and social psychology*, 62(3), 457-468. doi: <https://doi.org/10.1037/0022-3514.62.3.457>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). Ways of *Coping* Questionnaire (WAYS) [Database record]. *APA PsycTests*. <https://doi.org/10.1037/t06501-000>
- Fraley, R. C., Waller, N. G., & Brennan, K. A. (2000). An item response theory analysis of self-report measures of adult attachment. *Journal of personality and social psychology*, 78(2), 350-365. doi: <http://10.1037//0022-3514.78.2.350>
- Funk, J. L., & Rogge, R. D. (2007). Testing the ruler with item response theory: increasing precision of measurement for relationship satisfaction with the Couples Satisfaction Index. *Journal of family psychology*, 21(4), 572-583. doi: <http://10.1037/0893-3200.21.4.572>.
- García-López, C., Sarriá, E., Pozo, P., & Recio, P. (2016). Supportive dyadic *coping* and psychological adaptation in couples parenting children with autism spectrum disorder: The role of relationship satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 3434-3447.
- Glenn, N. D. (1990). Quantitative research on marital quality in the 1980s: A critical review. *Journal of Marriage & Family*, 52(4), 818-831.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95.

- Hartley, S. L., Barker, E. T., Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2012). Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. *Journal of Family Psychology*, 26(5), 688-697. <https://psycnet.apa.org/buy/2012-20869-001>
- Haynes, S. N., Floyd, F. J., Lemsky, C., Rogers, E., Winemiller, D., Heilman, N., ... & Cardone, L. (1992). The Marital Satisfaction Questionnaire for Older Persons. *Psychological Assessment*, 4(4), 473-482.
- Hendrick, S. S. (1988). A generic measure of relationship satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 93-98.
- Hunsley, J., Pinsent, C., Lefebvre, M., James-Tanner, S., & Vito, D. (1995). Construct validity of the short forms of the Dyadic Adjustment Scale. *Family Relations*, 44(3), 231-237.
- Jahangir, H. & Batool, S. S. (2017). Protective and risk factors of marital quality among parents of children with ADHD. *Journal of Behavioural Sciences*, 27(1), 108-126.
- Kilic, D., Gencdogan, B., Bag, B., & Arıcan, D. (2013). Psychosocial problems and marital adjustments of families caring for a child with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 31, 287-296.
- Kışlak, S. T., & Göztepe, I. (2012). The relation among expressed emotion, depression, empathy and marital adjustment. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3, 27-46.
- Kritikos, T. K., Winning, A. M., Smith, Z. R., & Holmbeck, G. N. (2022). Trajectories of Marital Satisfaction among Parents of Youth with Spina Bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(10), 1195-1206.

- Kwok, S. Y. C. L., Leung, C. L. K., & Wong, D. F. K. (2014). Marital satisfaction of Chinese mothers of children with autism and intellectual disabilities in Hong Kong. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(12), 1156-1171.
- Ledermann, T., Bodenmann, G., Rudaz, M., & Bradbury, T. N. (2010). Stress, communication, and marital quality in couples. *Family Relations*, 59(2), 195-206.
- Leung, P. W. S. (2020). Impact of fathers' support on marital satisfaction and caregiving strain: Viewpoints of mothers of persons with intellectual disability in Hong Kong. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(1), 51-58.
- Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T., Domínguez-Sánchez, I., & Lima-Serrano, M. (2018). Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 28(2), 89-102. doi: <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2017.10.007>.
- Locke, H. J., & Wallace, K. M. (1959). Short marital-adjustment and prediction tests: Their reliability and validity. *Marriage and family living*, 21(3), 251-255.
- Minuchin, P. (1985) Families and Individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56, 289-302.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias, funcionamento e Treinamento*. Porto Alegre, Ed. Artes Médicas.
- Mohammadipour, S., Dasht Bozorgi, Z., & Hooman, F. (2022). Association of Distress Tolerance and Mother-Child Interaction with Children's Behavioral Disorders in Mothers of Children with Learning Disabilities: Mediating Role of Marital Quality. *Women's Health Bulletin*, 9(3), 181-189.

- Mussumeci, A. A., & Ponciano, E. L. T. (2018). *Coping e coping diádico: uma análise qualitativa das estratégias de coping de casais. Psicologia Clínica, 30*(1), 165-190.
- Norton, M., Dyches, T. T., Harper, J. M., Roper, S. O., & Caldarella, P. (2016). Respite care, stress, uplifts, and marital quality in parents of children with Down syndrome. *Journal of autism and developmental disorders, 46*, 3700-3711. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2902-6>
- Norton, R. (1983). Measuring marital quality: A critical look at the dependent variable. *Journal of Marriage and the Family, 141*-151.
- Pais-Ribeiro, J., & Santos, C. (2001). Estudo conservador de adaptação do Ways of Coping Questionnaire a uma amostra e contexto portugueses. *Análise Psicológica, 19*(4), 491-502.
- Palanci, M. A. (2018) Prediction of the Resilience, Subjective Well-Being and Marital Adjustment of the Parents Having Children with Disabilities based on Psycho-Social Competence. *Education and Science. 43*(193), 217-236.
- Pereira-Silva, N. L., Dessen, M. A., & Barbosa, A. J. G. (2015). Ajustamento conjugal: comparação entre casais com e sem filhos com deficiência intelectual. *Psico-usf, 20*(2), 297-308. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712015200210>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2018). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. Artmed Editora.
- Robinson, M., & Neece, C. L. (2015). Marital satisfaction, parental stress, and child behavior problems among parents of young children with developmental delays. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 8*(1), 23-46.

- Rosado, J. S., & Wagner, A. (2015). Marital quality, marital adjustment and marital satisfaction: systematic review of literature. *Pensando família*. [online]. 19(2), 21-33.
- Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C., & Larcan, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, Down syndrome and non-disabled children. *Life span and disability*, 15(1), 19-37.
- Schumm, W. R., Scanlon, E. D., Crow, C. L., Green, D. M., & Buckler, D. L. (1983). Characteristics of the Kansas Marital Satisfaction Scale in a sample of 79 married couples. *Psychological reports*, 53(2), 583-588.
- Shahabi, B., Shahabi, R., & Foroozandeh, E. (2020). Analysis of the self-compassion and cognitive flexibility with marital compatibility in parents of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Developmental Disabilities*, 66(4), 282-288. doi: 10.1080/20473869.2019.1573000.
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Parsons, R., & Falkmer, T. (2017). Relationship satisfaction and dyadic coping in couples with a child with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 47, 3562-3573. doi: 10.1007/s10803-017-3275-1.
- Souza, A. C. D., Alexandre, N. M. C., & Guirardello, E. D. B. (2017). Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiologia e serviços de saúde*, 26(3), 649-659.
- Souza, M. T. D., Silva, M. D. D., & Carvalho, R. D. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein* (São Paulo), 8, 102-106. <https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>

- Souza, P. B. M. D., Ramos, M. D. S., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. D. C. (2016). Coparentalidade: um estudo de revisão sistemática de literatura. *Estilos da Clínica*, 21(3), 700-720. doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v21i3p700-720>
- Spanier, G. (1976). Measuring dyadic adjustment: new scales for assessing quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, 38(1), 15-28.
- Tsibidaki, A. (2013). Marital relationship in Greek families raising a child with a severe disability. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 11(1), 25-50.
- Weissman, M. M., & Bothwell, S. (1976). Assessment of social adjustment by patient self-report. *Archives of general psychiatry*, 33(9), 1111-1115.
- Wieland, N., & Baker, B. L. (2010). The role of marital quality and spousal support in behaviour problems of children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(7), 620-633. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01293.x

3 Estudo II – Qualidade Conjugal e Comportamento Adaptativo de crianças com e sem deficiência

Resumo

A chegada de uma criança com deficiência exige adaptações familiares, especialmente do casal. Este estudo quantitativo teve como objetivo descrever o perfil sociodemográfico de mães de crianças com e sem deficiência e correlacionar a qualidade do relacionamento conjugal a partir do ajustamento diádico, satisfação conjugal, *coping* diádico e empatia, com o comportamento adaptativo das crianças. Participaram 78 mulheres casadas ou em união estável, divididas em mães de crianças com deficiência ($n = 39$) e sem deficiência ($n = 39$). Os instrumentos utilizados foram: RDAS, RAS, ICD, IRIC, DABS e um inventário de informações sociodemográficas. Os resultados indicaram que o perfil sociodemográfico dos dois grupos foi semelhante. Observou-se que a qualidade conjugal não foi diretamente influenciada pela condição de deficiência da criança, uma vez que, de modo geral, não houveram correlações significativas entre o comportamento das crianças e as variáveis da conjugalidade.

Palavras-chave: relações conjugais; criança com deficiência; comportamento da criança

Abstract

The arrival of a child with a disability requires family adaptations, especially from the couple. This quantitative study aimed to describe the sociodemographic profile of mothers of children with and without disabilities and to correlate the quality of the marital relationship, based on dyadic adjustment, marital satisfaction, dyadic coping and empathy with the child adaptive behavior. 78 married women or in common-law marriage participated, divided in mothers of children with disabilities ($n = 39$) and without disabilities ($n = 39$). The instruments used were: RDAS, RAS, ICD, IRIC, DABS and an inventory of sociodemographic information. The results indicated that the

sociodemographic profile of the two groups was similar. It was observed that marital quality was not directly influenced by the child's disability condition, since, in general, there were no significant correlations between children's behavior and marital variables.

Keywords: marriage; children with disability, child behavior

3.1 Introdução

São fortes as evidências que revelam a inter-relação entre o subsistema conjugal e parental. Ao investigar, por meio de uma meta-análise, a relação entre estes dois subsistemas, Erel e Burman (1995) sugeriram duas hipóteses explicativas sobre como esta pode ocorrer. A primeira, chamada de *spillover* ou hipótese de transbordamento, refere-se à transferência direta de humor, afeto ou comportamento do subsistema conjugal para o parental. A segunda, refere-se a hipótese compensatória, que considera que um déficit na qualidade conjugal pode gerar um envolvimento mais forte na relação com a criança ou vice-versa.

Verifica-se, portanto, que a qualidade do relacionamento ocupa um lugar de destaque quando se investigam as relações parentais, assim como o desenvolvimento dos membros da família e o funcionamento familiar como um todo, bem como as transformações familiares (Minuchin, 1982). A parentalidade é um evento importante no ciclo de vida da família. É com a chegada das crianças que se dá a transição da conjugalidade para a parentalidade, sendo imperativo a reorganização de papéis de todos os membros da família em torno das necessidades do filho. Novos padrões parentais são estabelecidos, permitindo à nova família criar sua própria dinâmica, suas regras e hierarquias, cooperar entre si, compartilhar valores e aprender a lidar com os conflitos (Minuchin, 1982).

Considera-se que na trajetória das famílias, há períodos de estabilidade e instabilidade. Eventos geradores de transformações, como a transição da conjugalidade

para a parentalidade, trazem momentos de instabilidade e desequilíbrio, que afetam os membros e exigem adaptação de todos os seus membros (Silva & Ponciano, 2022). Neste sentido, quando se trata da chegada de uma criança com deficiência, a transição se dá de forma mais intensa. O interesse dos pesquisadores sobre o impacto da deficiência nas relações familiares pode ser observado há várias décadas na literatura. As evidências empíricas demonstram que em função dos estressores e das necessidades específicas geradas pela deficiência, o casal poderá apresentar maiores dificuldades para se adaptar à parentalidade (Hartley *et al.*, 2012).

A revisão de literatura de Risdal e Singer (2004) que teve por objetivo analisar as pesquisas que compararam a qualidade do relacionamento conjugal em pais de filhos com e sem deficiência revelou que alguns estudos relatam piora na relação conjugal, outros relatam melhora e outros não verificaram diferenças na relação entre os cônjuges. É possível que esta inconsistência, dentre outros fatores, esteja relacionada a questões teóricas que, por sua vez, repercutem em termos metodológicos. Ao refletir sobre esta questão, Delatorre e Wagner (2020) ressaltam que o termo “qualidade conjugal” se refere a uma categoria ampla e que reúne dimensões como “satisfação conjugal”, “ajustamento diádico/conjugal”, “*coping* diádico”, além de outros como “empatia no casal” que podem ser positivas ou negativas.

A satisfação conjugal pode ser mensurada por meio de sentimentos, pensamentos e comportamentos em um relacionamento (Hendrick, 1988). Esta dimensão está ligada a avaliação dos aspectos positivos e/ou negativos no relacionamento, como felicidade, decepções e arrependimentos (Hernandez, 2014). A satisfação conjugal foi avaliada por alguns estudos no contexto da deficiência dos filhos (Kritikos *et al.*, 2022; Ratri & Ratnasari, 2023; Sim *et al.*, 2017) e os resultados

variaram indicando impactos positivos (melhora da satisfação), negativos (piora da satisfação) e ainda outros que não referiram impactos significativos.

A satisfação conjugal foi avaliada em mães e pais de filhos com espinha bífida e não encontram diferenças significativas desta variável em função da idade da criança, mas em função das demandas específicas de cuidados (Kritikos *et al.*, 2022). Este estudo indica melhora da satisfação diante do suporte familiar, ou seja, o suporte predisse impacto positivo na satisfação conjugal.

O termo “ajustamento diádico” é compreendido com base em três aspectos: consenso, satisfação, coesão (Busby *et al.*, 1995). Essa variável vem sendo investigada por alguns estudos sobre conjugalidade no contexto da deficiência dos filhos (Can & Tufekci, 2021) e pode ser expresso tanto pela avaliação global de ajustamento diádico quanto por meio de suas subdimensões. Can e Tufekci (2021) analisaram a associação do ajustamento diádico e a satisfação com a vida com as variáveis sociodemográficas entre grupos de pais de crianças com e sem deficiência. A análise dos dados não revelou evidências que indicassem diferenças significativas, no entanto, outros aspectos dos pais foram considerados relevantes para a percepção do ajustamento conjugal, tais como: formação educacional, ocupação e renda (Can & Tufekci, 2021).

O *coping* diádico ocorre quando estratégias positivas ou negativas são empregadas pelos membros do casal de forma individual ou conjunta para enfrentamento do estresse e conflitos. O *coping* diádico positivo se dá quando estratégias são conduzidas para a resolução dos problemas, podendo ser de três formas (apoiente, delegado e conjunto). A forma negativa ocorre quando um parceiro fornece apoio, mas o faz com hostilidade, ambivalência ou sem autenticidade (Bodenmann, 2008a). O *coping* diádico vem sendo destacado como importante ferramenta no

enfrentamento das dificuldades pelo casal no contexto da deficiência dos filhos (Putney *et al.*, 2020).

Putney *et al.* (2020) investigaram o *coping* diádico em casais que são pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e de crianças típicas e analisaram se há mediação desta variável com o estresse parental e a satisfação conjugal. Os resultados da comparação entre grupos apontaram que os pais de crianças com TEA relataram menos *coping* diádico positivo e mais negativo. A testagem do *coping* diádico como mediador apontou relação entre o estresse parental e a satisfação conjugal em ambos os grupos.

A empatia é definida com base em dois componentes: emocional e cognitivo. O componente emocional diz respeito às reações emocionais provenientes das experiências e o componente cognitivo é a habilidade de compreensão do ponto de vista do outro ou a capacidade de se colocar no lugar dele, sem necessitar passar pela mesma experiência (Péloquin & Lafontaine, 2010). Esta variável ainda é um conceito pouco investigado na conjugalidade no contexto da deficiência dos filhos, não havendo estudos que tenham mensurado especificamente esta variável.

No estudo de Sim *et al.* (2019) que foi realizado com casais com filhos com TEA, a empatia, apesar de não ter sido mensurada, foi discutida destacando-se a sua importância principalmente em relação ao suporte emocional que os casais oferecem um ao outro por meio de atitudes práticas a fim de evitar a sobrecarga de apenas um parceiro. Deste modo, a empatia pode contribuir com a conexão do casal e na maneira de conduzir as demandas em prol dos filhos de modo mais eficaz (Sim *et al.*, 2019).

As várias dimensões da qualidade conjugal adotadas nas pesquisas podem acarretar dificuldades metodológicas, especialmente no que tange à seleção de instrumentos que investigam aspectos semelhantes, mas de construtos diferentes. Isto

pode justificar a quantidade expressiva de instrumentos que visam mensurar a conjugalidade e a necessidade de escolha por mais de uma medida de mensuração (Canaan-Cunha & Silva, 2023; Delatorre & Wagner, 2020). A revisão de Delatorre e Wagner (2020) buscou analisar vários instrumentos da conjugalidade com base nos métodos de validação, estrutura dimensional e definição conceitual. As autoras destacaram que escalas multidimensionais tendem a fornecer uma definição mais ampla e abrangente da qualidade conjugal, uma vez que se trata de um fenômeno complexo e multideterminado.

Considerando a necessidade de avaliar as relações conjugais em uma perspectiva multifacetada, os dados apresentados no presente estudo foram acessados com instrumentos que visam investigar de forma unidimensional e multidimensional a conjugalidade. Neste sentido, este estudo teve por objetivo descrever o perfil sociodemográfico de mães de crianças com e sem deficiência e correlacionar a qualidade do relacionamento conjugal, a partir das variáveis ajustamento diádico, satisfação conjugal, *coping* diádico e empatia, com o comportamento adaptativo das crianças.

3.2 Método

3.2.1 Delineamento

Trata-se de um estudo quantitativo e comparativo, de caráter exploratório, descritivo e inferencial, com método transversal.

3.2.2 Participantes

Participaram da pesquisa 78 mulheres casadas ou em união estável que foram distribuídas em dois grupos comparativos, sendo $n=39$ mães de crianças com deficiência (MCD) e $n=39$ mães de crianças sem deficiência (MSD).

3.2.2.1 Os critérios de inclusão para a participação no estudo foram:

3.2.2.1.1 – Grupo de mães de crianças com deficiência (MCD):

- 1) Mães com idade superior a 18 anos com pelo menos uma criança com deficiência entre 4 e 12 anos em acompanhamento em um serviço de atendimento especializado em Belém/PA;
- 2) Estarem casadas ou possuírem união estável há pelo menos 2 anos e coabitando.

3.2.2.1.2 – Grupo de mães de crianças sem deficiência (MSD):

- 1) Mães de crianças matriculadas regularmente na Educação Infantil e Ensino Fundamental de escolas públicas em Belém/PA entre 4 e 12 anos;
- 2) Estarem casadas ou possuírem união estável há pelo menos 2 anos e coabitando.

3.2.2.2 Os critérios de exclusão (para os dois grupos) foram:

- 1) Não estarem casadas ou em união estável e coabitando com o cônjuge;
- 2) Não terem finalizado qualquer etapa da pesquisa;
- 3) Mães com diagnóstico de transtornos psiquiátricos graves não controlados (ex.: esquizofrenia, transtorno bipolar em fase aguda), que possam afetar a percepção da conjugalidade.

3.2.3 Ambiente

As participantes que compuseram o grupo MCD foram acessadas em três serviços de saúde públicos em Belém/PA que oferecem atendimento ambulatorial e de reabilitação a crianças e adolescentes com deficiência. As participantes do grupo MSD foram acessadas em escolas públicas de ensino regular da Educação Infantil e Ensino Fundamental – Anos Iniciais (1º a 5º ano) e Finais (6º a 9º ano) em Belém/PA.

3.2.4 Instrumentos

Para a mensuração dos dados foram aplicados:

- 1) Inventário de Informações Sociodemográficas – IISD (Apêndice B): Instrumento desenvolvido pela equipe de pesquisa abordando características

sociodemográficas das mães e das crianças, como: idade, escolaridade, ocupação/profissão, religião, renda familiar e outros.

2) *Diagnostic Adaptive Behavior Scale* (DABS) ou Escala de Diagnóstico de Comportamento Adaptativo adaptada para a versão brasileira por Hallberg (2019): avalia o comportamento adaptativo de acordo com o que é esperado por cada faixa-etária e serve para auxiliar no diagnóstico de pessoas entre 4 e 21 anos de idade, a partir da percepção do seu cuidador principal. O instrumento é do tipo Likert de 5 pontos e possui 3 formulários de aplicação conforme a idade (4-8 anos, 9-15 anos e 16-21 anos). A DABS é composta por 3 sub-escalas de 25 itens cada que avaliam as habilidades conceitual (HC), social (HS) e prática (HP). A pontuação total pode variar de 0 a 225 pontos, tendo como média 100 pontos. Tassé *et al.* (2016) encontraram evidências de confiabilidade por meio de TRI (Teoria de Resposta ao Item) com valores que variaram entre .67 a .91.

3) *Revised Dyadic Adjustment Scale* (RDAS) ou Escala Revisada de Ajustamento Diádico criado por Busby *et al.* (1995) e adaptado para a versão brasileira por Rosa-Sobrinho (2019): é um instrumento composto por 14 itens do tipo Likert de 5 pontos que gera um escore total de 70 pontos e busca avaliar 3 dimensões (consenso, satisfação e coesão). Na versão brasileira, a avaliação da consistência Interna, mensurada pela Confiabilidade Composta obteve α de *Cronbach* de .83 para Consenso Diádico, .79 para Coesão Diádica, .88 para Satisfação Diádica e, .91 considerando o valor global do instrumento, sendo portanto, um instrumento com ajustes adequados para validação (Hernandez *et al.*, 2023).

4) *Relationship Assessment Scale* (RAS) ou Escala de Avaliação no Relacionamento criado por Hendrick (1988) e adaptado para a versão brasileira por Hernandez (2014): é um instrumento unidimensional de autorrelato que visa mensurar a

satisfação conjugal. Essa escala é do tipo Likert de 5 pontos e é constituída por 7 itens, com escores totais que variam de 5 a 35 pontos. A versão brasileira adaptada por Hernandez (2014) foi considerada igualmente confiável a versão original uma vez que encontrou um α de *Cronbach* de .89.

5) *Dyadic Coping Inventory* (DCI) ou Inventário de *Coping* Diádico criado por Bodenmann, (2008b) e adaptado para o Brasil por Nepomuceno *et al.* (2022): é um questionário de 37 itens de autorrelato, dividido em 9 sub-escalas que avaliam: comunicação do estresse, *coping* diádico de apoio, *coping* diádico negativo, *coping* diádico delegado pessoal e do parceiro, e por fim, o *coping* comum (do casal). Este instrumento é do tipo Likert de 5 pontos, cuja pontuação mínima é de 37 pontos e máxima de 185 (Bodenmann, 2008a). A versão brasileira obteve consistência interna aferida pelo α de *Cronbach* que variou de .63 a .97 para as mulheres e .64 a .97 para homens (Nepomuceno *et al.*, 2022).

6) *Interpersonal Reactivity Index for Couples* (IRIC) ou Índice de Reatividade Interpessoal para Casais: escala originalmente de Pélouin e Lafontaine (2010) e traduzida e adaptada para a versão brasileira por Rosa-Sobrinho (2019). É um instrumento do tipo Likert de 5 pontos que mede aspectos cognitivos (Preocupação Empática) e emocionais (Tomada de Perspectiva) da empatia através da autopercepção e heteropercepção. A versão brasileira de Rosa Sobrinho (2019) revelou melhores ajustes em uma estrutura composta por 16 itens ao todo, com pontuação total variando de 8 - 40 pontos e obteve α de *Cronbach* de 0.6 para Preocupação Empática e 0.7 para Tomada de Perspectiva e Confiabilidade Composta (CC) de .69 e .70 para as duas dimensões, respectivamente.

3.2.5 Procedimentos

3.2.5.1 Procedimentos éticos

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-ICS/UFPA), conforme as Resoluções de nº: 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, tendo sido aprovada para a execução por meio do parecer nº: 4.792.890 (Anexo F).

3.2.5.2 Procedimento de Coleta de dados

O procedimento de obtenção de dados foi o mesmo para os dois Grupos, sendo realizado separadamente com cada participante. Inicialmente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A) era apresentado para leitura e assinatura. Na sequência, eram coletados os dados sociodemográficos, o comportamento adaptativo da criança e as variáveis da conjugalidade. A estimativa de tempo de coleta era de 1h a 1:30h, preferencialmente em um único dia. Diante da impossibilidade de finalizar no mesmo dia, outro encontro era agendado com as participantes no mesmo local.

3.2.5.3 Procedimento de Análise de Dados

Dado o tamanho limitado da amostra e a utilização da técnica de amostragem não-paramétrica de Conveniência, foram empregadas estatísticas igualmente não-paramétricas para conduzir as análises. A distribuição dos dados foi testada através do teste estatístico *Shapiro-Wilk*. O teste U *Mann-Whitney* foi utilizado para verificar diferenças nos escores ao longo das variáveis e comparar os grupos. Não obstante, para examinar correlações entre as variáveis foi utilizado o Rho de *Spearman*. As estimativas de tamanhos de efeitos utilizaram as diretrizes de Cohen (1992), em que correlações

entre 0,10 – 0,29 representam tamanhos de efeitos fracos, 0,30 – 0,49, moderados e 0,50 em diante, fortes.

3.3 Resultados

Os resultados deste estudo foram subdivididos em: 1) Perfil sociodemográfico das participantes; 2) Correlação da qualidade conjugal das mães com o comportamento adaptativo das crianças.

3.3.1 Perfil sociodemográfico das participantes

As características do perfil sociodemográfico são compostas por informações das mães e das crianças e estão apresentadas na Tabela 1 e 2. A Tabela 1 possui informações das mães, como: idade, escolaridade, situação de emprego, renda familiar, religião, etnia, tipo de família, tempo de união e se é beneficiária de Programa Social.

Tabela 1

Características sociodemográficas das mães dos dois grupos.

	MCD			MSD		
	N	%	Mediana	N	%	Mediana
Idade			35			30
19-24	2	5,13		5	12,82	
25-30	9	23,08		15	38,46	
31-36	11	28,21		13	33,33	
37-42	8	20,51		3	7,69	
43-49	9	23,08		3	7,69	
Escolaridade						
Sem instrução	0	-		1	2,56	
Ensino Fundamental	3	7,69		5	12,82	
Ensino Médio	24	61,54		24	61,54	
Ensino Técnico	1	2,56		5	12,82	
Ensino Superior	8	20,51		3	7,69	
Pós-graduação	3	7,69		0	-	
Situação de emprego						
Desempregada	26	66,67		25	64,10	
Trabalhando	13	33,33		14	35,90	
Renda familiar						
Até 1 salário mínimo	16	41,03		29	74,36	
Mais de 1 até 2 salários mínimos	17	43,59		9	23,08	
Mais 2 até 3 salários mínimos	3	7,69		1	2,56	
Mais 3 até 5 salários mínimos	3	7,69		0	-	
Religião						
Católica	21	53,85		15	38,46	
Evangélica	16	41,03		13	33,33	
Umbanda	0	-		1	2,56	
Não referiu ou não possui	2	5,13		10	25,64	

Etnia					
Parda	26	66,67	20	51,28	
Preta	5	12,82	10	25,64	
Branca	7	17,95	7	17,95	
Não declarou	1	2,56	2	5,13	
Tipo de família					
Família nuclear "intacta"	28	71,79	26	66,67	
Família recombinação	11	28,21	13	33,33	
Tempo de união					
			11		9
2 a 5 anos	9	23,08	10	25,64	
6 a 9 anos	6	15,38	13	33,33	
10 a 13 anos	10	25,64	8	20,51	
Mais de 14 anos	13	33,33	8	20,51	
Beneficiária de Programa Social					
Sim	29	74,36	37	94,87	
Não	10	25,64	2	5,13	

MCD=Mães de crianças com deficiências; MSD=Mães de crianças sem deficiência.

Como apresentado na Tabela 1, identifica-se um perfil sociodemográfico semelhante entre os grupos. A idade das mães, considerando os dois grupos, variou entre 19 e 49 anos. O nível de escolaridade mais frequente foi o Ensino Médio Completo (55%), sendo a maioria desempregada. A renda é predominantemente baixa nos dois grupos. O tempo de união mais frequente foi de mais de 14 anos ($n = 21$) para MCD e de 6-9 anos para MSD. A maioria das mulheres são beneficiárias de algum programa social do governo, contudo, MSD recebem mais apoio (94,87%).

A Tabela 2 apresenta informações das crianças, como: idade, gênero, se frequenta a escola, tipo de diagnóstico, se possui alguma comorbidade, e o comportamento adaptativo avaliado pela mãe por meio da DABS.

Tabela 2

Características sociodemográficas das crianças dos dois grupos.

	Crianças com deficiência			Crianças sem deficiência		
	N	%	Mediana	N	%	Mediana
Idade			7			7
4 a 6 anos	16	41,03		16	41,03	
7 a 9 anos	16	41,03		16	41,03	
10 a 11 anos	7	17,95		7	17,95	
Gênero						
Feminino	18	46,15		18	46,15	
Masculino	21	53,85		21	53,85	
Frequenta a escola						
Sim	37	94,87		39	100	

Não	2	5,13	0	-
Diagnóstico				
TEA	15	38,46	-	-
Síndrome de Down	8	20,51	-	-
TDAH	7	17,95	-	-
Epilepsia	2	5,13	-	-
Paralisia Cerebral	2	5,13	-	-
Outros	5	12,82		
Possui comorbidade				
Sim	15	38,46	-	-
Não	15	38,46	-	-
Não referiu	9	23,08	-	-
Comportamento Adaptativo				
Habilidade conceitual (HC)			19	51
Habilidade social (HS)			38	65
Habilidade prática (HP)			46	67

Em relação às características das crianças, as idades variaram entre quatro e onze anos. As variáveis gênero e idade foram pareadas entre grupos nesta amostra. Quanto aos tipos de diagnósticos do grupo MCD, a categoria “Outros” ($n = 5$) foi composta por transtornos que tiveram pouca incidência, como por exemplo, Osteogênese Imperfeita e deficiência auditiva, com mais de um terço apresentando comorbidade. Na avaliação do comportamento adaptativo, o grupo MCD obteve escore de 103 e 183 para o grupo MSD. Os escores podem variar entre 0 e 225, com média de escore 100 ($DP = 15$), pontuações mais baixas indicam maiores prejuízos no desenvolvimento (Hallberg, 2019). Portanto, as crianças do grupo com deficiência apresentaram menos comportamentos adaptativos em comparação ao outro grupo.

3.3.2 Qualidade conjugal de mães e comportamento adaptativo das crianças com e sem deficiência

Para examinar as correlações entre as variáveis da qualidade conjugal com as três habilidades de comportamento adaptativo (HC, HS, HP) mensuradas pela DABS, de ambos os grupos, foi utilizado o Rho de *Spearman* (Tabela 3).

Tabela 3

Correlação da variáveis da qualidade conjugal com comportamento adaptativo da criança entre grupos, Teste Rho de Spearman.

Var.	MCD			MSD		
	HC	HS	HP	HC	HS	HP
RDAS – Consenso	0,24	0,13	0,20	0,11	0,25	0,05
RDAS – Satisfação	0,36*	0,18	0,07	0,09	0,17	-0,04
RDAS – Coesão	0,11	0,04	0,12	-0,24	-0,04	-0,21
RDAS – Ajustamento diádico Global	0,27	0,13	0,13	-0,02	0,20	-0,90
RAS – Satisfação	0,27	0,18	0,22	0,12	0,15	-0,10
DCI - ESDCO – <i>Coping</i> diádico de suporte pessoal focado na emoção	0,13	-0,12	0,28	0,12	0,05	0,19
DCI - ESDCP – <i>Coping</i> diádico de suporte do parceiro focado na emoção	0,12	-0,12	0,10	0,07	0,04	0,11
DCI - PSDCO – <i>Coping</i> diádico de suporte pessoal focado no problema	-0,13	-0,12	-0,12	0,05	0,28	0,25
DCI - PSDCP – <i>Coping</i> diádico de suporte do parceiro focado no problema	0,04	-0,14	-0,01	-0,02	0,30	-0,28
DCI - DDCO – <i>Coping</i> diádico delegado - pessoal	-0,19	-0,10	-0,30	0,05	0,11	0,08
DCI - DDCP – <i>Coping</i> diádico delegado - parceiro	0,01	-0,09	0,16	0,13	0,31	0,23
DCI - NDCO – <i>Coping</i> diádico negativo - pessoal	0,29	0,04	0,21	-0,01	0,13	0,09
DCI - NDCP – <i>Coping</i> diádico negativo - parceiro	-0,15	0,20	0,02	0,03	0,18	-0,01
DCI - ECDC – <i>Coping</i> diádico de suporte comum focado na emoção	0,07	-0,08	-0,02	0,16	0,39*	0,02
DCI - PCDC – <i>Coping</i> diádico de suporte comum focado no problema	0,11	-0,12	0,13	0,01	0,16	0,06
DCI - SCO – Comunicação do estresse - pessoal	-0,04	-0,27	0,00	-0,15	-0,06	0,13
DCI - SCP – Comunicação do estresse - parceiro	0,00	-0,04	0,08	-0,13	-0,06	0,13
DCI - TOTAL – <i>Coping</i> diádico - Escore Total	0,04	-0,13	0,11	0,02	0,20	0,04
IRIC - Empatia – autopercepção (dimensão afetiva)	0,05	0,13	0,16	0,11	0,03	0,25
IRIC - Empatia – autopercepção (dimensão cognitiva)	0,01	0,11	0,02	0,06	0,19	0,27
IRIC - Empatia – heteropercepção (dimensão afetiva)	0,14	0,14	0,03	0,02	0,09	-0,17
IRIC - Empatia – heteropercepção (dimensão cognitiva)	-0,02	0,08	0,21	-0,10	0,05	-0,11

Nota. *. $p < 0,05$. **. $p < 0,01$. ***. $p < 0,00$. MCD= Mães de crianças com deficiências; MSD= Mães de crianças sem deficiência; HC= Habilidades Conceituais; HS= Habilidades Sociais; HP= Habilidades práticas.

De modo geral, não foram identificadas correlações significativas positivas entre as variáveis, com exceção de apenas uma correlação de tamanho de efeito médio para cada grupo. No grupo MCD a correlação encontrada foi entre Habilidades Conceituais e Satisfação (RDAS) e no grupo MSD observou-se uma correlação de efeito médio entre Habilidades Sociais e *Coping* diádico comum focado na emoção (DCI - ECDC).

Foi ainda realizado teste de correlação U de Mann-Whitney para identificar diferenças entre os grupos nos resultados de comportamento adaptativo (HC, HS, HP) acessado por meio da aplicação da DABS.

Tabela 4

Percepção materna sobre o comportamento adaptativo das crianças entre mães de crianças com deficiência (n=39) e sem deficiência (n=39), Teste U de Mann-Whitney.

Fator	W	PCB	Erro PCB
Habilidade conceitual	233,5	-0,7*	0,13
Habilidade social	120	-0,84*	0,13
Habilidade prática	221	-0,71*	0,13

Nota. *. $p < 0,05$. PCB= Posto de Correlação Bisserial.

Os resultados indicaram diferenças significativas de tamanho de efeito forte nos três fatores, sobretudo no fator de Habilidade Social da criança (Tabela 4), o que representa que as mães do grupo MCD avaliam que suas crianças possuem mais déficits nas habilidades em comparação com o grupo MSD.

3.4 Discussão

3.4.1 Perfil sociodemográfico das participantes

A despeito da semelhança encontrada nos dois grupos quanto ao perfil sociodemográfico (idade, escolaridade, situação de emprego, religião, etnia, tipo de família e tempo de união), destacam-se as diferenças na renda familiar e apoio financeiro de programas de assistência social do governo. O grupo MCD apresentou uma renda ligeiramente mais elevada, o que provavelmente as exclui dos critérios de elegibilidade do programa Bolsa Família, que consiste em uma ferramenta para a concessão de benefícios às famílias em situação de pobreza e extrema pobreza (Brasil, 2023). Essa ligeira superioridade na renda, contudo, não elimina as dificuldades financeiras, agravadas pelos custos adicionais das necessidades específicas de cuidado, assistência médica, terapias e adaptações domésticas.

No contexto brasileiro, as pessoas com deficiência têm direito ao BPC-LOAS (Benefício Assistencial de Prestação Continuada) que consiste em uma ferramenta de proteção social e garante um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência de qualquer idade (Brasil, 2011). Contudo, mesmo garantido por lei, na prática, muitas

famílias enfrentam dificuldades em obtê-lo. A morosidade do processo de obtenção do diagnóstico para comprovação da deficiência, os critérios quanto à renda per capita e a burocracia, podem ser alguns fatores que dificultam seu acesso.

Em contrapartida, o grupo MSD evidenciou uma renda familiar mais baixa e mais apoio governamental. A renda referida neste grupo as qualifica para obtenção do acesso ao programa Bolsa Família (Brasil, 2023), que por sua vez, contribui para a mitigação das desigualdades educacionais e para a manutenção de um mínimo de seguridade social. As diferenças entre os grupos encontradas destacam como a configuração dos critérios de elegibilidade e os mecanismos burocráticos criam desigualdades estruturais no acesso à proteção social, impactando de formas distintas grupos vulneráveis.

Em relação às características das crianças, os resultados revelaram diferenças entre os grupos no que tange à avaliação do comportamento adaptativo, tendo o grupo com deficiência obtido maior prejuízo. Este resultado é esperado em razão dos diferentes diagnósticos do grupo MCD, em sua maioria, que compõem os Transtornos do Neurodesenvolvimento, tais como TEA, TDAH, Paralisia Cerebral e Síndrome de Down. Estes diagnósticos são com frequência comórbidos entre si e associados à deficiência intelectual (*American Psychiatric Association [APA]*, 2023), o que também foi notado neste grupo na investigação das comorbidades.

Tais diagnósticos têm em comum os déficits no neurodesenvolvimento, que de acordo com o DSM-V-TR (APA, 2023), envolvem raciocínio adaptativo em três habilidades: conceitual, social e prática. Essas habilidades se conectam de uma forma sistêmica, ou seja, o prejuízo em uma área pode influenciar as demais.

3.4.2 Qualidade conjugal das mães e comportamento adaptativo das crianças com e sem deficiência

A análise dos resultados permitiu identificar que, de modo geral, a qualidade conjugal não foi correlacionada com o comportamento adaptativo da criança, com exceção de uma correlação significativa em cada grupo (Tabela 4).

No grupo MCD, foi encontrada uma correlação de tamanho médio de efeito entre as habilidades conceituais das crianças (que representam o uso de linguagem, leitura, escrita e outras formas de comunicação) (Hallberg, 2019) e a satisfação conjugal (RDAS). Esta correlação pode ser justificada ao considerar que as habilidades conceituais mais desenvolvidas em crianças com deficiência permitiriam um comportamento mais colaborativo, além de promover a comunicação e a compreensão mútua dentro do ambiente familiar, promovendo assim maior satisfação no subsistema conjugal.

Hartley *et al.* (2012) encontraram resultados semelhantes ao indicar que nas ocasiões em que os problemas de comportamento do filho eram menos graves, as mães experimentavam maior satisfação conjugal. Este resultado apoia a hipótese de transbordamento de Erel e Burman (1995) que trata sobre a transferência de humor, afeto ou comportamento do subsistema parental para o conjugal.

Em termos gerais, o comportamento da criança não apresentou correlações com as variáveis que compõem a qualidade conjugal. As evidências empíricas têm indicado outros fatores que podem afetar indiretamente os relacionamentos conjugais no contexto da deficiência dos filhos. Alguns estudos (Benson, 2020; Hartley *et al.*, 2012; Kritikos *et al.*, 2022) apontaram que a qualidade de vida, o apoio recebido, a condição socioeconômica, e as demandas em torno dos cuidados com a criança podem gerar estresse que, por sua vez, influencia o subsistema conjugal.

O efeito indireto da deficiência sobre a relação conjugal também foi encontrado no estudo de Benson (2020) que teve por objetivo determinar se a gravidade dos problemas de comportamento infantil exerce efeito moderador sobre a qualidade conjugal. Para tanto, Benson (2020) realizou testes de mediação longitudinal e confirmou que as características da criança não exercem impacto direto na qualidade conjugal, embora produzam um efeito de interação condicional indireto na relação entre suporte recebido (pelo companheiro, família e amigos) e possíveis moderadores da qualidade conjugal, como o bem-estar emocional da mãe e a percepção de suporte. Logo, defende-se que a presença da criança com deficiência acarreta sobrecarga e estresse, que por sua vez repercutem no relacionamento conjugal (Benson, 2020; Kritikos *et al.*, 2022).

Para Kritikos *et al.* (2022) o estresse está intimamente conectado à sobrecarga. No estudo de Ratri e Ratnasari (2023) foi destacada a importância da divisão justa das tarefas domésticas entre os cuidadores, visto que comumente, a sobrecarga de cuidado com a criança recai sobre a mãe.

Deste modo, os achados na literatura e no presente estudo parecem sugerir que não há uma relação direta e sim indireta entre comportamento da criança e qualidade conjugal. As diferenças significativas encontradas entre os grupos MCD e MSD no presente estudo nas três habilidades (conceituais, sociais e práticas) já eram esperadas, tendo esta correlação também sido testada e confirmada por Operto *et al.* (2021), uma vez que os diagnósticos que caracterizam as crianças do grupo MCD implicam em maiores prejuízos no comportamento adaptativo.

Por outro lado, no grupo MSD, a correlação significativa de efeito médio observada foi entre as habilidades sociais das crianças e a subdimensão “*Coping* Diádico Comum focado na emoção (DCI - ECDC)”, o que significa que para essas

mães, as habilidades sociais das crianças sem deficiência, que incluem comportamentos como a interação com outras pessoas, a comunicação não verbal e o respeito às normas sociais (Hallberg, 2019), estão mais relacionadas ao modo como o casal lida emocionalmente com os desafios do cotidiano.

O *coping* diádico comum refere a percepção sobre como o casal lida com o estresse de forma conjunta (Nepomuceno et al., 2022). Dessa forma, é provável que as habilidades sociais desenvolvidas em crianças sem deficiência contribuam com o estabelecimento de mais diálogo entre os membros da família e aliviem possíveis estresses emocionais enfrentados pelos pais, permitindo que ambos utilizem estratégias de *coping* mais eficazes e compartilhem suas preocupações de maneira mais construtiva. A importância do *coping* diádico em situação de estresse parental foi discutida por Roth et al. (2024), ao ressaltar que a adoção de uma perspectiva comum, compreensão mútua e o apoio são importantes não apenas para superar os estressores, mas também para o amadurecimento e resiliência do casal.

Os resultados que indicam poucas correlações entre as variáveis da qualidade conjugal e o comportamento adaptativo da criança para os dois grupos de comparação convergem com o que já fora proposto na literatura (Benson, 2020) ao destacar que a condição de deficiência não parece determinar a piora ou melhora da conjugalidade, mas os estressores gerados pelo contexto da deficiência da criança podem acarretar, de forma indireta, prejuízos na relação conjugal dos pais.

3.5 Conclusão

Considera-se que este estudo contribuiu de forma teórica e metodológica com a literatura que investiga a qualidade das relações conjugais. Partindo da noção de qualidade das relações conjugais como um fenômeno multidimensional, investigou várias dimensões do subsistema conjugal no contexto da deficiência dos filhos, o que se

apresenta como uma contribuição uma vez que a maioria dos estudos selecionam apenas uma ou duas variáveis da conjugalidade. Para tanto, foi utilizado diferentes instrumentos uni e multidimensionais que permitiram uma melhor aproximação da complexidade que envolve as relações conjugais.

O estudo sugere que a qualidade conjugal não parece ser diretamente influenciada pela condição de deficiência da criança, uma vez que, de modo geral, não foram identificadas correlações significativas entre o comportamento adaptativo infantil e as variáveis da conjugalidade.

A despeito de suas contribuições, o presente estudo apresenta limitações que precisam ser levadas em consideração em pesquisas futuras. Quanto aos participantes, a amostra é composta apenas por mães, não podendo pressupor os mesmos achados para os pais, visto que historicamente há uma diferença de percepção da qualidade conjugal baseada no gênero. Outra limitação encontra-se no fato de que as hipóteses que tratam de efeitos indiretos entre qualidade conjugal e comportamento adaptativo da criança não foram testadas.

Sugere-se que futuros estudos investiguem amostras maiores e incluam outras variáveis para além do âmbito conjugal, como o estresse parental. Recomenda-se ainda que a qualidade conjugal seja investigada considerando os tipos de deficiência das crianças a fim de compreender se os resultados encontrados pelo presente estudo são semelhantes ao se investigar diferentes diagnósticos. Aconselha-se também a adoção de diferentes procedimentos de análises com as dimensões ajustamento conjugal e *coping* diádico, por terem sido as que apresentaram algumas variações neste estudo.

Além disso, investigações longitudinais poderiam identificar possíveis mudanças ao longo do ciclo de vida da família. Por fim, considerando que o estudo encontrou um

perfil socioeconômico muito semelhante com mães de baixa renda, sugere-se que estudos futuros se concentrem em famílias com outras características socioeconômicas.

Referências

- American Psychiatric Association [APA] (2023). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (5ª ed., texto revisado). American Psychiatric Publishing.
- Benson, P. R. (2020). Examining the links between received network support and marital quality among mothers of children with ASD: A longitudinal mediation analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(3), 960-975. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04330-4>
- Bodenmann, G. (2008a). Dyadic coping and the significance of this concept for prevention and therapy. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 16(3), 108–111.
- Bodenmann, G. (2008b). *Dyadisches Coping Inventor* [Dyadic Coping Inventory]. Manual. Bern: Huber.
- Brasil (2011). Senado Federal. Lei Nº 12.435, de 6 de julho de 2011. Altera a Lei Nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. [Modify Law No. 8,742 of December 7, 1993, which provides for the organization of Social Assistance].
- Brasil (2023). Presidência da República. Lei n.º 14.601, de 19 de junho de 2023. Dispõe sobre o Programa Bolsa Família, que estabelece suas diretrizes e critérios de elegibilidade. [Law No. 14,601, of June 19, 2023. Provides for the Bolsa Família Program, which establishes its guidelines and eligibility criteria].
- Busby, D. M., Christensen, C., Crane, D. R., & Larson, J. H. (1995). A revision of the Dyadic Adjustment Scale for use with distressed and nondistressed couples:

- Construct hierarchy and multidimensional scales. *Journal of Marital and family Therapy*, 21(3), 289-308. doi: <https://10.1111/j.1752-0606.1995.tb00163.x>
- Can, F. G., & Tufekci, F. G. (2021). Factors influencing the marital adjustment and life satisfaction of parents who have children with disabilities. *International Journal of Caring Sciences*, 14(1), 88-99.
- Canaan-Cunha, M. & Silva, S. C. C. (2023). Instrumentos quantitativos para avaliação das Relações conjugais no contexto da deficiência dos filhos: uma revisão integrativa de Literatura. [Quantitative instruments for assessing marital relationships in the context of children's disabilities: an integrative literature review]. *Revista FT*, 27(126). doi: <https://10.5281/zenodo.8309939>
- Delatorre, M. Z., & Wagner, A. (2020). Marital quality assessment: Reviewing the concept, instruments, and methods. *Marriage & Family Review*, 56(3), 193-216. doi: <https://doi.org/10.1080/01494929.2020.1712300>
- Erel, O., & Burman, B. (1995) Interrelatedness of Marital Relations and Parent-Child Relations: A Meta-Analytic Review. *Psychological Bulletin*, 118(1), 108-132.
- Hallberg, S. C. M. (2019). Adaptação Transcultural para o Português Brasileiro, Evidências de Validade e Estimativa de Fidedignidade da Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS). [Cross-cultural Adaptation to Brazilian Portuguese, Validity Evidence and Reliability Estimation of the Diagnostic Adaptive Behavior Scale]. [Tese de Doutorado]. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2012). Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. *Journal of Family Psychology*, 26(5), 688. doi: <https://doi.org/10.1037/a0029354>

- Hendrick, S. S. (1988). A generic measure of relationship satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 93-98.
- Hernandez, J. A. E. (2014) Evidências de validade da Escala de Avaliação do Relacionamento [Evidence of validity of the Relationship Assessment Scale]. *Estudos de Psicologia*. Campinas, 31(3). jul–set, 327-336. doi: <https://doi.org/10.1590/0103-166X2014000300001>
- Hernandez, J. A. E., Peçanha, R. F., Soares, L. M. C., & de Lima, I. D. C. N. (2023). Validação de Construto da Versão Brasileira da Dyadic Adjustment Scale [Construct Validation of the Brazilian Version of the Dyadic Adjustment Scale]. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 39. e39510. doi: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e39510.en>
- Kritikos, T. K., Winning, A. M., Smith, Z. R., & Holmbeck, G. N. (2022). Trajectories of Marital Satisfaction among Parents of Youth with Spina Bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(10), 1195-1206. doi: <https://10.1093/jpepsy/jsac059>
- Minuchin, S. (1982). *Famílias, funcionamento e Treinamento* [Families, Functioning and Training]. Porto Alegre, Ed. Artes Médicas.
- Nepomuceno, W. R., da Silva Gonçalves, A., & Hernandez, J. A. E. (2022). Psychometric properties of the dyadic coping inventory: Systematic review. *Interpersona: An International Journal on Personal Relationships*, 16(1), 96-119. doi: <https://doi.org/10.5964/ijpr.7597>
- Operto, F. F., Pastorino, G. M. G., Scuoppo, C., Padovano, C., Vivenzio, V., Pistola, I., ... & Coppola, G. (2021). Adaptive Behavior, Emotional/Behavioral Problems and Parental Stress in Children with Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Neuroscience*, 15, 105-113. doi: <https://doi.org/10.3389/fnins.2021.751465>

- Péloquin, K., & Lafontaine, M. F. (2010). Measuring Empathy in Couples: Validity and Reliability of the Interpersonal Reactivity Index for Couples. *Journal of Personality Assessment*, 92(2), 146–157. doi: <https://0.1080/00223890903510399>
- Putney, J. M., Greenlee, J. L., & Hartley, S. L. (2020). Use and benefit of dyadic *coping* for couple relationship satisfaction in parents of children with autism. *Family process*, 60(4), 1331-1346. doi: <https://doi.org/10.1111/famp.12617>
- Ratri, K., & Ratnasari, Y. (2023). Perceived fairness and marital satisfaction: The role of the presence of children with disabilities. *Humanitas: Indonesian Psychological Journal*, 20(2), 90-101. doi: <https://doi.org/10.26555/humanitas.v20i2.239>
- Risdal, D., & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with severe disabilities*, 29(2), 95-103. doi: <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.95>
- Rosa-Sobrinho, G. M. (2019). *Empatia e ajustamento conjugal: Uma análise diádica* [Empathy and marital adjustment: A dyadic analysis]. [Dissertação de mestrado]. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Roth, M., Weitkamp, K., Landolt, S. A., & Bodenmann, G. (2022). Couples' dyadic *coping* in the context of child-related stressors: A systematic review across three decades. *Couple and Family Psychology: Research and Practice*. 13(3), 202-223. doi: <https://psycnet.apa.org/buy/2023-14422-001>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2019). “We are in this together”: Experiences of relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 58, 39-51. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.11.01>

- Silva, L. F. & Ponciano, E. L. T. (2022). Estresse, *Coping* e Bem-Estar na Conjugalidade e na Parentalidade: Uma Revisão Narrativa [Stress, Coping and Well-Being in Marital and Parenting: A Narrative Review]. *Pensando Famílias*. 26(1), 121-136. <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v26n1/v26n1a09.pdf>
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Thissen, D., Balboni, G., Bersani Jr, H., Borthwick-Duffy, S. A., ... & Navas, P. (2016). Development and standardization of the diagnostic adaptive behavior scale: Application of item response theory to the assessment of adaptive behavior. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(2), 79-94. doi: <https://10.1352/1944-7558-121.2.79>

4 Estudo III – Qualidade Conjugal em mães de crianças com e sem deficiência: Um estudo comparativo

Resumo

Este estudo comparativo e quantitativo objetivou descrever as diferenças entre a qualidade conjugal (por meio das dimensões ajustamento, *coping* e empatia diádica e suas subdimensões) em 78 mulheres casadas ou em união estável, sendo N=39 mães de crianças com deficiência (MCD) e N=39 mães de crianças sem deficiência (MSD). Em termos gerais, encontrou-se poucas correlações significativas entre os grupos, embora correlações significativas negativas tenham sido identificadas em ajustamento diádico (no escore geral e nas subdimensões “consenso” e “satisfação”) e na subdimensão “*coping* diádico negativo do parceiro” para o MCD. Os achados sugerem que as mães de crianças com deficiência desenvolvem recursos protetores da relação conjugal mesmo diante das adversidades. Além disso, destaca-se a falta de consenso nas pesquisas sobre esta temática e a ausência de instrumentos desenvolvidos especificamente para casais no contexto da deficiência.

Palavras-chave: qualidade conjugal, ajustamento diádico, *coping* diádico, empatia diádica, crianças com deficiência.

Abstract

This comparative and quantitative study aimed to describe the differences between marital quality (through the dyadic adjustment, *coping* and empathy dimensions and their subdimensions) in 78 married or in common-law marriage, with N=39 mothers of children with disabilities (MCWD) and N=39 mothers of typical children (MTC). In general terms, few significant correlations were found between the groups, although negative significant correlations were identified in the dyadic adjustment (in the general score and in the “consensus” and “satisfaction” subdimensions) for the MCD group and

in the “negative dyadic partner *coping*” subdimension. The findings suggest that mothers of children with disabilities develop protective resources for the marital relationship even in the face of adversity. Furthermore, the lack of consensus in research on this topic and the absence of instruments developed specifically for couples in the context of disability are stand out.

Keywords: marital quality, dyadic adjustment, dyadic *coping*, dyadic empathy, children with disability

4.1 Introdução

Possuir um filho com deficiência pode causar múltiplos desafios e impactos na família como um todo (Mora *et al.*, 2020). O modelo sistêmico sustenta essa evidência na medida em que se considera que os elementos que constituem um sistema mantêm entre si relações de mutualidade. Nesse sentido, a deficiência impacta não apenas a criança, mas afeta todos os membros da família, gerando implicações diferentes em todos os subsistemas familiares (Pereira-Silva, 2015).

Dentre os vários subsistemas que compõem a família, o conjugal se apresenta como um subsistema fundamental na medida que o seu funcionamento repercute de modo especial nos demais membros (Satir, 1978). As evidências empíricas encontradas nas pesquisas têm revelado pouco consenso no que diz respeito aos efeitos dos diferentes tipos de deficiência na relação conjugal. Estudos têm investigado as diversas alterações de desenvolvimento e sua relação com a conjugalidade, a saber: a deficiência intelectual, auditiva e Transtorno do Espectro Autista (TEA) (Palanci, 2018) ou apenas o TEA (Putney *et al.*, 2020), Espinha Bífida (Kritikos *et al.*, 2022), Síndrome de Down (Cless *et al.*, 2018), Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) (Schirl *et al.*, 2023), entre outros (Mosmann *et al.*, 2018; Canaan-Cunha & Silva, 2023).

Apesar da falta de concordância sobre este tema, entende-se que a qualidade da relação conjugal é considerada um fenômeno multifacetado, composto por várias dimensões (Delatorre & Wagner, 2020). Nurhayati *et al.* (2019) ressaltam, contudo, que as definições dessas dimensões não são consensuais, sendo comumente usadas como sinônimos de forma equivocada. Algumas dimensões ressaltadas pela literatura são o ajustamento diádico, *coping* diádico e empatia diádica.

O ajustamento diádico é composto por fatores como comprometimento, tempo de duração do relacionamento, presença ou não de filhos, atração sexual entre o casal, papéis sociais, idade do casal, maturidade emocional e nível de comunicação e envolve três subdimensões (consenso, satisfação e coesão) (Spanier, 1976). O consenso diádico indica à concordância do casal sobre questões financeiras, religiosas, filosofia de vida, tarefas, decisões, entre outros. A satisfação é compreendida pelo grau de felicidade no casamento e a coesão refere ao engajamento mútuo em interesses diversos e senso de compartilhamento emocional entre o casal (Spanier, 1976).

Alguns estudos investigam o ajustamento diádico com base em instrumentos que geram um escore geral (Can & Tufekci, 2021), outros se utilizam de escalas que geram um escore geral e por subdimensões (Cetinbakis *et al.*, 2018), e ainda outros que se sustentam apenas nos dados das subdimensões, como foi a pesquisa de Leung (2020), que investigou apenas a satisfação conjugal. É possível que essa diversidade metodológica justifique as inconsistências de resultados quando se investiga esta dimensão em mães e pais de crianças com deficiência. Em geral, observa-se que estudos demonstram piora (Santamaria *et al.*, 2012) e outros melhora no ajustamento do casal (Kritikos *et al.*, 2022), enquanto alguns não identificam diferenças ao comparar cuidadores de crianças com e sem deficiência (Al-Shirawi, 2018).

O *coping* diádico é compreendido como estratégias adotadas pelos dois membros do casal para enfrentarem estresse e conflitos. Os tipos de *coping* diádico podem ser classificados em positivo (de suporte, delegado e conjunto) e negativo (hostil, ambivalente e superficial) (Bodenmann *et al.*, 2006). Nos tipos positivos, o *coping* diádico de suporte ocorre quando o parceiro oferece ajuda prática, conselhos ou compreensão, ajudando a reconfigurar a situação e reafirmando a confiança nas capacidades do outro. O tipo delegado ocorre quando um parceiro pede explicitamente apoio ao outro, resultando em uma nova divisão de tarefas. Já o tipo conjunto é caracterizado pela resolução conjunta de problemas, pela busca de informações, compartilhamento de sentimentos e relaxamento juntos.

Nos tipos negativos, o “hostil” inclui atitudes de desprezo, distanciamento, sarcasmo ou minimização do estresse do parceiro. O “ambivalente” ocorre quando um parceiro oferece suporte de forma relutante ou com a sensação de que sua contribuição não deveria ser necessária. Por fim, o *coping* diádico superficial é caracterizado por um suporte onde um parceiro finge interesse pelos sentimentos do outro sem de fato estar atento ou demonstrar empatia (Bodenmann *et al.*, 2006).

Estudos sobre *coping* diádico e deficiência dos filhos também variaram quanto à escolha das subdimensões. Há pesquisas em que apenas uma subdimensão foi acessada (García-Lopez *et al.*, 2016) e outras em que subdimensões positivas e/ou negativas são investigadas (Putney *et al.*, 2020). Também não há consenso quanto aos resultados, porém a literatura sugere que formas positivas do *coping* contribuem positivamente com a melhora da relação conjugal (Sim *et al.*, 2017; Lima-Rodríguez *et al.*, 2018).

A empatia diádica é um conceito desenvolvido especificamente para o contexto dos relacionamentos e é compreendida como um conjunto de aspectos emocionais e cognitivos. O componente emocional representa as reações emocionais provenientes das

experiências e o componente cognitivo é descrito como a capacidade de se colocar no lugar de uma outra pessoa sem necessariamente passar pela mesma experiência (Péloquin & Lafontaine, 2010). Não há estudos sobre empatia diádica considerando a presença de uma criança com deficiência, porém o que se sabe é que a adoção de empatia nos relacionamentos está relacionada com a melhora de outras variáveis, como o *coping* diádico (Putney *et al.*, 2020).

Quando se investiga os fatores que podem afetar a qualidade conjugal, observa-se que aspectos sociodemográficos podem impactar as diferentes dimensões do relacionamento no contexto da deficiência (Kritikos *et al.*, 2022), tais como o tempo de união, renda familiar, escolaridade, número e idade dos filhos (Hartley *et al.*, 2017). A literatura tem destacado o papel de fatores que podem influenciar de modo positivo na conjugalidade, tais como a rede de apoio (Benson, 2020), apoio na religiosidade/espiritualidade (Cless *et al.*, 2018) e a satisfação com a vida (Can & Tufekci, 2021). A divisão de responsabilidades e o suporte emocional pode auxiliar o casal a se adaptar (Branco & Ciantelli, 2017) e desenvolver habilidades de *coping* diante da deficiência (Palanci, 2018).

Quanto aos fatores negativos na conjugalidade, destacam-se o estresse parental (Machado *et al.*, 2022), sobrecarga de cuidados com a criança com deficiência (Ratri & Ratnasari, 2023), a avaliação negativa de bem-estar psicológico dos pais (Palanci, 2018) e comportamentos desafiadores das crianças (Lima-Rodríguez *et al.*, 2018).

A despeito dos achados dos pesquisadores sobre o impacto da deficiência na qualidade da relação conjugal, observa-se lacunas que podem estar relacionadas a questões teóricas e metodológicas. Em termos teóricos, as dificuldades no que se refere a definição das dimensões da conjugalidade podem dificultar o avanço dos estudos (Delatorre & Wagner, 2020); por outro lado, há uma falta de instrumentos que visem

avaliar a qualidade do relacionamento conjugal no contexto da deficiência, que por sua vez, pode constituir um importante obstáculo para os pesquisadores sobre o tema (Canaan-Cunha & Silva, 2023).

Diante da ausência de consenso sobre os impactos na qualidade conjugal das mães de crianças com deficiência, o presente estudo pretendeu descrever as diferenças na qualidade conjugal (considerando as variáveis ajustamento diádico, *coping* diádico e empatia diádica e suas subdimensões) por meio da correlação entre grupos de mães de crianças com e sem deficiência.

4.2 Método

4.2.1 Delineamento

Trata-se de um estudo quantitativo e comparativo, de caráter exploratório, descritivo e inferencial, com método transversal.

4.2.2 Participantes

Participaram da pesquisa 78 mulheres casadas ou em união estável que foram distribuídas em dois grupos comparativos, sendo N=39 mães de crianças com deficiência (MCD) e N=39 mães de crianças sem deficiência (MSD).

4.2.2.1 Os critérios de inclusão para a participação no estudo foram:

4.2.2.1.1 – Grupo de mães de crianças com deficiência (MCD):

1) Mães com idade superior a 18 anos com pelo menos uma criança com deficiência entre 4 e 12 anos em acompanhamento em um serviço de atendimento especializado em Belém/PA;

2) Estarem casadas ou possuírem união estável há pelo menos 2 anos e coabitando.

4.2.2.2.1.2 – Grupo de mães de crianças sem deficiência (MSD):

1) Mães de crianças matriculadas regularmente na Educação Infantil e Ensino Fundamental de escolas públicas de Belém/PA entre 4 e 12 anos;

2) Estarem casadas ou possuírem união estável há pelo menos 2 anos e coabitando.

4.2.2.2 Os critérios de exclusão (para os dois grupos) foram:

- 1) Não estarem casadas ou em união estável e coabitando com o cônjuge;
- 2) Não terem finalizado qualquer etapa da pesquisa;
- 3) Mães com diagnóstico de transtornos psiquiátricos graves não controlados (ex.: esquizofrenia, transtorno bipolar em fase aguda), que possam afetar a percepção da conjugalidade.

4.2.3 Ambiente

As participantes que compuseram o grupo MCD foram acessadas em 3 serviços de saúde públicos em Belém/PA que oferecem atendimento ambulatorial e de reabilitação a crianças e adolescentes com deficiência. As participantes do grupo MSD foram acessadas em escolas públicas de ensino regular da Educação Infantil e Ensino Fundamental Anos Iniciais (1º a 5º ano) e Finais (6º a 9º ano) em Belém/PA.

4.2.4 Instrumentos

Para a mensuração dos dados foram aplicados:

1) Inventário de Informações Sociodemográficas – IISD (Apêndice B): Instrumento desenvolvido pela equipe de pesquisa abordando características sociodemográficas das mães e das crianças, como: idade, escolaridade, ocupação/profissão, religião, renda familiar e outros.

2) *Revised Dyadic Adjustment Scale* (RDAS) ou Escala Revisada de Ajustamento Diádico (Anexo B) criado por Busby *et al.* (1995) e adaptado para a versão brasileira por Rosa-Sobrinho (2019): é um instrumento composto por 14 itens do tipo *Likert* de 5 pontos que gera um escore total de 70 pontos e busca avaliar 3 dimensões (consenso, satisfação e coesão). Na versão brasileira, a avaliação da consistência Interna, mensurada pela Confiabilidade Composta obteve α de *Cronbach* de .83 para Consenso

Diádico, .79 para Coesão Diádica, .88 para Satisfação Diádica e .91 considerando o valor global do instrumento, sendo considerado, portanto, com ajustes adequados para validação (Hernandez *et al*, 2023).

3) *Relationship Assessment Scale* (RAS) ou Escala de Avaliação no Relacionamento (Anexo C) criado por Hendrick (1988) e adaptado para a versão brasileira por Hernandez (2014): é um instrumento unidimensional de autorrelato que visa mensurar a satisfação conjugal. Essa escala é do tipo *Likert* de 5 pontos e é constituída por 7 itens, com escores totais que variam de 5 a 35 pontos. A versão brasileira adaptada por Hernandez (2014) foi considerada igualmente confiável à versão original, encontrando α de *Cronbach* de .89.

4) *Dyadic Coping Inventory* (DCI) ou Inventário de *Coping* Diádico criado por Bodenmann (2008) (Anexo D) e adaptado para o Brasil por Nepomuceno *et al.* (2022): é um questionário de 37 itens de autorrelato, dividido em 13 sub-escalas que avaliam: comunicação do estresse, *coping* diádico de suporte, *coping* diádico negativo, *coping* diádico delegado pessoal e do parceiro, *coping* comum (do casal) e uma subdimensão global (escore geral). Este instrumento é do tipo *Likert* de 5 pontos, cuja pontuação mínima é de 37 pontos e máxima de 185. A versão brasileira obteve consistência interna aferida pelo α de *Cronbach* que variou de .63 a .97 para as mulheres e .64 a .97 para homens (Nepomuceno *et al.*, 2022).

5) *Interpersonal Reactivity Index for Couples* (IRIC) ou Índice de Reatividade Interpessoal para Casais (Anexo E): escala originalmente de Pélouin e Lafontaine (2010) e traduzida e adaptada para a versão brasileira por Rosa-Sobrinho (2019). É um instrumento do tipo *Likert* de 5 pontos que mede aspectos cognitivos (Preocupação Empática) e emocionais (Tomada de Perspectiva) da empatia através da autopercepção e heteropercepção. A versão brasileira de Rosa-Sobrinho (2019) revelou melhores

ajustes em uma estrutura composta por 16 itens ao todo, com pontuação total variando de 8-40 pontos e obteve α de *Cronbach* de .60 para Preocupação Empática e .70 para Tomada de Perspectiva e Confiabilidade Composta (CC) de .69 e .70 para as duas dimensões, respectivamente.

4.2.5 Procedimentos

4.2.5.1 Procedimentos éticos

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-ICS/UFGPA) conforme a Resolução nº: 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, tendo sido aprovada para a execução conforme parecer nº: 4.792.890 (Anexo F).

4.2.5.2 Procedimento de Coleta de dados

O procedimento de obtenção de dados foi o mesmo para os dois Grupos, sendo realizado separadamente com cada participante. Inicialmente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A) foi apresentado para leitura e assinatura. Na sequência, foram coletados os dados sociodemográficos e as variáveis da conjugalidade pela percepção das mães. A estimativa de tempo de coleta era de 1h a 1:30h, preferencialmente em um único dia. Diante da impossibilidade de finalizar no mesmo dia, outro encontro era agendado com as participantes no mesmo local.

4.2.5.3 Procedimento de Análise de Dados

As análises foram conduzidas por estatísticas não-paramétricas em função do tamanho limitado da amostra e da seleção de participantes por técnica não-paramétrica de amostragem por Conveniência. A distribuição dos dados foi testada através do teste estatístico *Shapiro-Wilk*. O teste U *Mann-Whitney* foi utilizado para verificar diferenças nos escores ao longo das variáveis e comparar os grupos. Não obstante, para examinar correlações entre as variáveis foi utilizado o Rho de *Spearman*. As estimativas de

tamanhos de efeitos utilizaram as diretrizes de Cohen (1992), em que correlações entre 0,10 – 0,29 representam tamanhos de efeitos fracos, 0,30 – 0,49, moderados e 0,50 em diante, fortes.

4.3 Resultados

Os resultados foram divididos em: 1) Informações sociodemográficas das participantes e 2) Qualidade conjugal em mães de crianças com e sem deficiência.

4.3.1 Informações sociodemográficas das participantes

As participantes foram divididas em dois grupos comparativos, sendo um grupo de mães de crianças com deficiência (MCD) (N=39) e mães de crianças sem deficiência (MSD) (N=39). As idades dos dois grupos variaram entre 19 e 49 anos. A maioria das mães da amostra possuía Ensino Médio (ambos os grupos com 61,5%) e estava desempregada (MCD= 66,6% e MSD= 64,1%). A renda familiar de até 2 salários mínimos foi prevalente nos dois grupos (MCD=84,6% e no grupo MSD=97,1%). Quanto à religião, nos dois grupos a maior parte das mães se declarou católica (MCD= 53,8% e MSD=38,4%). Quanto ao tipo de família, no grupo MCD foram 28 famílias intactas (compostas por mãe, pai e filhos) e 11 famílias recombinações (compostas por filhos de uma união anterior) e no grupo MSD eram 26 famílias intactas e 13 recombinações. O tempo de união mais frequente no grupo MCD foi de mais de 14 anos (N=13), enquanto no grupo MSD foi de 6 a 9 anos (N=13). Quanto ao apoio social governamental, no grupo MCD 74,3% tinham algum tipo de apoio (N=29) e no grupo MSD eram 94,8% (N=37).

No que tange às informações das crianças, as variáveis “idade” e “gênero” foram pareadas entre os grupos. As idades variaram entre 4 e 11 anos. Quanto ao gênero da criança, foram 42 meninos, sendo 21 em cada grupo e 36 meninas, correspondendo a 18 em cada grupo. Os diagnósticos das crianças do grupo MCD foram organizados nas

categorias: TEA (N=15), Síndrome de Down (N=8), TDAH (N=7), Epilepsia (N=2) e Paralisia Cerebral (N=2) e ainda outros diagnósticos que foram reunidos em uma categoria denominada de “Outros”, que envolveu deficiências intelectuais, físicas e auditivas (N=5).

4.3.2 Qualidade conjugal em mães de crianças com e sem deficiência

Na Tabela 1 são apresentadas as dimensões da conjugalidade, os resultados dos escores (mediana) e as correlações por meio do Posto de Correlação Bisserial (PCB) entre os grupos de mães de crianças com deficiência (MCD) e sem deficiência (MSD).

Tabela 1

Resultados das variáveis da conjugalidade entre grupos, Teste U de Mann-Whitney.

Variável	Mediana		W	PCB	Erro PCB
	MCD	MSD			
Consenso – RDAS	25	27	533,5	-0,3*	0,13
Satisfação – RDAS	15	17	510	-0,33*	0,13
Coesão – RDAS	13	13	699	-0,08	0,13
Global – RDAS	18	19	557	-0,27*	0,13
Satisfação – RAS	27	28	702	-0,08	0,13
Comunicação do estresse – pessoal – DCI-SCO	16	16	738	-0,03	0,13
Comunicação do estresse – parceiro – DCI-SCP	14	15	726,5	-0,05	0,13
Coping diádico de suporte pessoal focado na emoção – DCI-ESDCO	12	12	732,5	-0,04	0,13
Coping diádico de suporte do parceiro focado na emoção – DCI-ESDCP	12	12	662,5	-0,13	0,13
Coping diádico de suporte pessoal focado no problema – DCI-PSDCO	8	7	783	0,03	0,13
Coping diádico de suporte do parceiro focado no problema – DCI-PSDCP	8	8	816,5	0,07	0,13
Coping diádico delegado – pessoal – DCI-DDCO	8	8	918,5	0,21	0,13
Coping diádico delegado – parceiro – DCI-DDCP	7	7	710	-0,07	0,13
Coping diádico negativo – pessoal – DCI-NDCO	13	14	661	-0,13	0,13
Coping diádico negativo – parceiro – DCI-NDCP	13	15	519	-0,32*	0,13
Coping diádico de suporte comum focado na emoção – DCI-ECDC	8	8	755	-0,01	0,13
Coping diádico de suporte comum focado no problema – DCI-PCDC	12	12	722,5	-0,05	0,13
Coping diádico – Escore Total – DCI-Total	127	134	697	-0,08	0,13
Empatia – autopercepção (dimensão emocional) – IRIC	23	23	667	-0,12	0,13
Empatia – autopercepção (dimensão cognitiva) – IRIC	16	18	593	-0,22	0,13
Empatia – heteropercepção (dimensão emocional) – IRIC	18	18	747,5	-0,02	0,13
Empatia – heteropercepção (dimensão cognitiva) – IRIC	14	16	572	-0,25	0,13

Nota. *. $p < 0,05$. Med.= Mediana. PCB= Posto de Correlação Bisserial.

Os instrumentos que avaliam as dimensões da conjugalidade (RDAS, RAS, DCI e IRIC) foram apresentados por meio das suas subdimensões e dimensões globais. Para a mensuração do ajustamento conjugal global (RDAS), o escore representa a média das

3 sub-escalas. No grupo MCD, o escore mediano foi 18 e no grupo MSD foi 19. Os escores variam de acordo com cada sub-escala, sendo 6-30 para consenso e 4-20 para a satisfação e coesão. Pontuações mais elevadas apontam maior grau de ajustamento entre o casal (Hernandez *et al.*, 2023). Para a satisfação (RAS), o escore mediano para o grupo MCD foi 27 e no grupo MSD foi 28. Os escores podem variar entre 7 e 35 pontos (Hendrick, 1988) e quanto maior a pontuação, maior a satisfação conjugal. Para *coping* diádico (DCI), as pontuações totais variaram de 35-175 pontos, tendo o grupo MCD obtido 127 e 134 para o grupo MSD. Os escores máximos para o *coping* diádico podem ser de 10 pontos (nas subdimensões PSDCO, PSDCP, DDCO, DDCP e ECDC), 15 pontos (ESDCO, ESDCP e ECDC) ou 20 pontos (SCO, SCP, NDCO, NDCP). Os dois grupos obtiveram bons/altos índices em todas as sub-escalas positivas. Nas sub-escalas negativas, o grupo MCD obteve escores mais baixos em “*coping* diádico negativo do parceiro”. Por fim, na avaliação da empatia (IRIC), na sub-escala de autopercepção, ambos os grupos obtiveram mediana de 23 para a dimensão afetiva, enquanto na dimensão cognitiva foi de 16 (com deficiência) e 18 (sem deficiência). Para heteropercepção, ambos os grupos obtiveram 18 na dimensão afetiva, enquanto a dimensão cognitiva foi de 14 (com deficiência) e 16 (sem deficiência). Os escores para cada dimensão de cada sub-escala variam de 4 a 20 pontos.

Os resultados também foram mensurados por meio da análise de correlações entre grupos MCD e MSD, onde foram encontradas correlações significativas negativas na escala global da RDAS e em 2 das 3 sub-escalas (consenso e satisfação) e no DCI na subdimensão *coping* diádico negativo do parceiro. Mais detalhadamente, na escala RDAS, a dimensão global obteve tamanho de efeito baixo e nas variáveis “satisfação” “consenso”, obteve-se tamanho de efeito médio, com as mães de crianças com deficiência apresentando resultados mais baixos, o que significa dizer que estas mães

demonstraram menos ajustamento diádico. Quanto ao *coping* diádico, dentre as 13 subdimensões investigadas, identificou-se apenas uma correlação significativa negativa, na avaliação do *coping* diádico negativo do parceiro, com tamanho de efeito médio para o grupo MCD. Ademais, não foram identificadas outras correlações significativas na avaliação da variável “satisfação” pelo instrumento RAS e para as subdimensões de empatia avaliadas pelo instrumento IRIC.

4.4 Discussão

A discussão dos resultados obtidos neste estudo oferece subsídios para a compreensão das diferenças na qualidade conjugal, considerando a comparação entre grupos de mães de crianças com e sem deficiência. Os dados obtidos apontaram diferenças significativas no ajustamento diádico global e nas subdimensões satisfação e consenso, além de diferenças relacionadas ao *coping* diádico negativo do parceiro.

Na variável “ajustamento diádico”, foram encontrados níveis mais baixos no grupo MCD. Com objetivo semelhante ao do presente estudo, Sadiki (2024) também evidenciou níveis mais baixos de ajustamento diádico global em pais de crianças com deficiências na comparação com pais de criança típicas. Para o autor, é possível que os piores resultados para o grupo com deficiência estejam relacionados a divisão de tarefas e responsabilidades com a criança e aspectos financeiros entre o casal.

Já no estudo de Can e Tufekci (2021), ao realizarem a comparação entre grupos de pais de crianças com e sem deficiência, não foram encontradas diferenças significativas na avaliação global do ajustamento diádico, contudo, foram também encontradas correlações desta variável com a condição socioeconômica. Deste modo, os autores defendem que o ajustamento conjugal parece não variar em função da deficiência da criança, mas pode estar relacionado a condição socioeconômica.

A hipótese levantada por Sadiki (2024) e Can e Tufekci (2021) sobre a relação entre os impactos econômico-financeiros e o ajustamento diádico também pode ser observada na presente amostra, uma vez que os dois grupos apresentaram renda familiar e escolaridade predominantemente baixa. Dessa forma, a vulnerabilidade socioeconômica combinada com dificuldades comuns ao contexto de deficiência dos filhos pode justificar os impactos negativos maiores encontrados no grupo de mães de crianças com deficiência (Palanci, 2018).

A revisão sistemática de AlHorany *et al.* (2013) buscou analisar os fatores que influenciam a variável “ajustamento diádico” em pais de crianças com deficiência. Alguns fatores comumente associados ao ajustamento diádico são as expectativas de papel dos cônjuges, nível de comprometimento e satisfação no trabalho, questões socioeconômicas, ajustamento sexual, comunicação, estabilidade emocional no casamento e mudanças nos valores compartilhados. Além dos fatores levantados, esta revisão também encontrou divergências nos resultados, tendo alguns estudos indicado aumento ou nenhuma alteração no ajustamento conjugal, enquanto outros relatam uma diminuição desta variável.

Diante da falta de coerência na literatura, Mosmann *et al.* (2018) ressaltam o quanto a qualidade conjugal vivenciada antes do nascimento da criança com alterações no desenvolvimento pode contribuir com a parentalidade, uma vez que as habilidades ou dificuldades do casal precedem a parentalidade e a coparentalidade. Estes achados sugerem que, de fato, a deficiência não constitui o fator determinante da conjugalidade.

Além do ajustamento diádico global, no presente estudo foram avaliadas as três dimensões (satisfação, consenso e coesão) investigadas pelo RDAS, tendo sido observadas diferenças significativas nas variáveis satisfação e consenso. A dimensão satisfação foi avaliada também pelo instrumento RAS.

O grupo MCD obteve níveis mais baixos em satisfação ao responderam o RDAS. Por outro lado, não foram encontradas diferenças ao comparar os dados obtidos com o RAS, que avalia unicamente a satisfação, pois as participantes apresentaram um bom nível nesta variável nos dois grupos. Embora ambos os instrumentos avaliem o mesmo constructo, os achados revelam uma incongruência.

Apesar das duas escalas não terem sido desenvolvidas especialmente para a avaliação da satisfação no contexto da deficiência, as diferenças nos resultados ao avaliar o mesmo constructo pode sugerir que o instrumento unidimensional (RAS) não foi tão sensível considerando as especificidades deste contexto. Delatorre e Wagner (2020) defendem que a qualidade conjugal é um construto multidimensional e que, portanto, instrumentos multidimensionais são mais capazes de explicar esta complexidade do que um modelo unidimensional.

Esta incongruência também pode ser encontrada em outros estudos que avaliam a satisfação conjugal no contexto da deficiência dos filhos. Algumas pesquisas demonstram não haver diferenças significativas desta dimensão entre mães de crianças com e sem deficiência (Ratri & Ratnasari, 2023), outros referem que a satisfação conjugal é mais elevada entre as mães de crianças com deficiência (Sim *et al.*, 2017; Kritikos *et al.*, 2022) e ainda outros encontraram satisfação mais baixa para mães de crianças com deficiência (Santamaria *et al.*, 2012).

Não obstante as divergências encontradas pela literatura, a satisfação conjugal de mães de crianças com deficiência demonstra estar relacionada aos níveis de estresse parental (Can & Tufekci, 2021) e a avaliação sobre o apoio social (Benson, 2020). No presente estudo, os dados sociodemográficos apontaram que o grupo MCD era menos contemplado com apoio governamental em relação as mães do grupo MSD. Portanto, sugere-se que estes fatores podem contribuir negativamente com o aumento de estresse,

que por sua vez, prejudica a percepção de satisfação conjugal em mães de crianças com deficiência.

Além das diferenças encontradas nos dados de satisfação, as análises revelaram resultado semelhante na variável “consenso”, sendo observado escores medianos mais baixos no grupo MCD. Esta subdimensão mede o nível de concordância entre os parceiros em questões como criação dos filhos, finanças e decisões familiares (Spanier, 1976). Compreende-se que no contexto da deficiência dos filhos, essas questões podem ser mais difíceis em função dos desafios adicionais gerados pela deficiência.

Os cuidados de uma criança com deficiência muitas vezes exigem mais tempo, esforço físico e emocional (Branco & Ciantelli, 2017), o que pode resultar em dificuldades para chegar a um acordo sobre questões familiares, contribuindo com escores mais baixos de consenso no grupo MCD. A sobrecarga de cuidados, mais frequentemente direcionada à mãe, é um fator já descrito na literatura como sendo de risco para a piora da avaliação sobre o relacionamento conjugal (Pereira-Silva *et al.*, 2015; Lima-Rodríguez *et al.*, 2018). No grupo MCD, a maioria das participantes referiu não trabalhar, o que pode pressupor que estes cuidados são, de fato, na maioria das vezes realizados pelas mães.

Embora estudos como o de Santamaria *et al.* (2012), cujo objetivo foi comparar as subdimensões do ajustamento conjugal entre pais de crianças com TEA e Síndrome de Down com pais de crianças típicas, tenham encontrado dados coerentes com os descritos na presente pesquisa, observa-se divergências na literatura interessada no consenso diádico em contexto de deficiência dos filhos. Cetinbakis *et al.* (2018), por exemplo, investigaram as subdimensões do ajustamento entre pais de crianças com e sem deficiências e não encontraram diferenças significativas para consenso.

Outra dimensão onde se observou diferença significativa entre os grupos foi o *coping* diádico, analisado considerando os tipos positivos e negativos. Os resultados indicaram uma única diferença significativa na subdimensão *coping* diádico negativo do parceiro. Diferente do que se esperava, as mães de crianças com deficiência relataram menos impactos nesta subdimensão. Este dado diverge do estudo de Schirl *et al.* (2023), que comparou o *coping* diádico negativo em pais de crianças com TDAH e crianças típicas e encontrou piores níveis no primeiro grupo.

A diferença significativa entre grupos encontrada no “*coping* diádico negativo do parceiro” na presente amostra pode sugerir que no grupo MCD, o companheiro adotou formas de enfrentamento menos hostis. É possível que este resultado seja uma decorrência da consciência que esses parceiros têm em torno da sobrecarga vivida por suas companheiras, o que os distingue do grupo de MSD. Para apoiar esta ideia, Pavon *et al.* (2024) encontraram que, para as mães de crianças com deficiência, a relação conjugal melhorou diante do suporte dos parceiros, especialmente em situações estressantes relacionadas ao cuidado das crianças.

O *coping* diádico negativo do parceiro mais baixo no grupo MCD também pode estar associado à fatores como o tempo de união, que foi consideravelmente longo. A literatura sustenta a concepção de que a duração do relacionamento exerce influência sobre a qualidade conjugal em casais com filhos com deficiência (Al-Shirawi, 2018; Pavon *et al.*, 2024).

Bucher-Maluschke *et al.* (2021) defendem que os primeiros anos de casamento são um período particularmente vulnerável para a relação e em pais de crianças com deficiência este período geralmente coincide com a descoberta do diagnóstico, uma transição estressante e desafiadora. Nos estudos de Al-Shirawi (2018) e Pavon *et al.* (2024), o tempo de união marital predisse melhora da avaliação sobre a relação conjugal

em mães de crianças com deficiência. Portanto, acredita-se que o grupo MCD representa casais que conseguiram superar os desafios comuns a este período inicial.

Em termos gerais, nota-se poucas evidências na literatura que apontem para uma única direção quando se trata da influência da deficiência sobre a relação conjugal. Enquanto alguns estudos revelam impactos negativos na relação conjugal em pais de crianças com deficiência, outros, como na presente pesquisa, indicam bons padrões relacionais de modo geral. Este estado inconclusivo das evidências reforça a necessidade de se explorar outros aspectos que podem gerar prejuízos no relacionamento conjugal associados a condição dos filhos.

Acredita-se que, além de associar outras variáveis que possam ajudar a compreender a conjugalidade no contexto da deficiência, outras hipóteses sobre esse estado inconclusivo também devem ser consideradas (Kritikos *et al.*, 2022). Um fator relevante é a escolha de instrumentos para a mensuração da qualidade da relação conjugal, que conforme Delatorre e Wagner (2020), devem ser preferencialmente multidimensionais e que permitam acessar os diferentes aspectos da conjugalidade.

Na presente pesquisa, apesar do uso de três instrumentos multidimensionais, foram observadas poucas diferenças significativas entre os grupos investigados. É possível que este resultado indique a pouca sensibilidade dos instrumentos utilizados para medir a qualidade conjugal no contexto das famílias de pessoas com deficiência. Nesse sentido, destaca-se a necessidade de os pesquisadores disporem de instrumento adequados à investigação da conjugalidade neste contexto (Kritikos *et al.*, 2022; Canaan-Cunha & Silva, 2023).

A despeito destes aspectos, pode-se considerar que a ausência de diferenças significativas nas outras variáveis investigadas (coesão diádica, tipos positivos de *coping* e o tipo negativo pessoal, além de todas as subdimensões da empatia diádica)

indicam que os pais de crianças com deficiência conseguem encarar os desafios impostos pela deficiência de modo a fortalecer o relacionamento conjugal (Sim *et al.*, 2017).

De fato, os resultados encontrados no presente estudo corroboram a ideia de que no contexto da deficiência, a qualidade conjugal deve ser investigada considerando não apenas a deficiência do filho como um fator de risco, mas também outros fatores, tais como os sociodemográficos, estresse parental, as características e experiências dos pais, aspectos das relações de gênero, contexto social, divisão dos papéis sociais na família, interações entre emprego e políticas públicas, etc. (Mosmann *et al.*, 2018).

4.5 Conclusão

O presente estudo evidenciou poucas diferenças significativas ao comparar a qualidade da relação conjugal na perspectiva de mães de crianças com e sem deficiência. Todavia, foram identificadas diferenças significativas nas variáveis ajustamento diádico global, consenso, satisfação e *coping* diádico negativo do parceiro. Estes resultados confirmam o estado inconclusivo na literatura sobre a qualidade conjugal no contexto da deficiência dos filhos.

É possível que a ausência de consenso nas pesquisas que investigam a qualidade conjugal no contexto da deficiência seja uma decorrência da falta de instrumentos validados e desenvolvidos para investigar o subsistema conjugal especificamente neste contexto. Apesar desta lacuna, pode-se hipotetizar também que as mães de crianças com deficiência desenvolveram recursos protetores da relação conjugal mesmo diante das adversidades.

Acredita-se que este estudo fornece contribuições importantes para o campo da psicologia familiar e da conjugalidade, especialmente em famílias com crianças com alguma alteração no desenvolvimento. Adicionalmente, esta pesquisa contribui com

intervenções clínicas, de modo a melhorar a capacidade do casal de se ajustar e no desenvolvimento de formas positivas de *coping* diádico, uma vez que pouca atenção é dada às necessidades das mães e pais diante do cenário da deficiência dos filhos.

Embora o estudo tenha apresentado resultados relevantes, algumas limitações são destacadas. A amostra foi relativamente pequena e heterogênea no que diz respeito aos diagnósticos das crianças, o que pode ter influenciado os resultados. Neste sentido, sugere-se que pesquisas futuras sejam realizadas com uma amostra maior, e com grupos mais homogêneos no que se refere aos tipos de deficiência. Recomenda-se ainda o esforço dos interessados no tema na construção e validação de instrumentos que tenham por objetivo investigar a qualidade da relação conjugal no contexto da deficiência.

Referências

- AlHorany, Kamel, A., Hassan S. A., & Bataineh, M. Z. (2013). A review on factors affecting marital adjustment among parents of autistic children and gender effects. *Life Science Journal* 10(1), 400-405. <http://www.lifesciencesite.com>
- Al-Shirawi, M. E. A (2018). Comparison of Marital Satisfaction of Mothers Raising a Child with Intellectual Disability versus a Child with Autism Disorder in Bahrain: Mixed Method Study. *Journal of Studies in Education*. 8(2), 128-143. doi: doi:10.5296/jse.v8i2.13100
- Benson, P. R. (2020). Examining the links between received network support and marital quality among mothers of children with ASD: A longitudinal mediation analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(3), 960-975. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04330-4>
- Bodenmann, G. (2008). *Dyadisches Coping Inventor* [Dyadic Coping Inventory]. Manual. Bern: Huber.

- Bodenmann, G., Pihet, S., & Kayser, K. (2006). The Relationship between Dyadic Coping and Marital Quality: A 2-Year Longitudinal Study. *Journal of Family Psychology*, 20(3), 485–493. doi: <https://10.1037/0893-3200.20.3.485>
- Branco, A. P. C., & Ciantelli, A. P. C. (2017). Interações familiares e Deficiência Intelectual: Uma revisão de literatura. *Pensando Famílias*, 21(2), 149-166.
- Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Oliveira, R. A. D., Silva, J. C. E., & Rodrigues, C. M. L. (2021). Transformations in the Family System after the Birth of a Child with Disability. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 31, e3124. doi:<https://doi.org/10.1590/1982-4327e3124>
- Busby, C., Crane, & Larson (1995). Revision of the Dyadic Adjustment Scale for use with distressed and nondistressed couples: Construct hierarchy and multidimensional scales. *Journal of Marital and Family Therapy*, 21(3), 289-308. doi:10.1111/j.1752-0606.1995.tb00163.x
- Can, F. G., & Tufekci, F. G. (2021). Factors influencing the marital adjustment and life satisfaction of parents who have children with disabilities. *International Journal of Caring Sciences*, 14(1), 88-99.
- Canaan-Cunha, M., & Silva, S. C. C. (2023). Instrumentos quantitativos para avaliação das Relações conjugais no contexto da deficiência dos filhos: uma revisão integrativa de Literatura. *Revista FT*. 27(126). doi: <https://10.5281/zenodo.8309939>
- Cetinbakis, G., Bastug, G., & Ozel-Kizil, E. T. (2018). Factors contributing to higher caregiving burden in Turkish mothers of children with autism spectrum disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1–8. doi:10.1080/20473869.2018.1478630

- Cless, J. D., Nelson Goff, B. S., & Durtschi, J. A. (2018). Hope, coping, and relationship quality in mothers of children with Down syndrome. *Journal of marital and family therapy*, 44(2), 307-322.
- Cohen, J. (1992). Statistical Power Analysis. *Current Directions in Psychological Science*, 1(3), 98-101. doi: <https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep10768783>
- Delatorre, M. Z., & Wagner, A. (2020). Marital quality assessment: Reviewing the concept, instruments, and methods. *Marriage & Family Review*, 56(3), 193-216.
- García-López, C.; Sarriá, E.; Pozo, P.; Recio, P. (2016) Supportive Dyadic Coping and Psychological Adaptation in Couples Parenting Children with Autism Spectrum Disorder: The Role of Relationship Satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 46(11), 3434-3444. doi: 10.1007/s10803-016-2883-5.
- Hartley, S. L., DaWalt, L. S., & Schultz, H. M. (2017). Daily couple experiences and parent affect in families of children with versus without autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 47, 1645-1658.
- Hendrick, S. S. (1988). A generic measure of relationship satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 93-98.
- Hernandez, J. A. E. (2014) Evidências de validade da Escala de Avaliação do Relacionamento. *Estudos de Psicologia*. Campinas, 31(3), jul–set, 327-336.
- Hernandez, J. A. E., Peçanha, R. F., Soares, L. M. C., & de Lima, I. D. C. N. (2023). Validação de Construto da Versão Brasileira da Dyadic Adjustment Scale. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 39.
- Kritikos, T. K., Winning, A. M., Smith, Z. R., & Holmbeck, G. N. (2022). Trajectories of Marital Satisfaction among Parents of Youth with Spina Bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(10), 1195-1206.

- Leung, P. W. S. (2020) Impact of Fathers' Support on Marital Satisfaction and Caregiving Strain: Viewpoints of Mothers of Persons with Intellectual Disability in Hong Kong. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 17(1), 51-58, mar.
- Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T., Domínguez-Sánchez, I., & Lima-Serrano, M. (2018). Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review. *Enfermería Clínica*, 28(2), 89-102. doi: <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2017.10.007>.
- Machado, N. M., da Silva, Á. R. I., & Portes, J. R. M. (2022) Estresse Parental e Relacionamento Conjugal em Pais de Crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão integrativa da literatura. *Contextos Clínicos*. 15(1) jan-abr, 248-273. doi: 10.4013/ctc.2022.151.12
- Mora, F. C., Ibáñez, A., & Balcells-Balcells, A. (2020). State of the art of family quality of life in early care and disability: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7220-7236. doi: 10.3390/ijerph17197220
- Mosmann, C.; Costa, C. B.; Silva, A. G. M., & Luz, S. K. (2018). Children with Clinical Psychological Symptoms: The Discriminant Role of Conjugality, Coparenting and Parenting. *Trends in Psychology/Temas em Psicologia* – 26(1), 443-456, mar. doi: <http://dx.doi.org/10.9788/tp2018.1-17p>
- Nepomuceno, W. R., Gonçalves, A. S., & Hernandez, J. A. E. (2022). Psychometric properties of the dyadic coping inventory: Systematic review. *Interpersona: An International Journal on Personal Relationships*, 16(1), 96-119. doi: <https://doi.org/10.5964/ijpr.7597>

- Nurhayati, S. R., Faturochman, F., & Helmi, A. F. (2019). Marital quality: A conceptual review. *Buletin Psikologi*, 27(2), 109-124. doi: 10.22146/buletinpsikologi.37691
- Palanci, M. A. (2018) Prediction of the Resilience, Subjective Well-Being and Marital Adjustment of the Parents Having Children with Disabilities based on Psycho-Social Competence. *Education and Science*. 43(193), 217-236. doi: 10.15390/EB.2017.4384
- Pavon, M. V., Jakab, A. W., & Löw, A. (2024). Exploring relationship satisfaction in mothers of children with disabilities: the predictive role of interparental conflicts and moderating role of dyadic coping. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1-13. doi: 10.3389/fpsyt.2023.1307827
- Péloquin, K., & Lafontaine, M. F. (2010). Measuring Empathy in Couples: Validity and Reliability of the Interpersonal Reactivity Index for Couples. *Journal of Personality Assessment*, 92(2), 146–157. doi: <https://doi.org/10.1080/00223890903510399>
- Pereira-Silva, N. L., Dessen, M. A., & Barbosa, A. J. G. (2015). Ajustamento Conjugal: Comparação entre Casais com e sem Filhos com Deficiência Intelectual. *Psico-USF* [online], 20, mai-ago, 297-308. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712015200210>.
- Putney, J. M., Greenlee, J. L., & Hartley, S. L. (2020). Use and benefit of dyadic coping for couple relationship satisfaction in parents of children with autism. *Family process*, 60(4), 1331-1346. doi: <https://10.1111/famp.12617>
- Ratri, K., & Ratnasari, Y. (2023). Perceived fairness and marital satisfaction: The role of the presence of children with disabilities. *Humanitas: Indonesian Psychological Journal*, 20(2), 90-101. doi: <https://doi.org/10.26555/humanitas.v20i2.239>

- Rosa-Sobrinho, G. M. (2019). *Empatia e ajustamento conjugal: Uma análise diádica*. (Dissertação de mestrado). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Sadiki, S. M. (2024). Marital Adjustment of Parents of Children with Special Needs. *European Journal of Psychological Research*, 11(3). 124-128.
- Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C., & Larcan, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, Down syndrome and non-disabled children. *Life span and disability*, 15(1), 19-37. <https://psycnet.apa.org/record/2012-32725-002>
- Satir, V. (1978). *Your many faces: The first step to being loved*. Ed: Celestial Arts.
- Schirl, J., Ruth, E., & Zemp, M. (2023). The moderating role of dyadic *coping* in the link between parenting stress and couple relationship quality in parents of children with ADHD. *International Journal of Applied Positive Psychology*, 8(Suppl 2), 159-185.
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Parsons, R., & Falkmer, T. (2017). Relationship satisfaction and dyadic *coping* in couples with a child with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 47, 3562-3573. doi: 10.1007/s10803-017-3275-1
- Spanier, G. (1976). Measuring dyadic adjustment: new scales for assessing quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*. 38(1), 15-28. doi: <https://doi.org/10.2307/350547>

5 Considerações finais da Tese

Esta Tese de Doutorado, composta por três estudos, pretendeu investigar a qualidade conjugal de mães de crianças com e sem deficiência. Acredita-se que os estudos permitiram avanços na temática em âmbito conceitual e metodológico, evidenciando que a deficiência dos filhos, por si só, não exerce uma influência direta sobre a qualidade conjugal de modo geral, uma vez que foram encontradas poucas correlações das variáveis ajustamento conjugal, satisfação conjugal, *coping* e empatia diádica com o comportamento adaptativo da criança e poucas diferenças na comparação entre os grupos (mães de crianças com e sem deficiência).

No estudo 1, que correspondeu à revisão integrativa de literatura, constatou-se que a qualidade conjugal é, de fato, multidimensional, ou seja, envolve diversos fatores. Apesar dos esforços da comunidade científica em torná-lo mais claro, ainda enfrenta problemas conceituais. Nesse sentido, nota-se o uso intercambiável das variáveis que o compõem de forma equivocada e como sinônimo. Esta indefinição teórica ocasiona uma grande quantidade de escalas que, muitas vezes, avaliam variáveis sobrepostas, como é o caso do ajustamento e da satisfação conjugal. Por fim, a análise do banco de dados que constitui a revisão sistemática revelou que os instrumentos, em sua maioria, foram elaborados entre as décadas de 1980 a 90 e não existem instrumentos que investigam a conjugalidade especificamente no contexto da deficiência dos filhos.

Em função da dificuldade conceitual, a escolha dos instrumentos para a mensuração da qualidade conjugal também se caracteriza como um desafio. Por um lado, a diversidade de instrumentos auxilia na operacionalização de forma mensurável deste conceito tão complexo, mas por outro, ocasiona em uma dificuldade de sistematização no campo, especialmente quando se considera a influência de outros fatores contextuais como a deficiência dos filhos.

Nesse sentido, defende-se que a qualidade da relação conjugal seja investigada por meio de instrumentos multidimensionais ao invés de unidimensionais, o que permitirá explorar as diferentes dimensões da conjugalidade. Defende-se também que o uso de mais de uma variável de investigação pode trazer um panorama mais claro sobre as respostas do casal diante de situações desafiadoras como a deficiência. Esta escolha torna-se necessária uma vez que as variáveis são oriundas de constructos diferentes, portanto, investigam aspectos distintos da conjugalidade. Além disso, este estudo sustenta que instrumentos disponíveis para investigação do subsistema conjugal de famílias típicas podem não ser adequados ao se pesquisar as famílias de pessoas com deficiência.

No estudo 2, buscou-se investigar a correlação do comportamento adaptativo da criança com as variáveis ajustamento, satisfação, *coping* e empatia diádica em busca de identificar possíveis impactos em função da condição de deficiência. Os resultados apontaram poucas correlações significativas entre o comportamento adaptativo infantil e as variáveis da conjugalidade, com exceção da relação entre satisfação conjugal e habilidades conceituais das crianças no grupo de mães com deficiência (MCD). Esta correlação pode indicar que o comportamento da criança menos funcional, pode contribuir negativamente com outros fatores, dentre eles o estresse parental, e por sua vez, prejudicar a satisfação do casal.

No estudo 3, foram investigadas possíveis diferenças na qualidade conjugal entre mães de crianças com e sem deficiência. Neste estudo foram encontradas poucas correlações significativas entre os grupos, destacando-se a exceção para o ajustamento diádico (no escore geral e nas subdimensões “consenso” e “satisfação”) com piores resultados no grupo MCD e uma diferença na variável “*coping* diádico negativo do parceiro” com resultados mais altos no grupo MSD, o que significa dizer que os

companheiros das mães de crianças com deficiência empregaram menos estratégias de enfrentamento negativas.

O resultado que indica diferenças no ajustamento diádico não é consenso na literatura, pois alguns estudos demonstram não haver diferenças entre os grupos enquanto outros referem piora deste aspecto para aqueles que tem filhos com alguma deficiência. Apesar das diferenças notadas na dimensão ajustamento diádico, as outras variáveis (*coping* diádico e empatia) não apresentaram diferenças negativas no grupo MCD. Nesse sentido, a avaliação de múltiplas variáveis reforçou a importância de sublinhar também outros fatores que possam explicar melhor as repercussões no subsistema conjugal.

Quanto ao *coping* diádico, defende-se que esta dimensão é importante para proteção do subsistema conjugal diante dos desafios. Como observado nos resultados que apontam a ausência de diferenças negativas nas subdimensões desta variável no grupo MCD, é possível que o casal consiga se adaptar e empregar estratégias de enfrentamento positivas e adequadas de modo a garantir uma boa qualidade conjugal.

De modo geral, a presente tese destaca-se por abordar diversas dimensões do subsistema conjugal, indo além da abordagem metodológica tradicional, pois os estudos geralmente focam em uma ou duas variáveis específicas. Nesse sentido, o uso de vários instrumentos investigando dimensões diferentes foi uma estratégia valiosa, pois permitiu uma visão ampliada da temática da qualidade conjugal.

Dentre as dimensões investigadas nos estudos, destacam-se os resultados para o ajustamento conjugal (e suas subdimensões), que demonstrou ser uma variável mais sensível a presença da deficiência de um dos filhos, enquanto as outras não variaram tanto na comparação entre os grupos.

Esta tese tomou como arcabouço teórico o modelo de adaptação familiar. As poucas correlações encontradas dentre as variáveis da conjugalidade e na comparação entre os grupos nos estudos empíricos evidencia a capacidade do casal de se adaptar ao contexto da deficiência dos filhos. Portanto, tomando como base o modelo ABC-X Duplo de McCubbin e Patterson (1983), identifica-se como Fator A (estressor) a chegada de uma criança com deficiência e o fator X corresponde às adaptações em decorrência deste contexto que se revela na qualidade conjugal. A presença de um filho com deficiência constitui o fator A na medida em que este contexto provoca demandas diferenciadas nas mães, que por sua vez, dependendo dos recursos disponíveis das percepções em torno da deficiência, pode representar um fator de risco para a qualidade da relação conjugal.

Outra teoria utilizada como arcabouço foi das hipóteses de Erel e Burman (1995). A hipótese de *spillover* (transbordamento) ocorre quando há uma transferência direta de humor, afeto ou comportamento de um subsistema para o outro. Nesse sentido, defende-se que quando o comportamento adaptativo da criança é mais funcional, a divisão de responsabilidades pode ser mais equilibrada, o que permite que o casal enfrente os desafios de maneira colaborativa. Portanto, esta discussão corrobora com a hipótese *spillover* na medida em que se considera que os recursos desenvolvidos pelo casal podem contribuir para uma maior sensação de parceria e suporte mútuo, elementos que são essenciais para a boa qualidade conjugal.

É importante também considerar que a avaliação das mães está circunscrita em normas culturais/sociais que influenciam como elas percebem e exercem suas responsabilidades. Destaca-se que ainda é prevalente na cultura que as mães adotem papéis de cuidado, independentemente do nível de estresse ou desafio que enfrentam. Isto é reforçado pela expectativa social de que é a mãe quem devem ocupar estes

lugares, gerando comumente a sobrecarga. Assim, é importante considerar que essas mães, independente da condição dos filhos, possivelmente vivenciam um contexto que reflete essas normas culturais.

Esta Tese apresenta limitações que precisam ser consideradas ao interpretar os resultados. A amostra composta exclusivamente por mães restringe a generalização dos achados, já que as percepções sobre a qualidade conjugal podem variar significativamente entre homens e mulheres, como apontado na literatura sobre gênero e conjugalidade. Além disso, o perfil socioeconômico homogêneo das participantes, composto majoritariamente de mães de baixa renda, limita a aplicabilidade dos resultados a outros contextos socioeconômicos. Não foi realizado também o teste das hipóteses sobre os efeitos indiretos entre a qualidade conjugal e o comportamento adaptativo da criança, que pode ser explorado em estudos futuros.

Outra limitação refere ao foco em instrumentos quantitativos e psicométricos. Embora essas ferramentas sejam valiosas por oferecerem dados comparáveis e replicáveis, elas não captam nuances subjetivas e contextuais que permeiam as relações conjugais, especialmente em contextos desafiadores, como a criação de filhos com deficiência.

A Tese pondera algumas sugestões para pesquisas futuras. Quanto à abordagem metodológica, sugere-se que pesquisas futuras combinem abordagens qualitativas e quantitativas, permitindo uma compreensão mais ampla da relação conjugal. Além disso, a realização de estudos longitudinais e com uma amostra de mães/pais com foco em um tipo de deficiência também são sugestões valiosas, uma vez que poderiam revelar padrões e mudanças ao longo do tempo, além de fornecer uma compreensão mais aprofundada das possíveis diferenças entre os diagnósticos.

Sugere-se ainda a criação de instrumentos de avaliação específicos para casais no contexto da deficiência dos filhos, pois a dinâmica conjugal nessas famílias envolve estressores e demandas únicas, que podem não ser adequadamente captadas por instrumentos projetados para casais em famílias típicas.

Por fim, defende-se que os achados da tese sublinham a importância de intervenções que enfoquem não apenas no cuidado das crianças, mas também de acompanhamento e promoção de saúde mental e suporte das mães e pais, de modo a fortalecerem o *coping* diádico positivo e reduzir conflitos na relação conjugal. Essa proposição é importante uma vez que se considera que as experiências da parentalidade e da conjugalidade são aspectos indissociáveis e interinfluentes dentro do sistema familiar, e que por sua vez, afetam no desenvolvimento da criança. Ressalta-se ainda a importância da investigação de outras variáveis que não envolvem a conjugalidade, como o estresse parental, nível de bem-estar dos pais, sobrecarga, dentre outros, como fatores relevantes que podem explicar melhor os resultados.

Referências

- Azevedo, T. L. D., Cia, F., & Spinazola, C. D. C. (2019). Correlação entre o relacionamento conjugal, rotina familiar, suporte social, necessidades e qualidade de vida de pais e mães de crianças com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 25, 205-218.
- Benson, P. R. (2020). Examining the links between received network support and marital quality among mothers of children with ASD: A longitudinal mediation analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(3), 960-975.
- Bodenmann, G., Pihet, S., & Kayser, K. (2006). The Relationship between Dyadic Coping and Marital Quality: A 2-Year Longitudinal Study. *Journal of Family Psychology*. 20(3), 485–493. doi: 10.1037/0893-3200.20.3.485
- Bodenmann, G., Falconier, M.K., & Randall, A.K. (2019) Editorial: Dyadic Coping. *Front. Psychol.* 10, 1498. doi: 10.3389/fpsyg.2019.01498
- Bogdan, I., Turliuc, M. N., & Candel, O. S. (2022). Transition to parenthood and marital satisfaction: A meta-analysis. *Frontiers in Psychology*, 13, 901362. doi: 10.3389/fpsyg.2022.901362
- Brasil (2009). Presidência da República. *Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009*. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm
- Brasil. Presidência da República. (2015). *Lei Nº. 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência*. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm

- Brisini, K. S. C., & Solomon, D. H. (2020). Distinguishing relational turbulence, marital satisfaction, and parenting stress as predictors of ineffective arguing among parents of children with autism. *Journal of Social and Personal Relationships*, 38(1), 65-83. doi: <https://doi.org/10.1177/0265407520958197>
- Bronfenbrenner, U. (1994). *A ecologia do Desenvolvimento Humano. Experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre. Ed: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Bioecologia do Desenvolvimento Humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre. Ed. Artes Médicas.
- Brown, M., Whiting, J., Kahumoku-Fessler, E., Witting, A. B., & Jensen, J. (2019). A dyadic model of stress, coping, and marital satisfaction among parents of children with autism. *Family Relations*, 69(1), 138-150. doi: <https://doi.org/10.1111/fare.12375>
- Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Oliveira, R. A. D., Silva, J. C. E., & Rodrigues, C. M. L. (2021). Transformations in the Family System after the Birth of a Child with Disability. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 31, e3124.
- Busby, D. M., Christensen, C., Crane, D. R., & Larson, J. H. (1995). A revision of the Dyadic Adjustment Scale for use with distressed and nondistressed couples: Construct hierarchy and multidimensional scales. *Journal of Marital and family Therapy*, 21(3), 289-308. doi: <https://10.1111/j.1752-0606.1995.tb00163.x>
- Can, F. G., & Tufekci, F. G. (2021). Factors influencing the marital adjustment and life satisfaction of parents who have children with disabilities. *International Journal of Caring Sciences*, 14(1), 88-99.
- Cetinbakis, G., Bastug, G., & Ozel-Kizil, E. T. (2018). Factors contributing to higher caregiving burden in Turkish mothers of children with autism spectrum

- disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1–8.
doi:10.1080/20473869.2018.1478630
- Cless, J. D., Nelson Goff, B. S., & Durtschi, J. A. (2018). Hope, coping, and relationship quality in mothers of children with Down syndrome. *Journal of marital and family therapy*, 44(2), 307-322.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic medicine*. 38(5), 300-314.
- Consoli, N., Bernardes, J. W., & Marin, A. H. (2018). Laços de afeto: as repercussões do estilo de apego primário e estabelecido entre casais no ajustamento conjugal. *Avances en Psicología Latinoamericana*. 36(2), 315-329. doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.5409>
- Cuff, B. M. P., Brown, S. J., Taylor, L., & Howat, D. J. (2014). Empathy: A Review of the Concept. *Emotion Review*, 8(2), 144–153. doi: 10.1177/1754073914558466
- Dantas, K. O., Neves, R. da F., Ribeiro, K. S. Q. S., Brito, G. E. G. de ., & Batista, M. do C.. (2019). Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Cadernos de Saúde Pública*, 35(6), e00157918. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>
- Delatorre, M. Z., & Wagner, A. (2020). Marital quality assessment: Reviewing the concept, instruments, and methods. *Marriage & Family Review*, 56(3), 193-216. doi: <https://10.1080/01494929.2020.1712300>
- Duarte, M. D. (2015). *Dyadic Coping and Family Functioning*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa.

- Erel, O., & Burman, B. (1995) Interrelatedness of Marital Relations and Parent-Child Relations: A Meta-Analytic Review. *Psychological Bulletin*, 118(1), 108-132.
<http://psycnet.apa.org/buy/1995-36555-001>
- Falconier, M. K., & Kuhn, R. (2019). Dyadic coping in couples: A conceptual integration and a review of the empirical literature. *Frontiers in Psychology*, 10, 571.
- Fávero, M. H. *Psicologia de Gênero: psicobiografia, sociocultural e transformações*. Curitiba: Editora UFPR, 2010.
- Glenn, N. D. (1990). Quantitative research on marital quality in the 1980s: A critical review. *Journal of Marriage & Family*, 52(4), 818-831.
- Goldfarb, M. R., & Trudel, G. (2019). Marital quality and depression: a review. *Marriage & Family Review*, 1–27. doi:10.1080/01494929.2019.1610136
- Haghighi P, Littler EAL, Mauer-Vakil D, Miller M, Oremus M. Exploring the relationship between marital quality and cognitive function: A systematic review. *Social Science & Medicine*. 355, ago. 117120. doi: <https://10.1016/j.socscimed.2024.117120>. Epub 2024 Jul 11. PMID: 39019001.
- Hall, S. S. (2021). The double ABCM model of marital satisfaction. *Journal of Family Theory & Review*, 14(2), 175-190.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95.
- Hartley, S. L., Papp, L. M., & Bolt, D. (2016). *Spillover* of marital interactions and parenting stress in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of*

- Clinical Child and Adolescent Psychology*, 47(SUP1), 88–99.
doi:10.1080/15374416.2016.1152552
- Hendrick, S. S. (1988). A generic measure of relationship satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 93-98.
- Hernandez, J. A. E. (2008). Avaliação estrutural da escala de ajustamento diádico. *Psicologia Em Estudo*, 13(3), 593-601.
- Hernandez, J. A. E., & Hutz, C. S. (2009) Transição para a parentalidade: ajustamento conjugal e emocional. *Revista PSICO*, 40(4) out./dez, 414-421.
- Hill, R. (1949). *Families Under Stress: Adjustment to Crisis of war, Separation and Reunion*. New York, Harper and Brothers Publishers.
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49, 139–150.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE]. (2023). *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD): Pessoas com Deficiência*.
https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/0a9afaed04d79830f73a16136dba23b9.pdf
- Jahangir, H. & Batool, S. S. (2017). Protective and risk factors of marital quality among parents of children with ADHD. *Journal of Behavioural Sciences*, 27(1), 108-126.
- Kritikos, T. K., Winning, A. M., Smith, Z. R., & Holmbeck, G. N. (2022). Trajectories of Marital Satisfaction among Parents of Youth with Spina Bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(10), 1195-1206.
- Lazzari, A. C., Ferrari, M., & Zacharias, D. G. (2018). Análise de caso clínico: papéis, limites e fronteiras no contexto familiar. *Boletim Entre SIS*, 3(1).

- Leung, P. W. S. (2020). Impact of fathers' support on marital satisfaction and caregiving strain: Viewpoints of mothers of persons with intellectual disability in Hong Kong. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(1), 51-58.
- Levesque, C., Lafontaine, M. F., Caron, A., Flesch, J. L., & Bjornson, S. (2014). Dyadic empathy, dyadic coping, and relationship satisfaction: A dyadic model. *Europe's Journal of Psychology*, 10(1), 118-134.
- Lévesque, S., Bisson, V., Charton, L., & Fernet, M. (2020). Parenting and relational well-being during the transition to parenthood: Challenges for first-time parents. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 1938-1956.
- Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T., Domínguez-Sánchez, I., & Lima-Serrano, M. (2018). Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review. *Enfermería Clínica*, 28(2), 89-102. doi: <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2017.10.007>.
- Londero, A. D.; Van Hoogstraten, A. M. R. J.; Souza, A. P. R.; Rechia, I. C. & Franco, V. (2021). Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Interação em Psicologia*. 25(2). 253-268. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/riep.v25i2.60759>.
<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/download/60759/44739>
- Long, E. C. J., & Andrews, D. W. (1990). Perspective taking as a predictor of marital adjustment. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 126-131. <http://psycnet.apa.org/fulltext/1991-01058-001.html>
- Machado, N. M., da Silva, Á. R. I., & Portes, J. R. M. (2022). Estresse Parental e Relacionamento Conjugal em Pais de Crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão integrativa da literatura. *Contextos Clínicos*, 15(1), jan-abr. doi: 10.4013/ctc.2022.151.12

- McCubbin, H., & Patterson, J. (1982). Family adaptation to crises. In H. McCubbin, A. Cauble, & J. Patterson (Eds.), *Family stress, coping and social support*. Springfield, IL: C.C. Thomas.
- McCubbin, H.I., & Patterson, J.M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABC-X Model of Adjustment and Adaptation in M.I. McCubbin, J.M. Patterson and M. Sussman (eds). *Advances and Development in Family Stress Theory and Research*. New York. 1-26.
- Minuchin, P. (1985) Families and Individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56, 289-302.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias, funcionamento e Treinamento*. Porto Alegre, Ed. Artes Médicas.
- Minuchin, S., & Fishman, H. C. (1981/2007). *Family therapy techniques*. Harvard University Press.
- Nichols, M. P., & Schwartz, R. C (2007). *Terapia família: conceitos e métodos*. Porto Alegre: Artmed
- Nurhayati, S. R., Faturachman, F., & Helmi, A. F. (2019). Marital quality: A conceptual review. *Buletin Psikologi*, 27(2), 109-124. doi: 10.22146/buletinpsikologi.37691
- Organização das Nações Unidas [ONU]. (2022). 16 de maio de 2022. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2022/05/1789172>.
- Organização das Nações Unidas [ONU]. (2006). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela Assembleia Geral da ONU em dezembro de 2006*. <http://www.bengalalegal.com/onu.php>>.
- Palanci, M. A. (2018) Prediction of the Resilience, Subjective Well-Being and Marital Adjustment of the Parents Having Children with Disabilities based on Psycho-Social Competence. *Education and Science*. 43(193), 217-236.

- Pavon, M. V., Jakab, A. W., & Löw, A. (2024). Exploring relationship satisfaction in mothers of children with disabilities: the predictive role of interparental conflicts and moderating role of dyadic *coping*. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1-13. doi: 10.3389/fpsyt.2023.1307827
- Péloquin, K., & Lafontaine, M. F. (2010). Measuring Empathy in Couples: Validity and Reliability of the Interpersonal Reactivity Index for Couples. *Journal of Personality Assessment*, 92(2), 146–157. doi: <https://doi.org/10.1080/00223890903510399>
- Pereira-Silva, N. L. (2015). Estresse e Ajustamento Conjugal de Casais com Filho(a) com Síndrome de Down. *Interação Psicologia*, 19(2) mai-ago. 225-234. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v19i2.32747>
- Pereira-Silva, N. L., Dessen, M. A., & Barbosa, A. J. G. (2015). Ajustamento conjugal: comparação entre casais com e sem filhos com deficiência intelectual. *Psico-usf*, 20(2), 297-308. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-8271201520021>
- Pilisuk, M., & Parks, S. H. (1981). The place of network analysis in the study of supportive social associations. *Basic and Applied Social Psychology*, 2(2), 121-135.
- Pilisuk, M., & Parks, S. H. (1983). Social support and family stress in McCubbin HI, Sussman MB, Patterson JM (eds): *Social Stress and the Family: Advances and Development in Family Stress Theory and Research*.
- Putney, J. M., Greenlee, J. L., & Hartley, S. L. (2020). Use and benefit of dyadic *coping* for couple relationship satisfaction in parents of children with autism. *Family process*, 60(4), 1331-1346. doi: <https://10.1111/famp.12617>
- Ratri, K., & Ratnasari, Y. (2023). Perceived fairness and marital satisfaction: The role of the presence of children with disabilities. *Humanitas: Indonesian*

Psychological Journal, 20(2), 90-101. doi:
<https://doi.org/10.26555/humanitas.v20i2.239>

- Risdal, D., & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with severe disabilities*, 29(2), 95-103.
- Rosado, J. S., & Wagner, A. (2015). Marital quality, marital adjustment and marital satisfaction: systematic review of literature. *Pensando família [online]*. 19(2), 21-33.
- Rosa-Sobrinho, G. M., Hernandez, J. A. E., & Falcone, E. M. O. (2021). Evidências de Validade do Questionário de Empatia Conjugal. *Avaliação Psicológica*, 20(2), 229-240. <https://dx.doi.org/10.15689/ap.2021.2002.18053.11>
- Rosen, N. O., Mooney, K., & Muise, A. (2016). Dyadic Empathy Predicts Sexual and Relationship Well-Being in Couples Transitioning to Parenthood. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 43(6), 543–559. doi:10.1080/0092623x.2016.1208698
- Sadiki, S. M. (2024). Marital Adjustment of Parents of Children with Special Needs. *European Journal of Psychological Research*, 11(3). 124-128.
- Saloviita, T., Itälinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 300–312. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x>
- Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C., & Larcan, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, Down syndrome and non-disabled children. *Life span and disability*, 15(1), 19-37.
- Satir, V. (1978). *Your many faces: The first step to being loved*. Ed: Celestial Arts

- Schirl, J., Ruth, E., & Zemp, M. (2023). The moderating role of dyadic *coping* in the link between parenting stress and couple relationship quality in parents of children with ADHD. *International Journal of Applied Positive Psychology*, 8(Suppl 2), 159-185.
- Scorsolini-Comin, F., & Santos, M. A. D. (2010). Satisfação conjugal: revisão integrativa da literatura científica nacional. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 525-532.
- Silva, S. C. S. (2019). *Adaptação familiar diante da deficiência: uma perspectiva positiva das relações em famílias pobres*. [Projeto de Extensão não publicado]. Universidade Federal do Pará. Belém-PA.
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Parsons, R., & Falkmer, T. (2017). Relationship satisfaction and dyadic *coping* in couples with a child with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 47, 3562-3573. doi: 10.1007/s10803-017-3275-1.
- Spanier, G. (1976). Measuring dyadic adjustment: new scales for assessing quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, 38(1), 15-28.
- Spanier, G. B., Lewis, R. A., & Cole, C. L. (1975). Marital adjustment over the family life cycle: The issue of curvilinearity. *Journal of Marriage and the Family*, 263-275.
- Spinazola, C. C.; Cia, F.; Azevedo, T. L. & Gualda, D. S. (2018) Crianças com Deficiência Física, Síndrome de Down e Autismo: Comparação de Características Familiares na Perspectiva Materna na Realidade Brasileira. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 24(2), 205-218.

Ulloa, E. C., Hammett, J. F., Meda, N. A., & Rubalcaba, S. J. (2017). Empathy and romantic relationship quality among cohabitating couples. *The Family Journal*, 25(3), 208–214. doi:10.1177/1066480717710644

Vanali, A. C., Kominek, A. M. V., & Bober, V. (2023). Ser mulher na sociedade brasileira. *Cadernos de Gênero e Tecnologia*, 16(47), 276-288

Zulfia, Rahmatuz, Allenidekania, Allenidekania. Mother's Experience in Caring for Children with Special Needs: A Literature Review. *Indonesian Journal of Disability Studies*. 7(1), 8-18.

APÊNDICES

Apêndice A - 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

Eu, Manoella Canaan Carvalho Cleophas Cunha⁵, Psicóloga (CRP 10/ 05270) e aluna de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, sob orientação da Prof^a Dr^a Simone Souza da Costa Silva declaro estar responsável pela pesquisa intitulada “**QUALIDADE CONJUGAL EM PAIS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**”, que tem por objetivo geral investigar a qualidade conjugal em pais de crianças com deficiência intelectual em acompanhamento no Centro de Atenção à Saúde da Mulher e da Criança (CASMUC), me comprometo a prestar informações de como será o andamento da pesquisa, seus riscos e benefícios e que será realizado por meio de aplicação de instrumentos e entrevista, bem como informar dos objetivos gerais do presente estudo, sendo eles: compreender como se dá a interação de pais de crianças com deficiência e quais são os fatores que contribuem ou prejudicam a qualidade conjugal neste contexto. Comprometo-me ainda a resguardar o direito do(a) participante quanto a privacidade e confidencialidade de sua identidade no decorrer de toda a pesquisa, bem como de assegurar o seu direito de interromper e abandonar a pesquisa a qualquer momento sem qualquer ônus ou sanção e que ao final da pesquisa o participante será convidado para uma entrevista devolutiva, onde serão apresentados os resultados de sua participação neste estudo.

Declaro que concordo participar do Estudo e que fui suficientemente esclarecido(a) de que os procedimentos serão realizados pela pesquisadora e psicóloga Manoella Canaan Cunha e sua equipe de pesquisa, neste Termo, comprometo-me a:

- a) participar da entrevista inicial (de acordo com a disponibilidade da pesquisadora e minha) para fins de coleta de dados; tal entrevista poderá ser realizada no CASMUC ou em um local de minha comodidade, caso haja necessidade.
- b) participar de 1 (um) encontro que será previamente agendado (de acordo com a disponibilidade da pesquisadora e minha) para fins de coleta de dados e aplicação de instrumentos; este encontro poderá ser realizado no CASMUC ou em um local de minha comodidade, caso haja necessidade. Estou também ciente de que na impossibilidade de finalizar a aplicação de todas as escalas/inventários em um único encontro, será agendado um encontro adicional a fim de cessar esta etapa.
- c) autorizar que sejam feitas gravações dos diálogos durante a entrevista inicial e nos grupos focais, tendo sido informado(a) que se, por qualquer motivo, a gravação me deixar desconfortável ou incomodado(a), eu poderei solicitar que a mesma seja

⁵ Contato da pesquisadora pelo e-mail manoellacanaan@hotmail.com e telefone (91) 99135-2073 ou telefone do CASMUC: 3201-8884

interrompida a qualquer momento e ainda assim terei o direito de continuar nesta pesquisa. Declaro que fui informado sobre o meu direito de interromper ou abandonar a qualquer momento a pesquisa, sem que ocorra qualquer ônus ou sanção a mim.

d) autorizar que as informações coletadas sejam analisadas e discutidas entre a pesquisadora e equipe de pesquisa; também fui informado(a) que será garantido o sigilo absoluto sobre minha identidade, pois é dever não tornar público qualquer dado que possa me identificar;

e) autorizar que os resultados gerados da minha participação neste estudo sejam divulgados sob a forma de apresentações em congressos e/ou publicações de artigos, sendo resguardado a mim o direito de privacidade e confidencialidade para que minha identidade não seja revelada;

f) Declaro que estou ciente de que tenho o direito de ser informado(a) sobre os resultados de minha participação no estudo e que inclusive serei convidado(a) a comparecer a uma entrevista devolutiva de apresentação dos resultados do estudo.

g) Declaro que compreendo que o benefício que esse trabalho poderá trazer para mim pode não ser direto e imediato, mas os resultados alcançados poderão contribuir, de algum modo, para a produção de conhecimento relacionado à temática pesquisada. Fui também informado(a) dos possíveis riscos à integridade física e/ou emocional ou psicológica dos participantes, mesmo considerando estes mínimos, mesmo que na forma de desconforto ou constrangimento e que, no caso de dano pessoal diretamente provocado durante o meu atendimento, eu terei direito a indenizações legalmente estabelecidas, podendo também recorrer ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFPA⁶ para maiores esclarecimentos.

Declaro que li e/ou compreendi as informações que me foram explicadas e que me sinto perfeitamente esclarecido(a) sobre os procedimentos a serem adotados, bem como fui devidamente esclarecido sobre a garantia de sigilo sobre a identidade dos participantes, tomando-se o cuidado para manter a confidencialidade dos mesmos, conforme o código de ética profissional do psicólogo. Declaro ainda que me foi oportunizada a possibilidade de refletir por 2 (dois) dias, inclusive com a ajuda de familiares sobre a conveniência em participar desta pesquisa e que por minha livre vontade, aceito participar do referido estudo nas circunstâncias acima descritas.

E por estarem de acordo, pesquisadora e participante assinam o presente Termo em 2 (duas) vias de igual teor e forma, sendo uma entregue ao participante e outra ficará com a pesquisadora.

Declaro, para os devidos fins, que a pesquisadora Manoella Canaan Carvalho Cleophas Cunha, responsável pelo projeto de pesquisa denominado “Qualidade Conjugal em pais de Crianças com Deficiência”, me concedeu o prazo de 2 (dois) dias para refletir, inclusive com a ajuda de familiares, sobre a conveniência de participar da referida pesquisa, conforme a anexo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

⁶ Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP/ICS/UFPA) - Complexo de Sala de Aula/ ICS – Sala 13 - Campus Universitário, nº 01, Guamá – CEP: 66075-110 - Belém-Pará. Tel./Fax. 3201-7735. E-mail: cepccs@ufpa.br

Belém, ____/____/____

Participante – mulher

Participante - homem

Pesquisador(a)

Apêndice B – Inventário de Informações Sociodemográficas

Universidade Federal do Pará
Programa de Pós Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento
Laboratório de Ecologia do
Desenvolvimento

Entrevistador:	Data :
Contato:	
Endereço:	

Nome Completo da Criança:

I. Dados sobre a Família

Cuidador Principal Mãe () /Pai ()	
Nome: _____	Idade: _____
Situação civil: (1) Casado(a) ou União estável (2) Separado(a) (3) Viúva (o) (4) Solteiro(a)	
Grau de escolaridade: (1) sem instrução (2) fundamental (2) Médio (3) Técnico (4) Superior (5) Pós-Graduação () Completo () Incompleto	
Você trabalha? (Sim) (Não) Ocupação: _____	
Renda Familiar: () 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: _____	
Cuidador secundário : (considerar apenas o pai/mãe biológico ou adotivo)	
Nome: _____	Idade: _____
Situação civil: (1) Casado(a) ou União estável (2) Separado(a) (3) Viúva (o) (4) Solteiro(a)	
Grau de escolaridade: (1) sem instrução (2) fundamental (2) Médio (3) Técnico (4) Superior (5) Pós-Graduação () Completo () Incompleto	
Você trabalha? (Sim) (Não) Ocupação: _____	

b) Configuração Familiar

Composição familiar (incluir as pessoas que moram na casa com a criança)						
Nº	Nome	Grau de Parentesco com criança	Idade	Escolaridade	Ocupação	Renda

c) Histórico familiar ou dos responsáveis

Tempo de união total dos responsáveis: _____

Houve separação? () Sim. Que idade a criança tinha? _____ () Não

d) Dados Sócio-Demográficos

Beneficiária de algum programa de transferência de renda governo Federal? (Sim) Qual(s)? _____ (Não)

Moradia: (Casa) (Apartamento)
Própria (1) Alugada (2) De parentes (3) Outros _____

II. Caracterização da criança

Informações gerais:

Nome: _____ Data de Nascimento: ____/____/____ Gênero: () F () M

Qual a posição da criança na prole: (1º) (2º) (3º) (4º) (outros) _____

Frequenta escola: () Sim () Não Que tipo de escola: () Pública () Particular

Qual a série (ano) está cursando: (1) Educação infantil (2) Ensino Fundamental - Anos Iniciais (1º a 5º ano) (3) Ensino Fundamental - Anos Finais (6º a 9º ano)

Repetiu alguma série: () Não () Sim.

Qual foi o motivo? _____

Deficiência

Qual o diagnóstico da criança? _____

A criança tem outro diagnóstico? (sim) Qual? _____ (Não)

Quem forneceu o diagnóstico ou impressão diagnóstica? _____ Quantos anos a criança tinha? _____

Que tipo de atendimento sua criança frequenta: () Psiquiatria () Psicologia () Pedagogia () Psicopedagogia () Fono () Terapia Ocupacional () Fisioterapia () Neuropediatra () Outros

A criança faz uso de medicação? () Sim Qual/frequência? _____ () Não

Alguém mais na família tem o diagnóstico da mesma deficiência ou de outra deficiência? (Sim) Quem? _____ Qual a deficiência? _____ (Não)

Observações extras:

ANEXOS

ANEXO A – DABS (Hallberg, 2019)

1



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 Spret; David Thissen; Keith F. Widaman e Dalun Zhang.

Adaptação transcultural para o português brasileiro: Silvia 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) ☐ Avô(ô)

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

Qual a categoria que melhor descreve a renda da sua família?

☐ Menor que 1 salário mínimo (menor que R\$ 1.031)

☐ Entre 1 e 2 salários mínimos (entre R\$ 1.031 e R\$ 2.062)

☐ Acima de 2 até 3 salários mínimos (entre R\$ 2.062 e R\$ 3.093)

☐ Acima de 3 até 4 salários mínimos (entre R\$ 3.093 e R\$ 4.124)

☐ Acima de 4 até 5 salários mínimos (entre R\$ 4.124 e R\$ 5.155)

☐ Acima de 5 até 10 salários mínimos (entre R\$ 5.155 e R\$ 10.310)

☐ Acima de 10 até 15 salários mínimos (entre R\$ 10.310 e R\$ 15.465)

☐ Acima de 15 salários mínimos (maior que R\$ 15.465)

Quantas pessoas vivem dessa renda, incluindo você? _____

PESSOA AVALIADA

Nome completo: _____

Idade: _____ Data de nascimento: ____/____/____ Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino

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

Cidade e estado onde reside: _____

Escolaridade: _____ Cursa/cursou? ☐ Ensino Público ☐ Ensino Privado

Cursa/cursou? ☐ Ensino regular ☐ Currículo adaptado ☐ Escola especial ☐ Outro: _____

Com permissão da American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Todos os direitos reservados. Pesquisa vinculada ao Grupo de Estudo, Aplicação e Pesquisa em Avaliação Psicológica (GEAPAP) do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGPSICO/UFRGS). Apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Condição de saúde investigada ou previamente diagnosticada (marque todas que se aplicam):

- ☐ Deficiência Intelectual
- ☐ Baixa Visão, Cegueira ou outra Deficiência Visual
- ☐ Surdez ou outra Deficiência Auditiva
- ☐ Deficiência na Fala/Linguagem
- ☐ Deficiência Física
- ☐ Distúrbio Emocional/Problema de Saúde Mental
- ☐ Atraso no desenvolvimento
- ☐ Transtorno de Aprendizagem
- ☐ Transtorno do Espectro Autista (TEA)
- ☐ Transtorno do Déficit de Atenção/Hiperatividade (TDAH)
- ☐ Lesão Cerebral Traumática
- ☐ Outra: _____
- ☐ Não possui nenhuma condição de saúde investigada ou diagnosticada

ENTREVISTADOR

Nome completo: _____

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

Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino

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

Profissão:

- ☐ Psicólogo ☐ Fonoaudiólogo ☐ Neurologista ☐ Psiquiatra ☐ Pediatra ☐ Professor
- ☐ Psicopedagogo/Psicomotricista ☐ Outra: _____

Tempo de experiência profissional: _____ anos.

Tempo de duração desse protocolo de entrevista (aplicação da DABS): _____ minutos.

DIAGNOSTIC ADAPTIVE BEHAVIOR SCALE (DABS)
PROTOCOLO DE ENTREVISTA - 4 a 21 anos

INSTRUÇÕES PARA APLICAÇÃO

Se a pessoa avaliada possui entre 4 a 8 anos e 11 meses de idade:

1. Complete as seções "4-8 Anos" em HABILIDADES CONCEITUAIS, HABILIDADES SOCIAIS e HABILIDADES PRÁTICAS. Por favor, preencha todos os itens.
2. Não preencha nenhum item nas seções "9-15 Anos" e "16-21 Anos".

Se a pessoa avaliada possui entre 9 a 15 anos e 11 meses de idade:

1. Complete as seções "9-15 Anos" em HABILIDADES CONCEITUAIS, HABILIDADES SOCIAIS e HABILIDADES PRÁTICAS. Por favor, preencha todos os itens.
2. Não preencha nenhum item nas seções "4-8 anos" e "16-21 Anos".

Se a pessoa avaliada possui entre 16 a 21 anos e 11 meses de idade:

1. Complete as seções "16-21 Anos" em HABILIDADES CONCEITUAIS, HABILIDADES SOCIAIS e HABILIDADES PRÁTICAS. Por favor, preencha todos os itens.
2. Não preencha nenhum item nas seções "4-8 Anos" e "9-15 Anos".

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.

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

Habilidades Sociais

26	Chega a um acordo mútuo com os outros, quando em desacordo.	0	1	2	3	NP
27	Identifica as relações entre as pessoas quando questionado (por exemplo, "Essa é a mãe da Maria", "Ele é o irmão do João," etc).	0	1	2	3	NP

Habilidades Práticas

51	Regula o fluxo de água da torneira.	0	1	2	3	NP
52	Regula a temperatura da água da torneira.	0	1	2	3	NP

9-15 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.

1	Usa conjunções nas frases (por exemplo, "e", "ou").	0	1	2	3	NP
2	Usa os tempos verbais (por exemplo, passado, presente, futuro).	0	1	2	3	NP

Habilidades Sociais

26	Debate sobre as diferenças de opinião (por exemplo, apresenta e discute suas ideias, escuta e examina as ideias do outro).	0	1	2	3	NP
27	Envolve-se de forma ativa com seu grupo de amigos (participa de jogos, faz sugestões de brincadeiras, etc.).	0	1	2	3	NP

Habilidades Práticas

51	Regula a temperatura da água da torneira.	0	1	2	3	NP
52	Controla a bexiga durante a noite.	0	1	2	3	NP

16–21 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.

1	Sabe preencher um formulário de pedido de emprego/estágio ou ficha de matrícula em um curso.	0	1	2	3	NP
2	Procura informações no dicionário, na enciclopédia ou na internet, quando necessário.	0	1	2	3	NP

Habilidades Sociais

26	Aceita convites para eventos ou atividades (por exemplo, entrevista de emprego/estágio, casamento, etc.).	0	1	2	3	NP
27	Veste-se adequadamente em ocasiões especiais (por exemplo, entrevista de emprego/estágio, casamento, etc.).	0	1	2	3	NP

Habilidades Práticas

60	Armazena adequadamente produtos de limpeza perigosos (por exemplo, venenosos, corrosivos, etc.).	0	1	2	3	NP
61	Joga fora comida estragada.	0	1	2	3	NP
62	Toma medidas adequadas para evitar que os alimentos estraguem.	0	1	2	3	NP
63	Utiliza pequenos eletrodomésticos com segurança (por exemplo, torradeira, microondas, etc.).	0	1	2	3	NP
64	Toma cuidado com tomadas elétricas.	0	1	2	3	NP
65	Toma cuidado com superfícies quentes.	0	1	2	3	NP

ANEXO - B – Revised Dyadic Adjustment Scale (RDAS) ou Escala de Ajustamento Diádico Revisada

Versão original de Spanier (1976) e tradução e adaptação por Rosa-Sobrinho (2019)

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

	Concordamos sempre	Quase sempre concordamos	Frequentemente concordamos	Poucas vezes concordamos	Nunca concordamos
1. Assuntos Religiosos	5	4	3	2	1
2. Demonstrações de afeto	5	4	3	2	1
3. Relações Sexuais	5	4	3	2	1
4. Comportamento correto ou apropriado	5	4	3	2	1
5. Tomada de decisões importantes	5	4	3	2	1
6. Decisões profissionais	5	4	3	2	1

	Todo o tempo	Na maioria do tempo	Ocasional mente	Raramente	Nunca
7. Quantas vezes vocês têm discutido ou considerado o divórcio, separação ou término do relacionamento?	1	2	3	4	5
8. Você se arrepende de ter casado (ou ir viver junto)?	1	2	3	4	5
9. Quantas vezes você e seu(sua) parceiro(a) brigam?	1	2	3	4	5
10. Quantas vezes você e seu(sua) parceiro(a) irritam um ao outro?	1	2	3	4	5

	Nunca	Raramente	Ocasional mente	Muitas vezes	Sempre
11. Você e seu(sua) parceiro(a) participam juntos de atividades fora do relacionamento?	1	2	3	4	5

	Nunca	Uma vez por mês	Algumas vezes por mês	Algumas vezes por semana	Mais frequentemente
12. Temos uma estimulante troca de idéias.	1	2	3	4	5
13. Calmamente discutimos alguma coisa.	1	2	3	4	5
14. Trabalhamos juntos em um projeto.	1	2	3	4	5

01 - 07 = dimensão de consenso
 07 – 10 = dimensão de satisfação
 11 – 14 = Dimensão de coesão

Anexo C - *Relationship Assessment Scale (RAS)* ou Escala de Avaliação no Relacionamento

A versão original criada por Hendrick (1988), sendo posteriormente adaptada para a versão brasileira por Hernandez (2014).

Coloque um X na opção que melhor representa o seu relacionamento amoroso.

1. O quanto sua (seu) parceira (o) satisfaz as suas necessidades?
 () Totalmente () Bastante () Mais ou menos () Pouco () Nada
2. Em geral, o quanto você está satisfeito com o seu relacionamento?
 () Totalmente () Bastante () Mais ou menos () Pouco () Nada
3. O seu relacionamento é melhor que as relações que você conhece?
 () Totalmente () Bastante () Mais ou menos () Pouco () Nada
4. Quantas vezes você deseja não ter começado o seu relacionamento?
 () Todo o Tempo () A maioria do tempo () Ocasionalmente () Raramente () Nunca
5. O quanto o seu relacionamento atual satisfaz suas expectativas do início da relação?
 () Totalmente () Bastante () Mais ou menos () Pouco () Nada
6. O quanto você ama sua (seu) parceira (o)?
 () Totalmente () Bastante () Mais ou menos () Pouco () Nada
7. Quantos problemas existem em seu relacionamento?
 () Todos () A maioria () Alguns () Poucos () Nenhum

Nos itens 4 e 7, é necessário inverter os escores.

Anexo D - Inventário de Coping Diádico (ICD)

Versão original: *Dyadic Coping Inventory* de Guy Bodenmann (2007) e adaptação e tradução para versão brasileira por Nepomuceno *et al* (2022)

Esta seção é sobre como comunica ao seu companheiro o seu estresse.

	Muito raramente	Raramente	Às vezes	Com frequência	Com muita frequência
1. Deixo o meu companheiro(a) perceber que eu aprecio o seu apoio prático, conselhos ou ajuda.					
2. Quando tenho demais coisas para fazer, peço ao meu companheiro(a) que faça coisas por mim.					
3. Demonstro ao meu companheiro, através do meu comportamento, quando não ando bem ou quando tenho problemas.					
4. Digo abertamente ao meu companheiro(a) como me sinto e que gostaria de receber o seu apoio.					

Esta seção é sobre o que seu companheiro faz quando você está se sentindo estressado.

	Muito raramente	Raramente	Às vezes	Com frequência	Com muita frequência
5. O meu companheiro mostra-me empatia e compreensão.					
6. O meu companheiro expressa que está do meu lado.					
7. O meu companheiro culpa-me por não lidar suficientemente bem com o estresse.					
8. O meu companheiro ajuda-me a ver situações estressantes de outra forma.					
9. O meu companheiro me ouve e me dá oportunidade para eu comunicar o que realmente me incomoda.					
10. O meu companheiro não leva o meu estresse a sério.					
11. O meu companheiro me dá apoio, mas faz sem vontade e sem motivação.					
12. O meu companheiro faz coisas, que normalmente sou eu que faço, para me ajudar.					
13. O meu companheiro(a) ajuda-me a analisar a situações para que eu consiga enfrentar melhor o problema.					

14. Quando estou demais ocupado(a), o meu companheiro(a) ajuda-me.					
15. Quando estou estressado(a), o meu companheiro(a) tende a afastar-se.					

Esta seção é sobre como seu companheiro(a) comunica quando ele/ela está se sentindo estressado.

	Muito raramente	Raramente	Às vezes	Com frequência	Com muita frequência
16. O meu companheiro(a) deixa que eu perceba que ele(a) aprecia o meu apoio prático, conselhos ou ajuda.					
17. O meu companheiro me pede que faça coisas por ele(a), quando tem demais coisas para fazer.					
18. O meu companheiro demonstra, através do seu comportamento, que ele(a) não anda bem ou quando tem problemas.					
19. O meu companheiro(a) diz-me abertamente como ele(a) se sente e que ele(a) gostaria de receber o meu apoio.					

Esta seção é sobre o que você faz quando o seu companheiro demonstra que está estressado.

	Muito raramente	Raramente	Às vezes	Com frequência	Com muita frequência
20. Sou empático(a) e compreensivo com o meu companheiro(a).					
21. Expresso ao meu companheiro(a) que estou do seu lado.					
22. Culpo o meu companheiro por não lidar suficientemente bem com o estresse.					
23. Digo ao meu companheiro(a) que o seu estresse não é assim tão mau e ajudo-o(a) a ver a situação de outra perspectiva.					
24. Ouço o meu companheiro e dou espaço e tempo para ele(a) comunicar o que realmente o(a) incomoda.					
25. Não levo a sério o estresse do meu companheiro(a).					
26. Quando o meu companheiro está estressado eu tendo a me afastar.					
27. Dou apoio ao meu companheiro, mas faço sem vontade e sem motivação porque penso que ele/ela deveria enfrentar os seus problemas por conta própria.					

28. Trato de coisas que normalmente seria o meu companheiro(a) a fazer, para o(a) ajudar.					
29. Tento analisar a situação conjuntamente com o meu companheiro de forma objetiva, e ajudo-o(a) a compreender e a mudar o problema.					
30. Quando o meu companheiro sente que tem demais coisas a fazer, eu ajudo-o(a).					

Esta seção é sobre o que você e o seu companheiro(a) fazem quando ambos estão se sentindo estressados.

	Muito raramente	Raramente	Às vezes	Com frequência	Com muita frequência
31. Tentamos lidar juntos com o problema e procurar soluções apropriadas.					
32. Nos envolvemos numa discussão séria sobre o problema e pensamos sobre o que tem de ser feito.					
33. Nos ajudamos mutuamente a colocar o problema em perspectiva e a vê-lo de outra forma.					
34. Ajudamos um ao outro a relaxar, fazendo coisas, como massagens, tomar um banho juntos, ou ouvir uma música em conjunto.					
35. Somos carinhosos um com o outro, fazemos amor e tentamos, assim, lidar com o estresse.					

Anexo E - Índice de Reatividade Interpessoal para Casais (IRIC)

Adaptação por Rosa-Sobrinho (2019)

As seguintes afirmações indagam sobre seus pensamentos e sentimentos em diversas situações que podem ocorrer em seu relacionamento conjugal. Indique o quanto cada frase descreve sua situação, marcando o número apropriado, conforme a seguinte escala:

IRIC - AUTOPERCEPÇÃO

1	2	3	4	5	
Não me descreve	Me descreve um pouco	Me descreve mais ou menos	Me descreve bastante	Me descreve totalmente	
1. Frequentemente, quando meu(minha) parceiro(a) tem menos sorte do que eu, tenho sentimentos de compaixão por ele(ela).	1	2	3	4	5
2. Às vezes, não me importo quando meu(minha) parceiro(a) está tendo problemas.	1	2	3	4	5
3. Quando percebo que estão se aproveitando do(a) meu(minha) parceiro(a), sinto que quero protegê-lo(a).	1	2	3	4	5
4. Em geral, as dificuldades e problemas do(a) meu(minha) parceiro(a) não me afetam.	1	2	3	4	5
5. Às vezes, quando vejo meu(minha) parceiro(a) sendo tratado injustamente, não sinto compaixão por dele(a).	1	2	3	4	5
6. Muitas vezes, fico bastante sensibilizado(a) com o que acontece com meu(minha) parceiro(a).	1	2	3	4	5
7. Na relação com meu(minha) parceiro(a), eu me descreveria como uma pessoa de bom coração.	1	2	3	4	5
8. Quando não entramos em acordo, tento levar em consideração o ponto de vista do(a) meu(minha) parceiro(a) antes de tomar uma decisão.	1	2	3	4	5
9. Às vezes, tento entender melhor meu(minha) parceiro(a) imaginando como as coisas são a partir do seu ponto de vista.	1	2	3	4	5
10. Se tenho certeza sobre alguma coisa, não perco muito tempo ouvindo os argumentos do(a) meu(minha) parceiro(a).	1	2	3	4	5
11. No meu relacionamento, acredito que toda questão tem dois lados e procuro levar ambos em consideração.	1	2	3	4	5
12. Mesmo estando chateada(o) com meu(minha) parceiro(a), costumo "me colocar em seu lugar".	1	2	3	4	5
13. Antes de criticar meu(minha) parceiro(a), tento imaginar como me sentiria se estivesse em seu lugar.	1	2	3	4	5

IRIC - HETEROPERCEPÇÃO

1	2	3	4	5	
Não descreve ele/ela	Descreve ele/ela um pouco	Descreve ela/ela mais ou menos	Descreve ele/ela bastante	Descreve ele/ela totalmente	
1. Frequentemente, quando eu tenho menos sorte do que meu(a) parceiro (a), ele tem sentimentos de compaixão por mim.	1	2	3	4	5
2. Às vezes, meu(a) parceiro(a) não se importa quando eu estou tendo problemas.	1	2	3	4	5
3. Quando meu(a) parceiro(a) percebe que estão se aproveitando de mim, sinto que ele quer me proteger.	1	2	3	4	5
4. Em geral, as minhas dificuldades e problemas não afetam meu(a) parceiro(a).	1	2	3	4	5
5. Às vezes, quando me vê sendo tratado injustamente, meu(a) parceiro(a) não sente compaixão por mim.	1	2	3	4	5
6. Muitas vezes, meu(a) parceiro(a) fica bastante sensibilizado(a) com o que acontece comigo.	1	2	3	4	5
7. Na minha relação, eu descreveria meu(a) parceiro(a) como uma pessoa de bom coração.	1	2	3	4	5
8. Quando não entramos em acordo, meu(a) parceiro(a) tenta levar em consideração o meu ponto de vista antes de tomar uma decisão.	1	2	3	4	5
9. Às vezes, meu(a) parceiro(a) tenta me entender melhor imaginando como as coisas são a partir do meu ponto de vista.	1	2	3	4	5
10. Se meu(a) parceiro(a) tem certeza sobre alguma coisa, não perde muito tempo ouvindo os meus argumentos.	1	2	3	4	5
11. No meu relacionamento, meu(a) parceiro(a) acredita que toda questão tem dois lados e procuro levar ambos em consideração.	1	2	3	4	5
12. Mesmo estando chateada(o) comigo, meu(a) parceiro(a) costuma "se colocar em meu lugar".	1	2	3	4	5
13. Antes de me criticar, meu(a) parceiro(a) tenta imaginar como ele/ela se sentiria se estivesse em meu lugar.	1	2	3	4	5

1 – 7 = dimensão afetiva

8 - 13 = dimensão cognitiva

Devem ser invertidos os escores dos itens 2,4,5,10.

Anexo F – Parecer Consubstanciado CEP

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



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE CONJUGAL EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Pesquisador: MANOELLA CANAAN CARVALHO CLEOPHAS CUNHA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 25315119.7.0000.0018

Instituição Proponente: Universidade Federal do Pará

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.792.890

Apresentação do Projeto:

A família é considerada o primeiro sistema de convivência, em que a chegada de uma criança implica na transição do subsistema conjugal para o parental e envolvem expectativas, mudanças de papéis e hierarquia geracional, além do estabelecimento de novas relações no sistema familiar como um todo. As expectativas em relação ao desenvolvimento da criança são quebradas quando de um diagnóstico de deficiência. Estudos apontam tanto efeitos positivos quanto negativos sentidos pela família de crianças com deficiência, enquanto outros referem não haver efeitos e ainda alguns que referem efeitos positivos e negativos conjuntamente, principalmente no subsistema conjugal, que por sua vez, é tido como peça principal para que ocorra o desenvolvimento. Já é sabido que a qualidade conjugal depende de inúmeros fatores, dentre eles: a satisfação individual, bem-estar físico e emocional e ainda a percepção sobre o relacionamento do ponto de vista de cada cônjuge, envolvendo sentimentos, características e comportamentos presentes na relação. Contudo, é necessário pesquisar mais profundamente sobre as múltiplas variáveis que afetam o casal na transição para a parentalidade, especialmente quando se trata da parentalidade especial. Assim sendo, a presente pesquisa tem como objetivo geral investigar a qualidade conjugal em famílias de crianças com deficiência intelectual em acompanhamento no Centro de Atenção à Saúde da Mulher e da Criança (CASMUC). Para isso, pretende-se utilizar como variáveis: ajustamento diádico, satisfação e qualidade conjugal, coping diádico, empatia conjugal. Os instrumentos pretendidos para coleta de dados serão o Inventário de Informações

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

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



Continuação do Parecer: 4.792.890

Sociodemográficas, a Escala Revisada de Ajustamento Diádico de Spanier (EAD-R), a Escala de Avaliação no Relacionamento (EAR), a Inventário de Coping Diádico (ICD), o Índice de Reatividade Interpessoal para Casais (IRIC) e um Roteiro do Grupo Focal. Esse estudo será de cunho quantitativo e qualitativo, sendo os dados quantitativos apresentados por meio de estatística descritiva, conforme orientações dos artigos de validação dos referidos instrumentos e utilizando-se também a técnica de análise de correspondência; para os dados qualitativos será utilizado o método de análise de conteúdo. Por fim, pretende-se sobrepor os dados quantitativos aos qualitativos por meio de triangulação, com o intuito de fundamentar melhor as análises e resultados.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Como objetivo geral nesta pesquisa, pretende-se investigar a qualidade conjugal em famílias de crianças com deficiência intelectual em acompanhamento no Centro de Atenção à Saúde da Mulher e da Criança (CASMUC).

Objetivo Secundário: Como objetivos específicos, busca-se: 1) Investigar as dimensões de consenso, satisfação e coesão diádica no casal; 2) Mensurar a satisfação conjugal no casal; 3) Descrever os níveis de coping diádico em pais de crianças com deficiência; 4) Investigar aspectos cognitivos e emocionais da empatia no casal; 5) Investigar quais são os impactos de ter uma criança com deficiência na relação conjugal dos cuidadores, bem como quais ideias, sentimentos e perspectivas envolvem essa realidade; 6) Avaliar possíveis correlações entre as variáveis da qualidade conjugal e variáveis sociodemográficas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Será resguardado aos participantes o direito de interromper a qualquer momento, a sua participação no estudo, sendo que aqueles que optarem por sair da pesquisa não terão qualquer prejuízo nos seus direitos aos demais serviços referentes às instituições (UFPA ou CASMUC). Além disso, caso algum mal estar físico e/ou emocional seja percebido ou expressado por algum participante em decorrência da utilização dos métodos de coleta de dados, a pesquisadora se compromete a intervir imediatamente, e quando necessário, realizar os encaminhamentos devidos a serviços de acompanhamento psicológico e médico-psiquiátrico, que encontram-se disponíveis na CPUFPA e/ou para outros serviços que se façam necessários. Serão ainda tomados cuidados quanto à adequação do local da pesquisa, sendo este um ambiente apropriado e com privacidade, deixando os participantes o mais confortável possível para a coleta de dados. Considera-se que os riscos à integridade física, emocional ou psicológica dos participantes serão mínimos, devido

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

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



Continuação do Parecer: 4.792.890

alguns cuidados que serão tomados, tais como: manter o sigilo sobre a identidade das mesmas, conforme o código de ética profissional do psicólogo, bem como de estabelecer com os participantes uma relação de cordialidade, a fim de promover ambiente propício para a execução da pesquisa.

Benefícios: Quanto aos benefícios que poderão advir da presente pesquisa, diretamente aos participantes, pretende-se fazer o convite para comparecerem a uma entrevista devolutiva, em que serão apresentados os resultados de sua participação, que poderá auxiliá-los no manejo das questões referentes aos seus respectivos relacionamentos. De modo indireto, acredita-se que esta pesquisa oferecerá uma contribuição para a comunidade científica, visto que os estudos científicos nesta temática são ainda bastante escassos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo encaminhado dispõe de metodologia e critérios definidos conforme resolução 466/12 do CNS/MS. Trata ainda em resolver pendências citadas no parecer nº 4.747.392, que depois de ser analisado por este colegiado, principalmente o texto anexado, justificando o tempo levado pela pesquisadora responsável para resolver as pendências, verifica-se que a pesquisadora tomou conhecimento do primeiro parecer, no dia 16/12/2019, considerando que em meados do mês de abril a UFPA encerrou as atividades presenciais e que a pesquisadora responsável entrou em licença maternidade em dezembro de 2019 fica assim justificado o tempo em resolver as pendências.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos apresentados, nesta versão, não contemplam os sugeridos pelo sistema CEP/CONEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto somos pela aprovação do protocolo. Este é nosso parecer, SMJ.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1453983.pdf	11/06/2021 08:57:46		Aceito
Outros	carta_de_justificativa.pdf	11/06/2021 08:57:29	MANOELLA CANAAN CARVALHO	Aceito

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

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



Continuação do Parecer: 4.792.890

Outros	carta_de_justificativa.pdf	11/06/2021 08:57:29	CLEOPHAS CUNHA	Aceito
Outros	ERRATA.pdf	01/05/2021 19:50:41	MANOELLA CANAAN CARVALHO CLEOPHAS CUNHA	Aceito
Outros	declaracao_cep.docx	01/05/2021 19:41:49	MANOELLA CANAAN CARVALHO CLEOPHAS CUNHA	Aceito
Outros	DECLARAcAO_DE_ANUENCIA.pdf	01/05/2021 19:41:02	MANOELLA CANAAN CARVALHO CLEOPHAS CUNHA	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	01/05/2021 19:35:13	MANOELLA CANAAN CARVALHO CLEOPHAS CUNHA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_DOUTORADO2.docx	01/05/2021 19:34:58	MANOELLA CANAAN CARVALHO CLEOPHAS CUNHA	Aceito
Outros	termo_aceite_orientador.pdf	28/10/2019 10:42:17	MANOELLA CANAAN CARVALHO CLEOPHAS CUNHA	Aceito
Outros	carta_encaminhamento_comite.pdf	28/10/2019 10:41:59	MANOELLA CANAAN CARVALHO CLEOPHAS CUNHA	Aceito
Outros	isencao_onus_financeiro.pdf	28/10/2019 10:41:34	MANOELLA CANAAN CARVALHO CLEOPHAS CUNHA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_de_compromisso.pdf	28/10/2019 10:40:33	MANOELLA CANAAN CARVALHO CLEOPHAS CUNHA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DOUTORADO_SUBMISSA O.docx	28/10/2019 10:39:10	MANOELLA CANAAN CARVALHO CLEOPHAS CUNHA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderpstp.pdf	28/10/2019 10:37:28	MANOELLA CANAAN CARVALHO CLEOPHAS CUNHA	Aceito

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

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



Continuação do Parecer: 4.792.890

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELEM, 20 de Junho de 2021

Assinado por:

Wallace Raimundo Araujo dos Santos
(Coordenador(a))

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