


# A influência do engajamento paterno na qualidade de vida de mães de crianças com deficiência


The influence of paternal engagement on the quality of life of mothers of children with disabilities

**Julie Stephanny de Souza Gurgel Paranhos<sup>a</sup>**

 <https://orcid.org/0000-0001-6845-1391>


E-mail: juliestephanny.contato@gmail.com

**Gabriela Muniz dos Santos Vidigal<sup>a</sup>**

 <https://orcid.org/0000-0001-6398-6856>


E-mail: gabriela.munizv@gmail.com

**Isabela Mie Takeshita<sup>b</sup>**

 <https://orcid.org/0000-0002-1710-7555>


E-mail: isabelamie@gmail.com

**Gabriela dos Reis Vieira Hudson<sup>c</sup>**

 <https://orcid.org/0009-0005-7897-298x>


E-mail: gabireisvieira@yahoo.com.br

**Rodrigo Vieira Hudson<sup>d</sup>**

 <https://orcid.org/0009-0001-5214-7317>

E-mail: rodrigohudson538@gmail.com

**Carla de Paula Silveira<sup>b</sup>**

 <https://orcid.org/0000-0003-3092-5218>

E-mail: carlapaulasilveira@gmail.com

<sup>a</sup> Discente do curso de Enfermagem da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil.

<sup>b</sup> Docente do curso de Enfermagem da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil.

<sup>c</sup> Independente, Pós Graduada em fisioterapia neurofuncional da criança e do adolescente – Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil.

<sup>d</sup> Independente, Mestre em engenharia biomédica pela Universidade de Mogi das Cruzes. Mogi das Cruzes, SP, Brasil.

## Resumo

A literatura frequentemente descreve a sobrecarga vivida pelas mães como um dos principais desafios enfrentados pelas famílias com crianças com deficiência, o que pode levar a problemas de saúde mental. Pouco se encontra sobre a participação dos pais e sobre como essa participação impacta a qualidade de vida das mães. Objetiva-se aqui, assim, investigar a correlação entre o engajamento paterno e a qualidade de vida das mães de crianças com deficiência. Trata-se de um estudo transversal, descritivo, quantitativo e qualitativo, realizado com pais e mães de crianças com deficiência em tratamento em uma clínica de reabilitação neurofuncional. Encontrou-se, a partir das respostas de 35 pais e 35 mães, que não há correlação linear entre as variáveis pesquisadas, entretanto, a maioria das mães desejam mais ajuda para cuidar dos filhos e gostariam que os pais fossem mais envolvidos no tratamento deles. O engajamento dos pais de filhos com deficiência demonstrou-se semelhante ao dos pais de crianças típicas, estando mais atrelado ao suporte emocional do que à realização de cuidados diretos e indiretos. Conclui-se que são necessários estudos como este em populações com diferentes características para verificar o comportamento das variáveis e abordagens qualitativas com os pais.

**Palavras-chave:** Relações Pai-Filho; Crianças com Deficiência; Relações Mãe-Filho; Qualidade de Vida.

## Correspondência

Julie Stephanny de Souza Gurgel Paranhos  
Rua/Av. Rio Doce, 150. Bairro Alvorada. Sabará, MG, Brasil. CEP  
34650-130.

## Abstract

The literature often describes the burden experienced by mothers as one of the main challenges faced by families with children with disabilities, which can lead to mental health problems. Little is found about the participation of fathers and how this participation impacts the quality of life of mothers. The objective is to investigate the correlation between paternal engagement and the quality of life of mothers of children with disabilities. This is a cross-sectional, descriptive, quantitative and qualitative study, carried out with fathers and mothers of children with disabilities undergoing treatment at a neurofunctional rehabilitation clinic. It was found, based on the responses of 35 fathers and 35 mothers, that there is no linear correlation between the variables surveyed, however most mothers want more help to take care of their children and would like fathers to be more involved in their treatment. The engagement of parents of children with disabilities was similar to that of parents of typical children, being more linked to emotional support than direct and indirect care. It is concluded that studies like this are necessary in populations with different characteristics, to verify the behavior of the variables; and qualitative approaches with parents are needed.

**Keywords:** Father-Child Relations; Disabled Children; Mother-Child Relations; Quality of Life.

## Introdução

Segundo a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015), considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 8,4% da população brasileira com dois anos ou mais possui algum tipo de deficiência (IBGE, 2022), o que representa mais de 17 milhões de pessoas.

A família é o principal agente da socialização primária, pois é nela que a criança estabelece os primeiros vínculos afetivos que as levarão a desenvolver sua independência, crescendo e construindo seu próprio núcleo familiar. No entanto, no caso de um filho com deficiência, o grau de comprometimento da criança pode ocasionar a manutenção da dependência dos pais por toda a vida, não apenas os sobrecarregando, mas, principalmente, preocupando-os sobre o futuro de seus filhos (Marques, 2019a).

Na metassíntese qualitativa sobre as repercussões do nascimento e do cuidado de um filho com deficiência múltipla na família, elaborada por Dantas et al. (2019), é descrito que o cuidado em tempo integral exigido pela criança com deficiência faz com que os cuidadores principais abandonem suas atividades de lazer e autocuidado, sendo a “falta de tempo para si” uma dificuldade frequente para eles, o que afeta diretamente sua autoestima e saúde mental. Ferreira (2021), em sua revisão integrativa da literatura, encontrou que as famílias de crianças com deficiência enfrentam inúmeros desafios, afetando diretamente a saúde mental dos responsáveis por estas crianças, sendo depressão, estresse, angústia e ansiedade os principais sinais e sintomas identificados.

Majoritariamente, a mãe é a cuidadora principal da criança com deficiência e, em um contexto de renúncia e dedicação para proporcionar a criança a atenção à saúde que ela necessita e uma melhor qualidade de vida, essas convivem com o acúmulo de atividades, abdicando de sua vida pessoal, social e

profissional, comprometendo seu autocuidado e sua qualidade de vida (Carvalho; Ardore; Castro, 2015; Christmann et al., 2017; Félix; Santos; Aléssio, 2020; Ferreira, 2021). Segundo Fonseca, Carvalho-Freitas e Alves (2020), a literatura frequentemente descreve que a sobrecarga vivida pelas mães tem um impacto negativo sobre sua saúde e bem-estar, gerando níveis de estresse altamente prejudiciais.

Estudos que descrevem a participação do pai no cuidado diário direcionado à criança com deficiência são escassos, uma vez que as mães são o foco sobre a temática. Os poucos trabalhos que mencionam a participação dos pais concluem que eles se envolvem de maneira auxiliar as mães no cuidado com os filhos e sua maior participação se dá no sustento da casa (Cruz et al., 2019; Félix; Santos; Aléssio, 2020). Na pesquisa realizada por Fonseca, Carvalho-Freitas e Alves (2020), sete das onze participantes relataram que não obtiveram apoio dos familiares e nem do pai da criança com deficiência.

A importância da participação da família nos cuidados à criança com deficiência é indiscutível, isso é evidenciado por pesquisas que apontam que mães que recebem apoio de seus maridos, familiares e pessoas próximas, podem participar mais facilmente de atividades sociais, como trabalhar, estudar e ter momentos de lazer (Dantas et al. 2019). Oliveira (2018) destaca em sua pesquisa que há necessidade de mais investigações sobre a compreensão do envolvimento paterno no contexto das deficiências. Assim, faz-se necessário entender como se dá a participação paterna nos cuidados à criança com deficiência e qual a dimensão do impacto dessa participação sobre a qualidade de vida das mães.

Este estudo objetiva investigar a existência de correlação entre a qualidade de vida das mães e o engajamento dos pais no cuidado à criança com deficiência, além de contribuir com a pouca literatura que descreve a participação dos pais nesse cuidado e compreender a percepção das mães sobre o engajamento paterno.

## Metodologia

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, qualitativo e quantitativo, conduzido com pais e

mães, biológicos ou não, de crianças com deficiência que fazem terapia em uma clínica de reabilitação neurofuncional de Belo Horizonte (MG). A amostra foi composta por 35 famílias biparentais, compostas por casais héteros binários, cujos papéis de mãe e pai seguem um modelo tradicional de família. Foram excluídos pais que não moravam com o filho com deficiência e casos nos quais somente um integrante do casal respondeu à pesquisa.

A coleta de dados teve início após a aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa, parecer número 4.894.516. Foram realizadas visitas à clínica entre julho e agosto de 2022 para contemplar todos os horários de funcionamento do estabelecimento (de segunda a sexta das 8 horas às 17 horas). Todos os visitantes da clínica que se encaixavam no público-alvo foram convidados a participar voluntariamente da pesquisa. Após esclarecimentos e aceite, os pais e mães assinaram digitalmente o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e foram direcionados a prosseguir e responder aos respectivos questionários digitais.

Majoritariamente, apenas um dos pais estava presente na clínica no momento do convite, assim, esse foi abordado pessoalmente e teve todas as suas dúvidas esclarecidas. Ao concordar em participar da pesquisa, foi solicitado que o pai ou mãe presente encaminhasse o formulário digital para que seu cônjuge o respondesse também.

As mães responderam ao Questionário Cadastral e à Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida. O primeiro era dividido em duas sessões, uma para coletar informações básicas do casal, como faixa etária, profissão, composição familiar e perfil socioeconômico; e a outra continha questões qualitativas sobre a percepção das mães a respeito do engajamento paterno e a relação com sua qualidade de vida. A Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida, validado por Ciconelli et al. (1999), a partir do questionário desenvolvido por Ware e Gandek (1998), mensurou a autoavaliação da qualidade de vida a partir de oito componentes: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

Os pais responderam ao Questionário de Engajamento Paterno desenvolvido pela equipe

ProsPère, sediada na universidade de Québec, no Canadá, traduzido e validado para a população brasileira por Bossardi et al. (2018), que tem por objetivo a autoavaliação do nível de envolvimento paterno na criação do filho a partir de cinco dimensões: cuidados diretos e indiretos (11 itens), suporte emocional (10 itens), evocações (5 itens), jogos físicos/abertura ao mundo (6 itens) e disciplina (4 itens).

As variáveis foram apresentadas, como média ou frequências absolutas e relativas e as associações entre variáveis quantitativas foram avaliadas pelo teste de Correlação de Pearson. Foi considerado nível de significância de 5% e as análises foram realizadas no *software* R versão 4.2.3 e no Excel.

## Resultados e discussão

Foram consideradas as respostas de 35 mães e 35 pais. Quanto ao perfil dos participantes, as mães possuíam idade entre 22 e 66 anos, sendo a média de idade 39 anos. Os pais possuíam idade entre 26 e 67 anos, com uma média de 42 anos.

A maioria, 91,4% (n=32), das famílias participantes possuíam apenas um filho com deficiência, somente 8,6% (n=3) das famílias tinham dois filhos com deficiência. O diagnóstico mais prevalente entre as crianças foi de paralisia cerebral (n=22), seguido por Transtorno do Espectro Autista (TEA) (n=9), hidrocefalia (n=2), Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) (n=1) e Síndrome Edwards (n=1). Três crianças ainda não tinham um diagnóstico definido ou estavam em fase de investigação.

No quesito escolaridade, a maioria das mães possuía ensino superior completo, 62,9% (n=22), incluindo três mestres e duas pós-graduadas, enquanto o percentual com ensino fundamental incompleto foi baixo, 2,9% (n=1). Ademais, 2,9% (n=1) possuíam ensino fundamental completo, 17,1% (n=6) ensino médio completo e 11,4% (n=5) ensino superior incompleto.

Esse padrão se manteve em relação aos pais no que tange ao ensino superior completo, 68,6% (n=24), incluindo um mestre e quatro pós-graduados. No entanto, a parcela de homens com ensino fundamental incompleto foi maior, 8,6% (n=3). Os dados demonstram que, em geral, o nível

de escolaridade dos participantes é elevado, o que sugere que o grau de instrução e as condições socioeconômicas e de acesso à informação, bens e serviços também são maiores.

Apesar de a maioria das mães possuir ensino superior completo, 57,1% (n=20) não trabalhavam, enquanto dos pais, apenas 5,7% (n=2) não trabalhavam. Esse fato corrobora com a máxima de que as mães acabam por abdicar de sua vida profissional em prol de cuidar do filho com deficiência (Carvalho; Ardore; Castro, 2015; Christmann et al., 2017; Félix; Santos; Aléssio, 2020; Silva et al., 2019). Esse conteúdo é reafirmado pelo dado de que 65,7% (n=23) das mães alegaram ter saído do emprego ou modificado a carga horária de trabalho após o nascimento do filho com deficiência, conforme demonstra a Tabela 1. Dos pais, apenas dois tiveram mudanças em sua vida profissional, um aumentando a carga horária de trabalho e o outro reduzindo-a.

Os resultados convergem com outros estudos que investigaram a relação de mães de crianças atípicas com o mundo do trabalho. Na pesquisa que buscou descrever os papéis e desempenho ocupacional de mães de crianças com deficiências, quatro das cinco participantes relataram que tiveram mudanças em sua vida profissional após o nascimento do filho, sendo que uma passou para um cargo de menor liderança e três deixaram seus empregos (Polezi, 2021). No estudo realizado com familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), as mulheres também foram a maioria a deixar seus empregos para cuidar das crianças (Machado et al., 2018).

As mudanças na vida profissional após o nascimento do filho com deficiência afetaram as mães independentemente da idade e do grau de escolaridade, comprometendo o desenvolvimento profissional dessas mulheres de diferentes maneiras, desde a interrupção dos estudos no ensino fundamental até a escolha de não ocupar um cargo a altura do título de mestre conquistado, como demonstra algumas das falas de mães participantes deste estudo. Mãe, 22 anos, ensino fundamental incompleto: “[...] não consigo trabalhar mais. É muito cansativo cuidar de uma criança com deficiência” (M1); mãe, 34 anos, ensino superior completo: “Eu saí do emprego logo que terminou a licença maternidade.

*E recusei, depois de um tempo, pegar um cargo em um processo seletivo simplificado da prefeitura que havia passado com muito boa colocação” (M2); mãe, 39 anos, mestre: “[...] abandonei a chefia, parei de estudar e reduzi a carga horária de trabalho” (M3); mãe, 34 anos, mestre: “Exonerar de dois empregos, afastamento temporário do segundo emprego, aumento dos gastos com saúde, diminuição dos gastos com lazer, diminuição do patrimônio familiar, rotina exaustiva de terapias e cuidados diários com a criança, exclusão da diarista” (M4).*

**Tabela 1 – Mudanças na vida profissional da mulher após o nascimento do filho com deficiência**

Mudança profissional	Frequência Absoluta	Frequência relativa (%)
Saíram do emprego	14	40,00%
Alteração na carga horária	6	17,14%
Não houve mudança	12	34,29%
Não especificado	3	8,57%
Total	35	100%

Fonte: elaborada pelos autores

Segundo Lima Filho (2021), existem desafios para mães de crianças atípicas na conciliação do trabalho formal e dos cuidados com os filhos. É unânime na fala das mães a abstenção de suas vidas e carreiras para dedicar-se exclusivamente a seus filhos, no entanto, algumas mulheres, além de abandonar suas carreiras promissoras, precisaram se reinventar e trabalhar de forma informal, pois necessitam de recursos financeiros para cuidar dos filhos.

Neste estudo, encontrou-se resultados semelhantes. Para além das dificuldades, algumas mães apresentaram resiliência buscando, mesmo que de maneira informal, ajudar na renda da família que possui altos gastos com a saúde da criança. Como ilustra as falas a seguir, de uma mãe de 36 anos com ensino superior incompleto: “[...] eu saí do emprego. Faço trabalhos artesanais quando possível” (M5); mãe, 40 anos, ensino superior completo: “[...] era professora, passei a ser autônoma” (M6).

Rocha e Souza (2018) revelam que, como consequência do abandono do trabalho e formação

das mães, há dificuldade de retomar o seu plano de vida, o que gera sobrecarga emocional e contribui para elevação do nível de estresse parental. Por outro lado, trabalhar pode trazer algum prazer que reduz o estresse do dia a dia do cuidador, além de melhorar a situação financeira da família que interfere na qualidade de vida.

## Qualidade de vida das mães

O questionário respondido pelas mães é dividido em oito domínios sobre diferentes aspectos da qualidade de vida. A fim de entender os aspectos que quantificam a qualidade de vida dessas mães, foi construída a Tabela 2, que apresenta em ordem decrescente a média geral dos escores de cada domínio.

**Tabela 2 – Ranking da média dos escores dos domínios que compõem a qualidade de vida das mães**

Domínio - Qualidade de Vida	Média dos escores gerais
Capacidade funcional	90
Limitação por aspectos físicos	75
Estado geral de saúde	67
Limitação por aspectos emocionais	66,6
Aspectos sociais	62,5
Dor	62
Saúde mental	60
Vitalidade	45

Fonte: elaborado pelos autores

Cada domínio da qualidade de vida varia de 0 a 100, sendo 0 o pior e 100 o melhor resultado (Ware; Gandek, 1998). Calculando a média dos escores gerais de cada domínio, foi possível verificar que a “capacidade funcional” foi o domínio com a pontuação-média mais alta (90), o que significa que as mães não tiveram dificuldades para realizar atividades que demandam esforço físico, como: correr, levantar objetos pesados, varrer a casa, carregar mantimentos, subir escadas, ajoelhar-se, andar mais de um quilômetro, entre outras.

As atividades mencionadas possivelmente fazem parte da rotina diária das mães como cuidadoras principais dos filhos com deficiência, o que justifica a alta pontuação, já que as mães estão habituadas e condicionadas a exercer tais tarefas.

Em contraste, a “vitalidade” apresentou a pontuação média mais baixa (45), o que significa que as mães se sentem esgotadas e cansadas, com pouco vigor, energia e força de vontade, remetendo a sobrecarga do cuidado que elas sofrem (Carvalho; Ardore; Castro, 2015; Christmann et al., 2017; Félix; Santos; Aléssio, 2020; Ferreira, 2021). Em sequência, “saúde mental” (60) e “dor” (62) tiveram as pontuações médias mais baixas, o que reforça a literatura que diz que as mães, como cuidadoras principais, estão mais sujeitas ao estresse, à ansiedade e à depressão. Segundo Ferreira (2021), elas convivem com uma sobrecarga social e psicológica e necessitam que as instituições e profissionais de saúde envolvidos no tratamento das crianças, também considerem sua saúde.

Os achados nesta pesquisa se assemelham aos resultados encontrados no trabalho realizado por Sorratini et al. (2019), no qual o melhor resultado foi na “capacidade funcional” (82,5) e o pior na “vitalidade” (57,8). Igualmente, na pesquisa realizada por Duarte (2020), a “capacidade funcional” obteve o melhor desempenho (84,1) e a “vitalidade”, o pior (60). Baldini et al. (2021) também encontraram o pior desempenho para “vitalidade” (55), e a “capacidade funcional” obteve o segundo melhor escore (95). Pellosi et al. (2016) obtiveram os mesmos resultados, a “vitalidade” com o pior desempenho (65,0) e a

“capacidade funcional” com o segundo melhor desempenho (95).

Considerando o nível de escolaridade, há considerável diferença entre o perfil socioeconômico das participantes deste estudo e os perfis das participantes dos estudos citados no parágrafo anterior, entretanto, a semelhança está no fato de todas serem mães de crianças com deficiência. Isso reforça a hipótese de que o baixo desempenho no domínio “vitalidade” pode estar mais relacionado à sobrecarga materna do que a questões socioeconômicas.

### Engajamento Paterno

Através do questionário de engajamento paterno, foi possível entender em quais aspectos os pais mais participam no cuidado do filho com deficiência. O Quadro 1 dispõe em ordem decrescente a soma dos scores de todos os pais em cada atividade, para demonstrar, de modo geral, em quais delas os pais são mais participativos.

Considerando as cinco atividades mais praticadas pelos pais, os dados revelam uma atuação relacionada ao domínio “suporte emocional”: parabenizar seu(sua) filho(a) quando ele(a) consegue fazer algo, incentivar seu(sua) filho(a) quando ele(ela) consegue fazer algo difícil, consolar seu(sua) filho(a) quando ele(ela) chora e acalmar seu(sua) filho(a) correspondem às posições segunda a quinta no ranking. Apesar disso, a atividade que ocupa a primeira posição pertence ao domínio das “evocações”: pensar em seu(sua) filho(a) quando ele não está com você.

**Quadro 1 – Ranking de atividades mais praticadas pelos pais em geral no cuidado com filho, segundo soma dos escores de todos os pais em cada tarefa**

Tarefa	Total
Pensar em seu/sua filho(a) quando ele não está com você	170
Parabenizar seu/sua filho(a) quando ele/ela consegue fazer algo	165
Incentivar seu/sua filho(a) quando ele/ela consegue fazer algo difícil	162
Consolar seu/sua filho(a) quando ele/ela chora	159
Acalmar seu/sua filho(a)	159
Dar os primeiros socorros quando o seu/sua filho(a) se machuca	153

continua...

**Quadrio 1 – Continuação.**

Tarefa	Total
Tranquilizar seu/sua filho(a) quando ele tem medo	149
Fazer seu/sua filho(a) rir	147
Olhar fotos de seu/sua filho(a)	146
Lembrar-se de seu/sua filho(a) quando ele/ela era mais novo (a)	146
Intervir rapidamente quando seu/sua filho(a) dá sinais de dificuldade ou desconforto	145
Cuidar de seu/sua filho(a) quando ele está doente	139
Tentar saber de seu/sua filho(a) se algo está errado com ele/ela	135
Falar de seu/sua filho(a) aos seus amigos, vizinhos e colegas de trabalho, etc	122
Assistir com ele/ela um programa infantil na televisão	121
Corrigir comportamentos de seu/sua filho(a) na mesa	119
Fazer cócegas em seu/sua filho(a)	118
Colocar seu/sua filho(a) na cama à noite	117
Repreender seu/sua filho(a) quando ele desobedece	116
Vestir seu/sua filho(a)	112
Contar a seus colegas de trabalho ou amigos coisas engraçadas que seu/sua filho(a) tenha feito ou dito	112
Repreender seu/sua filho(a) quando ele perturba ou incomoda	110
Dar de comer ou beber a seu/sua filho(a)	109
Supervisionar a rotina matinal (café da manhã, vestimenta, etc...)	104
Cuidar dos cabelos de seu/sua filho(a) (lavar, pentear)	103
Punir o seu/sua filho(a) quando ele/ela fez algo errado (machucar alguém, etc.)	99
Propor brincadeiras educativas para seu/sua filho(a)	98
Dar banho em seu/sua filho(a)	95
Ensinar esportes a seu/sua filho(a) (nadar, patinar, andar de bicicleta, jogar bola, etc.)	92
Brincar com seu/sua filho(a) nas costas (cavalinho)	85
Lavar a louça	81
Lavar as orelhas de seu/sua filho(a)	76
Preparar as refeições	73
Brincar de lutinha com seu/sua filho(a)	71
Limpar a casa (vassoura, aspirador, tirar o pó)	69
Lavar roupa	42

Fonte: elaborado pelos autores

Por outro ângulo, considerando as cinco atividades menos praticadas pelos pais, quatro delas estão no domínio “cuidados diretos e indiretos”: lavar as orelhas de seu(sua) filho(a); preparar as refeições; limpar a casa (vassoura, aspirador, tirar o pó) e lavar roupa. Uma está no domínio “jogos físicos e abertura ao mundo”: brincar de lulinha com seu(sua) filho(a). Sugere-se, portanto, que os pais se concentram mais em apoiar emocionalmente seus filhos com deficiência do que em realizar atividades de cuidados diretos.

Esses resultados se assemelham aos do estudo realizado por Jorge et al. (2021), com pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), em que a dimensão “suporte emocional” apresentou os escores mais elevados, e o domínio dos “cuidados diretos e indiretos” obteve o escore mais baixo. Da mesma forma, a pesquisa desenvolvida por Bortotto Junior (2019), com pais de crianças típicas em idade pré-escolar, encontrou que as dimensões “suporte emocional” e “evocações” obtiveram os maiores escores respectivamente, enquanto a dimensão “cuidados diretos e indiretos” obteve o menor escore, indicando que a participação, tanto dos pais de crianças com deficiência quanto dos pais de crianças típicas, está mais atrelada a consolar, acalmar e incentivar os filhos do que a preparar refeições, dar banho nos filhos, lavar a roupa, entre outros cuidados básicos diários.

Esse perfil comum de participação paterna está associado à divisão de papéis na sociedade, que atribui à mãe o papel de realizar as tarefas do lar e cuidar dos filhos; e ao pai o de provedor do sustento da família, justificando a baixa participação deles nos cuidados diretos e indiretos à criança (Dias et al., 2021). Apesar disso, é necessário compreender melhor os fatores que levam os pais a continuarem se envolvendo de maneira auxiliar às mães nos cuidados com os filhos, sendo primordial investigar se a falta de tempo devido à rotina de trabalho é de fato um empecilho para um maior envolvimento nos cuidados diários para com os filhos, ou se a compreensão do pai a respeito de seu papel e de suas responsabilidades enquanto provedor influencia na decisão de se engajar menos nessas tarefas.

Para Cruz et al. (2019), as crenças de um pai sobre seu próprio papel podem se relacionar à mudanças no seu engajamento, assim como o reconhecimento das demandas de cuidados da criança contribui para um

maior envolvimento dos pais na divisão de tarefas, diminuindo a sobrecarga materna.

## **Relação entre a qualidade de vida das mães e o engajamento paterno**

No teste Versão Brasileira da Qualidade de Vida, utilizado neste estudo, a qualidade de vida é dada a partir do escore de oito domínios que não podem ser somados a fim de produzir um escore único. Portanto, para avaliar a correlação da qualidade de vida das mães com o engajamento paterno, foi necessário comparar os níveis de engajamento com cada um dos oito domínios da qualidade de vida.

Utilizando o teste de correlação linear de Pearson, no intervalo de 95% de confiança, encontrou-se que a correlação linear entre o engajamento paterno e os escores dos domínios “vitalidade”, “aspectos sociais”, “saúde mental”, “limitação por aspectos emocionais”, “dor”, “estado geral de saúde” e “limitação por aspectos físicos” é muito fraca. Apenas no domínio “capacidade funcional” a correlação é dada como fraca, portanto, ao nível de 5% de significância, não há correlação estatística significativa entre as variáveis, indicando que os *p*-valores associados aos testes rejeitam a hipótese de haver uma correlação linear entre a qualidade de vida das mães e o engajamento paterno, em que as variáveis seriam diretamente proporcionais.

Esse resultado pode estar associado ao fato de a qualidade de vida depender de diversos fatores, como renda, escolaridade, saúde e a forma como a pessoa enxerga sua vida e se relaciona com o mundo. Sob esse ponto de vista, por terem melhores condições socioeconômicas, as mães podem ter sua qualidade de vida atrelada ao melhor acesso a bens e serviços. Segundo Pinto e Constantinidis (2020), o acesso a lazer, saúde, transporte e serviços desempenha um papel importante na percepção de qualidade de vida das mães.

As mães participantes possuem ajuda de mais pessoas no cuidado com os filhos, como babás, professoras e membros da família, suprindo, de certa forma, parte do apoio esperado do pai e contribuindo para a diminuição de sua sobrecarga, porém, cabe destacar que muitas mães neste estudo relataram que o pai é participativo no cuidado com os filhos.





*e ficar mais com ele, dar mais atenção em relação a brincadeiras e para casa da escola” (M8).*

As falas das mães refletem a necessidade de maior participação dos pais para aliviar a sobrecarga, não só física, mas também mental. Para além de ficar com as crianças por alguns momentos, as mães sentem falta de que os pais se apropriem das necessidades dos filhos para dividir com elas o fardo de administrar os cuidados, terapias, escola, entre outros aspectos da vida da criança que necessitam de pensamento crítico e planejamento: *“Ele ajuda em algumas questões... Mas, para além do cuidado do filho, tem o cuidado da casa, o envolvimento com a escola, terapias, médicos. Ele até ajuda a levar, mas o envolvimento maior nas tarefas, agendas, conversas, o desgaste mental maior é meu” (M2); “[...] se ficasse mais tempo com ela, talvez eu não me sentiria sobrecarregada” (M7).*

Segundo Dias et al. (2021), em seu estudo realizado com profissionais de saúde de uma associação de reabilitação, na percepção dos profissionais, são poucos os pais que se envolvem de maneira efetiva no cuidado do filho, e, quando comparecem na instituição para as atividades da criança, preferem permanecer na sala de recepção aguardando o término do atendimento. Os autores atribuem parte da culpa por esse comportamento aos profissionais de saúde, que geralmente não incluem os pais em sua abordagem, direcionando as orientações somente à mãe, mesmo quando o pai também está presente, além de não cobrar e incentivar a participação do pai quando ele não está presente.

É desafiador incluir os pais no processo de cuidado da saúde dos filhos com deficiência, porque raramente eles estão presentes nas consultas e terapias por causa de sua rotina de trabalho, entretanto, estratégias podem ser traçadas para possibilitar essa participação, mesmo que à distância. Os profissionais de saúde podem solicitar que as mães compartilhem as orientações com os pais, além de passar pequenas tarefas para que eles se engajem mais no cuidado dos filhos.

É preciso romper com a crença de que é impossível envolver os pais no tratamento dos filhos, pois, apesar de desafiador, é fundamental que eles exerçam esse papel, já que, segundo a percepção dos próprios profissionais de saúde entrevistados por

Dias et al. (2021), há diferença no comportamento da criança quando o pai é presente, elas são mais calmas, centradas e se sentem mais seguras para o tratamento de reabilitação, além da evolução clínica ser melhorada com a participação efetiva da figura paterna.

Sob outra perspectiva, para permitir que os pais sejam mais engajados, as mães precisam aprender a delegar tarefas e deixar que eles participem das atividades de cuidados diários com os filhos. Dividir e delegar funções é muito importante para reduzir a sobrecarga e o sentimento de desamparo (Barros et al., 2021). Entretanto, pode não ser fácil fazê-lo: *“Sim, estou trabalhando isso comigo mesma. Pois sempre assumi frente de todo cuidado, hoje estou me atentando a permitir que meu marido possa participar mais” (M5).*

De acordo com Marques (2019b), as mulheres compreendem que as atividades do lar precisam ser compartilhadas, mas expressam dificuldade em dialogar com seus cônjuges. O autor acrescenta que, nesse contexto, ensinar aos companheiros o seu dever com a dinâmica da unidade doméstica torna-se mais uma das atribuições da mulher. Isso justifica a preferência delas em assumir a realização da tarefa, já que elas ainda teriam o cansaço mental de ensinar ao parceiro como realizá-la, entretanto, vale destacar que a ação é necessária para que, a longo prazo, as relações mudem e a mulher não precise mais conviver com a sobrecarga.

Algumas mães se mostraram conformadas com a participação dos pais, dizendo que os parceiros fazem o que podem, ressaltando a divisão dos papéis em que o homem provê a renda enquanto a mulher cuida dos filhos e da casa: *“Pela carga horária de trabalho, ele não consegue disponibilizar mais [tempo]” (M9), “Alguém precisa trabalhar para manter o custo que representa todos os tratamentos. Acho que as funções foram bem discutidas e definidas de acordo com a habilidade e capacidade produtiva de cada um” (M4).*

Para entender a perspectiva das mães a respeito da relação entre o engajamento paterno e sua qualidade de vida, elas foram questionadas se achavam que se seu parceiro fosse mais engajado no cuidado do filho sua qualidade de vida seria melhor. Das 35 participantes, 34,3% (n=12) acreditam que sim, enquanto 65,7% (n=23) acreditam que não

haveria uma melhora em sua qualidade de vida nessas circunstâncias, o que corrobora com os achados dessa pesquisa, já que a correlação entre as variáveis qualidade de vida das mães e engajamento paterno apresentou correlação linear muito baixa e estatisticamente não significativa.

As mães que responderam que “sim”, justificaram sua resposta baseada na sobrecarga que vivem e na falta de tempo para praticarem atividades de lazer e autocuidado: “*Creio que sim. Às vezes não consigo ir em um salão pra arrumar as unhas no fim de semana, quando tem tempo, falta ânimo ou dinheiro, e assim vai... Nessa, tem mais de 3 meses que não faço as unhas. Às vezes acompanho meu filho pra cortar cabelo e meu marido acaba cortando no mesmo lugar e eu vou deixando pra depois*” (M2).

Enquanto as mães que responderam que “não”, pautaram sua resposta no papel do pai como provedor do lar: “*Não. Nos faltaria dinheiro para bancar todos os médicos particulares, medicamentos, prestação de convênio, custos de transportes, escola inclusiva, além dos custos fixos que toda família apresenta*” (M4).

As respostas das mães confirmam os achados na literatura no que tange à necessidade de ajuda para alívio da sobrecarga e desenvolvimento do autocuidado e à divisão das tarefas bem estabelecida, em que o pai detém o papel de provedor do lar; ao passo que a mãe, de cuidadora da criança. Para Marques (2019b), ter consciência de que o trabalho doméstico é responsabilidade de ambos os gêneros constitui um movimento importante para romper com as desigualdades no âmbito familiar. Por outro lado, Félix e Farias (2018) levantam que os pais travam uma luta para tentar conciliar a vida familiar com a de trabalhador, muitas vezes, sacrificando a função paterna, tendendo a alternar os estes papéis. Para superar esse paradigma, é necessário alcançar o equilíbrio entre as relações e ajustar para que nem o pai, nem a mãe convivam com a sobrecarga.

A literatura notoriamente traz muitas evidências sobre a sobrecarga materna e pouco explora a experiência do pai de uma criança com deficiência. O cenário é desafiador para toda a família, mas são necessárias medidas de ajustamento e enfrentamento. A parceria e apoio mútuo, baseados no diálogo, são fundamentais para que os pais e mães

superem as adversidades e tenham uma melhor qualidade de vida.

## Considerações finais

A literatura muito descreve sobre a vivência de mães de crianças com deficiência, discorrendo a respeito da sobrecarga e da abdicação da vida pessoal e profissional experienciada por essas mulheres, que culminam em prejuízos significativos para sua saúde mental, apesar disso, pouco se encontra sobre a atuação dos pais. Tendo em vista que estudos defendem a participação da família e o compartilhamento de funções nos cuidados com a criança como um importante fator de enfrentamento da sobrecarga materna, resta entender como o engajamento do pai se relaciona à qualidade de vida das mães.

Este estudo encontrou que não há correlação linear entre as variáveis engajamento paterno e qualidade de vida das mães, assumindo como verdadeira a hipótese nula. De igual modo, a maioria das mães não considera que o maior engajamento do pai nos cuidados com os filhos pode melhorar sua qualidade de vida. O fato pode estar associado às diferentes dimensões da qualidade de vida que é influenciada pela renda, escolaridade, saúde e condições de acesso a bens e serviços, além da maneira subjetiva como cada indivíduo percebe a vida.

A divisão de papéis bem estabelecida entre as famílias, definindo o pai como provedor do sustento e a mãe como cuidadora do filho, também pode explicar os resultados, já que essa configuração familiar foi elencada como o principal motivo pelo qual a maioria das mães não acreditam que o aumento do engajamento do pai aumentaria sua qualidade de vida. A presença de terceiros no cuidado às crianças, como babás, avós e outros membros da família, que servem como rede de apoio a essas mães, também influencia a sua percepção.

É válido ressaltar que, apesar de não considerar que o aumento do engajamento paterno aumentaria sua qualidade de vida, as mães ainda sentem falta de ajuda e desejam que os pais sejam mais participativos no cuidado diário com o filho, principalmente no que tange ao tratamento deles. O

engajamento dos pais no cuidado com os filhos com deficiência demonstrou-se semelhante ao dos pais de crianças típicas, estando mais atrelado ao suporte emocional, no ato de consolar, acalmar e incentivar os filhos, do que na realização de cuidados diretos e indiretos, como preparar refeições, dar banho nos filhos, lavar roupa, entre outros cuidados básicos diários. Inferiu-se que esse padrão de participação esteja vinculado tanto à falta de tempo dos pais devido à rotina de trabalho quanto à crença deles em já estar cumprindo o seu papel enquanto provedor no âmbito familiar. Entretanto, são necessários estudos qualitativos com os pais para entender o ponto de vista deles sobre a temática.

Como limitação deste estudo, tem-se o fato de a amostra ser composta apenas por sujeitos com melhores condições socioeconômicas, não permitindo a análise do comportamento das variáveis em diferentes níveis de escolaridade, renda e configurações familiares. Faz-se necessário, portanto, elaborar pesquisas como esta em populações com diferentes características para verificar o comportamento das variáveis.

## Referências

BARROS, A. C. et al. Saúde mental do cuidador familiar de pessoas com deficiências, doenças crônicas e raras. *Analecta*, Juiz de Fora, v. 7, n. 2, p. 1-20, 2021.

BALDINI, P. R. et al. Efeito da mutualidade parental na qualidade de vida de mães de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 29, e3423, 2021. DOI: 10.1590/1518-8345-4385-3423

BORTOTTO JUNIOR, A. *Envolvimento paterno com filhos em idade pré-escolar*. 2019. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2019.

BOSSARDI, C. N. et al. Adaptação transcultural e evidências de validade do questionário de engajamento paterno. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, DF, v. 34, e3439, 2018. DOI: 10.1590/0102.3772e3439

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Seção 1, p. 2.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Pessoas com Deficiência e as Desigualdades Sociais no Brasil*. Rio de Janeiro: IBGE, 2022.

CARVALHO, C. L.; ARDORE, M.; CASTRO, L. R. Cuidadores Familiares e o Envelhecimento da Pessoa com DI: Implicações na prestação de cuidados. *Kairós Gerontologia*, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 333-352, 2015. DOI: 10.23925/2176-901X.2015v18i3P333-352

CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-150, 1999.

CHRISTMANN, M. et al. Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 8-17, 2017. DOI: 10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17

CRUZ, T. A. R. D. et al. Perfil sociodemográfico e participação paterna nos cuidados diários de crianças com microcefalia. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, São Carlos, v. 27, n. 3, p. 602-614, 2019. DOI: 10.4322/2526-8910.ctoAO1830

DANTAS, K. O. et al. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 35, n. 6, e00157916, 2019. DOI: 10.1590/0102-311X00157918

DIAS, M. V. S. et al. Relações pai-filho e o cuidado da criança com deficiência: olhar da equipe de saúde. *Research, Society and Development*, São Paulo, v. 10, n. 16, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i16.23647

- DUARTE, A. C. M. *Fatores associados à qualidade de vida dos pais de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento*. 2018. Dissertação (Mestrado em Reabilitação e Desempenho Funcional) - Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Diamantina, 2020.
- FÉLIX, L. B.; SANTOS, M. F. S.; ALÉSSIO, R. L. S. "O cuidado é dobrado": Maternar no contexto da atenção psicossocial. *Revista do NUFEN*, Belém, v. 12, n. 3, p. 154-175. 2020. DOI: 10.26823/RevistadoNUFEN.vol12.nº03artigo79
- FÉLIX, V. P. S. R.; FARIAS, A. M. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 34, n. 12, e00220316, 2018. DOI: 10.1590/0102-311X00220316
- FERREIRA, L. G. *Saúde Mental de Familiares de Crianças com Deficiência, uma Revisão Integrativa*. 2021. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Mental e Atenção Psicossocial) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2021.
- FONSECA, S. C.; CARVALHO-FREITAS, M. N.; ALVES, B. A. Investigação-ação com mães de pessoas com deficiência intelectual: a redução da sobrecarga como um projeto de vida. *Revista Educação Especial*, São João Del-Rei, v. 33, p. 1-21, 2020. DOI: 10.5902/1984686X40373
- JORGE, G. H. et al. Envolvimento paterno de pais de crianças com o Transtorno do Espectro Autista. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, São Paulo, v. 41, n. 101, p. 175-184, 2021.
- LIMA FILHO, B. G. *Desafios de mães de autistas em conciliar trabalho formal e cuidados com os filhos em Fortaleza/CE*. 2021. Monografia (Bacharelado em Administração) - Universidade Federal do Ceará,, Fortaleza, 2021.
- MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínicos*, São Leopoldo, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018. DOI: 10.4013/ctc.2018.113.05
- MARQUES, L. P. Reações familiares diante da criança em situação de deficiência. *Revista Educação & Formação*, Fortaleza, v. 4, n. 12, p. 67-81, 2019a. DOI: 10.25053/redufor.v4i12.912
- MARQUES, M. F. J. *Questões de gênero na vida de mulheres mães de crianças com deficiência*. 2019b. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2019b.
- OLIVEIRA, G. A. B. L. *O envolvimento paterno no contexto da paralisia cerebral: o que os pais têm a dizer?* 2018. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Universidade Católica de Pernambuco, Pernambuco, 2018.
- POLEZI, S. C. *Papéis e desempenho ocupacional de mães de crianças com deficiências*. 2021. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2021.
- PINTO, A. S.; CONSTANTINIDIS, T. C. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com Transtorno de Espectro Autista. *Revista Psicologia e Saúde*, Campo Grande, v. 12, n. 2, p. 89-103, 31 maio 2020. DOI: 10.20435/pssa.voio.799
- ROCHA, D. S. P.; SOUZA, P. B. M. Levantamento Sistemático dos Focos de Estresse Parental em Cuidadores de Crianças com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 24, n. 3, p. 455-464, 2018. DOI: 10.1590/S1413-653824180003000010
- SILVA, E. M. et al. Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. *Revista de Educación Física y Ciencia*, Ensenada, v. 21, n. 1, e072, 2019. DOI: 10.24215/23142561e072
- SOLVALAGEM, A. L. *A experiência do cuidado de mães de pessoas com deficiência*. 2022. Tese (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2022.
- SORRATINI, T. F. et al. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças de 0 a 12 anos atendidas na clínica de terapia ocupacional. *Revista SALUSVITA*, Bauru, v. 38, n. 4, p. 861-880, 2019.
- WARE, J. E.; GANDEK, B. Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality

of Life Assessment (IQOLA). *Journal of Clinical Epidemiology*, v. 51, n. 11, p. 903-912, 1998.  
DOI: 10.1016/s0895-4356(98)00081-x

---

### **Contribuição dos autores**

A autora principal, Julie Paranhos, idealizou o tema da pesquisa que originou o presente artigo e participou de todos os processos relacionados a criação do mesmo, desde a escrita e desenvolvimento do projeto de pesquisa, até a coleta e análise dos dados e a elaboração do artigo final. A co-autora Gabriela Vidigal participou da escrita e desenvolvimento do projeto de pesquisa, da coleta e análise dos dados e da elaboração do presente artigo, produto da pesquisa desenvolvida. A co-autora Isabela Takeshita co orientou o trabalho e participou do acompanhamento, da análise, da correção e da revisão, desde a fase do projeto de pesquisa até a elaboração do artigo final. Os co-autores Gabriela e Rodrigo Hudson, participaram da revisão do artigo. Carla Silveira orientou o desenvolvimento da pesquisa, participando da análise, da correção e da revisão dele, desde a fase de projeto de pesquisa até a elaboração do artigo final.

Recebido: 09/04/2023

Reapresentado: 17/07/2023

Aprovado: 10/03/2024