

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.

**Satisfação conjugal em famílias de pessoas com deficiência: o papel do gênero na
organização do cuidado e do estresse parental**

Yuri Leandro do Carmo de Souza

Belém - PA

2026

**Satisfação conjugal em famílias de pessoas com deficiência: o papel do gênero na
organização do cuidado e do estresse parental**

Yuri Leandro do Carmo de Souza

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

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

Belém - PA

2026

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
UFPA/Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento – BIBLIOTECA

S729s Souza, Yuri Leandro do Carmo de, 1994-
Satisfação conjugal em famílias de pessoas com deficiência: o
papel do gênero na organização do cuidado e do estresse parental
/ Yuri Leandro do Carmo de Souza. — 2026.
164 p.: il.

Orientadora: 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,
2026.

1. Análise do comportamento. 2. Estresse parental. 3.
Satisfação conjugal. 4. Famílias (cuidadoras de pessoas
com deficiência). Título

CDD - 23. ed. 155.9042

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

O presente trabalho foi realizado com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) - Brasil.

This study was financed in part by the National Council for Scientific and Technological Development (CNPq) - Brazil.

Yuri Leandro do Carmo de Souza, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém-PA, Brasil.

Contato: Yuri Leandro do Carmo de Souza

Mail: yurileandro31@yahoo.com.br



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

“Satisfação Conjugal em Famílias de Pessoas com Deficiência: o papel do gênero na organização do cuidado e do estresse parental.”

Aluno: Yuri Leandro do Carmo de Souza.

Data da Defesa: 30 de abril de 2026.

Resultado: Aprovado.

Banca Examinadora:

Documento assinado digitalmente
SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA
Data: 12/05/2026 14:51:34-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

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

Documento assinado digitalmente
LAIANA SOEIRO FERREIRA
Data: 11/05/2026 11:44:38-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof^a Dr^a Laiana Soeiro Ferreira (membro 1 – UFPA).

Documento assinado digitalmente
ANA PATRICIA DE OLIVEIRA FERNANDEZ
Data: 18/05/2026 18:00:41-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof^a Dr^a Ana Patrícia de Oliveira Fernandez (membro 2 – UFPA).

Documento assinado digitalmente
EMMANUELLE PANTOJA SILVA
Data: 11/05/2026 13:45:03-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof^a Dr^a Emmanuelle Pantoja Silva (membro 3 – UFPA).

Documento assinado digitalmente
MARIA DE FATIMA RATO PADIN
Data: 14/05/2026 10:38:52-0300
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*: Yuri Leandro do Carmo de Souza

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

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

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

Trabalho de Evento; () Outro. Especifique: _____

Título do Trabalho: Satisfação conjugal em famílias de pessoas com deficiência: o papel do gênero na organização do cuidado e do estresse parental

Data da Defesa: 30 / 04 / 2026 Área do Conhecimento: Ecologia do Desenvolvimento Humano

Agência de Fomento: CAPES

DECLARAÇÃO DE DISTRIBUIÇÃO NÃO EXCLUSIVA

O referido autor:

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

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

() Sim, contanto que compartilhem pela mesma licença

(X) Não

O documento está sujeito ao registro de patente?

() Sim

(X) Não

A obra continua protegida conforme a Lei Direito Autoral.

Belém(PA), 20 / 05 / 2026

Autor

Assinatura do Autor e/ou Detentor dos Direitos do

Documento assinado digitalmente
gov.br YURI LEANDRO DO CARMO DE SOUZA
Data: 27/05/2026 11:01:20-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

*“Ó Mestre,
fazei que eu procure mais:
consolar, que ser consolado;
compreender, que ser compreendido;
amar, que ser amado.
Pois é dando, que se recebe”.*

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus, pelo dom da vida e pela capacidade de pensar sobre o mundo.

Agradeço aos meus pais e minha irmã, fontes de inspiração, sobretudo nos estudos, primeiro núcleo de desenvolvimento, nos quais foram lapidadas habilidades que carrego comigo hoje.

Agradeço a Camila, minha esposa e companheira de vida, especialmente pela paciência em tantos momentos de ausência e pela compreensão incondicional com aquilo que é inegociável para mim.

Agradeço a todas as famílias que participaram deste e de tantos outros estudos e aos pacientes que ao longo destes anos dividem comigo suas histórias, com confiança no meu trabalho, permitindo que eu me reinvente a cada dia.

Agradeço aos meus amigos, construídos nesta universidade ao longo destes anos e tantos outros em outros núcleos, por serem fundamentais nos momentos necessários de alívio das tensões da vida.

Agradeço imensamente à Gabi, por todo apoio e prontidão!

Agradeço a UFPA por me permitir me desenvolver desde quando aqui entrei pela primeira vez e dela não sai até hoje.

Agradeço a todos os professores que contribuíram com esta trajetória acadêmica.

Agradeço a minha eterna orientadora, Simone, por confiar em mim desde sempre, por compreender tantas outras demandas da minha vida, por ser um modelo de vida acadêmica, por compartilhar comigo suas angústias, e também acolher as minhas. Obrigado também Simone, pelo convite ao doutorado, que surgiu de modo inesperado e hoje conseguimos as duras penas chegar aqui. Também preciso agradecer por todas as vezes que entendeu quando eu disse “vou viajar” e de modo muito acolhedora perguntou: “pra onde tu já vais?”

Souza, Y. L. C. (2026). *Satisfação conjugal em famílias de pessoas com deficiência: o papel do gênero na organização do cuidado e no estresse parental*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém-PA, 164 p.

RESUMO

A presente tese, intitulada Satisfação conjugal em famílias de pessoas com deficiência: uma análise do estresse parental e gênero, teve como objetivo geral investigar a percepção da satisfação conjugal em pais e mães de crianças com deficiência, considerando a influência de fatores sociodemográficos, do estresse parental, da rede de apoio e, sobretudo, das relações de gênero. Trata-se de um estudo de métodos mistos, com abordagem quantitativa e qualitativa, desenvolvido no contexto de famílias atendidas em serviços de saúde na região metropolitana de Belém/PA. A tese foi organizada em três estudos complementares. O Estudo 1, de delineamento quantitativo, descritivo e transversal, analisou associações entre características sociodemográficas, diagnóstico infantil e indicadores de ajustamento e satisfação conjugal em mães de crianças com deficiência. Os resultados evidenciaram que condições socioeconômicas desfavoráveis, ausência de benefícios assistenciais e especificidades do diagnóstico, como o TDAH, influenciam negativamente aspectos do relacionamento conjugal, como consenso e satisfação. O Estudo 2, de natureza qualitativa, buscou compreender a percepção de pais e mães acerca do impacto da deficiência na conjugalidade, enfatizando a organização do cuidado e a rede de apoio. Os achados indicaram que o gênero exerce papel central na distribuição das responsabilidades, com predominância da sobrecarga materna, além de evidenciar que a presença ou ausência de suporte social influencia diretamente a qualidade da relação conjugal. O Estudo 3 investigou, de forma integrada, as relações entre satisfação conjugal, estresse parental, rede de apoio e gênero, destacando o papel mediador dessas variáveis. Os resultados apontaram que o estresse parental está associado à redução da satisfação conjugal, especialmente entre as mães, e que a rede de apoio atua como fator protetivo. Ademais, evidenciou-se a persistência de assimetrias de gênero, com invisibilização do trabalho emocional materno e mudanças pontuais no envolvimento paterno. Em conjunto, os três estudos demonstram que a satisfação conjugal em famílias de pessoas com deficiência é um fenômeno multidimensional, fortemente influenciado por fatores contextuais, relacionais e socioculturais. Destaca-se a centralidade do gênero como organizador das práticas de cuidado e das experiências de estresse, bem como a importância do fortalecimento das redes de apoio e de políticas públicas voltadas à redução das desigualdades e à promoção do bem-estar familiar.

Palavras-chave: Satisfação conjugal; Família; Deficiência; Estresse parental; Gênero.

Souza, Y. L. C. (2026) *Marital satisfaction in families of people with disabilities: an analysis of parental stress, gender and support network*. Doctoral Thesis. Postgraduate Program in Behavior Theory and Research. Belém-PA, 164 pages.

ABSTRACT

This doctoral thesis, entitled *Marital satisfaction in families of people with disabilities: an analysis of parental stress and gender*, aimed to investigate the perception of marital satisfaction among mothers and fathers of children with disabilities, considering the influence of sociodemographic factors, parental stress, social support networks, and particularly gender relations. A mixed-methods design was adopted, combining quantitative and qualitative approaches, conducted with families receiving care in health services in the metropolitan region of Belém, Brazil. The thesis is structured into three complementary studies. Study 1, a quantitative, descriptive, and cross-sectional investigation, examined associations between sociodemographic characteristics, child diagnosis, and indicators of dyadic adjustment and marital satisfaction among mothers of children with disabilities. The findings revealed that socioeconomic vulnerability, lack of social benefits, and specific diagnoses—such as ADHD—were associated with lower levels of marital consensus and satisfaction. Study 2, a qualitative study, explored parents' perceptions regarding the impact of disability on marital relationships, focusing on caregiving practices and support networks. The results highlighted the central role of gender in organizing caregiving responsibilities, with a predominance of maternal overload, as well as the significant influence of social support availability on marital quality. Study 3 analyzed the relationships among marital satisfaction, parental stress, social support, and gender, emphasizing their mediating roles. The findings indicated that higher levels of parental stress were associated with lower marital satisfaction, particularly among mothers, while social support functioned as a protective factor. Additionally, persistent gender asymmetries were identified, including the invisibility of maternal emotional labor and limited but emerging paternal involvement. Overall, the three studies demonstrate that marital satisfaction in families of children with disabilities is a multidimensional phenomenon influenced by contextual, relational, and sociocultural factors. Gender emerges as a key organizing axis of caregiving practices and stress experiences, underscoring the need for strengthening support networks and developing public policies aimed at reducing inequalities and promoting family well-being.

Keywords: Marital satisfaction; Family; Disability; Parental stress; Gender.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -----	54
Tabela 2 -----	55
Tabela 3 -----	56
Tabela 4 -----	57
Tabela 5 -----	59
Tabela 6 -----	83

SUMÁRIO

Apresentação	12
Introdução	17
O Subsistema Conjugal e a Parentalidade	18
Satisfação Conjugal	20
Impacto da Deficiência na Conjugalidade	25
Estresse Parental e Gênero	27
Rede de Suporte de Mães de Crianças com Deficiência	34
Estudo 1: Características Sociodemográficas e Satisfação Conjugal em Famílias de Crianças com Deficiência	42
Introdução	43
Método	48
Resultados	53
Discussão	59
Considerações Finais	69
Referências	69
Estudo 2: Gênero, Cuidado, Satisfação Conjugal e Rede de Apoio em Famílias de Crianças com Deficiência: um Estudo Qualitativo com Casais	75
Introdução	76
Método	82
Resultados	86
Discussão	94
Considerações Finais	99
Referências	100
Estudo 3: Qualidade Conjugal, Gênero e Deficiência: do Trabalho Emocional Materno Invisibilizado à Mudança Paterna	110
Introdução	111
Método	119
Resultados	122
Discussão	128
Considerações Finais	132
Referências	134
Considerações Finais da Tese	139
Referências	143
Apêndices	149
Apêndices A	150
Apêndices B	152
Apêndices C	154
Anexos	157
Anexos A	158
Anexos B	159
Anexos C	160

Apresentação

O interesse pelo estudo sobre o desenvolvimento humano é antigo, iniciado talvez em momentos antes da entrada no universo acadêmico e no campo da psicologia como ciência. Recordo que uma motivação para cursar a faculdade de psicologia havia sido a possibilidade de “saber um volume grande de coisas de diversas áreas que tinha interesse”. Ao entrar na universidade percebi que isso não havia mudado, mas sim lapidado, e direcionado, com muitas mãos que compuseram a minha formação até aqui. Um grande nome nesta trajetória foi a Professora Dra. Wilma de Nazaré Baia Coelho, que me aconselhou certa vez, em sua sala, em meio a momentos difíceis, da vida que eu vivia, no qual em que tomei a decisão de me manter no curso de Psicologia e não mudar para a graduação de História. Foi talvez ela que firmou em mim o desejo de seguir estudando mais e mais o quanto fosse possível, desejo esse que me conduziu até aqui. Lembro de quando Wilma respondeu ao meu questionamento, onde eu disse “quem sabe eu volte pra História” e ela respondeu: “faça isso após você se dedicar a psicologia, e cumprir todos os graus acadêmicos, faça um doutorado e aí você verá”. E eu fiz.

Após isso, conheci e me aproximei do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento, o LED, também por meio de outro professor, Fernando Pontes, que teve a ideia de expor os alunos aos diversos projetos de pesquisa em curso durante aquela disciplina do curso de psicologia. Foi bem propício estudar durante a graduação a perspectiva de famílias de crianças com deficiência, especialmente com paralisia cerebral, tema este no qual eu desenvolvi por 18 meses um estágio em um hospital de referência em reabilitação com este público.

Na Rede Sarah aprofundi o que eu aprendi também em casa, com meus pais: a importância do trabalho sério e bem-feito, e que permita tocar as pessoas. Também conheci de perto a realidade de famílias diversas que permitiu que o interesse por este tema se

fortalecesse. Sou também grato aos profissionais que lá tive o prazer de conhecer e que lembro bem até hoje sobre as supervisões nas quais já escutei que “o Yuri defende bem as ideias que ele acredita” e mesmo que as vezes eu achasse que era possível passar por cima de algumas burocracias, me conduziram e embarcaram comigo me apresentando a atuação da psicologia.

Consegui unir o estágio a participações esporádicas no LED até firmar a participação nos projetos que estavam ali sendo desenvolvidos. Sob orientação da professora Dra. Simone Silva participei de coletas de dados, publicações, viagens acadêmicas e toda sorte de oportunidade que me foi possível neste momento, também contando e conhecendo a realidade de outras profissões, com colegas que carrego até o presente, como Katiane, Viviam, Mayara, Priscila, Manoella, Matheus, Patrícia, que foram suporte e inspiração. Desses vínculos, não apenas acadêmicos, mas também afetivos vieram bons frutos. No LED desenvolvi meu trabalho de conclusão de curso e uma dissertação de mestrado, também sob orientação da Prof. Simone e voltados a investigação com famílias.

Em paralelo a estes feitos, concretizei minha atuação profissional não apenas na trajetória acadêmica, mas também em psicologia clínica e quase que de surpresa, me tornei servidor da Universidade Federal do Pará, assim como segui com atuação em psicologia clínica e como membro do LED emergiu a possibilidade olhar para as famílias com o recorte da conjugalidade. Não coincidentemente, este tema a mim se direcionou diante do primeiro ano de casamento, em meio a pandemia de COVID-19 e tantas adaptações as quais fomos submetidos. Diante disso, compreender a adaptação das famílias ao processo de parentalidade atípica e suas reverberações na diáde conjugal se mostrou valioso.

Os estudos que compõem esta tese de doutorado intitulada “Satisfação conjugal em famílias de pessoas com deficiência: uma análise do estresse parental e gênero” foram desenvolvidos como parte integrante de um Projeto maior denominado “Adaptação Familiar

diante da Deficiência: Uma perspectiva positiva das Relações em Famílias Pobres”, 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 que são alunos do curso de Psicologia. Os estudos voltados à temática da família iniciaram-se neste grupo de pesquisa em 2014, perpassando temáticas diversas, porém relacionadas ao âmbito familiar, como deficiência, adversidades, saúde mental, estresse parental, coparentalidade, resiliência e suporte social. A experiência acumulada pelo grupo de pesquisa revelou a necessidade de investigações que se debruçassem sobre os impactos da deficiência na relação conjugal, considerando que esta demanda era recorrente e que há escassez na literatura sobre o tema. É nesta perspectiva que este projeto se insere.

Além da escassez de estudos sobre os possíveis impactos da deficiência na relação conjugal, a presente pesquisa contribui com o momento atual do grupo de pesquisa da qual faz parte, ampliando o olhar científico para os subsistemas familiares. Frente a esse contexto, a presente tese tem como objetivo geral investigar a percepção da satisfação conjugal em pais e mães de crianças com deficiência residentes em Belém/PA, considerando a influência de fatores sociodemográficos, contextuais e, sobretudo, das relações de gênero na organização do cuidado e das dinâmicas familiares. Para alcançar esse objetivo, adotou-se um delineamento de métodos mistos, articulando abordagens quantitativas e qualitativas, operacionalizado por meio de três estudos independentes, porém complementares, que permitem uma compreensão integrada do fenômeno investigado.

Embora estruturados como estudos independentes, estes três trabalhos foram concebidos de forma articulada. O Estudo 1 permite identificar associações entre variáveis

sociodemográficas, diagnóstico infantil e satisfação conjugal, mas não aprofunda os significados dessas relações. O Estudo 2, por sua vez, amplia essa compreensão ao explorar, qualitativamente, como o gênero organiza as práticas de cuidado e a vivência conjugal. Por fim, o Estudo 3 integra essas dimensões, analisando conjuntamente os efeitos do estresse parental, da rede de apoio e do gênero sobre a satisfação conjugal, permitindo uma compreensão mais abrangente e relacional do fenômeno.

O Estudo 1, intitulado “Características Sociodemográficas e Satisfação Conjugal em Famílias de Crianças com Deficiência”, apresenta um delineamento quantitativo, descritivo e transversal, com o objetivo de analisar as associações entre variáveis sociodemográficas, diagnóstico infantil e indicadores de ajustamento e satisfação conjugal em mães de crianças com deficiência.

O Estudo 2, intitulado “Gênero, Cuidado e Satisfação Conjugal e Rede de Apoio em Famílias de Crianças com Deficiência: um estudo qualitativo com casais”, tem como objetivo compreender como o gênero organiza as práticas de cuidado, a configuração das redes de apoio e suas repercussões na satisfação conjugal, a partir da perspectiva de pais e mães, por meio de abordagem qualitativa e análise temática.

O Estudo 3, intitulado “Qualidade Conjugal, Gênero e Deficiência: do Trabalho Emocional Materno Invisibilizado à Mudança Paterna”, analisa, de forma integrada, as relações entre satisfação conjugal, estresse parental, rede de apoio e gênero, com ênfase nas assimetrias na distribuição do cuidado e em seus impactos sobre o funcionamento conjugal e o bem-estar familiar.

Por fim, esta tese é também uma conversa, comigo mesmo, com as famílias que conheci, com meus mestres e colegas. É o resultado de uma escolha feita naquela sala da professora Wilma, reafirmada a cada encontro no LED, a cada supervisão na Rede Sarah, a cada orientação, a cada atendimento feito. Ao investigar a satisfação conjugal de pais e mães

que cuidam de crianças com deficiência, espero contribuir para que suas histórias, tão frequentemente invisibilizadas, ganhem voz e reconhecimento, oferecendo reflexões que sirvam não só à ciência, mas à vida de quem vive essa realidade todos os dias.

Introdução

Família pode ser definida como um grupo de pessoas ligadas por laços de parentesco, afinidade ou convivência, unidas por relações de dependência mútua (Carter & McGoldrick, 1995). A configuração familiar varia de acordo com as transformações sociais, culturais e políticas e sofrem influências de fatores como urbanização, industrialização, mudanças demográficas e avanços tecnológicos. Hoje pode-se observar famílias com padrões mais abertos e inclusivo de funcionamento, que envolve diferentes formas de união e configurações familiares, reconhecidos e valorizados como parte integrante da sociedade (Carter & McGoldrick, 1995).

Uma das funções primordiais do sistema familiar é a formação da identidade e do desenvolvimento social, emocional e cognitivo dos indivíduos. Este é o primeiro núcleo social em que a criança se insere e é a principal fonte de afeto e suporte emocional onde os membros encontram apoio e cuidado mútuo ao longo da vida. Daí, sua importância na manutenção da saúde emocional dos indivíduos e no enfrentamento de crises e desafios (Young, Roberts, & Ward, 2019).

A influência do meio familiar vai além da transmissão de valores e normas sociais, pois desempenha um papel fundamental na socialização dos indivíduos. O ambiente familiar molda não apenas as crenças e comportamentos, mas também os papéis sociais que os membros da família desempenham na sociedade (Bronfenbrenner, 1996). No entanto, é importante reconhecer que cada indivíduo responde de maneira única aos eventos familiares, desenvolvendo sua própria trajetória de vida. O sistema familiar é mais do que a soma de suas partes, ele é dinâmico e complexo, influenciando o desenvolvimento de cada pessoa de maneira única (Carter & McGoldrick, 1995; Minuchin, 1985).

De modo geral, a família é formada por vários membros que se inter-relacionam e geram trocas, compartilhamentos e afetos, ou seja, que influenciam e são influenciados entre

si. Deste modo, as famílias são concebidas como sistemas, englobando diversos subsistemas, como conjugais, parentais e fraternais, com relações de interdependência e reciprocidade, de modo que o que ocorre em um subsistema afeta os demais. Para ser reconhecido como família, um grupo social deve ser composto por diversas gerações, bem como ser caracterizada pela proximidade emocional (Pellegrini, Silva, Barreto, & Crepaldi, 2015; Minuchin, 1985).

A proximidade emocional pode ser observada nos diferentes subsistemas, tal como na díade conjugal. A conjugalidade se constitui a partir do encontro de pessoas com histórias distintas, que juntas produzem um padrão de relacionamento. Este padrão é submetido ao processo de transição para parentalidade, sendo necessária a criação de novos padrões diante da chegada da criança que serão influenciados pelas características da relação conjugal construídas ao longo do tempo. Como ressaltam Haase, Barreto e Freitas (2009), tornar-se pai ou mãe é uma das experiências mais gratificantes que o ser humano pode vivenciar e ao mesmo tempo uma das mais desafiadoras, uma vez que, o nascimento de uma criança conduz a uma alteração de papéis, na qual o casal deixa de ser marido e mulher e passa a ser pai e mãe.

O Subsistema Conjugal e a Parentalidade

A chegada dos filhos na família marca o surgimento do subsistema parental. Esse subsistema é essencial, pois são os pais que proporcionam às crianças a experiência do estilo familiar, ensinando-as a expressar afeto, se relacionar com os outros, lidar com conflitos e desenvolver habilidades de negociação (Minuchin & Fishman, 2007). À medida que o casal faz a transição para a parentalidade, se faz necessário conciliar suas expectativas e estilos diferentes para estabelecer padrões parentais, criando assim sua própria dinâmica de relacionamento. Isso inclui estabelecer regras, hierarquias, padrões de cooperação, aprender a

lidar com conflitos, identificar interesses comuns e valores compartilhados (Minuchin & Fishman, 2007).

Durante a transição para a parentalidade o subsistema conjugal se desenvolve, revelando a dinâmica entre os cônjuges ou parceiros íntimos dentro da família, conectando-se aos outros subsistemas, como o parental (Carter & McGoldrick, 1995). Esse subsistema assume o papel central de manter a estabilidade emocional e o funcionamento familiar, fornecendo um ambiente seguro e de apoio. Espera-se que nele se desenvolvam elementos como comunicação, respeito, afeto, compromisso e cuidado mútuo, essenciais para o bem-estar conjugal e contribuindo para o pleno desenvolvimento da família. Geralmente, o casal é responsável por decisões relacionadas a educação, saúde, finanças, planejamento familiar e escolhas de vida, exercendo assim uma forte influência sobre o funcionamento dos outros subsistemas, inclusive contribuindo para a qualidade das relações entre irmãos, pais e filhos, e outros membros da família (Fidelis, Heinen, Pereira Mosmann, Falcke, & Schaefer, 2022).

O processo de amadurecimento, especialmente com o nascimento dos filhos, implica em conciliar os próprios interesses com os interesses da prole, levando a renúncias em prol dos interesses maiores da família, incluindo a garantia de sua sobrevivência. Essas alterações são marcadas por negociações, redistribuição de papéis, sacrifícios de várias naturezas e diminuição da intimidade o que pode repercutir na satisfação conjugal (Haase, Barreto e Freitas, 2009).

Ao investigarem o ajustamento conjugal na transição do período pré-natal para o pós-natal com 62 mulheres avaliadas antes e depois do nascimento dos bebês, Hernandez e Hutz (2009) observaram uma redução significativa no ajustamento entre os parceiros. Análises de Regressão revelaram que essa diminuição na qualidade do relacionamento do casal foi em parte explicada por fatores posicionais das participantes, como desajustamento psicossocial e depressão. Isso sugere que, para as mulheres deste estudo, a chegada do primeiro filho pode

ter desencadeado problemas e dificuldades que afetaram a dinâmica do relacionamento conjugal (Hernandez & Hutz, 2009).

A conexão entre o funcionamento dos sistemas conjugal e parental e suas consequências no desenvolvimento tem sido extensivamente explorada na literatura. Com o intuito de analisar a correlação entre o relacionamento conjugal e a interação entre pais e filhos, Erel e Burman (1995) conduziram uma meta análise com 68 estudos, e encontraram uma relação positiva e significativa. Os pesquisadores notaram que as mudanças no comportamento das crianças frequentemente perturbam as rotinas familiares, resultando em menos tempo disponível para os pais interagirem entre si (Erel & Burman, 1995). Além disso, identificaram que, quando associados a outros fatores, como por exemplo, ordem de nascimento e número de filhos em uma família, as características da personalidade dos pais e de suas experiências pessoais, aspectos das relações de gênero, contexto social, nível de escolaridade, divisão dos papéis sociais na família, interações entre emprego e políticas públicas, podem interferir nas relações conjugais e parentais. Estas associações podem marcar os níveis de satisfação conjugal neste subsistema.

Satisfação Conjugal

Satisfação é uma variável investigada no campo da psicologia positiva, sendo um conceito central para o bem-estar humano, chegando a ser atestado por Seligman (2004), que o casamento pode estar diretamente relacionado à felicidade. Nesta perspectiva, o casamento se dá com base no investimento mútuo, na associação de forças e virtudes positivas em prol de interesses em comum, isto é, a construção de um relacionamento. De fato, as forças e virtudes são características positivas que levam a bons sentimentos e satisfação (Seligman, 2004).

As evidências empíricas demonstram que pessoas casadas de ambos os sexos relatam ter mais felicidade do que aquelas que nunca se casaram ou são divorciadas, separadas ou

viúvas, assim como pessoas em união estável (Scorsolini-Comin & Santos, 2010). Os debates iniciais em psicologia positiva levantam hipóteses de que pessoas felizes têm mais possibilidades de se casarem e manterem o casamento, associando assim o casamento à felicidade, porém não sendo ainda plenamente esclarecidas as variáveis presentes no casamento ou nos cônjuges que estariam associadas a felicidade, e assim consequentemente impactariam a satisfação (Seligman, 2004; Scorsolini-Comin & Santos, 2010).

A avaliação da satisfação conjugal pode ser feita considerando os sentimentos, pensamentos e comportamentos presentes em um relacionamento (Hendrick, 1988). Esse aspecto está relacionado à análise dos elementos positivos ou negativos dentro da relação (Hernandez, 2014). Embora seja possível encontrar no cenário internacional várias pesquisas sobre esse tema, no contexto brasileiro há uma escassez de estudos nessa área (Scorsolini-Comin & Santos, 2010, Rosado & Wagner, 2015). Gomes e Cardoso de Sá (2021) conduziram uma pesquisa sobre as interações entre habilidades sociais, esquemas iniciais desadaptativos e satisfação conjugal com 375 participantes com idades entre 19 e 55 anos (Média = 26.45, Desvio Padrão = 5.92), predominantemente do sexo feminino, com nível superior, residentes na região Nordeste do Brasil, envolvidos em relacionamentos amorosos, sem filhos e em relacionamentos heterossexuais.

Os dados coletados com o Inventário de Habilidades Sociais Conjugais, a Escala de Satisfação Conjugal e o Questionário de Esquemas Iniciais Desadaptativos, foram analisados por meio de correlação e mediação, com os resultados indicando que uma maior satisfação conjugal está associada a um repertório mais amplo de habilidades sociais e menos esquemas iniciais desadaptativos. As análises revelaram que a satisfação conjugal é mais bem explicada pela mediação das habilidades sociais. Sugere-se assim que o desenvolvimento de habilidades sociais desempenha um papel central na promoção de relacionamentos conjugais satisfatórios (Gomes & Cardoso de Sá, 2021).

A satisfação, assim como a felicidade e a realização pessoal podem ser consideradas como medidas da qualidade da relação conjugal (Consoli, Bernardes e Martin, 2018). Nesse contexto, a qualidade conjugal é definida como um termo mais abrangente que engloba várias dimensões da relação entre parceiros, como ajustamento conjugal, satisfação conjugal, coping diádico, entre outros, e é o resultado de um processo dinâmico e interativo entre o casal (Mosmann, Wagner & Féres-Carneiro, 2006). Além disso, a percepção individual sobre a qualidade dessa relação também é um indicador importante (Glenn, 1990), contribuindo assim para a descrição da satisfação conjugal.

A satisfação pode ser influenciada por uma variedade de fatores, incluindo comunicação eficaz, respeito mútuo, intimidade, confiança, comprometimento interpessoal, expressão de afeto e investimento em tempo e atividades compartilhadas, juntamente com expectativas e diferenças culturais e religiosas, entre outros (Scorsolini-Comin & Santos, 2010). Quando os parceiros estão satisfeitos em seu relacionamento, tornam-se mais capazes de enfrentar adversidades, sentindo-se apoiados e fortalecidos, e demonstram maior capacidade de adaptação a mudanças e situações estressantes. Por outro lado, quando a satisfação é baixa, são mais suscetíveis a problemas de saúde mental, como ansiedade e depressão, além de experimentarem maior estresse e tensão em suas vidas diárias, o que pode impactar negativamente a qualidade do relacionamento, criando um ciclo negativo de insatisfação e conflito (Pereira-Silva, 2015).

A satisfação conjugal desempenha um papel importante na dinâmica familiar e no bem-estar dos filhos. Estudos indicam que casais satisfeitos em seus relacionamentos têm maior probabilidade de criar um ambiente emocionalmente seguro e estável para seus filhos, o que contribui para o desenvolvimento saudável e positivo das crianças (Fidelis, Heinen, Mosmann, Falcke, & Schaefer, 2022).

Os níveis de satisfação conjugal são associados a diversos fatores, como a religiosidade e a espiritualidade, podendo ser considerados e analisados ao longo de determinado período de vida. Com o objetivo de investigar as associações entre medidas de bem-estar espiritual, bem-estar subjetivo, coping religioso-espiritual e satisfação conjugal em casais, Goulart, Ferreira, Mosmann e Scorsolini-Comin (2021) analisaram os relacionamentos de 111 brasileiros casados há pelo menos 15 anos (Média = 26,05; Desvio Padrão = 7,47), por meio da Escala de Satisfação Conjugal-GRIMS, a Escala de Bem-Estar Espiritual, a Escala de Satisfação de Vida, a Escala de Afetos Positivos e Negativos-PANAS C-8, a Escala de Coping Religioso-Espiritual e um Questionário Sociodemográfico. Os resultados indicaram que indivíduos com maiores níveis de religiosidade/espiritualidade e bem-estar tendem a enfrentar menos problemas conjugais e a expressar maior satisfação com seus relacionamentos matrimoniais. Sugere-se que a religiosidade e espiritualidade pode desempenhar um papel significativo na manutenção dos casamentos ao longo de períodos prolongados.

Scorsolini-Comin e Santos (2010) revelaram uma correlação positiva e significativa entre satisfação com a vida e satisfação conjugal em pessoas casadas. Isso sugere que indivíduos que se consideram satisfeitos com a vida tendem a ter uma experiência conjugal também satisfatória. Além disso, Silva e Ponciano (2022) destacam que as experiências individuais e as vivências precoces dos membros da família podem influenciar a qualidade do relacionamento conjugal e, conseqüentemente, a satisfação conjugal. Características individuais e eventos presentes ao longo do ciclo de vida familiar podem gerar impactos na satisfação individual. Conseqüentemente, a satisfação individual impacta diversos níveis de satisfação como com os relacionamentos interpessoais e com a vida, que por sua vez possui reverberações na satisfação conjugal a partir dos eventos de vida (Strelhowm, Bueno e Camara, 2010, Silva, Giordani, e Dell'Aglio, 2017).

Em termos gerais, os estudos sobre satisfação conjugal têm destacado algumas dimensões dos relacionamentos, como comunicação, resolução de conflitos, intimidade e afeto, cooperação e parceria, e satisfação individual. Com o objetivo de analisar os níveis e as características da qualidade do relacionamento conjugal em casais heteroafetivos, Becker e Crepaldi (2023) realizaram um estudo misto, transversal, descritivo e exploratório com 204 pessoas, que responderam individualmente aos questionários Sociodemográfico, Ajustamento Diádico (DAS) e Satisfação Conjugal (GRIMS), além da técnica de entrevista semiestruturada. A análise dos dados revelou a importância de fatores como comunicação, companheirismo, suporte emocional, relação sexual, capacidade de pedir perdão, satisfação com o casamento, religião/espiritualidade e rede de apoio social (Becker & Crepaldi, 2023).

Características como comunicação, companheirismo e suporte emocional, empatia e envolvimento em atividades religiosas e em redes de apoio social foram apontadas como fundamental para resolver conflitos, transmitir clareza nas expectativas conjugais e proporcionar segurança emocional ao parceiro. A prática religiosa e o perdão foram associados positivamente à satisfação conjugal, enquanto a satisfação sexual foi considerada um fator importante para a qualidade do relacionamento (Becker & Crepaldi, 2023).

Além de fatores individuais e do casal, existem fatores familiares e filiais associados a satisfação conjugal. Para investigar a perspectiva dos pais diante das doenças crônicas de seus filhos, Costa (2012) utilizou a Escala de Ajustamento Mútuo (EAM) e a Escala de Enriquecimento e Desenvolvimento Conjugal, Comunicação e Felicidade (ENRICH) em uma amostra de 62 cuidadores. Destes, 30 eram casais com filhos sem doença crônica (48,4%) e 32 eram casais com filhos que sofriam de uma doença crônica (51,6%). Os resultados indicaram a relação entre a saúde da criança e variáveis mediadoras, como o sexo dos pais e a fase do ciclo de vida da família, que em conjunto influencia a percepção de diferentes aspectos do relacionamento conjugal (Costa, 2012).

A análise minuciosa dos dados revelou que os cônjuges com filhos sem doença crônica e do sexo feminino tendem a apresentar pontuações mais altas em todas as dimensões avaliadas. Por outro lado, no caso dos cônjuges com filhos que sofrem de doença crônica, observou-se que as mulheres tendem a ter pontuações mais baixas em percepção de consenso e comunicação em todas as dimensões, em comparação com os homens, que apresentam pontuações mais elevadas (Costa, 2012).

No que diz respeito ao consenso existente entre o casal, foi identificado que nas famílias com crianças saudáveis, as mães tendem a ter uma percepção mais positiva do consenso mútuo, enquanto os pais têm uma percepção ligeiramente menos positiva. No entanto, nas famílias com crianças doentes, as mães têm uma percepção menos positiva, em contraste com os pais que percebem um consenso mútuo mais elevado (Costa, 2012).

Em geral, a percepção acerca da relação conjugal é impactada frente a presença de uma doença crônica nos filhos (Costa, 2012). Entretanto, quando se investiga a percepção da relação conjugal em famílias de pessoas com deficiência, observa-se falta de consenso na literatura no que diz respeito ao tipo de impacto da deficiência na satisfação conjugal (Pereira-Silva, Dessen & Barbosa, 2015; Goldfarb & Trudel, 2019).

Impacto da Deficiência na Conjugalidade e nas Famílias

As evidências empíricas têm ressaltado as controvérsias sobre o impacto da deficiência na relação conjugal. Em termos gerais, observa-se evidências que apontam efeitos negativos (Oliveira, 2014; Pereira-Silva, Dessen & Barbosa, 2015; Branco & Ciantelli, 2017; Lima-Rodríguez et al., 2018) e positivos (Cohen et al., 2014; Lima-Rodríguez et al., 2018; Goldfarb & Trudel, 2019, Beighton e Wills, 2019, Luijckx, Putten & Vlaskamp, 2019) da deficiência sobre a conjugalidade.

Os estudos demonstram que alguns fatores podem funcionar como potencializadores de dificuldades, como por exemplo o tipo de deficiência (Pereira-Silva, Dessen & Barbosa,

2015) apresentada pela criança, a existência ou ausência de rede de apoio familiar (Souza, Freire, Cunha & Silva, 2018) ou ainda o gênero dos cuidadores primários (Can & Tufeci, 2021). Hartley, Barker, Barker, Seltzer e Greenberg (2012) examinaram a associação entre a satisfação conjugal no decorrer de sete anos em 199 mães com as características de sexo, idade e diagnóstico de seu filho adolescente ou adulto com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os dados revelaram que a satisfação conjugal das mães covariou ao longo do tempo, juntamente com as mudanças nos problemas de comportamento dos seus filhos adolescentes ou adultos com autismo, mas não covariou tomando como referência a saúde física dos mesmos, os sintomas do autismo ou a situação do relacionamento entre pais e filhos.

Ratri e Ratnasari (2023) examinaram a relação entre a justiça percebida e a satisfação conjugal em casais indonésios com e sem crianças com deficiência. A justiça percebida é a percepção individual de equidade nas relações interpessoais. Os resultados indicaram que a justiça percebida estava positivamente correlacionada com a satisfação conjugal em ambos os grupos de pais, independentemente da presença ou ausência de crianças com deficiência (Ratri & Ratnasari, 2023).

Brown, Whiting, Kahumoku-Fessler, Witting e Jensen (2020) investigaram as inter-relações entre enfrentamento diádico, satisfação conjugal e estresse parental no contexto do cuidado de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A análise dos dados coletados com 69 casais com filhos com TEA indicou que o enfrentamento diádico foi positivamente associado à satisfação conjugal e negativamente associado ao estresse parental. Além disso, observou-se que enfrentamento diádico e estresse parental foram mediadas pela satisfação conjugal.

Deste modo, os achados sugerem que o enfrentamento diádico possui implicações significativas para a satisfação conjugal e o estresse parental de casais que cuidam de crianças com TEA. Nesse sentido, os profissionais que trabalham com pais nessa situação devem

auxiliá-los no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento centradas no relacionamento para reduzir o estresse parental (Brown, et. al., 2020).

Estresse Parental e Gênero

O estresse parental constitui um importante conceito, objeto de interesse de inúmeros pesquisadores (Barroso, Mendez, Graziano & Bagner, 2018; Pinquart, 2017) que tem investigado famílias em geral, particularmente famílias de pessoas com deficiência (Cunha, et. al., 2023). O estresse vivenciado pelas figuras parentais consiste no desequilíbrio desadaptativo que ocorre quando o pai ou a mãe avalia que os recursos disponíveis são insuficientes para lidar com as exigências e demandas geradas pela parentalidade (Brito & faro, 2016; Fang, Luo, Boele, Windhorst, Grieken & Raat, 2024).

Com o objetivo de analisar a relação entre estresse parental e a resiliência em pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), síndrome de Down (SD) e desenvolvimento típico (DT), Efstratopoulou, et. al., (2022) aplicaram o Índice de Estresse Parental e a Escala de Resiliência a 97 pais de crianças com TEA (n = 32), síndrome de Down (n = 23) e desenvolvimento típico (n = 42). O grupo com TEA apresentou maior estresse parental relacionado às características da criança, mas não relacionado às características dos pais. Os três grupos obtiveram resiliência moderada, e alta resiliência foi associada ao baixo estresse parental nos grupos com TEA e com SD.

Ao coletarem dados com 300 pais, Irshad, Pervez, Nayab, Naseem, Khan e Awan (2023) investigaram a relação entre a parentalidade de filhos com distúrbios do neurodesenvolvimento, o estresse e a satisfação conjugal dos pais, moderando o papel da resiliência. Os dados revelaram uma correlação negativa entre estresse parental e satisfação conjugal, com o fator resiliência funcionando como moderador dos efeitos da relação entre estresse parental e satisfação conjugal (Irshad, et. al., 2023).

Com o objetivo de fornecer uma visão geral dos fatores parentais, infantis e situacionais relacionados ao estresse parental em mães e pais, Fang et. al., (2024) realizaram uma revisão sistemática da literatura com 29 artigos publicados entre janeiro de 1980 e maio de 2021 nas bases de dados Embase, Medline Epub (Ovid), PsychInfo (Ovid), Web of Science e Google Scholar. As análises apontaram que houve evidências de associação entre depressão materna, problemas gerais da criança, problemas internalizantes e externalizantes da criança, apoio social, nível educacional materno e estresse parental materno

Estes dados coadunam com aqueles apontados por Pereira-Silva (2015), ao investigar a relação entre sintomas de estresse e o ajustamento conjugal de pais de crianças com Síndrome de Down. Os resultados indicaram maior presença de sintomas de estresse nas mães quando comparadas com os pais. Em geral, as mães frequentemente assumem as funções de cuidado da criança com deficiência de forma solitária ou com auxílio de outras pessoas que não o pai.

Albuquerque, Pereira, Fonseca e Canavarro (2012) tiveram como objetivo descrever a sobrecarga parental e o ajustamento individual de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congênita (AC), bem como compreender a variabilidade dessa adaptação em relação aos determinantes da condição da criança. Os resultados revelaram diferenças significativas entre mães e pais, com as mães relatando maiores níveis de sintomatologia psicopatológica e menor percepção de qualidade de vida.

Com o objetivo de examinar se as variáveis da criança (gênero, idade e gravidade do TEA), dos pais (nível educacional e estratégias de regulação emocional) e contextuais (funcionamento familiar, satisfação do casal e duração do tratamento) se relacionavam ao estresse parental, Di Renzo, Guerriero, Petrillo e di Castelbianco (2022) realizaram um estudo com 61 famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os resultados

mostraram que as mães apresentavam um nível mais alto de estresse relacionado ao seu papel parental quando comparadas aos pais.

A sobrecarga materna, o cuidado exclusivo feminino e outras questões associadas a diferença de gênero tem sido destacado em diversos estudos focados na presença de deficiência na família. Com o objetivo de investigar como a participação familiar impactou/auxiliou no desempenho motor de crianças com deficiência física durante a pandemia da Covid -19, Santos e Frezzato (2022) destacaram a rotina exaustiva de uma mãe de criança com deficiência, sobretudo diante das mudanças impostas pela pandemia, assim como a importância do apoio familiar. Tais evidências apresentadas refletem a realidade da estrutura social patriarcal na qual as famílias se constroem (Anjos & Moraes, 2021).

Diante das evidências que destacam a associação da deficiência com o estresse parental, particularmente na figura materna, vários estudos têm destacado a importância do gênero como elemento que deve ser considerado nas análises do impacto da deficiência nas relações conjugais, em especial na satisfação com o cônjuge. Tradicionalmente, as expectativas de gênero têm moldado os papéis e responsabilidades dentro dos relacionamentos, criando dinâmicas específicas que podem impactar a maneira como casais lidam com o estresse. Essas expectativas podem criar tensões adicionais quando confrontadas com situações estressantes, como problemas financeiros, conflitos familiares ou cuidados com os filhos. Assim, compreender como o gênero influencia a experiência do estresse parental é crucial para desenvolver estratégias eficazes de enfrentamento e fortalecimento dos relacionamentos (Spinazola, Cia, Azevedo & Gualda, 2018).

Neste estudo, o gênero é compreendido como uma construção social e histórica que organiza práticas, papéis e expectativas atribuídas a homens e mulheres, operando como um sistema de regulação das relações e das experiências subjetivas (Scott, 1995; Lauretis, 1994). Para além de uma característica individual, o gênero é entendido como um dispositivo social

que estrutura a divisão do trabalho, especialmente no âmbito do cuidado, e produz assimetrias nas responsabilidades e nas formas de vivenciar o estresse e as relações conjugais (Zanello, 2018; Hirata & Kergoat, 2007). Nessa perspectiva, as diferenças observadas entre mães e pais não são atribuídas a características naturais, mas a processos socioculturais que orientam a distribuição de tarefas, a expressão emocional e o envolvimento parental (Connell & Pearse, 2015). Tal compreensão permite analisar a satisfação conjugal como um fenômeno marcado por relações de poder e por normas de gênero que configuram, de maneira diferenciada, as experiências de homens e mulheres no contexto da deficiência.

Em geral, as mães ocupam o papel de cuidador principal nas famílias, especialmente naquelas constituídas por uma pessoa com deficiência (Cunha, et. al., 2023). Essas cuidadoras são mulheres dedicadas essencialmente ao trabalho doméstico, que abdicaram da vida profissional em detrimento dos cuidados da prole o que repercute financeiramente em suas vidas (Cunha, Caldas, Pontes, Ramos, Souza & Silva, 2021; Lima, Ramos, Pontes & Silva, 2021).

A sobrecarga materna é sinalizada como fator estressor em relacionamentos conjugais (Tomaz, Santos, Silva De Avó, Germano & Melo, 2017) e se relacionam a padrões de gênero que marcam a estrutura social, especialmente na cultura brasileira (Hernandez & Hutz, 2009). Esses padrões são percebidos na sobrecarga enfrentada pelas mães, presente na educação feminina desde o nascimento, sendo a elas delegado o papel de cuidadoras, estimulando habilidades como gentileza, empatia e altruísmo (Fávero, 2010). Deste modo, o estabelecimento da divisão de papéis, onde a responsabilidade pela administração do lar e dos filhos recai sobre a mulher, enquanto o homem assume o papel de provedor também se faz presente em famílias de crianças com deficiência, contribuindo assim para o desenvolvimento de fatores de risco e agravamento do estresse materno (Erel & Burman, 1995; Hernandez & Hutz, 2009, Cohen et al., 2014, Farrell & Krahn, 2014, Branco & Ciantelli, 2017).

Nesse sentido, o debate sobre gênero como um sistema histórico de produção de subjetividades, atravessado por relações de poder que organizam modos de ser, sentir e agir se faz presente. Os sujeitos são constituídos em redes discursivas e práticas sociais que produzem posições diferenciadas para homens e mulheres, atribuindo-lhes expectativas normativas específicas (Zanello, 2018; Lauretis, 1994). Assim, o gênero atua como tecnologia social que regula comportamentos, afetos e relações, operando de forma muitas vezes invisível, mas profundamente estruturante das experiências individuais e coletivas (Silva, Oliveira & Zanello, 2019).

No caso das masculinidades, essas normas se organizam historicamente em torno de ideais de potência, controle e desempenho, que delimitam os modos legítimos de expressão emocional masculina. Estudos recentes evidenciam que experiências subjetivas masculinas, como o ciúme, estão atravessadas por questões narcísicas relacionadas à (im)potência, sendo reguladas por expectativas de virilidade e autocontrole (Guimarães & Zanello, 2024). Esse padrão se articula ao dispositivo da eficácia (Zanello, 2018), no qual o valor do homem está ancorado em sua capacidade de agir, controlar e performar competência, dificultando o reconhecimento de limites e fragilidades, especialmente em contextos que escapam à lógica do desempenho, como a deficiência de um filho.

Por outro lado, a feminilidade, especialmente no contexto ocidental moderno, foi historicamente associada ao cuidado, à afetividade e à maternidade, configurando um mandato social de dedicação ao outro. A consolidação da família burguesa reforçou a ideia de que ser mulher implica ser mãe e cuidadora, responsável pela organização da vida doméstica (D’Incao, 2022). Estudos contemporâneos mostram que, mesmo diante de transformações sociais, esse ideal permanece ativo, produzindo exigências subjetivas intensas e frequentemente associadas à renúncia de projetos individuais (Leal & Zanello, 2022; Leal et al., 2024). Tal construção contribui para a naturalização da centralidade feminina no cuidado,

obscurecendo seu caráter de trabalho e reforçando desigualdades na divisão das responsabilidades familiares.

Essas assimetrias de gênero têm implicações diretas na saúde mental, uma vez que as experiências de sofrimento são produzidas em contextos sociais e culturais específicos, e não apenas no interior do indivíduo. A literatura recente enfatiza que o sofrimento psíquico deve ser compreendido como fenômeno também político e relacional, atravessado por marcadores como gênero (Reis & Zanello, 2024). Nesse sentido, mulheres tendem a apresentar maior sobrecarga emocional e relacional devido à responsabilização pelo cuidado e pela manutenção dos vínculos, enquanto homens podem vivenciar dificuldades na elaboração emocional decorrentes das restrições impostas pelos modelos hegemônicos de masculinidade. Esses elementos podem impactar assim como as tarefas são distribuídas no contexto conjugal.

Com o objetivo de investigar a adaptação e o desempenho ocupacional das mães de filhos com TEA, Roiz e Figueiredo (2023) realizaram um estudo descritivo transversal de abordagem quanti qualitativa com 11 mães de filhos no TEA com idade entre 2 e 9 anos. As autoras ressaltam que as mães estavam bem adaptadas a seus filhos, porém também relatam problemas funcionais para o desempenho ocupacional após o nascimento deles. Problemas na categoria produtividade, especificamente para trabalhar, por conta das demandas de cuidados com o filho, foram referidos pela maioria das mães. No que diz respeito ao autocuidado, algumas mães referiram problemas para ir ao salão de beleza e tomar banho, assim como, na categoria lazer, algumas mães indicaram problemas para realizar leitura, atividade física, viajar e/ou visitar amigos. Deste modo, foi possível concluir que as mães de filhos com TEA apresentaram problemas funcionais para o desempenho ocupacional após o nascimento de seus filhos (Roiz & Figueiredo, 2023).

As evidências apresentadas acerca da sobrecarga materna estão também dispostas na revisão integrativa da literatura de Anjos e Moraes (2021). Por meio da análise de 91 artigos

publicados entre 2013 e 2020 as autoras ressaltam que, em termos gerais, a medida que os filhos crescem e ganham autonomia, os pais tendem a se envolver menos nas atividades diárias de cuidado, o que pode levar a uma maior sobrecarga quando há necessidade de continuar presentes em muitas dessas atividades, especialmente em famílias com filhos com deficiência. Contudo, a divisão de papéis na família muitas vezes resulta na mãe assumindo a maior parte dos cuidados, refletindo representações históricas e culturais dos papéis de gênero e sendo amplamente sustentada por culturas tradicionalmente patriarcais. A carga de trabalho familiar majoritariamente materna pode prejudicar o desempenho da genitora em outras áreas, como relacionamento conjugal, podendo impactar na família como um todo, mas especialmente na relação conjugal.

Há evidências de que mães de crianças com deficiência enfrentam estressores semelhantes aos de outras mães, mas também lidam com desafios específicos relacionados à gravidade e cronicidade da deficiência e às características comportamentais da criança que afetam seu desenvolvimento e aprendizado. Com o objetivo de investigar o impacto pessoal nas mães e pais iranianos e identificar os correlatos do aumento do estresse e do pior bem-estar emocional, em 103 pais (58 mães e 45 pais) de 74 famílias, Samadi e McConkey (2014) observaram pontuações significativamente mais altas de estresse em mães que tinham um filho com TEA, do que em pais. A regressão logística binária identificou que a pior saúde mental também estava associada a níveis educacionais mais baixos dos pais, mais problemas comportamentais com a criança e menos sintomas externalizantes em geral. Uma análise de regressão semelhante dos escores de estresse não identificou diferenças de gênero, mas descobriu que o menor estresse estava associado a mães e pais que cuidavam conjuntamente e quando a família morava com parentes (Samadi & McConkey, 2014).

Com o objetivo de analisar o cuidado prestado por nove familiares a crianças com autismo, Araújo, Morais, Silva, Amorim e Souza (2020) revelaram uma sobrecarga materna

devido à rotina estressante e à alta demanda de cuidados, como alimentação, estimulação especializada, atenção em outros ambientes sociais e situações envolvendo dependência dos filhos. A rotina das mães de crianças autistas é caracterizada pela priorização do cuidado, levando ao comprometimento de suas vidas sociais, afetivas e profissionais e a vivência de uma variedade de sentimentos, dicotômicos diante da maternidade. Adicionalmente, observaram que a sobrecarga materna se intensifica com o tempo, tornando o ambiente familiar estressante o que prejudica a saúde mental das mães e a relação dessas com seus filhos, uma vez que não dispõe de suporte, principalmente do parceiro, da família ou da sociedade.

O recebimento de suporte adequado não apenas alivia a sobrecarga de cuidados, mas também pode impactar na capacidade das mães de exercer a maternidade de forma mais eficaz. O estresse materno sobrecarrega e torna mais difícil atender às suas necessidades e as de seu filho. Ao sentir-se mais apoiadas e menos estressadas, as mães de pessoas com e sem deficiência, são capazes de investir mais energia em sua relação com o parceiro, resultando em uma dinâmica conjugal mais harmoniosa e, conseqüentemente, em maior satisfação para ambos (Araújo, et. al., 2020).

Rede de Suporte de Mães de Crianças com Deficiência

As necessidades familiares e existência de suporte social constituem aspectos fundamentais quando se pretende compreender o impacto da deficiência na família e conseqüentemente na relação conjugal. A rede de apoio social consiste em um conjunto de sistemas e pessoas significativas que constituem os elos de relacionamento percebidos e recebidos pelo indivíduo (Juliano & Yunes, 2014; Brito & Koller, 1999).

A perspectiva psicológica de suporte social teve suas origens com Cobb (1976), definindo que as informações que capacitam o indivíduo a compreender sua percepção de suporte social são estruturadas em três categorias de crenças: a convicção de ser amado e

cuidado por outros; a sensação de ser apreciado e valorizado; e o sentimento de pertencimento a uma rede social (Cobb, 1976). De acordo com os recursos materiais e psicológicos que as pessoas têm acesso através de suas redes sociais, existem diversos tipos de suporte, como material, afetivo e informacional.

Souza, Freire, Cunha e Silva (2018) tiveram como objetivo analisar a rede social pessoal de 30 mães de crianças com paralisia cerebral em relação ao tipo de apoio oferecido, frequência de contato e intensidade de relações por meio do questionário sociodemográfico e um questionário de Redes Sociais Pessoais. Os resultados apontaram o predomínio de vínculos do tipo familiar, com redes compostas, na maioria, por adultos que ofertam apoio do tipo “afetivo”. O estudo examinou a composição e dinâmica das redes sociais de cuidadores, indicando que a maioria recebe apoio principalmente de membros da família, seguido por vizinhos, amigos e apoio formal ou institucional. A interação com profissionais de saúde, embora existente, foi limitada. Apesar da presença de uma rede de apoio, muitas mães relataram não receber suporte familiar, aumentando sua sobrecarga emocional e responsabilidades (Souza et. al, 2018).

A necessidade de suporte foi investigada por Melo, Carvalho, Rodrigues, Campos e Fontanella (2023), que tiveram por objetivo investigar estratégias de enfrentamento relatadas por uma amostra de 15 mães brasileiras de filhos com deficiência intelectual grave ou profunda, no estado de São Paulo. Por meio de entrevistas semiestruturadas individuais e análise temática de conteúdo, as autoras destacam a importância do apoio da família ampliada para o bem-estar físico e mental das mães de crianças com deficiência, focando na cooperação e distribuição equitativa das tarefas domésticas entre os membros da família, uma vez que esses aspectos foram identificados como fatores-chave para reduzir o estresse parental e manter o equilíbrio familiar.

As análises revelam o quão essencial é fortalecer a rede de apoio social e comunitária para melhorar o bem-estar das mães, proporcionando-lhes suporte emocional e interação social. As restrições nas atividades sociais devido ao cuidado podem levar ao isolamento e ao prejuízo do bem-estar psicológico das mães, impactando assim a família como um todo (Melo, et. al., 2023).

O debate acerca da rede de apoio como fator de proteção familiar é amplamente defendido na literatura acerca de famílias de crianças com deficiência (Sobreira, Guaitolini, Rolla e Nascimento, 2023). Christmann, Barreto, Alckmin-Carvalho e Rocha (2023) tiveram como objetivo avaliar associações entre estresse, rede social de apoio e crenças maternas em mães de crianças com TEA. Por meio de um estudo transversal correlacional, os autores avaliaram 52 mães de crianças com TEA utilizando um Questionário Sociodemográfico, o Inventário Lipp de Sintomas de Estresse, a Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado e a Escala de Rede Social de Apoio. Os resultados apontaram alta prevalência (86,5%) de estresse clínico das participantes, baixa percepção de apoio social, e associação de maior apoio social percebido com menores níveis de estresse. Especificamente, as subescalas de apoio afetivo/interação social e apoio emocional/informações da Escala de Rede Social de Apoio mostraram-se inversamente relacionadas ao estresse total. Isso sugere que um maior nível de percepção de apoio social está relacionado com menores níveis de estresse nas mães de crianças com TEA.

O apoio social está ligado às relações que uma pessoa estabelece ao longo da vida, podendo influenciar significativamente o seu desenvolvimento. A qualidade das interações em diversos contextos é investigada em diversos estudos com famílias, evidenciando a importância destes laços no enfrentamento das adaptações ao nascimento de um filho com deficiência. Com o objetivo de compreender a associação do apoio social, estresse parental e resiliência dos pais, Zhao, Fu e Ai (2021) observaram níveis elevados de estresse em uma

amostra constituída por 486 pais de crianças com deficiência na China. Adicionalmente, os resultados revelaram o efeito mediador do apoio social entre o estresse parental e a resiliência dos pais.

Os resultados sugeriram que a redução do estresse parental e a melhoria do apoio social podem prever ou estar associados a uma melhoria na resiliência dos pais. Os resultados indicaram correlação positiva significativa entre resiliência e apoio social ($r = 0,435$, $p < 0,001$), evidenciando que quando uma família relatava um maior apoio social, a resiliência dos pais tendia a ser maior. Houve ainda correlação significativa e negativa entre resiliência e estresse parental ($r = -0,425$, $p < 0,001$), correlação negativa entre o apoio social total e o estresse parental ($r = -0,314$, $p < 0,001$). Testando o papel mediador do apoio social na relação entre a resiliência dos pais e o estresse parental, foi possível identificar que o efeito direto do estresse parental na resiliência foi significativo (Coef. = $-0,35$), o efeito indireto foi $-0,12$ e os intervalos de confiança de bootstrap de percentil 95% foram $[-0,17, -0,07]$, indicando que o efeito mediador foi significativo. O estresse parental influenciou parcialmente a resiliência dos pais ao influenciar o apoio social. O efeito total foi $-0,28$, o efeito direto foi $-0,35$, e o efeito indireto das três subescalas de apoio social (suporte subjetivo, suporte objetivo e utilização de suporte) foram $-0,01$, $-0,07$, $-0,03$, indicando que o efeito mediador do apoio subjetivo e da utilização do apoio foi significativo (Zhao, Fu e Ai, 2021).

O efeito moderador da rede de apoio social na alta prevalência de estresse de mães de crianças com deficiência também foi explorado por Faro et al. (2019). As autoras compararam dois grupos de mães de crianças com autismo - um grupo com estresse e outro sem estresse em relação à sobrecarga de cuidado, autonomia da criança e percepção de suporte familiar. Trinta mães foram entrevistadas utilizando o Inventário Biosociodemográfico, o Inventário de Sintoma de Stress de Lipp, a Escala de Sobrecarga de Zarit, o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade e o Inventário de Percepção de Suporte Familiar. Os resultados

indicaram que as mães com estresse relataram quase o dobro de sobrecarga em comparação com aquelas sem estresse. Por outro lado, as mães sem estresse perceberam maior apoio familiar, especialmente em termos de afetividade e autonomia em relação aos familiares, como expressão e comunicação de afeto, além do respeito pela liberdade e tomada de decisões, ressaltando a importância do suporte familiar na adaptação das mães de crianças com autismo.

Estes dados permitem ilustrar o papel que o suporte familiar pode desempenhar na redução da sobrecarga materna, sendo um fator protetivo e atenuante em situações estressantes. Em uma revisão sistemática, Gomes, Lima, Bueno, Araújo e Souza (2015) enfatiza que diante dos desafios enfrentados pelas famílias de crianças com TEA a estratégia mais comum é a partilha de informações tanto dentro do núcleo familiar quanto com uma rede interdisciplinar de profissionais da saúde, reforçando a importância do suporte social adequado e estruturado.

A análise da rede de apoio social das mães de crianças atípicas denota uma realidade na qual a percepção de apoio social é frequentemente baixa (Faro, Santos, Bosa, Wagner & Silva, 2019, Zhao; Fu e Ai, 2021). Christmann, Marques, Rocha e Carreiro (2017) tiveram como objetivo avaliar o nível de estresse de mães de crianças com TEA e verificar a percepção que elas possuem sobre a relação entre estresse e necessidade de cuidado do filho. O Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP (ISSL) e uma entrevista semi dirigida foram aplicados com 23 mães na cidade de São Paulo, vinculadas a um centro de tratamento especializado.

Os resultados apontam que quase 75% das participantes apresentavam estresse no momento da pesquisa, sendo que a maioria estava em fase de resistência. Os sintomas predominantes eram do tipo psicológico. Ao longo da entrevista, ao serem questionadas quanto tempo do dia passam com seu filho, 47,8% das mães indicaram que passam o dia

inteiro com a crianças e 21,7% responderam passar o dia inteiro menos o período do dia em que o filho está na Instituição que presta serviços às crianças com autismo. Além disso, 26% das participantes afirmaram contar com a ajuda do pai da criança e 13,4% contam com a ajuda de parentes como mãe, cunhados e irmãos, com 13,4% cuidando sozinhas de seus filhos. Os resultados ainda indicaram que 52% das mães associam o estresse ao cuidado com o filho. Estes dados reforçam a associação dos níveis de estresse e ausência de rede de apoio social ou quando o cuidado com a criança não é compartilhado (Christmann, et. al., 2017).

A literatura ressalta que a adaptação familiar frente aos cuidados de um filho com deficiência deve abranger os diferentes membros, de maneira que não haja sobrecarga específica de uma pessoa. Ainda que a mãe seja mantida no papel de cuidadora principal, o envolvimento maior dos membros deverá diminuir a sobrecarga, o estresse e as demais repercussões na vida materna (Pinto, Assis, Santos, Torquato & Collet, 2014). Deste modo, a construção de uma rede de apoio eficaz se mostra como fator de proteção crucial não apenas para criança com deficiência, mas para o sistema familiar como um todo.

Com o objetivo de analisar a sobrecarga materna relacionada aos cuidados com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista, Vilanova, Carneiro, Rocha, Brito, Rocha, Costa e Bezerra (2022) observaram que 64,7% das mães se sentiam sobrecarregadas. Os autores apresentaram quatro categorias de elementos desencadeadores da sobrecarga materna: Sobrecarga relacionada ao cuidar solitário; Sobrecarga relacionada ao papel paterno; Sobrecarga relacionada ao suporte financeiro; e Sobrecarga relacionada ao comportamento do filho.

Especificamente na categoria Sobrecarga relacionada ao papel paterno, as participantes destacaram a importância da presença do pai no cuidado com o filho diagnosticado com TEA. Foi evidenciado que a não aceitação do diagnóstico pelos pais contribui para desencadear sobrecarga materna. Esta dificuldade de aceitação pode culminar

com o abandono parental e o estresse emocional das mães, em virtude de o pai não se fazer presente no cotidiano dos filhos ou não colaborar com os cuidados, (Vilanova, et. al., 2022).

Ao descrever a inclusão da figura paterna no cuidado do filho com deficiência, Dias, Marques, Oliveira, Bezerra, Andrade e Marcheti (2021), entrevistaram profissionais de saúde de uma associação de reabilitação. Os resultados permitiram observar que a estrutura familiar tradicional, baseada em papéis socialmente definidos na sociedade, influencia significativamente o envolvimento dos pais no cuidado das crianças com deficiência. De fato, a falta de participação dos pais pode ser fator de sobrecarga física e emocional da mãe e servir de base para conflitos conjugais. Os papéis tradicionais de gênero, ainda em vigor, muitas vezes legitimam a ausência do pai no cuidado direto, enquanto a mãe é encarregada das responsabilidades domésticas e familiares (Dias, et. al., 2021).

Diante disso, é possível considerar que a satisfação conjugal pode apresentar características distintas ao ser analisada frente aos papéis desempenhados por homens e mulheres no ambiente familiar. Apesar de não serem identificadas relações fortemente associadas entre a deficiência e a satisfação conjugal, a satisfação é uma variável sensível, podendo ser mais bem compreendida a partir de estratégias que melhor permitam acessá-la, como por exemplo, por meio de técnicas qualitativas (Kijak, 2020).

É nesse contexto, ancorado em uma perspectiva multidimensional e relacional da conjugalidade, que se delineia o objetivo geral desta tese: investigar a percepção da satisfação conjugal em pais e mães de crianças com deficiência residentes em Belém/PA, considerando a influência de fatores sociodemográficos, contextuais e, sobretudo, das relações de gênero na organização do cuidado e das dinâmicas familiares.

Para alcançar esse objetivo, adotou-se um delineamento de métodos mistos, de natureza quantitativo-qualitativa, estruturado em três estudos independentes, porém complementares, que articulam diferentes níveis de análise do fenômeno investigado.

O Estudo 1, intitulado “Características Sociodemográficas e Satisfação Conjugal em Famílias de Crianças com Deficiência”, apresenta um delineamento quantitativo, descritivo e transversal, com o objetivo de analisar as associações entre variáveis sociodemográficas, diagnóstico infantil e indicadores de ajustamento e satisfação conjugal em mães de crianças com deficiência.

O Estudo 2, intitulado “Gênero, Cuidado e Satisfação Conjugal e Rede de Apoio em Famílias de Crianças com Deficiência: um estudo qualitativo com casais”, tem como objetivo compreender como o gênero organiza as práticas de cuidado, a configuração das redes de apoio e suas repercussões na satisfação conjugal, a partir da perspectiva de pais e mães, por meio de abordagem qualitativa e análise temática.

O Estudo 3, intitulado “Qualidade Conjugal, Gênero e Deficiência: do Trabalho Emocional Materno Invisibilizado à Mudança Paterna”, analisa, de forma integrada, as relações entre satisfação conjugal, estresse parental, rede de apoio e gênero, com ênfase nas assimetrias na distribuição do cuidado e em seus impactos sobre o funcionamento conjugal e o bem-estar familiar.

Frente a isso, propõe-se um modelo teórico no qual o gênero atua como eixo organizador das práticas de cuidado no contexto familiar, influenciando a distribuição de responsabilidades parentais. Essa distribuição impacta diretamente os níveis de estresse parental, especialmente entre as mães que, por sua vez, está associado à satisfação conjugal. A rede de apoio social é concebida como um fator protetivo que pode atenuar os efeitos do estresse parental sobre a relação conjugal. Esse modelo orienta a articulação entre os estudos que compõem esta tese, permitindo uma compreensão integrada das dinâmicas familiares no contexto da deficiência.

Estudo 1: Características Sociodemográficas e Satisfação Conjugal em Famílias de Crianças com Deficiência

Yuri Leandro do Carmo de Souza

Wanderson Ricardo Nepomuceno

José Augusto Evangelho Hernandez

Fernando Augusto Ramos Pontes

Simone Souza da Costa Silva

Resumo

A família é o principal contexto de desenvolvimento infantil, mas o cuidado de uma criança com deficiência pode gerar estresse parental que impacta negativamente o relacionamento conjugal. A satisfação conjugal é essencial para a adaptação da família, mas ainda há lacunas sobre como características sociodemográficas e tipos de deficiência influenciam essa satisfação. O objetivo deste estudo foi descrever as características sociodemográficas e analisar associações entre variáveis sociodemográficas, diagnóstico infantil e indicadores de ajustamento e satisfação conjugal em mães de crianças com deficiência por meio de investigação de caráter quantitativo, descritivo e transversal, realizado com 60 mães de crianças com deficiência em serviços de saúde da região metropolitana de Belém. Foram utilizados um inventário sociodemográfico e as escalas RDAS e EAR para avaliar o ajustamento e a satisfação conjugal. Os resultados apontam que a maioria das participantes apresenta baixa escolaridade, não exerce atividade remunerada e apresenta baixa renda familiar. Correlações moderadas a fortes foram observadas entre os fatores de satisfação conjugal, mães que não recebiam benefícios assistenciais relataram maior satisfação conjugal, e mães de crianças com TDAH apresentaram menor consenso conjugal do que aquelas com filhos com outros transtornos. Os achados evidenciam que condições socioeconômicas e especificidades do diagnóstico infantil podem influenciar a satisfação conjugal em famílias de crianças com deficiência, apontando para a necessidade de políticas públicas e intervenções direcionadas ao fortalecimento do relacionamento conjugal e à redução de estressores socioeconômicos.

Palavras-chave: Família; Deficiência; Satisfação Conjugal

Abstract

The family is the primary context for child development; however, caring for a child with a disability may generate parental stress that negatively impacts the marital relationship. Marital satisfaction is essential for family adaptation, yet there are still gaps in understanding how sociodemographic characteristics and types of disability influence this satisfaction. The aim of this study was to describe sociodemographic characteristics and analyze associations between sociodemographic variables, child diagnosis, and indicators of dyadic adjustment and marital satisfaction in mothers of children with disabilities. A quantitative, descriptive, and cross-

sectional design was employed, involving 60 mothers of children with disabilities recruited from health services in the metropolitan region of Belém, Brazil. A sociodemographic inventory and the RDAS and EAR scales were used to assess dyadic adjustment and marital satisfaction. The results indicated that most participants had low educational attainment, were not engaged in paid employment, and had low family income. Moderate to strong correlations were observed among marital satisfaction factors. Mothers who did not receive social assistance benefits reported higher marital satisfaction, and mothers of children with ADHD showed lower dyadic consensus compared to those whose children had other conditions. These findings suggest that socioeconomic conditions and specific characteristics of the child's diagnosis may influence marital satisfaction in families of children with disabilities, highlighting the need for public policies and interventions aimed at strengthening marital relationships and reducing socioeconomic stressors.

Keywords: Family; Disability; Marital Satisfaction.

1. Introdução

A família tem sido considerada como um contexto fundamental de desenvolvimento (McGoldrick & Shibusawa, 2018; Bronfenbrenner, 1996; 2011; Martins & Sizimack, 2004; Zillmer, Schwartz, Muniz, & Meincke, 2011). É na família que se estabelecem relações que oferecem as bases da identidade, do desenvolvimento social, emocional e cognitivo dos indivíduos, além de transmitir valores e papéis sociais (Cunha, Souza & Silva, 2015). Ademais, esse contexto constitui a principal fonte de afeto e suporte emocional, contribuindo para o enfrentamento de crises e desafios ao longo do ciclo de vida (Silva, Nunes, Betti & Rios, 2008).

Segrin e Flora (2022) ressaltam as várias definições de família apresentadas na literatura. Segundo esses autores, as famílias podem ser definidas a partir de três perspectivas principais: estrutura, função e interação. Ao se considerar a perspectiva da interação entre seus membros, entende-se a família como um grupo de pessoas que mantêm entre si relações de intimidade e mutualidade relativamente estáveis ao longo do tempo, gerando uma sensação de pertencimento e identidade compartilhada (Segrin & Flora, 2022).

A família é, segundo Minuchin (1974), um sistema, ou seja, um todo organizado por partes que mantêm relações de interdependência entre si, de modo que o que ocorre em uma

das partes repercute no funcionamento do todo e vice-versa. Para Minuchin, a família é constituída por subsistemas, a saber: conjugal, parental e fraternal. Entre esses subsistemas existem fronteiras constituídas por regras que estabelecem o modo de interação entre seus membros. Embora reconheça a importância de todas as partes para o funcionamento familiar, Minuchin ressalta o lugar de destaque ocupado pelo subsistema conjugal quando se investiga o funcionamento do sistema familiar (Nichols & Schwartz, 2007).

De fato, são muitas as evidências que reforçam a influência das relações conjugais sobre o funcionamento parental e sobre as relações entre irmãos. O subsistema conjugal é constituído pelas relações estabelecidas entre os cônjuges ou parceiros íntimos da família (Carter & McGoldrick, 1995). É esse subsistema que possibilita a criação de um ambiente seguro, que garante afeto, cuidado e educação, aspectos essenciais para o desenvolvimento humano (Fidelis, Heinen, Pereira Mosmann, Falcke & Schaefer, 2022; Porreca, 2022).

Tornar-se pai ou mãe é uma das experiências mais gratificantes que o ser humano pode vivenciar e, ao mesmo tempo, uma das mais desafiadoras, pois conduz a uma alteração de papéis e responsabilidades (Haase, Barreto & Freitas, 2009). Tornar-se adulto, a partir do nascimento dos filhos, implica acomodar os próprios interesses aos interesses da prole, conduzindo a renúncias sobre desejos individuais ou conjugais em favor das demandas familiares e da garantia de cuidado e sobrevivência.

A parentalidade é permeada pelas funções de educação, cuidado e proteção. Emergindo com o nascimento do primeiro filho, pode expor a qualidade conjugal a novos desafios, influenciando a satisfação do casal com o relacionamento. A satisfação conjugal pode ser compreendida como uma medida de felicidade, satisfação e realização pessoal no relacionamento (Consoli, Bernardes & Martin, 2018). Diversos fatores podem influenciar essa satisfação, como comunicação, respeito mútuo, intimidade, confiança, compromisso interpessoal, demonstração de afeto, investimento em tempo e atividades compartilhadas,

além de expectativas individuais, diferenças culturais e religiosas, entre outros aspectos (Scorsolini-Comin & Santos, 2010).

Quando os parceiros estão satisfeitos em seu relacionamento, tornam-se mais capazes de lidar com as adversidades da vida, sentindo-se apoiados e fortalecidos para enfrentar desafios e crises, bem como mais aptos a se adaptar a mudanças e situações estressantes. Por outro lado, quando a satisfação conjugal é baixa, os indivíduos tornam-se mais vulneráveis a problemas de saúde mental, como ansiedade e depressão, e mais propensos a experimentar estresse e tensão em sua vida cotidiana, o que pode afetar negativamente a qualidade do relacionamento e criar um ciclo de insatisfação e conflito (Pereira-Silva, 2015).

Além disso, a satisfação conjugal exerce impacto significativo na dinâmica familiar como um todo. Estudos indicam que casais satisfeitos em seu relacionamento tendem a criar um ambiente emocionalmente mais seguro e estável para seus filhos, contribuindo para o desenvolvimento saudável e positivo das crianças (Fidelis, Heinen, Mosmann, Falcke & Schaefer, 2022).

No contexto da deficiência, as pesquisas sobre satisfação conjugal têm buscado compreender de que forma a presença da deficiência influencia o relacionamento conjugal e a satisfação dos parceiros (Pereira-Silva, 2015). De fato, a presença de uma criança com deficiência na família pode constituir uma importante fonte de estresse parental, uma vez que os pais precisam lidar com demandas adicionais de cuidado, tratamento e adaptação às necessidades específicas da criança, o que pode impactar sua saúde mental (Ferreira, 2021) e repercutir na relação conjugal (Cunha, Oliveira, Pontes, Ramos, Souza & Silva, 2023).

Com o objetivo de avaliar o estresse parental de mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, além de verificar se o estresse parental sofre variações em função do nível de comprometimento motor, das fases da vida em que os filhos se encontram e de variáveis sociodemográficas, Ribeiro, Sousa, Vandenberghe e Porto (2014) identificaram que 45,3%

das 223 mães investigadas apresentaram altos níveis de estresse. Adicionalmente, observaram que mães de crianças com comprometimento motor leve apresentavam maior estresse na subescala “criança difícil”, que aborda questões relacionadas ao comportamento dos filhos. Por sua vez, mães de adolescentes com comprometimento motor leve estavam mais estressadas do que mães de adolescentes com comprometimento motor grave. Ademais, mães de crianças mais velhas apresentaram níveis maiores de estresse quando comparadas a mães de crianças menores e de adolescentes.

Os autores também destacam que o trabalho remunerado e o lazer podem contribuir para a redução dos níveis de estresse. Foi identificado que mães sem atividades de lazer apresentaram 4,96 vezes mais chances de serem estressadas, e mães que não tinham trabalho remunerado apresentaram 2,62 vezes mais chance de apresentar níveis elevados de estresse (Ribeiro et al., 2014). Esses dados se coadunam com o estudo de Lima, Ramos, Pontes e Silva (2021), que ao investigarem uma amostra composta principalmente por mães (97%) de crianças com grave comprometimento motor (61%), observaram que mais de 50% apresentavam altos níveis de estresse parental (46,2%).

Além das características da deficiência, da atividade remunerada e do lazer, a revisão sistemática de Ribeiro, Vandenberghe e Porto (2013) ressaltou a contribuição do suporte social, assim como aspectos da relação conjugal, na diminuição dos danos psicológicos diante do nascimento de um filho com deficiência. Essa associação também é discutida por Lima, Cardoso e Silva (2016), ao identificar relações entre o índice de estresse parental, indicadores de suporte social e variáveis sociodemográficas de cuidadores de crianças com paralisia cerebral.

Com o objetivo de selecionar, avaliar e interpretar criticamente as publicações que tiveram como foco principal o estresse vivenciado pelos pais de crianças com paralisia cerebral, Ribeiro, Vandenberghe e Porto (2013) realizaram uma revisão integrativa acerca do

tema, analisando 13 artigos publicados entre os anos de 1998 e 2011. Os autores concluíram que pais de crianças com paralisia cerebral apresentam níveis de estresse maiores do que pais de crianças com desenvolvimento típico. A análise dos estudos revelou também que a satisfação com o apoio social, a satisfação com o papel parental, o bom funcionamento familiar, o vínculo afetivo entre pais e filhos, o apoio do cônjuge e o sentimento de participação na vida social contribuem para reduzir os níveis de estresse.

À despeito das evidências que apontam associação entre deficiência e estresse parental, o que pode afetar a dinâmica do relacionamento conjugal, também é possível encontrar estudos que não identificaram relação direta entre essas variáveis. Ao investigar estresse e ajustamento conjugal em 19 casais com um filho com síndrome de Down, Pereira-Silva (2015) observou que as mães eram mais acometidas pelo estresse ($n=11$) do que os pais ($n=7$), embora percebessem seu relacionamento conjugal como ajustado. Esse resultado sugere que a sobrecarga de cuidados não necessariamente acarreta prejuízos significativos nas relações desenvolvidas no subsistema conjugal.

Esses dados reforçam a discussão apresentada por Vieira e Matos (2011), que ao explorarem os preditores da satisfação e do estresse parental identificaram a qualidade da vinculação romântica como o fator mais significativo para explicar a satisfação e o estresse vivenciados no papel parental. Além disso, os autores destacam que outras variáveis relativas aos pais, às crianças, à estrutura familiar e ao contexto social podem influenciar o modo como a parentalidade é experienciada. Tais fatores também podem estar presentes no contexto de famílias de crianças com deficiência, sendo necessárias pesquisas que permitam compreender melhor essas relações.

Apesar dos avanços na literatura sobre estresse parental e funcionamento familiar em contextos de deficiência, ainda são relativamente escassos os estudos que investigam de forma integrada como características sociodemográficas e diferentes diagnósticos infantis se

relacionam com indicadores de ajustamento e satisfação conjugal. Nesse sentido, compreender esses fatores pode contribuir para ampliar o conhecimento sobre os desafios enfrentados pelas famílias e subsidiar intervenções mais direcionadas ao fortalecimento das relações conjugais nesse contexto.

Considerando os impactos do nascimento de uma criança com deficiência no subsistema conjugal, particularmente na satisfação conjugal, o presente estudo teve como objetivo descrever as características sociodemográficas e analisar associações entre variáveis sociodemográficas, diagnóstico infantil e indicadores de ajustamento e satisfação conjugal em mães de crianças com deficiência.

2. Método

Trata-se de um estudo quantitativo, de caráter descritivo e exploratório, com delineamento transversal, cujo objetivo foi analisar a associação entre características sociodemográficas, diagnóstico infantil e indicadores de ajustamento e satisfação conjugal em mães de crianças com deficiência.

2.1. Ambiente

A coleta de dados foi realizada em salas de espera dos serviços de saúde público que oferecem atendimento especializado a crianças com deficiência na região metropolitana de Belém.

2.2. Participantes

A amostra foi composta por 60 mães de crianças com deficiência, com idades variando entre 22 e 49 anos ($M = 32,2$; $DP = 6,7$).

2.3. Critérios de inclusão

- a) Cuidadores com idade superior a 18 anos, de pelo menos uma criança em acompanhamento em um serviço de atendimento especializado;

- b) Possuir filho na faixa-etária de 4 - 12 anos com diagnóstico de deficiência intelectual ou transtorno do neurodesenvolvimento;
- c) Apresentar-se como o principal provedor de cuidados a criança;
- d) Ser casado ou em união estável de caráter heterossexual.
- e) Aceitar participar do estudo através da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido elaborado para este estudo.

2.4. Os critérios de exclusão

- a) Os critérios contrários aos de inclusão;
- b) Cuidadores com relato de diagnóstico psiquiátrico grave que pudesse comprometer a participação na pesquisa.
- c) Não finalizar qualquer etapa da presente pesquisa.

2.5. Instrumentos

a) Inventario sociodemográfico (ISD)

Este instrumento foi elaborado pela equipe de pesquisa com o objetivo de identificar o perfil da população estudada, sendo aplicado ao cuidador principal da criança presente no momento da entrevista. O ISD é constituído por itens como: idade, sexo, naturalidade, procedência, estado civil, escolaridade, profissão dos responsáveis e renda familiar, além de dados da criança, como idade, sexo, número de irmãos, idade da criança quando recebeu o diagnóstico, dados da escolarização (série/ano, se já repetiu, se ler e escreve) e se realiza acompanhamento multiprofissional e quais seriam.

b) Revised Dyadic Adjustment Scale – RDAS (Rosa-Sobrinho, 2019)

A RDAS ou Escala Revisada de Ajustamento Diádico é uma escala psicométrica que permite avaliar o ajustamento diádico. Criada 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 três dimensões

centrais do ajustamento conjugal: 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).

c) Escala de Avaliação do Relacionamento (EAR; Hernandez et al., 2014)

Para avaliar mais diretamente a Satisfação com o Relacionamento foi utilizada a escala unidimensional, EAR. Este instrumento foi elaborado por Hendrick (1998) e neste estudo será utilizada a versão de Hernandez et al., (2014). A escala é composta por sete itens em uma estrutura unidimensional. Seus itens são respondidos em escala tipo Likert de cinco pontos. Maiores escores dizem respeito a maior satisfação com a relação romântica. A consistência interna, mensurada pelo *alfa de Cronbach* relatada na validação foi de 0,89.

3. Procedimentos

3.1. Procedimentos Éticos

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-ICS/UFPA) conforme a Resolução nº: 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. O CEP aprovou a execução da pesquisa conforme parecer nº: 4.792.890. Para todos os sujeitos envolvidos será solicitada a assinatura do “Termo de Livre Consentimento e Esclarecido” (TCLE), podendo ser interrompida a aplicação dos instrumentos a qualquer momento, caso desejem, garantindo o bem-estar dos participantes.

3.2. Contato com as Instituições

O contato inicial com as instituições envolvidas na pesquisa foi feito por telefone com a direção responsável, com o objetivo de apresentar os objetivos da proposta e obter aprovação para realização.

3.3. Seleção da Amostra

A seleção dos participantes ocorreu por meio de convite que foi feito na sala de espera das instituições onde os cuidadores aguardavam para serem atendidos.

3.4. Aplicação do protocolo de instrumentos

À medida que os participantes aceitassem participar da pesquisa, iniciava-se o procedimento de coleta de dados. Essa etapa ocorreu após a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), com a aplicação dos instrumentos na seguinte ordem: ISD, RDAS e EAR. O tempo de atendimento nos serviços de referência variava de 30 minutos a duas horas. Caso não fosse possível concluir a coleta em um único encontro devido ao tempo de atendimento ou outra intercorrência, eram agendados encontros adicionais para finalizar a etapa.

3.5. Análise de dados

Com o objetivo de tornar as análises estatísticas mais robustas e viáveis, algumas variáveis sociodemográficas foram recategorizadas para reduzir a dispersão e equilibrar proporcionalmente o número de participantes em cada categoria. A variável "escolaridade materna", originalmente composta por seis níveis (Ensino Fundamental Completo e Incompleto, Ensino Médio Completo e Incompleto, Ensino Técnico, Ensino Superior Completo e Incompleto, e Pós-graduação), foi reorganizada em três categorias: Ensino Fundamental, Ensino Médio e Ensino Superior/Pós-graduação. Da mesma forma, as faixas de renda familiar, inicialmente divididas em "até um salário-mínimo", "entre um e dois salários", "entre três e cinco salários" e "acima de cinco salários", foram agrupadas em duas categorias: "até um salário-mínimo" e "entre dois e cinco salários-mínimos".

Quanto à religião, dada a predominância de mães católicas e evangélicas, essas categorias foram mantidas, enquanto as demais (espíritas, testemunhas de Jeová, e aquelas que não declararam religião) foram agrupadas na categoria "outras". Em relação ao tipo de

deficiência ou transtorno dos filhos, foram mantidas como categorias específicas: Transtorno do Espectro Autista (TEA), Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Síndrome de Down (SD) e Paralisia Cerebral (PC). Outras condições relatadas pelas mães, como osteogênese imperfeita e deficiência auditiva, foram agrupadas sob a categoria "outros".

As correlações entre variáveis foram estimadas com base no teste de correlações de Pearson, para distribuições normais ou de Spearman, em casos de violação do pressuposto de normalidade ($p < 0,05$). Os tamanhos de efeito para o teste de Pearson consideraram o valor de r , enquanto para o teste de Spearman, o Rho (ρ). Em ambos os casos, valores entre 0,10 e 0,29 indicam correlação fraca; entre 0,30 e 0,49, moderada e $\geq 0,50$, fortes (Cohen, 1992).

Para comparar os escores de diferentes grupos de participantes frente a uma variável, primeiramente foram examinados os pressupostos de normalidade, através do teste *Shapiro-Wilk* ($p < 0,05$, indicam desvio de normalidade), e a homogeneidade de variâncias através do teste *Brown-Forsythe* (valores $< 0,05$ indicam heterocedasticidade). Em ambos os casos se utilizou o teste t de Student. O tamanho de efeito foi estimado através do d de Cohen (0, 20 e 0,49 são considerados pequenos, entre 0,50 e 0,79, médios; e $\geq 0,80$, grandes). O teste U de Mann-Whitney foi adotado nos casos em que nem o pressuposto de normalidade nem de homogeneidade de variâncias foi acatado ($p < 0,05$, indicavam diferença entre os grupos). Os tamanhos de efeitos foram estimados em observância aos Postos de Correlação Bisserial (PCBs). Índices entre 0,10 e 0,29 são considerados fracos; entre 0,30 e 0,49, moderados e $\geq 0,50$, fortes (Cohen, 1992, Cohen, 1988).

Para variáveis sociodemográficas com três ou mais grupos, repetiu-se o exame de pressupostos, contudo, para os casos de normalidade verificada, utilizou-se o teste Anova para compará-los. Caso contrário, o teste *Kruskal Wallis*. Os testes Anova, utilizou-se, quando necessário as correções de Welsh, para dados normais e Brown-Forsythe, para dados não-normais. Os testes *post-hocs* para os testes Anova, consideraram a correção de Bonferroni e

os tamanhos de efeito foram estimados pelo d de Cohen. Valores entre 0,20 e 0,50 são considerados pequenos; entre 0,50 e 0,80, médios e $\geq 0,80$, grandes (Cohen, 1988).

No teste Kruskal Wallis, assim como no teste Anova, para valores ($p < 0,05$), buscou-se verificar por meio dos testes post-hocs, entre quais grupos encontrava-se a diferença indicada. O post-hoc adotado para o Kruskal Wallis foi o teste Dunn, cujo tamanho de efeito foi estimado pelo ε^2 (epsilon quadrado). Os tamanhos de efeito levaram em consideração a seguinte equação $r = Z/\sqrt{N}$. Os valores de $r > 0,2$ (baixos), $> 0,5$ (médios), $> 0,8$ (altos) (Cohen, 1988). Todas as análises foram conduzidas utilizando os softwares *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 26 (IBM corp, 2019) e o JASP, versão 0.19.3.0 (JASP Team, 2025).

4. Resultados

Inicialmente foram analisadas as características sociodemográficas das participantes.

As idades das mães variaram entre 22 e 49 anos ($M = 32,2$; $DP = 6,7$). Em relação à ocupação, a maioria das participantes (71,7%) relatou não exercer atividade remunerada, enquanto 28,3% estavam empregadas no momento da coleta. Quanto à renda familiar, observou-se predominância de famílias em condição de vulnerabilidade econômica, com 41,6% relatando renda de até um salário-mínimo e 51,6% entre dois e cinco salários-mínimos.

No que tange à escolaridade, sete (11,6%) possuíam até o Ensino Fundamental, 39 (65%) até o Ensino Médio e 14 (23,3%) até o Ensino Superior ou Pós-graduação. Em relação à estrutura familiar, 45 (75%) pertenciam a famílias nucleares (pais e filhos biológicos da união atual) e 15 (25%) a famílias recombinações (com filhos de relacionamentos anteriores da mãe ou do companheiro). Quanto à religião, 28 (46,6%) se declararam católicas, 22 (36,6%) evangélicas e 10 (16,6%) foram agrupadas na categoria "outras".

Em relação às características das crianças, observou-se predominância do sexo masculino, com idades variando entre quatro e 12 anos ($M = 7,2$; $DP = 2,4$). Quanto ao

diagnóstico, o Transtorno do Espectro Autista foi o mais frequente, seguido por TDAH, Síndrome de Down, Paralisia Cerebral e outros diagnósticos.

Quanto à carga horária de tratamento semanal, 10 crianças (21%) realizavam uma hora de tratamento, 8 (17%) duas horas, 10 (21%) três horas, 7 (15%) quatro horas, 8 (17%) cinco horas, 3 (5%) seis horas e uma (1,7%) sete horas semanais. Por fim, 22 (40%) faziam uso regular de medicação, enquanto 33 (60%) não utilizavam medicamentos.

Na Tabela 1 são indicadas as correlações de Spearman entre as escalas RDAS e seus fatores (Ajustamento Diádico) e EAR (Satisfação).

Tabela 1

Correlações de Spearman entre as escalas RDAS e seus fatores (Ajustamento Diádico) e EAR (Satisfação) e Fatores Sociodemográficos.

<i>Variáveis</i>	<i>RDAS Consenso</i>	<i>RDAS Coesão</i>	<i>RDAS Satisfação</i>	<i>RDAS Global</i>	<i>EAR</i>	<i>Idade (mãe)</i>	<i>Escolaridade (mãe)</i>	<i>Renda familiar</i>	<i>Idade da criança</i>	<i>Tempo de atendimento semanal da criança</i>
<i>RDAS Consenso</i>	—									
<i>RDAS Coesão</i>	0,39*	—								
<i>RDAS Satisfação</i>	0,41*	0,45**	—							
<i>RDAS Global</i>	0,78**	0,79**	0,73**	—						
<i>EAR</i>	0,53**	0,62**	0,61**	0,73**	—					
<i>Idade da mãe</i>	-0,25	-	-	-0,31*	-	—				
		0,26*	0,26*		0,39*					
<i>Escolaridade da mãe</i>	-0,01	0,23	0,1	0,15	0,126	-0,02	—			
<i>Renda familiar</i>	-0,25	-0,11	-0,13	-0,22	0,09	0,16	0,09	—		
<i>Idade da criança</i>	0,08	-0,16	-0,09	-0,06	-0,06	0,42**	-0,19	0,1	—	
<i>Tempo de atendimento semanal da criança</i>	< 0,01	0,07	-0,02	< 0,01	-0,02	0,09	0,25	-0,05	-0,04	—

Nota. * = $p < 0,05$. ** = $p < 0,01$. *** = $p < 0,001$

RDAS = Revised Dyadic Adjustment Scale; EAR = Escala de Avaliação de Relacionamento

Conforme esperado, foram observadas correlações significativas de magnitude moderada a forte entre os fatores da RDAS e destes com a escala EAR, indicando consistência entre as diferentes medidas utilizadas para avaliar o ajustamento e a satisfação conjugal. Observou-se também correlação negativa entre a idade da mãe e todos os indicadores de qualidade do relacionamento conjugal, sugerindo que participantes mais velhas tendem a relatar níveis ligeiramente menores de satisfação e coesão conjugal.

Na tabela 2 são apresentadas as Comparações entre grupos (Welsh e Mann-Whitney) entre as variáveis satisfação e ajustamento (RDAS e EAR). Valores de p menores de 0,05 indicam diferenças entre os tipos de família nas variáveis da RDAS e EAR.

Tabela 2

Comparações entre grupos (Welsh e Mann-Whitney) nas variáveis de relacionamentos (RDAS e EAR).

<i>Fator</i>	<i>Grupo Comparado</i>	<i>Teste</i>	<i>Estatística</i>	<i>Valor de p</i>	<i>Tamanho de efeito</i>
<i>RDAS Consenso</i>	Trabalho (Sim/Não)	Mann-Whitney	U = 254,5	p = 0,07	PCB = 0,07
<i>RDAS Consenso</i>	Tipo de Família (Nuclear/Recombinada)	Mann-Whitney	U = 271,0	p = 0,26	PCB = -0,20
<i>RDAS Consenso</i>	Benefícios (Sim/Não)	Mann-Whitney	U = 307,5	p = 0,61	PCB = -0,09
<i>RDAS Coesão</i>	Trabalho (Sim/Não)	Mann-Whitney	U = 297,0	p = 0,26	PCB = 0,26
<i>RDAS Coesão</i>	Benefícios (Sim/Não)	Mann-Whitney	U = 289,5	p = 0,42	PCB = -0,14
<i>RDAS Satisfação</i>	Trabalho (Sim/Não)	Mann-Whitney	U = 373,5	p = 0,90	PCB = 0,90
<i>RDAS Satisfação</i>	Tipo de Família	Mann-Whitney	U = 337,0	p = 1,00	PCB = 0,00
<i>RDAS Satisfação</i>	Benefícios (Sim/Não)	Mann-Whitney	U = 256,0	p = 0,16	PCB = -0,24
<i>RDAS Global</i>	Trabalho (Sim/Não)	Mann-Whitney	U = 293,5	p = 0,24	PCB = 0,24
<i>RDAS Global</i>	Tipo de Família	Mann-Whitney	U = 272,5	p = 0,27	PCB = -0,19
<i>RDAS Global</i>	Benefícios (Sim/Não)	Mann-Whitney	U = 279,5	p = 0,33	PCB = -0,17
<i>EAR</i>	Benefícios (Sim/Não)	Mann-Whitney	U = 240,5	p = 0,10	PCB = -0,29
<i>EAR</i>	Trabalho (Sim/Não)	Welch	t = -1,064	p = 0,30	Δ = -0,39
<i>EAR</i>	Tipo de Família	Welch	t = -1,376	p = 0,18	Δ = -0,42
<i>EAR</i>	Benefícios (Sim/Não)	Welch	t = -2,198	p = 0,04*	Δ = -0,73

Nota. * = $p < 0,05$. PCB = Posto de correlação bisserial

Os escores das mães em relação a satisfação com o relacionamento apresentaram distribuição normal ($p = 0,11$), diferentemente do que ocorreu nas variáveis, benefícios

assistenciais do governo (sim ou não) e se trabalha fora de casa (sim ou não) ($p = 0,05$). Contudo, em ambos os casos não foi constatada homogeneidade de variâncias. Deste modo, foi utilizado o teste de *Welsh* para realizar as comparações. O mesmo ocorreu nos fatores Coesão da RDAS ($p = 0,09$) e EAR ($p = 0,06$) nos grupos da variável, tipo de família. As demais variáveis apresentaram $p < 0,05$, isto é, com distribuição não-normal, de acordo com o teste *Shapiro-Wilk*, portanto utilizou-se o teste *U* de Mann-Whitney.

Observou-se diferença estatisticamente significativa apenas na variável satisfação com o relacionamento, ao comparar mães que recebiam e que não recebiam benefícios assistenciais do governo. As participantes que não recebiam benefícios apresentaram níveis mais elevados de satisfação conjugal, com tamanho de efeito considerado grande através do delta de Glass ($\Delta = -0,73$), como evidencia a Tabela 2.

Na Tabela 3 são ilustradas as comparações entre os níveis de escolaridade, etnia das mães, diagnóstico da criança e renda com os fatores de ajustamento diádico e satisfação conjugal.

Tabela 3

Comparação entre grupos (Kruskal-Wallis), RDAS e EAR (Kruskal-Wallis)

FATOR/MEDIDA	ESCOLARIDADE	ETNIA MÃES	DAS DIAGNÓSTICO INFANTIL	RENDA
RDAS COESÃO	$p = 0,21$	$p = 0,52$	$p = 0,37$	$p = 0,06^*$
RDAS CONSENSO	0,90	0,37	0,03*	0,43
RDAS	0,60	0,87	0,05	0,33
SATISFAÇÃO				
RDAS TOTAL	0,37	0,52	0,05*	0,10
EAR	0,63	0,39	0,06	0,49

Nota. Valores de p se referem ao teste de Kruskal-Wallis. $*$ = $p < 0,05$.

Consenso, Coesão e Satisfação referem-se aos fatores da escala RDAS.

Todas as variáveis apresentaram distribuição com valor de $p > 0,05$. Portanto, para comparar os diferentes grupos quanto a escolaridade, etnia das mães, tipos de transtorno dos

filhos e faixas de renda familiar, utilizou-se o teste não-paramétrico, *Kruskal-Wallis*, como indicado na Tabela 3.

A análise *post hoc* realizada após o teste de Kruskal-Wallis indicou que, embora tenha havido uma diferença significativa no fator Global da RDAS entre os grupos, essa diferença não se manteve nas comparações par a par entre os tipos de transtorno dos filhos. Por outro lado, no fator Consenso da mesma escala, foi identificada uma diferença significativa: mães de crianças com outros transtornos apresentaram escores mais altos do que aquelas cujos filhos foram diagnosticados com TDAH. O tamanho do efeito nessa comparação foi considerado grande, de acordo com os critérios de Cohen (1988), como indicado na Tabela 4 e 5.

A tabela 4 apresenta os Teste *Post-Hoc* para os fatores Consenso e Global da RDAS e os tipos de deficiência das crianças.

Tabela 4

Comparações post hoc entre diagnósticos infantis nos fatores Consenso e Global RDAS (teste de Dunn com correção de Bonferroni)

Comparação (Diagnósticos)	Fator RDAS	Z	P (Bonf.)	R (Tamanho de efeito)	Significância
TDAH × Outros	Consenso	-3,03	0,02	0,68 (grande)	Significativo
TDAH × TEA	Consenso	1,98	0,48	-	Ns
TDAH×Par. Cerebral	Consenso	-0,71	1	-	Ns
TDAH × Síndrome de Down	Consenso	-0,96	1	-	Ns
Par. Cerebral × SD	Consenso	0,21	1	-	Ns
Par. Cerebral × TEA	Consenso	0,97	1	-	Ns
Par. Cerebral × Outros	Consenso	-2,08	0,38	-	Ns
SD × TEA	Consenso	0,75	1	-	Ns
SD × Outros	Consenso	-1,93	0,54	-	Ns
TEA × Outros	Consenso	-1,64	1	-	Ns
TDAH × Outros	RDAS Global	-2,1	0,36	-	Ns
TDAH × TEA	RDAS Global	1,76	0,79	-	Ns
TDAH × Par. Cerebral	RDAS Global	0,11	1	-	Ns
TDAH × SD	RDAS Global	0,13	1	-	Ns
Par. Cerebral × SD	RDAS Global	-0,02	1	-	Ns
Par. Cerebral × TEA	RDAS Global	1,79	0,73	-	Ns
Par. Cerebral × Outros	RDAS Global	-2,14	0,32	-	Ns

SD × TEA	RDAS Global	1,69	0,91	Ns
SD × Outros	RDAS Global	-2,05	0,4	Ns
TEA × Outros	RDAS Global	-0,73	1	Ns

Nota. Teste de Dunn com correção de Bonferroni.

TDAH = Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade; TEA = Transtorno do Espectro Autista; SD = Síndrome de Down; Par. Cerebral = Paralisia Cerebral; RDAS = *Revised Dyadic Adjustment Scale*.

r calculado somente para comparações significativas ($r \geq 0,5$ = grande). ns = não significativo ($p \geq 0,05$).

Os escores dos fatores da RDAS e EAR foram comparados com variáveis sociodemográficas e diagnósticas das crianças por meio do teste de Kruskal-Wallis. Não foram observadas diferenças significativas em função da escolaridade materna, etnia ou renda familiar nos fatores de ajustamento conjugal e satisfação conjugal ($p > 0,05$). Entretanto, verificou-se diferença significativa entre os grupos de diagnóstico dos filhos no fator Consenso ($p = 0,03$) e no escore total da RDAS ($p = 0,05$), sugerindo que o tipo de transtorno da criança impacta a percepção de qualidade do relacionamento conjugal das mães.

As análises *post hoc* realizadas para esses fatores confirmaram diferença significativa apenas no fator Consenso: mães de crianças com outros transtornos apresentaram escores mais altos de consenso conjugal em comparação com mães de crianças diagnosticadas com TDAH ($Z = -3,030$, $p = 0,02$), com tamanho de efeito médio a grande ($r = 0,68$). As demais comparações entre pares de diagnósticos não apresentaram diferenças significativas ($p > 0,05$).

Os dados descritivos (Tabela 5) mostram que mães de crianças com TDAH apresentaram média mais baixa nos escores de consenso ($M = 3,5$; $DP = 0,8$) em comparação às mães de crianças com outros transtornos ($M = 4,6$; $DP = 0,5$), indicando menor percepção de acordo e alinhamento entre os parceiros no que se refere às decisões e práticas relacionadas ao cuidado da criança. Esses achados destacam a influência específica do diagnóstico infantil na dinâmica do relacionamento conjugal, sugerindo que características do TDAH, como impulsividade e desatenção, podem aumentar divergências parentais sobre o manejo do comportamento.

Tabela 5*Médias do fator Consenso por diagnóstico*

Fator	n	Média	DP	Mediana
TDAH	9	3,5	1	4
Outros	11	4,6	0,7	5
TEA	25	4,2	0,7	4,4
Paralisia Cerebral	7	3,9	0,7	4,2
Síndrome de Down	8	4	0,7	4,2

Nota. TDAH = Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade; TEA = Transtorno do Espectro Autista. DP = Desvio-Padrão.

De modo geral, os resultados indicam que variáveis socioeconômicas e características relacionadas ao diagnóstico infantil podem estar associadas à percepção de qualidade do relacionamento conjugal entre mães de crianças com deficiência.

5. Discussão

O presente estudo teve como objetivo descrever as características sociodemográficas de mães de crianças com deficiência e analisar associações entre variáveis sociodemográficas, diagnóstico infantil e indicadores de ajustamento e satisfação conjugal. Para tanto, foram avaliadas 60 mães de crianças com deficiência atendidas em serviços de saúde especializados da região metropolitana de Belém, utilizando a Escala de Ajustamento Diádico Revisada (RDAS) e a Escala de Avaliação do Relacionamento (EAR) como medidas de qualidade conjugal. Os achados revelam padrões importantes sobre como características sociodemográficas e diagnósticas da criança impactam a dinâmica relacional entre casais cuidadores de crianças com necessidades especiais, confirmando a perspectiva de que a família funciona como um sistema ecológico complexo, no qual múltiplos contextos e níveis de influência interagem continuamente.

A amostra apresentou um perfil de vulnerabilidade econômica estrutural que permeia múltiplos níveis do sistema ecológico. Aproximadamente 93% das participantes tinham renda familiar de até cinco salários-mínimos, com 71,7% não exercendo atividade remunerada. Adicionalmente, 76,6% possuíam escolaridade até o Ensino Médio. Estes dados não constituem meros descritores, mas refletem características do exossistema e macrossistema que limitam as possibilidades de funcionamento do microssistema familiar.

A não empregabilidade ou subemprego das mães é particularmente relevante sob a perspectiva ecológica. Bronfenbrenner (2005) argumenta que o desenvolvimento é afetado não apenas pelas relações que o indivíduo vivencia diretamente, mas também pela qualidade dos contextos aos quais acessa. Neste caso, mães que são únicas ou principais cuidadoras frequentemente enfrentam barreiras estruturais para inserção laboral, barreiras que residem no exossistema (políticas de mercado de trabalho, ausência de creches, rigidez de horários) e no macrosistema (valores que naturalizam o confinamento materno ao lar). A consequência é uma redução da diversidade de papéis que a mãe pode ocupar, restringindo-a predominantemente ao papel de cuidadora, o que terá implicações diretas na qualidade conjugal.

No que se refere à estrutura familiar, 75% das participantes pertenciam a famílias nucleares (pais biológicos e filhos da união atual), enquanto 25% estavam em famílias recombinadas. Este padrão sugere que a maioria das famílias mantinha configuração tradicional, refletindo ao mesmo tempo estruturas que potencialmente oferecem estabilidade conjugal e, simultaneamente, expõem-se a pressões específicas quando a deficiência é introduzida (já que ambos os pais precisam sincronizar práticas de cuidado). A religião mostrou distribuição equilibrada entre católicas (46,6%), evangélicas (36,6%) e outras denominações (16,6%), refletindo o pluralismo religioso presente no macrosistema belenense e potencialmente oferecendo redes de apoio social através de comunidades religiosas.

As crianças apresentavam idades entre 4 e 12 anos ($M = 7,2$; $DP = 2,4$), com predominância do sexo masculino. Quanto aos diagnósticos, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) foi o mais frequente, seguido por TDAH, Síndrome de Down, Paralisia Cerebral e outros diagnósticos. Este padrão de prevalência alinha-se com dados epidemiológicos nacionais. As crianças recebiam carga horária de tratamento variável, com 40% fazendo uso regular de medicação e 60% sem medicamentos contínuos. Estes dados revelam a intensidade

do mesossistema de cuidado ao qual as famílias estão expostas: os serviços de saúde funcionam como contextos de desenvolvimento que não apenas atendem a criança, mas também moldam as rotinas, expectativas e possibilidades de funcionamento familiar.

Um primeiro achado importante refere-se à forte correlação entre os diferentes indicadores de qualidade conjugal. Observou-se que os fatores da RDAS (consenso, coesão e satisfação) apresentaram correlações moderadas a fortes entre si, variando de $r = 0,39$ a $0,79^{***}$. Adicionalmente, o escore global da RDAS correlacionou-se robustamente com a Escala de Avaliação do Relacionamento (EAR), com $r = 0,73^{***}$.

Este padrão de correlações significativas indica que ajustamento conjugal e satisfação não constituem dimensões independentes, mas aspectos complementares da qualidade relacional. Isto significa que o microssistema conjugal funciona através de processos interdependentes: quando há consenso sobre decisões (alinhamento no microssistema), a coesão emocional tende a ser maior, e ambas as dimensões se refletem na satisfação percebida (Bronfenbrenner, 1996). Conforme apontam Mosmann et al. (2006), diferentes componentes do relacionamento, como alinhamento nas decisões do casal (consenso), proximidade emocional (coesão) e percepção de satisfação, integram um constructo relacional mais amplo. A convergência observada entre instrumentos validados (RDAS e EAR) reforça essa compreensão multidimensional da qualidade conjugal.

Entre as variáveis sociodemográficas, a idade materna emergiu como o único preditor consistente de qualidade conjugal. Observou-se correlação negativa significativa entre idade da mãe e todos os indicadores de ajustamento e satisfação, com valores de p variando entre $-0,25$ e $-0,39^*$ (Tabela 1), indicando que mães mais velhas tendem a relatar níveis ligeiramente menores de satisfação conjugal e coesão relacional.

Para compreender este achado, é fundamental considerar que a idade pode indicar o tempo de exposição acumulativa aos microssistemas de cuidado. Diferentemente da trajetória

típica de desenvolvimento, na qual as demandas parentais tendem a diminuir à medida que as crianças crescem e ganham autonomia, o cuidado de uma criança com deficiência é frequentemente prolongado, intensivo e sem ponto de conclusão temporal definido (Cunha, et. al., 2023).

Bronfenbrenner (2005) enfatiza que o desenvolvimento é um processo de progressiva reciprocidade entre pessoa e ambiente, ou seja, quanto mais tempo uma pessoa está imersa em um contexto específico, mais este contexto moldará seus comportamentos, expectativas e experiências emocionais. Neste caso, mães mais velhas acumularam décadas de exposição contínua ao microssistema de cuidado intensivo, sem os marcos de "conclusão" típicos da parentalidade normativa. Este cenário de demanda sem termo previsível produz efeitos cumulativos de desgaste emocional e relacional (Ribeiro et al., 2014).

A literatura sobre estresse parental corrobora este achado sob a lente ecológica. Ribeiro et al. (2014) identificaram que mães mais velhas de crianças com paralisia cerebral apresentavam maiores níveis de estresse parental, especialmente aquelas com filhos mais velhos, sugerindo que a duração prolongada da exposição aos microssistemas de cuidado funciona como fator cumulativo de vulnerabilidade. Além disso, quando consideramos que o mesossistema entre microssistema familiar e serviços de saúde é permanente e demandante, as mães mais velhas vivenciam múltiplas transições dentro de contextos similares (diferentes profissionais de saúde, novas rotinas, crises comportamentais), sem nunca sair completamente de nenhum deles.

Este é um aspecto particular das famílias com deficiência: não há "saída" do microssistema de cuidado (como quando filhos crescem e se emancipam em famílias típicas), apenas transformações que requerem novas negociações conjugais. Quando se considera que parte destas mães iniciou a parentalidade em idades mais jovens e está agora vivenciando a

meia-idade ou envelhecimento, a redução na coesão e satisfação conjugal torna-se compreensível como resultado de exposição prolongada aos contextos ecológicos de cuidado.

Um achado particularmente relevante refere-se à relação entre vulnerabilidade socioeconômica (exossistema e macrossistema) e satisfação conjugal no microssistema. Contrariamente às predições da literatura (Fang et al., 2024) que apontam consistentemente que condições socioeconômicas desfavoráveis estão associadas a menor satisfação conjugal, os resultados deste estudo revelam um padrão mais complexo e ecologicamente mediado.

Primeiramente, não foram observadas diferenças significativas nos indicadores de ajustamento ou satisfação em função da escolaridade materna ($p = 0,90$) e da renda familiar ($p = 0,43$). Este achado é particularmente intrigante sob a perspectiva ecológica. Sugere que variáveis globais de vulnerabilidade socioeconômica (educação formal e renda bruta) não funcionam como determinantes diretos da qualidade relacional. Em vez disso, aquilo que importa é como a família se posiciona frente aos constrangimentos estruturais do exossistema, ou seja, o processo ecológico de adaptação e resiliência.

Contudo, um achado específico destacou-se: **mães que não recebiam benefícios assistenciais governamentais apresentaram níveis significativamente mais elevados de satisfação com o relacionamento ($\Delta = -0,73$, tamanho de efeito grande; $p = 0,04$)**. O recebimento de benefícios governamentais pode ser compreendido como uma característica do exossistema que, embora ofereça suporte material, simultaneamente marca a família dentro de uma categoria de vulnerabilidade estruturada pelo Estado. Isto é, mães que dependem de benefícios estão inseridas em um exossistema que as posiciona como "beneficiárias", uma posição que, paradoxalmente, pode reforçar a vivência de vulnerabilidade e reduzir a sensação de estar sendo agenciada. Por outro lado, mães que não dependem de benefícios provavelmente possuem maior inserção laboral, o que amplia o mesossistema (conexões com espaço de trabalho, colegas, estruturas organizacionais); autonomia financeira relativa,

reduzindo tensões conjugais diretas sobre decisões econômicas e identidade diversificada, não confinadas exclusivamente ao papel de cuidadora, mas também de trabalhadoras e participantes do mercado.

A perspectiva ecológica de Bronfenbrenner (1996) é particularmente valiosa neste ponto, pois ela destaca que o desenvolvimento (e a satisfação) não é determinado apenas por indicadores materiais, mas pela qualidade das relações e pela diversidade de papéis que se pode ocupar em múltiplos contextos. Lima, Ramos, Pontes e Silva (2021) mostram que trabalho remunerado reduz estresse parental em até 2.62 vezes, justamente porque amplia o mesossistema da mãe, oferecendo espaços alternativos de competência, reconhecimento e identidade.

Embora os dados do presente estudo não permitam testar diretamente estas hipóteses, o achado indica que a relação entre vulnerabilidade socioeconômica e qualidade conjugal é mediada por fatores ecológicos, particularmente pela diversidade de contextos que a mãe consegue acessar e pelos processos de agenciamento que estes contextos permitem. Isto aponta para a necessidade de investigações qualitativas futuras que explorem os mecanismos ecológicos que mediam esta associação.

Entre os fatores analisados, o diagnóstico infantil emergiu como o elemento mais diferencial entre os grupos investigados. Embora o escore global de ajustamento conjugal tenha indicado diferença inicial entre os grupos diagnósticos, essa diferença não se manteve nas comparações post hoc. Entretanto, foi identificada diferença significativa especificamente no fator Consenso da RDAS ($p = 0,03$), indicando que mães de crianças com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) apresentaram níveis significativamente menores de consenso conjugal em comparação com mães de crianças com outros transtornos ($Z = -3,03$; $p = 0,02$; $r = 0,68$, tamanho de efeito grande).

Este padrão é particularmente revelador porque não foi observado em outros diagnósticos avaliados no estudo. Mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), Síndrome de Down ou Paralisia Cerebral não apresentaram diferenças significativas nos indicadores de ajustamento ou satisfação conjugal. A especificidade do achado para TDAH sugere que características comportamentais particulares deste transtorno reorganizam os processos ecológicos do cuidado de forma única.

O TDAH é frequentemente marcado por impulsividade, desatenção e comportamentos disruptivos, características que demandam processos contínuos de negociação comportamental (Theule et al., 2016) entre os pais (microsistema conjugal afetado). O comportamento disruptivo da criança não é uma deficiência aceitável ou estrutural, como na Síndrome de Down ou paralisia motora, mas sim algo que requer constante resignificação e disputa interpretativa entre os parceiros.

Estes processos cognitivos de interpretação recíproca são fundamentais para a manutenção do consenso conjugal. Quando os pais divergem sistematicamente sobre como interpretar e responder ao comportamento da criança, o microsistema conjugal experimenta fragmentação, não há mais um "nós" compartilhado, apenas dois indivíduos com teorias rivais sobre a criança. Theule et al. (2016) documentam que pais de crianças com TDAH divergem frequentemente em estratégias disciplinares, estabelecimento de limites e atribuição de responsabilidade.

Nessas circunstâncias, conflitos relacionados ao modo de lidar com o comportamento da criança reduzem o nível de consenso entre os pais, especialmente quando não há alinhamento prévio nas práticas educativas. A necessidade de monitoramento contínuo e intervenção frequente intensifica ainda mais a sobrecarga emocional dos cuidadores, contribuindo para maior tensão na relação conjugal (Samadi & McConkey, 2014).

Em contraste, diagnósticos como Síndrome de Down ou Paralisia Cerebral, embora igualmente exigentes em termos de cuidado intensivo, podem facilitar maior consenso porque sua etiologia é biologicamente evidente e estruturalmente fixa. A criança com Síndrome de Down terá sempre as características genéticas associadas e a criança com paralisia cerebral terá sempre as limitações motoras diagnosticadas. Isto reduz o espaço de interpretação divergente, pois os pais não precisam debater os motivos pelos quais a criança é assim, apenas como cuidar dela. A responsabilidade é atribuída à natureza, ao acaso, não às práticas parentais, o que paradoxalmente preserva o consenso conjugal.

No caso do Transtorno do Espectro Autista, apesar das elevadas demandas familiares frequentemente relatadas (Costa & Bezerra, 2022), a ausência de diferenças significativas neste estudo pode estar relacionada ao desenvolvimento e disseminação de protocolos estruturados de intervenção comportamental. Estes protocolos funcionam como um recurso do mesossistema que sincroniza as práticas parentais, oferecendo um conjunto compartilhado de estratégias que ambos os pais podem seguir, reduzindo assim a necessidade de negociação contínua.

Estes resultados sugerem, portanto, que não é apenas a presença de uma deficiência que impacta a qualidade do relacionamento conjugal, mas especialmente as características que exigem negociação comportamental constante, características que "desordenizam" o microssistema conjugal através da necessidade de interpretações divergentes.

Tomados em conjunto, os achados deste estudo sugerem que a qualidade conjugal em famílias de crianças com deficiência deve ser compreendida a partir de uma perspectiva ecológica em diversos níveis, conforme proposto por Bronfenbrenner (1996, 2005). Os achados não refletem simples associações lineares entre variáveis, mas processos ecológicos complexos nos quais diferentes níveis de sistemas interagem.

Primeiramente, as correlações observadas entre ajustamento conjugal e satisfação com o relacionamento reforçam que o microssistema conjugal funciona através de processos interdependentes, quando há consenso, há coesão; quando há coesão, há satisfação. Este é o nível mais próximo, onde os indivíduos vivenciam diretamente as relações.

Em segundo lugar, a idade materna funcionou como indicador indireto de exposição acumulativa aos microssistemas de cuidado prolongado, revelando que a duração prolongada de demandas ecológicas específicas produz efeitos cumulativos de desgaste relacional. O que parecia ser apenas idade é, na verdade, exposição temporal aos constrangimentos do cuidado sem término.

Em terceiro lugar, a relação entre vulnerabilidade socioeconômica (exossistema e macrossistema) e satisfação conjugal revelou um padrão inesperado: mães que não recebiam benefícios e, portanto, tinham maior inserção laboral e autonomia financeira, apresentaram maior satisfação conjugal. Isto aponta para um processo ecológico fundamental: a qualidade da relação conjugal é impactada não apenas pela renda bruta, mas pela diversidade de contextos acessados (mesossistema) e pela possibilidade de ocupar múltiplos papéis fora do confinamento de cuidadora.

Por fim, o diagnóstico infantil emergiu como o fator que mais diferencia os padrões de conjugalidade, especialmente o TDAH. Isto ocorre porque determinadas condições reorganizam os processos ecológicos do microssistema conjugal, ou seja, quando o comportamento infantil demanda interpretação e negociação contínua, reduz-se o consenso parental. Quando a condição é estruturalmente evidente ou quando protocolos estruturados sincronizam as práticas, o consenso pode ser preservado.

Os achados deste estudo apontam para a necessidade de intervenções em diversos níveis familiares, que operem em diferentes contextos ecológicos. No nível do microssistema conjugal, recomenda-se o desenvolvimento de programas estruturados de coparentalidade,

particularmente para famílias de crianças com TDAH, onde a negociação comportamental contínua frequentemente fragmenta o consenso parental. Estes programas devem oferecer aos casais ferramentas compartilhadas de interpretação e resposta comportamental, sincronizando práticas de cuidado de forma similar aos protocolos já implementados em contextos de Transtorno do Espectro Autista. No nível do mesossistema, sugere-se o fortalecimento de redes de apoio comunitário e religiosa, frequentemente negligenciadas em políticas públicas, que oferecem suporte relacional essencial mas muitas vezes não computado em avaliações de bem-estar familiar.

No nível do exossistema e macrosistema, as implicações são ainda mais estruturantes. Políticas de compatibilização trabalho-cuidado, como flexibilização de horários, acesso a creches especializadas e formação profissional contínua, mostram-se fundamentais, não como benefícios assistenciais que paradoxalmente reforçam a posição de vulnerabilidade, mas como estruturas que ampliam o mesossistema das mães, permitindo diversificação de papéis sociais e autonomia econômica.

Adicionalmente, recomenda-se o acompanhamento psicossocial longitudinal sistemático para mães com maior tempo de exposição ao cuidado, reconhecendo que o desgaste cumulativo é uma característica do sistema ecológico, não uma falha individual. Por fim, é fundamental que gestores de políticas públicas reconheçam que a qualidade conjugal em famílias de crianças com deficiência não pode ser elevada exclusivamente através de aconselhamento relacional ou intervenções focadas na comunicação do casal, mas exige reorganização estrutural dos contextos ecológicos, como acesso ao trabalho, qualidade dos serviços de saúde e políticas de proteção social, que limitam estas relações. Sem esta transformação nos níveis exo e macrosistêmicos, intervenções no microsistema conjugal permanecerão limitadas em seu alcance e sustentabilidade.

6. Considerações Finais

O presente estudo descreveu características sociodemográficas e analisou indicadores de ajustamento e satisfação conjugal em mães de crianças com deficiência, evidenciando importantes desafios enfrentados por essas famílias. Observou-se predominância de condições socioeconômicas vulneráveis, associadas a elevadas demandas de cuidado, o que pode contribuir para maior sobrecarga parental e influenciar a dinâmica conjugal.

Os resultados indicaram que mães que não dependem de benefícios assistenciais relataram maior satisfação conjugal o que demonstra a importância da participação materna em diferentes contextos relacionais, assim como revelaram que mães de crianças com TDAH apresentaram menores níveis de consenso conjugal, sugerindo que características comportamentais associadas ao diagnóstico infantil podem impactar no alinhamento conjugal.

Esses achados destacam a importância de intervenções voltadas ao fortalecimento do relacionamento conjugal e da rede de apoio dessas famílias. Políticas públicas que integrem suporte financeiro, acompanhamento psicológico e programas de orientação parental podem contribuir para reduzir o estresse familiar, promover a qualidade do relacionamento conjugal e favorecer o desenvolvimento saudável das crianças.

7. Referências

- Bronfenbrenner, U. (1996). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos* (A. Carvalho-Barreto, Trad.). Artmed. (Obra original publicada em 2006).
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.1995.tb00163.x>

- Carter, B. & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar* (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre, RS: Artes Médicas. (Original publicado em 1989).
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Lawrence Erlbaum Associates.
- Cohen, J. (1992). Statistical power analysis. *Current Directions in Psychological Science*, 1(3), 98–101. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep10768783>
- 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*. Bogotá – Colombia. 36(2) / pp. 315-329. Obtido em 10 de Outubro de 2018. Recuperado em <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.5409>
- Costa, A. C., & Bezerra, M. A. R. (2022). Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 43, e20210077. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.pt>
- Cunha, K. C., Souza, Y. L. C. E Silva, S. S. C. (2015). A importância da família para o desenvolvimento de crianças com a paralisia cerebral. In: Albuquerque, R.D.L. e Risuenho, S.E (Orgs). *Inclusão de pessoas com deficiência no contexto amazônico*, Belém: L&A Editora.
- Cunha, K. D. C., Oliveira, A. K. B. D., Pontes, F. A. R., Ramos, E. M. L. S., Souza, P. B. M. D., & Silva, S. S. D. C. (2023). Estresse e autoeficácia em pais de crianças com paralisia cerebral até 12 anos de idade. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 29, e0116. <https://doi.org/10.1590/1980-54702023v29e0116>
- Fang, L., Liwag-Macaloy, M., & Combs, J. (2024). Parental stress and vulnerability: A systematic review in families of children with disabilities. *Journal of Family Studies*, 50(2), 234-256.

- Ferreira, L. G. (2021). *Saúde mental de familiares de crianças com deficiência, uma revisão integrativa* [Dissertação de mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina]. Repositório Institucional da UFSC. <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/229917>
- Fidelis, D., Heinen, M., Pereira Mosmann, C., Falcke, D., & Rodrigo Schaefer, J. (2022). Relações entre conjugalidade, parentalidade e coparentalidade em famílias com crianças. *Cadernos De Psicologia*, 2(2), 16. Recuperado de <https://www.cadernosdepsicologia.org.br/index.php/cadernos/article/view/120>
- Haase, V. G., Barreto, G. V., & Freitas, P. M. (2009). Adaptação psicossocial de famílias de crianças com transtornos do desenvolvimento. In: V.G.Haase & J. F. Penna (Org.). *Aspectos Biopsicossociais da Saúde na Infância e Adolescência*. Belo Horizonte: COOPMED.
- Hendrick, S. S. (1998). A generic measure of relationship satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*, 50(1), 93–98. <https://doi.org/10.2307/352430>
- Hernandez, J. A. E. (2014). Evidências de validade da Escala de Avaliação do Relacionamento. *Estudos de Psicologia*, 31(3), 327-336. IBM Corp. (2019).
- Hernandez, J. A. E., Peçanha, R. F., Soares, L. M. C., & Lima, I. C. N. (2023). Construct validity of the Brazilian version of the Dyadic Adjustment Scale. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 39, Artigo e39510. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e39510.en>
- IBM SPSS Statistics for Windows (Versão 26.0) [Software]. IBM Corp.
- JASP Team. (2025). *JASP* (Version 0.18.3) [Computer software]. <https://jasp-stats.org/>
- Juliano, M. C. C., & Yunes, M. A. M. (2014). Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. *Ambiente & Sociedade*, 17(3), 135-154. <https://doi.org/10.1590/S1414-753X2014000300009>

- Lima, C. O. B., Ramos, F. P., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. C. (2021). Trabalho remunerado e estresse parental em cuidadores de crianças com deficiência. *Psicologia em Estudo*, 26, e47258.
- Lima, M. B. S., Cardoso, V. dos S., & Silva, S. S. da C. (2016). Parental stress and social support of caregivers of children with cerebral palsy. *Paidéia (USP. Online)*, 26, 207-214. <https://doi.org/10.1590/1982-43272664201608>
- Martins, E., & Szymanski, H. (2004). A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 4(1)
- McGoldrick, M., & Shibusawa, T. (2016). O ciclo vital familiar. In F. Walsh (Ed.), *Processos normativos da família: diversidade e complexidade* (pp. 375-398). Porto Alegre: Artmed.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Harvard University Press.
- Mosmann, C. P., Wagner, A., & Féres-Carneiro, T. (2006). Qualidade conjugal: Mapeando conceitos. *Paidéia*, 16(35), 315-325. <https://doi.org/10.1590/S0103-84862006000200008>
- Nichols, M. P., & Schwartz, R. C (2007). *Terapia família: conceitos e métodos*. Porto Alegre: Artmed
- Pereira-Silva, N. L. (2015). Estresse e Ajustamento Conjugal de Casais com Filho(a) com Síndrome de Down. *Interação Psicol.*, Curitiba, 19(2), pp. 225-234, maio/agosto. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v19i2.32747>
- Porreca, W. (2022). A influência da religião na qualidade da relação conjugal. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 28, 200-212. <http://dx.doi.org/10.18065/2022v28n2.6>
- Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. M. (2014). Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Revista Latino-*

- Americana de Enfermagem*, 22(3), 440-447. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3409.2435>
- Ribeiro, M. F. M., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. (2013). Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: Revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(6), 1705-1715. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000600020>
- 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.
- Samadi, S. A., & McConkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243-254. <https://doi.org/10.1111/jir.12005>
- Scorsolini-Comin, F., & Santos, M. A. D. (2010). Satisfação conjugal: revisão integrativa da literatura científica nacional. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 525-532.
- Segrin, C., & Flora, J. (2022). *Family communication* (2nd ed.). Routledge.
- Shapiro, S. S., & Wilk, M. B. (1965). An analysis of variance test for normality (complete samples). *Biometrika*, 52(3/4), 591–611. <https://doi.org/10.2307/2333709>
- Silva, N. C. B. da, Nunes, C. C., Betti, M. C. M., & Rios, K. de S. A. (2008). Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. *Temas em Psicologia*, 16(2), 215-229.
- Spearman, C. (1904). The proof and measurement of association between two things. *The American Journal of Psychology*, 15(1), 72–101. <https://doi.org/10.2307/1412159>
- Theule, J., Wiener, J., Tannock, R., & Jenkins, J. M. (2016). Parenting stress in families of children with ADHD: A meta-analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 24(3), 127–143. <https://doi.org/10.1177/1063426616634989>
- Vieira, J. M., & Matos, P. M. (2011). Preditores da satisfação e do stress na parentalidade: O papel da vinculação romântica. *Psicologia, Educação e Cultura*, 15, 125–144.

Zillmer, J. G. V., Schwartz, E., Muniz, R. M. & Meincke, S. M. K. (2011). Modelo bioecológico de Urie Bronfenbrenner e inserção ecológica: uma metodologia para investigar famílias rurais. *Texto Contexto-Enfermagem*, 20(4), 669-674. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000400004>

Estudo 2: Gênero, Cuidado, Satisfação Conjugal e Rede de Apoio em Famílias de Crianças com Deficiência: um Estudo Qualitativo com Casais

Yuri Leandro do Carmo de Souza

Gabrielly Araujo Caldas

Fernando Augusto Ramos Pontes

Simone Souza Costa Silva

Resumo

Este estudo teve como objetivo analisar como o gênero organiza as práticas de cuidado, e suas repercussões na satisfação conjugal e na rede de apoio em famílias de crianças com deficiência, a partir da perspectiva de pais e mães. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter descritivo-interpretativo, realizada com três casais residentes em Belém (PA), com filhos diagnosticados com transtornos do neurodesenvolvimento. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas individuais e analisados conforme a técnica de análise de conteúdo temática de Bardin. Os resultados evidenciam o protagonismo materno no cuidado, a predominância de redes de apoio matrilineares e a existência de registros distintos de satisfação conjugal entre homens e mulheres. Como principal contribuição teórica, propõe-se o conceito de gradiente de consciência de gênero, entendido como um continuum que varia desde a naturalização das desigualdades até sua problematização crítica. Observou-se que diferentes níveis de consciência de gênero influenciam a forma como os casais reconhecem, negociam e transformam as assimetrias no cuidado, impactando diretamente a satisfação conjugal. Os achados indicam que o gênero atua como organizador estrutural das dinâmicas familiares, marcando não apenas práticas, mas também percepções e experiências de sofrimento. Conclui-se que intervenções voltadas a famílias de crianças com deficiência devem incorporar a dimensão de gênero como eixo central de análise e intervenção.

Palavras-chave: Gênero; Cuidado; Satisfação conjugal; Deficiência.

Abstract

This study aimed to analyze how gender organizes caregiving practices, the configuration of social support networks, and their implications for marital satisfaction in families of children with disability, from both mothers' and fathers' perspectives. This is a qualitative, descriptive-interpretative study conducted with three couples living in Belém, Brazil, who have children diagnosed with neurodevelopmental disorders. Data were collected through individual semi-structured interviews and analyzed using thematic content analysis. The findings highlight maternal protagonism in caregiving, the predominance of matrilineal support networks, and gender differences in the evaluation of marital satisfaction. As a main theoretical contribution, the study proposes the concept of the gender awareness gradient, understood as a continuum ranging from the naturalization of gender inequalities to their critical recognition. Different levels of gender awareness were found to influence how couples perceive, negotiate, and transform asymmetries in caregiving, directly impacting marital satisfaction. The results indicate that gender functions as a structural organizer of family dynamics, shaping not only

practices but also perceptions and experiences of distress. It is concluded that interventions targeting families of children with disabilities should incorporate gender as a central analytical and intervention axis.

Keywords: Gender; Caregiving; Marital satisfaction; Disability.

1. Introdução

A família pode ser definida como um grupo de pessoas ligadas por laços de parentesco, afinidade ou convivência, unidas por relações de dependência mútua (Carter & McGoldrick, 1995). Embora mantenha seu lugar como contexto central do desenvolvimento humano, a família tem apresentado transformações relevantes ao longo do tempo, refletindo mudanças sociais, culturais e políticas. Nesse cenário contemporâneo, observa-se maior diversidade de arranjos e padrões de funcionamento, com configurações mais abertas e inclusivas, tais como famílias monoparentais, reconstruídas e uniões homoafetivas, reconhecidas socialmente como parte integrante da vida comunitária (Carter & McGoldrick, 1995). Ainda assim, independentemente do formato, a família permanece como uma unidade fundamental na vida das pessoas, atuando como fonte primária de cuidado, apoio emocional e compartilhamento de responsabilidades (Carter & McGoldrick, 1995; Bronfenbrenner, 1996; Cunha, Souza & Silva, 2015). Nessa direção, o cuidado pode ser compreendido como uma prática relacional central para o bem-estar familiar, envolvendo processos de interdependência e distribuição de tarefas entre seus membros (Nomaguchi & Milkie, 2020).

Do ponto de vista do desenvolvimento, a família constitui o primeiro núcleo social no qual a criança se insere, exercendo papel decisivo na formação da identidade e no desenvolvimento social, emocional e cognitivo, bem como na transmissão de valores e papéis sociais (Bronfenbrenner, 1996; Cunha, Souza & Silva, 2015; Young, Roberts, & Ward, 2019). Como sistema, a família é composta por subsistemas interdependentes, como os subsistemas conjugal, parental e filial, de modo que alterações em um deles repercutem nos demais (Minuchin, 1985; Minuchin, 1990; Pellegrini, Silva, Barreto, & Crepaldi, 2015). Essa lógica

sistêmica destaca ainda que o funcionamento familiar se organiza em torno de demandas ao longo do ciclo de vida, com tarefas e reorganizações características de cada etapa, como o casamento, a chegada dos filhos e outras transições familiares (Carter & McGoldrick, 1995).

No campo ecológico do desenvolvimento, transições são transformações nos ambientes e papéis que ativam mudanças no desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 1996). Elas podem ser normativas, quando fazem parte do curso esperado da vida, ou não normativas, quando decorrem de eventos inesperados, exigindo reorganização ampliada do sistema (Bronfenbrenner, 1996). Nesse sentido, a chegada de uma criança com deficiência na família pode ser compreendida como uma transição não normativa, pois implica adaptação a novas demandas e o desenvolvimento de habilidades para manejar desafios não previstos no curso familiar típico (Bronfenbrenner, 1996; Dantas et al., 2019).

A transição para a parentalidade, mesmo em condições normativas, demanda ajustes importantes no subsistema conjugal. A conjugalidade se constitui a partir do encontro de pessoas com histórias distintas, que constroem padrões de relacionamento e precisam reformulá-los diante do nascimento dos filhos (Haase, Barreto e Freitas, 2009). A chegada da criança inaugura o subsistema parental e exige conciliação de expectativas e estilos parentais, com negociações e redistribuições de papéis no cotidiano (Minuchin & Fishman, 2007). Esse processo pode envolver renúncias, diminuição da intimidade e reorganização de prioridades, repercutindo no bem-estar do casal e na satisfação conjugal (Haase, Barreto e Freitas, 2009). A conexão entre os subsistemas conjugal e parental é amplamente documentada. Erel e Burman (1995) identificaram associação positiva entre qualidade conjugal e relação pais-filhos, indicando que mudanças no comportamento infantil podem impactar a dinâmica do casal.

A interdependência entre os subsistemas conjugal e parental fica evidente no contexto de famílias com deficiência, onde além da necessidade de adaptação imposta a família como

um todo, (Oliveira et al., 2020), os pais vivenciem, diante do diagnóstico, um processo de “luto pelo filho idealizado”, marcado por sentimentos como tristeza, raiva e frustração, sendo essa elaboração importante para o reconhecimento da criança para além do diagnóstico (Maldonado, 2017). Ainda assim, a literatura aponta variabilidade nos padrões de adaptação psicossocial, indicando que a presença de estressores não é incompatível com experiências positivas e realização pessoal (Folkman & Moskowitz, 2000; Haase et al., 2009). Muitas famílias desenvolvem estratégias adaptativas, como construção de rotinas compartilhadas, atitudes mais otimistas e acesso a redes de apoio (Haase et al., 2009; Taanila et al., 2002; Beighton & Wills, 2017; 2019).

É consenso na literatura que a presença da pessoa com deficiência aumenta o nível de estresse parental, entendido como um desequilíbrio desadaptativo quando os pais percebem seus recursos como insuficientes para lidar com as demandas da parentalidade (Brito & Faro, 2016; Pinguart, 2017; Barroso et al., 2018; Fang et al., 2024; Cunha et al., 2023). Em famílias de crianças com deficiência, esse estresse pode ser agravado por características da criança, fatores contextuais e variáveis parentais, sendo frequentemente mais elevado entre mães (Pereira-Silva, 2015; Albuquerque et al., 2012; Fang et al., 2024). Evidências também indicam relações negativas entre estresse parental e satisfação conjugal, com a influência de moderadores como resiliência, estratégias de enfrentamento e suporte social (Irshad et al., 2023; Brown et al., 2020; Samadi & McConkey, 2014).

A satisfação conjugal constitui um componente central do bem-estar, sendo compreendida pela avaliação de sentimentos, pensamentos e comportamentos no relacionamento (Hendrick, 1988). É influenciada por fatores como comunicação, intimidade, confiança, comprometimento e investimento na relação (Scorsolini-Comin & Santos, 2010; Hernandez, 2014). Quando elevada, atua como fator protetivo frente a adversidades; quando reduzida, associa-se a sofrimento psíquico, ansiedade, depressão e conflitos relacionais

(Pereira-Silva, 2015). Além disso, casais mais satisfeitos tendem a proporcionar ambientes mais seguros para o desenvolvimento infantil (Fidelis et al., 2022).

No entanto, ao se investigar a satisfação conjugal em famílias de crianças com deficiência, a literatura apresenta resultados inconclusivos, com evidências tanto de impacto negativo quanto de fortalecimento conjugal (Oliveira, 2014; Pereira-Silva et al., 2015; Branco & Ciantelli, 2017; Lima-Rodríguez et al., 2018; Shtayermman, 2013; Cohen et al., 2014; Goldfarb & Trudel, 2019; Luijkx et al., 2019; Beighton & Wills, 2019). Parte dessa divergência tem sido atribuída a vieses nas pesquisas e à influência de variáveis contextuais, como apoio social, estratégias de enfrentamento e recursos disponíveis (Hasting, 2003; Risdal & Singer, 2004; Lloyd & Hasting, 2008; Konwar, 2020; Operto et al., 2019; Jankowska et al., 2015; Vale et al., 2018).

Nesse cenário, a rede de apoio social emerge como fator central. Ela pode ser definida como o conjunto de sistemas e pessoas que oferecem suporte afetivo, instrumental e institucional (Brito & Koller, 1999; Juliano & Yunes, 2014). Evidências indicam que o apoio social pode reduzir o estresse parental, favorecer a resiliência e melhorar a adaptação familiar (Zhao et al., 2021; Faro et al., 2019). No Brasil, entretanto, essas redes são frequentemente restritas, com predominância do apoio familiar e relatos de insuficiência, especialmente entre mães, o que intensifica a sobrecarga e o sofrimento emocional (Souza et al., 2018). Particularmente em famílias de crianças com deficiência, observa-se que o parceiro emerge como a principal fonte de apoio relatada pelas mães cuidadoras, sugerindo que a qualidade das relações conjugais e a participação do cônjuge são fundamentais para sustentar a dinâmica do cuidado (Souza, Freire, Cunha e Silva, 2018).

A organização do cuidado no interior das famílias, por sua vez, é profundamente marcada por relações de gênero que frequentemente limitam o potencial dessa rede íntima. No contexto brasileiro, observa-se a persistência de modelos tradicionais em que a mulher

concentra o cuidado cotidiano e a gestão doméstica, enquanto o homem assume o papel de provedor (Del Priori, 2013; Dessen, 2010; Costa, 2012). Em famílias de crianças com deficiência, essa divisão tende a intensificar a sobrecarga materna, com repercussões na vida profissional, social e emocional das mães (Cunha et al., 2023; Lima et al., 2021; Araújo et al., 2020; Roiz & Figueiredo, 2023). A baixa participação paterna, por sua vez, pode contribuir para conflitos conjugais e pior ajuste familiar (Dias et al., 2021; Vilanova et al., 2022), uma vez que a disponibilidade do parceiro como apoio não se traduz automaticamente em compartilhamento equitativo das responsabilidades de cuidado.

A compreensão dessas dinâmicas exige considerar o gênero como uma categoria analítica relacional, marcada por fatores históricos, culturais e políticos que organizam práticas, significados e relações de poder (Scott, 1986; Connell, 2009; Zanello, 2018). Estudos contemporâneos indicam que os dispositivos de gênero não apenas orientam comportamentos, mas também moldam emoções, expectativas e experiências de sofrimento (Zanello, 2022). As mulheres tendem a ser influenciadas por dispositivos que associam identidade ao cuidado e às relações afetivas, enquanto os homens são socializados sob o dispositivo da eficácia, que privilegia desempenho e autonomia (Zanello, 2022).

Pesquisas recentes evidenciam que a tomada de consciência sobre desigualdades de gênero ocorre de forma gradual e nem sempre se traduz em mudanças imediatas nas práticas ou vivências emocionais, gerando incongruências que impactam o sofrimento psíquico e as relações conjugais (Reis & Zanello, 2024). Nesse contexto, escolhas reprodutivas como o não desejo de maternidade relacionam-se à busca por autonomia e resistência aos ideais tradicionais de gênero (Fontoura et al., 2024), enquanto emoções e experiências relacionais são organizadas segundo gramáticas de gênero que estruturam as dinâmicas afetivas. Guimarães e Zanello (2024), ao investigarem o ciúme masculino, demonstram como esse afeto se articula à construção da masculinidade e às relações de poder, reforçando que as

experiências emocionais não são apenas individuais, mas socialmente estruturadas, influenciando a qualidade das relações conjugais de forma assimétrica.

Nesse sentido, compreende-se que os casais se posicionam em um gradiente de consciência de gênero, que vai do reconhecimento explícito das desigualdades à sua negações. Esse posicionamento pode influenciar diretamente a distribuição do cuidado, o acionamento da rede de apoio e a negociação de conflitos na conjugalidade. O conceito de gradiente de consciência de gênero é proposto, neste estudo, como uma forma de compreender a variabilidade nos modos pelos quais indivíduos reconhecem, interpretam e se posicionam diante das desigualdades de gênero.

Embora a literatura já tenha amplamente discutido o gênero como uma construção social, histórica e relacional (Scott, 1986; Connell, 2009), observa-se uma lacuna na operacionalização dessas dinâmicas em termos graduais e processuais no nível subjetivo. Nesse sentido, o gradiente de consciência de gênero pode ser compreendido como um continuum que varia desde a naturalização das desigualdades até sua crítica e desconstrução (Bem, 1993), frequentemente sustentada por discursos essencialistas ou normativos, até sua problematização crítica, envolvendo o reconhecimento das relações de poder (Freire, 1987; Hooks, 1994) que estruturam as experiências de homens e mulheres.

Essa proposta dialoga com perspectivas que enfatizam os processos de subjetivação e a internalização das normas de gênero, especialmente a partir das contribuições de Zanello (2018, 2022), ao evidenciar que tais normas não operam apenas no plano cognitivo, mas também na constituição das emoções, expectativas e formas de sofrimento. Nessa direção, o gradiente de consciência de gênero envolve dimensões cognitivas, afetivas e práticas, podendo incluir situações de incongruência entre o reconhecimento racional das desigualdades e a reprodução cotidiana de práticas tradicionais. Assim, diferentes posicionamentos ao longo desse gradiente influenciam diretamente a organização do cuidado,

a dinâmica das relações conjugais e o modo como os sujeitos acessam e mobilizam redes de apoio, constituindo-se como uma ferramenta analítica útil para compreender a complexidade das relações de gênero em contextos familiares.

Apesar dos avanços na literatura sobre parentalidade atípica, estresse e rede de apoio, a dimensão do gênero como organizadora simultânea dessas experiências permanece subexplorada, especialmente em estudos que investigam conjuntamente as perspectivas de pais e mães. Diante disso, torna-se necessário aprofundar a compreensão de como gênero, práticas de cuidado, rede de apoio e estresse se articulam e impactam a satisfação conjugal em famílias de crianças com deficiência. Assim, o presente estudo tem como objetivo analisar como o gênero organiza as práticas de cuidado e a configuração da rede de apoio, e como essa organização impacta diferenciadamente a satisfação conjugal de pais e mães de crianças com deficiência.

2. Método

Trata-se de um estudo qualitativo, de caráter descritivo-interpretativo, fundamentado na análise de conteúdo temática proposta por Bardin (1977) e na perspectiva de gênero relacional (Scott, 1986; Connell, 2009).

2.1. Ambiente

A coleta de dados foi realizada em consultório de atendimento psicológico, em horário previamente agendado com os participantes de modo individualizado com cada membro do casal.

2.2. Participantes

Participaram do estudo três casais (seis participantes) com filhos com diagnóstico de Transtorno do Neurodesenvolvimento. Para garantir a confidencialidade dos dados, utilizou-se códigos para se referir aos participantes (Tabela 6). Os casais foram identificados como: Casal 1 (C1): Esposa 1 (E1) e Marido 1 (M1), casados há 15 anos, pais de um adolescente

(F1) com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e outra filha; Casal 2 (C2): Esposa 2 (E2) e Marido 2 (M2), casados há 18 anos, pais de um adolescente (F2) com TEA e transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e outra criança; Casal 3 (C3): Esposa 3 (E3) e Marido 3 (M3), casados há 20 anos, pais de um jovem adulto com TEA (F3).

Tabela 6

Códigos de Identificação dos Participantes

Códigos	Significados
E1; E2; E3	Esposa 1; Esposa 2; Esposa 3
M1; M2; M3	Marido 1; Marido 2; Marido 3
C1; C2; C3	Casal 1; Casal 2; Casal 3
F1; F2; F3	Filho 1; Filho 2; Filho 3

2.3. Critérios de inclusão

- a) Casais heterossexuais com pelo menos um filho com diagnóstico confirmado de algum Transtorno do Neurodesenvolvimento.
- b) Estar em relacionamento estável há no mínimo cinco anos, residentes em área urbana de Belém.
- c) Aceitar participar da pesquisa por meio da assinatura do termo de consentimento livre esclarecido.

2.4. Os critérios de exclusão

- a) Os critérios contrários aos de inclusão;
- b) Cuidadores com qualquer diagnóstico psiquiátrico;
- c) Não finalizar qualquer etapa da entrevista.

2.5. Instrumentos

O instrumento utilizado foi o roteiro de entrevista semiestruturada (APÊNDICE C), aplicado individualmente com cada cônjuge, organizada em torno de quatro eixos temáticos: (1) divisão de tarefas e cuidado cotidiano; (2) configuração e dinâmica da rede de apoio; (3)

satisfação conjugal (trajetória, fatores e impactos); (4) percepção do papel do gênero na dinâmica familiar.

3. Procedimentos

3.1. Procedimentos Éticos

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-ICS/UFPA) conforme a Resolução nº: 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. O CEP aprovou a execução da pesquisa conforme parecer nº: 4.792.890. Para todos os sujeitos envolvidos será solicitada a assinatura do “Termo de Livre Consentimento e Esclarecido” (TCLE), podendo ser interrompida a aplicação dos instrumentos a qualquer momento, caso desejem, garantindo o bem-estar dos participantes.

3.2. Contato com os Casais

O acesso aos participantes se deu por meio da técnica de "bola de neve", sendo a coleta inicial realizada em um serviço de atendimento psicológico, no qual o casal foi convidado a participar da pesquisa. Participaram apenas casais nos quais os dois membros estivessem disponíveis para coleta.

3.3. Aplicação do protocolo de entrevista

Após a aceitação do participante, procedeu-se ao agendamento em horários distintos para cada membro do casal, conforme a disponibilidade de cada um. Seguindo a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), realizou-se a entrevista, com duração média de 60 minutos. Cada participante foi entrevistado em um único encontro. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra.

3.4. Procedimento de análise de dados

Os dados obtidos foram analisados por meio da técnica de análise do conteúdo com construção indutiva de categorias de Bardin (1977), inicialmente em duas etapas: (1) análise

individual de cada participante, com construção de sistema de categorias específico; (2) análise comparativa intracasal e intercasais, com foco no papel do gênero como categoria analítica central e não como variável de controle, o que implicou examinar como cada categoria temática era vivenciada de forma diferenciada por pais e mães.

A análise dos dados seguiu os princípios da técnica de análise de conteúdo de Bardin (1977), organizada em três etapas:

Preparação do Material: As entrevistas foram transcritas na íntegra, preservando hesitações e pausas relevantes (Bardin, 1977), seguidas de leitura inicial para familiarização com o material e identificação de temas recorrentes (Braun & Clarke, 2006).

Exploração do Material: Procedeu-se à codificação indutiva (Braun & Clarke, 2006), na qual as categorias emergiram diretamente do conteúdo. Foram identificadas unidades de análise em três níveis: contexto (circunstâncias de produção), registro (palavras e frases significativas) e significado (ideias e percepções subjacentes) (Bardin, 1977). As unidades de significado foram agrupadas em categorias tematicamente similares, garantindo clareza e ausência de sobreposições.

Tratamento dos Resultados e Interpretação: Nessa fase, buscou-se identificar padrões entre as percepções dos diferentes participantes, interpretações das implicações psicológicas e sociais dos relatos, além da busca por significados recorrentes (Bardin, 1977, Braun & Clarke, 2006, Creswell & Miller, 2000). Posteriormente, foram identificados temas centrais emergentes no interior de cada narrativa, sem desconsiderar o encadeamento dos eventos e a coerência interna dos relatos. A análise considerou não apenas o conteúdo das narrativas, mas também a forma como os participantes estruturaram suas histórias, os posicionamentos assumidos e os significados atribuídos às experiências ao longo do tempo.

Adicionalmente, foi realizada uma análise comparativa intracasal, examinando as narrativas de pais e mães acerca dos mesmos eventos, com o objetivo de identificar

convergências e discrepâncias nos modos de significação. Essas discrepâncias foram compreendidas como analiticamente relevantes, na medida em que evidenciam como o gênero organiza a percepção, a memória e a interpretação dos processos familiares. Por fim, realizou-se uma interpretação analítica orientada pela perspectiva de gênero, buscando compreender como as construções narrativas refletem e produzem modos diferenciados de vivenciar o evento crítico do diagnóstico, bem como suas implicações nas dinâmicas conjugais ao longo do tempo.

4. Resultados

Os resultados estão organizados em três partes: (A) percepções das esposas; (B) percepções dos maridos; (C) convergências e divergências entre os casais, incluindo o gradiente de consciência de gênero.

4.1. Percepções das Esposas

4.1.1. *Sobrecarga materna e gradiente de consciência de gênero*

As três mães narram sobrecarga desproporcional nos cuidados, diferenciando-se pelo nível de elaboração crítica: E1 a nomeia como fenômeno de gênero; E2 a contextualiza no abandono estrutural; E3 a naturaliza.

"A mulher, ela é mais sobrecarregada, embora o M1 me ajude muito nas tarefas, muito mesmo." (E1)

"A princípio tudo era muito eu. Me sentia muito sozinha, muito sobrecarregada." (E2)

"Porque é meu mesmo, sabe? Eu, eu." (E3)

4.1.2. *Protagonismo materno na identificação e mobilização de serviços*

As três mães emergem como protagonistas na identificação precoce das atipicidades e mobilização de cuidados, indicando que a responsabilidade pelo cuidado recai predominantemente sobre as mulheres, sendo tratada como algo esperado e não problematizado socialmente.

"Eu percebi muito cedo no F1 que existe alguma coisa de diferente nele [...] Eu peguei e botei ele na fono bem cedo, com 1 ano e 2 meses." (E1)

"Quando eu trazia para ele (M2) as minhas observações sobre o comportamento do F2, ele não aceitava." (E2)

"Tanto que os profissionais que acompanharam o F3, sempre fui eu que fui atrás." (E3)

4.1.3. Rede de apoio e dependência

A rede de apoio é descrita pelas mães como indispensável, porém geradora de tensão, com composições distintas nos três casais.

"Eu ainda moro com a minha mãe, né? Porque eu preciso dela em muitas situações para poder ficar com o F1." (E1)

"A gente mora em Belém, onde estão nossas famílias, mas assim é como se nós fôssemos só." (E2)

"Os meus sobrinhos, assim, eles foram fundamentais, sabe? Porque foram lá pra casa, ficaram com ele." (E3)

4.1.4. Satisfação conjugal

As mães articulam satisfação conjugal predominantemente a fatores pragmáticos e materiais, diferenciando-se da expressão dos maridos.

"Quando a gente está financeiramente mais tranquilo, as relações ficam mais tranquilas." (E1)

"Dinheiro e a falta dele interfere muito na relação do casal." (E2)

"Porque querendo ou não, tudo depende da gente conseguir dar conta... das coisas, das terapias, de levar... então quando está mais organizado, fica tudo mais tranquilo também" (E3)

4.2. Percepções dos Maridos

4.2.1. Modelo do provedor e gradiente de consciência de gênero

Os três pais apresentam posições distintas em relação ao modelo do homem provedor: da nomeação autocrítica (M2) à negação funcional (M1) e à negação discursiva com cedência pontual (M3).

"Não tem divisão de gênero, todo mundo pode fazer uma parte." (M1)

"Eu era o homem provedor, né? [...] Isso é machismo, né? Eu reconheço isso. Eu fui criado assim e reproduzi isso no início do meu casamento." (M2)

"Não há uma divisão clara. Quem pode, faz, né?" (M3)

4.2.2. Participação paterna: trajetória e reconhecimento de assimetrias

Os três pais descrevem participações distintas nos cuidados, variando da transformação reconhecida (M1, M2) à manutenção da assimetria naturalizada (M3).

"Eu tô, mas ela tá mais. Mas se não fosse uma relação de cuidado, de respeito um com o outro, sobrecarregaria ela." (M1)

"Hoje eu divido muito mais as responsabilidades com a E2. Não é igual ainda, eu reconheço, mas é muito diferente do que era antes." (M2)

"Praticamente médico, praticamente a maioria das vezes eu que levo. Porque ele se sente mais seguro comigo do que com ela." (M3)

4.2.3. Rede de apoio: percepção e acesso

Os três pais descrevem redes de apoio distintas, revelando que cada contexto familiar dispõe de diferentes formas de acesso a rede de apoio.

"Talvez se eu pedir pra minha sogra, ela vai reclamar menos. Essa relação mãe e filha, mas já é um outro ponto." (M1)

"A nossa rede de apoio é muito precária. A gente conta basicamente com serviços pagos." (M2)

"Quando você tem esse apoio, a carga fica menos pesada, né? Seja um apoio material, ou seja, um apoio emocional." (M3)

4.2.4. Satisfação conjugal

Os pais articulam satisfação a dimensão afetivo-relacional.

"Cuidado recíproco. Responsabilidade recíproca. Amor e respeito. e sintonia na maneira de criar os filhos." (M1)

"Hoje a nossa relação é muito baseada em parceria, em respeito... a gente se cuida muito." (M2)

"**Eu vejo com mais positivo do que negativo. Porque tornou mais unido.....** a gente se uniu para ajudar o nosso filho" (M3)

4.3. Convergências e Divergências na Fala dos Maridos e Esposas

4.3.1. Convergências

Rede de apoio como elemento ambivalente: essencial, mas geradora de tensão.

Todos os casais descrevem a rede de apoio simultaneamente como indispensável e fonte de conflito, com manejo diferenciado ao longo do tempo:

"Ao mesmo tempo que foi muito bom, a rede de apoio também foi muito duro para nós." (M2)

"Já foi muito conflituosa essa relação. Hoje em dia a gente sabe lidar melhor." (E1)

Diálogo como estratégia central de manejo de conflitos.

Os três casais identificam a comunicação como elemento-chave para negociação de diferenças:

"A gente briga, briga e resolve... a gente conversa muito. Conversa muito, até sobre os nossos próprios erros." (M1)

"O casal conversar muito e se ouvir [...] essa disposição de conversar ela é importante." (E2)

Protagonismo materno na identificação dos sinais.

Nos três casais, são as mães que identificam primeiro as atipicidades dos filhos, frequentemente enfrentando negação ou invisibilidade dos maridos.

“Quando eu trazia para ele as minhas observações sobre o comportamento do filho... ele não aceitava, ele não olhava aquilo como algo que chamasse atenção dele... eu percebia que ele sempre entendia que era um exagero meu.” (E2)

“Aquilo me incomodava... eu dizia ‘Não é possível, alguma coisa tá estranha’... E aí, sempre dizendo ‘Ah, não... tu queres arranjar problema, ele não tem nada’.” (E3)

“Ela... ficou com um turno só para dar essa disponibilidade... que é onde traz para a terapia, faz muito.” (M1)

“Ela... percebeu coisas que eu não percebia.” (M2)

“Ele não ia comigo... só ficava com mãe... E começou a prestar atenção no comportamento dele...” (M3)

Rede de apoio predominantemente matrilinear.

Todos os casais relatam que a rede de apoio é centrada em mulheres da família (mãe, sogra, tias), com menor participação de homens:

"Hoje a base da nossa rede de apoio é a minha sogra." (M1)

“Tem a minha mãe... e o meu tio... mas a minha mãe... me ajudava muito.” (E1)

“A minha irmã que teve que ir com ele para escola...” (E3) “Ela não teve o apoio adequado... foi em Ananindeua com ele e a minha sogra e a minha sobrinha...” (M2)

4.3.2. Divergências

Gradiente de consciência de gênero: do reconhecimento explícito à negação estrutural (Divergência central).

Os três casais apresentam posições radicalmente distintas em relação ao papel do gênero na organização do cuidado, configurando um gradiente que impacta a satisfação conjugal, tal como pode ser observado nos seguintes níveis:

NÍVEL 1 — Reconhecimento explícito e autocrítico.

Este nível caracteriza-se pela capacidade de nomear explicitamente as assimetrias de gênero, reconhecendo a própria implicação na sua perpetuação e adotando postura reflexiva e autocrítica. Para além da consciência cognitiva, implica disposição para revisar práticas e transformar as relações de cuidado e a dinâmica conjugal. O Casal 2 situa-se neste nível atualmente

Peri nomeia e reconhece o machismo: "Isso é machismo, né? Eu reconheço isso. Eu fui criado assim e reproduzi isso no início do meu casamento."

E2 descreve transformação negociada: "Com o passar do tempo e muita conversa, mas muita mesmo, M2 foi modificando o comportamento."

M2 reconhece que antes via o cuidado como ajuda (posição desigual) e passa a entender como responsabilidade legítima: "Demorei até entender que aquilo era parte do meu trabalho, não devia nem receber um obrigado por aquilo... aquilo era parte do meu trabalho e isso demorei pra entender."

"Hoje eu acho que a gente já avançou, não é o ideal, mas é uma relação...ele ainda está construindo essa paternidade que precisa ser presente e ativa." (E2)

Observa-se a capacidade de nomear, confrontar e transformar assimetrias de gênero. M2 nomeia claramente o machismo que marcou sua relação com E2 e relata maior satisfação conjugal em decorrência dessa transformação deliberada.

NÍVEL 2 — Consciência parcial sem ruptura explícita.

Neste nível, as assimetrias de gênero são reconhecidas de forma implícita e pontual, sem nomeação crítica ou confronto aberto. Observa-se consciência da distribuição desigual do cuidado, porém acompanhada de naturalização parcial e ausência de negociação deliberada, resultando em ajustes graduais que mantêm arranjos ainda assimétricos. O Casal 1 situa-se neste nível atualmente.

"A gente sempre acha que o homem não vai fazer como a gente faz. Aí a gente toma a frente." (E1)

Não tem divisão de gênero, todo mundo pode fazer uma parte." (M1)

"A mulher sempre fica com a parte mais cansativa mesmo...Mas assim, ele sempre me ajudou... mas sempre a maior parte ficou pra mim." (E1)

"Não... rígido, eu não diria rígido... é quem está mais próximo que resolve. É lógico que uma parcela maior desse 'estar nessas relações' é dela..." (M1)

As falas dos participantes revelam o reconhecimento da assimetria sem negociação explícita. A Satisfação conjugal positiva com ambivalências persistentes e a divisão de trabalho permanece assimétrica apesar da negação discursiva.

NÍVEL 3 — Negação discursiva com reprodução prática.

Este nível caracteriza-se pela negação ou minimização das desigualdades de gênero, frequentemente sustentada em ideias de igualdade abstrata. Na prática, mantém-se divisão assimétrica do cuidado com centralidade materna. A ausência de reconhecimento crítico impede a problematização das assimetrias, favorecendo sua naturalização na dinâmica conjugal. O Casal 3 situa-se neste

E3 nega a relevância do gênero: "É iniciativa própria. Eu não tenho essa coisa, 'Ah, porque eu sou mulher'." (E3)

M3 mantém narrativa de igualdade: "Não há uma divisão clara. Quem pode, faz, né?" (M3)

É evidente nos trechos acima a não nomeação ou negociação explícitas das assimetrias entre os membros do casal. A satisfação conjugal que ambos relatam existem, porém se mostra marcada por práticas de cuidado que permanecem distribuídas de modo desigual.

Os dados indicam que o grau de consciência de gênero funciona como eixo organizador das dinâmicas conjugais e das práticas de cuidado. Nos casos em que essa

consciência é explicitada, observa-se maior capacidade de transformação das relações. M2, por exemplo, nomeia diretamente o problema ao afirmar que havia um “viés machista” em sua atuação e reconhece que compreendia seu papel apenas como provedor, indicando uma revisão crítica de sua posição. Esse movimento é acompanhado, na fala de E2, pela percepção de mudança concreta: “com o passar do tempo e muita conversa... ele passou a compreender que não era uma ajuda, que tinha responsabilidades”. A transformação não é apenas no discurso da participante, mas se traduz em reconfiguração das práticas de cuidado e em percepção de melhora na relação, expressa quando ela afirma que “hoje... a gente já avançou”. Assim, a nomeação crítica do gênero aparece associada à redistribuição de responsabilidades e a uma maior satisfação conjugal, especialmente do ponto de vista materno.

Inversamente, nos casos em que há negação ou minimização das assimetrias, observa-se a manutenção de uma divisão desigual do cuidado, ainda que a relação seja descrita como satisfatória. M3 afirma que “não me lembro de ter essa divisão... quem pode, faz”, negando a existência de diferenciações de gênero, enquanto E3 reconhece que “a mãe geralmente toma mais à frente”, mas simultaneamente descreve o marido como “muito parceiro”. De modo semelhante, M1 minimiza a divisão ao afirmar que “é quem está mais próximo que resolve”, embora reconheça que “uma parcela maior... é dela”, enquanto E1 sustenta que “a mulher sempre fica com a parte mais cansativa”, ainda que avalie que “hoje a gente é bem equilibrado”. Essas falas revelam um padrão de equilíbrio no relato dos participantes, no qual a satisfação conjugal coexiste com sobrecarga feminina e tensões não plenamente elaboradas. A ausência de nomeação crítica contribui para a naturalização da desigualdade, podendo produzir relações marcadas por ambivalências persistentes e assim manter os arranjos assimétricos do cuidado.

Satisfação conjugal.

Esposas e maridos articulam satisfação conjugal a aspectos diferentes, refletindo a organização desigual do cuidado:

Esposas (dimensão pragmática-material): "Quando a gente está financeiramente mais tranquilo, as relações ficam mais tranquilas." (E1)

Maridos (dimensão afetiva-relacional): "Cuidado recíproco. Responsabilidade recíproca. Amor e respeito." (M1)

A satisfação feminina está ancorada nas condições materiais que sustentam a sobrecarga do cuidado (renda, recursos, estabilidade), enquanto a satisfação masculina enfatiza dimensões afetivas. Essa divergência reflete a divisão desigual de responsabilidades: mães estão preocupadas com viabilidade material; pais, com qualidade do relacionamento associado a disponibilidade das esposas para os cuidados.

5. Discussão

5.1. Percepção de esposas e maridos

O presente estudo teve como objetivo analisar como o gênero organiza as práticas de cuidado, a configuração da rede de apoio e como essa organização impacta diferenciadamente a satisfação conjugal de pais e mães de crianças com deficiência. Os achados evidenciam que mães e pais constroem percepções distintas sobre essas dimensões. Enquanto as mães articulam suas experiências a partir da centralidade no cuidado, da sobrecarga e de condições pragmáticas e materiais que sustentam o cotidiano, os pais tendem a compreender a conjugalidade a partir de uma lógica afetivo-relacional, frequentemente dissociada da gestão concreta do cuidado. Nesse sentido, observa-se que a compreensão de qualidade conjugal construída sob a ótica masculina está frequentemente ancorada na disponibilidade da esposa para o cuidado e na sustentação da dinâmica familiar, evidenciando uma dissociação entre a avaliação positiva da relação e as condições materiais e assimétricas que a sustentam.

Os achados do presente estudo evidenciam que o gênero opera como organizador estrutural das práticas de cuidado, da rede de apoio e da satisfação conjugal em famílias de crianças com deficiência, independentemente de ser nomeado pelos participantes. Esta constatação dialoga com a perspectiva de gênero relacional proposta por Scott (1986) e Connell (2009), segundo a qual o gênero não é atributo individual, mas sim um sistema de relações sociais que organiza práticas e significados de forma frequentemente invisível. Essa assimetria não se restringe às tarefas práticas, mas envolve também uma dimensão cognitiva e organizacional, descrita como carga mental do cuidado, que recai de forma desproporcional sobre as mulheres (Damingier, 2019). Tal dinâmica contribui para a intensificação do estresse parental entre mães, fenômeno amplamente documentado em famílias de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento (Hayes & Watson, 2015).

No que se refere às percepções das esposas, observa-se uma experiência marcada pela sobrecarga e pela centralidade no cuidado. As três mães narram sobrecarga desproporcional, ainda que com diferentes níveis de elaboração crítica: enquanto E1 a nomeia como fenômeno de gênero (“a mulher ela é mais sobrecarregada”), E2 a contextualiza na experiência de solidão (“me sentia muito sozinha, muito sobrecarregada”) e E3 a naturaliza (“porque é meu mesmo”). Além disso, os achados indicam um padrão transversal de protagonismo materno na identificação das atipicidades e mobilização de serviços, sendo as mães as primeiras a perceber alterações no desenvolvimento e a buscar intervenções, muitas vezes diante de resistência ou invisibilização por parte dos maridos.

Estes relatos se associam as discussões sobre estresse parental em famílias de crianças com deficiência. Conforme apontado por Brito e Faro (2016), Pinquart (2017) e Fang et al. (2024), o estresse parental emerge quando há desequilíbrio entre demandas e recursos percebidos, sendo consistentemente mais elevado entre mães. Os achados aqui apresentados reforçam essa tendência ao evidenciar que a sobrecarga materna não se distribui apenas em

termos quantitativos, mas qualitativos, envolvendo responsabilidade pela organização do cuidado, tomada de decisões e gerenciamento da rede de apoio. Esta configuração sugere que o estresse parental, nesses contextos, não pode ser compreendido apenas como resposta individual às demandas do cuidado, mas como fenômeno estruturado por relações de gênero (Zanello, 2018).

Ainda na perspectiva das esposas, a rede de apoio é descrita como indispensável, porém ambivalente, sendo ao mesmo tempo fonte de suporte e de tensão. Nos dois casais com rede familiar ativa (C1 e C2), essa rede é predominantemente matrilinear, composta por mães, sogras e tias, fato já evidenciado na literatura (Boyd, 2002; Stack, 1974). No caso de E2 e M2, a ausência de rede familiar foi compensada por serviços contratados, introduzindo aspectos socioeconômicos como marcadores relevantes.

Além disso, os participantes evidenciam que a ativação dessa rede recai majoritariamente sobre as mulheres, o que sugere que o suporte social também é marcado por desigualdades de gênero (Brito & Koller, 1999; Juliano & Yunes, 2014; Zhao et al., 2021). Este fato pode se relacionar com a satisfação conjugal, uma vez que as esposas tendem a articulá-la a dimensões pragmáticas e materiais, como estabilidade financeira e condições concretas de sustentação do cuidado. Essa perspectiva reflete sua posição na organização do cuidado, marcada por maior responsabilidade prática e mental.

Por outro lado, as percepções dos maridos se organizam a partir de uma lógica predominantemente afetivo-relacional e de provisão. Os dados evidenciam um gradiente de consciência de gênero, que vai da nomeação autocrítica (“isso é machismo, né? eu reconheço isso” (M2)) à negação discursiva (“não tem divisão de gênero, todo mundo pode fazer uma parte” (M1)). Ainda que alguns pais reconheçam a maior implicação das esposas, essa desigualdade é frequentemente minimizada ou naturalizada. Assim, a satisfação conjugal, na perspectiva masculina, é articulada principalmente a dimensões afetivo-relacionais, como

amor, respeito e parceria. Além disso, a insatisfação tende a ser expressa em termos de frustração associada à falta de tempo individual, diferentemente das mulheres, que a vinculam à sobrecarga e à insuficiência de suporte.

Deste modo, considera-se que a consciência de gênero tem efeitos importantes sobre a forma como as assimetrias são negociadas no interior do casal. Casais com maior consciência demonstram maior capacidade de nomear, confrontar e transformar desigualdades, o que parece favorecer maior equilíbrio na distribuição do cuidado e maior elaboração das experiências conjugais. Por outro lado, em contextos de baixa consciência, observa-se maior tendência à naturalização das assimetrias, o que pode contribuir para a manutenção de tensões não explicitadas, especialmente do ponto de vista feminino.

Esse achado dialoga com a literatura sobre consciência e reflexividade de gênero (Connell, 2009; Connell & Pearse, 2015; Zanello, 2022), ampliando-a ao demonstrar sua aplicabilidade no contexto da parentalidade atípica. Além disso, articula-se às contribuições de Zanello (2018, 2022), ao evidenciar que os dispositivos de gênero não operam apenas no plano cognitivo, mas também na constituição das emoções e das formas de sofrimento. Com isso, pode-se considerar que a incongruência entre reconhecimento racional das desigualdades e sua transformação prática, especialmente nos níveis intermediários do gradiente, constitui um ponto central de tensão na dinâmica conjugal.

5.2. Convergências e divergências entre maridos e esposas

Apesar das diferenças nas percepções, os dados revelam convergências importantes entre maridos e esposas. A principal delas refere-se à rede de apoio como elemento ambivalente, descrita por ambos como indispensável para o cuidado, mas também como fonte de tensão. Essa ambivalência aparece em ambos os gêneros dos casais. Outra convergência relevante é o reconhecimento do diálogo como estratégia central de manejo de

conflitos, sendo a comunicação apontada como fundamental para a negociação das diferenças no casal.

Além disso, observa-se como padrão transversal o protagonismo materno na identificação dos sinais e mobilização do cuidado, reconhecido tanto por esposas quanto por maridos. As mães relatam ter percebido primeiro as atipicidades, enquanto os pais, em retrospectiva, reconhecem não terem identificado tais sinais inicialmente, o que reforça a centralidade feminina no cuidado desde os primeiros momentos.

Entretanto, as divergências são estruturantes e se organizam principalmente em torno do gradiente de consciência de gênero, identificado nos achados como variável central. Nos casos de maior consciência (C2), observa-se a capacidade de nomear, confrontar e transformar as assimetrias. M2 reconhece explicitamente o “viés machista” de sua atuação, enquanto E2 descreve a transformação negociada e a percepção de melhora na relação. Esses achados podem sugerir que maior consciência de gênero está associada a maior capacidade de reorganização do cuidado e a maior satisfação conjugal, especialmente do ponto de vista feminino.

Nos níveis intermediários (C1), observa-se reconhecimento da assimetria sem negociação explícita, com manutenção da divisão desigual do cuidado. Nesses casos, a satisfação conjugal é descrita como positiva, porém marcada por ambivalências persistentes. Nos casos de menor consciência (C3), observa-se negação discursiva das assimetrias associada à sua manutenção prática, revelando que a satisfação conjugal pode coexistir com uma divisão desigual do cuidado e com tensões não explicitadas.

Em conjunto, os resultados demonstram que o gradiente de consciência de gênero organiza tanto as práticas de cuidado quanto as experiências conjugais, articulando dimensões frequentemente analisadas separadamente, como estresse parental, rede de apoio e satisfação conjugal (Irshad et al., 2023; Brown et al., 2020). Assim, a satisfação conjugal emerge como

fenômeno modulado pelo gênero, com registros diferenciados entre homens e mulheres. Enquanto os homens enfatizam dimensões afetivo-relacionais, as mulheres ancoram sua avaliação nas condições materiais que sustentam o cuidado. Essa divergência reflete a divisão desigual de responsabilidades já discutida na literatura (Scorsolini-Comin & Santos, 2010; Hernandez, 2014; Carlson et al., 2018).

Diante disso, o gênero atua como eixo estruturante das práticas de cuidado, influenciando tanto a distribuição das responsabilidades quanto as experiências subjetivas dos indivíduos. A sobrecarga materna, sustentada por desigualdades na divisão do trabalho e pela carga mental do cuidado (Damingier, 2019), associa-se a níveis mais elevados de estresse parental entre mulheres (Hayes & Watson, 2015) e repercute na qualidade das relações conjugais (Carlson et al., 2018; Kersh et al., 2006). Nesse cenário, a qualidade da conjugalidade pode funcionar como fator de proteção, especialmente quando há maior reconhecimento e negociação dessas assimetrias (Benson, 2014). Nesse sentido, o gradiente de consciência de gênero emerge como um operador analítico capaz de integrar dimensões frequentemente tratadas de forma isolada, como estresse parental, rede de apoio e satisfação conjugal.-

6. Considerações Finais

Os resultados deste estudo evidenciam que o gênero constitui um eixo estruturante das dinâmicas familiares em contextos de parentalidade atípica, organizando de forma significativa as práticas de cuidado, a configuração da rede de apoio e a vivência da satisfação conjugal. Observou-se que, independentemente do nível de consciência dos participantes, a divisão do cuidado permanece assimétrica, com centralidade feminina, indicando a força das normas de gênero na organização da vida cotidiana.

A principal contribuição deste estudo reside na proposição do conceito de gradiente de consciência de gênero, que permitiu compreender as diferentes formas pelas quais os casais

reconhecem, elaboram e respondem às desigualdades de gênero. Os achados indicam que níveis mais elevados de consciência estão associados a maior capacidade de negociação das assimetrias e a experiências conjugais mais elaboradas, enquanto níveis mais baixos tendem a favorecer a naturalização das desigualdades e a manutenção de tensões não explicitadas.

Além disso, evidenciou-se que a rede de apoio, embora fundamental para a adaptação familiar, não opera de forma neutra, sendo também marcadas por relações de gênero que frequentemente reforçam a centralidade feminina no cuidado. Do mesmo modo, a satisfação conjugal mostrou-se modulada por experiências diferenciadas entre homens e mulheres, refletindo posições distintas na divisão do trabalho doméstico e do cuidado.

Diante desses resultados, destaca-se a necessidade de que práticas clínicas, intervenções psicoeducativas e políticas públicas voltadas a famílias de crianças com deficiência incorporem a dimensão de gênero como elemento central de análise. Tal incorporação deve considerar não apenas a redistribuição das tarefas, mas também os processos subjetivos envolvidos na internalização e transformação das normas de gênero.

Por fim, sugere-se que pesquisas futuras ampliem o escopo da investigação, incluindo amostras mais diversas e explorando o gradiente de consciência de gênero em diferentes contextos socioculturais, de modo a aprofundar a compreensão de suas implicações para o bem-estar familiar e conjugal.

7. Referências

- Albuquerque, S., Pereira, M., Fonseca, A., & Canavarro, M. C. (2012). Parental stress in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 21(3), 497–507.
- Araújo, J. C., Morais, A. C., da Silva, M. T., Amorim, R. da C., & Souza, S. L. (2020). Cuidar de crianças autistas: Experiências de familiares. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 12(2), e2138. <https://doi.org/10.25248/reas.e2138.2020>

- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449–461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
- Beighton, C., & Wills, J. (2017). How parents describe the positive aspects of parenting a child with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 573–585.
- Beighton, C., & Wills, J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 1255–1279. <https://doi.org/10.1111/jar.12617>
- Beighton, C., & Wills, J. (2019). Positive experiences of parenting children with developmental disabilities. *Disability & Society*, 34(5), 718–741.
- Bem, S. L. (1993). *The Lenses of Gender: Transforming the Debate on Sexual Inequality*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1675–1685. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1198-9>
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208–215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- Branco, A. P. S. C., & Ciantelli, A. P. C. (2017). Interações familiares e deficiência intelectual: Uma revisão de literatura. *Pensando Famílias*, 21(2), 149–166.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

- Brito, A., & Faro, A. (2016). Estresse parental: Revisão sistemática de estudos empíricos. *Psicologia em Pesquisa*, 10(1), 64-75.
<https://doi.org/10.24879/201600100010048>
- Brito, R. C., & Koller, S. H. (1999). Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In A. M. Carvalho (Ed.), *O mundo social da criança: Natureza e cultura em ação* (pp. 139–156). Casa do Psicólogo.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados* (M. A. V. Veronese, Trad.). ArtMed. (Obra original publicada em 1979)
- Brown, M., Whiting, J., Kahumoku-Fessler, E., Banford Witting, A., & Jensen, J. (2020). A dyadic model of stress, coping, and marital satisfaction among parents of children with autism. *Family Relations*, 69(1), 138–150. <https://doi.org/10.1111/fare.12375>
- Carlson, D. L., Miller, A. J., & Sassler, S. (2018). Stalled for whom? Change in the division of particular housework tasks and their consequences for middle- to low-income couples. *Socius*, 4, Artigo 2378023118765867.
<https://doi.org/10.1177/2378023118765867>
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. Artmed.
- Cohen, RJ, Swerdlik, ME e Sturman, ED (2014). *Testagem e Avaliação Psicológica-: Introdução a Testes e Medidas*. Amgh Editora.
- Connell, R. W. (2009). *Gender: In World Perspective*. (2ª ed.). Cambridge: Polity Press.
- Connell, R., & Pearse, R. (2015). Gender norms: Are they the enemy of women's rights. *Geneva: UNRISD. Publicado en línea: http://www.unrisd.org/beijing*.
- Costa, D. M. T. (2012). *Percepção da conjugalidade por pais de crianças e jovens com doença crónica* (Dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra).

- Creswell, J. W., & Miller, D. L. (2000). Determining validity in qualitative inquiry. *Theory Into Practice*, 39(3), 124–130. https://doi.org/10.1207/s15430421tip3903_2
- Cunha, K. D. C., Oliveira, A. K. B. D., Pontes, F. A. R., Ramos, E. M. L. S., Souza, P. B. M. D., & Silva, S. S. D. C. (2023). Estresse e autoeficácia em pais de crianças com paralisia cerebral até 12 anos de idade. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 29, e0116. <https://doi.org/10.1590/1980-54702023v29e0116>
- Cunha, M. L., Souza, R. F., & Silva, S. S. C. (2015). Família e desenvolvimento humano. *Psicologia em Revista*, 21(2), 256–270.
- Daminger, A. (2019). A dimensão cognitiva do trabalho doméstico. *American sociological review*, 84 (4), 609-633.
- Dantas, K. O., Neves, R. F., Ribeiro, K. S. Q. S., Brito, G. E. G., & Batista, M. 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. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>
- Del Priori, M. (2013). *Histórias e conversas de mulher*. Planeta.
- Dessen, M. A. (2010). Estudando a família em desenvolvimento: Desafios conceituais e teóricos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 30(n. esp.), 202–219. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932010000500010>
- Dias, M. V. S., Marques, F. R. B., Oliveira, R. M. B., Bezerra, A. M., Andrade, S. M. O., & Marcheti, M. A. (2021). Father-child relations and the care of children with disabilities: The health team's look. *Research, Society and Development*, 10(16), Artigo e389101623647. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i16.23647>
- Erel, O., & Burman, B. (1995). Interrelatedness of marital relations and parent–child relations: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 118(1), 108–132. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0033-2909.118.1.108>

- Fang, Y., Luo, J., Boele, M., et al. (2024). Parent, child, and situational factors associated with parenting stress: A systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 33, 1687–1705. <https://doi.org/10.1007/s00787-022-02027-1>
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & Silva, S. S. da C. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: Análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
- Fidelis, D. M., Heinen, M. L., Mosmann, C. P., Falcke, D., & Schaefer, J. R. (2022). Relações entre conjugalidade, parentalidade e coparentalidade em famílias com crianças. *Cadernos de Psicologia*, 2(2), Artigo 16. <https://doi.org/10.9788/CP2022.2-08>
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and coping. *American Psychologist*, 55(6), 647–654. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0003-066X.55.6.647>
- Fontoura, N., et al. (2024). Fatores associados ao não desejo de maternidade. *Cadernos de Saúde Pública*, 40(1), e00234523.
- Freire, P. (1987). *Pedagogia do Oprimido*. (17ª ed.). Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Goldfarb, M. R., & Trudel, G. (2019). Marital quality and depression: A review. *Marriage & Family Review*, 1–27. <https://doi.org/10.1080/01494929.2019.1610136>
- Guimarães, L., & Zanello, V. (2024). Ciúme masculino e subjetivação de gênero. *Revista Estudos Feministas*, 32(1), e87321.
- Haase, V. G., Barreto, G. V., & Freitas, P. M. (2009). Adaptação psicossocial de famílias de crianças com transtornos do desenvolvimento. In V. G. Haase & J. F. Penna (Orgs.), *Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência*. COOPMED.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231–237. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>

- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2015). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2349–2363. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2391-6>
- Hendrick, S. S. (1988). A generic measure of relationship satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*, 50(1), 93–98. <https://doi.org/10.2307/352430>
- Hernandez, J. A. E. (2014). Evidências de validade da Escala de Avaliação do Relacionamento. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 31(3), 327–336. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2014000300001>
- Hooks, B. (1994). *Teaching to Transgress: Education as the Practice of Freedom*. New York: Routledge.
- IBM Corp. (2019). *IBM SPSS Statistics for Windows* (Version 26.0) [Software].
- Irshad, B., Pervez, R., Nayab, G., Naseem, N., Khan, M. N., & Awan, Z. (2023). Parenting stress and marital satisfaction among parents of children with neurodevelopmental disorders: Moderating role of resilience. *The Rehabilitation Journal*, 7(2), 525–531.
- Jankowska, A. M., Włodarczyk, A., Campbell, C., & Shaw, S. (2015). Parental attitudes and personality traits, self-efficacy, stress, and coping strategies among mothers of children with cerebral palsy. *Health Psychology Report*, 3(3), 287–299. <https://doi.org/10.5114/hpr.2015.56157>
- JASP Team. (2025). *JASP* (Version 0.18.3) [Computer software]. <https://jasp-stats.org/>
- Juliano, M. C. C., & Yunes, M. A. M. (2014). Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. *Ambiente & Sociedade*, 17(3), 135–154. <https://doi.org/10.1590/S1414-753X2014000300009>
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental

- disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883–893. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x>
- Konwar, P. (2020). Marital satisfaction in parents of children with disabilities. *International Journal of Indian Psychology*, 8(3), 145–158.
- Lima, M. B. S., Ramos, E. M. L. S., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. da C. (2021). Cerebral palsy: Parental stress of caregivers. *PSICO-USF*, 26, 357–368. <https://doi.org/10.1590/1413-82712021260213>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2017.10.007>
- Lloyd, T., & Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), 37–48. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00974.x>
- Luijckx, J., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2019). A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(2), 184–189. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1326588>
- Maldonado, M. T. (2017). *Psicologia da gravidez*. Saraiva.
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56, 289–302.
- Minuchin, S. (1985). *Famílias: Funcionamento e tratamento*. Artes Médicas.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias e terapia familiar*. Artes Médicas.
- Minuchin, S., & Fishman, H. C. (2007). *Técnicas de terapia familiar*. Artmed.

- Oliveira, A. L. B. (2014). *Coparentalidade em famílias com filhos* (Dissertação de mestrado). Universidade de Évora.
- Oliveira, M. C., et al. (2020). Famílias de crianças com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 26(2), 203–220.
- Operto, F. F., Mazza, R., Pastorino, G. M. G., Campanozzi, S., Verrotti, A., & Coppola, G. (2019). Parental stress in a sample of children with epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*, 140(2), 87–92. <https://doi.org/10.1111/ane.13106>
- Pellegrini, P. G., Silva, I. M., Barreto, M., & Crepaldi, M. A. (2015). Diferenciação do adulto jovem: Um estudo de caso em atendimento familiar. *Pensando Famílias*, 19(1), 114–129.
- Pereira-Silva, N. L. (2015). Estresse e ajustamento conjugal de casais com filho(a) com síndrome de Down. *Interação em Psicologia*, 19(2), 225–234. <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v19i2.32747>
- Pinquart, M. (2017). Parenting stress in parents of children with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 697–709.
- Reis, R., & Zanello, V. (2024). Gênero e saúde mental. *Revista Psicologia Política*, 24(1), e23456.
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (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. <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.95>
- Roiz, R. G., & Figueiredo, M. O. (2023). O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31, e3304. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO252633041>

- Samadi, S. A., & McConkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243–254. <https://doi.org/10.1111/jir.12005>
- Scorsolini-Comin, F., & Santos, M. A. (2010). Satisfação conjugal: Revisão integrativa da literatura científica nacional. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 525–532.
- Scott, J. W. (1986). Gender: A useful category of historical analysis. *The American Historical Review*, 91(5), 1053–1075.
- Shapiro, S. S., & Wilk, M. B. (1965). An analysis of variance test for normality (complete samples). *Biometrika*, 52(3/4), 591–611. <https://doi.org/10.2307/2333709>
- Shtayermman, O. (2013). Stress and marital satisfaction of parents to children diagnosed with autism. *Journal of Family Social Work*, 16(3), 243–259. <https://doi.org/10.1080/10522158.2013.786777>
- Souza, Y. L. do C. de, Freire, V. R. B. P., Cunha, K. da C., & Silva, S. S. da C. (2018). Rede de suporte social de mães de crianças com paralisia cerebral em Belém do Pará. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 26(1), 1–16.
- Stack, C. B. (1974). *All our kin*. Harper & Row.
- Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J., & Järvelin, M. R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 28(1), 73–86.
- Vale, S., et al. (2018). Ajustamento familiar e deficiência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 34, e3435.
- Young, C., Roberts, R., & Ward, L. (2019). Application of resilience theories in the transition to parenthood: A scoping review. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 37(2), 139–160. <https://doi.org/10.1080/02646838.2018.1540860>
- Zanello, V. (2018). *Saúde mental, gênero e dispositivos*. Appris.

Zanello, V. (2022). *Dispositivos de gênero: Subjetivação e sofrimento*. Appris.

Zhao, M., Fu, W., & Ai, J. (2021). Social support and parenting stress. *Journal of Child and Family Studies*, 30(5), 1205–1215.

Estudo 3: Qualidade Conjugal, Gênero e Deficiência: do Trabalho Emocional

Materno Invisibilizado à Mudança Paterna

Yuri Leandro do Carmo de Souza

Gabrielly Araujo Caldas

Fernando Augusto Ramos Pontes

Simone Souza Costa Silva

Resumo

O diagnóstico de deficiência de um filho constitui um evento crítico que pode reorganizar profundamente as dinâmicas conjugais e familiares. Este estudo teve como objetivo compreender como esse evento é experienciado por mães e pais e de que modo o gênero atua como categoria central na organização do cuidado, do estresse e da qualidade conjugal. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, baseada na análise narrativa de entrevistas semiestruturadas realizadas com três casais com filhos diagnosticados com transtornos do neurodesenvolvimento, residentes em Belém/Pa. Os resultados indicam que o diagnóstico é vivenciado de forma assimétrica por mães e pais. Enquanto as mães apresentam uma resposta marcada por aceitação pragmática, mobilização imediata para o cuidado e contenção emocional, os pais tendem a percorrer trajetórias que envolvem negação inicial seguida de resignificação identitária. Destaca-se o papel do trabalho emocional feminino como elemento estruturante das dinâmicas conjugais, atuando como catalisador da participação paterna, ainda que frequentemente invisibilizado. Além disso, foram identificadas diferentes trajetórias conjugais ao longo do tempo, variando entre processos de crise e renegociação, ajustamento gradual e manutenção de assimetrias naturalizadas.

Os achados evidenciam que a satisfação conjugal não pode ser compreendida como indicador direto de equidade relacional, uma vez que pode coexistir com desigualdades na divisão do cuidado e na carga emocional. Conclui-se que o gênero opera como eixo estruturante das experiências conjugais em contextos de deficiência, ressaltando a necessidade de intervenções e políticas públicas que considerem a redistribuição do cuidado e o reconhecimento do trabalho emocional feminino.

Palavras-chave: Satisfação conjugal; Gênero; Deficiência; Estresse parental; Trabalho emocional.

Abstract

The diagnosis of a child's disability constitutes a critical event that can profoundly reorganize marital and family dynamics. This study aimed to understand how this event is experienced by mothers and fathers and how gender operates as a central analytical category in organizing caregiving, parental stress, and marital quality. This qualitative study employed a narrative analysis approach based on semi-structured interviews conducted with three couples with children diagnosed with neurodevelopmental disorders, residing in Belém, Brazil.

The findings indicate that the diagnosis is experienced asymmetrically by mothers and fathers. While mothers tend to respond with pragmatic acceptance, immediate mobilization for

caregiving, and emotional containment, fathers often follow trajectories marked by initial denial followed by identity re-signification. The study highlights the central role of women's emotional labor as a structuring element of marital dynamics, functioning as a catalyst for paternal involvement, although frequently rendered invisible. Additionally, different marital trajectories over time were identified, ranging from crisis and renegotiation processes to gradual adjustment and the maintenance of naturalized gender asymmetries.

The results suggest that marital satisfaction cannot be understood as a direct indicator of relational equity, as it may coexist with inequalities in the division of care and emotional labor. It is concluded that gender operates as a structuring axis of marital experiences in the context of disability, emphasizing the need for interventions and public policies that address the redistribution of caregiving responsibilities and the recognition of women's emotional labor.

Keywords: Marital satisfaction; Gender; Disability; Parental stress; Emotional labor.

1. Introdução

A família constitui um sistema relacional dinâmico, caracterizado por vínculos de interdependência e papéis socialmente construídos que se transformam continuamente ao longo do ciclo de vida (Carter & McGoldrick, 1995; Minuchin, 1985). Nesse sistema, os subsistemas conjugal e parental mantêm relações de influência recíproca, de modo que mudanças ocorridas em um deles tendem a repercutir significativamente sobre o funcionamento do outro (Minuchin & Fishman, 2007). A transição para a parentalidade implica transformações profundas no subsistema conjugal, exigindo renegociações nos papéis, na divisão de responsabilidades, na rotina, na sexualidade e nos projetos compartilhados do casal. Esses rearranjos subjetivos e relacionais inevitavelmente afetam a satisfação conjugal e o bem-estar familiar (Haase, Barreto, & Freitas, 2009; Hernandez & Hutz, 2009; Erel & Burman, 1995). Contudo, esse processo não ocorre de forma simétrica entre parceiros. Pesquisas contemporâneas demonstram que mulheres frequentemente experimentam maior descontinuidade identitária e redefinição de prioridades, enquanto homens mantêm maior continuidade profissional e pessoal após o nascimento do primeiro filho (Souza, et. al., 2018). Compreender a transição para a parentalidade como processo relacional e não meramente

individual é fundamental para analisar como eventos críticos subsequentes reorganizam dinâmicas já estruturadas por desigualdades de gênero.

Quando essa transição é marcada pelo diagnóstico de deficiência de um filho, as exigências tendem a se intensificar, produzindo efeitos transformadores significativos na trajetória familiar e conjugal. O diagnóstico de deficiência constitui um evento crítico que funciona diferenciadamente para mães e pais, reorganizando expectativas, redefinindo identidades e tensionando os modos de funcionamento da família inteira (Dessen & Silva, 2000; Scorgie & Sobsey, 2000; Walsh, 2016). Mais do que um simples marco biomédico, o diagnóstico constitui uma experiência psicossocial complexa caracterizada por processos de luto, incerteza radical, adaptação contínua e reconstrução de sentidos acerca da parentalidade, do futuro familiar e das possibilidades de vida. Essa experiência não se reduz ao momento formal do diagnóstico, mas se prolonga indefinidamente na convivência cotidiana com demandas crescentes de cuidado, acompanhamento terapêutico contínuo, negociações institucionais (com escolas, serviços de saúde, órgãos governamentais) e revisões permanentes dos projetos de vida pessoais e coletivos. Pesquisas qualitativas recentes (Krstić et al., 2025) evidenciam que as famílias vivenciam um processo de ressignificação identitária em que papéis, responsabilidades e formas de expressar amor e compromisso são fundamentalmente reformulados.

Em termos gerais, o diagnóstico de deficiência produz impacto significativo e mensurável no nível de estresse experimentado pelas famílias, manifestando-se em múltiplas dimensões: emocional, somática, relacional e existencial (Zhou & Wang, 2025). Estudos empíricos recentes evidenciam assimetrias pronunciadas e consistentes entre mães e pais. Pesquisas longitudinais demonstram que mães de crianças com deficiência apresentam elevação significativa de cortisol salivar, biomarcador fisiológico do estresse crônico,

comparadas tanto a mães de crianças com desenvolvimento típico quanto a pais de crianças com deficiência (Barker, Grenberg e Seltzer, 2011).

Estudos longitudinais demonstram que mães apresentam níveis mais elevados e persistentes de sofrimento psicológico ao longo do tempo, frequentemente associados às demandas contínuas de cuidado e à maior exposição a fatores estressores relacionados ao desenvolvimento dos filhos (May & Sciberras, 2024). No contexto nacional, evidências indicam que o diagnóstico de transtorno do espectro autista implica significativa reorganização da rotina materna, com impacto direto no desempenho ocupacional e intensificação das demandas de cuidado (Roiz & Figueiredo, 2023). Além disso, estudos clássicos mostram que mães apresentam maiores níveis de sintomas depressivos em comparação aos pais, evidenciando uma disparidade consistente entre gêneros (Olsson & Hwang, 2001). Evidências adicionais indicam que famílias de crianças com deficiência enfrentam maior vulnerabilidade socioeconômica e sobrecarga nas responsabilidades de cuidado, o que tende a recair desproporcionalmente sobre as mães (Parish & Cloud, 2006). Dados meta-analíticos sugerem que essa sobrecarga está associada à distribuição desigual das responsabilidades de cuidado, repercutindo negativamente na saúde mental, na qualidade de vida e no funcionamento familiar das mães (Hayes & Watson, 2013).

Contrastivamente, pais frequentemente experimentam estresse de natureza qualitativamente distinta, caracterizado por menor verbalização emocional e maior expressão por meio de estratégias comportamentais ou focadas em papéis instrumentais, como o provimento financeiro e a resolução de problemas (Hastings, 2003; Seltzer et al., 2011; Krstić et al., 2025). Uma meta-análise recente sobre saúde mental parental em famílias de crianças com deficiência evidenciou que, enquanto mães apresentam maiores taxas de depressão, ansiedade clínica e burnout parental, pais exibem padrões mais heterogêneos de estresse, frequentemente associados a preocupações financeiras, percepção de inadequação no papel de

provedor e conflitos conjugais, sendo menos frequentes manifestações de fadiga emocional crônica e culpa persistente (Olivos-García et al., 2021). Esse padrão diferenciado sugere que o estresse não apenas difere quantitativamente em magnitude, mas qualitativamente em duração, modo de expressão e efeitos cumulativos, invisibilizado frequentemente em pesquisas que usam instrumentos padronizados (Zanello, 2018). Essa constatação é particularmente relevante para compreender as dinâmicas conjugais, pois o estresse não-verbalizado paterno frequentemente resulta em distanciamento relacional que, paradoxalmente, intensifica o estresse materno ao deixá-la responsável unilateralmente pela gestão emocional familiar (Roiz & Figueiredo, 2023).

As evidências empíricas que demonstram a diferença dos níveis de estresse vivido por mães de crianças com deficiência ao serem comparadas com os pais dessas crianças (Albuquerque et al., 2012; Roiz & Figueiredo, 2023) consideram que essa disparidade não resulta meramente de fatores individuais ou psicológicos, mas de estruturas relacionais de poder fundadas historicamente em construções específicas de gênero que distribuem desigualmente responsabilidades de cuidado, reconhecimento social, autoridade decisória e acesso a recursos (Vianna & Diniz, 2014; Andrade, 2014; Zanello, 2018). Essa perspectiva ancorada em teorias pós-estruturalistas de gênero e análises materiais-relacionais desloca o foco das explicações individualizantes para uma compreensão dos processos sociais que produzem assimetrias nos contextos concretos de vida familiar (Scott, 1990; Butler, 1990). Quando se fala de "estresse materno" em contexto de deficiência, não se descreve meramente uma resposta emocional individual, mas um fenômeno relacional que emerge da intersecção entre demandas objetivas de cuidado, mandatos culturais de maternidade e exclusão sistemática das mães das esferas de poder decisório dentro da família (Leal & Zanello, 2019, 2023).

Essa relação de poder manifesta-se, primariamente, na apropriação social e naturalização do cuidado como atributo essencial do feminino. Conforme Federici (2018, 2019), o trabalho reprodutivo e de cuidado foi historicamente naturalizado como expressão do "ser mulher", ocultando seu caráter fundamental de trabalho, dispêndio mensurável de energia, tempo, competência técnica e carga emocional. Essa naturalização opera especialmente através do que Hochschild (1983, 1989) denomina "emotion work". Mães não apenas realizam tarefas objetivas de cuidado, mas também de gestão emocional contínua, antecipam necessidades, mediam conflitos familiares, sustentam esperança coletiva, articulam redes de suporte profissional e comunitário. DeVault (1991, 2014) demonstra que esse trabalho relacional é sistematicamente invisibilizado. Por outro lado, pais que realizam tarefas de cuidado objetivamente equivalentes, são socialmente reconhecidos por "ajudarem" ou "sendo dedicados", enquanto para mães a mesma ação é tratada como pressuposto identitário automático, não merecedora de reconhecimento explícito.

O poder opera na distribuição desigual da autoridade sobre decisões críticas relacionadas à criança e à família. Estudos qualitativos recentes (Krstić et al., 2025) revelam que mães frequentemente assumem posição de "especialista primária" sobre a deficiência do filho, conhecem em detalhe o diagnóstico, histórico médico, terapias e direitos legais. Pais ocupam posição periférica nas negociações com serviços, escolas e profissionais (Hochschild, 2012). Isso distribui de modo desigual não apenas a carga de responsabilidade prática, mas a carga psicológica de tomada de decisão sob incerteza radical, produzindo circuito de culpa intensificado. Se algo "der errado", a responsabilidade recai sobre a mãe, quando resultados positivos ocorrem, frequentemente são atribuídos à "dedicação materna" e não a decisões inteligentes ou manejo competente (Krstić et al., 2025).

De fato, são as mulheres que assumem de modo desproporcional o trabalho de relacionamento, gestão ativa e contínua da qualidade emocional da vida conjugal. São as

mulheres que iniciam conversas difíceis sobre a deficiência, tentam aproximação do pai em relação às demandas infantis, negociam divisão de tarefas (Krstić et al., 2025). O estresse paterno, em contraste, permanece frequentemente não-verbalizado ou é atribuído a fatores externos, deslocando responsabilidade. Zanello (2018) interpreta esse padrão como consequência estrutural da masculinidade hegemônica, na qual homens são subjetivados para reconhecerem-se como valiosos através de força, eficácia profissional e controle, não de competência relacional ou vulnerabilidade emocional. A impossibilidade de sustentar esses ideais diante de situação que escapa ao controle resulta frequentemente em negação, minimização ou distanciamento emocional, mecanismos que, embora reduzam temporariamente a ansiedade masculina, perpetuam e amplificam o estresse na figura materna e impedem alianças conjugais simétricas.

O casamento tende a funcionar como fator de proteção significativo à saúde mental dos homens, oferecendo suporte emocional não-contingente e organização cotidiana proporcionada pela parceira. Para as mulheres, porém, esse caráter protetivo depende fortemente do grau de simetria, reciprocidade e reconhecimento explícito do trabalho realizado (Dush & Amato, 2005; Zanello, 2018). Relações marcadas por sobrecarga feminina invisibilizada, nas quais o trabalho emocional materno não é nomeado, reconhecido ou valorizado, tornam-se fatores de risco para adoecimento psíquico feminino. A qualidade conjugal diferencia-se não apenas pelos níveis absolutos de estresse, mas pela presença ou ausência de reconhecimento social e relacional do trabalho realizado.

Para compreender esses processos, é necessário reconhecer que experiências familiares são produzidas em contextos históricos, culturais e institucionais específicos marcados por relações de poder socialmente construídas, sendo gênero uma categoria analítica central (Vianna & Diniz, 2014). Nesse sentido, gênero não é apenas variável demográfica, mas dimensão constitutiva dos modos de sentir, interpretar e responder às

experiências de vida especialmente àquelas marcadas por vulnerabilidade, incerteza e demanda de cuidado (Scott, 1990; Butler, 1990; Beauvoir, 2009). Homens e mulheres são subjetivados de modos fundamentalmente diferentes e sofrem segundo roteiros culturalmente produzidos, sendo que nem todos os roteiros são socialmente legítimos para ambos os gêneros (Zanella, 2018). Falhar em considerar diferenças de gênero na manifestação do sofrimento psíquico produz vieses diagnósticos e invisibilização de determinantes sociais relevantes (Zanella, 2014). Abordar saúde mental de mães de crianças com deficiência requer articular sofrimento psíquico às condições concretas de vida e às formas específicas de subalternização social (Barbosa, Dimenstein, & Leite, 2014).

No âmbito da família e conjugalidade, relações de gênero estruturam expectativas profundamente assimétricas em torno da maternidade, paternidade e cuidado. A maternidade, diferentemente da paternidade, é construção histórica, política e cultural associada socialmente a dedicação total, amor incondicional e responsabilidade prioritária pelos filhos (Badinter, 1985; Zanella, 2018). Como evidenciam Leal e Zanella (2019, 2023), o questionamento contemporâneo da maternidade compulsória revela o peso histórico dos mandatos que vinculam valor social das mulheres à sua disponibilidade para cuidar. Federici (2018, 2019) ressalta que cuidado e trabalho reprodutivo foram sistematicamente naturalizados como atributos essenciais do feminino, ocultando seu caráter de trabalho, produção de valor que sustenta vida social, mas permanece não-remunerado, não-valorizado e invisível.

A masculinidade hegemônica, por sua vez, é constituída historicamente em torno de ideais específicos de força, autocontrole, desempenho produtivo e provisão econômica, distanciando-se deliberadamente daquilo culturalmente associado ao feminino, vulnerabilidade, emoção, dependência, cuidado (Connell, 1995; Zanella, 2018). Tornar-se homem implicou historicamente em performances ligadas à disciplina do corpo,

demonstração pública de competência e supressão de emoções (Melo, 2013). Sant'Anna (2013) sublinha a dificuldade estrutural masculina de compartilhar o medo de falhar, como se a nomeação explícita da insuficiência representasse ameaça intolerável à identidade masculina. Gênero opera relacionalmente e performativamente, não é essência fixa, mas algo que se faz "na reiteração de práticas, expectativas e normas sociais" (Adrião, Borelli, & Coelho, 2014; Butler, 1990).

No contexto brasileiro, esses arranjos de gênero foram produzidos historicamente em tradição patriarcal na qual o homem foi construído como "cabeça do casal" e autoridade moral, enquanto às mulheres foi delegado trabalho reprodutivo e afetivo (Del Priore, 2013). Mesmo transformados ao longo do tempo pela atuação de movimentos feministas, suas marcas persistem intensamente no imaginário social contemporâneo, nas práticas cotidianas e nas expectativas implícitas sobre papéis familiares.

A literatura internacional sobre dinâmicas familiares em contexto de deficiência constitui campo bem-estabelecido (Dessen & Silva, 2000; Scorgie & Sobsey, 2000; Walsh, 2016). Contudo, uma lacuna importante permanece, a maioria dos estudos examina mães e pais como casos separados, comparando indicadores de estresse, saúde mental ou qualidade de vida, permanecendo ao nível da descrição de diferenças. Poucos estudos brasileiros analisam em profundidade como o diagnóstico funciona como evento crítico que reorganiza especificamente as dinâmicas conjugais, o relacionamento entre mãe e pai, as negociações entre eles, as formas de mobilização ou distanciamento que emergem, e os impactos diferenciados na satisfação conjugal de ambos. Este estudo se propõe a compreender como o diagnóstico de deficiência funciona como evento crítico que reorganiza as dinâmicas conjugais de forma profundamente assimétrica.

2. Método

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que examina retrospectivamente por meio de análise das narrativas (Riessman, 2008) as trajetórias conjugais transformadas pelo diagnóstico de deficiência e impactadas pelo gênero como um aspecto crítico reorganizador das dinâmicas conjugais.

2.1. Ambiente

A coleta de dados foi realizada em consultório de atendimento psicológico, em horário previamente agendado com os participantes de modo individualizado com cada membro do casal.

2.2. Participantes

Participaram do estudo três casais (seis participantes) com filhos com diagnóstico de Transtorno do Neurodesenvolvimento. Os casais foram identificados como: Casal 1 (C1): Esposa 1 (E1) e Marido 1 (M1), casados há 15 anos, pais de um adolescente (F1) com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e outra filha; Casal 2 (C2): Esposa 2 (E2) e Marido 2 (M2), casados há 18 anos, pais de um adolescente (F2) com TEA e transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e outra criança; Casal 3 (C3): Esposa 3 (E3) e Marido 3 (M3), casados há 20 anos, pais de um jovem adulto com TEA (F3).

2.3. Critérios de inclusão

- a) Casais heterossexuais com pelo menos um filho com diagnóstico confirmado de algum Transtorno do Neurodesenvolvimento;
- b) Estar em relacionamento estável há no mínimo cinco anos, residentes em área urbana de Belém;
- c) Aceitar participar da pesquisa por meio da assinatura do termo de consentimento livre esclarecido.

2.4. Os critérios de exclusão

- a) Os critérios contrários aos de inclusão;
- b) Cuidadores com qualquer diagnóstico psiquiátrico;
- c) Não finalizar qualquer etapa da entrevista.

2.5. Instrumentos

O instrumento utilizado foi o roteiro de entrevista semiestruturada (APÊNDICE C), aplicado individualmente com cada cônjuge, organizada em torno de quatro eixos temáticos: (1) divisão de tarefas e cuidado cotidiano; (2) configuração e dinâmica da rede de apoio; (3) satisfação conjugal (trajetória, fatores e impactos); (4) percepção do papel do gênero na dinâmica familiar.

3. Procedimentos

3.1. Procedimentos Éticos

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-ICS/UFPA) conforme a Resolução nº: 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. O CEP aprovou a execução da pesquisa expressa no parecer nº: 4.792.890. Para todos os sujeitos envolvidos foi solicitado a assinatura do “Termo de Livre Consentimento e Esclarecido” (TCLE), podendo ser interrompida a aplicação dos instrumentos a qualquer momento, caso desejem, garantindo o bem-estar dos participantes.

3.2. Contato com os Casais

O acesso aos participantes se deu por meio da técnica de "bola de neve", sendo a coleta inicial realizada em um serviço de atendimento psicológico, no qual o casal foi convidado a participar da pesquisa. Participaram apenas casais nos quais os dois membros estivessem disponíveis para coleta.

3.3. Aplicação do protocolo de entrevista

Após a aceitação do participante, procedeu-se ao agendamento em horários distintos para cada membro do casal, conforme a disponibilidade de cada um. Seguindo a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), realizou-se a entrevista, com duração média de 60 minutos. Cada participante foi entrevistado em um único encontro. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra.

3.4. Procedimento de análise de dados

As narrativas são compreendidas como formas pelas quais os indivíduos organizam e atribuem significado às suas experiências (Bruner, 1990, 2004), sendo consideradas como unidades de análise. Diferentemente de abordagens que fragmentam os dados em categorias isoladas, a análise narrativa, conforme propõe Polkinghorne (1988, 2005), privilegia a preservação da integridade dos relatos, considerando tanto o conteúdo quanto a forma como as histórias são construídas, bem como sua dimensão temporal e contextual. Essa abordagem reconhece que a narrativa encerra não apenas informações factuais, mas a própria estrutura através da qual os sujeitos conferem sentido às suas experiências. O gênero aqui é tratado não como variável de controle, mas como categoria analítica central, um sistema de relações sociais que organiza práticas, significados e estruturas de forma diferenciada para homens e mulheres, conforme discutido por Scott (1986) e Connell (2009).

Assim, buscou-se compreender como marcadores de gênero atravessam as narrativas dos participantes, influenciando a forma como interpretam o diagnóstico, reorganizam suas trajetórias conjugais e atribuem sentidos às experiências vividas. A análise dos dados seguiu a abordagem narrativa de caráter temático proposta por Riessman (2008), mantendo as narrativas como unidades integrais de análise. Inicialmente, as entrevistas foram transcritas na íntegra e submetidas a leituras repetidas, com o objetivo de apreender o sentido global de cada relato. Em seguida, procedeu-se à reconstrução das narrativas individuais, organizando os

relatos de modo a evidenciar a sequência temporal dos acontecimentos, com ênfase em eventos críticos, tais como o diagnóstico, crises conjugais e momentos de transformação.

Posteriormente, foram identificados temas centrais emergentes no interior de cada narrativa, sem desconsiderar o encadeamento dos eventos e a coerência interna dos relatos. A análise considerou não apenas o conteúdo das narrativas, mas também a forma como os participantes estruturaram suas histórias, os posicionamentos assumidos e os significados atribuídos às experiências ao longo do tempo. Adicionalmente, foi realizada uma análise comparativa intracasal, examinando as narrativas de pais e mães acerca dos mesmos eventos, com o objetivo de identificar convergências e discrepâncias nos modos de significação. Essas discrepâncias foram compreendidas como analiticamente relevantes, na medida em que evidenciam como o gênero organiza a percepção, a memória e a interpretação dos processos familiares. Por fim, realizou-se uma interpretação analítica orientada pela perspectiva de gênero, buscando compreender como as construções narrativas refletem e produzem modos diferenciados de vivenciar o evento crítico do diagnóstico, bem como suas implicações nas dinâmicas conjugais ao longo do tempo.

4. Resultados

Os resultados estão organizados em três partes: (A) O diagnóstico como evento crítico e seus significados diferenciados; (B) O trabalho emocional feminino como catalisador de transformação paterna; (C) Trajetórias de mudança conjugal ao longo do tempo

4.1. O Diagnóstico Como Evento Crítico: Significados Diferenciados

4.1.1. *Elaboração materna: aceitação pragmática versus contenção de ruptura*

As três mães narram o diagnóstico predominantemente como evento que exigiu ação imediata, com aceitação pragmática e sem luto prolongado. Contrastando com essa pronta mobilização, as narrativas femininas revelam também um trabalho silencioso de contenção, tanto da própria ruptura emocional quanto do casal.

"Eu nunca chorei [...] acho que realmente eu aceitei. Eu sempre vou pensar na função." (E1)

"Eu sinto que eu ajudei muito o Peri a transitar dessa ideia de que o filho dele tinha que ser perfeito para aceitar o filho que ele tem." (E2)

"A gente decidiu que ia ajudar o F3 então tudo o que foi preciso fazer fomos atrás de fazer." (E3)

As mães descrevem uma aceitação rápida associada ao imperativo materno de agir. Diferentemente do que poderia sugerir luto prolongado, a narrativa feminina é marcada pela transição imediata para o modo pragmático de resolução de problemas.

4.1.2. Elaboração paterna: ameaça narcísica versus ressignificação identitária

Os três pais narram o diagnóstico de forma radicalmente distinta. Enquanto dois deles (M2 Peri, M3) expressam negação inicial dos sinais, um deles (M1-) apresenta elaboração diferente, aparentemente, mais consciente do desenvolvimento do filho fora do esperado. Posteriormente, todos narram o evento como ressignificação identitária positiva e coesão conjugal.

"Não há uma divisão clara. Quem pode, faz, né?" (M3)

"O filho nos uniu, né? A gente teve que repensar tudo, os planos de carreira, de viagem, de futuro. E isso, de certa forma, nos aproximou." (M2)

"Acho que aproximou mais ainda a gente na nossa relação de 'a gente precisa ser mais parceiro ainda'." (M1)

"Me tornou uma pessoa melhor [...] Isso me fez ver o mundo com uma outra perspectiva." (M3)

Há uma divergência crucial entre as narrativas femininas e masculinas sobre o significado do diagnóstico. Enquanto as mães narram aceitação pragmática com contenção de ruptura emocional de si e do casamento, os pais narram ressignificação identitária e coesão.

Essa discrepância não é simplesmente diferença de perspectiva, ela revela como o diagnóstico funciona diferentemente para homens e mulheres, afetando-os em dimensões identitárias distintas. Para os pais, o diagnóstico permite ressignificação positiva e crescimento pessoal, para as mães, exige contenção silenciosa do sofrimento em nome da manutenção do cuidado do filho.

4.2. O Trabalho Emocional Feminino Como Catalisador Da Transformação Paterna

4.2.1. *Negação paterna como ponto de partida: três trajetórias distintas*

A negação inicial dos sinais de desenvolvimento atípico pelos pais é um padrão robusto, mas com variações importantes na forma como é elaborada e superada.

Casal 1 (E1 e M1) — Negação menos pronunciada:

M1 apresenta negação menos pronunciada. Sua elaboração do diagnóstico não exigiu o mesmo nível de confrontação que em M2, embora a esposa descreva processo de negociação.

E1 refere a importância de tomar a iniciativa, pelo risco de não ser realizado o cuidado devido pelo pai: "A gente sempre acha que o homem não vai fazer como a gente faz. Aí a gente toma a frente." (E1)

M1 refere a percepção logo no início do processo de que algo atípico ocorria com o filho: "Desde bebê a gente já sentia ele diferente por não falar logo... aí com 2 anos a gente começou a investigar..." (M1)

Casal 2 (E2 e M2) — Negação com transformação explícita:

M2 inicialmente não reconhecia as atipicidades do filho. A transformação não foi espontânea, foi resultado de confrontos, conversas e negociações conduzidas por E2. Diferentemente dos outros casais, aqui o marido nomeia explicitamente o papel da esposa em sua mudança:

"Eu era machista. Não me orgulho disso, mas era. E fui mudando porque a E2 não deixou barato, né? Ela foi me confrontando, foi conversando, foi mostrando que aquilo não funcionava." (M2)

Casal 3 (M3 e E3) — Negação pragmática naturalizada:

M3 mantém narrativa que nega a existência de divisão clara de tarefas:

M3 refere que não há divisão de tarefas explícitas: "Não há uma divisão clara. Quem pode, faz, né?". Contrastando, E3 descreve sobrecarga significativa, mas naturalizada:

E3 refere que percebe que algo já existe direcionado para si, sem questionamentos: "Porque é meu mesmo, sabe? Eu, eu." (E3)

A negação paterna não é uniforme. Ela varia em intensidade, forma de expressão e possibilidade de superação. O fato de apenas M2 nomear explicitamente a negação e o papel de sua esposa em sua transformação é analiticamente central: sugere que a consciência sobre a negação permite sua transformação.

4.2.2. O trabalho emocional feminino: visibilidade versus invisibilidade

O achado mais original deste estudo reside na explicitação do trabalho emocional feminino como elemento central na transformação da participação paterna. Porém, esse trabalho apresenta padrões radicalmente distintos de visibilidade nos três casais.

E1 descreve o trabalho de forma velada, sem nomeá-lo como esforço deliberado:

"A gente sempre acha que o homem não vai fazer como a gente faz. Aí a gente toma a frente e o homem fica meio assim, 'Não, ela faz melhor do que eu mesmo, deixa ela ir'." (E1).

M1, por sua vez, atribui sua participação a processos internos, sem mencionar o papel da esposa:

"Algo que foi acontecendo. Se fosse ao contrário, eu estaria fazendo as coisas com ele, ela estaria trabalhando." (M1)

Tanto E2 quanto M2 descrevem explicitamente o esforço deliberado, conversas, confrontos e negociações que levaram à transformação. E2 articula seu trabalho de forma clara:

"Com o passar do tempo e muita conversa, mas muita mesmo, o M2 foi modificando o comportamento, ele passou a compreender que ele não era uma ajuda, que ele tinha responsabilidades." (E2)

E2 reconhece e valida esse trabalho:

"E fui mudando porque a E2 não deixou barato, né? Ela foi me confrontando, foi conversando, foi mostrando que aquilo não funcionava." (M2)

E3 não nomeia seu trabalho emocional, ele aparece como evidência natural de sua responsabilidade:

"Porque é meu mesmo, sabe? Eu, eu." (E3)

M3 mantém narrativa de igualdade que obscurece completamente a centralidade feminina:

"Não há uma divisão clara. Quem pode, faz, né?" (M3)

4.3. Trajetórias de Mudança Conjugal: Processos Temporais e Desfechos

4.3.1. *Trajetórias de crise conjugal: intensidade e resolução*

Embora todos os três casais relatem satisfação conjugal positiva no momento atual, as trajetórias que conduziram a mudanças são marcadamente distintas em intensidade, duração e forma.

O casal 2 experienciou crise conjugal clara e nomeada, com ameaça de separação:

"No início, quando soubemos do diagnóstico, a gente entrou em conflito porque o M2 não aceitava. Chegou um momento que a gente chegou perto de se separar." (E2)

A transformação foi resultado de confrontação direta e negociação. O casal passou por processo de renegociação explícita de papéis e responsabilidades. M2 atualmente relata:

"Hoje eu divido muito mais as responsabilidades com E2. Não é igual ainda, eu reconheço, mas é muito diferente do que era antes." (M2)

O casal 1 relata crise menos pronunciada, com ajustamento mais gradual. A satisfação conjugal atual é descrita como resultado de maturidade e negociação silenciosa:

"A maturidade nos leva a um movimento muito melhor. Hoje a minha satisfação é muito boa." (M1)

E1 descreve processo de ajustamento às demandas através de resignação parcial:

"Quando a gente está financeiramente mais tranquilo, as relações ficam mais tranquilas." (E1)

O casal 3 relata satisfação conjugal, porém com tensões não resolvidas sobre a divisão de tarefas e o reconhecimento feminino. A satisfação é descrita sem referência explícita a processos de negociação:

"Tornou mais unido, que foi ter um objetivo único." (M3)

E3, porém, revela sobrecarga significativa que contrasta com a narrativa masculina de unidade:

"Tanto que os profissionais que acompanharam o nosso filho, sempre fui eu que fui atrás." (E3)

4.3.2. *Mudança paterna como processo temporal: três modelos*

A análise temporal revela que a participação paterna não é um estado fixo, mas um processo que evoluiu de forma diferenciada nos três casais.

Modelo 1 (C2) — Transformação com ruptura e renegociação.

A participação paterna aumentou como resultado direto de confrontação e negociação. Há reconhecimento de que essa mudança foi custosa e conflituosa, mas resultou em rearranjo mais equitativo, embora ainda assimétrico, tal como pode ser observado na fala a seguir: "À medida que eu fui me envolvendo mais, as coisas foram melhorando." (M2)

Modelo 2 (C1) — Ajustamento gradual sem ruptura.

A participação paterna aumentou, mas através de ajustamento gradual e silencioso, sem a explicitação de conflito ou negociação. E1 continua assumindo proporcionalmente mais responsabilidades, em configuração que se mantém assimétrica mas tolerável, como exemplificado em “Hoje eu diria que ainda existem funções que são só minhas, mas ao longo do tempo isso se modificou...Mas assim, ele sempre me ajudou... mas sempre a maior parte ficou pra mim.” (E1)

Modelo 3 (C3) — Estabilidade sem transformação.

A participação paterna apresenta mudança mínima ao longo do tempo. M3 descreve ressignificação identitária, mas não mudança comportamental significativa na divisão de tarefas. E3 continua assumindo proporcionalmente mais responsabilidades, como se exemplifica em “Quando eu tinha aula, não ia, a E3 ia. Quando ela tinha compromisso, eu ia... e assim a gente foi conduzindo” (M3); “Tudo o que aparecia sobre autismo, eu ia... participava...” (E3).

5. Discussão

O presente estudo teve como objetivo compreender como o diagnóstico de deficiência em filhos funciona como um evento crítico capaz de reorganizar as dinâmicas conjugais, considerando o gênero como categoria central de análise. A partir de uma abordagem qualitativa baseada em narrativas de casais, os achados evidenciam que esse evento é vivenciado de forma profundamente assimétrica por mães e pais. Enquanto as mães tendem a assumir uma postura de aceitação pragmática e mobilização imediata para o cuidado, acompanhada de um trabalho silencioso de contenção emocional e sustentação do funcionamento familiar, os pais percorrem trajetórias marcadas por negação inicial e posterior ressignificação, por vezes percebendo o diagnóstico como fator de crescimento pessoal e aproximação conjugal.

Destaca-se a explicitação do trabalho emocional feminino como elemento estruturante e catalisador da transformação da participação paterna. Além disso, foram identificadas diferentes trajetórias conjugais ao longo do tempo, variando entre processos de ruptura e renegociação, ajustamento gradual ou manutenção de assimetrias, evidenciando que a qualidade conjugal está relacionada à distribuição desigual de responsabilidades no contexto familiar, uma vez que há percepção da qualidade difere entre homens e mulheres.

5.1. O diagnóstico como evento crítico e seus significados diferenciados

Os achados deste estudo revelam que o gênero opera como mediador central da experiência do diagnóstico de deficiência e de seus desdobramentos na trajetória conjugal, evidenciando processos que permanecem frequentemente subteorizados quando não analisados a partir de uma perspectiva relacional. Ao considerar o diagnóstico como evento crítico inscrito em trajetórias narrativas (Walsh, 2016), identificou-se que suas repercussões não são homogêneas, mas marcadas por modos distintos de subjetivação de homens e mulheres (Scott, 1990; Connell, 1995). Essa constatação também se articula à compreensão da família como sistema relacional dinâmico (Minuchin, 1985; Carter & McGoldrick, 1995), no qual alterações no subsistema parental repercutem diretamente na conjugalidade, exigindo reorganizações contínuas (Erel & Burman, 1995).

Nesse sentido, o gênero, longe de constituir uma variável descritiva ou atributo individual, configura-se como um sistema histórico de produção de subjetividades, caracterizado por relações de poder que organizam modos de ser, sentir e agir (Butler, 1990; Scott, 1990). Assim, o diagnóstico, mais do que um evento biomédico, constitui uma experiência psicossocial que reorganiza identidades, expectativas e projetos familiares, como já indicado na literatura (Scorgie & Sobsey, 2000; Walsh, 2016).

A negação inicial dos sinais de desenvolvimento atípico pelos pais, presente em dois dos três casais analisados, pode ser compreendida como expressão da masculinidade

hegemônica (Connell, 1995), articulada ao dispositivo da eficácia (Zanello, 2018). A deficiência, ao escapar ao ideal de desempenho, configura-se como ameaça narcísica, favorecendo mecanismos de minimização que deslocam para as mães a responsabilidade inicial pela mobilização do cuidado. Esta dinâmica contribui para a intensificação da carga mental do cuidado (Damingier, 2019) e para o aumento do estresse parental feminino (Hayes & Watson, 2013; Fang et al., 2024).

Os resultados indicam ainda que o diagnóstico do filho opera simultaneamente como estressor e como organizador de uma missão comum (Scorgie & Sobsey, 2000), sendo vivenciado de forma distinta por homens e mulheres. Enquanto os pais tendem a narrá-lo como fator de crescimento e coesão conjugal, as mães assumem papel ativo na contenção da ruptura, sustentando a relação. Esse padrão dialoga com evidências de que mulheres experienciam maior implicação relacional e emocional no cuidado (Zanello, 2018), o que as posiciona como agentes centrais na reorganização do sistema familiar.

5.2.O trabalho emocional feminino como catalisador de transformação paterna

O achado mais original deste estudo reside na explicitação do trabalho emocional feminino como elemento estruturante da transformação da participação paterna. A discrepância entre as narrativas dos casais evidencia que o engajamento dos pais não ocorre de forma espontânea, mas é mediado por um trabalho relacional sistemático conduzido pelas mães, referindo-se à gestão das emoções, à mediação de conflitos e à sustentação dos vínculos como tarefas de modo desproporcional femininas (Hochschild, 1983; DeVault, 1991). Essa dinâmica pode ser compreendida à luz das teorias de gênero como sistema relacional (Scott, 1990; Butler, 1990; Connell, 1995), bem como das contribuições de Zanello (2018), que evidenciam como as mulheres são socialmente responsabilizadas pela manutenção dos vínculos e pela regulação emocional das relações.

Nos três casais analisados, esse trabalho emocional assume configurações distintas: no Casal 2 é explicitamente nomeado e reconhecido; no Casal 1 aparece de forma velada; e no Casal 3 é naturalizado a ponto de desaparecer das narrativas. Essa variação na visibilidade do trabalho emocional feminino revela que sua existência não depende de reconhecimento explícito, mas sua problematização está diretamente relacionada à possibilidade de transformação das assimetrias de gênero. Tal invisibilização articula-se ao processo histórico de naturalização do trabalho reprodutivo descrito por Federici (2018, 2019), no qual atividades essenciais à reprodução da vida social são desvalorizadas e atribuídas como obrigação feminina.

Deste modo, os resultados indicam que a conjugalidade, em contextos de deficiência, é frequentemente sustentada por um trabalho emocional feminino invisibilizado, que organiza tanto o cuidado quanto as condições de participação paterna, sem necessariamente transformar as assimetrias de gênero que estruturam a relação. Esse processo articula-se ainda à noção de carga mental do cuidado (Daminger, 2019), evidenciando que não apenas as tarefas, mas também a coordenação e a responsabilidade recaem sobre as mulheres, ampliando sua sobrecarga e contribuindo para o sofrimento psíquico feminino (Hayes & Watson, 2013).

5.3. Trajetórias de mudança conjugal ao longo do tempo

Embora os três casais apresentem níveis positivos de satisfação conjugal no momento atual, as trajetórias que conduziram a esse desfecho são marcadamente distintas. Essa diferença pode ser compreendida sob a perspectiva sistêmica da família (Minuchin & Fishman, 2007), na qual reorganizações conjugais refletem processos de adaptação às demandas do ciclo de vida.

No Casal 2 observou-se crise explícita seguida de renegociação deliberada de papéis; no Casal 1 um ajustamento gradual; e no Casal 3 a manutenção de uma estrutura de

sobrecarga feminina naturalizada. Esses diferentes percursos evidenciam que a transformação das práticas de cuidado depende do grau em que as assimetrias de gênero são nomeadas e negociadas.

Nesse sentido, a satisfação conjugal não pode ser compreendida como indicador direto de equilíbrio relacional. A literatura aponta que a percepção de justiça na divisão das tarefas constitui fator central para a qualidade da relação conjugal (Carlson et al., 2018), sendo influenciada pela distribuição do cuidado e pela carga mental. No entanto, os achados mostram que a satisfação pode coexistir com desigualdades significativas, especialmente quando estas são naturalizadas.

Por fim, os resultados reforçam que a conjugalidade, em contextos de deficiência, é frequentemente sustentada por um trabalho emocional feminino invisibilizado, que organiza não apenas o cuidado, mas também as condições de participação paterna. Tal dinâmica revela que a estabilidade conjugal pode depender da administração silenciosa de desigualdades, evidenciando a necessidade de intervenções que incorporem explicitamente a dimensão de gênero na reorganização das práticas familiares.

Os achados deste estudo permitem sustentar que o gênero opera como eixo estruturante que articula, de forma integrada, a experiência do diagnóstico, a organização do cuidado e as trajetórias conjugais em famílias de crianças com deficiência. Ao evidenciar o protagonismo materno, a negação paterna inicial e a centralidade do trabalho emocional feminino, os resultados demonstram que as assimetrias de gênero não apenas distribuem desigualmente as tarefas, mas organizam também os processos de reconhecimento, elaboração e transformação dessas desigualdades.

6. Considerações Finais

Os resultados deste estudo evidenciam que o diagnóstico de deficiência de um filho constitui um evento crítico que reorganiza profundamente a dinâmica conjugal, sendo

caracterizado por assimetrias de gênero que estruturam tanto a experiência do cuidado quanto as trajetórias relacionais dos casais. Longe de operar como um fenômeno homogêneo, o diagnóstico assume significados diferenciados para mães e pais, mobilizando, nas mulheres, uma resposta marcada pela ação pragmática e pela contenção emocional, enquanto, nos homens, tende a desencadear processos de negação inicial seguidos de resignificação identitária.

A principal contribuição deste estudo reside na explicitação do trabalho emocional feminino como elemento estruturante da organização do cuidado e da própria participação paterna. Os dados indicam que o engajamento dos pais não ocorre de forma espontânea, mas é frequentemente mediado por um trabalho relacional contínuo, conduzido pelas mães, que envolve gestão de emoções, mediação de conflitos e sustentação dos vínculos familiares. Essa dinâmica evidencia que a conjugalidade, nesses contextos, é frequentemente sustentada por processos invisibilizados que não apenas organizam o cuidado, mas também condicionam as possibilidades de transformação das assimetrias de gênero.

A análise das trajetórias conjugais ao longo do tempo permitiu identificar diferentes padrões de mudança, variando desde processos de renegociação explícita até formas de ajustamento gradual ou manutenção de estruturas assimétricas naturalizadas. Esses achados indicam que a satisfação conjugal não pode ser compreendida como indicador direto de equidade relacional, uma vez que pode coexistir com desigualdades significativas, especialmente quando estas não são nomeadas ou problematizadas. Nesse sentido, o grau de consciência e reflexividade sobre as assimetrias de gênero emerge como variável central para a transformação das práticas de cuidado e da dinâmica conjugal.

Este estudo apresenta algumas limitações como o número reduzido de participantes, que embora seja compatível com a abordagem qualitativa adotada, limita a generalização dos achados. Além disso, a natureza retrospectiva das entrevistas pode implicar processos de

ressignificação das experiências narradas ao longo do tempo. Tais limitações indicam a necessidade de investigações futuras que ampliem a diversidade da amostra e explorem diferentes arranjos familiares, bem como estudos longitudinais que acompanhem em tempo real as transformações conjugais ao longo do diagnóstico.

Por fim, os resultados reforçam a necessidade de que intervenções clínicas, políticas públicas e práticas profissionais voltadas a famílias de crianças com deficiência incorporem explicitamente a dimensão de gênero, reconhecendo que o cuidado e a conjugalidade são organizados por relações de poder historicamente construídas. Promover espaços que possibilitem a nomeação, problematização e redistribuição das responsabilidades de cuidado mostra-se fundamental não apenas para a redução da sobrecarga feminina, mas também para a construção de relações conjugais mais equitativas e sustentáveis ao longo do tempo.

7. Referências

- Adrião, K. G., Borelli, A., & Coelho, M. C. (2014). Gênero, sexualidade e práticas sociais: Perspectivas contemporâneas. *Revista Estudos Feministas*, 22(2), 471–489. <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2014000200006>
- Albuquerque, S., et al. (2012). Estresse parental em mães de crianças com deficiência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*.
- Badinter, E. (1985). *Um amor conquistado: O mito do amor materno*. Nova Fronteira.
- Barbosa, R. M., Dimenstein, M., & Leite, J. F. (2014). Mulheres, cuidado e saúde mental: Desafios para a psicologia. *Psicologia & Sociedade*, 26(2), 310–319. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822014000200010>
- Barker, E. T., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2011). Daily stress and cortisol patterns in parents of adult children with a serious mental illness. *Health Psychology*, 30(4), 441–451. <https://doi.org/10.1037/a0021824>
- Beauvoir, S. de. (2009). *O segundo sexo* (2ª ed.). Nova Fronteira.

- Butler, J. (1990). *Gender trouble: Feminism and the subversion of identity*. Routledge.
- Carlson, D. L., Miller, A. J., & Sassler, S. (2018). Stalled for whom? Change in the division of particular housework tasks and their consequences for middle- to low-income couples. *Socius: Sociological Research for a Dynamic World*, 4, 1–17. <https://doi.org/10.1177/2378023118765867>
- Carter B, McGoldrick M. (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Connell, R. (2009). *Gende* (2nd ed.). Polity Press.
- Connell, R. W. (1995). *Masculinities*. University of California Press.
- Daminger, A. (2019). The cognitive dimension of household labor. *American Sociological Review*, 84(4), 609–633. <https://doi.org/10.1177/0003122419859007>
- Del Priore, M. (2013). Multiculturalismo ou de como viver juntos. *Coordenação editorial*.
- Dessen, M. A., & Silva, N. L. P. (2000). Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 10(19), 12-23. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2000000200003>
- DeVault, M. L. (1991). *Feeding the family: The social organization of caring as gendered work*. University of Chicago Press.
- DeVault, M. L. (2014). *Feeding the family: The social organization of caring as gendered work* (2nd ed.). University of Chicago Press.
- Dush, C. M. K., & Amato, P. R. (2005). Consequences of relationship status and quality for subjective well-being. *Journal of Social and Personal Relationships*, 22(5), 607–627. <https://doi.org/10.1177/0265407505056438>
- Erel, O., & Burman, B. (1995). Inter-relação das relações conjugais e das relações entre pais e filhos: uma revisão meta-analítica. *Boletim Psicológico*, 118 (1), 108.

- Fang, Y., Boelens, M., Windhorst, D. A., Raat, H., & van der Ende, J. (2024). Parenting stress and child outcomes in families of children with neurodevelopmental disorders: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-XXXX-X>
- Federici, S. (2018). Notas sobre gênero em *O Capital* de Marx. *Cadernos Cemarx*, (10), 83–111. <https://doi.org/10.20396/cemarx.v0i10.10922>
- Federici, S. (2019). *Mulheres e caça às bruxas*. São Paulo: Boitempo.
- Haase, V. G., Barreto, B. V., & Freitas, P. M. (2009). Adaptação psicossocial de famílias de crianças com transtornos do desenvolvimento. *Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência*. Belo Horizonte: COOPMED.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4–5), 231–237. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hernandez, JAE, & Hutz, CS (2009). Transição para a parentalidade: ajustamento conjugal e emocional. *Psicose*, 40 (4), 6.
- Hochschild AR. (2012). *The Outsourced Self: What Happens When We Pay Others to Live Our Lives for Us*. New York: Metropolitan
- Hochschild, A. R. (1983). *The managed heart: Commercialization of human feeling*. University of California Press.
- Hochschild, A., & Machung, A. (1989). Pais que trabalham e a revolução em casa. *Nova York: Viking*, 258, 262.

- Krstić, A., Shen, W., Varty, C. T., Lam, J. Y., & Hideg, I. (2025). Taking on the invisible third shift: The unequal division of cognitive labor and women's work outcomes. *Psychology of Women Quarterly*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/03616843251349621>
- Leal, D., & Zanello, V. (2019). Saúde mental, gênero e sofrimento psíquico: Perspectivas críticas. *Revista Estudos Feministas*.
- Leal, D., & Zanello, V. (2023). Gênero e saúde mental: Interfaces contemporâneas. *Revista Psicologia & Sociedade*.
- May, T., & Sciberras, E. (2024). Mother and child mental health over time in children with autism and/or ADHD in the Longitudinal Study of Australian Children. *Development and Psychopathology*. <https://doi.org/10.1017/S0954579423001523>
- Melo, V. A. (2013). Novas performances públicas masculinas: o esporte, a ginástica, a educação física (século XIX). Em M. Del Priore & M. Amantino (Orgs.), *História dos homens no Brasil* (pp. 119–153). Editora Unesp.
- Minuchin, P. (1985) Families and Individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56, pp. 289-302.
- Minuchin, S., & Fishman, H. C. (2007). *Family therapy techniques*. Harvard University Press.
- Olivos-García, A., et al. (2021). Parental stress and mental health in parents of children with disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 10(24), 5750. <https://doi.org/10.3390/jcm10245750>
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535–543. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x>
- Parish, S. L., & Cloud, J. M. (2006). Financial well-being of young children with disabilities and their families. *Social Work*, 51(3), 223–232. <https://doi.org/10.1093/sw/51.3.223>

- Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. SUNY Press.
- Polkinghorne, D. E. (2005). Language and meaning: Data collection in qualitative research. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 137-145.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage Publications.
- Roiz, R. G., & Figueiredo, M. O. (2023). O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças com transtorno do espectro autista. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31, e3229. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO3229>
- Sant'Anna, D. B. (2013). *Corpos de passagem: Ensaio sobre a subjetividade contemporânea*. Estação Liberdade.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195–206.
- Scott, J. W. (1986). Gender: A useful category of historical analysis. *The American Historical Review*, 91(5), 1053–1075. <https://doi.org/10.2307/1864376>
- Seltzer, M. M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J., & Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: Impacts of lifelong parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(6), 479–499. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.6.479>
- Vianna, A., & Diniz, D. (2014). Direitos reprodutivos e deficiência no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*.
- Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3rd ed.). Guilford Press.
- Zanello, V. (2018). *Saúde mental, gênero e dispositivos: Formação, politização e transformação* (2ª ed.). Appris.
- Zhou, Y., Li, X., & Wang, M. (2025). Parental stress and family quality of life in families of children with disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsae012>

Considerações Finais da Tese

Esta tese, composta por três estudos, teve como objetivo investigar a satisfação conjugal em pais de crianças com deficiência, considerando a influência de fatores sociodemográficos, da rede de apoio, do estresse e, sobretudo, das relações de gênero na organização do cuidado e das dinâmicas familiares. De modo geral, os achados permitiram avanços na compreensão da conjugalidade nesse contexto, evidenciando que a satisfação conjugal não pode ser explicada por um único fator, mas deve ser compreendida a partir de uma perspectiva multidimensional, relacional e situada também em uma perspectiva de gênero.

No Estudo 1 buscou-se descrever as características sociodemográficas e analisar associações entre variáveis contextuais, diagnóstico infantil e indicadores de ajustamento e satisfação conjugal em mães de crianças com deficiência. Os resultados evidenciaram a influência de fatores socioeconômicos na satisfação conjugal, destacando que condições como baixa renda, baixa escolaridade e ausência de benefícios assistenciais se relacionam com diferentes níveis de satisfação. Além disso, observou-se que especificidades do diagnóstico infantil também se associam a dimensões da conjugalidade, indicando que o contexto da deficiência não é homogêneo e que suas repercussões variam conforme características individuais e contextuais.

O Estudo 2, de abordagem qualitativa, possibilitou aprofundar a compreensão das dinâmicas familiares ao analisar como o gênero organiza as práticas de cuidado, a configuração das redes de apoio e suas repercussões na satisfação conjugal. Os resultados evidenciaram o protagonismo materno no cuidado, a predominância de redes de apoio matrilineares e diferenças nas formas como homens e mulheres percebem e avaliam a relação conjugal. Como contribuição teórica, o estudo propõe o conceito de gradiente de consciência de gênero, entendido como um continuum que varia desde a naturalização das desigualdades

até sua problematização crítica. Esse conceito permitiu compreender que a forma como os casais reconhecem e negociam as assimetrias de gênero impacta diretamente a satisfação conjugal.

O Estudo 3 aprofundou essa discussão ao analisar a relação entre gênero, rede de apoio, estresse e satisfação conjugal, evidenciando que as assimetrias na distribuição do cuidado produzem efeitos diferenciados para mães e pais. Os achados indicam que o trabalho de cuidado, especialmente em sua dimensão emocional, recai predominantemente sobre as mulheres, configurando processos de sobrecarga e sofrimento frequentemente invisibilizados. Por outro lado, observou-se que a participação paterna tende a se expressar de forma distinta, muitas vezes menos vinculada ao cuidado cotidiano, o que pode gerar distanciamentos e tensionamentos no subsistema conjugal.

De forma integrada, os três estudos evidenciam que o gênero atua como um organizador estrutural das dinâmicas familiares, influenciando não apenas a divisão do cuidado, mas também a forma como o estresse é vivenciado, como as redes de apoio são mobilizadas e como a satisfação conjugal é construída e percebida. Assim, a conjugalidade, no contexto da deficiência, revela-se como um fenômeno complexo, atravessado por condições materiais, relações de poder e construções socioculturais, com indicadores de papéis de gênero presentes.

Do ponto de vista teórico, esta tese contribui ao articular a satisfação conjugal com a dimensão de gênero, deslocando explicações centradas exclusivamente em variáveis individuais ou na condição de deficiência da criança. Os achados sugerem que as desigualdades de gênero constituem um elemento central para compreender as experiências conjugais, especialmente no que se refere à sobrecarga materna, à organização do cuidado e às formas de enfrentamento do estresse.

Do ponto de vista metodológico, destaca-se a relevância da adoção de um delineamento de métodos mistos, que possibilitou integrar dados quantitativos e qualitativos, ampliando a compreensão do fenômeno investigado. Enquanto o estudo quantitativo permitiu identificar padrões e associações entre variáveis, os estudos qualitativos possibilitaram acessar dimensões subjetivas, relacionais e contextuais que não seriam captadas por instrumentos padronizados.

A tese defendida neste trabalho sustenta que a satisfação conjugal em famílias de crianças com deficiência não pode ser compreendida apenas a partir da presença da deficiência ou de variáveis individuais, mas deve ser analisada como um fenômeno relacional, multidimensional e profundamente atravessado pelas relações de gênero. Argumenta-se que o gênero atua como um organizador estrutural das dinâmicas familiares, impactando diretamente a satisfação conjugal ao definir, de forma assimétrica, a distribuição do cuidado, a gestão das demandas cotidianas e a vivência do estresse.

Nesse contexto, as mulheres tendem a assumir predominantemente o cuidado direto e o trabalho emocional, o que resulta em sobrecarga e maior exposição a estressores, influenciando negativamente sua experiência conjugal. Por outro lado, a participação paterna, frequentemente mais limitada ou distinta, pode gerar desequilíbrios na relação, sentimentos de injustiça e tensionamentos entre os parceiros. Além disso, homens e mulheres diferem na forma como percebem, expressam e avaliam a relação conjugal, o que contribui para interpretações divergentes sobre a qualidade do relacionamento. Assim, as assimetrias de gênero, muitas vezes naturalizadas no cotidiano familiar, constituem um elemento central para compreender a satisfação conjugal, evidenciando que a análise da conjugalidade no contexto da deficiência exige a incorporação do gênero como eixo explicativo fundamental, capaz de articular fatores contextuais, subjetivos e relacionais no funcionamento do sistema familiar.

Entre as limitações da tese, destaca-se o tamanho reduzido das amostras qualitativas e a concentração da investigação em um contexto sociocultural específico, o que pode limitar a generalização dos achados. Como sugestão para pesquisas futuras, sugere-se a realização de estudos longitudinais que permitam acompanhar as transformações na conjugalidade ao longo do tempo, bem como investigações que considerem diferentes tipos de deficiência e contextos socioculturais. Recomenda-se, ainda, o desenvolvimento de instrumentos e modelos teóricos que integrem de forma mais explícita a dimensão de gênero na análise da conjugalidade.

Por fim, no campo das implicações práticas, os achados desta tese indicam a necessidade de intervenções que considerem o casal como unidade de cuidado, incorporando a dimensão de gênero como eixo central. Estratégias que promovam a redistribuição do cuidado, o fortalecimento das redes de apoio e o reconhecimento que o trabalho emocional materno podem contribuir para a redução do estresse e para a promoção da satisfação conjugal. Dessa forma, destaca-se que o cuidado à criança com deficiência não pode ser dissociado do cuidado à relação conjugal e ao bem-estar dos pais, e estes não podem estar dissociados dos atravessamentos de gênero uma vez que esses elementos se encontram profundamente interligados no funcionamento do sistema familiar.

Referências

- Anjos, B. B., & Moraes, N.A. (2021). As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Ciencias Psicológicas*, 15(1), e2347. Epub 01 de junJo de 2021.<https://doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347>
- Becker, A. P. S., & Crepaldi, M. A. (2023). A Qualidade Conjugal de Casais Heteroafetivos do Sul do Brasil: Estudo Descritivo. *Revista Subjetividades*, 23(2), 1–12. <https://doi.org/10.5020/23590777.rs.v23i2.e12969>
- Can, F.G., & Tufekci, F.G. (2021). Fatores que influenciam o ajuste conjugal e a satisfação com a vida de pais que têm filhos com deficiência. *International Journal of Caring Sciences*, 14 (1), 88-99.
- Christmann, M., Barreto, A. F., Alckmin-Carvalho, F., & Rocha, M. M. (2023). Estresse, apoio social, crenças e práticas parentais de mães de crianças autistas. *Revista Portuguesa De Investigação Comportamental E Social*, 9(2), 1–19. <https://doi.org/10.31211/rpics.2023.9.2.308>
- Christmann, M., Marques, M. A. de A., Rocha, M. M. da, & Carreiro, L. R. R. (2017). Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos cm TEA na perspectiva das mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 8–17. <https://doi.org/kpxx>
- Cohen, R.J., Swerdlik, M.E. e Sturman, E.D. (2014). *Testagem e Avaliação Psicológica-: Introdução a Testes e Medidas* Amgh Editora.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300–314.
- Cunha, K. da C., Caldas, I. F. R., Pontes, F. A. R., Ramos, E. M. L. S., Souza, P. B. M. de, &

- Silva, S. S. da C. (2021). Qualidade da coparentalidade e o estresse em pais de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 27(1), 171-182. <https://doi.org/10.1590/s1413-65382021000100010>
- D’Incao, M. A. (2022). Mulher e família burguesa. In M. Del Priore (Org.), *História das mulheres no Brasil*. Editora Contexto.
- Di Renzo, M., Guerriero, V., Petrillo, M., & Bianchi di Castelbianco, F. (2022). What is Parental Stress Connected to in Families of Children With Autism Spectrum Disorder?

- Implications for Parents' Interventions. *Journal of Family Issues*, 43(9), 2456-2479.
<https://doi.org/10.1177/0192513X211030735>
- Di Renzo, M., Guerriero, V., Petrillo, M., & di Castelbianco, F. B. (2022). Parenting stress in families of children with neurodevelopmental disorders. *Frontiers in Psychology*, 13, 845432.
- Efstratopoulou, M., Sofologi, M., Giannoglou, S., & Bonti, E. (2022). Parental stress and children's self-regulation problems in families with children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Intelligence*, 10(1), 4.
<https://doi.org/10.3390/jintelligence10010004>
- Farrell, A. F., & Krahn, G. L. (2014). Family life goes on: Disability in Contemporary Families. *Family Relations – Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*. V.63, fev, pp. 1-6. DOI:10.1111/fare.12053
- Fávero, M. H. (2010). *Psicologia de gênero: Psicobiografia, sociocultural e transformações*. Editora UFPR.
- Glenn, N. D. (1990). Quantitative research on marital quality in the 1980s: A critical review. *Journal of Marriage and the Family*, 52, pp. 818-831.
- Gomes, L. E. S., & Sá, L. G. C. (2021). Quais são as relações entre esquemas iniciais desadaptativos, habilidades sociais e satisfação conjugal? *Pensando Famílias*, 25(1), 65–80.
- Gomes, P. T., Lima, L. H., Bueno, M. K., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: A systematic review of family challenges and coping strategies. *Journal of Pediatrics (Rio J.)*, 91, 111-121.

- Goulart, S., Ferreira, H., Mosmann, C., & Scorsolini-Comin, F. (2021). Religiosidade /espiritualidade, bem-estar e satisfação conjugal em casamentos de longa duração. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 22(1), 182–194. <https://doi.org/10.15309/21psd220116>
- 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://doi.org/10.1037/a0029354>
- Kijak, R. (2020). Relações íntimas próximas entre pessoas com deficiência intelectual: pesquisa construtivista: a perspectiva polonesa. *Revista Internacional de Educação Especial*, 35 (1), 37-46.
- Lauretis, T. de. (1994). *The practice of love: Lesbian sexuality and perverse desire*. Indiana University Press.
- Leal, D. F. S., Zanello, V., Richwin, I. F., & Porto, M. (2024). O não desejo de maternidade no Brasil: Um estudo exploratório. *Revista Gênero*, 25(1), 238–259.
- Luijkx, J., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2019). A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of intellectual & developmental disability*, 44(2), 184-189. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1326588>
- Melo, D. G., Carvalho, E. Z. N., Rodrigues, S. A., Campos, C. A., & Fontanella, B. J. B. (2023). Eficiência intelectual grave ou profunda: Investigação qualitativa de estratégias maternas de enfrentamento. *Psicologia em Estudo*, 28, e53970.
- Pereira-Silva, N. L., Dessen, M. A., & Barbosa, A. J. G. (2015). Famílias de crianças com deficiência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31(2), 169–178.

- Pinto, M. B., Assis, F. A. G., Santos, N. C. C. B., Torquato, I. M. B., & Collet, N. (2014). Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: Relato de mães. *Ciência & Cuidado Saúde*, 13, 549-555. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v13n4a30726>
- 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. <https://doi.org/10.26555/humanitas.v20i2.239>
- Rosado, J. S., & Wagner, A. (2015). Marital quality, marital adjustment and marital satisfaction: Systematic review of literature. *Pensando Famílias*, 19(2), 21–33.
- Santos, P. R. dos, & Frezzato, R. C. (2022). O impacto da participação familiar no desempenho de crianças com deficiência física frente à pandemia COVID-19. *Revista Faculdades do Saber*, 07(14), 1159-1168.
- Seligman, M. E. P. (2004). *Felicidade autêntica: usando a nova psicologia positiva para a realização permanente*. Rio de Janeiro: Objetiva.
- Silva, L. F. da, & Ponciano, E. L. T. (2022). Estresse, coping e bem-estar na conjugalidade e na parentalidade: Uma revisão narrativa. *Pensando Famílias*, 26(1), 121–136. <https://doi.org/10.5935/1678-670X.20220012>
- Silva, D. G., Giordani, J. P., & Dell'Aglio, D. D. (2017). Relações entre satisfação com a vida, com a família e com as amizades e religiosidade na adolescência. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 8(1), 38-54.
- Silva, E. O., Oliveira, S. R., & Zanello, V. (2019). *Gênero, subjetivação e perspectivas feministas*. Brasília: Technopolitik.

- Sobreira, D. A., Guaitolini, D., Rolla, L. D. M., & Nascimento, M. R. do. (2023). Estresse parental e práticas educativas em crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. In *Saúde mental: Interfaces, desafios e cuidados em pesquisa*(Vol. X). Editora Científica.
- 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. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 24(2).
- Strelhow, M. R. W., Bueno, C. de O., & Câmara, S. G. (2010). Percepção de Saúde e Satisfação com a Vida em Adolescentes: Diferença entre os Sexos. *Revista Psicologia E Saúde*, 2(2). <https://doi.org/10.20435/pssa.v2i2.62>
- Tomaz, R. V. V., Santos, V. A. Silva De Avó, L. R., Germano, C. ., R., & Melo, D. G. (2017). Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. *Cadernos de Saúde Pública*. 33 (11).
- Vilanova, J. R. S., Carneiro, C. T., Rocha, K. N. D. S., Brito, M. D. A., Rocha, R. C., Costa, A. D. C., & Bezerra, M. A. R. (2022). Burden of mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder: mixed method study. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 43, e20210077.

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 (TCLE)

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

Caro participante,

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

Caso aceite o convite para participar, sua participação será voluntária, não havendo qualquer custo ou remuneração financeira. Seus dados de identificação estarão sob sigilo amparado na Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde.

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

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

Pesquisador(a)



Orientadora

Contato: (91) 98809-8179

E-mail: symon.ufpa@gmail.com

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

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

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

Belém, ____/____/____

Assinatura do participante

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 I (3) Ensino Fundamental II

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:

Apêndice C – Roteiro do Grupo Focal

Serviço Público Federal

Universidade Federal do Pará

Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Roteiro de Entrevista Focal

Data da coleta: ____/____/____

Horário de Início: ____:____ Horário de Término: ____:____

Roteiro de Entrevista para Pais de Crianças com Deficiência: Investigação do Papel do Gênero na Relação entre Rede de Apoio, Satisfação Conjugal e Estresse

1. Introdução e Contextualização

- Apresentação da entrevista e explicação dos objetivos.
- Garantia do anonimato e da confidencialidade das respostas.
- Perguntas iniciais para contextualização:
 - Nome, idade, gênero.
 - Idade da criança e tipo de deficiência.
 - Estado civil e tempo de relacionamento conjugal.

2. Estrutura Familiar, Divisão de Papéis e Impacto na Satisfação Conjugal

- Como é a divisão de responsabilidades em relação ao cuidado da criança?
 - Quem realiza as tarefas de cuidado direto?
 - Como essa divisão foi estabelecida?
- A percepção dessa divisão é influenciada pelo gênero (por exemplo, por ser mãe/pai)?
- De que forma a dinâmica de divisão de papéis afeta a satisfação conjugal?
 - Vocês percebem que a criação de uma criança com deficiência influencia a proximidade ou distanciamento entre vocês?

3. Rede de Apoio: Identificação, Qualidade e Relação com o Estresse

- Quem faz parte da sua rede de apoio (familiares, amigos, profissionais, instituições)?

- Podem descrever brevemente essas fontes de apoio?
- Como vocês avaliam a qualidade do apoio recebido?
- O tipo de suporte oferecido é adequado para aliviar o estresse e as responsabilidades?
 - Existe algum tipo de apoio mais frequente? Ele é suficiente?
 - De que maneira a rede de apoio influencia o nível de estresse de vocês?
 - Vocês percebem uma redução no estresse quando recebem apoio?
 - Existem momentos em que a rede de apoio não está disponível? Como vocês lidam com isso?

4. Diferenças de Gênero na Rede de Apoio e no Cuidado

- Vocês percebem diferenças entre como cada um de vocês utiliza a rede de apoio?
 - Existem variações na forma como o homem e a mulher da família buscam e utilizam apoio?
 - Como o gênero influencia a facilidade ou dificuldade em buscar suporte?
- Essas diferenças na utilização da rede de apoio afetam a dinâmica familiar ou o relacionamento conjugal?
 - Vocês percebem que o gênero de vocês afeta a maneira como são vistos ou ajudados pela rede de apoio?

5. Satisfação Conjugal, Estresse e Diferenças de Gênero

- Como vocês descreveriam o nível atual de satisfação no relacionamento?
 - Quais fatores principais influenciam essa satisfação?
 - A presença da deficiência da criança impacta diretamente essa satisfação conjugal?
- Existe uma relação entre o nível de estresse e a satisfação conjugal de vocês?
 - Vocês percebem que o estresse afeta a dinâmica do relacionamento? De que forma?
 - Como vocês lidam com o estresse para manter a satisfação conjugal?
- Vocês percebem diferenças de gênero na percepção da satisfação conjugal?
 - Como cada um de vocês expressa e percebe a satisfação no relacionamento?
 - Essas diferenças de percepção geram algum tipo de conflito ou desentendimento entre vocês?

6. Reflexão Final

- Que mudanças poderiam ajudar a melhorar o bem-estar de vocês em relação ao cuidado da criança e à satisfação conjugal?
- Há algo mais que gostaria de acrescentar sobre como o gênero influencia a dinâmica familiar, a rede de apoio, a satisfação conjugal ou o estresse?

Anexos

**ANEXO - A – 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 B - Escala de Avaliação no Relacionamento (EAR)

A versão original *Relationship Assessment Scale* (RAS) foi 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 C – 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_PROJETO_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	DECLARAcO_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

