



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
NÚCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO

**Práticas de cuidado, redes de apoio e satisfação social de cuidadores primários  
de crianças com paralisia cerebral**

Tatiana Afonso

Belém – PA

Agosto – 2016



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
NÚCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO

**Práticas de cuidado, redes de apoio e satisfação social de cuidadores primários  
de crianças com paralisia cerebral**

Tatiana Afonso

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

**Área de concentração:** Ecoetologia

**Orientador:** Prof. Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes

Belém – PA  
Agosto – 2016

Dados Internacionais de Catalogação- na-Publicação (CIP)  
Biblioteca Central da UFPA

---

Afonso, Tatiana, 1977-

Práticas de cuidado, redes de apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral / Tatiana Afonso; orientador, Fernando Augusto Ramos. - 2016.

229 f. : il. ; 29 cm

Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, 2016.

1. Crianças com paralisia cerebral - Cuidado e tratamento. 2. Paralisia cerebral. 3. Cuidadores de crianças especiais - Comportamento. 4. Crianças com lesões cerebrais - Reabilitação. 5. Inclusão social. I. Ramos, Fernando Augusto, orientador. II. Título.

CDD – 22 ed. 618.92836

---




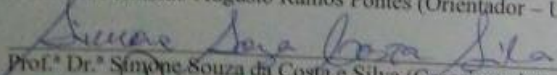
**PPGTPC**  
Programa de Pós-Graduação em  
Teoria e Pesquisa do Comportamento UFPA


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento - NTPC  
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa  
do Comportamento - PPGTPC  
E-mail: [teor@ufpa.br](mailto:teor@ufpa.br)/[comporta@ufpa.br](mailto:comporta@ufpa.br)  
Fones: 3.01-84.76 / 3.01-85.42  
Rua Augusto Corrêa, nº 01  
Guamá Cep: 66.075-110  
Belém - Pará

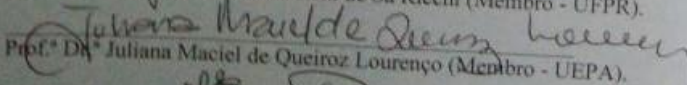
**ATA DE DEFESA DA TESE DE DOUTORADO DA ALUNA TATIANA AFONSO, REALIZADA EM 31 DE AGOSTO DE 2016.**

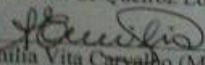
Aos trinta e um dias do mês de agosto de dois mil e dezesseis, às quatorze horas, no auditório Vivaldo de Oliveira Reis Filho, reuniu-se a Banca Examinadora da Tese de Doutorado da aluna Tatiana Afonso, que defendeu a tese intitulada: "Práticas de cuidado, redes de apoio e satisfação social de cuidadores de crianças com paralisia cerebral". Fizeram parte da Banca Examinadora o Prof. Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes (Orientador - UFPA), Prof.ª Dr.ª Simone Souza da Costa e Silva (Co-Orientadora - UFPA), Prof.ª Dr.ª Tatiana Izabele Jaworski de Sá Riechi (Membro - UFPR), Prof.ª Dr.ª Juliana Maciel de Queiroz Lourenço (Membro - UEPA), Prof.ª Dr.ª Ana Emília Vita Carvalho (Membro - CESUPA), Prof.ª Dr.ª Celina Maria Colino Magalhães (Membro - UFPA). O Prof. Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes deu início à sessão apresentando a autora e o título do trabalho e discorrendo sobre a estrutura da sessão de defesa, combinada previamente pela banca, de acordo com as normas regimentais. Inicialmente, a autora apresentou o trabalho em quarenta minutos, sendo, em seguida, arguido pelas Professoras Doutoradas Tatiana Izabele Jaworski de Sá Riechi, Juliana Maciel de Queiroz Lourenço, Ana Emília Vita Carvalho e Celina Maria Colino Magalhães, respectivamente, nessa ordem. Continuando a sessão, o Prof. Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes teceu considerações sobre o trabalho, agradeceu as contribuições dos demais membros da Banca Examinadora e concedeu a palavra aos presentes que quisessem fazer comentários. Finalizada a sessão, a Banca reuniu-se e considerou a Tese APROVADA. Não havendo mais nada a tratar, foi lavrada a presente Ata, que corresponde à verdade.

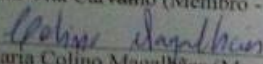
  
Prof. Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes (Orientador - UFPA).

  
Prof.ª Dr.ª Simone Souza da Costa e Silva (Co-orientadora - UFPA).

  
Prof.ª Dr.ª Tatiana Izabele Jaworski de Sá Riechi (Membro - UFPR).

  
Prof.ª Dr.ª Juliana Maciel de Queiroz Lourenço (Membro - UEPA).

  
Prof.ª Dr.ª Ana Emília Vita Carvalho (Membro - CESUPA).

  
Prof.ª Dr.ª Celina Maria Colino Magalhães (Membro - UFPA).

## AGRADECIMENTOS

Às mães de crianças com paralisia cerebral por toda a disposição, carinho e generosidade em compartilhar relatos de vida emocionantes.

Ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento pelo suporte oferecido para a realização deste trabalho.

À CAPES pela concessão da bolsa de estudo.

À Profa. Dra. Simone Souza da Costa Silva e ao Prof. Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes pelas orientações e pelo apoio.

Simone, orientadora, amiga e presente em minha vida por tantos anos obrigada por nunca ter desistido de me apoiar em meu sonho!

Ao LEDH Desabilidades equipe maravilhosa que operou de maneira integrada e com grande compromisso. Obrigada Carol, Irlana, Wagner, Luiza e Yuri!

Às amigas doutorandas por toda troca de conhecimentos, conquistas e aprendizados: Katiane da Costa Cunha, Priscilla Bellard, Vivian Rafaela, Mayara Sindeaux e Hilda Freitas!

À professora Regina Célia Souza Brito pelas aulas inspiradoras!

Às queridas amigas pelo suporte emocional:

Moema Formiga por todos os abraços, palavras e cafés inspiradores regados a muita psicologia!

À Lia Affonso amiga que me recebeu em sua casa nos momentos mais importantes nessa longa jornada! Obrigada por todo carinho!

À amiga de longa data Daniela Reis, obrigada por sempre me aconselhar da melhor maneira!

À minha família: meu esposo Verginio e minha filha Júlia por toda a torcida, paciência e por todas as vezes que ouviram “depois da tese”, “não posso”, “tenho que escrever”, “vou para Belém”. Não foram poucas vezes! Amo vocês! Muito! Obrigada!

Verginio obrigada por todo o suporte! Por nunca ter me deixado cair! Não foram poucas as vezes que estive perto de sucumbir...

Aos meus pais pelas duras lições sobre cuidado.

Obrigada meu pai por todo suporte mesmo à distância.

De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa:

"Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura."

"Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer."

"Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver."

A fábula-mito do cuidado  
(fábula de Higino)

## SUMÁRIO

<b>LISTA DE TABELAS</b>	12
<b>LISTA DE FIGURAS</b>	13
<b>RESUMO</b>	14
<b>ABSTRACT</b>	15
<b>APRESENTAÇÃO</b>	16
<b>INTRODUÇÃO</b>	18
Família humana: nascida a partir do cuidado	18
Investimento Parental	22
Investimento Parental na deficiência	24
A Paralisia cerebral	26
O cuidado ao filho com paralisia cerebral	31
Contexto sociocultural da pesquisa	35
<b>MÉTODO</b>	36
<b>OBJETIVO GERAL</b>	36
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	36
<b>ESTUDO 1 : Cuidado Parental à criança com paralisia cerebral: uma revisão sistemática da literatura</b>	38
<b>Resumo</b>	39
<b>Abstract</b>	40
<b>Introdução</b>	41
<b>Método</b>	43
Primeira etapa: formulação de pergunta	43
Segunda etapa: localização e seleção dos estudos	44
Terceira etapa: avaliação crítica dos estudos	45
Quarta etapa: coleta de dados nos artigos	45
Quinta etapa: análise e caracterização dos dados	46
<b>Resultados e Discussão</b>	46
Agrupamento: Reabilitação	49
Agrupamento: Experiências no cuidado diário	50
Agrupamento: Apoio	53
Agrupamento: Satisfação parental	56
Agrupamento: Experiência na Alimentação	58
<b>Conclusão</b>	60
<b>Referências</b>	61
<b>ESTUDO 2: Práticas de cuidado e apoio social ao cuidador primário de criança com paralisia cerebral na Amazônia</b>	66
<b>Resumo</b>	67
<b>Abstract</b>	68
<b>Introdução</b>	69
A paralisia cerebral	69
Apoio social aos cuidadores	71



<b>Método</b>	72
Participantes	72
Ambiente de coleta	72
Procedimentos de coleta	73
Procedimentos éticos	73
Sobre os instrumentos: Inventário sociodemográfico ISD	73
Sistema de Classificação da Função Motora Grossa GMFCS	73
Escala de Crenças e Práticas de cuidado (E-CPPC)	74
Escala de Apoio Social – Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS)	75
Procedimento de análise dos dados	75
Escala de Crenças e Práticas de cuidado (E-CPPC)	75
Escala de Apoio Social – Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS)	75
Dados sociodemográfico, níveis da GMFCS e as escalas (E-CPPC) e (MOS)	76
<b>Resultados</b>	76
Características dos cuidadores	76
Características das crianças com PC	77
Práticas de cuidado à criança com PC	78
Apoio social aos cuidadores de crianças com PC	80
Correlacionando os apoios sociais às práticas de cuidado à criança com PC	82
<b>Discussões</b>	83
Cuidadores primários	83
As práticas de cuidados e o suporte social na paralisia cerebral	84
<b>Considerações finais</b>	86
<b>Referências</b>	87
<b>ESTUDO 3: Apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral</b>	91
<b>Resumo</b>	92
<b>Abstract</b>	93
<b>Introdução</b>	94
<b>Método</b>	97
Participantes	97
Ambiente de coleta	97
Procedimentos de coleta dos dados	97
Procedimentos éticos	97
Sobre os instrumentos: Inventário sociodemográfico ISD	98
Sistema de Classificação da Função Motora Grossa GMFCS	98
Escala de Apoio Social – Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS)	98
Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)	99
Procedimento de análise dos dados	99
Escala de Apoio Social – Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS)	99
Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)	100
<b>Resultados</b>	101
<b>Discussões</b>	105
<b>Considerações finais</b>	107
<b>Referências</b>	108

<b>ESTUDO 4: Percepção materna acerca dos cuidados ao filho com PC: a importância do apoio</b>	110
<b>Resumo</b>	111
<b>Abstract</b>	112
<b>Introdução</b>	113
<b>Método</b>	114
Participantes	116
Seleção dos participantes	116
Procedimento de coleta	117
Instrumentos: Inventário sociodemográfico ISD	117
Instrumentos: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa GMFCS	117
Roteiro de entrevista	118
Procedimentos éticos	118
Análise de dados	118
<b>Resultados</b>	120
Dedicação materna	121
Práticas solitárias	122
Suporte: falta de orientação	126
Suporte: atendimentos profissionais	127
Práticas: medos do diagnóstico, do futuro e das convulsões	128
A difícil combinação entre suporte e prática: possibilidades de sucesso e fracasso	131
<b>Discussão</b>	133
<b>Considerações finais</b>	135
<b>Referências</b>	135
<b>ESTUDO 5: Percepções de mães de crianças com paralisia cerebral: um olhar sobre o passado e o futuro</b>	139
<b>Resumo</b>	140
<b>Abstract</b>	141
<b>Introdução</b>	142
<b>Método</b>	144
Participantes	145
Seleção dos participantes	146
Procedimento de coleta	147
Instrumentos: Inventário sociodemográfico ISD	147
Instrumentos: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa GMFCS	147
Roteiro de entrevista	148
Procedimentos éticos	148
Análise de dados	148
<b>Resultados</b>	150
O passado de aprendizado	150
Amadurecimento	153
Aprendendo sobre felicidade	155
Futuro de desafios	157
Dificuldades a serem vencidas	158
<b>Discussão</b>	159

Sobre o passado	159
Sobre o futuro	161
<b>Considerações finais</b>	162
<b>Referências</b>	162
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS DA TESE</b>	164
<b>REFERÊNCIAS GERAIS</b>	172
<b>ANEXOS</b>	175
<b>ANEXO A – Testes estatísticos utilizados, resultados brutos e gráficos</b>	175
<b>ANEXO B - Inventário Sociodemográfico (ISD)</b>	217
<b>ANEXO C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)</b>	221
<b>ANEXO D - GMFCS – Sistema de classificação da Função Motora Grossa</b>	222
<b>ANEXO E - Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC)</b>	224
<b>ANEXO F - Escala de Apoio Social - <i>Medical Outcomes Study Social Support Survey</i> (MOS)</b>	226
<b>ANEXO G - ESSS (Escala de Satisfação com o Suporte Social) (Ribeiro, 1999)</b>	227
<b>ANEXO H – Entrevista com os pais</b>	228
<b>ANEXO I - Parecer favorável – Comitê de Ética</b>	229

**LISTA DE TABELAS**

Tabela 1. <i>Correlações significativas entre os sistemas de cuidados, faixas etárias e GMFCS das crianças com PC</i>	80
Tabela 2. <i>Correlações significativas entre os apoios sociais, idades e GMFCS das crianças com PC</i>	82
Tabela 3. <i>Correlações dos escores entre as escalas E-CPPC e MOS</i>	82
Tabela 4. <i>Caracterização dos cuidadores e das crianças com PC</i>	101
Tabela 5. <i>Porcentagens correspondentes aos níveis da ESSS relacionadas a GMFCS</i>	103
Tabela 6. <i>Correlações significativas entre as dimensões da ESSS, as idades e GMFCS das crianças com PC</i>	103
Tabela 7. <i>Correlação de Pearson entre os escores das escalas MOS e ESSS</i>	104
Tabela 8. <i>Características sociais das mães e das crianças com PC</i>	116
Tabela 9. <i>Sobre as mães</i>	146

**LISTA DE FIGURAS**

<i>Figura 1.</i> Cuidados adicionais presentes na paralisia cerebral, subsistemas da E-CPPC e categorias de cuidados parentais de Keller	32
<i>Figura 2.</i> Fluxograma das etapas de seleção e avaliação dos artigos	46
<i>Figura 3.</i> Clusters	49
<i>Figura 4.</i> Categorias emergentes	120
<i>Figura 5.</i> Categorias emergentes: percepções maternas acerca do efeito do tempo no aprendizado da paralisia cerebral	150

Afonso, T. Práticas de cuidado, redes de apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. Belém: Universidade Federal do Pará, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, 229 páginas.

### Resumo

O presente trabalho teve como proposta compreender o cuidado promovido à criança com paralisia cerebral, a partir da perspectiva do cuidador primário, focando-se nas práticas, na satisfação social, nos aprendizados, na dedicação e nos apoios recebidos por aquele. Para tanto, subdividiu-se da seguinte maneira: uma pesquisa teórica em periódicos ligados à base de dados da *Psynet APA*, utilizando-se protocolo adaptado das diretrizes da *Cochrane Collaboration* para a revisão sistemática da literatura a partir dos descritores *child care* e *cerebral palsy*; e quatro pesquisas empíricas, sendo duas pesquisas de natureza quantitativa, realizadas com 101 cuidadores primários de crianças de 0 a 12 anos com diagnóstico de paralisia cerebral, e dois estudos qualitativos, utilizando-se a Teoria Fundamentada, a partir de entrevistas com 13 mães de crianças com PC, realizadas nas residências das mesmas. O estudo de revisão viabilizou a compreensão das produções científicas acerca do cuidado na paralisia cerebral indicando cinco áreas principais: a percepção dos pais quanto ao processo de reabilitação, as experiências vividas nos cuidados diários, o apoio recebido, a satisfação dos pais e as experiências na alimentação. Com base nos temas levantados pela revisão, delinear-se as pesquisas empíricas. Neste sentido, o segundo estudo buscou compreender as práticas de cuidados e os apoios recebidos cujos resultados encontrados indicaram que os cuidadores realizavam, em maior frequência, os cuidados primários e o contato corporal. O apoio emocional esteve, fortemente, correlacionado com a informação recebida e a interação social positiva vivenciada pelo cuidador primário. Além dos apoios, investigaram-se os níveis de satisfação dos cuidadores, objetivo do terceiro estudo, sendo que os resultados indicaram boa satisfação social geral, principalmente entre os cuidadores de crianças avaliadas como sendo mais comprometidas. Tal evidência mostrou-se inesperada, no entanto extremamente positiva ao se refletir acerca da psicologia dos cuidadores primários, com destaque à dimensão satisfação com a família a qual foi significativamente mais presente, principalmente entre os cuidadores de crianças com maior comprometimento. Os demais artigos relacionados aos estudos 4 e 5 foram de natureza qualitativa, inspirados na Teoria Fundamentada, a partir de entrevistas com 13 mães de crianças com PC, realizadas nas residências das mesmas cujas análises acerca dos dados emergiram dos próprios discursos. As análises acerca dos cuidados maternos na PC ressaltaram três elementos principais: a dedicação como aspecto central nos cuidados, de natureza ambivalente quanto à necessidade ou não de apoios em sua realização; as práticas realizadas de maneira solitária, associadas aos medos quanto ao diagnóstico, às convulsões e ao futuro; por fim, o suporte relacionado à falta de orientação e de atendimentos profissionais. O último trabalho, quinto estudo, com a mesma metodologia aplicada ao quarto estudo, ressaltou o aprendizado acerca do ser mãe especial e a construção dos intensos aprendizados vividos e nunca imaginados.

**Palavras-chave:** Família de criança com deficiência; Inclusão; Reabilitação; Teoria Fundamentada.

## Abstract

The present study aimed to understand the care of the child with cerebral palsy from the perspective of the primary caregiver focusing on their practices, social satisfaction, learning, dedication and support received. To do so, it was subdivided as follows: a theoretical study in periodicals linked to the Psynet APA database using a protocol adapted from the Cochrane Collaboration guidelines for the systematic review of the literature with the descriptors *child care* and *cerebral palsy* and four empirical researches. Two quantitative studies carried out with 101 primary caregivers of children aged 0 to 12 years with diagnosis of cerebral palsy and two qualitative studies using the *Teoria Fundamentada* on interviews with 13 mothers of children with CP performed in their homes. Study 1, about reviewing, made possible the understanding of the scientific productions about care in cerebral palsy, indicating five main areas: the parents' perception of the rehabilitation process, experiences in daily care, support received, parental satisfaction and experiences by feeding. Based on the themes raised by the review, empirical research was delineated. In this sense, the second study sought to understand the care practices and supports received, the results indicated that caregivers showed higher frequencies regarding primary care and body contact. Emotional support was strongly correlated with the information received and the positive social interaction experienced by the primary caregiver. In addition to the supports, the levels of caregiver satisfaction, which was the objective of the third study, were investigated, and the results indicated good general social satisfaction mainly among caregivers of children evaluated as being more compromised. Such evidence was unexpected, but extremely positive when it was reflected on the psychology of primary caregivers, with emphasis on the family satisfaction dimension, which was significantly more present, especially among caregivers of children with greater impairment. The other articles related to studies 4 and 5 were qualitative, inspired by the *Teoria Fundamentada* on interviews with 13 mothers of children with CP performed in their homes and the analyzes about the data emerged from the speeches themselves. The analysis of maternal care in the CP highlighted three main elements: dedication as a central aspect in care; the practices performed in solitary way, associated with the fears of diagnosis, convulsions and the future; and finally, the support related to the lack of orientation and professional care. The last work, fifth study, with the same methodology applied to the fourth study, emphasized the learning about the perception of being a special mother and the construction of intense and never imagined learning.

Keywords: care; cerebral palsy; social support; social satisfaction; grounded theory.

## APRESENTAÇÃO

O que pode ser mais humano do que o cuidado? Do dicionário: atenção, cautela, prudência, esmero, capricho, preocupação e responsabilidade (Ferreira, 2010). Significados que exprimem ações complexas ocorridas a partir da forte conexão do cuidador ao ser cuidado e que abarca um conjunto de ações contínuas, influenciadas pelas teias de apoios disponíveis pelo contexto ao qual se pertence.

Trata-se de um fenômeno que aponta para mecanismos psicológicos herdados de um passado evolucionário, que levou as relações, principalmente entre o cuidador e a pessoa cuidada, a um nível de complexidade social jamais visto, garantindo a sobrevivência e definindo o ser humano como dependente e altamente relacionável. Somos em relação ao outro, sensíveis às ações e emoções que nos tocam. Esse aspecto pode ser descrito a partir dos comportamentos que envolvem o apego e a constituição da família humana, evidenciando o quanto nosso aparato biopsicológico se mostra preparado para expressar e desenvolver laços emocionais com nossos cuidadores.

Numa análise mais proximal sobre o cuidado, nota-se que o assunto recebe diferentes roupagens dependendo do momento histórico e da cultura. Atualmente, encontra-se ligado à noção institucionalizada quanto à importância e à necessidade. Basta pesquisar a palavra “cuidado” no *Google* e surgirá um grande número de trabalhos que apontam a importância dos estudos sobre os cuidados ligados a condições crônicas de saúde em instituições como hospitais e UTIs e, em momentos críticos, como o nascimento pré-maturo e o recebimento do diagnóstico de uma deficiência.

O presente trabalho optou por refletir, portanto, uma situação extrema de cuidado que assusta pela fragilidade aparente: cuidar de um bebê ou criança com Paralisia Cerebral (PC). O



cuidado, nesse contexto, exige habilidades que devem, então, ser aprendidas, assim como as particularidades que envolvem o desenvolvimento infantil e sua contínua estimulação. O cenário é desafiante e exige soluções integradas a médio e longo prazo.

A bibliografia que envolve a Paralisia Cerebral mostra-se dominada por termos médicos e técnicos/terapêuticos, demonstrando interesse por pesquisas acerca da etiologia, diagnóstico e processo de reabilitação. Assim, o que se observa é a carência de estudos que relatem os cuidados envolvidos, daí necessitarem ser bem investigados. Tendo em vista tal carência, algumas experiências têm sido bastante relatadas em teses e pesquisas universitárias ao falarem sobre o cotidiano e os aspectos psicossociais envolvidos no cuidado à criança com PC. Tais contribuições refletem o cuidado levando em consideração a quebra em relação à parentalidade imaginada pelos pais quando aguardavam um filho com desenvolvimento típico, e ressaltam o compartilhamento de percepções, conhecimentos e obstáculos reais que acompanham aquele diagnóstico.

Diante disso, algumas questões ainda necessitam de melhores esclarecimentos acerca dos fatores psicossociais que permeiam tais famílias, como: as necessidades, as rotinas de cuidado, a presença ou não de redes de cuidado e se estão satisfeitas com a vida pessoal e social. Essas e tantas outras questões pairam sobre as famílias e direcionam as ações e decisões delas.

Ressaltando-se a importância das práticas de cuidados desenvolvidas pelos cuidadores e suas redes de suporte social, o presente trabalho reflete temáticas importantes à compreensão do cuidado à criança com paralisia cerebral. O interesse principal é de compreender o impacto dos cuidados disponibilizados pelos pais no dia a dia ao suprirem as necessidades dos filhos, vencendo a falta de apoio das instituições públicas e privadas, assim como, os preconceitos

vigentes na difícil tarefa de fazerem os filhos serem vistos como cidadãos com direitos e necessidade de inclusão.

Dessa maneira, o presente estudo constará de cinco pesquisas. A primeira pesquisa consiste no levantamento bibliográfico a partir do método de revisão sistemática da literatura o qual apresenta um panorama da produção científica internacional acerca dos estudos relacionados às redes de suporte às pessoas que apresentam paralisia cerebral.

Os demais quatro estudos são pesquisas empíricas, duas delas de abordagem quantitativa, realizadas com 101 famílias frequentadoras dos serviços ambulatoriais de um centro de referência em atendimento em Belém – PA – Brasil, as quais investigam variáveis sociodemográficas, caracterização da criança, práticas de cuidado, apoios sociais e satisfação social de cuidadores de crianças com PC. As outras duas pesquisas, de abordagem qualitativa, foram realizadas com 13 mães de crianças com PC nas próprias residências a partir de entrevistas sobre as percepções quanto aos cuidados, à dedicação e à trajetória de aprendizados.

Antes mesmo da apresentação dos estudos propostos, serão abordados conceitos teóricos introdutórios. Trata-se de teorias acerca da família, do cuidado, da conceituação da paralisia cerebral bem como do cuidado no contexto da deficiência.

## **INTRODUÇÃO**

### **Família humana: nascida a partir do cuidado**

A família se mostra como um sistema se movendo através do tempo e possui propriedades diferentes de qualquer outra organização. Sua estrutura permite a incorporação de novos membros apenas pelo nascimento, adoção ou casamento, e os membros podem ir embora somente pela morte. “Nenhum outro sistema está sujeito a estas limitações (...) embora as

famílias tenham papéis e funções, o seu principal valor é os relacionamentos, que são insubstituíveis” (Carter & McGoldrick, 2001, pp. 09).

A influência da família não está restrita a um dado ramo familiar nuclear e compreende todo campo emocional de várias gerações. Apresenta-se, nesse sentido, como um sistema único onde se encontram as formas de relacionamento e aprendizados que acompanham um indivíduo durante os ciclos de sua vida (Carter & McGoldrick, 2001).

As famílias podem ser descritas a partir de diferentes ênfases, dada sua natureza complexa que envolve múltiplas funções, desde a sobrevivência de seus membros até as funções sociais. Por ser considerada imprescindível à sobrevivência dos filhos e altamente adaptada ao contexto a que pertence, é vista, numa perspectiva filogenética, como portadora de mecanismos psicológicos únicos os quais resultaram de um longo processo de evolução e geraram os comportamentos responsáveis pela gestão e garantia dos cuidados parentais.

De acordo com Bussab (2000), as especificidades do desenvolvimento social de nossa espécie tornaram o núcleo familiar mais coeso e as necessidades de cuidado dos bebês fortaleceram os laços entre parentes. Isso porque a espécie humana apresenta gestação curta e imaturidade prolongada, sendo assim, o bebê necessita de cuidados intensivos para se desenvolver já que se apresenta vulnerável até atingir a idade reprodutiva. Pode-se dizer, dessa forma, que a família humana se desenvolveu apresentando propensões para o cuidado (Seidl-de-Moura & Paes Ribas, 2009).

Tarefa a qual Bowlby (1989) descreveu como árdua aos pais haja vista uma criança pequena requerer muita atenção. Segundo esse importante autor, durante as fases iniciais do desenvolvimento humano, na relação entre pais e bebê, ocorre uma série de adaptações e ajustes

comportamentais, de base inata, que tem como resultado o estabelecimento dos cuidados necessários tanto à sobrevivência quanto ao conforto do bebê, intitulado apego.

O apego é manifestado a partir de diferentes comportamentos do bebê em relação ao cuidador, isto é, um repertório que inclui o chorar, o balbuciar, o sorrir, o agarrar-se, a sucção não nutritiva e a locomoção, usada para abordar, seguir e procurar. Todas essas formas de comportamento tendem a ser dirigidas para a figura especial de apego, constituindo, assim, um vínculo afetivo importante ao bem-estar infantil, que ocorre a partir de pré-disposições cognitivas e emocionais do bebê, inclusive, pela consistência dos procedimentos de cuidado, pela sensibilidade e pela responsividade do cuidador (Bowlby, 1989).

O apego é algo intrínseco à natureza humana e tem a função primordial de estabelecer a ligação das crianças aos cuidadores potenciais que, por sua vez, irão garantir a sobrevivência e proteção delas. Pode, ainda, ser compreendido como o mantenedor do cuidado parental (Bowlby, 1989; Seidl-de-Moura & Paes Ribas, 2009).

Sendo o cuidado tão importante ao pleno desenvolvimento do bebê e dada à complexidade envolvida, autores da psicologia do desenvolvimento realizaram importantes contribuições teóricas ao tema, como é o caso de Keller (2007). A autora subdividiu o cuidado parental em seis categorias, nomeadas *sistemas parentais*, resultantes da história evolutiva da espécie.

O primeiro sistema seria o cuidado ao bebê garantindo sua sobrevivência a partir da alimentação, aquecimento e higiene - nomeado sistema de cuidados primários; o segundo sistema envolve o contato corporal abarcando o carregar o bebê junto ao corpo oferecendo proteção e bem-estar proporcionado pelo contato corporal. Os demais sistemas são: estimulação corporal, envolvendo atividades diádicas entre pais e bebês, estimulando-os através do toque e movimento;

o sistema de estimulação com objetos, que também é diádico e se dá através de trocas interativas onde os pais ajudam o bebê a construir o conhecimento do mundo que o cerca. O sistema face a face compreende trocas a partir da linguagem, aspecto fortemente presente na relação mãe-bebê, e finalmente, o sistema de envelope narrativo que consiste nas práticas de discurso e de narrativa dos pais com a criança, considerado imprescindível para a construção do *self*.

Os sistemas apresentados por Keller (2007) se apresentam como mecanismos favorecedores das relações de cuidado, tendo em vista que o bebê humano não sobrevive sozinho. O modo como ocorre o encaixe entre as características do bebê e as tendências dos pais é considerado altamente adaptativo, pois o bebê nasce com capacidades que o predispõem a trocas com aquele que realiza os cuidados. Tais capacidades fazem parte de programas geneticamente determinados, no entanto abertos, sensíveis ao ambiente, favorecendo trocas sociais precoces (Seidl-de-Moura & Paes Ribas, 2009).

Segundo Seidl-de-Moura e Paes Ribas (2009), os sistemas de Keller (2007) enfatizam dois elementos fundamentais ao cuidado: contingência e calor emocional. Desse modo, a contingência está ligada à tendência materna de reagir prontamente aos sinais do bebê, e o calor emocional corresponde aos sentimentos positivos presentes na relação. Essa adaptabilidade permite diferentes combinações relacionais, dependendo das características individuais da mãe (cuidador primário) e do bebê, tendo em vista o tempo e a maneira de reagirem aos sinais emitidos, assim como as próprias crenças familiares e os valores sobre o cuidado presentes em cada cultura.

Os mecanismos biológicos e psicológicos compreendidos a partir dos sistemas de cuidados de Keller (2007) e do apego como sistema de controle (Bowlby, 1989; Seidl-de-Moura & Paes Ribas, 2009) conectam-se, ainda, ao mecanismo de investimento parental, ressaltando,

dessa forma, o quanto de adaptabilidade há no ato de cuidar de uma criança. Com isso, as ações, percepções e crenças não são construídas de maneira aleatória, nem podem ser entendidas como sendo parte de um esquema de aprendizagem com comportamentos apenas adquiridos. Para todos os atos de cuidado, encontram-se subjacentes mecanismos herdados e valiosos para o desempenho dos pais no estabelecimento das relações com os filhos, e um deles, sem dúvida alguma, é o investimento parental.

### **Investimento Parental**

O mecanismo de investimento parental, de acordo com Trivers (1972), refere-se à quantidade e à qualidade de investimento realizado pelos pais em termos de cuidado e preocupação para com os filhos, uma vez que essas ações aumentam as chances de sobrevivência dos mesmos. Nos mamíferos, a mãe constitui a única fonte de alimento do recém-nascido durante um longo período e os cuidados maternos, nesses casos, se apresentam como imprescindíveis à sobrevivência dos filhotes. No caso humano, esse mecanismo existe, de uma maneira geral, como condições biológica e psicológica, possuindo, porém, variações, já que cuidar de um filho está ligado tanto aos fatores reprodutivos quanto às condições ecológicas as quais resultam em estratégias reprodutivas diferenciadas no que tange à qualidade do cuidado empregado e à quantidade de filhos.

Para Keller (1996), a espécie humana é caracterizada pelo alto investimento parental que pode ser dividido, em termos didáticos, entre investimento direto e indireto. O primeiro inclui o alimentar, pegar no colo, transmitir conhecimento e manter limpo; o segundo, indireto, envolve a garantia de recursos necessários à sobrevivência, proteção e apoio ao parente mais envolvido com os cuidados (Bandeira & Seidl-de-Moura, 2012).

Tal subdivisão aponta para diferenças de gênero e de papéis exercidos por pais e mães em diferentes culturas e contextos. Logo, o investimento parental compreende as ações que os cuidadores desempenham tendo em vista o desenvolvimento das crianças, diferenciando-se de acordo com a cultura na qual a família está inserida, ligadas, inclusive, à probabilidade de mortalidade ou de sobrevivência do bebê, à existência de irmãos e/ou à família ampliada, além do fato da criança ter ou não algum tipo de deficiência.

O investimento parental idealizado por Trivers (1972), a partir dos pressupostos pertencentes ao campo da biologia evolucionária, da sociobiologia e da ecologia comportamental, postula que os padrões de comportamento típicos de cada espécie foram ajustados de modo a favorecer a sobrevivência dos genes dos seus portadores. Sendo assim, os cuidados dispensados aos filhos estariam ligados às estratégias reprodutivas dos indivíduos ao longo do ciclo vital. Isso, no contexto da deficiência, poderia ser uma incoerência, pois, seguindo essa lógica, maiores investimentos parentais deveriam ser direcionados aos filhos que apresentassem maiores chances de reprodução (Geles, 2005; Mann, 1995; Sobrinho, 2010).

Mas, não é isso o que ocorre. Grande número de pais realiza forte investimento nos filhos com deficiência, como constatou Mann (1995) em pesquisa realizada com mães de bebês gêmeos prematuros. A pesquisa apontou que os cuidados dispensados dependeram, primeiramente, das características pessoais das mães e, contrariando expectativas quanto à preferência materna, observou-se que as mães davam maior atenção ao filho que nascera mais fraco, sendo considerado mais necessitado de atenção.

Além disso, Mann (1995) sugere que, em situações extremas, de alto risco como a deficiência, não existe investimento parental intermediário, isto é, ou os cuidadores apostam nos cuidados intensivos e verdadeiramente custosos, ou negligenciam a criança.

## **Investimento parental na deficiência**

A presença de um filho com deficiência representa uma situação em que cultura e natureza podem apresentar desequilíbrios, daí a importância dos cuidados parentais e da rede de suporte social ao reequilíbrio familiar como forma de garantir, assim, a sobrevivência e o bem-estar de seus membros.

Igualmente, a presença de uma criança com deficiência pode provocar diversas reações e sentimentos dentro da família, bem como mudar a estrutura familiar estabelecida antes do nascimento (Casarin, 1999; Pereira-Silva & Dessen, 2001; Rodrigue, Morgan & Geffken, 1992). O diagnóstico da deficiência exclui grande parte do conhecimento dos pais sobre como cuidar de seu bebê e ser pai ou mãe, o que gera uma lacuna na forma como entendem a realidade, necessitando de auxílio na adequação e compreensão das estratégias de cuidado direcionadas aos filhos (Cunningham, 2008).

No caso da deficiência, o recém-nascido pode não estar de posse de todas as pré-adaptações eliciadoras das respostas de cuidado naturais e, uma vez que isso ocorra, os repertórios iniciais do cuidador também podem não ser totalmente despertados no momento exato do nascimento, conseqüentemente, a esperada interação sincronizada mãe-bebê pode não acontecer adequadamente, prejudicando o surgimento dos mecanismos de aprendizagem das habilidades sociais inerentes a um bebê cujo desenvolvimento da maior parte do cérebro se dá no útero social (Carvalho 1998).

Para Mayes (2003), condições como prematuridade, complicações no parto precoce e diagnóstico de deficiência são acompanhados por uma revolução psicológica profunda na família. Os pais podem sofrer de sintomas que se assemelham às psicopatologias, assim como apresentar



respostas emocionais complexas, incluindo ansiedade relacionada à falta de confiança em cuidar do bebê, culpa sobre a condição da criança, ressentimento, temor e, por fim, competição e inveja em relação aos cuidados dispensados ao bebê.

O principal risco seria, então, a vivência das relações primárias baseadas no estranhamento e pouca aceitação. Mãe (ou cuidador primário) e bebê formam uma relação única composta de interações discretas que se concretizam e se cristalizam ao longo da vida. Vivências traumáticas a ambos podem dificultar o estabelecimento do apego no início da infância e gerar padrões comportamentais e relacionais marcados pelo sofrimento emocional, dificultando, desse modo, a vida em meio social.

No entendimento de Bjorklund e Bering (2002) o empobrecimento da qualidade da relação entre cuidador e bebê pode provocar alterações no cérebro, particularmente no córtex frontal em períodos sensíveis, resultando em um QI inferior, déficit de atenção, dificuldade na coordenação mão-olho, impulsividade e problemas na fala (Vieira & Prado, 2004). É o que demonstram as pesquisas realizadas com primatas com grande capacidade cerebral cujas experiências iniciais demonstraram alterar comportamentos típicos, da mesma forma como com humanos (Vieira & Prado, 2004).

O investimento parental é um mecanismo psicológico herdado, altamente flexível e sensível aos dados individuais e culturais. O contexto da paralisia cerebral inclui elementos que retratam, em parte, as características dos cuidadores primários e, em outra, os aprendizados ligados ao contexto cultural. O primeiro passo, no entanto, é compreender o que é e o que fazer frente a esse diagnóstico.

## A Paralisia Cerebral

Segundo a Associação Brasileira de Paralisia Cerebral (ABPC): “Paralisia Cerebral é o termo usado para designar um grupo de desordens motoras, não progressivas, porém sujeitas a mudanças, resultante de uma lesão no cérebro nos primeiros estágios do seu desenvolvimento”. Essa definição é amplamente divulgada nos meios médico e terapêutico e indica, conforme Alves de Oliveira (2008), que o cérebro sofrera uma agressão, mas que não fora paralisado.

A paralisia cerebral (PC) apresenta-se como um grupo permanente, mas não imutável de desordens do movimento e/ou da postura e da função motora, devido a uma interferência não progressiva, causada por lesão ou anomalia do desenvolvimento do cérebro imaturo (Alves de Oliveira, 2008; Bobath & Bobath, 1984; Mancini, 2004), em que as alterações das funções cognitivas, comportamentais e sensoriais são frequentes. O dano cerebral que causou a PC pode acarretar demais sequelas como convulsões, dificuldades de aprendizagem ou atraso de desenvolvimento cognitivo. Em contrapartida, o grau de deficiência física apresentada por uma criança com PC não é uma indicação do seu nível de inteligência (Alves de Oliveira, 2008).

Em relação à incidência, Rotta (2002) afirma que surgem, no Brasil, 17.000 novos casos ao ano e os comprometimentos decorrem de fatores *endógenos* e *exógenos*, em diferentes proporções e presentes em todos os casos. Segundo o autor, deve-se considerar dentre os fatores endógenos:

“o potencial genético herdado, ou seja, a suscetibilidade maior ou menor do cérebro para se lesar. No momento da fecundação, o novo ser formado carrega um contingente somático e psíquico que corresponde à sua espécie, à sua raça e aos seus antepassados. Esse é o conceito de continuum de lesão de Knoblock e Passamanick. O indivíduo herda, portanto, um determinado ritmo de evolução do sistema nervoso. Junto com as potencialidades de sua atividade motora, instintivo-afetiva e intelectual, herda também a capacidade de adaptação, ou seja, a plasticidade cerebral, que é a base da aprendizagem” (Rotta, 2002, pp. 49).

No que se refere aos fatores exógenos, considera-se que o comprometimento cerebral vai depender do momento em que o agente atua, de sua duração e da sua intensidade. Quanto ao momento em que o agente etiológico incide sobre o sistema nervoso central em desenvolvimento, distinguem-se os períodos *pré-natal*, *perinatal* e *pós-natal*.

Rotta (2002), em seu artigo, cita um estudo realizado com 100 crianças com PC acompanhadas durante um período de quatro anos em que foram observados os fatores responsáveis pelo dano cerebral. Dentre os fatores pré-natais, a ameaça de aborto surgiu como possibilidade etiológica mais frequente; dentre os fatores perinatais a asfixia ocorreu em 38 casos e os fatores pós-natais foram observados em 10 casos.

No período *pré-natal*, os principais fatores etiológicos foram: as infecções e parasitoses como rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus e HIV; intoxicações como drogas, álcool e tabaco; radiações (diagnósticas ou terapêuticas); traumatismos (direto no abdome ou queda sentada da gestante) e, por fim, fatores maternos como doenças crônicas, anemia grave, desnutrição e mãe idosa. No período *perinatal*, a asfixia foi responsável pelo maior contingente de comprometimento cerebral do recém-nascido (Rotta, 2002). Dentre os fatores pós-natais, encontraram-se os distúrbios metabólicos, as infecções, as encefalites pós-infecciosas e pós-vacinais, a hiperbilirrubinemia, os traumatismos cranioencefálicos, as intoxicações (por produtos químicos ou drogas), os processos vasculares e a desnutrição, fatores que interferem de forma decisiva no desenvolvimento do cérebro da criança (Alves de Oliveira, 2008; Rotta, 2002).

Rotta (2002) ressalta, ainda:

“os eventos que levam ao comprometimento cerebral são diminuição da concentração de oxigênio no sangue, ou isquemia (diminuição da perfusão de sangue no cérebro). A isquemia é a mais importante forma de privação de O<sub>2</sub>. No período neonatal, ocorre a soma destas duas situações, hipoxemia e isquemia. A encefalopatia hipóxico-isquêmica se caracteriza, portanto, pelo conjunto hipoxemia e isquemia, que,

associadas a alterações metabólicas, principalmente do metabolismo da glicose, levam a alterações bioquímicas, biofísicas e fisiológicas, que se traduzem por manifestações clínicas secundárias ao comprometimento fisiológico ou estrutural” (Rotta, 2002, pp. 49).

Dada a diversidade e complexidade envolvidas na etiologia da paralisia cerebral como causas pré-natais, perinatais, fatores fetais, do parto e causa pós-natais, a prevenção dos fatores de risco que predispoem a asfixia fetal e/ou neonatal é de fundamental importância, devendo direcionar os cuidados necessários ao manejo médico. No entanto, tendo já diagnosticado o comprometimento cerebral, além do acompanhamento médico, o encaminhamento terapêutico é extremamente necessário.

As crianças com Paralisia Cerebral possuem atraso de desenvolvimento neuropsicomotor ocasionado por uma lesão no sistema nervoso central que leva a dificuldades nas áreas motora, sensorial e cognitiva; podem, assim, ser consideradas deficientes intelectuais por não conseguirem se expressar, nem interagir funcionalmente, ficando limitadas ou impedidas de realizar as atividades mais básicas, tais como se vestir, comer, brincar, e se comunicar. Para Alves de Oliveira (2004), isso ocorre em função do fato de serem, em muitos casos, incapazes de articular a fala ou de segurar um lápis para aprender a escrever, comprometendo, muitas vezes, o processo de aprendizagem e de alfabetização. Desse modo, frequentemente, as sequelas apresentadas são percebidas como mais agravantes dadas às dificuldades que essas crianças apresentam em explorar o meio e em se comunicar com o mundo externo.

A PC pode ser classificada em quatro categorias: espástica, coreoatetóide ou distônica, atáxica e mista. Considerando o comprometimento motor têm-se, ainda, monoplegia, hemiplegia, diplegia, triplegia e tetraplegia (Ramzi, Vinay & Trucker, 2000). De acordo com Schwartzman (1993), a lesão cerebral pode vir associada a outros prejuízos como os distúrbios da fala,

epilepsia, prejuízos auditivos, distúrbios perceptuais, hiperatividade e deficiências visuais. Tais problemas devem ser diagnosticados e tratados precocemente, garantindo a qualidade de vida da criança e facilitando sua inclusão social e escolar a partir das adaptações possíveis.

Os distúrbios de postura e movimento podem ser definidos, segundo Herrero e Monteiro (2008), como a inabilidade do corpo em enfrentar com eficiência os efeitos da gravidade. Isso ocorre devido às dificuldades em manter uma postura e realizar um movimento devido às alterações de tônus e a presença de padrões anormais de movimento. O que implica em perda de funcionalidade, dependência na maioria das atividades do cotidiano e necessidade de inclusão em programas de reabilitação contínuos (Schwartzman, 1992).

Ao se pensar em reabilitação e funcionalidade dos movimentos é importante ter em vista os modelos conceituais adotados, já que se apresentam como a base de qualquer prática clínica, pesquisa ou política pública. Historicamente, os modelos adotados partiram de representações acerca da incapacidade e funcionalidade humana. O modelo médico define a incapacidade como sendo reflexo de uma patologia e, desse modo, o tratamento estaria na pessoa. Em contrapartida, o modelo social trataria a incapacidade como um problema criado socialmente, uma vez que é a sociedade que dá significado à incapacidade (Cury & Brandão, 2011).

Todavia, discussões atuais apontam que nenhum dos modelos, isoladamente, dá conta da complexidade do fenômeno da funcionalidade humana. Sendo assim, a incapacidade não seria uma questão corporal/biológica ou um problema social. Tal premissa tem levado à construção e adoção de modelos híbridos dos modelos médico e social, o que tem se mostrado mais próximo da realidade das pessoas com alguma incapacidade, esses modelos são denominados biopsicossociais (Cury & Brandão, 2011).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF – C- J) (OMS, 2004) é um exemplo disso e se apresenta como sistema de classificação baseado em um modelo biopsicossocial de funcionalidade e incapacidade, em que a funcionalidade é tida como experiência humana universal, na qual o corpo, o indivíduo e o ambiente estão intimamente interligados. Desse modo, as incapacidades presentes em crianças se mostram heterogêneas em que as condições crônicas de saúde interagem com as mudanças desenvolvimentais ao mesmo tempo em que são influenciadas por elas (Cury & Brandão, 2011).

Um aspecto importante nessa definição é a relevância dos fatores ambientais no envolvimento de uma criança nas diferentes situações da vida. Tais fatores incluem o ambiente físico e a participação dos cuidadores e/ou membros da família, sabendo que esses fatores mudam ao longo da infância e as mudanças produzidas possibilitam novas aquisições de habilidades, que se espera, por sua vez, serem cada vez mais complexas. Esse seria o papel dos fatores contextuais no processo de incapacidade e funcionalidade de uma criança, ou seja, as características físicas e sociais do local onde vive, incluindo as práticas sociais e culturais, o costume relacionado com os cuidados e educação, assim como os valores e crenças dos pais e cuidadores (Cury & Brandão, 2011).

Neste sentido, a organização da rotina de cuidados e a disponibilização de situações geradoras de aprendizado e desenvolvimento consistem em desafios aos pais cuidadores que, por sua vez, necessitam de serviços médico-terapêutico e educacionais os quais demandam políticas públicas de suporte. Tais serviços e políticas devem ter na família seu foco principal de ação, já que essa se apresenta como o contexto onde nascem os cuidados ao filho com paralisia cerebral.

## **O cuidado ao filho com paralisia cerebral**

Após o recebimento do diagnóstico e ocorrendo os devidos encaminhamentos, os pais iniciam uma rotina de atendimentos com médicos e terapeutas (como fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo entre outros) com alta frequência, de duas a três vezes na semana, no mínimo. Isso, por si só, já exigiria muito investimento. Contudo, as demandas adicionais de cuidado não se encerram nos atendimentos, sendo que, após os mesmos, os profissionais comumente esperam que os pais continuem praticando as habilidades motoras desenvolvidas durante a terapia em casa, indicando técnicas e manejos especiais, tornando o comprometimento temporal significativo, além do fator emocional envolvido (Gerais, 2007).

Portanto, a adaptação à paralisia cerebral não ocorre magicamente. Os pais além de estarem constantemente enfrentando as emoções advindas com as perdas, angústias e eventos estressantes, ainda têm que aprender uma série de conhecimentos médicos e fatos ligados a essa condição (Burke, 2007). Esse processo não é homogêneo, já que cada família é única, assim como os recursos oferecidos. Com isso, ao se comparar a rotina de cuidados de uma criança com desenvolvimento típico a uma criança com paralisia cerebral fica evidente tanto o acréscimo de horas investidas nos cuidados básicos, como a qualidade e especificidades das ações propriamente ditas.

Tomando por referência os sistemas parentais de Keller (2007) e alocando os cuidados adicionais presentes na paralisia cerebral a cada um deles, pode-se obter um quadro ilustrativo de como cada sistema presente no cuidado é acrescido pelas ações exigidas, dado os déficits presentes. Com intuito de visualizar esta aproximação, o Quadro 1 apresenta as categorias teóricas de Keller (2007) e os cuidados envolvidos na paralisia cerebral (Gerallis, 2007) a partir

das categorias presentes na Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) (Martins et al., 2010).

Figura 1

*Cuidados adicionais presentes na Paralisia Cerebral, subitens da E-CPPC e categorias de cuidados parentais de Keller*

<b>Categorias Keller</b>	<b>Subitens E-CPPC</b>	<b>Cuidados adicionais ligados à Paralisia Cerebral</b>
<b>Cuidados Básicos</b> Garantia da sobrevivência a partir da alimentação, aquecimento e higiene.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Socorrer quando está chorando;</li> <li>2. Alimentar;</li> <li>3. Manter limpa;</li> <li>4. Cuidar para que durma e descanse;</li> <li>5. Não deixar que passe frio ou calor;</li> <li>6. Carregar no colo;</li> <li>7. Ter sempre por perto;</li> <li>8. Abraçar e beijar;</li> <li>9. Dormir junto na rede ou cama;</li> <li>10. Tentar evitar que se acidente (cuidados de segurança).</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Monitoramento e medicação constantes;</li> <li>• Risco de convulsões;</li> <li>• Problemas respiratórios e gastrointestinais;</li> <li>• Alimentação criteriosa e refeições longas e com adaptações devido a reflexos orais e refluxo gastresofágico;</li> <li>• Averiguação constante de possíveis desconfortos;</li> <li>• Uso de fraldas por um período maior ou por toda a vida;</li> <li>• Averiguação e tratamentos frente à possibilidade de deficiências auditiva e visual;</li> <li>• Identificação e tratamento de problemas ortopédicos (órgeses, talas).</li> </ul>
<b>Estimulação</b> Atividades diádicas entre pais com seus bebês, estimulando-os através do toque, movimento e objetos.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fazer cócegas;</li> <li>2. Fazer massagem;</li> <li>3. Deixar livre para correr, nadar;</li> <li>4. Brincadeiras corporais;</li> <li>5. Fazer atividades físicas;</li> <li>6. Dar brinquedos;</li> <li>7. Jogar jogos;</li> <li>8. Pendurar brinquedos no berço;</li> <li>9. Ver livrinhos juntos;</li> <li>10. Mostrar coisas interessantes;</li> <li>11. Conversar;</li> <li>12. Explicar coisas;</li> <li>13. Ouvir o que tem a dizer;</li> <li>14. Responder a perguntas;</li> <li>15. Ficar frente a frente.</li> </ol>	<b>Cuidados adicionais ligados à Paralisia Cerebral</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aprender a segurar corretamente oferecendo sustentação e controle;</li> <li>• Atentar para o tônus muscular ou padrões anormais de movimentos, adequando-os no que for possível;</li> <li>• Adaptações e equipamentos posturais e de estimulação.</li> </ul>

Elaborado pela autora

Nota-se, a partir do exposto, um número expressivo de ações e cuidados necessários à sobrevivência do bebê com paralisia cerebral, dada as especificidades na alimentação, além dos



riscos de adoecimento constantes, exigindo dos pais maior vigilância, acompanhamento e conhecimento. Desse modo, acredita-se que, apesar do sistema de *cuidados básicos* estar presente em todos os pais de bebês e crianças, na paralisia cerebral, se torna mais evidente, pois essa exige maior investimento na garantia da sobrevivência da criança, ficando vigente por muito mais tempo.

Os demais sistemas, por envolver movimento, objetos e linguagem, adquirem na paralisia cerebral adaptações com níveis diferenciados, dependendo da gravidade do comprometimento motor. São inúmeros os exemplos de atividades comuns que, nesses casos, passam a exigir atitudes especiais dos pais. Compreender os movimentos, as adequações, os posicionamentos corretos, as melhores estratégias e brinquedos, muitas vezes adaptados, torna-se uma tarefa complexa para os pais.

Ressalta-se, ainda, a dedicação exclusiva de tempo do cuidador em trocas diádicas, no contexto de cuidado, oferecendo ao bebê estimulações necessárias ao desenvolvimento e à percepção contingente da construção da própria individualidade (Keller, 2007; Mendes & Seidl-de-Moura, 2013;). Por outro lado, em relação às crianças com paralisia cerebral, tais comportamentos podem não ter o mesmo efeito, haja vista as dificuldades motoras envolvidas, o que leva ao risco dos pais diminuírem esses e outros tipos de comportamentos comunicativos, na medida em que esperam condutas que, muitas vezes, os filhos são incapazes de emitir (Bolsoni-Silva et al., 2010).

São inúmeros os exemplos de atividades comuns que, nesses casos, passam a exigir atitudes especiais dos pais. Um exemplo ilustrativo dessa afirmativa: enquanto a maioria dos pais em diferentes culturas se questiona em relação ao abandono da mamadeira para beber na xícara, por exemplo, os pais de crianças com paralisia cerebral precisam encontrar o bico de mamadeira

adequado para que a criança possa conseguir beber sucos e leite e, talvez, permaneçam com a mamadeira por mais tempo; ou seja, a garantia da alimentação e sobrevivência se sobrepõe a questões culturais relacionadas à maior ou menor autonomia da criança. Em relação ao treino do vaso sanitário idem, os pais necessitarão conhecer adaptações pensando na melhor maneira de posicionar o filho. Em cada necessidade básica, os exemplos não cessam.

Em vários casos, a estratégia mais prática e econômica é utilizar os equipamentos usuais para bebês pelo tempo em que o mesmo se adaptar à criança, dando-lhe o apoio necessário. Igualmente os equipamentos, as brincadeiras também exigem adaptações buscando-se favorecer a relação de troca diádica, por isso consultas com fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos são imprescindíveis (Anderson, 2007).

No que diz respeito aos equipamentos para posicionamento que favorecem as relações diádicas, tem-se: cadeira adaptativa (em que os pés, joelhos e quadris da criança ficam alinhados corretamente em ângulos de 90 graus); cadeira de canto (apoio ao dorso); cadeira de solo (sustentação do tronco ao se sentar no chão); rede (repouso numa posição mais fletida); eretor em pronação (sustentação em posição ereta); eretor em supinação; anteparo lateral; suporte eretor e rampa (Gerallis, 2007). Em relação à mobilidade, os equipamentos podem ser: muletas; cadeiras de viagem; triciclos; andador e cadeira de rodas. Quanto à comunicação: quadros de comunicação; dispositivos de comunicação eletrônica; computadores e interruptores adaptáveis. Além desses, existe uma série de equipamentos como sacos de areia para estabilizar o corpo, capacetes, coletes, bolas, rolos, bancos, aparelhos de ginástica, copos e talheres adaptados, estimuladores, mordedores e escovas dentais (Gerallis, 2007).

Partindo do exposto, destaca-se a importância do cuidado ao pleno desenvolvimento da criança com paralisia cerebral para a formação de sua individualidade, autoimagem e inclusão

social. Tendo em vista que, tanto os pais almejam cumprir tão importante tarefa quanto as crianças necessitam dos cuidados apropriados ao desenvolvimento, o presente trabalho tem como intuito compreender os elementos presentes nas práticas de cuidado de pais de crianças com paralisia cerebral na Amazônia.

### **Contexto sociocultural da pesquisa**

A hipótese central é a de que o serviço formal, constituído pela rede de atendimento médico e terapêutico oferecido no contexto em questão, formada, em grande parte, por municípios com índices de extrema pobreza, mostra-se ineficiente perante a demanda das famílias de crianças com paralisia cerebral. Em relação a esse cenário, destaca-se, ainda, a dificuldade no transporte daquelas crianças, em decorrência das características climáticas da região (prolongado período de chuvas) e a falta de vias adequadas ao transporte de usuários de cadeiras de rodas, por exemplo.

Observa-se que o Estado do Pará, o qual compõe grande parte da Amazônia brasileira, se destaca por características físicas e culturais diferenciadas, com áreas urbanas e rurais, além das ilhas que formam o contexto ribeirinho amazônico. Em todos esses contextos, a pobreza se apresenta como uma das características mais marcante. De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), dos quase dois milhões de domicílios entrevistados, a metade, pouco mais de novecentos mil, declarou rendimento nominal mensal domiciliar de até dois salários mínimos.

Soma-se à pobreza, a precária oferta de serviços públicos de saúde com qualidade às famílias de crianças com alguma deficiência. No caso da deficiência motora, no Pará, são mais de quinhentas mil pessoas com algum tipo de comprometimento dessa natureza, mais de um milhão

e meio com deficiência visual e, aproximadamente, trezentas e cinquenta mil pessoas com déficit auditivo (IBGE, 2010).

Considerando a complexidade dos cuidados empregados à criança com PC e as dificuldades envolvidas no acesso à rede de suporte formal, a presente tese busca identificar de que maneira os cuidados vem sendo executados no dia a dia dessas famílias, assim como a incidência dos apoios sociais, compostos pela rede social e a satisfação social dos cuidadores, aspectos imprescindíveis à saúde dos cuidadores e mantenedores dos cuidados parentais diários.

## **MÉTODO**

Objetivando a melhor organização e direcionamento das análises pretendidas a presente tese apresenta a partir de seus objetivos, estudos em forma de artigos científicos sendo: uma revisão sistemática da literatura e quatro pesquisas empíricas que visam compreender as especificidades que envolvem os cuidados à criança com paralisia cerebral, as redes de apoios e satisfação social de cuidadores moradores do estado do Pará – Amazônia- Brasil.

### **Objetivo Geral:**

Identificar as práticas de cuidados, as redes de apoio, satisfação social, percepções e aprendizados de cuidadores de crianças com paralisia cerebral moradores da Amazônia – Pará – Brasil.

### **Objetivos específicos:**

1. Realizar levantamento bibliográfico a partir do método de revisão sistemática acerca das produções científicas internacionais em relação ao cuidado parental à criança com PC



**Estudo 1- Cuidado parental à criança com paralisia cerebral: uma revisão sistemática da literatura**

2. Identificar as práticas de cuidados mais frequentes entre os cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral moradores da região amazônica brasileira e correlaciona-las ao apoio social.



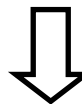
**Estudo 2: O apoio às práticas dos cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral**

3. Descrever a frequência dos principais apoios sociais disponíveis a cuidadores de crianças com PC e o nível de satisfação social dos participantes com os apoios recebidos no contexto amazônico.



**Estudo 3: Apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral**

4. Pesquisa qualitativa inspirada na teoria fundamentada que visou aprofundar as percepções maternas em relação aos cuidados à criança com PC e o suporte recebido.



**Estudo 4: Percepção materna acerca dos cuidados ao filho com PC: a importância do apoio**

5. Pesquisa qualitativa inspirada na teoria fundamentada acerca das percepções maternas quanto ao processo temporal de aprendizados acerca da paralisia cerebral.



**Estudo 5: Percepções de mães de crianças com paralisia cerebral: um olhar sobre o passado e o futuro**

## **ESTUDO 1**

**Cuidado parental à criança com paralisia cerebral: uma revisão sistemática da literatura**

**Parenting a child with cerebral palsy: a review of the literature**

## Resumo

O objetivo da presente revisão foi refletir estudos empíricos acerca da percepção dos pais sobre os cuidados dirigidos ao filho com paralisia cerebral. A busca eletrônica se deu nas bases de dados *Psynet APA* e utilizou protocolo adaptado a partir das diretrizes da *Cochrane Collaboration*. A amostra inicial foi composta por 279 estudos, a partir da qual foram realizados dois testes de relevância: o teste de relevância I - aplicado aos resumos dos artigos por um pesquisador e o teste de relevância II- aplicado por dois juízes externos que realizaram a leitura dos artigos na íntegra. 22 artigos foram selecionados. Os objetivos relatados foram submetidos ao Nvivo 10 *software* para análise de cluster por decodificação e aplicação de análise de conteúdo. Tais análises revelaram 5 grandes categorias analíticas: *reabilitação* (serviços centrados na família, percepção dos pais e qualidade de vida das mães durante a reabilitação); *experiência nos cuidados diários* (dificuldades das mães, a experiência dos pais, sobrecarga e tempo de cuidado); *apoio* (sofrimento dos pais, apoio do parceiro, estresse, necessidades dos pais, percepção do suporte recebido, problemas comportamentais da criança e serviço de cuidado formal); *satisfação dos pais* (práticas de serviços centrados na família e a experiência dos pais durante os procedimentos cirúrgicos experimentados pelas crianças) e *experiência na alimentação*. Concluiu-se que os pais estavam insatisfeitos com a prestação de serviços relacionados à reabilitação e os cuidados ressaltaram o desgaste emocional envolvendo principalmente as mães ao enfrentarem as dificuldades relatadas, na maior parte do tempo sem apoio e recursos necessários.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral; Cuidado à criança; Educação especial.

## Abstract

The present systematic review aimed to reflect empirical studies of parents' perceptions about care directed to son with cerebral palsy. The electronic search occurred in database *Psynet APA* and used a protocol adapted from the guidelines of the Cochrane Collaboration. In the sample of 279 studies were realized two tests of relevance: *the test of relevance I* - applied by one researcher on the abstracts of articles and *the test of relevance II*- applied by two judges that reading the articles in full. 22 articles were selected. The objectives of the articles selected underwent Nvivo 10 software for decoding cluster (attribute value) and applying content analysis. Resulting in 5 major analytical categories: *rehabilitation* (portrayed issues such family-centered service - FCS, perception of parents and quality of life of mothers during rehabilitation); *experience in daily care* (highlighting issues as difficulties of mothers of children with CP, parental experience, burden and care time); *support* (issues that described suffering of parents, spousal support, parental stress, parents' needs, perception of support received, child behavior problems PC and formal service caution); *parental satisfaction* (FCS practices and the parental experience during surgical procedures experienced by children) and *experiences in food*. It is concluded that parents were dissatisfied with the provision of services in rehabilitation and care practices underscored the emotional wear and tear which involved mainly mothers facing the difficulties reported, that in most of the reports were without support and resources available.

**Keywords:** Cerebral palsy; Child care; Special education.



O cuidado parental se dá a partir da forte conexão entre pais e filhos, sendo constituído por um conjunto de ações contínuas, influenciadas pelas teias de apoios disponíveis e pelo contexto em que se processa (Vieira et al., 2009). Cuidar de uma criança exige dos pais a construção de uma série de aprendizados frente às demandas infantis em que participam fatores de ordem econômica, social, contextual, familiar, relacional e psicológica, podendo ser compreendido, portanto, a partir de diferentes conjunturas e correlações (Cunningham, 2008; Cury & Brandão, 2011).

Os estudos direcionados ao cuidado parental ganham destaque na literatura quando envolvem circunstâncias crônicas de saúde ou nas deficiências, como é o caso da paralisia cerebral, devido ao impacto gerado frente às dificuldades experimentadas durante o processo de reabilitação. A paralisia cerebral impacta o desenvolvimento da criança de diferentes modos, podendo gerar além dos déficits motores, dificuldades de aprendizagem, distúrbios sensoriais, da fala, entre outras deficiências e/ou problemas de saúde (Geralis, 2007). Frente a esse diagnóstico, os pais apresentam preocupações com os danos causados e demonstram dúvidas e anseios sobre tratamentos adequados, suporte social e orientações de profissionais especializados (Cury & Brandão, 2011).

Nesse sentido, estudos recentes indicam novas perspectivas em relação ao desenvolvimento da criança com PC e o processo de inclusão social de sua família. Essa tendência vem se fortalecendo em diversas áreas da saúde, reforçando a importância dos cuidados parentais assim como o perfil e a saúde dos cuidadores (Cunningham, 2008; Cury & Brandão, 2011; Geralis, 2007).

A família que passa pela experiência do diagnóstico da paralisia cerebral pode experimentar emoções e sentimentos conflituosos no confronto com uma realidade que na

maioria dos casos é desconhecida e repleta de desafios (Geralis, 2007). A partir do diagnóstico, a família terá que viver um longo processo de adaptação em que novos hábitos e rotinas são gerados com vistas a atender as necessidades do novo membro, podendo surgir, dessa forma, dificuldades no relacionamento entre pais e crianças (Cury & Brandão, 2011; Geralis, 2007). Em função desta adaptação, as relações familiares, assim como a vida profissional e social dos pais acabam sendo reformuladas.

O processo de adaptação das famílias diante da deficiência tem fomentado a investigação de fatores psicossociais mediadores do cuidado às crianças com PC. Dentre esses, o estresse (Hatzmann et al., 2009; Zhu et al., 2006; Whiting, 2012), a sobrecarga percebida (Florian & Findler, 2001; Lopes et al., 2012), as características da criança (Berge, Patterson & Rueter, 2006; Thurston et al., 2011), as redes de suporte social (Hatzmann et al., 2009; Patrick & Hay Den, 1999; Thurston et al., 2011) e as características do cuidador (Britner et al., 2003; Horton & Wallander, 2001; Lin, 2000).

Segundo pesquisas recentes, o estresse se mostra como o fator psicossocial mais recorrente, uma vez que prejudica a capacidade dos pais de cuidar de um filho com deficiência. Pais estressados percebem de modo negativo o cuidado e apresentam sensação de sobrecarga uma vez que precisam de mais tempo para cuidar de seus filhos (Cunningham, 2009; Florian & Findler, 2001; Lopes et al., 2012). Além disso, criar um filho com PC acaba expondo as mães, principais cuidadoras, a demandas físicas, psicológicas e sociais que prejudicam sua saúde ao longo dos anos (Florian & Findler, 2001) influenciando de forma negativa a adaptação entre pais e crianças com PC.

Tendo em vista tais pressupostos, a presente revisão teve como intuito organizar as principais contribuições da literatura na área da psicologia no sentido de promover a reflexão

acerca dos estudos sobre famílias de crianças com paralisia cerebral, sistematizando os dados a partir da categorização dos objetivos apresentados pelas pesquisas selecionadas. A realização do levantamento bibliográfico com essa temática visa auxiliar educadores e profissionais que lidam com famílias de crianças com PC a visualizar a área, assim como planejarem suas ações.

### **Método**

Este estudo apresenta uma perspectiva descritiva e exploratória sobre os trabalhos desenvolvidos acerca de pesquisas empíricas na área da psicologia que retratam o cuidado parental à criança com PC. Para tanto, utilizou-se um protocolo constituído por etapas, adaptado das orientações da Colaboração Cochrane (Medicina Baseada em Evidências) para a realização de revisões sistemáticas, a saber: (1) formulação da pergunta/problema; (2) localização e seleção dos estudos; (3) avaliação crítica dos estudos; (4) localização das informações investigadas; (5) análise e apresentação dos dados (Castro et al., 2002; Cordeiro et al., 2007).

Ressalta-se que o método Cochrane foi adaptado na presente revisão, uma vez que fora desenvolvido para ser utilizado em estudos clínicos e sobre intervenções. Embora tenha sido validado visando pesquisas de natureza diferente, pertencentes a outras áreas do conhecimento, no presente estudo, mostrou-se como uma ferramenta adequada na orientação das etapas de uma boa revisão, pautando-se na experiência positiva de pesquisas que utilizaram essa adaptação nas áreas ligadas à psicologia e educação (Andrade da Silva & Otta, 2014).

#### **Primeira etapa: formulação da Pergunta**

A formulação da pergunta central da revisão sistemática é uma importante etapa, pois nela é possível definir a direção da investigação. Para tanto, utilizou-se a técnica PVO, onde P refere-se à situação problema, participantes ou contexto; V compreende as variáveis do estudo; O aplica-se ao desfecho ou resultado esperado.

O PVO é uma adaptação do modelo PICO visando pesquisas que tratam de temáticas relacionadas à psicologia ou áreas afins. O modelo PICO foi planejado para atender estudos de caráter clínico, de intervenção, onde P refere-se a participantes, I à intervenção, C a controle e O a resultados (Andrade da Silva & Otta, 2014). Essas técnicas permitem organizar os elementos de uma pesquisa para estruturar as perguntas.

Desta forma, com a técnica PVO construiu-se a seguinte questão: *como os pais percebem o cuidado ao seu filho (a) com paralisia cerebral?* Assim obteve-se a seguinte composição: P = pais de crianças com paralisia cerebral; V = cuidado à criança; O = identificar a forma como os pais percebem o cuidado.

### **Segunda etapa: localização e seleção dos estudos**

Nesta etapa procedeu-se a definição dos descritores relacionados à temática, utilizando os componentes da estratégia PVO. Dessa forma os termos selecionados foram: cerebral palsy; parents; child care (inglês); paralisia cerebral; pais; cuidado à criança (português) e parálisis cerebral; padres; cuidado del niño (espanhol). Em seguida os termos foram submetidos aos Descritores em Ciências da Saúde (DECS) para identificação de termos semelhantes. Posteriormente, construíram-se as estratégias de busca submetidas à base de dados. Para tanto, foram aplicados os operadores booleanos aos componentes da escala PVO, respeitando a seguinte composição: (P) AND (V) AND (O).

A pesquisa foi realizada a partir da busca eletrônica e sistemática de artigos indexados na base de dados Psynet APA (American Psychological Association). A escolha pela base se deu devido ao interesse por estudos empíricos realizados na área da psicologia, objetivando o enfoque prioritariamente psicológico acerca dos cuidados na paralisia cerebral. Em relação ao período correspondente da busca não houve data limite de início e o término foi agosto de 2014.

### **Terceira etapa: avaliação crítica dos estudos**

A avaliação crítica dos estudos foi desenvolvida em 3 fases: (a) refinamento inicial ; (b) teste de relevância I e (c) teste de relevância II. No refinamento inicial buscou-se excluir artigos repetidos, incompletos e indisponíveis (artigos pertencentes a revistas que não disponibilizavam gratuitamente as pesquisas na íntegra).

O teste de relevância I se deu a partir da análise dos *abstracts* e selecionou os estudos que obtivessem respostas afirmativas às seguintes questões: estar em forma de artigo científico; quanto ao delineamento do estudo, pesquisas empíricas (observacionais e experimentais), excluindo-se pesquisas documentais, revisões sistemáticas e metanálises; dentro dos idiomas estabelecidos; adequado ao objetivo e tema investigado (percepção de pais sobre o cuidado a crianças com paralisia cerebral) e que tivessem como participantes apenas os pais cuidadores de crianças com PC.

O teste de relevância II foi realizado por 2 juízes externos que realizaram a leitura dos artigos na íntegra. Este teste avaliou os seguintes aspectos: clareza na investigação do problema, adequação do método aos objetivos e descrição dos resultados em acordo com a metodologia proposta.

### **Quarta etapa: coleta de dados nos artigos**

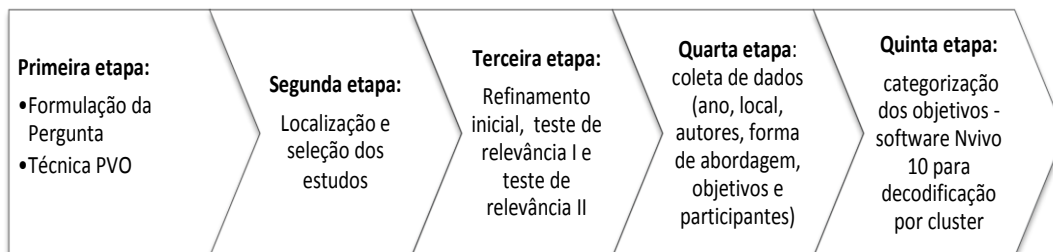
Após a aplicação dos testes de relevância, iniciou-se a retirada das informações relevantes aos objetivos da presente revisão. Esta etapa correspondeu à definição das variáveis a serem analisadas e a coleta sistemática das mesmas. Escolheu-se investigar as seguintes categorias de dados: palavras-chave, ano da publicação, autores, local da publicação, idioma, objetivos da pesquisa, forma de abordagem do problema, instrumentos e participantes.

### Quinta etapa: análise e categorização dos dados

Os dados extraídos dos estudos foram dispostos em planilhas utilizando o EXCEL 2010 para melhor organização das informações, gerando assim uma caracterização inicial. Os objetivos dos artigos, foco principal das análises aqui propostas, foram submetidos ao software Nvivo 10 para decodificação por cluster (valor atributo) e aplicação de análise de conteúdo. Desta forma, foram realizadas as seguintes etapas: (1) organização e gerenciamento das fontes de dados no software; (2) codificação das fontes e (3) visualização dos resultados de codificação.

Figura 2.

#### *Fluxograma das etapas de seleção e avaliação dos artigos*



Fonte: elaboração própria

## Resultados e Discussão

A busca eletrônica resultou em 279 artigos revisados por pares, os quais foram submetidos à avaliação para verificar a possibilidade de inclusão na presente revisão. A avaliação dos artigos se deu por meio de três etapas: (a) o refinamento inicial – realizado por apenas um pesquisador para excluir artigos incompletos, repetidos e indisponíveis; (b) o teste de relevância I – aplicado por 1 pesquisador sobre os abstracts dos artigos levantados, (c) teste de relevância II – aplicado por dois juízes a partir da leitura dos artigos na íntegra.

No refinamento inicial foram excluídos 41 estudos que se mostraram incompletos, repetidos ou indisponíveis. Sendo assim, 238 artigos foram submetidos ao Teste de relevância 1.

A partir do Teste 1 foram excluídos 214 estudos: 23 por não estarem na forma de artigo científico, dez por não serem empíricos, 48 em que os participantes não eram os pais de crianças com PC e em 133 os objetivos não se adequaram ao objetivo da revisão sistemática. Dentre as razões pelas exclusões: estudos ligados à medicina e relatos clínicos (46); retratavam terapias motoras (36), validações de escalas motoras (14), estudos epidemiológicos (12), avaliavam as limitações da criança com PC (8), estudos ligados à área escolar (5), avaliações de serviços e programas de reabilitação (4), ligados à área da fonoaudiologia (3), apresentavam a percepção dos profissionais prestadores de serviços (3), ligados à odontologia (1), e por fim, comparava a paralisia cerebral a outras condições - Síndrome de Down (1).

Aos 24 artigos restantes foi aplicado o teste de relevância II. O índice de concordância entre os avaliadores externos foi excelente ( $k = 0,91$ ). O *kappa* é uma medida de concordância entre observadores e mede o grau de concordância além do que seria esperado tão somente pelo acaso e varia geralmente de 0-1, em que um grande número significa maior confiabilidade, valores próximos ou menores que zero sugerem que o acordo é atribuível ao acaso. Foram excluídos 2 artigos e a amostra final abarcou 22 (N=22) artigos que contemplaram os objetivos da revisão.

Em relação à abordagem utilizada pelas pesquisas que compuseram a amostra final (N=22), 12 se declararam quantitativas e dez qualitativas. Os estudos qualitativos utilizaram entrevistas orientadas por diferentes questionários e diários de campo.

Dentre os instrumentos mais utilizados, destacou-se a GMFM (Sistema de classificação da Função Motora Grossa). Em associação à escala GMFM, foram utilizadas escalas que

buscaram avaliar a percepção dos pais sobre o suporte social: *Family Support Scale (FSS)*; *Family Support child (FSC)*; *Sarason's Social Support Questionnaire*; *Social Support Questionnaire*; *Dunst Social Support Scales*; *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* e *Interpersonal Support Evaluation List*). Outros se mostraram sensíveis às necessidades da família (*Family Needs Survey*), ao estresse percebido (*Parenting Stress Index*) e aspectos ligados a atributos pessoais e contextuais: *Strengths and Difficulties Questionnaire*, *Beck Depression Inventory*; *Child Behavior Checklist*; *Coping Inventory*; *Environment Scale (FES)* e *Family Expectations of Child (FEC)*.

Aos 22 artigos que constituíram a amostra final realizou-se exploração dos objetivos apresentados a partir da aplicação da análise de conteúdo por *clusters* utilizando-se o software Nvivo 10. Para tanto, foi realizada a organização das fontes de informação (etapa 1) e codificação dos objetivos (etapa 2) por meio da identificação de *Nodes* ou *Nós*.

Os nós se apresentam como estruturas com a função de armazenamento de informação codificada e podem assumir diferentes significados. No presente estudo os nós assumiram a função de categorias que identificaram as temáticas exploradas pelos artigos. Por se tratar de uma análise de conteúdo, esses nós receberam os códigos (fragmentos dos objetivos), formando categorias de informações.

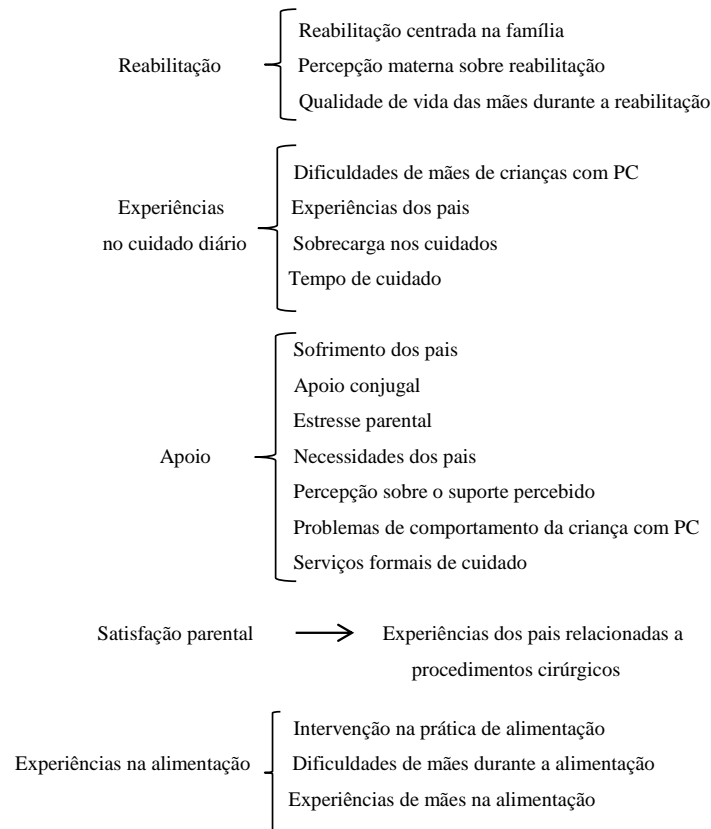
Após a codificação das fontes, realizou-se uma análise de cluster para visualizar os dados (etapa 3) por meio da identificação de grupos de Nós. Para tanto foi utilizada a técnica de análise de cluster por valor atribuído, do software NVIVO 10, com coeficiente Jaccard que agrupa elementos por similaridade. Neste caso específico foram inseridas características categóricas (atributos) que serviram de elementos comuns entre determinados nós, formando clusters (figura



3). O Coeficiente Jaccard utilizado nesta técnica considera dados binários, em que se entende: 1= presença; 0 = ausência (Figura 3).

Figura 3.

*Clusters*



Fonte: elaboração própria

A análise de *cluster* aplicada aos nós dos objetivos resultou em 5 grandes agrupamentos, a saber: reabilitação; experiências no cuidado diário; apoio; satisfação parental e experiências na alimentação.

**Agrupamento: Reabilitação** (2 estudos)

O primeiro agrupamento reuniu artigos cujos objetivos mencionavam as seguintes temáticas: reabilitação centrada na família; percepção dos pais e qualidade de vida das mães

durante a reabilitação. De maneira geral, os estudos ressaltaram a importância da família durante esse processo, no entanto, os objetivos propostos se mostraram diferenciados (Gibson et al., 2012; Prudente, Barbosa & Porto, 2010).

Na pesquisa de Gibson et al. (2012) o objetivo foi descrever as expectativas de 6 pares parentais sobre a reabilitação e os dados apresentados revelaram que as percepções estavam associadas à possibilidade do filho vir ou não a caminhar, a julgamentos como ser ou não "bom pai ou boa mãe" e ao manter-se esperançoso (a). Já no estudo de Prudente, Barbosa e Porto (2010) o foco principal foi a percepção acerca da qualidade de vida de 100 mães após um período determinado de reabilitação (10 meses). Seus resultados não demonstraram mudanças significativas na saúde dessas mães, concluindo que a qualidade de vida materna não estava relacionada à melhora na função motora da criança após a intervenção.

A análise desta primeira categoria indicou, portanto, duas possibilidades de investigação acerca dos cuidados vistos a partir da reabilitação da criança com PC: ora por meio de atributos como percepção e expectativas dos pais, ora a partir dos resultados impactantes de tais ações. Embora tenham apresentado avanços ao refletir a reabilitação a partir da percepção dos pais, os dados apresentados corresponderam apenas à parte do universo de cuidados, não contemplando, por exemplo, a intensa rotina, aspecto que correspondeu à segunda categoria temática gerada pela análise de *cluster*.

#### **Agrupamento: Experiências no cuidado diário (7 estudos)**

Essa categoria englobou pesquisas com os seguintes objetivos: relatar as dificuldades de mães de crianças com PC; descrever a experiência dos pais e avaliar a sobrecarga e tempo de cuidado. Os trabalhos direcionados às dificuldades das mães ressaltaram a cultura e as condições

sociais precárias que estariam permeando de maneira negativa os cuidados às crianças com PC (Huang, Kellett & St John, 2010; Huang, Kellett & St John, 2012; Kurtuncu et al., 2013).

Kurtuncu et al. (2014) deram voz às mães mulçumanas de 15 crianças com PC moradoras da Turquia e detectou sérias dificuldades que incluía problemas nas relações pessoais, assim como nas relações conjugais, dificuldades no processo de inclusão social e dificuldades econômicas associadas aos cuidados e educação da criança com PC. Em consonância com estes achados, os trabalhos de Huang, Kellett e St John (2012) e Huang, Kellett e St John (2010) com 15 mães chinesas apontaram que mães de crianças com PC além de permanecerem solitárias no papel de cuidadoras principais, eram hostilizadas pelas famílias de seus maridos, tendo, portanto, pouco ou nenhum apoio nos cuidados aos seus filhos.

As dificuldades dos pais foram relacionadas às experiências de cuidados diários nos estudos de Alaei et al. (2014) e Weiss, Marvin e Pianta (2007). A pesquisa de Alaei et al. (2014) foi realizada no Irã e trouxe o relato de 20 pais acerca dos serviços oferecidos, apontados como inadequados, com interações não suportivas, limitações sociais e isolamento social. A partir das entrevistas, os pesquisadores concluíram que cuidar de uma criança com PC expunha os pais a dois tipos de desafios diferenciados: ora relacionados às características da criança, a partir de percepções acerca das limitações e adoecimento constante; ora devido à falta de instalações e atenção a suas necessidades, destacando a falta de apoio formal.

Weiss, Marvin e Pianta (2007) buscaram descrever e classificar padrões e estratégias utilizadas por 40 famílias americanas no cuidado ao filho com comprometimento motor de moderado a grave. A pesquisa apontou 4 grupos com características diferenciadas. No grupo 1, intitulado *Traditional*, as mães exerciam a maior parte dos cuidados às crianças com PC, não trabalhavam fora e os pais contribuía menos nas tarefas de cuidado. O grupo 2, *Parenting*

*Team*, era composto por duas famílias monoparentais trabalhando juntas para atender as necessidades da criança com PC, todos participando dos cuidados. O grupo 3, *Extended Family Involvement*, abarcou famílias que dependiam fortemente de sua família estendida e por fim, o grupo 4, *Formal Support*, envolveu famílias que dependiam basicamente do apoio formal de creches, pré-escolas ou outros serviços profissionais.

Os resultados demonstraram que as diferentes estratégias encontradas pelas famílias ao realizarem os cuidados se mostraram, de maneira geral, bem sucedidas. No entanto, a avaliação quanto ao nível de adaptação e o sucesso encontrado nas estratégias adotadas apontaram que o grupo de famílias classificadas como *Extended Family Involvement* se mostrou o mais bem sucedido, associado com os níveis mais baixos de estresse. Já o grupo *Formal Support* se mostrou como o menos sucedido, na medida em que esteve associado com níveis maiores de estresse e maior número de hospitalizações. Os demais grupos: *Traditional* e *Parenting Team* demonstraram índices intermediários, mais próximos, no entanto, dos padrões encontrados no grupo *Extended Family Involvement* (Weiss, Marvin & Pianta, 2007).

Além das dificuldades sociais relatadas e dos padrões de cuidados frente às diferentes conjunturas familiares e de rede de suporte, a sobrecarga se mostrou como um tema relevante na análise de *cluster*. Nesse sentido, a pesquisa de Davis et al. (2010) explorou a percepção de 24 mães e 13 pais a partir da avaliação do impacto de cuidar de uma criança com PC de maneira longitudinal, da infância à adolescência. Os resultados indicaram que os pais de crianças com maior comprometimento relataram qualidade de vida mais pobre, experimentando maior sofrimento devido a maior sobrecarga.

A quantidade de tempo utilizado pelas mães nos cuidados aos filhos com PC também esteve relacionado à sobrecarga e foi investigado por Sawyer et al. (2011). Os resultados

apontaram que em média, as mães passavam 6,0 horas de 24 horas nos dias de semana e 8,3 horas de 24 horas nos finais de semana cuidando de seus filhos com PC, sendo que quanto maior a quantidade de tempo envolvida, maiores foram os índices de adoecimento mental materno associado a distúrbios depressivos.

Tais resultados destacaram a necessidade de apoios, principalmente às mães, como formas de reduzir o impacto real da prestação desses cuidados, incluindo, nesse sentido, fontes capazes de gerar descanso, assim como suporte na prevenção e tratamento adequado aos problemas de saúde mental. Aspecto ressaltado no terceiro agrupamento gerado pela análise de *cluster*: o apoio.

**Agrupamento: Apoio** (8 estudos)

Esta categoria é constituída pelo maior número de variáveis temáticas, a saber: sofrimento dos pais (Al-gamal & Longo, 2013), apoio conjugal (Button, Pianta & Marvin, 2001), estresse parental (Button, Pianta & Marvin, 2001), necessidades dos pais (Almasri et al., 2012; Bamford, Griffiths & Kernohan, 1997), percepção sobre o suporte recebido (Fiss et al., 2014; Pfeifer et al., 2014), problemas de comportamento da criança com PC (Sipal et al., 2010) e serviços formais de cuidado (Damiani et al., 2004).

Em relação à variável sofrimento dos pais, a pesquisa de Al-Gamal e Longo (2013) que teve como objetivo avaliar o grau de sofrimento de 204 pais de crianças com PC moradores da Jordânia indicou que mais de 60% se sentiam, em algum momento, nervosos e estressados. Concluíram que a deficiência grave na criança estava associada ao alto sofrimento psíquico dos pais e ao baixo apoio de amigos.

Além do sofrimento, as variáveis: apoio conjugal e estresse parental mostraram-se relevantes na análise do apoio percebido pelos pais e fizeram parte dos objetivos da pesquisa de Button, Pianta e Marvin (2001) com 64 famílias americanas. Os resultados apontaram que as

mães relatavam maior necessidade de assistência prática dos parceiros e não apenas de suporte emocional. Além disso, o maior apoio diário dos parceiros se mostrou como preditor significativo do estresse vivenciado, sendo que quanto maior era o apoio, menor era o estresse percebido pelas mães.

O tema relacionado às necessidades dos pais se mostrou o foco principal do estudo de Almasri et al. (2012) realizado com 579 pais (80% mães) participantes de programas de reabilitação em hospitais nos EUA, Canadá e México. O objetivo foi avaliar os perfis de necessidades relacionados à criança, família e serviços oferecidos, sendo utilizados questionários para acessar tais informações. Os resultados demonstraram que apesar da heterogeneidade entre os indivíduos com PC e suas famílias, os perfis puderam ser classificados em baixo ou alto grau de necessidades.

Desse modo, nas famílias onde o grau de necessidades se mostrou baixo, os pais demonstraram gerenciar de forma eficaz as condições de saúde de seus filhos, com relações familiares fortes, maiores rendas e possibilidades da criança vir a caminhar. Já nas famílias com maiores restrições quanto à mobilidade da criança e menores rendas relatadas, as necessidades por suporte social se mostraram maiores, principalmente financeiro, devido ao impacto advindo com a paralisia cerebral.

De maneira similar, o estudo de Bamford, Griffiths e Kernohan (1997) com 12 famílias irlandesas teve por objetivo investigar as necessidades dos pais e o grau de satisfação acerca da prestação de serviços oferecidos. Os resultados foram categorizados de acordo com a qualidade da ajuda prestada pelos profissionais (médicos, terapeutas, assistentes sociais e enfermeiras) e pelo tipo de acesso e ajuda recebida pelos familiares nas seguintes situações: crise,

aconselhamento profissional, serviço de cuidado pago, cuidados domiciliares (*residential care*), orientação educacional, explicações médicas e suporte familiar/amigos.

Os resultados de Bamford, Griffiths e Kernohan (1997) indicaram que as piores avaliações acerca das necessidades atendidas pelos pais referiram-se aos serviços prestados principalmente pelos médicos e assistentes sociais, com exceção dos cirurgiões ortopédicos, indicando pouca sensibilidade desses profissionais nos momentos de crise e frente à necessidade de aconselhamento. Além disso, as famílias se sentiam sós ou com ajuda apenas dos familiares e poucos amigos.

Tendo em vista as constatações preocupantes quanto à falta de apoios formais existentes aos pais, alguns estudos, como os de Fiss et al.(2014) e Pfeifer et al. (2014) investigaram os benefícios acerca de outras fontes de apoio aos pais cuidadores. Para Pfeifer et al. (2014) o apoio dos membros da família e amigos foram considerados altamente benéficos à saúde de 50 famílias brasileiras, apesar da carência em relação aos serviços formais. Em perspectiva similar, Fiss et al.(2014), ao investigar 398 famílias americanas, indicaram que o adequado funcionamento familiar esteve relacionado ao bom suporte social que envolvia a família e os amigos.

O apoio se mostrou, portanto, como fundamental aos pais, principalmente quando havia problemas de comportamento infantil associado (Sipal et al., 2010). Entretanto, nem sempre as famílias com maiores necessidades de apoio encontraram o devido suporte. Foi o que ressaltou a pesquisa de Sipal et al. (2010) ao investigar 110 pais holandeses de crianças com PC e constatar que o relato daqueles cujos filhos apresentavam problemas de comportamento, apontavam para a falta de relações sociais favoráveis devido às dificuldades de locomoção e comunicação do filho, relacionadas, portanto, ao agravamento dos problemas de comportamento do mesmo.

Por fim, o apoio se mostrou associado aos cuidados formais, objetivo da pesquisa realizada por Damiani et al. (2004) que avaliou a utilização de serviços de folga temporária e descanso planejado por 468 pais canadenses. A pesquisa buscou retratar o quanto os pais dispunham de informações acerca desse serviço, sobre sua utilização, implicações financeiras e barreiras encontradas.

Os participantes eram, em sua maioria, mulheres (94%) e demonstraram preocupações quanto à carência no oferecimento desse tipo de serviço específico. Nesse sentido, 46% da amostra já havia utilizado esse serviço, assumindo de maneira solitária os custos envolvidos (40%). Em 52% das vezes utilizadas, os serviços eram realizados por um profissional treinado, em 44% das ocasiões, realizados por babás, amigos e estudantes e em 4% algum parente. Quanto à frequência no uso e razões declaradas para sua utilização, 73% relatou ter utilizado esse serviço mais de seis vezes, desses, 40% declarou ter utilizado devido a férias e folgas planejadas, 19% devido à ajuda nas tarefas diárias e por fim, a socialização da criança (10%).

O apoio aos pais envolveu desse modo, o alívio ao sofrimento e estresse, além de atuar na satisfação das necessidades práticas do dia-a-dia a partir da rede de amigos, famílias e serviços formais de cuidado. A disposição desses elementos constituiu parte do universo dos cuidados, a outra parte correspondeu aos serviços médicos e terapêuticos avaliados a partir da satisfação dos pais gerando o quarto agrupamento: satisfação parental.

**Agrupamento: Satisfação parental** (3 estudos)

As pesquisas relacionadas à satisfação parental estiveram associadas principalmente às práticas FCS (*Family-centred service*) focadas nas famílias e pautadas em parcerias colaborativas entre família e profissionais (Morgan & Tan, 2011; Wang, Petrini & Guan, 2014) e à experiência dos pais durante os procedimentos cirúrgicos sofridos pelos filhos.



Em relação às práticas FCS, a satisfação parental se mostrou baixa no estudo de Wang, Petrini e Guan (2014) destacando o quanto os pais almejavam acesso a informações sobre a deficiência, referência de serviços, sensibilidade dos prestadores de serviços e ambiente caloroso. Experiências positivas, no entanto, foram relatadas no estudo de Morgan e Tan (2011), realizado no Camboja, com moradores de regiões rurais e demonstrou que as práticas focadas nas famílias foram pautadas em parcerias com os profissionais do centro de reabilitação em que fora realizada a pesquisa.

No estudo de Morgan e Tan (2011) os pais de crianças com menor comprometimento percebiam os profissionais como “especialistas” e os pais de crianças com comprometimentos mais severos eram mais propensos a relatar sentimentos negativos em relação aos profissionais, valorizando menos a colaboração. Tais resultados evidenciaram a baixa satisfação relatada pelos pais mesmo nas ações tidas como mais colaborativas.

As dificuldades percebidas se apresentaram com maior severidade no caso das internações e procedimentos cirúrgicos, comuns na paralisia cerebral. Nesse sentido, Iversen, Graue e Clare (2009) entrevistaram pais de nove crianças com PC durante e após a recuperação, indicando o quanto se sentiam vulneráveis e indefesos em uma situação na qual as crianças não podiam expressar seus medos e preocupações.

Além disso, os pais sentiam medo das consequências da cirurgia, além de se mostrarem pouco familiarizados com o que ocorria no hospital. O cansaço extremo também se mostrou marcante ao permanecerem constantemente disponíveis às necessidades das crianças e obrigando a si próprios a serem fortes durante a recuperação.

De maneira geral, os estudos relacionados à satisfação parental destacaram a percepção acerca dos profissionais de saúde. Tais avaliações se mostraram negativas em grande parte,

especialmente em relação àqueles com pouca experiência com crianças com PC. Evidenciando o paradoxo existente nas redes e serviços dispostos aos pais, uma vez que quanto maior se mostrou a necessidade relatada por suporte e informações, pior se apresentou a avaliação acerca da satisfação parental quanto aos serviços oferecidos.

Em meio a tantas dificuldades vivenciadas pelos pais, algumas pesquisas objetivaram compreender o cuidado parental a partir da prática de alimentar o filho. E ao delimitarem essa prática, foi possível aprofundar as análises e ressaltar elementos acerca dos apoios, satisfação e reabilitação importantes ao seu desempenho. A alimentação constituiu uma prática desafiadora, dada sua importância à sobrevivência da criança, gerando, portanto, o quinto e último agrupamento: experiência na alimentação.

**Agrupamento: Experiência na alimentação (2 estudos)**

A maioria das crianças com paralisia cerebral têm dificuldades de alimentação, que, se não for gerida, resultam em refeições estressantes, desnutrição crônica, doença respiratória, diminuição da qualidade de vida para o cuidador e criança e morte precoce. Em países com bons recursos, as intervenções médicas de alto e de baixo custo abrangem desde a alimentação por sonda até treinamento adequado aos pais (Adams et al., 2012).

No entanto, em países com alto índice de empobrecimento, tais como Bangladesh, a alimentação por sonda não se mostrava viável e os serviços de treinamento aos pais ocorriam de maneira muito escassa, com eficácia não devidamente avaliada. A partir desse cenário, o objetivo do estudo de Adams et al. (2012) foi avaliar a eficácia de uma intervenção de baixa tecnologia para melhorar as práticas de alimentação de 37 cuidadores de crianças com PC de moderada à grave.

Os resultados indicaram que as intervenções realizadas em termos de treinamento dos pais trouxeram melhorias significativas na saúde respiratória das crianças e a cooperação durante as refeições, assim como reduções drásticas no estresse do cuidador. Demonstrando o quanto as ações concretas de cuidado poderiam ser beneficiadas por intervenções especializadas, pautadas no apoio e respeito às famílias, sendo que para isso não se mostrava necessário grandes investimentos.

Considerando a importância da alimentação para o desenvolvimento em geral e as dificuldades que crianças com PC apresentam nestas situações específicas, Sleight (2005) objetivou explorar a experiência de 4 mães inglesas em alimentar suas crianças que apresentavam riscos de desnutrição. Nesses casos, um tubo de alimentação por gastrostomia pode ser oferecido como uma forma de fornecer alimento, uma vez que ignora as principais dificuldades físicas. No entanto, isso não se mostrou como uma decisão fácil. Além dos riscos envolvidos, a escolha pela alimentação gerou preocupações e afetou áreas da vida diária dos pais.

Os momentos de alimentação foram gravados e transcritos. A extração dos conteúdos mais relevantes envolveu a codificação de cada frase que continha significado e as transcrições foram analisadas em dois grupos: a alimentação por via oral e de gastrostomia. Os resultados apresentados refletiram as possíveis escolhas pela via de alimentação mais adequada e o quanto uma boa intervenção poderia vir a contribuir com a melhora da criança com grave deficiência e a diminuição do estresse materno.

Em primeiro lugar, a alimentação oral exigiu atenção individual entre cuidador e criança, o que reforçou a consistência dos cuidados. Além disso, gerou percepções de normalidade, aspecto que explicou por que as mães participantes deram à criança uma chance com a alimentação oral.

No caso da alimentação por gastrostomia, os principais pontos de desvantagens relatados foram: perda da normalidade na rotina familiar, experiência hospitalar, gerenciamento em casa do tubo, necessidade de maior assistência profissional em casa, cuidados intensivos, treinamento a outros, complicações médicas e reações de embaraço em público. Em relação às vantagens, observou-se a diminuição do estresse, recuperação mais rápida e ganho de peso.

### **Conclusão**

As relações estabelecidas na presente revisão entre os elementos psicossociais investigados destacaram aspectos relevantes na compreensão acerca de como têm se dado o cuidado parental a crianças com PC. Evidenciando, portanto, o processo de reabilitação da criança e a família, assim como as percepções parentais acerca do cuidado diário e as dificuldades na execução dos cuidados em diferentes contextos culturais. Além desses, outros aspectos se mostraram importantes para a análise do cuidado à criança com PC, como o sofrimento dos pais, o impacto na qualidade de vida das mães, as principais necessidades quanto a apoios e serviços e a satisfação em relação aos apoios recebidos.

A maneira como tais elementos foram apontados pelas pesquisas demonstrou a possibilidade de diferentes formas na abordagem do fenômeno, em que foram consideradas, portanto, características sociais e econômicas diversificadas. Detectando, desse modo, carências em torno dos serviços de suporte e ajuda aos pais em diversos contextos. Nesse sentido, de maneira geral, a satisfação dos pais em relação ao apoio recebido e aos serviços especializados se mostrou baixa. Em contrapartida, o apoio familiar e de amigos se mostraram benéficos confirmando tendência das pesquisas sobre suporte social (Hatzmann et al., 2009; Patrick, Hayden, 1999; Thurston et al., 2011).

Frente ao exposto, o cuidado parental na paralisia cerebral pode ser compreendido a partir de adequações que extrapolam os esforços no âmbito familiar, exigindo maior apoio psicossocial e uma rede de suporte capaz de minimizar as adversidades e o risco de adoecimento dos cuidadores. Sendo assim, as análises apontaram que cuidar de uma criança com tais especificidades consistiu em uma tarefa árdua, em parte devido aos riscos e déficits presentes, e em grande parte, devido à falta de serviços especializados sensíveis às necessidades parentais.

Por fim, a revisão destacou tanto a fragilidade em que se encontra a família devido aos custos e limitações sociais impostas, quanto a força e empenho dos pais, principalmente as mães, em cuidarem dos seus filhos, apesar de todas as faltas e dificuldades. Sendo assim, apesar da força do vínculo parental, mostra-se evidente a necessidade de esforços e serviços terapêuticos que auxiliem os pais no exercício de seu papel de cuidador. Esta necessidade se justifica, uma vez que para crianças com PC, atividades simples como se alimentar, caminhar, vestir-se constitui um grande desafio que requer o auxílio de seus pais.

Conclui-se que a presente revisão trouxe contribuições significativas ao organizar pesquisas internacionais em torno do tema cuidado à criança com PC, que se apresenta como extremamente importante à educação especial e aos serviços de saúde. No entanto, faz-se necessário ressaltar a necessidade da ampliação de novas buscas em outras bases, com novos descritores e estratégias de busca, visando, portanto, o constante mapeamento da área.

## **Referências**

- Adams, M.S., Khan, N.Z., Begum, S.A., Wirz, S.L., Hesketh, T. & Pring, T.R. (2012). Feeding difficulties in children with cerebral palsy: Low-cost caregiver training in Dhaka, Bangladesh. *Child: Care Health and Development*, 38 (6), 878-888.
- Alaee, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H. & Kermanshahi, S.M.K. (2014). Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 2147-2154.

- Almasri, N., Palisano, R.J., Dunst, C., Chiarello, L.A., O'Neil, M.E. & Polansky, M. (2012). Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care Health and Development*, 38 (6), 798-806.
- Al-gamal, E. & Longo, T. (2013). Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: A cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 624-631.
- Andrade da Silva, G. & Otta, E. (2014). Revisão sistemática e meta análise de estudos observacionais em Psicologia, 33 (2), 137-153.
- Bamford, D., Griffiths, H. & Kernohan, G. (1997). On patient satisfaction in cerebral palsy care. *British Journal Social Work*, 27, 605-614.
- Berge, J.M., Patterson, J.M. & Rueter, M. (2006). Marital satisfaction and mental health of couples with children with chronic health conditions. *Families, Systems & Health*, 24 (3), 267-285.
- Britner, P., Morog, M., Pianta, R. & Marvin, R. (2003). Stress and Coping: A Comparison of Self-Report Measures of Functioning in Families of Young Children with Cerebral Palsy or No Medical Diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 12 (3), 335-348.
- Button, S., Pianta, R. C. & Marvin, R. S. (2001). Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13 (1), 61-81.
- Castro, A.A., Saconato, H., Guidugli, F. & Clark, O.A.C. (2014). Curso de revisão sistemática e metanálise. São Paulo: LED-DIS/UNIFESP, 2002. Disponível em: < <http://www.virtual.epm.br/cursos/metanálise>>. Acesso em: 14 abr. 2014
- Cordeiro, A. M., Oliveira, G.M., Rentería, J.M. & Guimarães, C.A. (2007). Revisão sistemática: uma revisão narrativa. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, 34 (6), 428-431.
- Cunningham, C. (2008). *Síndrome de Down – Uma introdução para pais e cuidadores*. Porto Alegre: Artmed.
- Cunningham, S.D., Warschausky, S. & Thomas, P.D. (2009). Parenting and Social Functioning of Children With and Without Cerebral Palsy. *Rehabilitation Psychology*, 54 (1), 109-115.
- Cury, V.C.R. & Brandão, M. de B. (2011). *Reabilitação em Paralisia Cerebral*. Rio de Janeiro: MedBook.
- Damiani, G., Rosenbaum, P., Swinton, M. & Russell, D. (2004). Frequency and determinants of formal respite service use among caregivers of children with cerebral palsy in Ontario. *Child: Care, Health & Development*, 30, 77–86.

- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K. & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*, 36 (1), 63–73.
- Fiss, A.L., Chiarello, L.A., Bartlett, D., Palisano, R.J., Jeffries, L., Almasri, N. & Chang, H-J. (2014). Family ecology of young children with cerebral palsy. *Child: Care Health and Development*, 40 (4), 562-571.
- Florian, V.; Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Orthopsychiatric Association*, 71 (3), 358-367.
- Geralis, E. (2007). *Crianças com Paralisia Cerebral: guia para pais e educadores*. Porto Alegre: Artmed.
- Gibson, B.E., Teachman, G., Wright, V., Fehlings, D., Young, N.L., McKeever, P. (2012). Children's and parents' beliefs regarding the value of walking: Rehabilitation implications for children with cerebral palsy, *Child: care, health and development*, 38 (1), 61-69.
- Hatzmann, J., Maurice-Stam, H., Heymans, H. S.A. & Grootenhuis, M.A. (2009). A predictive model of Health Related Quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependency of their child and their support system. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 72-81.
- Horton, T.V. & Wallander, J.L. (2001). Hope and Social Support as Resilience Factors Against Psychological Distress of Mothers Who Care for Children With Chronic Physical Conditions. *Rehabilitation Psychology*, 46 (4), 382-399.
- Huang, Y-P., Kellett, U. M. & St John, W. (2010). Cerebral palsy: Experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of Advanced Nursing*, Malden, 66 (6), 1213–1221.
- Huang, Y-P., Kellett, U. M. & St John, W. (2012). Being concerned: Caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 189-197.
- Iversen, A. S., Graue, M. & Clare, J. (2009). Parents' perspectives of surgery for a child who has cerebral palsy. *Journal of Pediatric Health Care*, 23 (3), 165-172.
- Kurtuncu, M., Akhan, L.U., Yildiz, H., Demirbag, B. C. (2014). Experiences shared through the interviews from fifteen mothers of children with cerebral palsy. *Journal Sexuality and Disability*, 33 (3), 349-363.
- Lin, S.L. (2000). Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Exceptional Children*, 66 (2), 201-218.
- Lopes, C.R.M., Ramos del Rio, B., Rendón, M.T.R., González,L.D.M. & López, C.G.F. (2012). Carga y dependencia em cuidadores primarios informales de pacientes com parálisis infantil severa .*Psicologia y Salud*, 22 (2), 275-282.

- Morgan, F., Tan, B.K. (2011). Rehabilitation for children with cerebral palsy in rural Cambodia: Parental perceptions of family- centred practices. *Child: care, health and development*, 37 (2), 161–167.
- Patrick, J.H., Hay Den, J.M. (1999). Neuroticism, Coping Strategies, and Negative Well-Being Among Caregivers. *Psychology and Aging*, 14 (2), 273-288.
- Pfeifer, L.I., Silva, D.B.R., Lopes, P.B., Matsukura, T.S., Santos, J.L.F., Pinto, M.P.P. (2014). Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 40 (3), 363-369.
- Prudente, C. O. M., Barbosa, M. A. & Porto, C. C. (2010). Relação entre qualidade de vida de mães de crianças com cerebral paralisia e o funcionamento do motor das crianças, após dez meses de reabilitação. *Revista Latino- Americana de Enfermagem*, 18 (2), 3-10.
- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Borojevic, N., Raghavendra, P. & Russo, R. (2011). Time demands of caring for children with cerebralpalsy: What are the implications for maternal mental health? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 338–343.
- Sipal, R.F., Schuengel, C., Voorman, J.M.,Van Eck, M. & Becher, J.G. (2010). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: The role of parental stress and support. *Child: care, health and development*, 36 (1), 74–84.
- Sleigh, G. (2005). Mothers' voice: A qualitative study on feeding children with cerebral palsy. *Child: Care, Health & Development*, 31(4), 373–383.
- Thurston, S., Louise, P., Chenglin, Y., Loney, P., Browne, D., Browne, G., Wong, M., Thabane, L. e Rosenbaum, P. (2011). System Integration and Its Influence on the Quality of Life of Children with Complex Needs. *International Journal of Pediatrics*, 1, 1-12.
- Vieira, M.L., Rimoli, A.O., Prado, A.B. & Chelini, M.O.M. (2009). Cuidado e responsividade parentais: uma análise a partir da teoria da história de vida e da teoria do investimento parental. Em OTTA, E.; Yamamoto M.E. (Orgs.), *Psicologia Evolucionista*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 86-95.
- Wang, M., Petrini, M. A., Guan, Q. (2014). Evaluation of family-centred services from parents of chinese children with cerebral palsy with the measure of processes of care. *Child: care, health and development*, 41 (3), 1-7.
- Weiss, K. L., Marvin, R. S., Pianta, R. C. (1997). Ethnographic detection and description of family strategies for childcare: Applications to the study of cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (2), 263-278.



- Whiting, M. (2012). Impact, meaning and need for help and support: The experience of parents caring for children with disabilities, life-limiting/life-threatening illness or technology dependence, *Journal of Child Health Care*, 17 (1), 92–108.
- Zhu, B., Walter, S.D., Rosenbaum, P.L., Russell, D.J. & Raina, P. (2006). Structural equation and log-linear modeling: a comparison of methods in the analysis of a study on caregivers' health. *BMC medical Research Methodology*, 6 (49), 1-14.

## **ESTUDO 2**

**O apoio às práticas dos cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral**

**Support for practices of primary caregivers of children with cerebral palsy**

## **Resumo**

O presente estudo buscou identificar as práticas de cuidados entre cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral (PC) e os apoios sociais que lhes são disponibilizados. Participaram 101 cuidadores de crianças de 0 a 12 anos com os quais se utilizou as escalas E-CPPC e MOS, o inventário sociodemográfico e GMFCS. Além disso, fez-se uso dos testes ANOVA, Qui-QUADRADO e correlação de Pearson. A amostra foi composta por mães, do lar, vivendo com até dois salários e as crianças, na maioria, comprometidas (níveis IV e V da GMFCS). As práticas de contato corporal e de contato face a face foram observadas frequentemente nos cuidados primários, enquanto que, nas práticas de estimulação, apareceram com menor frequência. Percebeu-se, também, que o apoio afetivo aos cuidadores era constante principalmente quando havia maior comprometimento das crianças e que o apoio emocional esteve relacionado à maior ocorrência das práticas de estimulação.

Palavras-chave: Família de criança com deficiência; Saúde dos cuidadores; Suporte social.

**Abstract**

This study sought to identify the most frequent care practices among the primary caregivers of children with cerebral palsy (CP) and social support available. Participated 101 caregivers of children of 0 to 12 years using the scales E-CPPC, MOS, sociodemographic inventory and GMFCS. Tests used: ANOVA, Chi-square and Pearson correlation coefficient. The sample consisted of mothers, “of home” living with up until two salaries; the children were assessed as being at levels IV and V of GMFCS. The practices were more frequent in subscales primary care, body contact and face to face contact, however caregivers of more compromised children reported less frequently practices face to face contact. The emotional support to caregivers showed uncommon especially when there was greater involvement of children. Emotional support was related to the higher frequency of body stimulation practices, body stimulation and stimulation by objects.

**Keywords:** Cerebral palsy; Child care; Primary caregiver; Social support

Toda criança necessita de cuidados para sua sobrevivência e desenvolvimento. Os cuidados são estabelecidos nas relações com os cuidadores os quais, com base no que consideram importante, lançam mão de práticas direcionadas à garantia do crescimento infantil saudável. As atividades de cuidado expõem os cuidadores a situações complexas de aprendizado, influenciadas tanto pelo contexto imediato, que é marcado por aspectos físicos, culturais e pelas características do filho, como por situações mais distais relativas à organização e à história da sociedade (Harkness & Super, 1996; Keller, 2007).

O cuidado parental envolve pré-disposições herdadas filogeneticamente (Keller, 2002, 2007 e 2009) e recebe influências sociais que direcionam as ações dos pais, partindo dos mais variados modelos culturais de criação (Rogoff, 2005). Os cuidados adotados pelos pais promovem diferentes trajetórias desenvolvimentais as quais, segundo Keller (2007), se apresentam como soluções culturais na realização de tarefas de desenvolvimento. Muitas dessas trajetórias são construídas em situações complexas cujo investimento dos pais pode ser levado à maximização, como no caso do cuidado ao bebê de alto risco e nos diversos casos de deficiências (Mann, 1995).

### **A paralisia cerebral**

O dano cerebral que causa a PC, além de acarretar déficits motores de diferentes níveis, pode levar a outras condições, como: convulsões, dificuldades de aprendizagem e atraso de desenvolvimento cognitivo. As sequelas deixadas pela paralisia cerebral exigem atenção redobrada das figuras parentais, pois estas precisam se manter em constante estado de prontidão visto que a criança demanda cuidados diferenciados durante a execução de atividades básicas como alimentação, higiene e prevenção de riscos à saúde (Miura & Petean, 2012).

O processo de cuidado frente à deficiência tem fomentado a investigação do quanto o comprometimento das capacidades infantis influencia a saúde dos pais (Berge, Patterson & Rueter, 2006) e de que maneira as características dos pais comprometem a qualidade de vida das crianças (Thurston et al., 2011). No que tange os cuidados propriamente ditos, as características das deficiências geradas pela paralisia cerebral acionam estratégias peculiares de cuidado dispensado pelos pais em situações diversas como na alimentação, na higienização, nas brincadeiras entre outras (Cury & Brandão, 2011; Geralis, 2007).

Dentre todos os cuidados necessários às crianças, destacam-se, na paralisia cerebral, aqueles relacionados à alimentação e à garantia do bem-estar. Em tais condições, alimentar o bebê e a criança se torna uma prática criteriosa, associada a refeições longas, com adaptações devido a reflexos orais e refluxo gastresofágico. Além da alimentação, o monitoramento e a medicação constante fazem parte do dia a dia dos cuidadores devido ao risco de convulsões, aos problemas respiratórios, gastrointestinais e uso de fraldas por um longo período ou por toda a vida, exigindo dos pais maior vigilância, acompanhamento e conhecimento (Cury & Brandão, 2011; Geralis, 2007).

As tarefas complexas empregadas nos cuidados exigem esforços que acabam impactando a relação do cuidador com a criança. Frente a tal constatação, observa-se que as redes de suporte social se configuram como necessárias ao bem-estar dos pais cuidadores (Raina et al., 2005; Sawyer et al., 2011; Sipal et al., 2010; Skok et al., 2006; Svedberg et al., 2010). Apresentam-se, inclusive, como moderadoras do bem-estar e da saúde, associadas positivamente à adaptação familiar (Zanini, Veroll-Moura & Queiroz, 2009). Nesse sentido, o suporte social aos pais se mostra capaz de diminuir o estresse, permitindo que aqueles exerçam de modo mais adequado a função parental.

### **Apoio social aos cuidadores**

O suporte oferecido pelas redes sociais apresenta múltiplas funções: o apoio material (provisão de recursos e de ajuda material, como dinheiro ou empréstimo de utensílios, em caso de necessidade emergencial); apoio afetivo (demonstrações físicas de amor e de afeto); apoio emocional (compreensão, confiança, estima, escuta e interesse); apoio de informação (disponibilidade de pessoas para a obtenção de conselhos, de informações ou de orientações) e interação social positiva (disponibilidade de pessoas com quem se divertir e relaxar) (Araújo et al., 2013). Quanto maior o suporte social, menor a chance de sofrimento haja vista o apoio oferecido por familiares e demais redes desempenhar um papel importante na regulação da capacidade funcional e psicológica dessas famílias (Cunningham, Warschausky & Thomas, 2009; Gallagher & Whiteley, 2012; Skok, Harvey & Reddihough, 2006; Thurston et al., 2011; Wilson et al., 2006).

O papel do apoio social no contexto da paralisia cerebral pode ser evidenciado nos dados de Skok et al., (2006) os quais, ao realizarem um estudo com 43 mães australianas acerca do bem-estar, do estresse e da rede de suporte percebido, constataram que o estresse e o suporte percebido se correlacionavam negativamente, isso porque, ao vivenciarem intensamente os cuidados com o filho com PC, as mães sofriam sérias dificuldades econômicas, assim como impactos negativos nas relações pessoais e conjugais, acarretando baixa qualidade de vida em função do maior sofrimento ocasionado pela maior sobrecarga.

Dificuldades econômicas, falta de assistência e precária rede de apoio formal aos cuidadores ficaram evidentes em pesquisas realizadas em contextos culturais diferenciados (Alaee et al., 2014; Huang, Kellett & St John, 2010; Huang, Kellett & St John, 2012; Kurtuncu et al., 2013). Tais pesquisas deram visibilidade a contextos pouco conhecidos, enriquecendo,

portanto, as análises acerca da importância da rede de apoio às famílias de crianças com paralisia cerebral naquelas regiões. Sendo assim, seguindo o interesse de reconhecer como o cuidado vem sendo realizado em regiões culturalmente diferentes, o presente estudo se propôs a descrever as práticas estabelecidas e os apoios sociais disponíveis aos cuidadores de crianças com paralisia cerebral, moradores do estado do Pará – Amazônia – Brasil.

O Estado do Pará compõe grande parte da Amazônia brasileira, destacando-se pelas características físicas e culturais diferenciadas, com áreas urbanas, rurais e as ilhas que formam o contexto ribeirinho amazônico. Em todos esses contextos, a carência de serviços e suporte às famílias se apresenta como uma das características mais marcante.

Considerando tais aspectos, o presente estudo pretende identificar as práticas de cuidados mais frequentes entre os cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral, moradores da região amazônica brasileira, correlacionando-as com o apoio social por eles recebido, buscando compreender se a frequência e a quantidade dos apoios obtidos impactam a frequência da realização das práticas de cuidado.

## **Método**

### **Participantes**

Participaram desta pesquisa 101 pais e responsáveis de crianças entre 0 e 12 anos com diagnóstico de paralisia cerebral, atendidas em um centro de referência especializado nas áreas de crescimento e desenvolvimento infantil da capital Belém-PA. Foram excluídas da amostra crianças que, além do diagnóstico de paralisia cerebral, apresentavam síndromes genéticas e/ou transtornos do espectro autista.

### **Ambiente de coleta**



A coleta dos dados foi realizada nas salas de esperas. Os cuidadores foram convidados a participar da pesquisa enquanto aguardavam o atendimento dos filhos.

## **Procedimento de coleta dos dados**

### **Procedimentos éticos**

O projeto foi submetido à comissão de ética do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará – ICS, com parecer favorável (473.140). A participação dos cuidadores ocorreu mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com o qual foram apresentados os propósitos da pesquisa, conforme previsto na Resolução Nº 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que dispõe sobre as normas de pesquisas envolvendo seres humanos.

### **Coleta dos dados**

Após a leitura e concordância em participar da pesquisa, procedeu-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), seguindo-se pela aplicação dos instrumentos na seguinte ordem: ISD, GMFCS, Escala E-CPPC e Escala MOS.

### **Sobre os Instrumentos:**

***Inventário Sociodemográfico (ISD):*** apresenta questões relativas aos dados sociodemográficos; caracterização do sistema familiar e dados relacionados à criança com paralisia cerebral.

***GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa*** (Palisano et al. 1997): faz parte da GMFM (Russell et al., 2011), uma escala de medida da função motora grossa de criança com paralisia cerebral (PC), que avalia a criança em cinco níveis (I, II, III, IV e V) de acordo com a idade considerando o que aquela consegue realizar em termos da função motora grossa. **Nível I:** anda sem restrições, tem limitações para correr e saltar. **Nível II:** anda sem

auxílio de aparelhos e muletas, possui limitações para andar fora de casa e na comunidade. **Nível III:** consegue andar com auxílio de andadores ou muletas, apresenta dificuldades para andar fora de casa e na comunidade. **Nível IV:** anda com auxílio externo, com limitações, necessitando de cadeira de rodas para andar fora de casa e na comunidade. **Nível V:** mobilidade gravemente limitada, mesmo com aparelho e adaptações.

*Escala de Crenças e Práticas de Cuidado (E-CPPC)* (Martins et al., 2010): Essa escala foi construída com base no modelo teórico de Keller (2007) e busca identificar as crenças e práticas de cuidado parental. Foi elaborada para aplicação em cuidadores de crianças que estão na primeira infância, ou seja, com idade até três anos. Entretanto, no presente trabalho, a E-CPPC foi utilizada com cuidadores de crianças de todas as fases da infância, considerando-se os atrasos e comprometimentos que marcam o desenvolvimento dos filhos dos participantes investigados.

Vale ressaltar, que essa escala está organizada em duas seções, sendo a primeira relativa a práticas de cuidado e a segunda relativa às crenças. As duas seções são constituídas pelas mesmas subescalas, mas serão apresentados, no presente trabalho, somente os dados relativos às práticas. As dimensões investigadas foram: cuidados primários (socorrer quando está chorando, alimentar, manter limpa, cuidar para que durma e descansa, não deixar que passe frio ou calor); contato corporal (carregar no colo, ter sempre por perto, abraçar e beijar, dormir junto na rede ou cama, tentar evitar que se acidente); estimulação corporal (fazer cócegas, fazer massagem, deixar livre para correr, nadar, trepar, brincadeiras de luta, de se embolar, fazer atividades físicas); estimulação por objetos (dar brinquedos, jogar jogos, pendurar brinquedos no berço, ver livrinhos juntos, mostrar coisas interessantes); contato face a face (conversar, explicar coisas, ouvir o que tem a dizer, responder a perguntas, ficar frente a frente, olho no olho).

***Escala de Apoio Social - Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS):***

Utilizou-se a versão de Zanini et al.(2009) composta por 19 questões, iniciadas com a seguinte sentença: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém...?”. Os participantes respondem em uma escala que varia de “Nunca” a “Sempre”. Constitui-se de cinco dimensões organizadas como segue: quatro questões de *apoio material* (provisão de recursos e de ajuda material); três questões sobre *apoio afetivo* (demonstrações físicas de amor e de afeto); três questões de *interação social positiva* (contar com pessoas com quem relaxar e divertir-se); quatro questões envolvendo *apoio emocional* (satisfazer as necessidades individuais em relação a problemas emocionais que exijam sigilo e encorajamento em momentos difíceis da vida) e quatro questões acerca do *apoio informacional* (disponibilidade de pessoas para a obtenção de conselhos, de informações ou de orientações).

**Procedimento de análise dos dados**

***Escala de Crenças e Práticas de Cuidado (E-CPPC)***

Analisaram-se as respostas dadas em relação às práticas de cuidado cuja pontuação ocorreu da seguinte forma: 1 para a resposta *nunca*, 2 para *raramente*, 3 para *às vezes*, 4 para *quase sempre* e 5 para a resposta *sempre*. Quanto mais próximo de 25 o resultado de uma dimensão, mais frequentes se apresentam as práticas de cuidado que a compunha.

***Escala de Apoio Social - Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS):***

Pontuou-se da seguinte maneira: 1 para a resposta *nunca*, 2 para *raramente*, 3 para *às vezes*, 4 para *quase sempre* e 5 para a resposta *sempre*. Com vistas a facilitar as análises acerca das dimensões, os escores foram transformados em porcentagens em que a soma dos pontos obtidos pelas perguntas de cada uma das dimensões foi dividida pelo escore máximo possível na mesma dimensão (que variava de acordo com o número de perguntas). O resultado da razão (total

de pontos obtidos/pontuação máxima da dimensão) foi multiplicado por 100. Os cuidadores que deixaram de responder a qualquer pergunta de determinada dimensão foram excluídos do cálculo desse score (Griep et al.,2005).

### ***Dados sociodemográficos, níveis da GMFCS e as escalas (E-CPPC) e (MOS)***

Além da estatística descritiva, utilizou-se de testes estatísticos paramétricos (trata-se de amostra de dados quantitativos e contínuos), como: ANOVA (comparando a soma das respostas obtidas em cada domínio das escalas E-CPPC e MOS-SSS com os dados demográficos), teste Qui-QUADRADO, Igualdade de Duas Proporções (caracterizou a distribuição da frequência relativa dos resultados das escalas E-CPPC e MOS-SSS). Além desses, utilizou-se Correlação de Pearson, Teste de Correlação e P-valor (significante, positivo/proporcional, negativo/inversamente proporcional). Definiu-se, para este trabalho, um nível de significância de 0,05 (5%) em que todos os intervalos de confiança foram estabelecidos com 95% de confiança estatística. Ao determinar-se o quão bom era uma correlação, usou-se a seguinte classificação: 1%-20% péssima; 20% - 40% ruim; 40%-60% regular; 60%-80% boa e 80%-100% ótima.

## **Resultados**

### **Características dos cuidadores**

A amostra constituiu-se, em sua maioria, por mulheres e mães, com média de idade de 33,2 anos (DP = 8,3 anos). Assim, 87% dos cuidadores eram mães, 6% eram avós, as mães adotivas somaram 4%, o pai representou 1%, ou seja, o mesmo percentual de madrasta (1%). Quanto ao estado civil, mais da metade dos cuidadores investigados (66%) era casada, 6% eram divorciadas (os), 28% eram solteiras (os) e 43% viviam em união estável. A escolaridade apresentou variação, 1% declarou não ter nenhum grau de instrução; 23,8% possuíam o ensino fundamental incompleto; 9,9% afirmaram ter o ensino fundamental completo; 24,7% tinham o

ensino médio incompleto; 33,6% havia completado o ensino médio; 5% declararam ter o ensino superior incompleto e 2% possuíam o ensino superior completo. Considerando se tratar de uma população com baixa renda, observou-se que as mães apresentaram um bom nível de escolaridade haja vista o maior percentual delas ter concluído o ensino médio. Boa parte das (os) participantes relatou ocupação como sendo “do lar” (82%), seguido por estudante (5%), serviços gerais (4%), agricultora (3%), costureira (2%), auxiliar administrativo, lavadeira, vendedora e pescadora (1% cada).

Quanto aos rendimentos declarados, um número significativo de cuidadores relatou sobreviver com valores que variavam de 0 a 3 salários mínimos. Dessa forma, 38% viviam com até 1 salário, 43% declararam uma renda de 1 a 2 salários, 15% recebiam de 2 a 3 salários e 4% afirmaram viver com 3 a 5 salários. Ressalte-se que, em 85% dos casos, as famílias recorriam a algum tipo de suporte financeiro governamental, como o Benefício de Prestação Continuada – BPC e o Programa Bolsa Família, compondo um cenário de famílias com sérias restrições econômicas.

### **Características das crianças com PC**

Das 101 crianças avaliadas, 48% eram meninos e 52% meninas. Em relação aos níveis da GMFCS, as crianças ficaram distribuídas da seguinte maneira: Nível I com 8,5% das crianças, Nível II também contendo 8,5%, Nível III com 16% das crianças avaliadas, Nível IV com 24,5% e Nível V no qual estavam inseridos 42,5%. No que se refere às idades das crianças, a maior parte delas (35%) estava na faixa etária que varia dos 4 aos 6 anos, 19% tinham idade entre 1 e 3 anos, 25% correspondiam à faixa etária de 7 a 9 anos e 21% possuíam de 10 a 12 anos. Quanto à escolaridade, metade da amostra frequentava a escola. Dessa, 28% estavam matriculados na Educação Infantil, 20% estudavam no Ensino Fundamental I e somente 2% cursavam o Ensino

Fundamental II. Além disso, apenas 20% participavam de alguma AEE (serviço de educação especial desenvolvido na rede de ensino regular que oferece recursos pedagógicos de acessibilidade).

### **Práticas de cuidado à criança com PC**

As frequências de respostas obtidas com a escala E-CPPC foram altas em todas as dimensões. No entanto, foram significativamente maiores nos sistemas *cuidados primários*, *contato corporal* e *contato face a face*. Em relação aos *cuidados primários*, os itens com frequência próxima à pontuação máxima foram: manter a criança limpa (99%), cuidar para que durma e descanse (98%), alimentar (97%) e não deixar que passe frio ou calor (96%); o item socorrer quando está chorando não obteve a mesma frequência, porém se mostrou alto (85%). Na dimensão *contato corporal*, as frequências próximas de 100% foram: evitar que se acidente (100%), ter sempre por perto (98%) e abraçar e beijar (98%); carregar no colo apresentou menor frequência, mas ainda considerada alta (81,2%) por estar bem próxima de 100%; e dormir junto apresentou a menor frequência (65,3%). Na dimensão *contato face a face*, as frequências e os itens foram assim relacionados: conversar (98%), explicar coisas (91,1%), ouvir o que tem a dizer (87,6%), ficar frente a frente (87,1%) e responder a perguntas (79,8%).

As práticas relacionadas à *estimulação corporal* e *estimulação por objetos* se apresentaram consideravelmente menos frequentes quando comparadas às práticas de *cuidados primários*, *contato corporal* e *contato face a face*, sendo que a distribuição das frequências se deu da seguinte forma: *estimulação corporal* – fazer massagem (61,4%), fazer atividades físicas (61%), deixar livre para correr, nadar, trepar (60,2%), fazer cócegas (46,5%) e brincadeira de luta, de se embolar (32,3%). Na *estimulação por objetos* – dar brinquedos (78,2%), mostrar coisas interessantes (77,2%), ver livrinhos juntos (47,5%), jogar jogos (37,6%) e pendurar

brinquedos no berço (33%). Esse dado indica que, de maneira geral, as práticas mais recorrentes se mostraram relacionadas às ações de cuidado tais como alimentação e higiene, sendo menos frequentes aquelas relacionadas à estimulação.

As médias das frequências de respostas obtidas a partir das dimensões da escala *E-CPPC* foram correlacionadas às faixas etárias e aos níveis de comprometimento das crianças. Desse modo, a dimensão *cuidados primários* obteve pontuação próxima do valor máximo nos níveis I, II, III, IV e V, indicando que os cuidadores declararam realizar *sempre* ou *quase sempre* as práticas relacionadas àquela dimensão, independente do comprometimento da criança. Em relação às faixas etárias, observou-se uma redução de cuidados primários a partir dos 7 anos.

As dimensões *contato corporal* e *contato face a face* também obtiveram escores altos. No entanto, pais de crianças com nível V da GMFCS apresentaram médias inferiores nas dimensões *contato corporal* e *contato face a face* quando comparados aos pais de crianças classificadas em outros níveis da GMFCS. Em relação às faixas etárias, os pais de crianças mais velhas apresentaram escores menores na dimensão *contato corporal*. Na dimensão *contato face a face*, as frequências foram menores nos três primeiros anos quando comparadas às idades subsequentes.

Considerando a hipótese de que as práticas de cuidado seriam influenciadas pelas características da criança, como idade e os níveis obtidos com a GMFCS, esses atributos foram correlacionados com os resultados obtidos pela escala *E-CPPC* e estão demonstrados na Tabela 1.

Tabela 1.

*Correlações significativas entre os sistemas de cuidados, faixas etárias e GMFCS das crianças com PC.*

	Idade da criança		GMFCS		
	Corr (r)	P-valor	Corr (r)	P-valor	
Cuidado Primário	-2,6%	0,798	-8,1%	0,436	
Contato Corporal	-33,0%	0,001	-19,1%	0,065	
Práticas	Estimulação Corporal	-18,3%	0,067	4,7%	0,655
	Estimulação Objetos	-8,5%	0,396	-17,2%	0,097
	Contato Face Face	19,3%	0,054	-25,7%	0,012

A partir da Tabela 1, observa-se que o maior número de respostas dadas pelos cuidadores aos itens pertencentes à dimensão *contato corporal* apresentou uma correlação significativa à menor idade da criança com PC, negativa em que o valor da correlação foi baixo. Quanto aos níveis de comprometimento motor da GMFCS, verificou-se que as maiores frequências de práticas presentes na dimensão *contato face a face* se correlacionavam significativamente aos menores níveis de comprometimento da função motora grossa das crianças, mas se faz necessário ressaltar novamente o baixo valor da correlação.

### **Apoio social aos cuidadores de crianças com PC**

No que diz respeito à existência de cuidadores auxiliares, 30% das participantes revelaram que recebem auxílio do pai da criança, 17% apontaram a ajuda dispensada pelas avós maternas e 3% revelaram ter o auxílio das avós paternas. Em 20% das famílias, não foi relatado nenhum tipo de suporte. Quanto à classificação do nível de suporte, 86 cuidadores foram classificados com alto suporte, 10 cuidadores com médio suporte e 2 cuidadores com baixo suporte (para N=98 de respostas válidas).



As percepções dos cuidadores sobre os apoios sociais foram correlacionados com as características da criança, isto é, idade e níveis da GMFCS. Tais correlações estão apresentadas na Tabela 2.

Tabela 2.

*Correlações significativas entre os apoios sociais, idades e GMFCS das crianças com PC.*

	Idade da criança		GMFCS	
	Corr (r)	P-valor	Corr (r)	P-valor
Apoio Material	-14,4%	0,152	0,2%	0,983
Apoio Afetivo	-14,5%	0,149	20,7%	0,046
MOSS Apoio Emocional	-20,3%	0,042	-0,3%	0,976
Informação	-33,4%	0,001	-3,8%	0,715
Interação Social	-29,9%	0,002	-13,9%	0,182

A Tabela 2 demonstra que o *apoio informação* foi declarado com maior frequência entre os cuidadores das crianças com menor idade. Semelhantemente, os cuidadores de crianças com menor idade relataram maior *Interação Social Positiva*. No entanto, apesar de significativas, tais correlações tiveram valores baixos. Maior *apoio afetivo* foi correlacionado a maiores níveis de comprometimento das crianças.

Os resultados da escala MOS também foram correlacionados com as características dos cuidadores, isto é, dados sociodemográficos obtidos com o ISD, a saber: estado civil, escolaridade, moradia (região metropolitana e interior), renda e recebimento de benefício. Identificaram-se relações de significância apenas nas correlações estabelecidas entre os itens da escala MOS e estado civil e renda declarada.

O estado civil do cuidador correlacionou-se significativamente com a dimensão *apoio afetivo*, P-valor = 0,038 e médias: casada(o)/união estável (14,19), separada(o) (12,17) e solteira(o) (13,32). Esse dado indica que as (os) cuidadoras (es) casados/união estável percebiam-se com maior *apoio afetivo*. Igualmente, o estado civil do cuidador também esteve correlacionado com a dimensão *Interação Social Positiva*, P-valor = 0,002 e médias: casada(o)/união estável

(16,66), separada(o) (12,50) e solteira(o) (13,36), apontando que as(os) cuidadoras(es) casadas(os)/união estável contavam com mais frequência com a presença de alguém com quem relaxar e se divertir.

Além do estado civil, a renda declarada correlacionou-se com a dimensão *apoio material*, P-valor = 0,015 e médias: até um salário mínimo (15,77), de 1 a 3 salários (17,71) e de 3 a 5 salários (20,00). O apoio material também foi correlacionado significativamente com a dimensão *apoio emocional*, P-valor = 0,046 015 e médias: até um salário mínimo (14,18), de 1 a 3 salários (15,59) e de 3 a 5 salários (20,00). Com isso, é possível afirmar que maiores rendimentos estiveram relacionados a maiores frequências de apoios *material* e *emocional*.

### **Correlacionando os apoios sociais às práticas de cuidado à criança com PC**

Com o intuito de explorar possíveis relações entre as práticas de cuidado e os apoios disponíveis, utilizou-se a Correlação de Pearson para medir o grau de relação entre os escores das escalas E-CPPC e MOS (para validação das correlações foi utilizado o Teste de Correlação). A Tabela 3 apresenta o cruzamento das práticas de cuidado e os apoios sociais.

Tabela 3.

*Correlações dos Escores entre as escalas E-CPPC e MOS..*

		Prática Cuidado Primário	Prática Contato Corporal	Prática Estimulação Corporal	Prática Estimulação Objetos	Prática Contato Face Face
Apoio Material	Corr (r)	-2,0%	-2,6%	-1,9%	6,1%	3,5%
	P-valor	0,845	0,793	0,849	0,546	0,731
Apoio Afetivo	Corr (r)	1,9%	3,3%	22,2%	10,0%	14,4%
	P-valor	0,854	0,744	0,026	0,321	0,152
Apoio Emocional	Corr (r)	6,1%	10,4%	20,2%	23,9%	8,8%
	P-valor	0,547	0,301	0,043	0,016	0,382
Informação	Corr (r)	15,5%	23,0%	25,7%	29,2%	16,1%
	P-valor	0,121	0,020	0,010	0,003	0,108
Interação Social	Corr (r)	-2,6%	12,5%	11,4%	34,1%	15,5%
	P-valor	0,797	0,215	0,257	<0,001	0,121

Os resultados demonstraram correlação significativa entre *apoio afetivo* e práticas de *estimulação corporal*, maiores escores na dimensão *apoio afetivo* estiveram relacionados à maior frequência das práticas de estimulação corporal. Além do *apoio afetivo*, que envolve demonstrações físicas de amor e de afeto, o *apoio emocional* também se mostrou correlacionado positivamente às práticas de *estimulação corporal e estimulação por objetos*. Além desses, a dimensão *Informação* se correlacionou positivamente às práticas de *contato corporal, estimulação corporal e estimulação por objetos*. Por fim, a maior correlação ocorreu entre as práticas de *estimulação por objetos* e a dimensão do MOS, *interação social*. Todavia, apesar de significativas, as correlações têm valores baixos.

## **Discussões**

### **Cuidadores primários**

A amostra compôs-se, em sua maioria, por mulheres vivendo em união estável e mães, perfil similar ao encontrado em pesquisas nacionais e internacionais (Dagenais et al., 2006; Geralis, 2007; Guillamón et al., 2013; Sibal et al., 2010). Destaca-se o bom nível de escolaridade, o que pode representar um fator protetivo, tendo em vista a literatura indicar que mães com níveis mais altos de escolaridade expressam mais habilidades no cuidado, bem como apresentam mais condições de compreender as especificidades do desenvolvimento dos filhos, buscando mais informações e atuando mais ativamente nas práticas de reabilitação necessárias.

Além disso, muitas participantes relataram ocupação como sendo “do lar”, confirmando dados de pesquisas cujas cuidadoras, na maioria mães, ocupam-se, quase exclusivamente, dos cuidados e tratamento da criança com PC, sendo difícil, portanto, manter uma ocupação formal, dada as demandas dos filhos (Huang, Kellett & St John, 2012; Leiter, 2004; Lopes et al., 2012).

### **As práticas de cuidados de mães de crianças com PC e o suporte social por essas recebido**

As frequências de respostas obtidas na escala E-CPPC foram altas em todas as dimensões. Porém, significativamente maiores nas dimensões *cuidados primários* e *contato corporal*. Esse dado se assemelha aos padrões não ocidentais de cuidados descritos por Keller (2007) para quem o contato corporal se dá de maneira expressiva, caracterizando uma longa simbiose com a mãe a partir de longos períodos de contato e comunicação corporal, que ocorrem conjuntamente a outras atividades do adulto (Keller, 2007; Keller, 2014; Marey-Sarwan, Keller & Otto, 2015).

Nessas duas dimensões, a frequência alta revela a forte preocupação dos pais com os aspectos referentes à sobrevivência e ao conforto das crianças. Isso faz sentido quando se tem em mente as especificidades na alimentação e o risco de adoecimento constante, confirmando a hipótese de que apesar de estarem presentes em todas as relações cuidador-criança, no contexto da paralisia cerebral, os cuidados que compõem aquelas ações são mais intensos (Cury & Brandão, 2011; Geralis, 2007).

Apesar da hipótese prevista quanto ao impacto dos níveis de comprometimento motor das crianças com PC nas práticas de cuidados, observou-se que as correlações, embora significativas, não foram boas. Desse modo, não foi possível confirmar o fato de que menores frequências de estimulação foram relacionadas às crianças mais comprometidas, como apontam pesquisas internacionais as quais ressaltam o impacto do comprometimento da criança nas ações de cuidado dos pais (Berge; Patterson & Rueter, 2006; Thurston et al., 2011). Da mesma maneira, a hipótese de que as diferenças entre os apoios estariam relacionadas às características das crianças também não pôde ser confirmada.

Em relação aos diferentes apoios avaliados pelas dimensões da escala MOS, percebeu-se que a dimensão *apoio informação*, apesar de declarada com frequência significativamente maior entre os cuidadores das crianças com menor idade, não pôde ser considerada uma correlação boa devido ao baixo valor. No entanto, confirma o que as pesquisas vêm apontando acerca das práticas das mães de crianças com PC, isto é: buscam mais informações nos anos iniciais, logo após o diagnóstico, diminuindo o interesse com o passar dos anos (Cury & Brandão, 2011; Geralis, 2007).

Quanto às interações sociais dos cuidadores, observou-se que aqueles que cuidavam de crianças com menor idade relataram com maior frequência a presença de *interação social positiva*. Esse dado destaca um aspecto importante, o qual deve ser levado em consideração, uma vez que a qualidade das interações sociais impacta diretamente na qualidade da saúde tanto do cuidador quanto da criança com PC (Raina et al., 2005; Sawyer et al., 2011; Sipal et al., 2010; Skok et al., 2006; Svedberg et al., 2010).

A dimensão *apoio emocional* esteve fortemente correlacionada com as dimensões *informação e interação social positiva*. Isso ratifica os dados apontados nas pesquisas as quais indicam que cuidadores recebedores de maior informação e que vivenciam boas interações sociais se sentem emocionalmente apoiados (Raina et al., 2005; Sawyer et al., 2011; Sipal et al., 2010; Skok et al., 2006; Svedberg et al., 2010; Zanini, Veroll-Moura & Queiroz, 2009). Essa correlação se mostrou boa, com ação explicativa respaldada em pesquisas internacionais. Logo, os resultados obtidos auxiliam na compreensão acerca do impacto dos apoios sociais no bem-estar dos cuidadores de crianças com PC.

Os achados apontaram para uma perspectiva mais positiva em relação ao cuidado dedicado à criança com PC cujas práticas se mostraram menos impactadas pelo grau de

comprometimento da criança e mais pelos apoios disponibilizados aos cuidadores. Nesse sentido, maiores apoios afetivo, emocional e informacional favoreceram maiores frequências de práticas de estimulação, ressaltando a importância das redes aos cuidadores e relativizando o impacto da deficiência.

Os dados revelaram, ainda, o impacto do apoio informacional à percepção de maior apoio emocional, ressaltando a importância da presença de informações acerca dos cuidados na paralisia cerebral disponibilizadas nos serviços médico-terapêuticos existentes. Em associação ao apoio informacional, a existência de uma rede de possibilidades de convívio, entre familiares e amigos, em atividades prazerosas, mostrou-se, igualmente, importante à percepção de maior apoio social.

Por fim, as análises acerca do cuidado, no contexto da paralisia cerebral, envolveram, em parte, as percepções dos cuidadores acerca das próprias práticas e, em parte, como se sentem apoiados em estabelecê-las. Tais percepções se mostram afetadas pelas características culturais conforme o contexto a que se pertence, ou seja, observou-se que, no contexto amazônico, apesar de vivenciarem carência de serviços terapêuticos, as famílias se mostraram satisfeitas com os apoios recebidos, evidenciando laços familiares proeminentes e boa rede de amizades que se mostraram importantes às práticas de cuidado.

### **Considerações finais**

Conclui-se que refletir sobre o cuidado na paralisia cerebral perpassa, necessariamente, pela análise das condições como ocorrem as práticas de cuidado do cuidador principal (Keller, 2007; Zanini, Veroll-Moura & Queiroz, 2009). Nesse sentido, o cuidador também precisa ser cuidado, daí a importância dos apoios sociais ao desempenho das tarefas,

ressaltando, portanto, o aspecto do cuidado genuinamente humano jamais visto em outras espécies (Keller, 2002, 2007 e 2009).

A presença de uma rede de apoio social se mostra necessária na medida em que a paralisia cerebral demanda dedicação maior dos cuidadores na rotina de cuidados. Desse modo, cuidar de uma criança com paralisia cerebral envolve aspectos peculiares os quais não estão presentes em outros contextos de cuidado. As crianças com paralisia cerebral precisam, além da atenção necessária que qualquer criança precisa, ser estimuladas e auxiliadas em aquisições básicas o que constitui um desafio constante não apenas para a criança, mas também para os cuidadores que, na maioria das vezes, se ocupam integralmente dos cuidados. Esse envolvimento torna a presença ou ausência dos apoios um fator que marca a saúde das mães e a qualidade do cuidado por elas oferecido às crianças.

Destacam-se as limitações inerentes ao uso de escalas, tendo em vista que restringem as possibilidades de investigação dos fenômenos investigados. Apesar disso, a utilização se justifica pela possibilidade de se comparar achados em diferentes contextos com populações diversificadas.

Para futuras pesquisas na área, sugere-se a investigação das práticas de cuidado às crianças com PC a partir de dados observacionais, ampliando a compreensão dos fenômenos psicossociais envolvidos. Além disso, propõe-se a replicação desta pesquisa em outros contextos culturais.

## **Referências**

Araújo, Y. B., Reichert, A. P. da S., Vasconcelos, M. G. L. & Collet, N. (2013). Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(5), 675-681.

- Berge, J.M., Patterson, J.M., Rueter, M. (2006). Marital satisfaction and mental health of couples with children with chronic health conditions. *Families, Systems & Health*, 24 (3), 267-285.
- Cunningham, S.D.; Warschausky, S.; Thomas, P.D. (2009). Parenting and Social Functioning of Children With and Without Cerebral Palsy. *Rehabilitation Psychology*, 54(1), 109-115, 2009.
- Cury, V.C.R. & Brandão, M. de B. (2011) *Reabilitação em Paralisia Cerebral*. Rio de Janeiro: MedBook.
- Dagenais, L., Hall, N., Majnemer, A., Birnbaum, R., Dumas, F., Gosselin, J., Koclas, L. & Shevell, M.I. (2006). Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. *Pediatric Neurology*, 35, 408–414.
- Gallagher, S. & Whiteley, J. (2012). Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with development disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33,2099–2105.
- Geralis, E. (2007). *Crianças com Paralisia Cerebral: guia para pais e educadores*. Porto Alegre: Artmed.
- Griep, Rosane Harter, Chor, Dóra, Faerstein, Eduardo, Werneck, Guilherme L., & Lopes, Cláudia S.. (2005). Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(3), 703-714.
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Rdelar, D., Muñoz, E., Hernández, E., Boixadós, M. & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of clinical nursing*, 22,1579-1590.
- Huang, Y-P., Kellett, U. M., St John, W. (2012). Being concerned: Caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 189-197.
- Keller, H. (2002). Development as the interface between biology and culture: A conceptualization of early ontogenetic experiences. Em H. Keller, Y.H. Poortinga, & A. Schöolmerich (Eds.). *Between culture and biology: Perspectives on ontogenetic development* (pp. 215-235). Cambridge: Cambridge Press University.
- Keller, H. (2007). *Cultures of Infancy*. NJ: Erlbaum.
- Keller, H. (2009). *The expression of positive emotions during early childhood*. Anais do I Simpósio Internacional de Psicologia Evolucionista no Milênio: Plasticidade e Adaptação. Natal, Rio Grande do Norte, Brasil.
- Keller, H. (2014). Introduction: Understanding relationships—What we would need to know to conceptualize attachment as the cultural solution of a universal developmental task. Em H. Otto & H. Keller (Eds.), *Different faces of attachment: Cultural variations on a universal human need* (pp. 1-24). Cambridge, UK: Cambridge University Press.



- Leiter, V. (2004). Dilemmas in sharing care: maternal provision of professionally driven therapy for children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 58(4), 837-49.
- Lopes, C.R.M., Ramos del Rio, B., Rendón, M.T.R., González, L.D.M. & López, C.G.F. (2012). Carga y dependencia em cuidadores primarios informales de pacientes com parálisis infantil severa. *Psicologia y Salud*, 22 (2), 275-282.
- Magill-Evans, J., Darrah, J. & Galambos, N.L. (2011). The parenting journey of mothers of young adults with multiple impairments. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23, 183–193.
- Mann, J. (1995). Nurturance or Negligence: maternal psychology an behavioral preference among preterm twins. Em *The adapted mind: evolutionary psychology and the generation of culture* (pp.367-390).Oxford Press University.
- Marey-Sarwan, I., Keller, H., Otto, H. (2015). Stay close to me: stranger anxiety and maternal beliefs bout children’s socio-emotional development among bedouins in the unrecognized villages in the Naqab. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, DOI: 10.1177/0022022115619231, 1–14.
- Martins, G.D.F., Macarini, S.M., Vieira, M.L., Seidl-de-Moura, M.L., Bussab, V.S.R. & Cruz, R.M. (2010). Construção e validação da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) na primeira infância. *Psico-USF*, 15(1), 23-34.
- Miura, R.T. & Petean, E.B.L. (2012). Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 20 (1-2), 7-12.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. & Galuppi, B. (1997). Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214–223.
- Raina, P., O’Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B. & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626–636.
- Rogoff, B. (2005). *A natureza cultural do Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre: Artmed.
- Rosenbaum, P. L. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 8–14.
- Russell, D., Rosenbaum, P.L., Avery, L.M. & Lane, M. (2011). *Medida da Função Motora Grossa GMFM-66 & GMFM-88 Manual do Usuário*. São Paulo: Memnon.
- Sawyer, M.G., Bittman, M., La Greca, A.M., Crettenden, A.D., Borojevic, N., Raghavendra, P. & Russo, R. (2011). Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the

implications for maternal mental health? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 338–343.

Sipal, R.F., Schuengel, C., Voorman, J.M., Van Eck, M. & Becher, J.G. (2010). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child: Care Health and Development*, 36, 74–84.

Skok, A., Harvey, D. & Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31, 53–57.

Svedberg, L.E., Englund, E., Malker, H. & Stener-Victorin, E. (2010). Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *European Journal of Paediatric Neurology: EJPN: Official Journal of the European Paediatric Neurology Society*, 14, 239–246.

Thurston, S., Paul, L., Loney, P., Ye, C., Wong, M. & Browne, G. (2011). Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (3), 263–280.

Zanini, D.S., Verolla-Moura, A., Queiroz, I.P. de A.R. (2009). Apoio social: aspectos da validade de constructo em estudantes universitários. *Psicologia em Estudo*, 14 (1), 195-202.

### **ESTUDO 3**

**Apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral**

**Satisfaction and social support of primary caregivers of children with cerebral palsy**

**Resumo**

O presente estudo teve por objetivo analisar o grau de satisfação por parte dos cuidadores primários de crianças com PC quanto aos apoios sociais disponíveis. Participaram 101 cuidadores de crianças de 0 a 12 anos com paralisia cerebral. Instrumentos: Escala de Apoio Social, Escala de Satisfação com o Suporte Social, Inventário Sociodemográfico e GMFCS. Procedimentos de análise: ANOVA, teste Qui-QUADRADO, correlação de Pearson, Teste de Correlação e P-valor. Resultados: a satisfação familiar apresentou o mais alto nível de satisfação seguido por satisfação com os amigos, satisfação íntima e atividades sociais. A dimensão intimidade esteve correlacionada com todos os apoios: material, afetivo, emocional, informação e interação social positiva. Os cuidadores de crianças avaliadas com Nível V pela GMFCS apresentaram maior satisfação com o suporte social, aspecto relevante dentro de uma perspectiva positiva de avaliação de famílias de crianças com PC, indicando que a deficiência da criança não impactou a satisfação dos cuidadores.

**Palavras-chave:** Famílias de criança com deficiência; Saúde do cuidador primário; Redes de suporte; Educação especial; Reabilitação.

**Abstract**

This study aimed to analyze the satisfaction with social support available to primary caregivers of children with CP. Participated 101 caregivers of children 0-12 years with cerebral palsy. Instruments: Social Support Scale, Scale of Satisfaction with Social Support, sociodemographic schedule and GMFCS. Analysis procedures: ANOVA, chi-square test, Pearson correlation, correlation test and P-value. Results: family satisfaction had the highest satisfaction followed by satisfaction with friends, intimate satisfaction and social activities. Intimacy size was correlated with all the support: material, emotional, information and positive social interaction. The caregivers of children evaluated with Level V by GMFCS showed greater satisfaction with social support, important aspect in a positive perspective evaluation of children from families with PC indicating that child's disability did not affect the satisfaction of caregivers.

**Keywords:** families of child with disabilities; health of the primary caregiver; support networks; special education; rehabilitation

As redes de apoio social estão presentes na vida das pessoas e, dada a sua importância e múltiplas funções, apresentam-se como fenômenos complexos e multidimensionais (Saranson, Saranson & Pierce, 1990). São constituídas tanto por aspectos objetivos de convivência, como o número de amigos, frequência de contatos, existência de amigos íntimos e contatos sociais, quanto por aspectos subjetivos, como a percepção da satisfação com os suportes oferecidos em suas interações (Ribeiro, 1999).

As redes sociais são definidas como um conjunto de sistemas e de pessoas significativas que compõem os elos de relacionamento percebidos por um indivíduo (Siqueira, Betts, & Dell'Aglio, 2006). Sua natureza complexa envolve características interpessoais e intrapessoais. Desse modo, em termos interpessoais, mostram-se constituídas por grupos de pessoas com as quais se mantém contato, que podem ou não oferecer ajuda, abrangendo apoios com funções distintas; já na perspectiva intrapessoal envolve satisfação com os apoios recebidos (Griep et al., 2005).

Os apoios sociais apresentam funcionalidades distintas, tais como: o apoio material, o apoio afetivo, o apoio emocional, o apoio de informação e o de interação social positiva. São capazes de conduzir uma pessoa a acreditar que é cuidada, amada, estimada e membro de uma rede social de relações significativas (Araújo et al., 2013).

Quanto aos tipos existentes de redes, aquelas constituídas por parentes se mostram como as mais frequentemente acionadas (Silva Júnior, Brito & Beltrão, 2010). Este acionamento das redes torna-se mais evidente em situações onde se faz presente a necessidade por ajuda e proteção, como no caso da deficiência de um filho (Gallagher & Whiteley, 2012; Thurston et al., 2011).

Dentre todos os acometimentos ligados as deficiências, a paralisia cerebral (PC) se destaca como uma condição que compromete diferentes funções e estruturas do corpo, podendo acarretar limitações em atividades relevantes, bem como restringir a participação social. São comuns a presença de déficits sensoriais e convulsões, assim como atraso de desenvolvimento cognitivo. Sua avaliação deve levar em consideração as necessidades da criança, as prioridades da família, o contexto cultural e as redes de suporte disponíveis (Cury & Brandão, 2011).

Diante do diagnóstico de uma criança com PC é esperado a ativação da rede de suporte social, que se mostra capaz, de direta ou indiretamente, contribuir com o bom funcionamento parental e familiar, propiciando o reestabelecimento do bem-estar emocional dos pais (Britner et al., 2003). As redes sociais de suporte são capazes de auxiliar no processo de adaptação parental, permitindo que os pais exerçam de modo mais adequado sua função, tendo em vista os desafios nas várias atividades diárias, muitas vezes de longa duração, exigindo atenção e podendo levar, inclusive, a um desequilíbrio entre as demais atividades de suas rotinas (Cury & Brandão, 2011; Gallagher & Whiteley, 2012; Thurston et al., 2011).

Neste sentido, receber maior apoio social se traduz em menor sobrecarga e níveis mais elevados de bem-estar, assim como menor número de sintomas associados ao sofrimento psíquico e menor percepção do impacto negativo da deficiência (Gallagher & Whiteley, 2012; Thurston et al., 2011). Por outro lado, a despeito das evidências que apontam a associação entre rede de apoio e diminuição do estresse e da aflição, apresentando um efeito benéfico imediato na saúde, estudos têm destacado que a presença da rede de apoio nem sempre representa a satisfação íntima uma vez que o cuidador pode ter uma percepção negativa do apoio disponível (Al-Gamal & Longo, 2013).

A percepção da pessoa sobre o suporte social recebido pode modificá-la, sendo essa percepção, e não o suporte objetivo, que exercerá um efeito moderador emocional frente a situações difíceis. As interações que compõem a rede de suporte tornam-se mais impactantes ao serem avaliadas de modo satisfatório por quem recebe o suporte. É a percepção, e não as características físicas das redes sociais, que determina a qualidade do suporte recebido (Santos, Pais-Ribeiro & Lopes, 2003).

Levando em consideração a satisfação, o aspecto mais subjetivo da rede, pesquisas com famílias de crianças com deficiência em contextos culturais diferenciados apresentam resultados contrastantes em relação à rede de apoio disponível (Alaee et al., 2014; Huang, Kellett & St John, 2010; Huang, Kellett & St John, 2012; Kurtuncu et al., 2013). Kurtuncu et al. (2014) pesquisaram mães mulçumanas de 15 crianças com PC moradoras da Turquia e detectaram algumas dificuldades relacionadas à baixa satisfação com as redes de apoio, tais como problemas nas relações pessoais, nas relações conjugais, dificuldades no processo de inclusão social e no acesso às redes formais de atendimento.

Em consonância com estes achados, os trabalhos de Huang, Kellett e St John (2012) e Huang, Kellett e St John (2010) com mães chinesas de crianças com PC (N=15) apontaram que essas se sentiam solitárias no papel de cuidadoras principais, eram hostilizadas pelas famílias dos maridos, tendo, portanto, pouco ou nenhum apoio social. Além dessas pesquisas, o trabalho de Alaee et al. (2014) realizado no Irã identificou, nos relatos dos 20 participantes, que os pais percebiam os serviços oferecidos como inadequados. A partir das entrevistas, os pesquisadores destacaram que a percepção do suporte social se mostrava insatisfatória, acarretando sofrimento aos pais ao se sentirem desamparados e sem uma estrutura adequada de acolhimento e orientação.



Al-Gamal e Longo (2013), em trabalho com 204 pais de crianças com PC na Jordânia, identificaram que o suporte familiar se correlacionou negativamente com os problemas emocionais e conjugais dos cuidadores. Essa pesquisa indicou que a baixa satisfação social se mostrou como importante aspecto ligado à saúde e bem estar, mais do que a severidade da deficiência em si.

Em termos gerais, as pesquisas realizadas em diferentes contextos têm revelado que a baixa satisfação com o apoio informacional, amigos e familiar repercute no bem-estar dos cuidadores. Tendo em vista tal hipótese, o presente estudo tem por objetivo descrever a frequência dos principais apoios sociais disponíveis a cuidadores de crianças com PC e o nível de satisfação social dos participantes com os apoios recebidos no contexto amazônico.

## **Método**

### **Participantes**

Participaram desta pesquisa 101 pais e responsáveis de crianças entre 0 e 12 anos com diagnóstico de paralisia cerebral atendidas em um centro de referência especializado nas áreas de crescimento e desenvolvimento infantil da capital Belém-PA. Foram excluídas da amostra crianças que, além do diagnóstico de paralisia cerebral, apresentavam síndromes genéticas e/ou transtornos do espectro autista.

### **Ambiente de coleta**

A coleta dos dados foi realizada nas salas de espera de um hospital universitário, referência em atendimento a crianças com PC. Dessa forma, os cuidadores eram convidados a participar da pesquisa enquanto aguardavam o atendimento dos filhos.

### **Procedimento de coleta dos dados**

### **Procedimentos éticos**

O projeto foi submetido à comissão de ética do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará – ICS, com parecer favorável (473.140) e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### **Coleta dos dados**

Após a leitura e devida aprovação da participação via Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o entrevistador iniciava a aplicação dos instrumentos na seguinte ordem: ISD, GMFCS, Escala MOS-SSS e Escala ESSS. O tempo, em média, para aplicação dos quatro instrumentos foi de uma hora.

### **Sobre os Instrumentos:**

***Inventário Sociodemográfico (ISD)***: apresenta questões relativas aos dados sociodemográficos; caracterização do sistema familiar e dados relacionados à criança com paralisia cerebral.

***GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa*** (Palisano et al. 1997): faz parte da GMFM (Russell et al., 2011), uma escala de medida da função motora grossa de criança com paralisia cerebral (PC), que avalia a criança em cinco níveis (I, II, III, IV e V) de acordo com a idade, considerando o que ela consegue realizar em termos da função motora grossa. **Nível I**: anda sem limitações. **Nível II**: anda com limitações. **Nível III**: consegue andar com auxílio de andadores ou muletas, tem dificuldades para andar fora de casa e na comunidade. **Nível IV**: automobibilidade com limitações, necessita de cadeira de rodas para andar fora de casa e na comunidade. **Nível V**: mobilidade gravemente limitada, transportado em uma cadeira de rodas manual.

***Escala de Apoio Social - Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS)***: adaptada à população brasileira por Griep et al. (2005), os estudos brasileiros de validação encontraram boa consistência interna dos itens com *alpha de Cronbach* a partir de 0,76 (Griep et al., 2005; Zanini

et al., 2009). Em estudo piloto realizado pelos autores, encontraram-se valores de *alpha de Cronbach* que variaram entre 0,75 a 0,86, resultados considerados favoráveis. No presente trabalho, utilizou-se a versão de Zanini et al.(2009), composta por 19 questões que se iniciam com a seguinte sentença: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém...?”. Os participantes podem responder em uma escala que varia de “Nunca” a “Sempre”. Essa escala se constitui de cinco dimensões: *apoio material*; *apoio afetivo*; *interação social positiva*; *apoio emocional* e *apoio informacional*.

**ESSS (Escala de Satisfação com o Suporte Social):** Desenvolvida e validada por Ribeiro (1999), tem por finalidade avaliar a satisfação social. Apresenta consistência interna (alfa de Cronbach) considerada boa, 0,85, é constituída por 15 frases que permitem ao sujeito assinalar o grau de concordância com cada uma delas (se a frase se aplica ou não à sua situação individual). Está estruturada em uma escala de tipo Likert com 5 posições de resposta: “concordo totalmente”, “concordo na maior parte”, “não concordo nem discordo”, “discordo na maior parte” e “discordo totalmente”. A ESSS permite extrair quatro dimensões ou fatores: *Satisfação com amigos/amizades* que mede a satisfação com as amizades e inclui cinco itens (3,12,13,14 e 15); *Intimidade* a qual mensura a percepção da existência de suporte social íntimo e inclui quatro itens (1,4,5 e 6); *Satisfação com a família*, determina a satisfação com o suporte familiar existente e inclui três itens (9, 10 e 11); e *Atividades sociais* que mede a satisfação com as atividades sociais realizadas e inclui três itens (2,7 e 8).

### **Procedimento de análise dos dados**

#### ***Escala de Apoio Social - Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS):***

Pontuou-se da seguinte maneira: 1 para a resposta *nunca*, 2 para *raramente*, 3 para *às vezes*, 4 para *quase sempre* e 5 para a resposta *sempre*. Com vistas a facilitar as análises acerca

das dimensões, os escores foram transformados em porcentagens cuja soma dos pontos obtidos pelas perguntas de cada uma das dimensões foi dividida pelo escore máximo possível na mesma dimensão (que variava de acordo com o número de perguntas). O resultado da razão (total de pontos obtidos/pontuação máxima da dimensão) foi multiplicado por 100. Os cuidadores que deixaram de responder a qualquer pergunta de determinada dimensão foram excluídos do cálculo desse escore (Griep et al.,2005)

***ESSS (Escala de Satisfação com o Suporte Social):***

Pontua-se da seguinte maneira: 1 para a resposta *concordo totalmente*, 2 para *concordo na maior parte*, 3 para *não concordo nem discordo*, 4 para *discordo na maior parte* e 5 para *discordo totalmente*. São exceção, os itens invertidos: 4,5,9,10,11,12,13,14 e 15. Além dos escores por dimensão, a ESSS gera um escore total, de modo que as notas mais altas correspondem a maior satisfação e as mais baixas indicam a menor satisfação com o suporte social. No presente estudo, a baixa satisfação correspondeu aos valores entre 0-25, a média satisfação ficou entre 25-50 e a alta satisfação compreendeu 50-75.

Além da estatística descritiva, utilizaram-se testes paramétricos ANOVA (comparando a soma das respostas obtidas em cada domínio das escalas MOS, ESSS com os dados demográficos) e Qui-QUADRADO, Igualdade de Duas Proporções (caracterizou a distribuição da frequência relativa dos resultados das escalas MOS e ESSS). Além desses, utilizou-se Correlação de Pearson, Teste de Correlação e P-valor (significante, positivo/proporcional, negativo/inversamente proporcional). Definiu-se, para este trabalho, um nível de significância de 0,05 (5%) em que todos os intervalos de confiança foram estabelecidos com 95% de confiança estatística. Ao se determinar o quão bom era uma correlação, usou-se a seguinte classificação: 1-20% péssima; 20% - 40% ruim; 40%-60% regular; 60%-80% boa e 80%-100% ótima.

## Resultados

A amostra compôs-se por 101 cuidadores, sendo a maioria mulheres e mães, com média de idade de 33,2 anos (DP = 8,3 anos). Ou seja, 87% dos cuidadores eram mães, 6% eram avós, as mães adotivas somaram 4%, o pai representou 1%, isto é, o mesmo percentual de madrasta (1%). Paralelamente, 66% eram casadas (os) ou viviam em união estável, 6% eram desquitadas (os)/divorciadas (os) e 28% eram solteiras (os). O pai foi citado por 30% dos participantes como cuidador secundário, as avós foram mencionadas por 17%, mas 20% das participantes relataram não ter nenhum tipo de suporte.

O empobrecimento econômico esteve presente entre a maioria dos cuidadores. Os resultados apontaram que, em 85% dos casos, as famílias recorriam a algum tipo de suporte financeiro governamental como o Benefício de Prestação Continuada – BPC e o Programa Bolsa Família. As principais características demográficas dos cuidadores e das crianças são descritas na Tabela 4.

Tabela 4.  
*Caracterização dos cuidadores e das crianças com PC*

<i>Cuidadores</i>	<i>Crianças com PC</i>
<i>Situação civil</i>	<i>Gênero</i>
66% casado(a)/união estável	52% Feminino
6% divorciado(a)/separado(a)	48% Masculino
28% solteiro(a)	
<i>Escolaridade</i>	<i>Escolaridade</i>
1% declarou não ter nenhum grau de instrução	28% Educação Infantil
23,8 % ensino fundamental incompleto	20% Ensino Fundamental I
9,9% ensino fundamental completo	2% Ensino Fundamental II
24,7% ensino médio incompleto	20% participavam de alguma AEE (serviço de educação especial desenvolvido na rede de ensino regular que oferece recursos pedagógicos de acessibilidade).
33,6% médio completo	
5% ensino superior incompleto	
2% ensino superior completo	
<i>Ocupação</i>	<i>Faixas etárias</i>
82% “do lar”	19% 1 a 3 anos
5% estudante	35% 4 a 6 anos
4% serviços gerais	25% 7 a 9 anos
3% agricultora	21% 10 a 12 anos
2% costureira	
1% auxiliar administrativo, lavadeira, vendedora e pescadora	

<i>Renda</i>	<i>GMFCS</i>
38% até 1 salário mínimo	8,5% Nível I
43% de 1 a 2 salários mínimos	8,5% Nível II
15% de 2 a 3 salários mínimos	16% Nível III
4% de 3 a 5 salários mínimos	24,5% Nível IV
	42,5% Nível V

O escore total obtido com a *ESSS* indicou que apenas 1% dos cuidadores estavam com baixa satisfação social, sendo 37,6% avaliados com média satisfação e 61,4% com alta satisfação social. Em geral, os cuidadores se mostraram satisfeitos com os apoios recebidos.

Quanto às médias das porcentagens apresentadas em cada dimensão da escala *ESSS*, observou-se, nas *atividades sociais*, o menor escore (56%), seguido pela *satisfação íntima* (65%), *satisfação com os amigos* (74%) e *satisfação familiar* (87%), esta última com o mais alto nível de satisfação.

As dimensões investigadas pela escala *ESSS* foram correlacionadas com as características sociodemográficas dos participantes. Encontrou-se correlação significativa entre a dimensão *atividades sociais* e o estado civil, demonstrando que os cuidadores casados/união estável estavam mais satisfeitos com as atividades sociais do que os solteiros (P-valor 0,001). A dimensão *intimidade* também foi correlacionada com a situação civil. No entanto, o nível de significância encontrado aproximou-se do nível de aceitação (P-valor 0,077). Esses dados indicam que os cuidadores casados apresentam maior satisfação quanto à *intimidade* quando comparados aos separados e solteiros.

Além do estado civil, a correlação entre a renda declarada e a dimensão *intimidade* se mostrou significativa (P-valor 0,092, valor próximo ao limite de aceitação) sugerindo que maiores rendas estão associadas à maior satisfação na dimensão *intimidade*.

O escore geral de satisfação social correlacionou-se com os níveis da *GMFCS*. A Tabela 2 apresenta as porcentagens encontradas na Tabela 5.

Tabela 5.

*Porcentagens correspondentes aos níveis da ESSS relacionados com a GMFCS.*

Classificação ESSS		Baixa satisfação		Média satisfação		Alta satisfação		Total	
		N	%	N	%	N	%	N	%
GMFCS	Nível I	0	-	3	8%	5	9%	8	9%
	Nível II	1	1%	3	8%	4	7%	7	8%
	Nível III	0	-	6	17%	9	16%	15	16%
	Nível IV	0	-	12	33%	11	19%	23	25%
	Nível V	0	-	12	33%	28	49%	40	43%

Observa-se, na tabela 5, que 49% de cuidadores de crianças avaliadas no Nível V apresentaram *alta satisfação* com o suporte social, indicando que os pais de crianças com maior comprometimento se sentiam mais satisfeitos. Seguida por *média satisfação* entre os cuidadores de crianças avaliadas no nível IV e V (33% cada).

A análise das frequências de respostas obtidas nas dimensões da ESSS revelou que cuidadores de crianças muito comprometidas (níveis IV e V) apresentaram graus menores de satisfação na dimensão *intimidade*. Por outro lado, cuidadores de crianças avaliadas nos níveis I e III exibiram maior satisfação na dimensão *atividades sociais*, sendo que os primeiros também revelaram níveis altos de satisfação com os amigos e com a família.

A Tabela 6 apresenta as correlações entre as características das crianças e a percepção da satisfação social dos cuidadores. Correlacionaram-se as dimensões da escala *ESSS* com as características idade e GMFCS.

Tabela 6.

*Correlações significativas entre as dimensões da ESSS, as idades e GMFCS das crianças com PC*

		Idade da criança		GMFCS	
		Corr (r)	P-valor	Corr (r)	P-valor
ESSS	Intimidade	-6,3%	0,528	-6,7%	0,522
	Atividades Sociais	1,9%	0,854	-9,3%	0,373
	Satisfação Família	9,8%	0,331	24,3%	<b>0,018</b>
	Satisfação Amigos	3,1 %	0,758	-0,7%	0,947

A única correlação significativa ocorrida se deu entre a dimensão *satisfação com a família* e a GMFCS, sendo positiva. Isso indica, portanto, que os cuidadores de crianças mais comprometidas relatavam maior satisfação com as atividades sociais realizadas em família. Ressalte-se, contudo, que a correlação apresentou baixo valor.

Com o intuito de explorar possíveis relações entre as dimensões da satisfação social com as dimensões dos apoios recebidos pelos cuidadores, utilizou-se a Correlação de Pearson. A Tabela 7 apresenta o cruzamento dos apoios sociais e da satisfação social.

Tabela 7.

*Correlação de Pearson entre os escores das escalas MOS e ESSS.*

		Apoio material	Apoio afetivo	Apoio emocional	Informação	Interação social positiva
INTIMIDADE	Pearson Correlation	<b>,383**</b>	<b>,298**</b>	<b>,408**</b>	<b>,372**</b>	<b>,340**</b>
	Sig. (2-tailed)	,001	,002	,000	,000	,001
	N	101	101	99	101	100
ATIVIDADES SOCIAIS	Pearson Correlation	<b>,231*</b>	,104	,109	,006	,108
	Sig. (2-tailed)	,020	,303	,282	,954	,284
	N	101	101	99	101	100
SATISFAÇÃO O AMIGOS	Pearson Correlation	<b>,267**</b>	,139	<b>,244*</b>	<b>,244*</b>	<b>,378**</b>
	Sig. (2-tailed)	,007	,167	,016	,014	,000
	N	100	100	98	100	99
SATISFAÇÃO O FAMÍLIA	Pearson Correlation	,161	,102	-,040	-,009	,063
	Sig. (2-tailed)	,108	,311	,694	,932	,531
	N	101	101	99	101	100

\*\* Correlação significativa 0,01

\* Correlação significativa 0,05

A dimensão *Intimidade* correlacionou-se a todas as dimensões da MOS (*apoio material, apoio afetivo, apoio emocional, informação e interação social positiva*). A dimensão *atividades*



*sociais* esteve correlacionada ao apoio material, já *a satisfação com amigos* se relacionou a maiores apoios materiais, emocional, informacional e interação social positiva, todos com valores de correlação baixos.

### **Discussões**

A amostra constituiu-se de cuidadores, em sua maioria mães, que relataram ocupação como sendo “do lar”, condição que requer a presença de apoios sociais, tendo em vista que as mães, ao assumirem o papel de cuidadoras principais, abrem mão das próprias carreiras, ocupando-se exclusivamente dos cuidados com o filho com PC (Gallagher & Whiteley, 2012; Thurston et al., 2011). Além disso, os dados sociais apontaram que as mães viviam em contextos de empobrecimento econômico, ressaltando a necessidade de apoios de diferentes naturezas a fim de garantirem a manutenção do bem-estar frente à difícil rotina de cuidar dos filhos (Araújo et al., 2013; Siqueira, Betts, & Dell’Áglio, 2006).

Diante do cenário de empobrecimento associado aos cuidados intensivos, discute-se o quanto importantes são as medidas relacionadas à saúde e ao bem-estar, como a satisfação social, relacionando-a às características dos cuidadores. Observou-se que as cuidadoras casadas/união estável apresentaram maiores índices de satisfação social. Esses resultados ressaltam a importância da presença do companheiro, tendo em vista o compartilhamento em diferentes níveis de apoio, assim como o benefício gerado pelas atividades e trocas afetivas (Araújo et al. 2013; Britner et al., 2003).

Tais achados reforçam o que as pesquisas vêm apontando na análise de famílias de crianças com PC: que a satisfação marital e o suporte social mostram-se como fortes indicadores do bom funcionamento familiar (Britner et al., 2013). Sendo assim, cuidadores mais satisfeitos

com seus companheiros tendem a se sentir mais apoiados e eficazes em suas tarefas de cuidado (Araújo et al., 2013; Thurston et al., 2011).

Em relação às dimensões acerca dos diferentes tipos de satisfação, verificou-se que a dimensão *intimidade* se relacionou positivamente com todos os apoios da escala MOS. Todavia, os valores indicaram que a satisfação íntima não se mostrou relacionada aos apoios investigados de maneira exclusiva, podendo ser explicada por outros fatores considerando se tratar de um fenômeno perceptual (Santos, Pais-Ribeiro & Lopes, 2003). Contudo, pode-se afirmar que a presença de tais apoios favoreceu positivamente a percepção de maior satisfação social, principalmente no aspecto da intimidade.

Os dados revelaram que se sentirem mais satisfeitas, principalmente na intimidade, relacionava-se ao maior número de apoios. Esse achado evidencia que apesar da falta de suporte e de apoios materiais, os cuidadores relataram estarem satisfeitos com os amigos e família, demonstrando elevados escores de satisfação social total.

Boa satisfação social geral ficou evidente nos resultados, principalmente entre os cuidadores de crianças avaliadas como mais comprometidas (nível V da GMFCS) contrariando os dados encontrados por Kurtuncu et al. (2014) e Alae et al. (2014) ao afirmarem que cuidadores de crianças com PC mais comprometidas se sentiam menos satisfeitos com os apoios. Além disso, dentre as dimensões analisadas, a *satisfação com a família* se mostrou significativamente mais presente, sugerindo que características positivas marcam as famílias de crianças com PC, empoderando-as e tornando-as mais competentes no exercício das funções no contexto da deficiência (Gallagher & Whiteley, 2012; Thurston et al., 2011).

Os cuidadores de crianças com níveis mais severos de comprometimento que se mostraram mais satisfeitos contavam com uma rede de suporte de familiares e amigos capazes de

apoiá-los nas mais variadas necessidades. Os níveis de comprometimento da deficiência indicavam, portanto, maior necessidade de apoios sociais deixando de se apresentar como aspectos meramente disfuncionais (Araújo et al., 2013; Britner et al., 2013). Nessa perspectiva, maiores comprometimentos infantis demandavam maiores apoios sociais, disponibilizados aos cuidadores com o intuito de atender suas necessidades reais.

Frente aos dados apresentados, ressalta-se a satisfação social como importante regulador do equilíbrio emocional, capaz de amenizar a percepção das dificuldades econômicas e sociais vividas pelos cuidadores, estando, portanto, associada a níveis mais elevados de bem-estar (Gallagher & Whiteley, 2012; Thurston et al. , 2011). Conseqüentemente, trata-se de um recurso importante nas análises acerca das redes de apoio social, tendo na família a principal fonte.

### **Considerações finais**

Almeja-se, com o presente trabalho, contribuir com os estudos acerca dos cuidadores de crianças com PC reconhecendo suas necessidades e auxiliando na compreensão dos mecanismos psicológicos que envolvem os cuidados de crianças com essas especificidades. Em termos de limitações, destaca-se o fato de ter sido realizado apenas com pais de crianças com PC, podendo, futuramente, ser ampliado a pais de crianças com desenvolvimento típico, aprofundando análises comparativas.

Espera-se o encorajamento de perspectivas que levem em consideração a geração de pesquisas pautadas nos meios familiares favorecendo a geração de recursos como o aconselhamento ou grupos de suporte de pais. Aprofundando, nesse sentido, as análises acerca dos benefícios gerados a partir das diversas redes de suporte emocional.

### **Referências**

- Alaee, N. et al. (2014). Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Journal of Child and Family Studies*, 24 2147-2154.
- Al-gamal, E. & Longo, T. (2013). Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: A cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27 624-631.
- Araújo, Y. B., Reichert, A. P. da S., Vasconcelos, M. G. L. & Collet, N. (2013). Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(5) 675-681.
- Britner, P., Morog, M., Pianta, R. & Marvin, R. (2003). Stress and Coping: A Comparison of Self-Report Measures of Functioning in Families of Young Children with Cerebral Palsy or No Medical Diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 12 (3) 335-348.
- Cury, V.C.R. & Brandão, M. de B. (2011). *Reabilitação em Paralisia Cerebral*. Rio de Janeiro: MedBook.
- Gallagher, S. & Whiteley, J. (2012). Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with development disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33 2099–2105.
- Griep, Rosane Harter, Chor, Dóra, Faerstein, Eduardo, Werneck, Guilherme L., & Lopes, C. S.. (2005). Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(3) 703-714.
- Huang, Y-P., Kellett, U. M. & St John, W. (2010). Cerebral palsy: Experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of Advanced Nursing*, Malden, 66 (6) 1213–1221.
- Huang, Y-P., Kellett, U. M., St John, W. (2012). Being concerned: Caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. *Journal of Clinical Nursing*, 21 189-197.
- Kurtuncu, M., et al. (2014). Experiences shared through the interviews from fifteen mothers of children with cerebral palsy. *Journal Sexuality and Disability*, 33 (3) 349-363.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. & Galuppi, B. (1997). Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39 214–223.
- Ribeiro, J.L.P. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 547-558.
- Russell, D., Rosenbaum, P.L., Avery, L.M. & Lane, M. (2011). *Medida da Função Motora Grossa GMFM-66 & GMFM-88 Manual do Usuári*. São Paulo: Memnon.

- Santos, C., Pais-Ribeiro, J. & Lopes, C. (2003). Estudo de Adaptação da Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC). *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 5(1)105-118.
- Saranson, B.R.; Saranson, I.G. & Pierce, G.R. (1990). *Social support: An international view*. New York: John Wiley & Sons.
- Silva Júnior, M. D., Brito, R.C.S. & Beltrão, M.C. de M. (2010). Fatores interpessoais das redes sociais de parentesco. *Ciências & Cognição*, 15 (3) 100-110.
- Siqueira, A. C.; Betts, M. K. e Dell’Aglío, D. D.(2006). A Rede de Apoio Social e Afetivo de Adolescentes Institucionalizados no Sul do Brasil. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 40( 2) 149-158.
- Thurston, S.; Paul, L.; Loney, P.; Ye, C.; Wong, M. & Browne, G. (2011). Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (3) 263–280.
- Zanini, D.S., Verolla-Moura, A., Queiroz, I.P. de A.R. (2009). Apoio social: aspectos da validade de constructo em estudantes universitários. *Psicologia em Estudo*, 14 (1)195-202.

**ESTUDO 4**

**Percepção materna acerca dos cuidados ao filho com PC: a importância do apoio**

**Maternal perception about child care with CP: the importance of support**

**Resumo**

Os cuidados à criança com PC exigem da mãe a dedicação em tarefas que envolvem aprendizados complexos de como melhor adaptar as incapacidades do filho ao desempenho de práticas simples como vestir-se, alimentar-se, locomover-se, comunicar-se entre outras. Diante das exigências impostas, as experiências acarretam diferentes conflitos entre o cuidar demais e não conseguir ou não dispor de suporte. Tal sofrimento ocorre de maneira solitária quando, muitas vezes, não são oferecidas orientações necessárias, alternando, portanto, momentos de sobrecarga e diferentes temores. Com vistas a compreender melhor a ambivalência vivenciada na dedicação para com os cuidados desempenhados, realizaram-se entrevistas com 13 mães de crianças diagnosticadas com PC com idades de 0 a 12 anos. A coleta dos dados ocorreu nas residências, transcrevendo-se os relatos os quais foram analisados sob a inspiração da Teoria Fundamentada (Grounded Theory). Os resultados evidenciaram a dedicação ambivalente como a categoria principal das análises a partir da qual os códigos emergentes se relacionaram em torno das práticas, primeiramente em relação ao medo do diagnóstico, das convulsões e do futuro; a vivência de tais práticas de maneira solitária e por fim, em torno do suporte: falta de orientação e atendimentos profissionais. Concluiu-se que o manejo das práticas e a presença de suporte levaram a diferentes trajetórias: aquelas em que as mães receberam amparo e aquelas marcadas por rupturas e sentimentos de solidão.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral; Mães; Cuidado à criança; Rede de suporte; Teoria Fundamentada.

**Abstract**

Care to children with CP require dedication of mother in tasks involving complex learning how best to adapt disability son to the simple practices of performance such as dressing, eating, getting yourself, communicate, among others. And given the requirements imposed by the child and for themselves, the experiences end up causing various conflicts between caring too much and can not or do not have support. Such suffering is solitary way where often necessary guidelines are not offered, alternating therefore overload moments and different fears. In order to better understand the ambivalence experienced in dedication to the care performed, interviews were conducted with 13 mothers of children diagnosed with CP aged 0-12 years. Data collection was carried out in their homes, and the transcribed reports and analyzed under the inspiration of Grounded Theory (Grounded Theory). The results showed the ambivalent dedication as the main category of analysis from which the emerging codes were related practices around: fear of diagnosis, seizure and future; lonely and practices around the support: lack of guidance and professional care. It was observed that the management practices and the presence of support led to different trajectories: those whose mothers received support and those marked by ruptures and feelings of loneliness.

**Keywords:** Cerebral palsy; Mothers; Child care; Support network; Grounded theory



A paralisia cerebral se caracteriza por atraso neuropsicomotor gerado por uma lesão no sistema nervoso central, ocorrida nos estágios precoces do desenvolvimento. Tal acometimento gera dificuldades nas áreas motora, sensorial e cognitiva, prejudicando, em diferentes graus, a capacidade da criança de se expressar e de interagir funcionalmente, ficando limitada ou impedida de realizar suas atividades mais básicas, como se vestir, comer, brincar, e se comunicar (Cury & Brandão, 2011). Frente a essa constatação, o diagnóstico pode gerar emoções e sentimentos conflituosos aos pais no confronto com uma realidade que, na maioria dos casos, é desconhecida e repleta de desafios (Cury & Brandão, 2011; Gerallis, 2007; Henn, Piccinini & Garcias, 2008;).

O diagnóstico da paralisia cerebral implica na adoção de uma rotina de cuidados complexa que envolve ações essenciais à sobrevivência e desenvolvimento da criança. A rotina gera sobrecarga ao cuidador, dado o nível de exigência e de preocupações haja vista a maior dependência da criança remeter ao aumento do tempo de cuidado, impactando a vida social e a saúde das mães, principalmente (Glasscock, 2000; Hatzmann, Maurice-Stam, Heymans e Grootenhuis, 2009; Trute, Worthington, Hiebert-Murph, 2008; Whiting, 2012).

O diagnóstico de paralisia cerebral pode dar início a períodos de crises emocionais e adaptações psicossociais, tornando os pais, especialmente as mães, suscetíveis a doenças como depressão, angústia, medo, solidão, fuga, rejeição ou superproteção da criança (Carvalho *et al.*, 2010; Fiamenghi & Messa, 2007; Sousa & Pires, 2003). Esses efeitos podem acarretar perdas de emprego, isolamento social e divórcio (Carvalho *et al.*, 2010).

A despeito dos dados que apontam as perdas ocasionadas à pessoa do cuidador, algumas pesquisas recentes (Guillamón & cols., 2013) apresentam novas perspectivas acerca do processo

de aceitação parental e adequação familiar. Cuidar de uma criança com PC não afeta igualmente todos os pais, havendo famílias que lidam bem com a rotina de cuidados mesmo com toda a adversidade vivenciada. Dentre os fatores associados ao bem-estar e à responsividade parental, a literatura destaca as redes de suporte social (Dagenais *et al.*, 2006; Magill-Evans *et al.*, 2011; Manuel *et al.*, 2003; Raina *et al.*, 2005; Sawyer *et al.*, 2011; Sibal *et al.*, 2010; Skok *et al.*, 2006; Svedberg *et al.*, 2010).

Diante das demandas impostas pela deficiência, o suporte social apresenta-se como um elemento altamente benéfico, caracterizado pelo conjunto de apoios que auxilia as mães no cumprimento da complexa tarefa de cuidar dos filhos. Araújo *et al.* (2013) classificaram os tipos de suporte em: informacional, adquirido pela rede de saúde; emocional, vivenciado na família e com os amigos. Os benefícios envolvem o bem-estar emocional, a prevenção de doenças e a recuperação da saúde.

Com isso, a presença do suporte pode acionar mecanismos emocionais capazes de auxiliar direta e indiretamente as ações diárias de cuidado e, conseqüentemente, a saúde familiar e o próprio desenvolvimento infantil (Cunningham, Warschausky & Thomas, 2009; Gallagher & Whiteley, 2012; Skok, Harvey & Reddihough, 2006; Thurston *et al.*, 2011; Wilson *et al.*, 2006). Considerando, portanto, a importância do apoio emocional à manutenção dos cuidados maternos, o presente trabalho objetiva descrever as percepções de mães de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral acerca das práticas de cuidado e do suporte recebido.

### **Método**

Optou-se pela metodologia qualitativa por ser adequada ao propósito de compreender as experiências de mães de crianças com paralisia cerebral, suas estratégias de cuidados e as diferentes fontes de apoios disponíveis. O método qualitativo se mostra recomendado quando se

conhece pouco a respeito de um fenômeno ou se pretende descrevê-lo de acordo com o ponto de vista do sujeito, aplicando-se, portanto, à questão que norteia este estudo.

O presente trabalho combina uma perspectiva tradicional de pesquisa relacionada à fase de coleta a partir de entrevistas, com a perspectiva inspirada na Teoria Fundamentada (TF) no que se refere a análise dos dados. O método de análise utilizado da TF implica em uma aproximação do pesquisador ao fenômeno estudado, por isso não se devem usar teorias e concepções pré-existentes nas análises dos relatos dos participantes, somente depois nas discussões (Charmaz, 2009).

O método surgiu a partir do trabalho de pesquisa dos sociólogos Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss (1965, 1967) acerca do processo de morte durante os estudos desenvolvidos em hospitais (Glaser & Strauss, 1965). À medida que construía as análises sobre o processo de morte, os pesquisadores desenvolveram estratégias metodológicas sistemáticas que culminaram na obra *The Discovery of Grounded Theory* (1967) defendendo uma análise qualitativa e aprofundada acerca de dados coletados e não de hipóteses e teorias pré-existentes (Charmaz, 2009). Seus idealizadores preconizavam a utilização das diretrizes desde o início da pesquisa, antes mesmo do início da coleta dos dados. No entanto, segundo Charmaz (2009), considera-se a possibilidade de se utilizar a TF após a coleta dos dados priorizando a condução das análises a partir das diretrizes propostas.

A análise dos dados deve ser conduzida de modo pessoal, fornecendo visões impossíveis de serem obtidas de outra maneira, possibilitando ao pesquisador redirecionar as análises, acrescentando dados, refinando as observações a partir do aprofundamento dos questionamentos e seguindo as indicações surgidas no decorrer do processo de análise das falas dos participantes.

## Participantes

Participaram 13 mães de crianças entre 0 e 12 anos com diagnóstico de paralisia cerebral atendidas em um centro de referência especializado nas áreas de crescimento e desenvolvimento infantil da capital Belém-PA. A Tabela 8 apresenta algumas características sociais das mães. Com vistas a preservar a identidade das participantes, os nomes adotados são fictícios.

Tabela 8.

*Características sociais das mães e das crianças com Paralisia Cerebral.*

<i>Mãe</i>	<i>Idade</i>	<i>Status civil</i>	<i>Escolaridade</i>	<i>Ocupação</i>	<i>Gênero do(a) filho(a)</i>	<i>Idade do filho(a)</i>	<i>GMFCS</i>	<i>Cuidador auxiliar?</i>	<i>Quem?</i>
Ana	22	União estável	Fund. Completo	Do lar	Fem.	4	3	Sim	Pai da criança
Andressa	24	Casada	Superior Incomp.	Estudante	Fem.	4	1	Sim	Avó paterna da criança
Fátima	51	Casada	Ensino Médio Incompl.	Do lar	Masc.	10	2	Sim	Pai da criança
Janaína	34	União estável	Ensino Médio completo	Do lar	Fem.	12	5	Sim	Avó materna da criança
Josileide	26	Solteira	Ensino Médio completo	Do lar	Masc.	3	2	Sim	Avó materna da criança
Lídia	29	Solteira	Fund. Completo	Do lar	Fem.	12	5	Sim	Avó materna da criança
Lucia	29	Solteira	Ensino Médio Incompl.	Do lar	Masc.	4	5	Não	-----
Maria Cecília	50	Casada	Ensino Médio Incompl.	Do lar	Fem.	7	1	Não	-----
Marcia	30	Solteira	Ens. Médio Compl.	Do lar	Masc.	6	2	Não	-----
Marília	34	Solteira	Ens. Médio Compl.	Do lar	Masc.	2	3	Não	-----
Patrícia	35	União estável	Ens. Médio Compl.	Professora	Fem.	8	5	Sim	Avó paterna da criança
Silvia	28	União estável	Ens. Médio Compl.	Do lar	Fem.	1	5	Sim	Pai da criança
Talita	25	União estável	Ens. Médio Incompl.	Estudante	Masc.	5	2	Sim	Pai da criança

## Seleção das participantes

A seleção das mães participantes se deu, inicialmente, a partir de um banco de dados constituído por 101 pais e cuidadores que responderam a um inventário sociodemográfico. Desse banco de dados, contatou-se, via telefone, apenas os cuidadores que moravam na região

metropolitana, 54 no total. Para os contatos que não foram bem sucedidos, repetiu-se a ligação em dias consecutivos e em horários diferenciados. Assim, excluíram-se os participantes que não eram mães das crianças com PC e aqueles cujos contatos telefônicos não possibilitaram o agendamento das entrevistas. Caso o contato não se estabelecesse, a participante era excluída, dando-se início a tentativas com outras mães. Esse procedimento permitiu o agendamento com 13 mães.

### **Procedimento de coleta**

Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, as entrevistas foram realizadas nas residências das participantes. As aplicações dos instrumentos: ISD e GMFCS foram realizadas anteriormente, na instituição a qual realizavam os atendimentos médicos e terapêuticos.

### **Instrumentos:**

Inventário Sociodemográfico (ISD): apresenta questões relativas aos dados sociodemográficos; caracterização do sistema familiar e dados relacionados à criança com paralisia cerebral.

GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Palisano et al. 1997): faz parte da GMFM (Russell et al., 2011), uma escala de medida da função motora grossa de criança com paralisia cerebral (PC), que avalia a criança em cinco níveis (I, II, III, IV e V) de acordo com a idade considerando o que aquela consegue realizar em termos da função motora grossa. **Nível I:** anda sem limitações. **Nível II:** anda com limitações. **Nível III:** consegue andar com auxílio de andadores ou muletas, tem dificuldades para andar fora de casa e na comunidade. **Nível IV:** automobibilidade com limitações, necessita de cadeira de rodas para andar fora de casa e na comunidade. **Nível V:** mobilidade gravemente limitada, transportada em uma cadeira de rodas manual.

### **Roteiro de Entrevista:**

A entrevista se estruturou de modo aberto com os seguintes temas gerais: a vida depois do diagnóstico do filho, cuidado diário e auxílio nas tarefas cotidianas, divisão de tarefas de cuidado, tempo de cuidado e sobrecarga percebida, necessidade por maior apoio e apoio ideal. As perguntas funcionaram como possíveis temas de relatos e reflexões, sendo assim, respeitaram-se os demais temas trazidos pelas participantes, como silêncios, choros e desabafos. A elaboração de questões abertas e não valorativas se mostrou necessária no intuito de se estimular o surgimento de histórias imprevistas e significativas, nas quais a pesquisadora buscou focar a atenção (Charmaz, 2009).

### **Procedimentos éticos**

O projeto foi submetido e aprovado pela comissão de ética do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará – ICS, obtendo parecer favorável (número 473. 140). A participação das mães ocorreu mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por meio do qual se apresentaram os propósitos da pesquisa, conforme previsto na Resolução Nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que dispõe sobre as normas de pesquisas envolvendo seres humanos. Dessa forma, garantiu-se, às participantes, a confidencialidade das informações e o direito ao acesso dos resultados.

### **Análise de dados**

A coleta dos dados realizou-se sob a inspiração da Teoria Fundamentada. A pesquisadora transcreveu, organizou e problematizou as falas das participantes, intitulada como fase de *codificação dos dados* (Charmaz, 2009). Executaram-se, portanto, duas etapas de *codificação*: na primeira, *linha a linha*, as transcrições das entrevistas foram divididas em linhas e a pesquisadora

estudou rigorosamente os dados apresentados a partir das falas; na segunda, *codificação dos códigos*, selecionaram-se, a partir do material registrado, os núcleos de sentido mais relevantes para serem agrupados com dados mais amplos.

Na comparação entre os dados emergentes, na fase *linha a linha*, emergiram *códigos* que se apresentaram significativos e provisórios, tais *códigos* receberam títulos que utilizam, preferencialmente, gerúndios a fim de detectar processos e fixá-los aos dados. Os *códigos* permaneciam abertos, próximo aos dados (nas mesmas linhas), precisos, curtos, conservando ações e permitindo a comparação entre os dados (Glazer, 1978; Charmaz, 2009).

As análises transcorreram comparando-se os enunciados dentro de uma mesma entrevista e, posteriormente, comparando-se enunciados de entrevistas distintas, evitando veementemente conceitos psicológicos pré-concebidos na codificação.

A segunda fase de codificação compreendeu a análise dos códigos mais direcionados, seletivos e conceituais que os gerados anteriormente pela palavra/palavra, linha/linha (Glazer, 1978; Charmaz, 2009). Nessa fase, foram utilizados os códigos anteriores os quais se mostraram mais frequentes e significativos para grandes montantes de dados. Gerando, assim, uma estrutura final explicativa. O modelo explicativo ocorreu a partir da análise constante dos *memorandos* realizados.

Os *memorandos* consistiram em extensivas anotações feitas durante todo o processo de pesquisa, comparando dados e explorando ideias sobre os códigos. Ocorreram desde a fase inicial de *codificação linha a linha*, dispostos, portanto, ao lado dos códigos gerados das linhas correspondentes. Além disso, foram utilizados para a análise dos códigos mais significativos na segunda fase da codificação. Com a revisão dos *memorandos*, as categorias emergiram dos

dados, sendo escolhidas aquelas que se mostraram fidedignas aos relatos maternos e às análises propostas.

## **Resultados**

A Figura 4 revela os *códigos* emergentes ligados à categoria principal *dedicação*, ressaltando graficamente a interligação entre os seguintes códigos: *práticas solitárias*, *práticas (medo do diagnóstico, convulsões e do futuro)*, *suporte (falta de orientação)* e *suporte (atendimentos profissionais)*. Os *códigos* serão apresentados e discutidos de maneira não linear, uma vez que as setas de pontas duplas que ligam as práticas aos suportes impõem a compreensão do fenômeno de modo dinâmico, conectados entre si, sendo impossível tratar de um sem recorrer ao outro.

Neste sentido, a figura auxilia na elucidação da teoria fundamentada acerca da dedicação das mães de crianças com PC, pontuando que as práticas de cuidado realizadas de maneira excessiva, associadas ao suporte abaixo do necessário, revelam uma cuidadora dedicada, marcada por sentimentos ambivalentes ao desejar receber mais suporte, mas que não aceita e não confia na qualidade do apoio oferecido por outras pessoas.

Figura 4.  
*Categorias emergentes*





### Dedicação Materna

A dedicação de cuidados diários a um filho com PC revela o quanto é exigido de uma mãe na realização de tarefas de alta complexidade que permitem não apenas garantir a sobrevivência, mas o desenvolvimento saudável das crianças. Apesar da dedicação também se mostrar presente entre mães de crianças com desenvolvimento típico, essa característica se amplifica, e muito, na paralisia cerebral em função das especificidades apresentadas, o que emergiu no discurso das participantes.

A *Dedicação Materna* tornou-se a categoria principal de análise através da qual os *códigos emergentes* se complementaram em diferentes apontamentos. Observou-se que aquelas mães eram marcadas por sentimentos ambivalentes, pois, ao mesmo tempo em que desejavam ajuda na realização das práticas de cuidados, não conseguiam compartilhar tais ações, aspectos exemplificados com os *códigos* acerca das *práticas* e do *suporte*.

Os *códigos* - *Prática (solitária e medos – do diagnóstico, das convulsões e do futuro)* - associaram-se à rotina de cuidados e aos medos vividos diante desses cuidados. Os *códigos* - *Suporte (falta de orientação e atendimentos profissionais)* - relacionaram-se às dificuldades

vividas na busca por informação e por suporte especializado. A combinação desses códigos permitiu a construção de dois cenários possíveis de cuidados: aqueles em que as mães recebiam amparo, conseguiam dividir as tarefas de cuidado diárias, vencendo os desafios impostos; e aquelas marcadas por um árduo aprendizado solitário em que se notaram rupturas e sentimentos de sobrecarga e solidão.

### ***Práticas solitárias***

A construção dos cuidados a partir do nascimento do filho e a constatação da paralisia cerebral ressaltaram a natureza dual das emoções envolvidas, tais como “ser mãe” *versus* “sofrer com o diagnóstico” e “desejar cuidar” *versus* “sentir-se cansada”. Desde o início, as percepções ambivalentes variaram da experiência mais profunda de apego até a angústia frente a uma possível perda; das dificuldades diárias enfrentadas ao acolhimento disponível; da sobrecarga constante ao aprendizado nunca antes imaginado.

O envolvimento e a dedicação fizeram parte da intensa rotina de cuidados, comprometendo o tempo disponível das mães, aumentando, portanto, a sobrecarga frente aos cuidados: *“tinha que estar lá sempre de olho pra não acontecer nada mais grave, né? Porque qualquer coisa, um acidente que acontecesse já ia ser um atraso né? Pra se recuperar (...) então tinha que estar sempre por perto”*; *“Eu procuro sempre dar o máximo de atenção que ela precisar, estar sempre disponível pra ela, qualquer coisa que ela precisar”* (Ana relatando sua rotina de cuidados da filha de 4 anos).

Nessa perspectiva, Ana demonstrou alto grau de sofrimento ao relatar a rotina solitária de cuidados: *“Não tenho tempo de fazer mais nada. Eu tomo banho junto com ela, lavo o meu cabelo junto com ela, eu não tenho tempo pra mim mesma... eu não tenho!”*. Assim como Maria Cecília (mãe de uma menina de 7 anos): *“Eu procuro ajudar em tudo que ela necessita. Eu acho*

*até que faço aquilo que não deveria fazer, eu não posso sair pra nada... Só fica comigo! Eu não sei porque! Eu não sei porque...eu até falei pra psicóloga”.*

A dedicação materna se mostrou como regra entre as mães, variando, no entanto, as percepções acerca da mesma. Para Ana (mãe de uma menina de 4 anos), Janaína (mãe de uma menina de 12 anos) e Maria Cecília (mãe de uma menina de 7 anos) as percepções giraram em torno dos excessos de cuidado, dos custos emocionais e da sobrecarga. Para Fátima (mãe de um menino de 10 anos), os esforços foram encarados como necessários e, mesmo que solitários, não demonstrou sofrimento: *“Até agora tudo que eu pude fazer, eu tentei e consegui e daqui por diante eu ainda não sei (...) eu tento fazer tudo de melhor pra ele, tudo ao meu alcance, eu faço”* (Fátima).

Tal variação esteve associada ao grau de comprometimento da PC. Logo, mães de crianças com níveis menos grave de PC, como Andressa (GMFCS 1) e Fátima (GMFCS 2), mostraram-se mais satisfeitas quanto aos cuidados, pois conseguiam ver os resultados dos esforços aplicados. Em contrapartida, para as mães de crianças com níveis maiores de comprometimento, como são os casos de Ana (GMFCS 3), Janaína (GMFCS 5) e Lúcia (GMFCS 5), a percepção da sobrecarga foi maior.

O maior comprometimento dos filhos exigira daquelas mães maior tempo de cuidado, impactando a qualidade das relações sociais. Sentir-se só gerou, portanto, dificuldades nas relações com os companheiros, conforme apontou Janaína (mãe de uma menina de 12 anos), a qual optou pela separação devido ao forte envolvimento nos cuidados com a filha, aos constantes conflitos com o companheiro e por não se sentir apoiada. Há, ainda, o exemplo de Márcia a qual decidiu pela saída do pai de seus filhos de casa, passando a morar apenas com as crianças,

mantendo o relacionamento com o companheiro à distância e assumindo de maneira solitária o cuidado dos filhos:

*“devido ao trabalho, eu ficava irritada, não tinha muito mais paciência (...) então as mudanças que o diagnóstico trouxeram, a paralisia cerebral (...) o trabalho assim, de ser inédito (...) No começo sofri muito, chorava muito, mas não é o fato dele ter nascido, é o fato de ter que levar ao médico, tinha a outra filha... aí eu levava os dois, todos os dois bebês....ia caminhando... daí foi me estressando... Desde o nascimento dele minha vida parou! Eu não saio mais de casa, estou sempre com eles, saio só pra médico (...)”* (Márcia, mãe de um menino de 6 anos).

A combinação contraditória de uma prática solitária com o desejo pelo descanso e divisão das tarefas se revelou no comportamento de mães que, embora precisassem de ajuda, não conseguiam delegar os cuidados, como no caso de Ana: *“Com o tempo, as pessoas vão dizendo que eu sou enjoada, que é frescura (...). Só a deixo na parte da tarde, que eu deixo dormindo, daí vou correndo pra voltar antes dela acordar”* (Ana).

Uma das explicações mais recorrentes para esse conflito referiu-se à alimentação criteriosa da criança com PC, como afirmaram Lídia (mãe de uma menina de 12 anos) e Sílvia (mãe de uma menina de 1 ano):

*“(...) já penso na parte da alimentação como é que a pessoa vai saber lidar? não consigo deixar na mão de outros, de terceiros (...) me preocupo muito, é muito difícil”* (Lídia). *“Não têm o jeito que a gente tem... Quando eu deixo ela, deixo umas coisas já prontas como a mamadeira pois fica mais fácil...”* (Sílvia).

Sabe-se que a alimentação da criança com PC se apresenta como de difícil execução devido aos riscos à saúde, por isso se apresentou de maneira recorrente como uma fonte de preocupação e empecilho à independência infantil. Não apenas em relação à alimentação,

cuidado parental mais citado, mas os demais cuidados também se mostraram como difíceis para algumas mães, como relatou Maria Cecília (mãe de uma menina de 7 anos):

*“(...) a Vitória já deveria estar fazendo sozinha, mas eu não deixo... Por exemplo, já daria de ela se arrumar de manhã para ir ao colégio. Inclusive eu levei as roupas sapatos lá na terapia e a terapeuta disse: Se arruma como você deveria fazer pra ir ao colégio. E ela se arrumou direitinho! (...) Eu acho que eu atrapalho, ela já dá conta de se arrumar sozinha”* (Maria Cecília).

Apesar do reconhecimento quanto à importância do processo de independência do (a) filho (a), algumas mães não conseguiam promover mudanças temendo a possibilidade de algo acontecer à criança:

*“Pra mim ninguém ia cuidar dela como eu cuidava, eu sei que foi uma luta muito grande...”* (Maria Cecília); *“Assim de ter alguém pra deixar ele... porque eu tenho medo de deixar ele assim com outra pessoa... ele não fica assim sabe... eu já tentei várias vezes deixar ele... mas... Ele tem um ano e nove meses. Tem um amigo meu que tem uma creche e ele diz: quando seu filho tiver 2 anos você não leva não? Eu digo não!”* (risos) (Marília, mãe de um menino de 1 ano).

As preocupações maternas e os cuidados solitários se intensificavam diante do medo do julgamento social: *“Eu fico muito preocupada com as ‘feridinhas’, porque é assim, as pessoas falam porque é uma criança especial e a mãe não cuida direito dela”* (Janaína, mãe de uma menina de 12 anos). Os cuidados se mostraram, nesse sentido, extremamente criteriosos:

*“Eu tento fazer o melhor, tento fazer uma alimentação balanceada, entendeu? Sempre fazendo o melhor pra ela, como ela não sabe falar, então, tento dar a maior atenção possível, pois ela não vai dizer, a gente tem que tá de olho nela, dando água, hidratando, dando banho,*

*vendo como ela tá, entendeu? Me preocupo muito com isso... Pois como ela não sabe falar e não enxerga....fica tudo mais difícil...entendeu? É muita sobrecarga... Então... Eu sei que algumas mães vão priorizar outras coisas do que a criança especial, pois é cansativo! Eu podia deixá-la no chão com qualquer pessoa pra cuidar e eu ia viver minha vida! Mas não! Eu vou cuidar dela!* (Patrícia, mãe de uma menina de 8 anos).

Nas falas de Patrícia, destacaram-se percepções relacionadas às deficiências sensoriais da filha que a colocavam numa posição de extrema fragilidade, envolvida por emoções que exprimiam os excessos em termos da execução dos cuidados. Assim como Patrícia, as demais mães relataram não conseguir delegar tarefas de cuidados, construindo, portanto, crenças acerca dos cuidados que nem sempre se mostravam adequadas às necessidades das crianças ou a si próprias, dada a falta de orientação.

***Suporte: Falta de orientação***

O cuidar de maneira excessiva mostrou-se ligado às crenças maternas quanto à impossibilidade do outro desempenhar os mesmos cuidados de maneira satisfatória derivado de experiências traumáticas em que não puderam contar com a orientação adequada.

*“Quando ele nasceu eu não vi, só escutava assim: chora menino, chora menino! e ele não chorava (...) quando eu desci pra perguntar já tinham levado ele pra UTI, mas não queriam dizer o que tinha acontecido”* (Marília, mãe de um menino de 2 anos). *“Foi muito difícil... Já pensou você ali o tempo todo com ele com medo, pensando ele não vai sobreviver (...) O médico que ia operar ele disse pra mim que ele não ia... sabe...que ele não ia garantir que ele ia voltar com vida, sabe?* (Marília).

Frente à pergunta inicial (o que fazer?) feita pelas mães ao receberem o diagnóstico de PC, iniciaram-se diferentes jornadas em busca de orientações e acompanhamento da saúde e

desenvolvimento de seus filhos que, ao contrário do esperado, colocaram-nas diante de pouca orientação e muitas dificuldades. As mães eram submetidas a longas esperas, com pouca estrutura de apoio, deixando de lado carreira, afazeres domésticos e a família de maneira geral.

As instituições terapêuticas disponíveis, segundo os relatos maternos, não conseguiam apresentar propostas sensíveis a suas realidades. Sobre os atendimentos, Janaína e Lúcia afirmaram:

*“a gente tem que ficar lá na frente o dia todo”* (Janaína, mãe de uma menina de 12 anos);  
*“(...) eles não faziam nada, era igual ficar em casa... Chegava lá com o Luigi no colo, cansada, daí tinha que esperar elas limparem, varrerem, passarem o pano (...) sempre ficava por isso!”* (Lúcia, mãe de um menino de 4 anos).

A falta de orientação marcou as práticas solitárias evidenciando a carência por suporte, o que gerou trajetórias de muitos desencontros com os profissionais da saúde os quais, a princípio, deveriam estar disponíveis ao auxílio no difícil processo de reabilitação das crianças.

#### ***Suporte: atendimentos profissionais***

Mostrou-se como consenso entre as participantes a importância dos atendimentos profissionais no que diz respeito ao aprendizado acerca da PC e da persistência nos cuidados necessários: *“Acho que o melhor, o melhor mesmo que eu faço é nunca desistir... não é pra qualquer um não... tem gente que desiste... tem uma menina aí que desistiu... e olha que o filho dela, ele tava quase bom aí a irmã dela me disse que ele tá todo torto porque ela não levou mais...”* (Márcia, mãe de um menino de 6 anos).

Ao compreenderem as incapacidades dos filhos, as mães seguiam em busca da melhora deles, contribuindo com o tratamento: *“Eu procuro levar ele em todos os especialistas que eu acho que pode me ajudar. Eu não desisto!”* (Márcia).

As dificuldades restringiram, mas não impediram as mães de buscarem suporte nas instituições disponíveis. Inclusive, elas consideraram as orientações médicas imprescindíveis à construção dos cuidados necessários. Lídia afirmou: “*O médico de lá, o pediatra disse ia ter que ter bastante atenção, ia ter um trabalho redobrado daqui pra frente, por que não ia ser fácil. E realmente, não foi fácil...*”.

Os atendimentos profissionais se mostraram necessários para a compreensão acerca do diagnóstico e das necessidades do bebê/criança. Para Lúcia, a partir dos atendimentos, foi possível perceber o quanto o filho, apesar de todas as limitações, mostrava-se capaz de entender o mundo a sua volta. Ela destacou os conselhos dados pelas profissionais que auxiliaram nas especificidades do desenvolvimento do filho.

Ao entenderem o diagnóstico e disponibilizarem uma rotina de cuidados adequada, as mães se mostravam especialistas no desenvolvimento dos filhos, apresentando sentimentos de indignação em relação àqueles que consideravam as crianças como doentes e/ou incapazes de aprender. Isso pode ser notado no relato de Lúcia: “*Oh mãezinha ele é assim, mas ele sabe de tudo!* (repetindo a fala da psicóloga) (...) *Daí eu passei a observar (...) outras pessoas, outras mães dizem assim: essas crianças não sabem de nada (...) elas não aprendem nada (...) não aceito isso!*” (Lúcia).

O suporte profissional se mostrou necessário às mães em muitos momentos, em especial, no confronto com *medos*. *Medos* que estiveram relacionados ao *diagnóstico*, aos riscos das *convulsões* e às expectativas quanto ao *futuro* de seus filhos.

### ***Práticas: Medos do diagnóstico, do futuro e das convulsões***

A descrição das lembranças do início da maternidade especial ressaltaram percepções de incapacidade e adoecimento severo do bebê: “*Eu ouvia muitas histórias devido a ela ser muito*



*debilitada, muito magrinha (...) ela não vai aguentar, não leva nem pra médico, não vai adiantar”* (Ana). Além disso, envolviam, principalmente, o reconhecimento de déficits motores e sensoriais como os apontados por Josileide (mãe de um menino de 3 anos): *“porque ele estava com um mês (...) e eu percebi que ele era diferente (...) comecei a perceber que ele não enxergava, daí começaram os outros problemas, na época de sentar não sentava, colocava pra andar não andava”* (Josileide). O diagnóstico se apresentou, portanto, como um evento traumático, destacando, além da falta de orientação adequada, o *medo* de perderem o filho:

*“tanto que a gente achava que ele não ia sobreviver... todo dia eu tava lá no hospital (...) ele teve uma crise, ficou roxo, aí eu me desesperei... aí foi quando eles conseguiram transferência (...) aí ficou bem, veio pra casa, com dois meses, veio pra casa... aí com um aninho voltou de novo pra fazer a cirurgia...”* (Márcia).

Além do medo da perda, o processo de aceitação se mostrou como uma façanha solitária às mães. Sensibilizadas pelos déficits apresentados pelos bebês e pela ausência de orientação, as mães temeram o diagnóstico.

O momento do reconhecimento da deficiência se mostrou impactante: *“ela (filha) tem uma tia que tem um filho com hidrocefalia e ela chegou pra mim e disse quando ela tinha uns 5 meses: não vai te assustar, acho que a Melissa tem hidrocefalia, leva no médico, a cabeça dela no começo não evoluiu mas depois dos 7 meses foi rapidinho que a cabeça cresceu(...) Eu chorei muito. Eu passei muito tempo chorando muito!* (Janaína, mãe de uma menina de 12 anos). Na maioria dos casos, os déficits foram percebidos de maneira conflituosa pelas mães, como revelado por Talita (mãe de um menino de 5 anos): *“então a minha avó já tinha falado que ele tinha alguma coisa, que era pra eu levar ele no médico. E eu falei: a senhora não sabe de nada, a senhora está louca! Aí a avó dele disse: tem sim Talita, ele tem alguma coisa!”* (Talita).

Frente ao medo da perda do filho e da constatação das deficiências, até então desconhecidas ou ignoradas, as incertezas acerca do futuro se fizeram presentes no momento do diagnóstico. O medo do futuro ligava-se à falta de conhecimento sobre a deficiência, mais do que isso, representavam a dificuldade em imaginar o processo de desenvolvimento dos filhos.

Os relatos maternos ressaltaram as emoções frente à constatação de um universo totalmente novo, nunca antes imaginado: *“eu comecei a imaginar, como ele ia ficar (...) na verdade eu não sabia como ele ia ficar, não imaginava (...) no início não aceitava (...)”* (Lúcia); *“ela (médica) percebeu(...) essa criança tá com quase 2 anos! Porque não anda ainda?(...) foi ela quem abriu meus olhos (...)”* (Maria Cecília) e ainda: *“ficava pensando que ia passar, mas a médica percebeu que ela era muito mole, mas diziam que ela era muito novinha, que só tinha 4 meses (...) que ela iria ficar durinha (...) mas só que eu fui aceitando aos pouco, entendeu? (...) minha filhinha vai ficar melhor (...) até hoje eu sou assim (...) (se emociona). Não aceito assim, né? (...) Então, estou me preparando para o futuro, né? Aprendendo, cuidando (...)”* (Sílvia).

O medo do futuro revelou-se desde a suspeita até a confirmação do diagnóstico. Em muitos momentos, as incertezas apavoraram as mães compondo um processo lento de reconhecimento e preparo para o futuro inesperado. Em alguns casos, o futuro se apresentou como cruel e de difícil aceitação devido aos recorrentes episódios convulsivos.

Um dos aspectos mais importante acerca do diagnóstico se referiu aos casos em que o bebê, a partir das crises convulsivas, apresentava piora no desempenho das aquisições já adquiridas, como descreveu Lúcia: *“não aceitava, pois com 2 meses o Luigi era inteligente, ele olhava para as crianças, sorria, eu não aceito... (...), eu sentava e começava a chorar, ele vivia tendo crises (...) eu morava dentro do hospital até os 8-9 meses dele”*(Lúcia). Assim como Luigi,

Raquel apresentou história de vida marcada por perdas significativas, principalmente na interação com as demais pessoas:

*“a Raquel interagia muito mais quando era menor.... mas com as convulsões ela regrediu (...) Ela era tão fofinha, gostosa, vou pegar as fotos pra te mostrar (...) eu sentia que ela interagia muito mais. Ela segurava o pescocinho, mas as convulsões foram fulminantes e ela perdeu muito, entendeu? E foi isso!”* ( Patrícia, mãe de Raquel).

Nos casos em que houve regressão significativa das aquisições ora apresentadas, o sentimento de perda se mostrou intensificado pela impotência em não poder evitar os danos, como apontou Patrícia: *“não acho que faço nada... acho que faço muito pouco, queria ter mais tempo pra fazer mais coisas (choro) desculpa... Eu acho minha filha tão linda, queria tanto que ela falasse (choro)*. O fato de reconhecerem que o filho se mostrava inteligente, sorridente, atento às outras crianças e que, após todos os esforços, apresentavam piora, intensificou o sofrimento vivido. Primeiramente pela perda do filho perfeito, a partir do diagnóstico, e posteriormente, a partir das crises convulsivas, pela perda da saúde e dos ganhos desenvolvimentais.

Muitos medos e muitas perdas acompanharam as trajetórias de cuidados dessas mães, intensificando a dedicação extrema nas práticas estabelecidas. Por vivenciarem uma rotina pouco saudável, o acionamento do suporte, além de extremamente oportuno e necessário, apresentou-se como um elemento determinante aos diferentes resultados entre os ajustes práticas/dedicação *versus* suporte, culminando em variadas histórias de sucessos e fracassos.

***A difícil combinação entre suporte e prática: possibilidades de sucesso e fracasso***

As histórias que evidenciaram sucesso e bem-estar tiveram como protagonista o apoio familiar, segundo apontou Andressa ao identificar o bom momento de sua vida com o retorno à carreira de advogada após passar a infância da filha dedicada aos cuidados especiais. Ela se

mostrou satisfeita com os resultados obtidos no desenvolvimento da filha, hoje independente e incluída no ensino regular. Com isso, Andressa pôde retornar ao trabalho e aos estudos: *“Então já vou ter que sair de casa, então a família vai ter que tomar conta da Ana Clara para mim”* (Andressa).

A tranquilidade de Andressa revelou dois aspectos importantes: o bom nível educacional dos pais com possibilidades de compor uma carreira e o apoio familiar constante, possibilitando ao cuidador principal um suporte necessário durante sua ausência. Conforme a criança adquiria maior grau de independência, aumentava o empenho materno em retomar as decisões acerca do futuro e da carreira.

Outras mães não puderam contar com o mesmo apoio da família, mas conseguiram obter junto aos companheiros um suporte importante no processo de cuidado à criança. Por exemplo, Ana relata que o marido abandonou o emprego em prol de um suporte constante: *“Porque apoio assim eu não tive muito não, a não ser do meu marido, o pai dela. Tava comigo, largou o emprego”* (Ana). No caso de Janaína, o apoio veio do atual companheiro já que o pai da sua filha, de acordo com os relatos, nunca apresentou interesse em compartilhar os cuidados:

*“Ele me ajuda muito, me dá bastante apoio, é muito responsável (...) aqui é um dando força pro outro, apoiando o outro. Digamos assim, o que cada um puder fazer pelo outro faz. Digamos assim, que a gente tem uma vida bem equilibrada, inclusive nossa vida amorosa é bem equilibrada”* (Janaína).

Algumas mães relataram uma realidade com o pior dos cenários, isto é, a ausência total de suporte. O clima da entrevista de uma das participantes, Josileide, expressiu a dor e o sofrimento vivido nessas condições. O silêncio dizia muito, a maneira que a entrevistada se expressava, a postura ao tecer comentários e o intercâmbio de emoções ora ligadas a própria defesa, ora

expondo a fragilidade frente à própria carência vivida em termos de apoio materno, elucidaram uma frágil condição:

*“Não tenho ninguém (...) Sou só eu mesma! (..) Gostaria do apoio de mãe, né? Que corre atrás... aí as pessoas acham que por a gente ter um filho assim, a gente tem que ser de ferro...”*(Josileide).

Da mesma maneira, Maria Cecília, demonstrou ressentimento em relação à falta de apoio: *“Só eu! Eu não conto com ninguém pra me ajudar não... (...) Tô acostumada já!”*. Com o passar dos anos, as mães demonstraram que, pouco a pouco, iam se acostumando não apenas com os déficits e com a rotina de cuidados, mas com o fato de não poderem contar com ninguém. Aspecto extremamente nocivo à saúde e que põe em risco, inclusive, o processo de desenvolvimento da criança com PC, uma vez que as tarefas de cuidado podem, com o tempo, se tornar mecânicas, operadas de maneira solitária, destituídas de qualidade ou envolvimento emocional.

### **Discussão**

Os cuidados dispensados a crianças com paralisia cerebral necessitam do empenho em tarefas complexas como a alimentação, a higiene e a estimulação, o que leva as mães a construírem longas rotinas de cuidados na busca pela garantia da saúde da criança e estimulação das capacidades (Cury & Brandão, 2011; Glasscock, 2000; Hatzmann, Maurice-Stam, Heymans e Grootenhuis, 2009; Huang, Kellett e St John, 2012; Trute, Worthington, Hiebert-Murph, 2008; Whiting, 2012). Entretanto, nem sempre as aquisições esperadas podem vir a acontecer devido aos déficits acentuados, marcando, assim, o processo de vinculação mãe-bebê a partir do medo, das incertezas do futuro, da estranheza e de aprendizados difíceis, vividos, em grande parte, de maneira solitária (Carvalho *et al.*,2010; Fiamenghi & Messa, 2007; Sousa e Pires, 2003). Soma-

se a isso, a falta de recursos de acessibilidade, de suporte social e de qualidade nos atendimentos terapêuticos os quais impactam a qualidade de vida das mães (Cury & Brandão, 2011; Geralis, 2007).

Sabe-se que os avanços no tratamento e no processo de inclusão das crianças com PC ocorrem a partir de medidas que levem em consideração as famílias especialmente as mães, principais cuidadoras (Cury & Brandão, 2011; Geralis, 2007; Huang, Kellett e St John, 2012). Tais medidas perpassam pela escuta atenta daquilo que sentem, de como cuidam da família e do que precisam para realizar as tarefas de maneira mais eficaz e saudável. O aspecto mais citado, independente das características sociais das crianças ou das famílias, é o suporte emocional (Dagenais et al., 2006; Magill-Evans et al. , 2011; Manuel et al., 2003; Raina et al., 2005; Sawyer et al., 2011; Sibal et al., 2010; Skok et al., 2006; Svedberg et al., 2010).

Sentir-se apoiada em seus cuidados, emocionalmente, se apresenta como o desejo materno mais predominante. Processo que se inicia a partir da escuta sincera e do interesse expresso por aqueles que fazem parte do convívio, além do oferecimento de possibilidades na orientação de dúvidas e medos que se mostram tão recorrentes na maternidade especial. A partir do apoio emocional são acionados os mecanismos psicológicos capazes de garantir a manutenção da saúde tanto da mãe quanto da criança, e ainda reforçá-la em sua maternidade, fazendo com que se sintam capazes de cuidar do filho, sentindo-se amadas, respeitadas e inseridas socialmente (Dagenais et al., 2006; Magill-Evans et al. , 2011; Manuel et al., 2003; Raina et al., 2005; Sawyer et al., 2011; Sibal et al., 2010; Skok et al., 2006; Svedberg et al., 2010).

Refletir sobre a eficiência dos cuidados às crianças com essas especificidades depende, em grande parte, da atenção às necessidades das mães. Elas são as cuidadoras principais e vivem rotinas extenuantes de cuidados. Por isso, necessitam ser amparadas, e porque não dizer, cuidadas

a partir de uma rede de apoio capaz, dentre outras coisas, de promover escuta acolhedora, fazendo-as se sentirem mais capacitadas na difícil tarefa de cuidar dos filhos.

### **Considerações finais**

A inspiração de métodos qualitativos como a *Teoria Fundamentalada* (Charmaz, 2009) possibilita a aproximação do pesquisador ao universo perceptual dos entrevistados. Além disso, permite análises acerca de fenômenos humanos complexos como o cuidado e a deficiência sobre os quais se considerou aquilo que os entrevistados pensavam e sentiam de maneira mais fidedigna, sem a intermediação de escalas e questionários que, muitas vezes, se mostram incapazes de refletir tais fenômenos de maneira aprofundada.

Conclui-se, portanto, que a partir das diretrizes adotadas, tenha sido possível realizar não apenas a inserção do pesquisador no universo perceptual das participantes, como também a aproximação do leitor às reais necessidades das mães. A construção do modelo explicativo surgiu a partir das palavras ditas dentro da lógica de cada participante, tecendo, assim, histórias de vida marcadas por profundos aprendizados a serem compartilhados entre aqueles que tenham interesse em compreender o impacto da PC na incrível rotina de cuidados de uma mãe.

Ressalte-se, no entanto, as limitações do presente estudo em função do número limitado de entrevistas. Como sugestão a estudos futuros, seria interessante o acompanhamento longitudinal de mães cuidadoras de crianças com deficiência, que possibilitaria se compreender os processos de mudanças e aprendizados ao longo do desenvolvimento das crianças.

### **Referências**

Araújo, Y. B., Reichert, A. P. da S., Vasconcelos, M. G. L. & Collet, N. (2013). Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(5), 675-681.

- Carvalho, J.T.M et al.(2010). Comparação do desempenho de atividades funcionais com desenvolvimento normal e crianças com Paralisia Cerebral. *Arquivos Neuropsiquiatria*, 23(3), 389-397.
- Charmaz, K. (2009). *A Construção da Teoria Fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- Cunningham, S.D., Warschausky & S.,Thomas, P.D. (2009). Parenting and Social Functioning of Children With and Without Cerebral Palsy, *Rehabilitation Psychology*; 54(1), 109-115.
- Cury, V.C.R. & Brandão, M. de B. (2011). *Reabilitação em Paralisia Cerebral*. Rio de Janeiro: MedBook.
- Dagenais, L., Hall, N., Majnemer, A., Birnbaum, R., Dumas, F., Gosselin, J., Koclas, L. & Shevell, M.I. (2006). Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. *Pediatric Neurology*, 35, 408–414.
- Fiamenghi, G.A. & Messa, A.A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudo sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(2), 236-245.
- Gallagher, S. & Whiteley, J. (2012). Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with development disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 2099–2105.
- Geralis, E. (2007). *Crianças com Paralisia Cerebral: guia para pais e educadores*. Porto Alegre: Artmed.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago: Aldine Publishing Company.
- Glasscock, R. (2000). A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatr. Nurs.* 26(4),407-410.
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Rdelar, D., Muñoz, E., Hernández, E., Boixadós, M. & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of clinical nursing*, 22,1579-1590.
- Hatzmann, J., Maurice-Stam, H., Heymans, H. S.A. & Grootenhuis, M.A. (2009). A predictive model of Health Related Quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependency of their child and their support system. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 72-81.
- Henn, C.G. & cols. (2008). A família no contexto da síndrome de down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo, Maringá*, 13 (3), 485-493.



- Huang, Y-P., Kellett, U. M., St John, W. (2012). Being concerned: Caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 189-197.
- Magill-Evans, J., Darrah, J., Pain, K., Adkins, R., Kratochvil, M. (2001). Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 466–472.
- Manuel, J., Naughton, M.J., Balkrishnan, R., Smith, B.P., L. & Koman, L. A. (2003) Stress and Adaptation in Mothers of Children With Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28 (3), 197- 201.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. & Galuppi, B. (1997). Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214–223.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B. & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626–636.
- Russell, D., Rosenbaum, P.L., Avery, L.M. & Lane, M. (2011). *Medida da Função Motora Grossa GMFM-66 & GMFM-88 Manual do Usuári*. São Paulo: Memnon.
- Sawyer, M.G., Bittman, M., La Greca, A.M., Crettenden, A.D., Borojevic, N., Raghavendra, P. & Russo, R. (2011). Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 338–343.
- Sipal, R.F., Schuengel, C., Voorman, J.M., Van Eck, M. & Becher, J.G. (2010). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child: Care Health and Development*, 36, 74–84.
- Skok, A., Harvey, D. & Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31, 53–57.
- Souza, S.C.B. & Pires, A. (2003). Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 111-130.
- Svedberg, L.E., Englund, E., Malaker, H. & Stener-Victorin, E. (2010). Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *European Journal of Paediatric Neurology: EJPN: Official Journal of the European Paediatric Neurology Society*, 14, 239–246.

- Thurston, S., Paul, L., Loney, P., Ye, C., Wong, M. & Browne, G. (2011). Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (3), 263–280.
- Trute, B., Worthington, C. & Hiebert-Murph, D. (2008). Grandmother Support for Parents of Children With Disabilities: Gender Differences in Parenting Stress. *Families, Systems, & Health*, 26 (2), 135–144.
- Whiting, M. (2012). Impact, meaning and need for help and support: The experience of parents caring for children with disabilities, life-limiting/life-threatening illness or technology dependence, *Journal of Child Health Care*, 17 (1), 92–108.
- Wilson, S., Washington, L. A. , Engel, J. M., Ciol, M. A. & Jensen, M. P. (2006). Perceived Social Support, Psychological Adjustment, and Functional Ability in Youths With Physical Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 51(4), 322-330.

## **ESTUDO 5**

**Percepções de mães de crianças com paralisia cerebral: um olhar sobre o passado e o futuro**

**Perceptions of mothers of children with cerebral palsy: a look at the past and the future**

## Resumo

O presente trabalho teve por objetivo compreender as percepções de mães de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral acerca dos aprendizados (passado) e expectativas (futuro) frente ao diagnóstico. Utilizou-se a Teoria Fundamentada (TF), metodologia de natureza qualitativa, para a análise dos dados a partir de entrevistas realizadas com 13 mães de crianças com PC no estado do Pará, Amazônia, Brasil. Após a coleta, as falas das participantes foram organizadas e problematizadas a partir da codificação dos dados em duas etapas: a primeira, linha a linha, em que as transcrições foram divididas em linhas e a pesquisadora estudou rigorosamente os dados; a segunda, codificação dos códigos, selecionando-se, a partir do material registrado, os núcleos de sentido mais relevantes para serem agrupados em categorias. O modelo explicativo ocorreu a partir da análise constante dos memorandos realizados. As categorias finais foram: O passado de aprendizado, Amadurecimento, Aprendendo sobre felicidade, O futuro de desafios e Dificuldades a serem vencidas. Percepções sobre o ser mãe especial ligaram-se ao “estar dentro” ou “estar fora” do universo de aprendizados compartilhados com mães na mesma condição, levando ao amadurecimento acerca dos conhecimentos necessários no processo de reabilitação dos filhos. Quando o histórico de aprendizado acerca da paralisia cerebral se mostrava difícil e percebido como limitador, as mães se deparavam com um futuro preocupante frente aos poucos avanços do filho e as restrições relacionadas à carreira. Conclui-se que, apesar das dificuldades vividas, as mães percebiam-se realizadas com a construção dos intensos aprendizados vividos e nunca imaginados.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral; Percepções maternas; Cuidado à criança; Teoria Fundamentada.

**Abstract**

This study aimed to understand the perceptions of mothers of children diagnosed with cerebral palsy about learning (past) and expectations (future) ahead diagnosis. It was used the Grounded Theory (TF), qualitative methodology for analyzing data from interviews with 13 mothers of children with CP in Para State, Amazon, Brazil. After collection, the testimonies of the participants were organized and problematized from the two stages in data coding: first, line by line, in which the transcripts were divided into lines and the researcher rigorously studied the data, and the second, coding codes, by selecting from the recorded material, the most relevant units of meaning to be grouped into categories. The explanatory model came from the constant analysis performed memos. The final categories were: The past learning, Maturation, Learning about happiness, The future challenges and difficulties to be overcome. Perceptions about being special mother were linked to "being in" or "being out" of the learning universe shared with mothers in the same condition, leading to maturation about the knowledge needed in the rehabilitation process of children. However, when learning history about cerebral palsy proved hard and perceived as limiting, the mothers end up clashing with a future disturbing front slowly advances the child and restrictions related to career. We conclude that despite the difficulties encountered, the mothers-perceived performed with the construction of the intense lived learnings and never imagined

**Keywords:** cerebral palsy; maternal perceptions; child care; grounded theory

A Paralisia Cerebral (PC), denominada encefalopatia crônica não progressiva da infância, é ocasionada por uma lesão ocorrida no período pré, peri ou pós-natal e afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional. É uma disfunção predominantemente sensoriomotora, envolvendo distúrbios no tônus muscular, postura e movimentação voluntária (Lima & Fonseca, 2004; Vasconcelos et al., 2010).

Prejuízos sensoriais, cognitivos e de linguagem aparecem em adição a dificuldades do aprendizado e problemas de comportamento. Comprometimentos como espasticidade, fraqueza muscular e instabilidade postural resultam em dificuldades na marcha em 90% das crianças com PC. Além dos comprometimentos supracitados, algumas crianças também podem ter complexas limitações de mobilidade e autocuidado, tais como as relativas à alimentação, vestuário e higiene (Raina, P. et al., 2005; Rocha, Afonso & Morais, 2008).

O tratamento é realizado com o objetivo de promover o maior grau de independência possível à criança, sendo necessário que o início do mesmo ocorra precocemente, em associação à atenção integral de um cuidador (Mancini et al., 2004; Milbrath et al., 2012; Rotta, 2002). A adaptação familiar de uma criança com PC é um processo delicado e complexo, por isso a forma como a família irá se adaptar às novas situações dependerá das experiências prévias e das crenças e valores de cada um de seus integrantes (Milbrath et al., 2012).

Em relação aos diferentes impactos advindos dos comprometimentos apresentados pelas crianças no funcionamento familiar, Davis et al. (2010), em pesquisa longitudinal realizada com essa população desde à infância até a adolescência, ressaltou que os pais de crianças com maior comprometimento relataram qualidade de vida mais pobre, experimentando maior sofrimento devido a maior sobrecarga. Assim como Al-Gamal e Longo (2013), ao avaliar o grau de sofrimento de pais de crianças com PC, indicaram que mais de 60% se sentiam, em algum

momento, nervosos e estressados e que a deficiência grave na criança estava associada ao alto sofrimento psíquico.

Além do comprometimento severo da condição apresentada pela criança, a incompreensão, ou até mesmo, em alguns casos, a negação das necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral, demonstra agravar a condição das mães, levando a uma postergação do início do tratamento, o que evidencia o despreparo dessas famílias para prestar o cuidado à criança (Milbrath et al., 2008). Segundo Gração e Santos (2008) um número expressivo de mães relata saber pouco sobre a paralisia cerebral devido à falta de orientação das equipes médicas.

A paralisia cerebral fragmenta as percepções de capacidade e confiabilidade dos cuidadores primários, causando uma lenta e profunda ferida que leva a família a enfrentar uma situação na qual afloram sentimentos ambíguos de satisfação e preocupação (Milbrath et al., 2008). De acordo com Milbrath et al., (2012) o cuidar da criança com PC ultrapassa o cuidado numa mera perspectiva biologicista, agregando muito mais do que as questões fisiológicas da PC, compreendendo os significados dados a cada situação vivida ao longo da existência.

As vivências maternas ligadas às expectativas e aos aprendizados que marcam o início da maternidade se diferenciam daquelas advindas tempos depois do diagnóstico e tratamento. Nesse sentido, ao olhar às experiências vividas no passado, as mães resgatam importantes histórias de aprendizado. Primeiramente, acerca do diagnóstico, seguido pelo período em que foram criados os ajustes ligados à adaptação e situações inusitadas quando, muitas vezes, testaram seus recursos e o próprio funcionamento diário das rotinas (Guilhamón et al, 2013).

Em contrapartida, olhar para o futuro destaca expectativas diferenciadas, marcadas por preocupações quanto à saúde, à garantia da segurança e à realização dos cuidados especiais

quando as mães estiverem ausentes. Desse modo, os aprendizados só se mostram possíveis devido ao fato das mães, enquanto seres temporais, apresentarem a capacidade de atribuir significados às experiências ligadas à paralisia cerebral ao longo do tempo (Kellett, 1997; Huang, Kellett & St John, 2010). O tempo marca, portanto, diferenças significativas a partir de transições que só fazem sentido quando compreendidas de maneira cronológica.

Em relação às expectativas sobre o futuro das crianças, estudos indicam que existem demandas comuns às famílias, independentemente do tipo de deficiência da criança, como a necessidade por orientações, informações e serviços; e outras que parecem ser específicas e relacionadas às dificuldades das crianças e à etapa do desenvolvimento infantil em que se encontram (Hiratuka, 2009; Hiratuka, Matsukura & Pfeifer, 2010; Oliveira & Matsukura, 2013). Conseqüentemente, as experiências de cuidado são compreendidas em função da fase de desenvolvimento da criança e das transições pelas quais as famílias passam e são influenciadas.

Tendo em vista a importância das experiências relatadas pelas mães de crianças com PC, a partir da diferenciação dos significados atribuídos às experiências vividas em relação à paralisia cerebral no decorrer do tempo, o presente trabalho, de natureza qualitativa, pretende compreender e discutir as percepções maternas acerca dos aprendizados advindos com essa condição.

## **Método**

Utilizou-se a Teoria Fundamentada (TF), método de pesquisa qualitativa, surgido a partir do trabalho de pesquisa dos sociólogos Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss (1965, 1967), autores da obra *The Discovery of Grounded Theory* (1967), os quais defendiam pesquisas que levassem em consideração a análise qualitativa e aprofundada acerca de dados coletados e não de hipóteses e teorias pré-existentes (Charmaz, 2009).



A adoção desse método implica em uma postura metodológica oposta aos métodos tradicionais de investigação científica, caracterizando-se pela aproximação do pesquisador ao fenômeno estudado e pelo uso de ferramentas metodológicas qualitativas (Charmaz & Mitchell, 1996). A vantagem desse método qualitativo encontra-se no fato do pesquisador poder redirecionar suas análises, acrescentando dados, refinando as observações a partir do aprofundamento dos questionamentos e seguindo as indicações surgidas no processo de análise. Sendo assim, os pesquisadores que adotam a TF iniciam os estudos tendo em vista determinados interesses de pesquisa e um conjunto de conceitos gerais.

Tais conceitos fornecem ideias a serem investigadas e sensibilizam o pesquisador a realizar um determinado conjunto de perguntas (Blumer, 1969; Charmaz, 2009). Ao contrário das aplicações dos métodos mecanicistas que produzem dados comuns e relatórios de rotina, a atenção aguçada da TF aproxima o pesquisador ao fenômeno estudado, destacando-se o uso de ferramentas metodológicas qualitativas (Charmaz & Mitchell, 1996).

### **Participantes**

Participaram deste estudo 13 mães de crianças entre 0 e 12 anos com diagnóstico de paralisia cerebral atendidas em um centro de referência especializado nas áreas de crescimento e desenvolvimento infantil da capital Belém-PA. A Tabela 9 apresenta algumas características sociais das mães. Com vistas a preservar a identidade das participantes, os nomes adotados são fictícios.

Tabela 9.

*Sobre as mães*

<i>Mãe</i>	<i>Idade</i>	<i>Status civil</i>	<i>Escolaridade</i>	<i>Ocupação</i>	<i>Gênero do(a) filho(a)</i>	<i>Idade do filho(a)</i>	<i>GMFCS</i>	<i>Cuidador auxiliar?</i>	<i>Quem?</i>
Ana	22	União estável	Fund. Completo	Do lar	Fem.	4	3	Sim	Pai da criança
Andressa	24	Casada	Superior Incomp.	Estudante	Fem.	4	1	Sim	Avó paterna da criança
Fátima	51	Casada	Ensino Médio Incompl.	Do lar	Masc.	10	2	Sim	Pai da criança
Janaina	34	União estável	Ensino Médio completo	Do lar	Fem.	12	5	Sim	Avó materna da criança
Josileide	26	Solteira	Ensino Médio completo	Do lar	Masc.	3	2	Sim	Avó materna da criança
Lidia	29	Solteira	Fund. Completo	Do lar	Fem.	12	5	Sim	Avó materna da criança
Lucia	29	Solteira	Ensino Médio Incompl.	Do lar	Masc.	4	5	Não	-----
Maria Cecília	50	Casada	Ensino Médio Incompl.	Do lar	Fem.	7	1	Não	-----
Márcia	30	Solteira	Ens. Médio Compl.	Do lar	Masc.	6	2	Não	-----
Marília	34	Solteira	Ens. Médio Compl.	Do lar	Masc.	2	3	Não	-----
Patrícia	35	União estável	Ens. Médio Compl.	Professora	Fem.	8	5	Sim	Avó paterna da criança
Silvia	28	União estável	Ens. Médio Compl.	Do lar	Fem.	1	5	Sim	Pai da criança
Talita	25	União estável	Ens. Médio Incompl.	Estudante	Masc.	5	2	Sim	Pai da criança

**Seleção das participantes**

A seleção das mães participantes se deu a partir de duas fases distintas: na primeira fase, participaram 101 pais e responsáveis que responderam inventário sociodemográfico; 54 eram moradores da região metropolitana que foram contatados via telefone para participarem da segunda fase da pesquisa. Adotou-se como critérios de exclusão não ser mãe e a realização de três tentativas de contato telefônico em dias consecutivos e horários diferenciados. Caso o

contato não fosse estabelecido, a participante era excluída e se iniciavam tentativas com outras mães. Esse procedimento permitiu o agendamento com 13 mães. Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, as entrevistas foram realizadas nas residências das participantes.

### **Procedimento de coleta**

Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, as entrevistas foram realizadas nas residências das participantes. As aplicações dos instrumentos: ISD e GMFCS foram realizadas anteriormente, na instituição a qual realizavam os atendimentos médicos e terapêuticos.

### **Instrumentos:**

Inventário Sociodemográfico (ISD): apresenta questões relativas aos dados sociodemográficos; caracterização do sistema familiar e dados relacionados à criança com paralisia cerebral.

GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Palisano et al. 1997): faz parte da GMFM (Russell et al., 2011), uma escala de medida da função motora grossa de criança com paralisia cerebral (PC), que avalia a criança em cinco níveis (I, II, III, IV e V) de acordo com a idade considerando o que aquela consegue realizar em termos da função motora grossa. **Nível I:** anda sem limitações. **Nível II:** anda com limitações. **Nível III:** consegue andar com auxílio de andadores ou muletas, tem dificuldades para andar fora de casa e na comunidade. **Nível IV:** automobibilidade com limitações, necessita de cadeira de rodas para andar fora de casa e na comunidade. **Nível V:** mobilidade gravemente limitada, transportada em uma cadeira de rodas manual.

### **Roteiro de Entrevista:**

A entrevista se estruturou de modo aberto com os seguintes temas gerais: a vida depois do diagnóstico do filho, cuidado diário e auxílio nas tarefas cotidianas, divisão de tarefas de cuidado, tempo de cuidado e sobrecarga percebida, necessidade por maior apoio e apoio ideal. As perguntas funcionaram como possíveis temas de relatos e reflexões, sendo assim, respeitaram-se os demais temas trazidos pelas participantes, como silêncios, choros e desabafos. A elaboração de questões abertas e não valorativas se mostrou necessária no intuito de se estimular o surgimento de histórias imprevistas e significativas, nas quais a pesquisadora buscou focar a atenção (Charmaz, 2009).

### **Procedimentos éticos**

O projeto foi submetido e aprovado pela comissão de ética do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará – ICS, obtendo parecer favorável (número 473. 140). A participação das mães ocorreu mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por meio do qual se apresentaram os propósitos da pesquisa, conforme previsto na Resolução Nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que dispõe sobre as normas de pesquisas envolvendo seres humanos. Dessa forma, garantiu-se, às participantes, a confidencialidade das informações e o direito ao acesso dos resultados.

### **Análise de dados**

A coleta dos dados realizou-se sob a inspiração da Teoria Fundamentada. A pesquisadora transcreveu, organizou e problematizou as falas das participantes, intitulada como fase de *codificação dos dados* (Charmaz, 2009). Executaram-se, portanto, duas etapas de *codificação*: na primeira, *linha a linha*, as transcrições das entrevistas foram divididas em linhas e a pesquisadora estudou rigorosamente os dados apresentados a partir das falas; na segunda, *codificação dos*

*códigos*, selecionaram-se, a partir do material registrado, os núcleos de sentido mais relevantes para serem agrupados com dados mais amplos.

Na comparação entre os dados emergentes, na fase *linha a linha*, emergiram *códigos* que se apresentaram significativos e provisórios, tais *códigos* receberam títulos que utilizam, preferencialmente, gerúndios a fim de detectar processos e fixá-los aos dados. Os *códigos* permaneciam abertos, próximo aos dados (nas mesmas linhas), precisos, curtos, conservando ações e permitindo a comparação entre os dados (Glazer, 1978; Charmaz, 2009).

As análises transcorreram comparando-se os enunciados dentro de uma mesma entrevista e, posteriormente, comparando-se enunciados de entrevistas distintas, evitando veementemente conceitos psicológicos pré-concebidos na codificação.

A segunda fase de codificação compreendeu a análise dos *códigos* mais direcionados, seletivos e conceituais que os gerados anteriormente pela palavra/palavra, linha/linha (Glazer, 1978; Charmaz, 2009). Nessa fase, foram utilizados os *códigos* anteriores os quais se mostraram mais frequentes e significativos para grandes montantes de dados. Gerando, assim, uma estrutura final explicativa. O modelo explicativo ocorreu a partir da análise constante dos *memorandos* realizados.

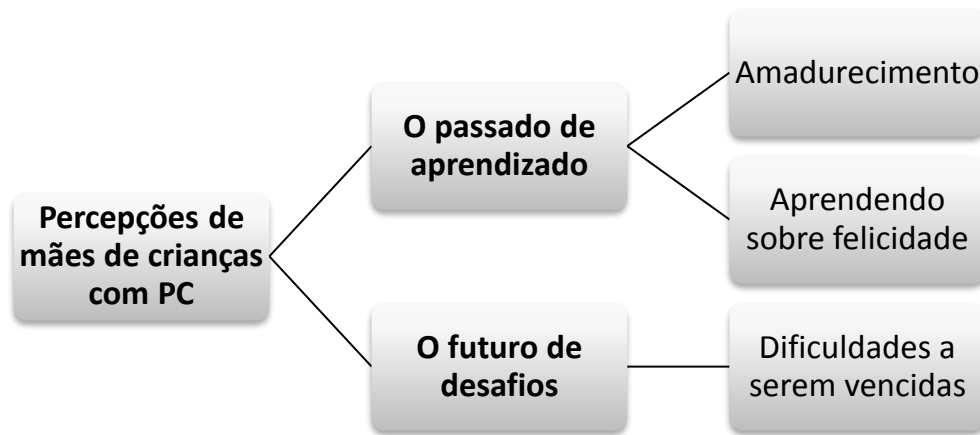
Os *memorandos* consistiram em extensivas anotações feitas durante todo o processo de pesquisa, comparando dados e explorando ideias sobre os *códigos*. Ocorreram desde a fase inicial de *codificação linha a linha*, dispostos, portanto, ao lado dos *códigos* gerados das linhas correspondentes. Além disso, foram utilizados para a análise dos *códigos* mais significativos na segunda fase da codificação. Com a revisão dos *memorandos*, as categorias emergiram dos dados, sendo escolhidas aquelas que se mostraram fidedignas aos relatos maternos e às análises propostas.

## Resultados

A Figura 5 divide os relatos maternos em duas importantes categorias analíticas: *o passado de aprendizado* e *o futuro de desafios*. Elegeram-se didaticamente duas grandes categorias para que fossem diferenciados dentre os discursos os que remetiam ao passado de aprendizados e aqueles prioritariamente ligados aos desafios futuros, ambos emergidos dos códigos mais significativos das análises. Há, ainda, subcategorias menores com vistas a organizar qualitativamente os principais achados.

Figura 5.

*Categorias emergentes: percepções maternas acerca do efeito do tempo no aprendizado da paralisia cerebral*



### O passado de aprendizado

Ser mãe se mostrou como um aprendizado único considerando-se intensidade envolvida e o fato de não estarem preparadas para as dificuldades advindas com a deficiência. Para Josiane, as especificidades do desenvolvimento do filho configuraram-se como uma maternidade não prevista, embora já fosse mãe de uma criança. Essa questão é revelada na seguinte fala da participante: *“Aprendi a ser mãe literalmente”* (Josileide).

Não apenas os aprendizados, mas as estratégias maternas pela busca de informação se mostraram relevantes. A sala de espera tornou-se, portanto, um local privilegiado de troca de experiências acerca do diagnóstico. Ao falarem sobre o processo de desenvolvimento dos filhos, teciam comparações e construíaam conhecimentos. Desse modo, as salas foram locais favorecedores à aprendizagem sobre o desenvolvimento das crianças, refletindo as condições diferenciadas.

A esse respeito, observou-se que os níveis de comprometimento das crianças favoreciam ou limitavam o processo de independência da criança e da mãe. No caso de Andressa (mãe de uma menina de 4 anos GMFCS 1), a filha já se mostrava capaz de realizar com sucesso o autocuidado o que era tido como favorável ao processo de independência de ambas. Entretanto, ela não deixava de notar o quanto se mostrava mais custoso a outras crianças:

*“Pois o caso da Ana Clara é diferente das outras mãezinhas que não podem trabalhar... porque uma coisa é ter uma paralisia cerebral leve, afetando uma parte do corpo.... a criança é mais independente... em algumas coisas ela precisa de um auxílio, mas grande parte não”*(Andressa).

Os relatos de Andressa destacavam experiências vividas que foram capazes de alterar as percepções acerca da própria vida, como nos julgamentos morais e preconceitos a seguir:

*“Isso muda tudo na nossa vida, né? Os valores, por exemplo, a questão da ajuda a outras pessoas, o ajudar, né? Sempre estar disponível e isso muda nosso caráter, na tolerância, na questão do preconceito, tudo isso, né...? Pois, a questão da deficiência só vivendo mesmo, porque de fora, a gente olha, mas você não vive aquilo, então é bem diferente, da pessoa que fica só de fora olhando, julgando, né?”* (Andressa).

Estar dentro ou estar fora da experiência de cuidado a um filho com PC se apresentou como uma metáfora recorrente entre as mães, marcando experiências diferentes àquelas vividas pela maioria das mães de crianças típicas. A esse respeito, frequentemente se sentiam como de “outro mundo”, negligenciadas pela maioria, destacando o preconceito sofrido:

*“Eu conheci outro mundo, né? A gente só vê assim... a gente fala do preconceito, mas é porque as pessoas não sabem, não tem ideia, né? Aí ficam curiosas, antes ela usava uma botinha, quando eu subia no ônibus ficava todo mundo olhando... é outro mundo, é diferente...vim a conhecer outras pessoas, outras coisas...”*(Silvia, mãe de uma menina de 1 ano GMFCS 5)

A partir da experiência com uma realidade desconhecida, as mães estabeleciam, pouco a pouco, importantes aprendizados sobre a paralisia cerebral, como apontou Fátima (mãe de um menino de 10 anos GMFCS 2): *“Eu aprendi muita coisa! Porque eu não sabia nem o que era paralisia cerebral, não sabia...via essas crianças...e ficava pensando o que seria que essas crianças tinham”*. Já Marília (mãe de um menino de 2 anos GMFCS 3), destaca que não sabia que uma criança poderia nascer com algum tipo de deficiência, nem nunca imaginou que um dia cuidaria de uma criança com tais características:

*“Pra mim a criança nascia boa...pra mim era assim... nunca imaginei um dia cuidar de uma criança assim...”*

Pode-se dizer que, frente ao diagnóstico, as mães se deparavam com a total falta de conhecimento: *“Ah eu aprendi muita coisa! Eu não sabia dar banho, dar comida pra ele, não sabia nem andar atrás de médico! Então... eu aprendi muita coisa!”* (Patrícia mãe de uma menina de 8 anos GMFCS 5). Aspecto que destaca outra característica do aprendizado materno se refere à responsabilidade sobre a vida dos filhos. As mães se responsabilizam desde a



alimentação até o acompanhamento com todos os profissionais envolvidos na reabilitação: *“Responsabilidade, né? Aprendi a ter responsabilidade!”* (Marcia, mãe de um menino de 6 anos GMFCS 2)

Diante disso, ser mãe, compreender o diagnóstico, reconhecer as peculiaridades do desenvolvimento do filho, trocar experiências, vencer os preconceitos, assumir as reponsabilidades e promover os aprendizados dos filhos compuseram os principais aspectos envolvidos no processo de aprendizagem das mães. As especificidades eram compreendidas de modo processual, como apontou Marília (mãe de um menino de 2 anos GMFCS 3) : *“Venho aprendendo...”*.

A frase dita, apesar de curta, demonstra o quanto o processo de aprendizagem acerca do filho se mostrava incompleto, construindo-se gradualmente uma vez que as características especiais do desenvolvimento exigiam tempo e sensibilidade aos ajustes necessários. Esse processo corresponde ao próprio amadurecimento das mães.

### **Amadurecimento**

Dentre outros aspectos, o processo de amadurecimento das mães marcou-se pelo aprendizado acerca da tolerância e da paciência, como apontaram Ana (mãe de uma menina de 4 anos GMFCS 3), Janaína ( mãe de uma menina de 12 anos GMFCS 5) e Lucia (mãe de um menino de 4 anos GMFCS 5). Para Ana, as dificuldades apresentadas levavam a um aprendizado custoso, caracterizado pela falta de tempo para si própria, ocasionando momentos de tristeza e medo.

A participante ressaltou que, mesmo se sentindo muito cansada, não conseguia propor nenhum tipo de mudança em sua rotina de cuidados devido aos comportamentos agressivos da filha, aprendendo como mãe a tolerar e aguardar: *“Aprendi a ter a paciência que eu não tinha... a*

*ter a paciência. Eu disse ao pai dela: eu aprendi a ter paciência com a Vitória.”: “Aprendi a ter a paciência que eu não tinha... a ter a paciência. Eu disse ao pai dela: eu aprendi a ter paciência com a Vitória.”* (Ana). Desse modo, a paciência relacionava-se tanto à espera pelos avanços no desenvolvimento da filha, apresentados como mais lentos, como pela tolerância aos comportamentos agressivos: *“eu aprendi a ser mãe mesmo porque a minha outra filha era tão independente de mim...então eu aprendi a ser mãe mesmo, né, filha?”* (Ana).

Para Janaína, a paciência se mostrou como sendo o aprendizado principal de sua vida, explicou que, no início, o diagnóstico, a tristeza recorrente, o medo das crises convulsivas e a separação do pai da criança a ensinaram a esperar e a não se desesperar. Assim, conforme se apropriava do diagnóstico, os aprendizados deixaram de ser tão custosos, como nos episódios de convulsões que, aos poucos, passaram a ser manejados mais adequadamente: *“sou estressada, eu aprendi a ter mais paciência, aprendi muito a ter paciência, aprendi muita coisa, principalmente humildade”* (Janaína).

Diferentemente, Lucia entendeu, desde o início, que deveria aprender a ser uma mãe extremamente tolerante e paciente haja vista a condição de fragilidade do filho.

*“Porque ele é especial. Aí eu tenho muita paciência com ele, tem mãe que dá tapa, eu nunca, eu aprendi a ter mais carinho, sempre fui muito legal com ele. Aprendi a ter muita paciência. Mais carinho, mais paciência. Todos dizem que eu tenho muito carinho, muita paciência”* (Lucia).

O processo de aprendizagem revelado no amadurecimento das mães ressaltou a aceitação do diagnóstico, a tolerância com as adversidades e a responsabilidade vivida. Para algumas mães, esse processo marcou-se por conflitos e dificuldades ocorridos ao assumirem efetivamente a

maternidade especial. Mesmo assim, na maior parte dos casos, os aprendizados se mostraram extremamente positivos.

### **Aprendendo sobre felicidade**

Não se pode esquecer, inclusive, os aprendizados emocionais, exemplificados por (mãe de uma menina de 7 anos GMFCS 1) ao relatar, emocionada, que a filha a ensinou a ser feliz, pois preencheu o vazio que ela sentia anteriormente na vida pessoal:

*“Eu aprendi a ser feliz! (choro e voz embargada) Eu acho que eu não era feliz... e a Vitória... desculpe eu sou muito chorona... A Vitória ela veio...como vou dizer... ela veio suprir...não sei se é essa palavra, muita coisa na minha vida”* (Maria Cecília).

Igualmente, Silvia (mãe de uma menina de 1 ano GMFCS 5) compartilhou os aprendizados pessoais de maneira emotiva: *“Eu costumo falar que minha vida foi um divisor de águas antes e depois da Giovana, aí tem gente que chega assim pra gente e fala assim: ai é uma luta, né? Eu não acho que é uma luta... pra mim é uma felicidade!”* (Silvia).

De fato, as mães tendiam a reforçar os aprendizados vividos a partir de uma perspectiva mais positiva a respeito da maternidade especial. A participante Andressa representou, a partir de sua história de vida, a característica principal dessa categoria: a satisfação com a maternidade. As percepções de Andressa ressaltaram o final de uma fase de cuidados mais intensos à filha com PC que correspondeu à primeira infância e a retomada de sua carreira:

*“As coisas estão bem tranquilas (...) vou começar a trabalhar em breve: sou formada em Direito e passei na OAB recentemente, entendeu? Aí quando eu pegar minha carteira já vou ter a oportunidade de ser autônoma ou trabalhar num escritório. Então já vou ter que sair de casa, então a família vai ter que tomar conta da Ana Clara para mim* (Andressa).

O sentimento de conquista se fez presente, inclusive, em relação aos direitos advindos com a maternidade especial, como aponta Lucia ao atribuir o ganho da moradia própria ao fato do filho ser especial:

*“Esse é o apartamento do Luigi que ele ganhou do programa minha casa, minha vida (...) Sempre fui atrás dos meus direitos, assim como o benefício dele...”* (Lucia).

A maternidade se mostrou fonte de aprendizado, conquistas e, em especial, conhecimento sobre o desenvolvimento dos filhos, processo que exigiu empenho pessoal para, enfim, atingir os avanços desenvolvimentais. Ao reconhecerem tais avanços, as mães passavam a demonstrar forte satisfação, emocionando-se ao retomarem as memórias acerca do processo vivido.

Para Ana os avanços apresentados pela filha, como balbuciar e andar, características de uma criança que interagia e tinha vontade própria, mostraram-se como importantes conquistas. *“Hoje em dia, ela já tá falando ‘papá’, ‘mamã’, ‘dá’... Aí eu falo: vamos sair Vitória e ela diz que sim. Ela não tem o ‘i’ ainda é ‘papá’, tudo é ‘papá’”* (Ana). Percebia, portanto, que os avanços como sentar, andar e o próprio desempenho cognitivo aconteciam lentamente, mas aconteciam:

*“Primeiramente o médico disse que ela não ia andar e hoje ela já anda. Ela senta. Só que... para mim... ela é como uma criança de 1 ano. Agora que ela tá aprendendo as coisas, agora ela tá...tipo entrando as coisas na cabecinha dela. É tudo mais lento (...) eu converso com ela como se fosse a minha filha maior, e ela fica olhando, prestando a atenção, entendendo o que estou falando pra ela”* (Ana).

Igualmente é a percepção de Talita ( mãe de um menino de 5 anos GMFCS 2): *“Ele anda! Ele só andava de joelhos, ele só se arrastava como uma cobra. Ele não era ágil, ele vivia... sabe aquelas crianças bem doentinhas? Vivia no cantinho dele.....”* (Talita). Fátima também relata os

avanços do filho o qual já se mostrava capaz de entender o que se passava ao seu redor, interagindo mais e realizando atividades que antes não conseguia: *“Agora ele já entende mais coisas... ele já é outra criança! De primeiro, ele não fazia nada, mas agora ele faz! Ele já é outro!”*.

Além dos ganhos desenvolvimentais, os aprendizados e mudanças surgiram a partir da adequação das rotinas, como ressaltou Marcia: *“Sim! Tá bem melhor! Até diminuiu mais o médico, que era todo dia médico....<sup>3</sup> por causa da fisioterapia que ele faz, ele faz o botox também (...)Fala um monte! Brinca!”* (Marcia).

Porém, nem sempre os aprendizados se mostraram satisfatórios. Em decorrência das vivências traumáticas, algumas falas destoavam da perspectiva de resgatar o aprendizado passado, conectando-se a expectativas futuras. Tais expectativas refletiam os desafios a serem vencidos.

### **Futuro de desafios**

A falta de um trabalho formal se mostrou a principal preocupação acerca do futuro: *“me estressa bastante ficar dentro de casa... Aí tem gente que não entende, sabe? Ah tá estressada por quê? Não tá fazendo nada dentro de casa (...)é difícil”* (Josileide mãe de um menino de 3 anos GMFCS 2). As mães mais novas que abriram mão dos estudos e da carreira com o nascimento do filho com PC, em geral ressaltavam o desejo de mudar de vida ao refletirem sobre o futuro:

*“Semana passada eu até procurei um advogado pra saber se podia trabalhar né? Por conta do benefício...eu preciso ver se eu faço alguma coisa pra ajudar mais, o benefício não cobre tudo...”*(Josileide)

Nesse ponto, a aflição vivida se fez presente de maneira contundente: *“Já pensei, hoje em dia nem penso mais porque olho todas essas dificuldades ... prefiro deixar parado, quieto...prefiro não sonhar muito...”*(Josileide). As perdas irreparáveis e as desilusões foram, então, evidenciadas diante da impossibilidade de realizarem planos, concluindo, portanto, que não valeria a pena “sonhar muito”.

O futuro fora relacionado, em muitos casos, ao desejo da retomada de suas vidas, tendo em vista o período “perdido” dedicado aos cuidados. No entanto, para um número expressivo de mães, olhar para o futuro indicava, prioritariamente, o desejo pela melhora e independência dos filhos.

#### **Dificuldades a serem vencidas**

O foco principal das expectativas das mães era as melhoras desenvolvimentais dos filhos. Para Maria Mariléia, o desejo pelo aprendizado do filho teve como foco principal a escola:

*“Eu penso no melhor pra ele...eu quero que ele saiba a ler...que ele vai aprender né? O melhor pra ele é a escola! (...)a professora diz que ele é ótimo! Ele é muito inteligente!”*

Não apenas a escola, mas as instituições ligadas à reabilitação se mostraram importantes, como ressaltou Ana: *“Enquanto eu tiver força pra andar, pra ficar com ela no meu colo, procurar médico, se precisar ir na China atrás de médico eu vou!!!* (Ana).

Melhores tratamentos e o convívio escolar se apresentaram como importantes recursos no intuito de sanarem as dificuldades das crianças. Sobre a busca por esses recursos, Marcia ressaltou: (...) *“porque mãe que é mãe não desiste né? Por isso eu peço pra Deus pra Ele me dar forças até quando puder!”*(Marcia).

Outras, entretanto, apesar de identificarem as dificuldades dos filhos, restringiam suas ações ao ambiente doméstico e aos atendimentos corriqueiros, desistindo da busca por novos

atendimentos e se opondo à vida escolar. Nesses casos, os problemas comportamentais se apresentaram como os principais aspectos impeditivos: “*Mesmo ela me batendo, me mordendo, a mamãe tá sempre perto dela! Né!?*”(Ana). “*Quando ela se agita muito a convulsão sempre vem(...)*Ela não pode se agitar ou ficar muito animada, daí dá sempre convulsão, mesmo tomando esse monte de remédios” (Janaína).

A partir do exposto, as percepções maternas foram divididas entre passado e futuro. O passado de aprendizado evidenciou as conquistas e a satisfação com os resultados obtidos, mostrando-se, portanto, como positivo. O futuro, todavia, apresentou-se em momentos de aflição e descontentamento, seja devido à perda da carreira e a estagnação dos estudos, seja nas grandes dificuldades e desafios a serem vividos em função das crianças apresentarem maiores comprometimentos e desvios comportamentais. Desse modo, pode-se dizer que falar acerca do passado esteve associado a vivências de prazer e satisfação, no entanto, ao se remeter ao futuro, as mães o faziam devido à preocupação em sanarem dificuldades pessoais e dos filhos.

## **Discussão**

### **Sobre o passado...**

A construção da identidade “mãe” de uma criança “especial” se apresentou como a percepção principal destacada pelas entrevistadas. Ao assumirem tal identidade, vivenciavam um conjunto de experiências que não se respaldava em nenhuma das experiências sociais normativas. Sobre esse aspecto, Monteiro, Matos e Coelho (2002) apontam que mães de crianças com deficiência compartilham aspectos comuns quer no nível dos cuidados prestados, quer na forma como lidam de maneira mais ou menos adaptativa face às dificuldades que se apresentam, integrando as experiências.

Evidenciando, portanto, percepções acerca de “estar dentro” ou “estar fora” do universo de aprendizados compartilhados com mães na mesma condição. Tais percepções se mostram reveladoras daquilo que pensam e sentem e que se encontram na base de todo processo de adaptação vivido (Milbrath et al., 2012). “Estar dentro” ressalta a busca por informações em contextos específicos, em geral os centros médicos e de tratamentos terapêuticos a fim de sanarem a incompreensão sobre a paralisia cerebral, os riscos envolvidos nessa condição e o que esperar do desenvolvimento dos filhos (Gração & Santos, 2008). “Estar fora” reflete percepções quanto à avaliação e o julgamento social, aspecto que ressalta feridas emocionais ligadas a preconceitos e falta de sensibilidade daqueles que não vivem e não compreendem tal condição (Milbrath et al., 2008).

O conjunto das experiências de aprendizado, quanto aos cuidados direcionados aos filhos, acarreta um processo de amadurecimento único em que são evidenciados aspectos como a tolerância e a paciência, características tidas por muitos teóricos como adaptativas (Monteiro, Matos & Coelho, 2002). Tais aspectos perceptuais podem ser evidenciados nas estratégias de enfrentamento à deficiência e se mostram inseridos nas histórias positivas de conquista e de satisfação.

Sobre as percepções adaptativas, Monteiro, Matos e Coelho (2002) explicam que as mesmas consistem em: preservar o equilíbrio emocional para lidar com sentimentos/emoções decorrentes da doença (revolta, ansiedade, isolamento); manter autoimagem satisfatória; cuidar da relação entre a família e os amigos, muitas vezes sujeita a mudanças decorrentes das separações físicas que a deficiência implica e, por fim, preparar a família para um futuro incerto em que paira a ameaça de uma perda significativa, enquanto simultaneamente se mantém a



esperança da presença. Neste sentido, os aspectos adaptativos dependem das características da pessoa, da incapacidade envolvida e dos recursos existentes.

Quando as capacidades adaptativas não se mostram capazes de sustentar as ações de cuidados de maneira positiva dada condições da severidade da PC, as mães se deparam com um futuro preocupante. As preocupações podem ser decorrentes das incertezas quanto ao futuro da criança, ou de origem social em associação às características das próprias mães. De fato, à medida que o tempo passa e os marcos desenvolvimentais, como sentar, andar, falar, comer sozinho, não ocorrem, aumentava a preocupação quanto ao que fazer e o que esperar (Souza & Pires, 2003).

### **Sobre o futuro...**

Sobre a preocupação quanto ao futuro, pesquisa portuguesa realizada por Souza e Pires (2003) indicou que os sentimentos dos pais estavam relacionados à percepção da falta de competência adaptativa dos filhos. Sendo assim, a satisfação que se faria presente frente aos avanços dos filhos deixava de acontecer, permanecendo, em contrapartida, percepções de preocupação e pesar.

Quando os aprendizados se mostravam duros e os comprometimentos severos, avaliar o passado se apresentou como um processo de dor. Nesse cenário, prospectar-se para o futuro se mostra como mais adaptativo, tendo em vista os riscos que permanecem frente aos comprometimentos e os caminhos a serem tomados em resposta ao próprio sofrimento. Seja no âmbito pessoal, quando a identidade “mãe especial” se apresenta como um fardo, ou no âmbito dos cuidados, em que a não melhora da criança prolonga o estado psicológico de aflição quanto à saúde da criança e seu desenvolvimento.

## Considerações finais

A paralisia cerebral se mostra como uma condição que vai além do comprometimento físico da criança, envolvendo os riscos inerentes ao processo de adaptação familiar e a própria inclusão da criança. Medidas acerca da avaliação da qualidade dos serviços prestados a essa população vem sendo tomadas. Contudo, neste tipo de estudo, os índices, as estatísticas e as escalas avaliativas não se mostram sensíveis a muitos dos aspectos psicológicos envolvidos.

Com intuito de acessar tais conteúdos traduzidos em percepções acerca dos vários fenômenos vividos, somente a escuta dos relatos, seu registro e análise fidedigna se apresentam como as formas mais adequadas. Por isso, ressalta-se a importância de pesquisas que compartilham esse perfil, de natureza qualitativa.

Destaca-se, neste estudo, a pouca abrangência dos achados em termos populacionais e a diversidade dos métodos utilizados, sendo impossíveis replicações fidedignas frente aos vários *designs* propostos. Sugere-se a necessidade de ampliar os estudos pautados no método da Teoria Fundamentada, com o intuito de comparar populações, principalmente as típicas, com as famílias de crianças com PC.

## Referências

- Charmaz, K. (2009) *A Construção da Teoria Fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- Dagenais, L. et al. (2006) Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. *Pediatr Neurol.*, 35(6), pp. 408-414.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago: Aldine Publishing Company.
- Gração, D.C. & Santos, M. G.M. (2008) A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioter. Mov.*, 21(2), pp.107-113.

- Guillamón, N. et al. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of clinical nursing*, 22, pp. 1579-1590.
- Hiratuka, E., Matsukura, T. S. & Pfeifer, L. I. (2010) Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). *Revista Brasileira de Fisioterapia, São Carlos*, 14 (6), pp. 537-544.
- Huang, Y. -P., Kellett, U.M. & St John, W. (2010) Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of Advanced Nursing* 66(6),1213–1221.
- Lima, C.L.A. & Fonseca, L.F. (2004) Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Mancini, M.C. et. al. (2004) Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras Fisioter.*, 8(3), pp. 253-260.
- Milbrath, V.M. et al. (2008) Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm.*,21(3), pp.427-431.
- Milbrath, V.M. et al. (2012) Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*, 21(4), pp. 921-928.
- Monteiro, M., Matos, A. P. & Coelho, R. (2002) A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: Revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 4 (2), pp. 149-178
- Oliveira, A.K.C &Thelma Simões Matsukura, T.S.(2013) Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, 21 (3), pp. 493-503.
- Raina, P. et al. (2005) The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 115, pp. 626-636.
- Rocha, A.P., Afonso, D.R.V. & Morais, R.L.de S.(2008) Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. *Fisioter Pesq.*, 15(3), pp. 292-297.
- Rotta, N.T. (2002) Paralisia cerebral: novas perspectivas terapêuticas. 78(Suppl 1),pp.48-54.
- Vasconcelos, V. M. de et al. (2010) Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. *Cogitare Enferm.*, 15(2), pp. 238-244.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS DA TESE

A paralisia cerebral compreende um conjunto de acometimentos que pode acarretar impacto no pleno desenvolvimento da criança, caso não se vivencie de maneira adequada os cuidados necessários exigidos por essa condição, recaindo sobre o cuidador primário a responsabilidade em providenciar o estabelecimento de uma rotina de cuidados, que muitas vezes mostra-se exaustiva. Situação em que mais do que modificar, implica em ressignificar a vida dos cuidadores nas mais variadas formas, necessitando, portanto, de apoios sociais para que possam estabelecer as práticas adequadamente e contribuir com os aprendizados necessários para a manutenção da atenção ao filho com PC.

Aspecto que poderia ser pensado, no contexto da deficiência, como uma incoerência, uma vez que seguindo essa lógica, maiores investimentos parentais deveriam ser direcionados aos filhos que apresentassem maiores chances de reprodução (Geles, 2005; Mann, 1995; Sobrinho, 2010). Mas não é isso o que ocorre. Um número cada vez mais expressivo de pais apresenta forte investimento em seus filhos com deficiência, como constatou Mann (1995) em pesquisa realizada com mães de bebês gêmeos prematuros.

A pesquisa apontou que os cuidados dispensados dependeram, primeiramente, das características pessoais das mães e contrariando expectativas quanto à preferência materna, foi observado que as mães davam maior atenção àquele que nascera mais fraco, sendo considerado mais necessitado de sua atenção. Nesse sentido, Mann (1995) sugere que em situações extremas, de alto risco como a deficiência, não existe investimento parental intermediário, ou os cuidadores apostam nos cuidados intensivos e verdadeiramente custosos, ou negligenciam a criança.

A idéia, portanto, de que maiores investimentos acabam sendo direcionados aos filhos com maiores chances de reprodução reconhecida como a lógica darwiniana, não se aplica de

maneira tão linear no caso dos cuidados parentais e isso não se mostra como uma incoerência. Isso porque, como apontam Keller (2007) e Rogoff (2005), o cuidado ao bebê humano perpassa pela própria filogênese da espécie humana e dessa forma, o investimento parental observado na relação cuidador-bebê apresenta alta plasticidade, sendo moldado pelos diversos contextos e culturas desenvolvidas ao longo da história da humanidade.

Dessa forma, diferentemente dos demais mamíferos, o bebê humano, através da estrutura social e cultural disposta em muitas comunidades, acaba encontrando outras fontes de sobrevivência, não dependendo, por exemplo, da alimentação exclusiva materna, otimizando suas chances de sobrevivência. Sobreviver deixa de ser o foco principal dessa relação tendo em vista os avanços tecnológicos como a própria medicina e passa a ser a importância que o filho exerce na vida dos pais, cuidadores primários.

Com vistas a compreender de que maneira o cuidado surge e modifica a vida do cuidador, a presente tese investigou fatores psicossociais relevantes a essa condição apontados pela bibliografia a essa condição. A tese apresentada buscou refletir quais seriam as práticas de cuidado mais frequentes entre os cuidadores, os seus apoios sociais, o nível de satisfação social e de que maneira tais atributos estariam correlacionados a variáveis sociodemográficas dos cuidadores e comprometimento da criança com PC.

Para a escolha dessas variáveis, assim como os instrumentos de coleta, o **Estudo 1**, que se apresentou na forma de estudo de revisão sistemática da literatura, teve como objetivo coletar, organizar e analisar os estudos empíricos ligados à área da psicologia que investigaram o cuidado à criança com PC. Os resultados encontrados na revisão direcionaram a escolha pelos métodos e instrumentos utilizados na presente pesquisa. Dessa forma, optou-se pela utilização da escala GMFCS (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa) que mede a função motora grossa

de criança com paralisia cerebral (PC), muito citada por pesquisas que avaliam o cuidado à criança com esse diagnóstico, mostrando-se de fácil aplicação e análise. Além da GMFCS, a Escala de Apoio Social - Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS) e a Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) foram escolhidas por detectarem níveis de satisfação acerca de atributos importantes nas análises propostas, tais como: apoio material (provisão de recursos e de ajuda material); apoio afetivo (demonstrações físicas de amor e de afeto); interação social positiva (contar com pessoas com quem relaxar e divertir-se); apoio emocional (satisfazer as necessidades individuais em relação a problemas emocionais que exijam sigilo e encorajamento em momentos difíceis da vida); apoio informacional (disponibilidade de pessoas para a obtenção de conselhos, de informações ou de orientações); satisfação com as amizades; percepção da existência de suporte social íntimo; satisfação com o suporte familiar existente e satisfação com as atividades sociais realizadas.

Além de auxiliar na escolha das escalas perceptuais, a revisão proposta no **Estudo 1** realizou importante levantamento acerca dos conhecimentos relevantes à construção da tese, organizando os objetivos principais dos estudos internacionais a partir de *clusters*. O primeiro *cluster* contemplou as vivências familiares em torno do processo de reabilitação da criança com PC, enfocando as percepções parentais e a qualidade de vida das mães. O segundo *cluster* avaliou as dificuldades, sobrecarga e tempo de cuidado gasto pelas mães; nesse *cluster* surgiram apontamentos acerca das dificuldades de origem sociocultural a partir de pesquisas realizadas em países empobrecidos economicamente e que não dispunham de uma rede favorável de suporte aos cuidadores. Pobreza e falta de suporte formal se mostraram relacionados, suscitando o interesse em reconhecer de que maneira isso aconteceria em outros contextos, tornando-se uma das hipóteses averiguadas nos estudos empíricos quantitativos da tese (**Estudos 2 e 3**).

O terceiro *cluster* abarcou variáveis ligadas ao sofrimento e as necessidades dos pais, indicando que nem sempre o alto comprometimento da criança estaria correlacionado ao sofrimento dos pais, mas a presença de uma rede de apoio social favorável, hipótese a ser testada nos estudos empíricos quantitativos (**Estudos 2 e 3**). O quarto *cluster* abarcou a satisfação parental, hipótese a ser testada no **Estudo 3**. Finalmente, o quinto *cluster* compreendeu a prática de alimentação, tão difícil e criteriosa nos quadros de PC; o tema alimentação foi contemplado no **Estudo 2**.

Observa-se que o **Estudo 1** direcionou a escolha das hipóteses a serem testadas nos estudos quantitativos. O **Estudo 1** apresentou, portanto, os interesses de pesquisa mais recorrentes entre os estudos internacionais, desenhando um mapa de possibilidades e hipóteses importantes à compreensão dos efeitos dos cuidados no cuidador de uma criança com PC. A partir dos quais surgiram os estudos quantitativos da presente tese: **Estudos 2 e 3**.

O **Estudo 2** objetivou discriminar as práticas de cuidados mais frequentes relacionando-as ao perfil biosociodemográfico dos cuidadores e ao apoio social recebido. As práticas foram investigadas a partir da Escala de Crenças e Práticas de Cuidado (E-CPPC) (Martins et al., 2010) construída a partir do modelo teórico de Keller (2007). O uso dessa escala com cuidadores de crianças com PC se mostrou inédito, além disso, dentre os muitos aspectos favoráveis a sua utilização, destaca-se o fato de ter sido elaborada e validada no contexto brasileiro e contemplar as práticas de cuidado a partir da orientação do modelo teórico inspirador da presente tese.

Em relação às práticas de cuidados, as frequências foram altas em todos os sistemas. Mas, consideravelmente maiores nos sistemas *cuidados primários* e *contato corporal*. Esse resultado comprova o que muitos profissionais e familiares envolvidos com a paralisia cerebral já sabem no

dia a dia: que os cuidadores de crianças com PC cumprem uma intensa agenda de cuidados a fim de garantir a alimentação, o conforto e o bem-estar das crianças.

A frequência quanto aos cuidados, principalmente os cuidados primários no contexto da paralisia cerebral, não foi nenhuma surpresa já que as mães, a partir do apego e tendo em vista os riscos envolvidos, acabam investindo muito nos cuidados ao filho com PC, resultado evidenciado no estudo quantitativo **Estudo 3**. No entanto, esse dado só pôde ser contextualizado a partir dos relatos presentes nos **Estudos 4 e 5**, momento em que as mães explicaram o quanto as experiências de cuidado ao filho com PC levaram à construção da percepção do que era ser mãe efetivamente, emocionalmente envolvida com a maternidade especial. As falas expressivas indicaram a intensidade envolvida em termos de investimento e aprendizado.

Além disso, as análises acerca dos cuidados evidenciaram uma importante diferenciação quanto às práticas: a satisfação com os cuidados quando havia apoio principalmente do companheiro e da família e a falta de satisfação quando não havia apoios disponíveis. Quando as mães se sentiam sós e sem apoios, tendiam a relatar maior nível de sofrimento, independente do comprometimento da criança (**Estudos 4 e 5**). Sentir-se apoiada se mostrou como o fator principal na construção de trajetórias de satisfação a partir dos cuidados desempenhados.

Além da presença ou ausência de tais apoios, o **Estudo 2** indicou que o *apoio emocional* esteve correlacionado fortemente com as dimensões *informação* (72%) e *interação social positiva* (61,5%) ressaltando que os cuidadores que recebiam maior quantidade de informação se sentiam apoiados emocionalmente, da mesma maneira que aqueles que vivenciam boas interações sociais sentiam-se apoiados em termos emocionais.

Frente a esse resultado expressivo, fica clara a importância de informar os cuidadores acerca dos cuidados, da paralisia cerebral e do processo de reabilitação, reforçando, portanto, a



importância das práticas terapêuticas centradas na família. A família precisa ser assistida, ouvida e auxiliada a partir de uma comunicação clara com as equipes responsáveis pelos tratamentos. Entretanto, a vida de um cuidador não se resume a uma rotina de práticas de cuidados, a dimensão das interações sociais positivas se mostra como importante, sendo necessário haver trocas afetivas diversas, assim como almoços, passeios, entre outros eventos sociais que são fontes de apoio emocional.

Partindo do dado que evidenciou a importância das interações sociais para a percepção de maior apoio emocional, o **Estudo 3** pretendeu saber um pouco mais acerca da satisfação social desses cuidadores. Surgindo o interesse em discutir o quanto os apoios sociais se mostrariam correlacionados aos diferentes níveis de satisfação social dos cuidadores. Mais do que isso, se a severidade do acometimento da criança poderia ou não se correlacionar à satisfação social, ambas as hipóteses foram, então, testadas.

Apesar dos cuidadores se mostrarem satisfeitos com todas as dimensões da ESSS: atividades sociais, satisfação íntima, satisfação com os amigos e satisfação familiar, em relação às correlações com a escala de apoios sociais MOS, observou-se que os valores das correlações não foram bons, contrariando a hipótese de que estariam bem correlacionados. Além disso, contrariando pesquisas da área, a porcentagem de cuidadores de crianças avaliadas como mais comprometidas apresentaram alta satisfação com o suporte social. Tal resultado se mostrou positivo, mas suscitou indagações que só poderiam ser sanadas a partir de outro *design* de pesquisa, por meio da escuta das mães para compreender melhor o quanto os cuidados poderiam ser percebidos como desgastantes ou propiciadores de satisfação com o papel desempenhado. Aspectos investigados a partir dos **Estudos 4 e 5**.

Ambos os estudos, de abordagem qualitativa, tiveram como interesse principal compreender as percepções dos cuidadores em como se sentiam cuidando de uma criança com PC e como conseguiam se manter satisfeitos de maneira geral, uma vez que as escalas utilizadas nas pesquisas quantitativas apresentaram resultados pouco expressivos. Ao proporcionar análises fidedignas à peculiaridade das histórias de dedicação e aprendizado, foi possível reconhecer os elementos mais destacados pelas mães nos cuidados dispensados a crianças com paralisia cerebral.

Os resultados apontaram que apesar de se sentirem satisfeitas e apoiadas, as mães relatavam, em muitos casos, que não confiavam a outro os cuidados da criança, contradição recorrente em muitos relatos. O paradoxo em almejar maior apoio e, ao mesmo tempo, não permitir tal compartilhamento, mostrou-se como uma das análises possíveis para se compreender a razão pela qual as correlações entre as escalas supracitadas não foram boas, **Estudo 3**. Sendo assim, a presença de apoio não impediu de se sentirem sós (**Estudo 4**), nem o fato de se sentirem satisfeitas com a rede social garantiu a confiança para que essa rede auxiliasse na realização dos cuidados.

As contradições associadas às incertezas quanto aos cuidados realizados indicam que para o cumprimento da incrível tarefa da maternidade especial se mostra necessário maior sensibilidade ao contextualizar as necessidades das mães. Nada é muito claro ou exato, presença ou ausência de apoio não explica o fenômeno em sua completude. No entanto, ao ouvi-las em seus relatos emocionados e cheios de conhecimentos adquiridos com as experiências vividas, teorias podem ser construídas a fim de se explicar as contradições inerentes.

Tais elementos estiveram na construção da identidade “mãe de uma criança especial” compartilhando aspectos comuns nos cuidados prestados ao filho e na maneira que integravam as

experiências, apresentando-se como processos de amadurecimento em que foram evidenciadas a tolerância e a paciência. Nos casos em que as preocupações estiveram presentes, as incertezas quanto ao futuro da criança e a perda da carreira da mãe foram relacionadas, ressaltando que todo aprendizado construído não foi capaz de impedi-las de sentirem medo do futuro, ora imaginando-se sozinhas, ora considerando que ninguém as pudesse substituir.

Conclui-se que a proposta da tese em compreender o universo de cuidados de cuidadores de crianças com PC foi contemplado, utilizando-se diferentes abordagens de pesquisa, refletindo o cuidado em uma condição extrema devido aos riscos e exigências envolvidos. Diante do exposto, destaca-se que a criança com PC necessita ser cuidada pela família, a fim de atingir seu potencial máximo, todavia o cuidador também precisa ser cuidado, a partir de diferentes formas de se oferecer apoios para que prossigam satisfeitos na difícil tarefa de cuidar de suas crianças.

## REFERÊNCIAS GERAIS

- Alves de Oliveira, A. I. et al. (2008). Análise do perfil motor das crianças com paralisia cerebral atendidas no Núcleo De Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA). Em Alves de Oliveira, A.I., Lourenço, J.M.Q. & Garotti, M.F. (Orgs.). Tecnologia Assistiva: Pesquisa e Prática. 1ª ed. Belém: EDUEPA, 111-119.
- Anderson, S. (2007). Cuidados diários. Em Geralis, E. (Ed.), *Crianças com Paralisia Cerebral: guia para pais e educadores*. Porto Alegre: Artmed, 72-99.
- Bandeira, T. T. A., Seidl-de-Moura, M. L., & Vieira, M. L. (2012). Crenças de pais e mães sobre investimento parental. *Paidéia*, 22 (53), 355-363.
- Bjorklund, D.F. e Bering, J.M. (2002). The adaptative nature of cognition immaturity. *American Psychologist*, 47, 46-54.
- Bobath, K. (1984). Uma Base Neurológica para Paralisia Cerebral. *Neurophysiological Bass For The Treatment of Cerebral Palsy by- Karel Bobath*. São Paulo: Manole.
- Bolsoni-Silva, A.T., Rodrigues, O.M.P.R., Abramides, D.V.M., Souza, L.S. & Loureiro, S.R. (2010). Práticas educativas parentais de crianças com deficiência auditiva e de linguagem. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16 (2), 265-282.
- Bowlby, J. (1989). *Uma base segura: Aplicações clínicas da teoria do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010). Acessado a partir de [HTTP://www.ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br)
- Burke, R. (2007). Adaptando-se à deficiência de seu filho. Em Geralis, E. (Org.), *Crianças com Paralisia Cerebral: guia para pais e educadores*. Porto Alegre: Artmed, 35-49.
- Bussab, V.S.R. (2000). A família humana vista da perspectiva etológica: natureza ou cultura? *Interação*, 4, 9-22.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (Orgs.) (2001). *As mudanças no ciclo de vida familiar– Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Carvalho, A.M.A. (1998). Etologia e comportamento social. Em: Souza, L., Quintal de Freitas, M.F. & Rodrigues, M.M.P. (Orgs.) *Psicologia: reflexões (im)pertinentes*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 195-224.
- Casarin, S. (1999). Aspectos psicológicos da síndrome de Down. Em Schwartzman, S. J. (Org.) *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie, 263-285.

- Cunningham, C. (2008). *Síndrome de Down – Uma introdução para pais e cuidadores*. Porto Alegre: Artmed.
- Cury, V.C.R. & Brandão, M. de B. (2011). *Reabilitação em Paralisia Cerebral*. Rio de Janeiro: MedBook.
- Ferreira, A.B. de H. (2010). *Dicionário Aurélio da língua portuguesa*. Editora Positivo. Livro digital.
- Gelles, R. J. (2005). What to learn from cross-cultural and historical research on child abuse and neglect: an overview. In: *Child abuse and neglect: biosocial dimensions*. Orgs: Gelles & Lancaster. pp. 15-29.
- Geralis, E. (2007). *Crianças com Paralisia Cerebral: guia para pais e educadores*. Porto Alegre: Artmed.
- Keller, H. (1996). Evolutionary approaches. Em J. W. Berry, Y. H. Poortinga & J.Pandey (Orgs.), *Handbook of Cross-cultural Psychology, Theory and Method*. Boston: Allyn & Bacon, 215-256.
- Keller, H. (2007). Understanding cultural models of parenting: the role of intracultural variation and response style. *Journal of cross-cultural psychology*, 38 (1), 50.
- Martins, G.D.F., Macarini, S.M., Vieira, M.L., Seidl-de-Moura, M.L., Bussab, V.S.R. & Cruz, R.M. (2010). Construção e validação da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) na primeira infância. *Psico-USF*, 15(1), 3-34.
- Mancini, M. C. et al. (2004). Gravidade da Paralisia Cerebral e desempenho funcional. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 8 (3), 253-260.
- Mann, J. (1995). Nurture or Negligence: maternal psychology and behavioral preference among preterm twins. Em *The adapted mind: evolutionary psychology and the generation of culture*. Oxford Press University, 367-390.
- Mayes, L.C. (2003). Child mental health consultation with families of medically compromised infants. *Child Adolescent Psychiatric Clinic*, 12, 401– 421.
- Mendes, D.M.L. & Seidl-de-Moura, M.L. (2013). O Envelope Narrativo e o Desenvolvimento do Self: Um Estudo Longitudinal com Mães e Bebês nos Seis Primeiros Meses de Vida. *Interação Psicologia*, 17(1), 37-46.
- Organização Mundial da Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Trad. Leitão, A., Lisboa: OMS.
- Pereira-Silva, N.L. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141.

- Ramzi, S. C; Vinay, K; Trucker C. (2000). *Patologia estrutural e funcional*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Rodrigue, Morgan & Geffken (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autismo, Down syndrome and normal development. *Journal of Autism and Development Disorders*, 22, 249-263.
- Rotta, N.T. (2002). Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *Jornal de Pediatria, Artigo de revisão*, 78, Supl.1.
- Schwartzman J.S. (1992). Paralisia Cerebral. *Temas sobre Desenvolvimento*, 1(6), 03-05.
- Schwartzman, J. S. (1993). Paralisia cerebral. *Temas Sobre Desenvolvimento*, 13 (3), 4-21.
- Seidl de Moura, M.L. & Paes Ribas, A.F. (2009). Evolução e Desenvolvimento Humano. Em Otta, E. & Yamamoto, M.E. (Orgs.) *Psicologia Evolucionista*. Série Fundamentos de psicologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 77-85.
- Sobrinho, L. do A. (2010). *O cuidado parenteral a crianças com síndrome de Dow sob a perspectiva evolucionista*. Dissertação de mestrado. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal da Bahia, 124 f.
- Trivers, R. L. (1972). Parental investment and sexual selection. Em B. Campbell (Ed.), *Sexual selection and the descent of man: 1871-1971*. London: Heinemann, 136-179.
- Tokumar, R.S. (2009). Investimento Parental e maus-tratos de crianças. Em Otta, E. & Yamamoto, M.E. (Orgs.) *Psicologia Evolucionista*. Série Fundamentos de psicologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 96-102.
- Vieira, M.L., Prado, A.B. (2004). Abordagem evolucionista sobre a relação entre filogênese e ontogênese no desenvolvimento infantil. Em Seidl de Moura, M.L. (Org.) *O bebê do século XXI e a psicologia em desenvolvimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Vieira, M.L., Prado, A.B. (2004). Abordagem evolucionista sobre a relação entre filogênese e ontogênese no desenvolvimento infantil. Em Seidl de Moura, M.L. (Org.) *O bebê do século XXI e a psicologia em desenvolvimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo

# ANEXOS

## Anexo A

### Testes estatísticos utilizados, resultados brutos e gráficos

#### Teste de ANOVA

A ANOVA – Analysis of variance é um teste paramétrico bastante usual, ele faz uma comparação de médias utilizando a variância. No entanto devemos nos atentar ao fato de que para a realização deste teste, algumas suposições a priori devem ser satisfeitas. Por ser um teste paramétrico, supomos que  $\varepsilon_{ij} \sim N(0, \sigma^2)$ , em linguagem de leigos, isso quer dizer que os erros para cada observação tem que tem uma distribuição normal com média zero e variância constante.

Para a utilização da técnica da ANOVA os dados têm de estar dispostos da seguinte maneira:

<b>Tratamentos</b>						
<b>Elemento da</b>	1	2	3	$\Lambda$	K	
<b>Amostra</b>						
1	$x_{11}$	$x_{21}$	$x_{31}$	$\Lambda$	$x_{k1}$	
2	$x_{12}$	$x_{22}$	$x_{32}$	$\Lambda$	$x_{k2}$	
M	M	M	M		M	
$n_i$	$x_{1n_1}$	$x_{2n_2}$	$x_{3n_3}$	$\Lambda$	$x_{kn_k}$	
$\Sigma$						
$\bar{x}_i$						$\bar{x}$

Assim, iremos realizar o seguinte teste nos dados amostrados:

$$\begin{cases} H_0 : \mu_A = \mu_B = \mu_C = \Lambda = \mu_N \\ H_1 : \text{pelomenos uma diferente} \end{cases}$$

Onde:

$\mu_A$  = média da variável A;

$\mu_B$  = média da variável B;

$\mu_C$  = média da variável C;

$\mu_N$  = média da n-ésima (última) variável.

Com os dados dispostos da maneira anterior, devemos calcular e montar a tabela abaixo que expressa de forma resumida e sucinta o teste realizado.

Tabela ANOVA

Fonte de Variação	Soma de Quadrados	de Graus Liberdade	de Quadrados Médios	Teste F
Entre Grupos	$Q_e$	$k - 1$	$S_e^2 = \frac{Q_e}{k - 1}$	$F_{cal} = \frac{S_e^2}{S_r^2}$
Dentro dos Grupos	$Q_r = Q_t - Q_e$	$n - k$	$S_r^2 = \frac{Q_t - Q_e}{n - k}$	
Total	$Q_t$	$n - 1$		

Onde:

$$Q_e = \sum_i \left[ \frac{\left( \sum_j x_{ij} \right)^2}{n_i} \right] - C \quad Q_t = \sum_{i=1}^K \sum_{j=1}^{n_i} x_{ij}^2 - C \quad C = \frac{\left( \sum_{i=1}^K \sum_{j=1}^{n_i} x_{ij} \right)^2}{n}$$

Assim se  $F_{cal} > F_{(k-1, n-k)}$ , concluímos pela hipótese nula, ou seja, a igualdade entre os grupos, caso contrario concluímos pela hipótese alternativa ( $H_1$ ).

### Teste de Qui-Quadrado

O Teste Qui-Quadrado para Independência é um teste utilizado para se verificar se duas variáveis e seus níveis possuem ou não uma dependência (associação) estatística. O teste é definido nas seguintes hipóteses:



$$\begin{cases} H_0 : \text{as variáveis são independentes, ou as variáveis não estão associadas} \\ H_1 : \text{as variáveis são dependentes, ou as variáveis estão associadas} \end{cases}$$

Temos que calcular o valor do Teste Qui-Quadrado, que é definido pela seguinte fórmula:

$$\chi^2_{cal} = \sum_{i=1}^L \sum_{j=1}^C \frac{(Fo_{ij} - Fe_{ij})^2}{Fe_{ij}}, \text{ definindo } Fe_{ij} = \frac{(\text{soma da linha } i)(\text{soma da coluna } j)}{(\text{total de observações})}$$

Onde:

$Fe_{ij}$ : frequência esperada.

$Fo_{ij}$ : frequência observada.

Assim, comparamos o valor do  $\chi^2_{cal}$  com o  $\chi^2_{(L-1)(C-1)}$  (tabelado), onde L é o número de linha da tabela e C é o número de colunas da mesma.

Da mesma maneira devemos concluir que:

- Se  $\chi^2_{cal} < \chi^2_{(L-1)(C-1)}$ , não se pode rejeitar  $H_0$ , isto é, não se pode dizer que as variáveis sejam dependentes, logo, elas serão independentes.
- Se  $\chi^2_{cal} > \chi^2_{(L-1)(C-1)}$ , rejeita-se  $H_0$ , concluindo-se com risco  $\alpha$ , que as variáveis são dependentes, ou estão associadas.

Teste de Igualdade de Duas Proporções

O Teste de Igualdade de duas Proporções é um teste não paramétrico que compara se a proporção de respostas de duas determinadas variáveis e/ou seus níveis é estatisticamente significantes. Assim trabalhamos com as seguintes hipóteses:

$$\begin{cases} H_0 : p_1 = p_2 \\ H_1 : p_1 \neq p_2 \end{cases}$$

Para realizarmos este teste devemos calcular  $f_1 = \frac{x_1}{n_1}$ ,  $f_2 = \frac{x_2}{n_2}$  e  $\hat{p} = \frac{x_1 + x_2}{n_1 + n_2}$ . Com isso

podemos agora calcular a estatística teste.

$$Z_{cal} = \frac{f_1 - f_2}{\sqrt{\hat{p}(1-\hat{p})\left(\frac{1}{n_1} + \frac{1}{n_2}\right)}}$$

### Conclusões

- Se  $-Z_{\frac{\alpha}{2}} \leq Z_{cal} \leq Z_{\frac{\alpha}{2}}$ , não se pode rejeitar  $H_0$ , isto é, a um determinado risco  $\alpha$ , dizemos que não existe diferença entre as proporções.
- Se  $Z_{cal} > Z_{\frac{\alpha}{2}}$  ou  $Z_{cal} < -Z_{\frac{\alpha}{2}}$ , rejeita-se  $H_0$ , concluindo-se, com risco  $\alpha$ , que há diferença entre as proporções.

### Correlação de Pearson

A Correlação de Pearson. Essa técnica serve para “medir” (mensurar) o quanto as variáveis estão interligadas, ou seja, o quanto uma está relacionada com a outra. Também utilizada para validar variáveis. Os resultados são dados em percentual, por isso, fica fácil de se entender. Vale lembrar que podemos ter valores positivos e negativos.

Quando a correlação for positiva significa que à medida que uma variável aumenta seu valor, a outra correlacionada a esta, também aumenta proporcionalmente. Porém se a correlação for negativa implica que as variáveis são inversamente proporcionais, ou seja, a medida que uma cresce a outra decresce, ou vice versa.

A metodologia desta técnica segue da seguinte maneira:

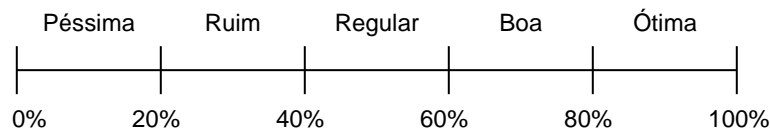
$$\rho_{xy} = \frac{E[XY] - \mu_x \mu_y}{\sigma_x \sigma_y} \quad \text{com} \quad -1 \leq \rho_{xy} \leq 1$$

$$E[XY] = \sum_i \sum_j x_i \cdot y_j \cdot \rho(x_i, y_i)$$

Onde:

Quando são feitas diversas correlações ao mesmo tempo, colocamos os resultados em uma única tabela, a qual chamamos de Matriz de Correlação.

Para determinamos o quão bom é uma correlação, nós utilizamos a escala de classificações abaixo.



### Teste de Correlação

O teste para o coeficiente de correlação é utilizado como no caso da média e variância, para testar o coeficiente de correlação entre duas variáveis. As hipóteses testadas são:

$$\begin{cases} H_0 : \rho = 0 \\ H_1 : \rho \neq 0 \end{cases}$$

Este teste pode ser feito através da variável  $t_0 = \rho \sqrt{\frac{n-2}{1-\rho^2}}$  que tem distribuição t de Student com  $(n-2)$  graus de liberdade. Para realizar o teste procede-se como nos demais testes de hipóteses:

- Encontre na tabela t de Student com  $(n-2)$  graus de liberdade um valor  $t_{\alpha/2}$  tal que

$$p(t < -t_{\alpha/2}) = \frac{\alpha}{2} \text{ e } p(t > t_{\alpha/2}) = \frac{\alpha}{2}.$$

- Calcule  $t_0 = \rho \sqrt{\frac{n-2}{1-\rho^2}}$  a partir do dados da amostra.
- Se  $t_0 < -t_{\alpha/2}$  ou  $t_0 > t_{\alpha/2}$ , rejeite  $H_0$ .

#### Intervalo de Confiança para Média

O intervalo de confiança para a Média é uma técnica utilizada quando queremos ver o quanto a média pode variar numa determinada probabilidade de confiança. Essa técnica é descrita da seguinte maneira:

$$P\left(\bar{x} - Z_{\alpha/2} \frac{\sigma}{\sqrt{n}} \leq \mu \leq \bar{x} + Z_{\alpha/2} \frac{\sigma}{\sqrt{n}}\right) = 1 - \alpha$$

Onde:

$\bar{x}$  = média amostral;

$Z_{\alpha/2}$  = percentil da distribuição normal;

$\sigma$  = variância amostral (estatística não viciada da variância populacional);

$\mu$  = média populacional;

$\alpha$  = nível de significância.

#### P-valor

Lembramos que o resultado de cada comparação possui uma estatística chamada de p-valor. Esta estatística é que nos ajuda a concluir sobre o teste realizado. Caso esse valor seja maior que o nível de significância adotado (erro ou  $\alpha$ ), concluímos portanto que a  $H_0$  (a hipótese nula) é a hipótese verdadeira, caso contrário ficamos com  $H_1$ , a hipótese alternativa.

## Distribuição dos itens referentes à escala de Práticas de cuidado

Prática	Nunca		As vezes		Sempre	
	N	%	N	%	N	%
Socorrer quando está chorando	3	3,0%	12	11,9%	86	85,1%
Alimentar	1	1,0%	2	2,0%	98	97,0%
Manter limpa	0	0,0%	1	1,0%	100	99,0%
Cuidar para que durma e descanse	0	0,0%	2	2,0%	99	98,0%
Não deixar que passe frio ou calor	0	0,0%	4	4,0%	97	96,0%
Carregar no colo	6	5,9%	13	12,9%	82	81,2%
Ter sempre por perto	0	0,0%	2	2,0%	99	98,0%
Abraçar e beijar	1	1,0%	1	1,0%	99	98,0%
Dormir junto na rede ou na cama	26	25,7%	9	8,9%	66	65,3%
Tentar evitar que se acidente	0	0,0%	0	0,0%	101	100,0%
Fazer cócegas	21	20,8%	33	32,7%	47	46,5%
Fazer massagem	13	12,9%	26	25,7%	62	61,4%
Deixar livre para correr, nadar, trepar	23	23,5%	16	16,3%	59	60,2%
Brincadeira de luta, de se embolar	54	54,5%	13	13,1%	32	32,3%
Fazer atividades físicas	21	21,0%	18	18,0%	61	61,0%
Dar brinquedos	8	7,9%	14	13,9%	79	78,2%
Jogar jogos	40	39,6%	23	22,8%	38	37,6%
Pendurar brinquedos no berço	57	58,8%	8	8,2%	32	33,0%
Ver livrinhos juntos	24	23,8%	29	28,7%	48	47,5%
Mostrar coisas interessantes	8	7,9%	15	14,9%	78	77,2%
Conversar	0	0,0%	2	2,0%	98	98,0%
Explicar coisas	4	4,0%	5	5,0%	92	91,1%
Ouvir o que tem a dizer	10	10,3%	2	2,1%	85	87,6%
Responder a perguntas	14	14,9%	5	5,3%	75	79,8%
Ficar frente a frente, olho no olho	5	5,0%	8	7,9%	88	87,1%

P-valores

	Nunca	As vezes
Socorrer quando está chorando	As vezes	0,016

	Sempre	<0,001	<0,001
Alimentar	As vezes	0,561	
	Sempre	<0,001	<0,001
Manter limpa	As vezes	0,316	
	Sempre	<0,001	<0,001
Cuidar para que durma e descanse	As vezes	0,155	
	Sempre	<0,001	<0,001
Não deixar que passe frio ou calor	As vezes	0,043	
	Sempre	<0,001	<0,001
Carregar no colo	As vezes	0,092	
	Sempre	<0,001	<0,001
Ter sempre por perto	As vezes	0,155	
	Sempre	<0,001	<0,001
Abraçar e beijar	As vezes	1,000	
	Sempre	<0,001	<0,001
Dormir junto na rede ou na cama	As vezes	0,002	
	Sempre	<0,001	<0,001
Tentar evitar que se acidente	As vezes	- x -	
	Sempre	<0,001	<0,001
Fazer cócegas	As vezes	0,056	
	Sempre	<0,001	0,044
Fazer massagem	As vezes	0,020	
	Sempre	<0,001	<0,001
Deixar livre para correr, nadar, trepar	As vezes	0,210	
	Sempre	<0,001	<0,001
Brincadeira de luta, de se embolar	As vezes	<0,001	
	Sempre	0,002	0,001
Fazer atividades físicas	As vezes	0,592	
	Sempre	<0,001	<0,001
Dar brinquedos	As	0,175	

	vezes		
	Sempre	<0,001	<0,001
Jogar jogos	As vezes	0,010	
	Sempre	0,773	0,022
Pendurar brinquedos no berço	As vezes	<0,001	
	Sempre	<0,001	<0,001
Ver livrinhos juntos	As vezes	0,424	
	Sempre	<0,001	0,006
Mostrar coisas interessantes	As vezes	0,121	
	Sempre	<0,001	<0,001
Conversar	As vezes	0,155	
	Sempre	<0,001	<0,001
Explicar coisas	As vezes	0,733	
	Sempre	<0,001	<0,001
Ouvir o que tem a dizer	As vezes	0,017	
	Sempre	<0,001	<0,001
Responder a perguntas	As vezes	0,029	
	Sempre	<0,001	<0,001
Ficar frente a frente, olho no olho	As vezes	0,390	
	Sempre	<0,001	<0,001

#### Distribuição dos itens da escala MOSS

MOSS	Nunca		As vezes		Sempre	
	N	%	N	%	N	%
Que demonstre amor e afeto por você	4	4,0%	7	6,9%	90	89,1%
Que lhe dê um abraço	5	5,0%	10	9,9%	86	85,1%
Que você ame e que faça você se sentir querido	4	4,0%	5	5,0%	92	91,1%
Para ouvi-lo quando você precisar falar	11	10,9%	13	12,9%	77	76,2%
Em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas	23	23,0%	11	11,0%	66	66,0%
Para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos	22	22,0%	18	18,0%	60	60,0%
Que compreenda seus problemas	24	23,8%	21	20,8%	56	55,4%

Que o ajude, se ficar de cama	15	14,9%	14	13,9%	72	71,3%
Para levá-lo ao médico	16	15,8%	13	12,9%	72	71,3%
Para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente	8	7,9%	9	8,9%	84	83,2%
Para preparar suas refeições se você não puder prepará-las	10	9,9%	10	9,9%	81	80,2%
Para dar bons conselhos em situações de crise	21	20,8%	17	16,8%	63	62,4%
para dar informações que o ajude a compreender uma determinada situação	20	19,8%	21	20,8%	60	59,4%
De quem você realmente quer conselhos	19	18,8%	11	10,9%	71	70,3%
para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal	20	19,8%	21	20,8%	60	59,4%
Com quem fazer coisas agradáveis	17	16,8%	17	16,8%	67	66,3%
Com quem distrair a cabeça	18	17,8%	13	12,9%	70	69,3%
Com quem relaxar	26	25,7%	13	12,9%	62	61,4%
Para se divertir junto	18	18,0%	16	16,0%	66	66,0%

P-valores

		<b>Nunca</b>	<b>As vezes</b>
Que demonstre amor e afeto por você	As vezes	0,352	
	Sempre	<0,001	<0,001
Que lhe dê um abraço	As vezes	0,180	
	Sempre	<0,001	<0,001
Que você ame e que faça você se sentir querido	As vezes	0,733	
	Sempre	<0,001	<0,001
Para ouvi-lo quando você precisar falar	As vezes	0,664	
	Sempre	<0,001	<0,001
Em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas	As vezes	0,024	
	Sempre	<0,001	<0,001
Para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos	As vezes	0,480	
	Sempre	<0,001	<0,001
Que compreenda seus problemas	As vezes	0,612	
	Sempre	<0,001	<0,001
Que o ajude, se ficar de cama	As vezes	0,841	
	Sempre	<0,001	<0,001

Para levá-lo ao médico	As vezes	0,547		
	Sempre	<0,001	<0,001	
Para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente	As vezes	0,800		
	Sempre	<0,001	<0,001	
Para preparar suas refeições se você não puder prepará-las	As vezes	1,000		
	Sempre	<0,001	<0,001	
Para dar bons conselhos em situações de crise	As vezes	0,471		
	Sempre	<0,001	<0,001	
para dar informações que o ajude a compreender uma determinada situação	As vezes	0,861		
	Sempre	<0,001	<0,001	
De quem você realmente quer conselhos	As vezes	0,113		
	Sempre	<0,001	<0,001	
para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal	As vezes	0,861		
	Sempre	<0,001	<0,001	
Com quem fazer coisas agradáveis	As vezes	1,000		
	Sempre	<0,001	<0,001	
Com quem distrair a cabeça	As vezes	0,329		
	Sempre	<0,001	<0,001	
Com quem relaxar	As vezes	0,020		
	Sempre	<0,001	<0,001	
Para se divertir junto	As vezes	0,707		
	Sempre	<0,001	<0,001	

#### Distribuição dos itens da ESSS

ESSS	Discordo		Neutro		Concordo	
	N	%	N	%	N	%
Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	3	34,7	7	6,9	5	58,4
Sinto falta de atividades sociais que me satisfaçam	3	34,7	7	6,9	5	58,4
Gostava de participar mais de atividades em organizações	4	46,5	1	9,9	4	43,6



Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	5 3	52,5 %	8	7,9 %	4 0	39,6 %
Quando preciso desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	5 6	55,4 %	5	5,0 %	4 0	39,6 %
Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de urgência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	7 8	77,2 %	1	1,0 %	2 2	21,8 %
Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	2 9	28,7 %	4	4,0 %	6 8	67,3 %
Os amigos não me procuram tantas vezes quanto gostaria	4 2	41,6 %	8	7,9 %	5 1	50,5 %
Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	7 9	79,0 %	3	3,0 %	1 8	18,0 %
Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	6 1	60,4 %	6	5,9 %	3 4	33,7 %
Estou satisfeito com as atividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	6 7	66,3 %	7	6,9 %	2 7	26,7 %
Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	8 7	86,1 %	1	1,0 %	1 3	12,9 %
Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	9 4	93,1 %	0	0,0 %	7	6,9%
Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	8 3	82,2 %	1	1,0 %	1 7	16,8 %
Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	8 8	87,1 %	2	2,0 %	1 1	10,9 %

## P-valores

		<b>Discordo</b>	<b>Neutro</b>
Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	Neutro	<0,001	
	Concordo	<0,001	<0,001
Sinto falta de atividades sociais que me satisfaçam	Neutro	<0,001	
	Concordo	<0,001	<0,001
Gostava de participar mais de atividades em organizações	Neutro	<0,001	
	Concordo	0,671	<0,001
Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	Neutro	<0,001	
	Concordo	0,066	<0,001
Quando preciso desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	Neutro	<0,001	
	Concordo	0,024	<0,001
Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	Neutro	<0,001	
	Concordo	<0,001	<0,001
Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo	Neutro	<0,001	

que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	Concordo	<0,001	<0,001
Os amigos não me procuram tantas vezes quanto gostaria	Neutro	<0,001	
	Concordo	0,204	<0,001
Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	Neutro	<0,001	
	Concordo	<0,001	<0,001
Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	Neutro	<0,001	
	Concordo	<0,001	<0,001
Estou satisfeito com as atividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	Neutro	<0,001	
	Concordo	<0,001	<0,001
Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	Neutro	<0,001	
	Concordo	<0,001	<0,001
Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	Neutro	<0,001	
	Concordo	<0,001	0,007
Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	Neutro	<0,001	
	Concordo	<0,001	<0,001
Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	Neutro	<0,001	
	Concordo	<0,001	0,010

#### Distribuição da Classificação de ESSS

Classificação ESSS	N	%	P-valor
Baixo Suporte	1	1,0%	<0,001
Médio Suporte	38	37,6%	<0,001
Alto Suporte	62	61,4%	Ref.

#### Compara Estado Civil para Escores de Prática

Prática		Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P-valor
Cuidado Primário Prática	Casado	24,30	25	1,49	23	0,61	0,764
	Desquitado	25,00	25	0,00	3	- x -	
	Divorciado	25,00	25	0,00	3	- x -	
	Solteiro	24,11	25	1,37	28	0,51	
	União Estável	24,05	25	2,03	44	0,60	
Contato Corporal	Casado	22,30	23	2,65	23	1,08	0,496
	Desquitado	24,00	25	1,73	3	1,96	
	Divorciado	23,67	25	2,31	3	2,61	
	Solteiro	22,79	23	2,04	28	0,76	
	União	23,14	24	2,03	44	0,60	

		Estável						
Estimulação Corporal	Casado	16,61	17	4,18	23	1,71	0,479	
	Desquitado	20,00	18	4,36	3	4,93		
	Divorciado	17,33	14	6,66	3	7,53		
	Solteiro	16,39	17	4,36	28	1,61		
	União Estável	17,59	18	3,38	44	1,00		
Estimulação Objetos	Casado	17,35	18	3,64	23	1,49	0,914	
	Desquitado	16,67	17	0,58	3	0,65		
	Divorciado	16,33	19	6,43	3	7,28		
	Solteiro	17,93	18	4,40	28	1,63		
	União Estável	17,00	17	4,82	44	1,42		
Contato Face Face	Casado	22,52	24	3,49	23	1,43	0,207	
	Desquitado	18,33	17	6,11	3	6,91		
	Divorciado	20,00	18	4,36	3	4,93		
	Solteiro	22,79	24	3,06	28	1,13		
	União Estável	22,27	23	3,40	44	1,00		

#### Compara Estado Civil para Escores de MOSS

MOSS		Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P- valor
Apoio Material	Casado	17,65	20	3,55	23	1,45	0,522
	Desquitado	15,00	13	4,36	3	4,93	
	Divorciado	16,33	18	4,73	3	5,35	
	Solteiro	16,21	17	4,75	28	1,76	
	União Estável	17,45	19	3,38	44	1,00	
Apoio Afetivo	Casado	14,04	15	1,89	23	0,77	0,112
	Desquitado	11,33	15	6,35	3	7,19	
	Divorciado	13,00	15	3,46	3	3,92	
	Solteiro	13,32	15	2,74	28	1,01	
	União Estável	14,27	15	1,39	44	0,41	
Apoio Emocional	Casado	16,35	17	4,12	23	1,68	0,265
	Desquitado	12,67	14	8,08	3	9,15	
	Divorciado	15,00	13	4,36	3	4,93	
	Solteiro	13,75	14	4,92	28	1,82	
	União Estável	15,75	18	4,83	44	1,43	
Informação	Casado	16,26	18	4,01	23	1,64	0,392

	Desquitado	11,67	12	6,51	3	7,36	
	Divorciado	16,67	18	4,16	3	4,71	
	Solteiro	14,18	15	5,10	28	1,89	
	União Estável	15,23	18	5,05	44	1,49	
Interação Social	Casado	17,26	19	4,04	23	1,65	0,012
	Desquitado	12,33	11	7,09	3	8,03	
	Divorciado	12,67	10	6,43	3	7,28	
	Solteiro	13,36	13	4,08	28	1,51	
	União Estável	16,34	19	4,87	44	1,44	

P-valores

		Casado	Desquitado	Divorciado	Solteiro
Interação Social	Desquitado	0,407			
	Divorciado	0,479	1,000		
	Solteiro	0,026	0,996	0,999	
	União Estável	0,936	0,586	0,664	0,062

Compara Estado Civil para Escores de ESSS

ESSS		Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P-valor
Intimidade	Casado	15,74	16	3,52	23	1,44	0,001
	Desquitado	8,33	7	3,21	3	3,64	
	Divorciado	12,33	13	4,04	3	4,57	
	Solteiro	12,25	13	3,44	28	1,27	
	União Estável	12,45	13	3,97	44	1,17	
Atividades Sociais	Casado	9,39	10	3,50	23	1,43	0,001
	Desquitado	9,00	7	3,46	3	3,92	
	Divorciado	5,00	5	2,00	3	2,26	
	Solteiro	6,36	6	2,86	28	1,06	
	União Estável	9,34	9	3,16	44	0,93	
Satisfação Família	Casado	12,96	15	3,04	23	1,24	0,608
	Desquitado	13,67	15	2,31	3	2,61	
	Divorciado	13,67	14	1,53	3	1,73	
	Solteiro	12,36	14	2,98	28	1,11	
	União Estável	13,32	14	2,18	44	0,64	

		Estável					
Satisfação Amigos	Casado	20,61	22	3,76	23	1,54	0,177
	Desquitado	16,33	19	10,26	3	11,61	
	Divorciado	16,33	16	3,51	3	3,97	
	Solteiro	17,14	19	5,49	28	2,03	
	União Estável	18,23	20	5,64	44	1,67	

P-valores

		Casado	Desquitado	Divorciado	Solteiro
Intimidade	Desquitado	<b>0,013</b>			
	Divorciado	0,568	0,679		
	Solteiro	<b>0,010</b>	0,416	1,000	
	União	<b>0,008</b>	0,345	1,000	0,999
	Estável				
Atividades Sociais	Desquitado	1,000			
	Divorciado	0,163	0,529		
	Solteiro	<b>0,008</b>	0,641	0,954	
	União	1,000	1,000	0,151	<b>0,002</b>
	Estável				

A mediana é uma medida de posição, ela nos divide a amostra ao meio, ou seja, que 50% dos indivíduos estão acima do valor da mediana e 50% abaixo. Esta é uma estatística analisada em relação à média, pois quanto mais próximo seu valor for em relação à média, mais simétrica será a distribuição e uma distribuição assimétrica, possui uma grande variabilidade com certeza.

A variabilidade é medida pelo desvio padrão. Quanto mais próximo (ou maior) esse valor for em relação à média, maior será a variabilidade, o que é ruim, pois assim não teremos uma homogeneidade dos dados.

O Coeficiente de Variação (CV) é uma estatística que avalia o quanto a variabilidade representa da média. O ideal é que este índice seja o mais baixo possível (<50%), pois desta forma, teremos uma baixa variabilidade e conseqüentemente uma homogeneidade dos resultados.

Os valores mínimo e máximo são respectivamente o menor e o maior valor encontrado na amostra, não tem nada a haver com mais ou menos um desvio padrão.

O intervalo de confiança (IC) ora somado e ora subtraído da média, nos mostra a variação da média segundo uma probabilidade estatística. Também aqui, esses limites não tem nada a haver com o calculo de mais ou menos um desvio padrão em relação à media. Lembrando que o IC é mais confiável pois temos uma probabilidade estatística associada em seu cálculo.

Compara Escolaridade Cuidador para Escores de Prática

<b>Prática</b>		<b>Média</b>	<b>Mediana</b>	<b>Desvio Padrão</b>	<b>N</b>	<b>IC</b>	<b>P-valor</b>
Cuidado Primário	Fund Completo	23,50	25	2,59	10	1,61	0,721
	Fund Incompleto	24,25	25	1,33	24	0,53	
	Médio Completo	24,41	25	1,37	34	0,46	
	Medio Incompleto	24,08	25	2,06	25	0,81	
	Superior Completo	25,00	25	0,00	2	- x -	
	Superior Incompleto	24,00	25	1,41	5	1,24	
Contato Corporal	Fund Completo	22,10	23	3,07	10	1,90	0,375
	Fund Incompleto	23,46	24	1,86	24	0,75	
	Médio Completo	22,85	24	2,31	34	0,78	
	Medio Incompleto	22,44	23	2,06	25	0,81	
	Superior Completo	23,50	24	2,12	2	2,94	
	Superior Incompleto	24,00	24	1,00	5	0,88	
Estimulação Corporal	Fund Completo	18,00	18	3,86	10	2,39	0,149
	Fund Incompleto	18,08	18	3,62	24	1,45	
	Médio Completo	16,47	17	4,43	34	1,49	
	Medio Incompleto	16,12	16	3,68	25	1,44	
	Superior Completo	22,50	23	3,54	2	4,90	
	Superior Incompleto	17,60	18	2,30	5	2,02	
Estimulação Objetos	Fund Completo	16,90	18	6,14	10	3,80	0,414
	Fund Incompleto	17,75	18	3,98	24	1,59	
	Médio Completo	17,79	18	4,10	34	1,38	
	Medio Incompleto	16,04	16	4,37	25	1,71	
	Superior Completo	19,50	20	3,54	2	4,90	

		Superior Incompleto	19,80	21	2,39	5	2,09	
		Fund Completo	23,10	25	2,77	10	1,71	
		Fund Incompleto	23,08	24	2,96	24	1,19	
		Médio Completo	22,03	24	3,95	34	1,33	
Contato	Face	Medio Incompleto	21,72	23	3,30	25	1,29	0,520
Face		Superior Completo	25,00	25	0,00	2	- x -	
		Superior Incompleto	21,40	23	4,34	5	3,80	

Compara Escolaridade Cuidador para Escores de MOSS

MOSS		Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P-valor
	Fund Completo	17,30	20	4,30	10	2,66	
	Fund Incompleto	16,67	18	4,11	24	1,65	
	Médio Completo	16,94	19	4,04	34	1,36	
Apoio Material	Medio Incompleto	17,00	18	3,93	25	1,54	0,823
	Superior Completo	20,00	20	0,00	2	- x -	
	Superior Incompleto	18,60	18	1,34	5	1,18	
	Fund Completo	14,80	15	0,63	10	0,39	
	Fund Incompleto	14,08	15	1,86	24	0,75	
	Médio Completo	13,79	15	2,19	34	0,73	
Apoio Afetivo	Medio Incompleto	13,24	15	2,99	25	1,17	0,495
	Superior Completo	15,00	15	0,00	2	- x -	
	Superior Incompleto	13,60	15	2,61	5	2,29	
	Fund Completo	16,40	19	4,48	10	2,77	
	Fund Incompleto	14,63	15	4,79	24	1,92	
	Médio Completo	14,44	15	5,17	34	1,74	
Apoio Emocional	Medio Incompleto	15,64	17	4,59	25	1,80	0,419
	Superior Completo	19,50	20	0,71	2	0,98	
	Superior Incompleto	17,80	20	4,92	5	4,31	
Informação	Fund Completo	15,60	18	5,42	10	3,36	0,518

	Fund Incompleto	14,67	14	4,90	24	1,96	
	Médio Completo	15,85	17	4,35	34	1,46	
	Medio Incompleto	13,88	14	5,49	25	2,15	
	Superior Completo	19,00	19	1,41	2	1,96	
	Superior Incompleto	16,40	18	4,83	5	4,23	
Interação Social	Fund Completo	16,90	20	5,13	10	3,18	0,641
	Fund Incompleto	14,79	16	4,77	24	1,91	
	Médio Completo	15,88	17	4,52	34	1,52	
	Medio Incompleto	14,68	15	5,33	25	2,09	
	Superior Completo	15,50	16	6,36	2	8,82	
	Superior Incompleto	17,80	19	3,83	5	3,36	

Compara Escolaridade Cuidador para Escores de ESSS

ESSS		Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P-valor
Intimidade	Fund Completo	12,70	13	4,52	10	2,80	0,785
	Fund Incompleto	12,67	12	3,83	24	1,53	
	Médio Completo	13,06	14	4,01	34	1,35	
	Medio Incompleto	13,16	13	4,10	25	1,61	
	Superior Completo	12,00	12	0,00	2	- x -	
	Superior Incompleto	15,60	16	4,39	5	3,85	
	Fund Completo	8,60	8	3,06	10	1,90	
Fund Incompleto	8,54	9	3,15	24	1,26		
Médio Completo	8,15	7	3,76	34	1,26		
Medio Incompleto	8,20	8	3,42	25	1,34		
Superior Completo	10,50	11	4,95	2	6,86		
Superior Incompleto	9,40	10	3,85	5	3,37		
Satisfação Família	Fund Completo	14,30	15	1,06	10	0,66	0,302
	Fund Incompleto	13,17	14	2,71	24	1,09	
	Médio Completo	13,18	14	2,26	34	0,76	
	Medio Incompleto	12,16	14	3,37	25	1,32	



	Superior Completo	11,50	12	0,71	2	0,98	
	Superior Incompleto	13,40	14	1,82	5	1,59	
	Fund Completo	19,80	21	3,43	10	2,12	
	Fund Incompleto	16,29	18	6,24	24	2,50	
	Médio Completo	18,85	20	5,19	34	1,74	
Satisfação Amigos	Medio Incompleto	18,48	21	5,57	25	2,18	0,257
	Superior Completo	23,50	24	2,12	2	2,94	
	Superior Incompleto	19,60	21	4,39	5	3,85	

Compara Renda Familiar para Escores de Prática

Prática		Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P-valor
Cuidado Primário	Sem renda	25,00	25	0,00	2	- x -	0,785
	Até 1 SM	24,22	25	1,81	37	0,58	
	De 1 a 2 SM	24,07	25	1,68	43	0,50	
	De 2 a 3 SM	24,47	25	0,99	15	0,50	
	De 3 a 5 SM	23,50	25	3,00	4	2,94	
Contato Corporal	Sem renda	22,00	22	1,41	2	1,96	0,553
	Até 1 SM	23,11	24	2,09	37	0,67	
	De 1 a 2 SM	22,84	23	2,24	43	0,67	
	De 2 a 3 SM	23,07	23	1,53	15	0,78	
	De 3 a 5 SM	21,25	22	4,50	4	4,41	
Estimulação Corporal	Sem renda	17,50	18	10,61	2	14,70	0,524
	Até 1 SM	16,81	17	3,15	37	1,02	
	De 1 a 2 SM	17,49	18	4,58	43	1,37	
	De 2 a 3 SM	16,00	16	2,80	15	1,42	
	De 3 a 5 SM	19,50	19	4,43	4	4,35	
Estimulação Objetos	Sem renda	19,00	19	2,83	2	3,92	0,232
	Até 1 SM	17,41	18	4,76	37	1,53	

		De 1 a 2 SM	16,49	17	4,47	43	1,34	
		De 2 a 3 SM	18,13	18	3,00	15	1,52	
		De 3 a 5 SM	21,25	21	2,63	4	2,58	
		Sem renda	25,00	25	0,00	2	- x -	
		Até 1 SM	22,41	24	3,42	37	1,10	
Contato	Face	De 1 a 2 SM	21,77	23	3,44	43	1,03	0,372
		De 2 a 3 SM	22,47	25	4,05	15	2,05	
		De 3 a 5 SM	24,75	25	0,50	4	0,49	

Compara Renda Familiar para Escores de MOSS

MOSS		Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P-valor
	Sem renda	12,50	13	6,36	2	8,82	
	Até 1 SM	15,95	18	4,60	37	1,48	
Apoio Material	De 1 a 2 SM	17,49	18	2,95	43	0,88	0,051
	De 2 a 3 SM	18,33	20	3,64	15	1,84	
	De 3 a 5 SM	20,00	20	0,00	4	- x -	
	Sem renda	15,00	15	0,00	2	- x -	
	Até 1 SM	13,38	15	2,85	37	0,92	
Apoio Afetivo	De 1 a 2 SM	14,00	15	1,89	43	0,56	0,493
	De 2 a 3 SM	14,00	15	1,81	15	0,92	
	De 3 a 5 SM	15,00	15	0,00	4	- x -	
	Sem renda	15,50	16	3,54	2	4,90	
	Até 1 SM	14,11	14	5,12	37	1,65	
Apoio Emocional	De 1 a 2 SM	15,53	17	4,39	43	1,31	0,179
	De 2 a 3 SM	15,73	17	5,40	15	2,74	
	De 3 a 5 SM	20,00	20	0,00	4	- x -	
Informação	Sem renda	16,00	16	2,83	2	3,92	0,164

	Até 1 SM	14,05	14	5,13	37	1,65	
	De 1 a 2 SM	15,09	17	4,89	43	1,46	
	De 2 a 3 SM	16,40	18	4,31	15	2,18	
	De 3 a 5 SM	19,75	20	0,50	4	0,49	
Interação Social	Sem renda	18,00	18	2,83	2	3,92	0,088
	Até 1 SM	14,65	15	5,35	37	1,72	
	De 1 a 2 SM	15,00	14	4,50	43	1,34	
	De 2 a 3 SM	17,53	20	4,00	15	2,02	
	De 3 a 5 SM	19,75	20	0,50	4	0,49	

Compara Renda Familiar para Escores de ESSS

ESSS		Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P-valor
Intimidade	Sem renda	13,00	13	1,41	2	1,96	0,092
	Até 1 SM	12,38	13	4,00	37	1,29	
	De 1 a 2 SM	12,60	12	3,84	43	1,15	
	De 2 a 3 SM	14,80	16	3,95	15	2,00	
	De 3 a 5 SM	16,75	18	4,03	4	3,95	
Atividades Sociais	Sem renda	3,00	3	0,00	2	- x -	0,101
	Até 1 SM	8,70	8	3,24	37	1,04	
	De 1 a 2 SM	8,00	7	3,51	43	1,05	
	De 2 a 3 SM	8,87	9	3,48	15	1,76	
	De 3 a 5 SM	10,50	11	1,91	4	1,88	
Satisfação Família	Sem renda	13,00	13	2,83	2	3,92	0,652
	Até 1 SM	13,11	14	2,33	37	0,75	
	De 1 a 2 SM	12,63	14	3,02	43	0,90	
	De 2 a 3 SM	13,33	15	2,32	15	1,17	
	De 3 a 5 SM	14,50	15	1,00	4	0,98	

Satisfação Amigos	Sem renda	21,00	21	0,00	2	- x -	0,361
	Até 1 SM	17,59	19	5,90	37	1,90	
	De 1 a 2 SM	17,95	20	5,36	43	1,60	
	De 2 a 3 SM	20,47	22	4,64	15	2,35	
	De 3 a 5 SM	20,50	21	2,65	4	2,59	

#### Compara Benefício do Governo para Escores de Prática

Prática		Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P- valor
Cuidado Primário	Não	24,33	25	1,68	15	0,85	0,701
	Sim	24,15	25	1,69	86	0,36	
Contato Corporal	Não	23,00	25	2,73	15	1,38	0,836
	Sim	22,87	23	2,10	86	0,44	
Estimulação Corporal	Não	18,87	20	5,14	15	2,60	0,061
	Sim	16,79	17	3,67	86	0,78	
Estimulação Objetos	Não	19,27	20	4,79	15	2,42	0,060
	Sim	16,97	18	4,24	86	0,90	
Contato Face	Não	22,80	25	3,45	15	1,74	0,537
	Sim	22,20	23	3,48	86	0,74	

#### Compara Benefício do Governo para Escores de MOSS

MOSS		Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P- valor
Apoio Material	Não	17,13	17	3,87	15	1,96	0,928
	Sim	17,03	18	3,91	86	0,83	
Apoio Afetivo	Não	14,80	15	0,77	15	0,39	0,071
	Sim	13,66	15	2,38	86	0,50	
Apoio Emocional	Não	16,47	18	4,02	15	2,03	0,279
	Sim	15,00	16	4,93	86	1,04	
Informação	Não	16,47	19	4,93	15	2,49	0,244
	Sim	14,87	17	4,85	86	1,03	
Interação Social	Não	16,80	20	5,16	15	2,61	0,255
	Sim	15,27	16	4,72	86	1,00	

#### Compara Benefício do Governo para Escores de ESSS

ESSS		Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P-valor
Intimidade	Não	13,87	12	4,61	15	2,33	0,375
	Sim	12,87	13	3,88	86	0,82	
Atividades Sociais	Não	8,67	10	3,85	15	1,95	0,732
	Sim	8,34	8	3,36	86	0,71	
Satisfação Família	Não	12,80	13	2,24	15	1,13	0,761
	Sim	13,02	14	2,68	86	0,57	
Satisfação Amigos	Não	18,20	21	5,73	15	2,90	0,904
	Sim	18,38	20	5,37	86	1,13	

Compara Gênero da Criança para Escores de Prática

Prática		Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P-valor
Cuidado Primário	Feminino	24,23	25	1,64	53	0,44	0,764
	Masculino	24,13	25	1,75	48	0,49	
Contato Corporal	Feminino	22,60	23	2,16	53	0,58	0,166
	Masculino	23,21	24	2,19	48	0,62	
Estimulação Corporal	Feminino	16,62	16	4,37	53	1,18	0,206
	Masculino	17,63	18	3,43	48	0,97	
Estimulação Objetos	Feminino	16,58	17	4,21	53	1,13	0,082
	Masculino	18,10	19	4,47	48	1,26	
Contato Face	Feminino	21,62	23	3,91	53	1,05	0,042
	Masculino	23,02	24	2,75	48	0,78	

Compara Gênero da Criança para Escores de MOSS

MOSS		Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P-valor
Apoio Material	Feminino	16,91	18	3,78	53	1,02	0,698
	Masculino	17,21	20	4,03	48	1,14	
Apoio Afetivo	Feminino	13,62	15	2,69	53	0,72	0,329
	Masculino	14,06	15	1,63	48	0,46	
Apoio Emocional	Feminino	15,58	17	4,26	53	1,15	0,424
	Masculino	14,81	16	5,38	48	1,52	
Informação	Feminino	15,11	16	4,77	53	1,28	0,993
	Masculino	15,10	17	5,03	48	1,42	
Interação Social	Feminino	15,28	16	4,44	53	1,20	0,643
	Masculino	15,73	19	5,19	48	1,47	

Compara Gênero da Criança para Escores de ESSS

ESSS		Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P-valor
Intimidade	Feminino	13,00	13	3,93	53	1,06	0,958
	Masculino	13,04	14	4,09	48	1,16	
Atividades Sociais	Feminino	8,49	8	3,50	53	0,94	0,748
	Masculino	8,27	8	3,36	48	0,95	
Satisfação Família	Feminino	13,23	14	2,44	53	0,66	0,341
	Masculino	12,73	14	2,79	48	0,79	
Satisfação Amigos	Feminino	19,08	20	4,66	53	1,25	0,160
	Masculino	17,56	20	6,05	48	1,71	

Correlação da Idade da Crianças e GMFCS com Escores

		Idade da criança		GMFCS	
		Corr (r)	P-valor	Corr (r)	P-valor
Prática	Cuidado Primário	-2,6%	0,798	-8,1%	0,436
	Contato Corporal	-	0,001	19,1%	0,065
	Estimulação Corporal	-	0,067	4,7%	0,655
	Estimulação Objetos	-8,5%	0,396	-	0,097
	Contato Face	19,3%	0,054	-	0,012
	Face	25,7%			
MOSS	Apoio Material	-	0,152	0,2%	0,983
	Apoio Afetivo	-	0,149	20,7%	0,046
	Apoio Emocional	-	0,042	-0,3%	0,976
	Informação	33,4%	0,001	-3,8%	0,715
	Interação Social	-	0,002	-	0,182
ESSS	Intimidade	-6,3%	0,528	-6,7%	0,522
	Atividades Sociais	1,9%	0,854	-9,3%	0,373
	Satisfação Família	9,8%	0,331	24,3%	0,018

Satisfação	3,1%	0,758	-0,7%	0,947
Amigos				

A correlação (onde está escrito corr, mas que também pode ser denotado por  $\rho$  ou  $r$ ) é um valor que varia de -1 a 1, mas para facilitar a leitura e/ou entendimento, os valores foram transformados em porcentagem (apenas multiplicados por 100). Assim, apresentar em porcentagem ou em número absoluto é a mesma coisa e ambas as formas são utilizadas e válidas.

Quando a correlação for positiva significa que à medida que uma variável aumenta seu valor, a outra correlacionada a esta, também aumenta proporcionalmente. Porém se a correlação for negativa implica que as variáveis são inversamente proporcionais, ou seja, a medida que uma cresce a outra decresce, ou vice versa.

Para analisar a correlação podemos seguir três etapas:

1. Verificar através do p-valor se é significativo, ou seja, se existe.
2. Verificar se o valor é positivo (proporcional) ou negativo (inversamente proporcional).
3. Classificar segundo a régua da metodologia o quão bom é a correlação.

Teste de Qui-Quadrado para medir o grau de relação da classificação de ESSS com as covariáveis.

#### Relação da Classificação do ESSS com Covariáveis

Classificação ESSS	Médio		Alto		Total		P-valor	
	N	%	N	%	N	%		
Benefício	Não	7	18%	8	13%	15	15%	0,453
	Sim	31	82%	54	87%	85	85%	
Escolaridade	Fund Completo	3	8%	7	12%	10	10%	0,358
	Fund Incompleto	11	30%	13	22%	24	25%	
	Médio Completo	12	32%	21	35%	33	34%	
	Medio Incompleto	11	30%	14	23%	25	26%	
Estado Civil	Superior Incompleto	0	0%	5	8%	5	5%	0,206
	Casado	5	13%	18	29%	23	23%	
	Desquitado	1	3%	2	3%	3	3%	
	Divorciado	2	5%	1	2%	3	3%	
	Solteiro	14	37%	13	21%	27	27%	

	União Estável	16	42%	28	45%	44	44%	
Gênero	Feminino	19	50%	34	55%	53	53%	0,638
	Masculino	19	50%	28	45%	47	47%	
GMFCS	1	3	8%	5	9%	8	9%	0,541
	2	3	8%	4	7%	7	8%	
	3	6	17%	9	16%	15	16%	
	4	12	33%	11	19%	23	25%	
	5	12	33%	28	49%	40	43%	
Renda	Até 1 SM	16	43%	21	34%	37	38%	0,074
	De 1 a 2 SM	19	51%	24	39%	43	44%	
	De 2 a 3 SM	2	5%	12	20%	14	14%	
	De 3 a 5 SM	0	0%	4	7%	4	4%	

Os resultados das relações e/ou associações serão mostrados com valores absolutos e percentuais na mesma tabela. A tabela mostra a distribuição conjunta das variáveis para valores absolutos e seus percentuais entre todas as combinações dos níveis dessas duas variáveis.

Teste de ANOVA para comparar a classificação do ESSS para a média da idade da criança.

#### Compara Classificação de ESSS para Idade

Idade	Classificação ESSS	
	Médio	Alto
Média	6,21	6,55
Mediana	6	6
Desvio Padrão	2,88	3,07
N	38	62
IC	0,91	0,76
P-valor	0,568	



## Gráficos

Gráfico 1: Distribuição de Prática de Cuidado Primário

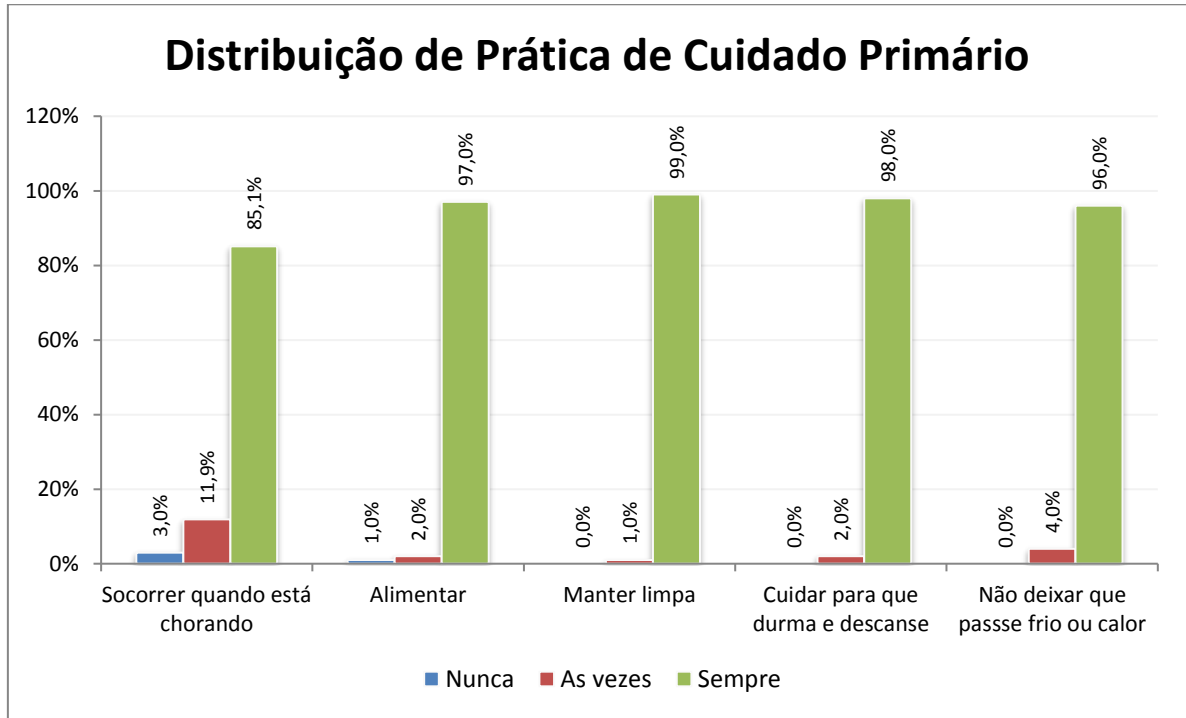


Gráfico 2: Distribuição de Prática de Contato Corporal

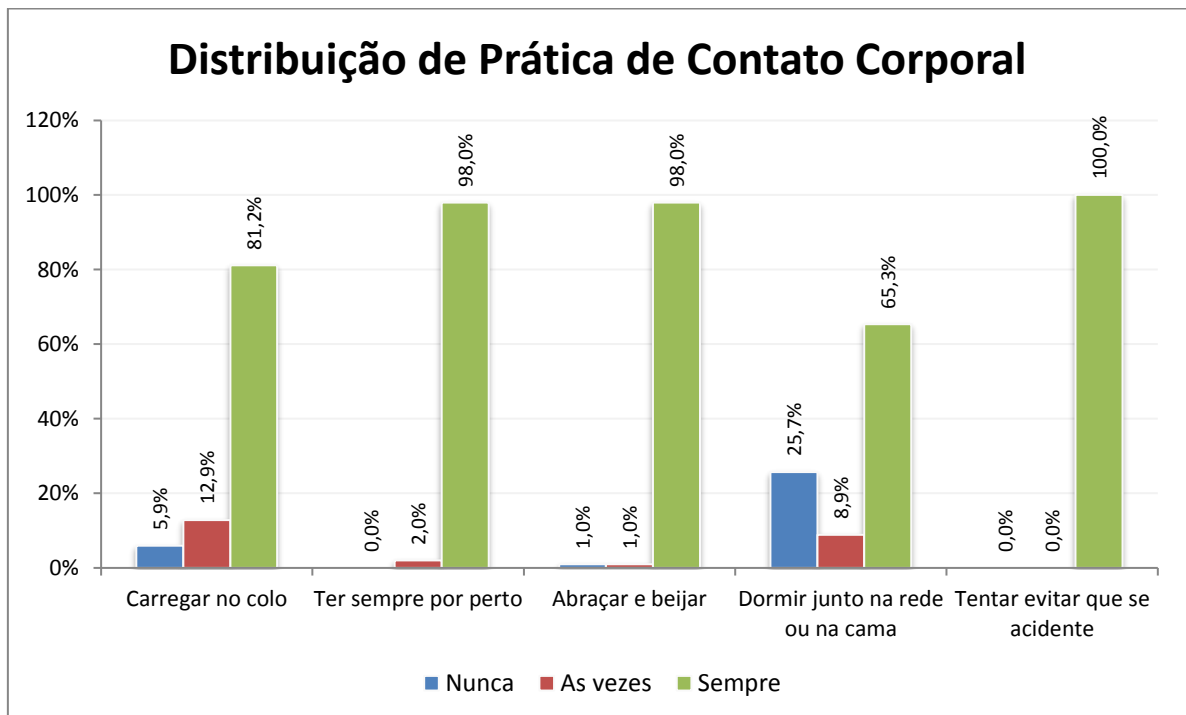


Gráfico 3: Distribuição de Prática de Estimulação Corporal

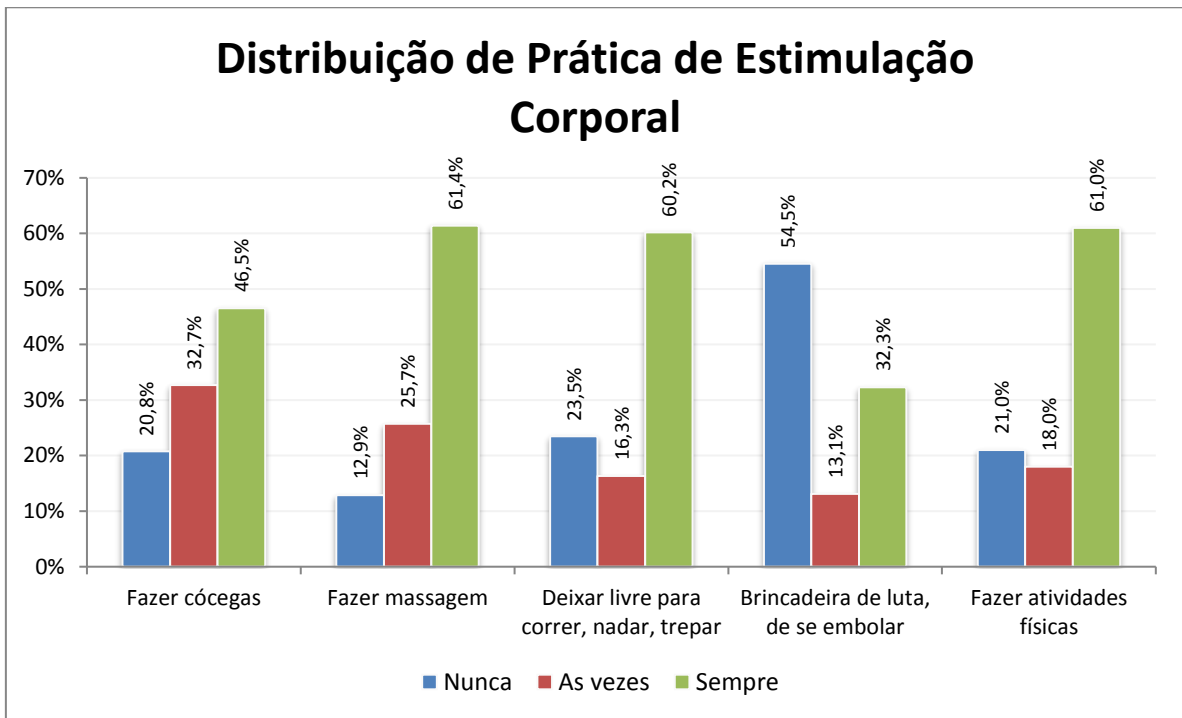


Gráfico 4: Distribuição de Prática de Estimulação Objetos

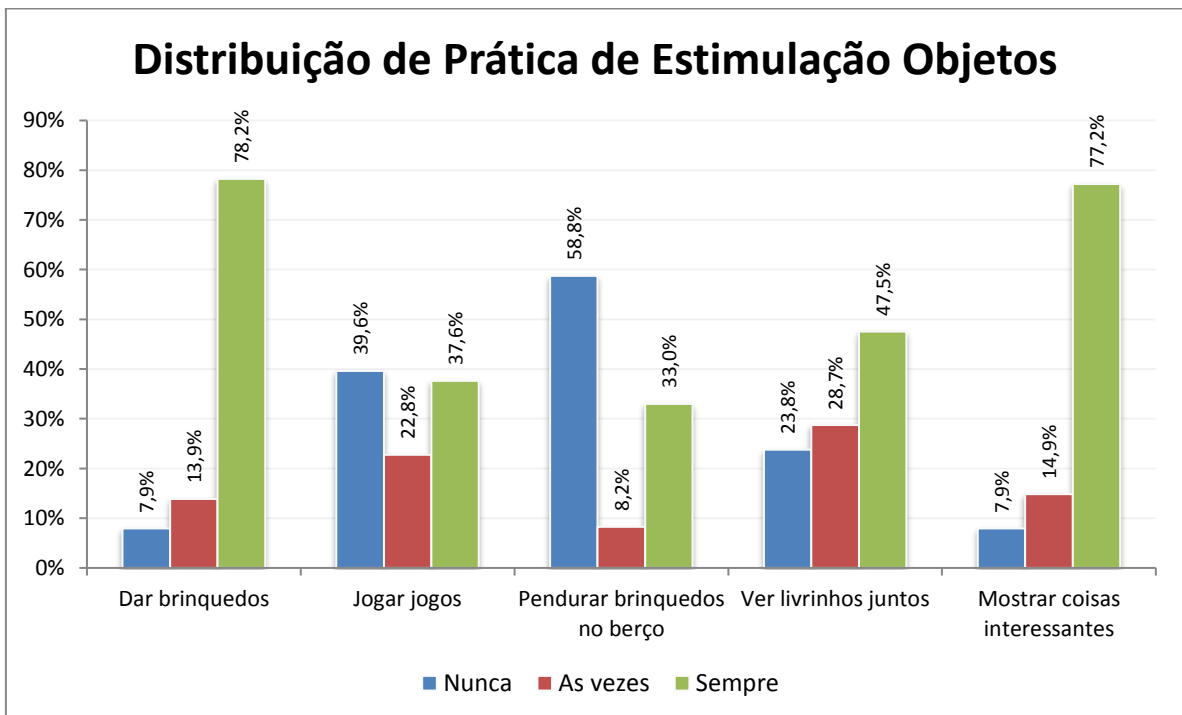


Gráfico 5: Distribuição de Prática de Contato Face Face

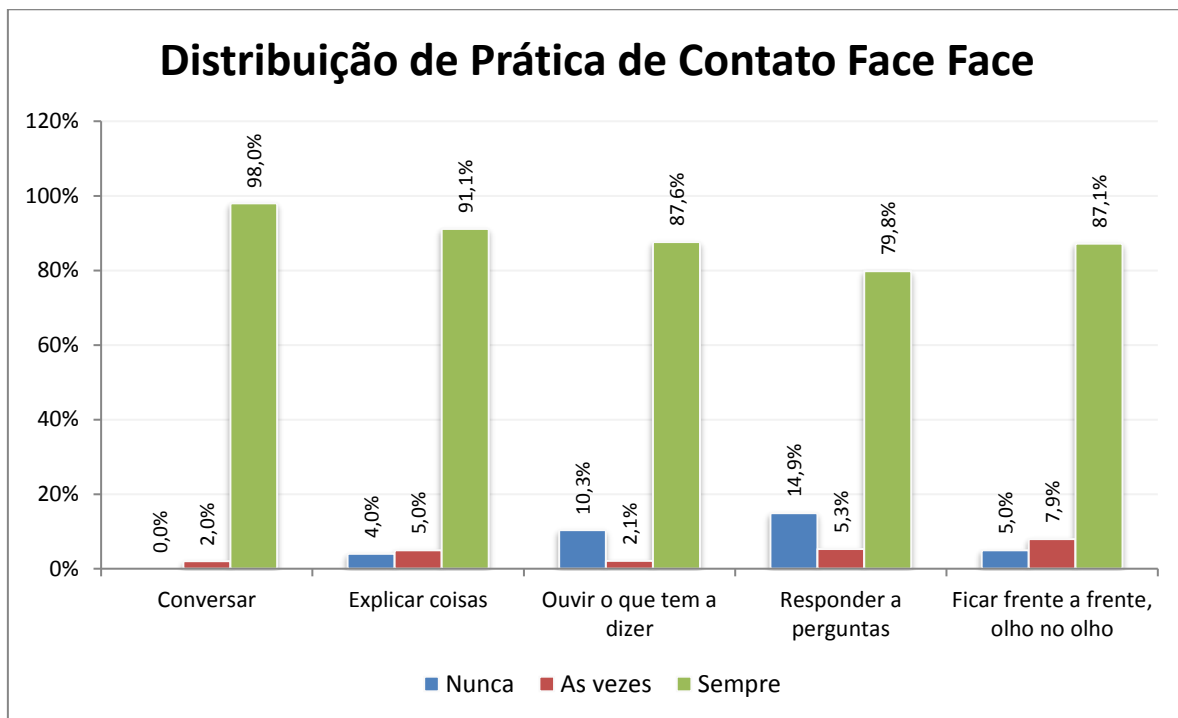


Gráfico 6: Distribuição de MOSS de Apoio Efetivo

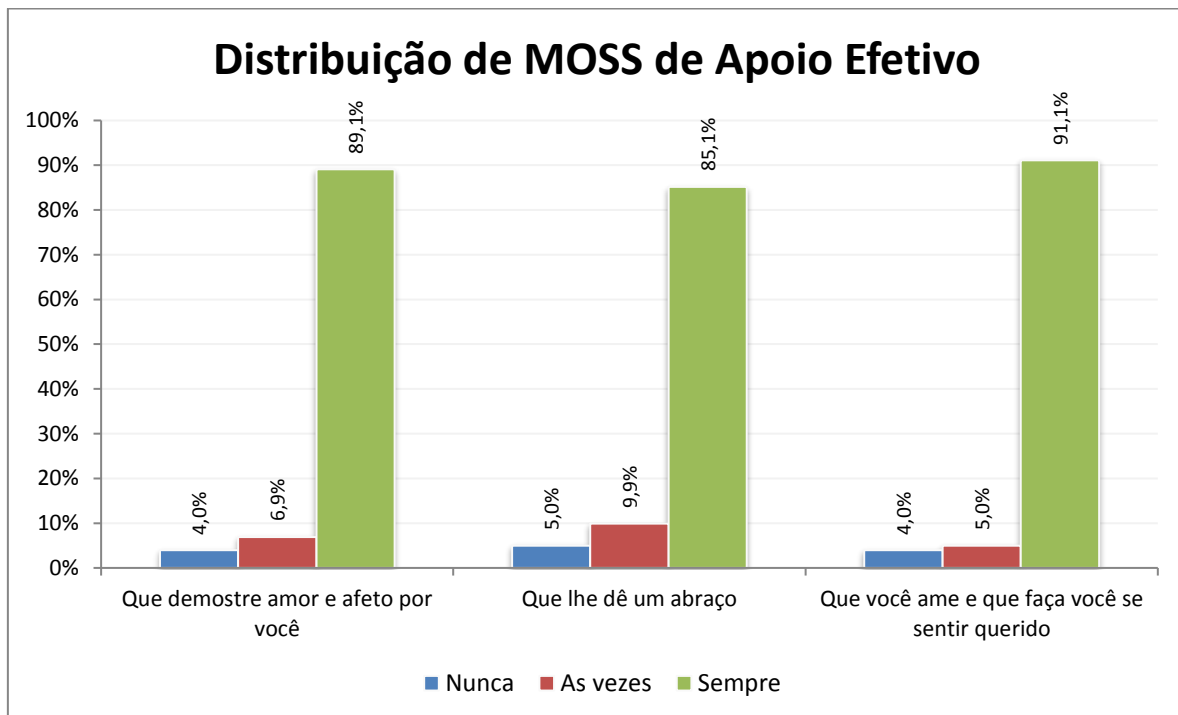


Gráfico 7: Distribuição de MOSS de Apoio Emocional

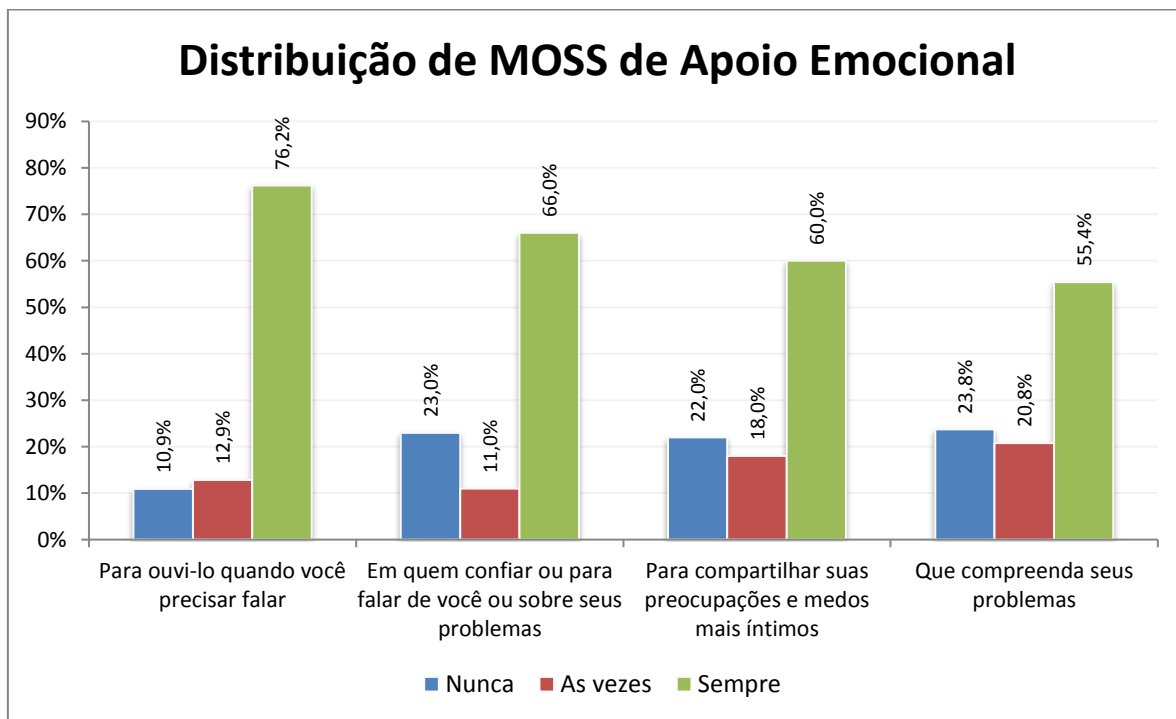


Gráfico 8: Distribuição de MOSS de Apoio Material

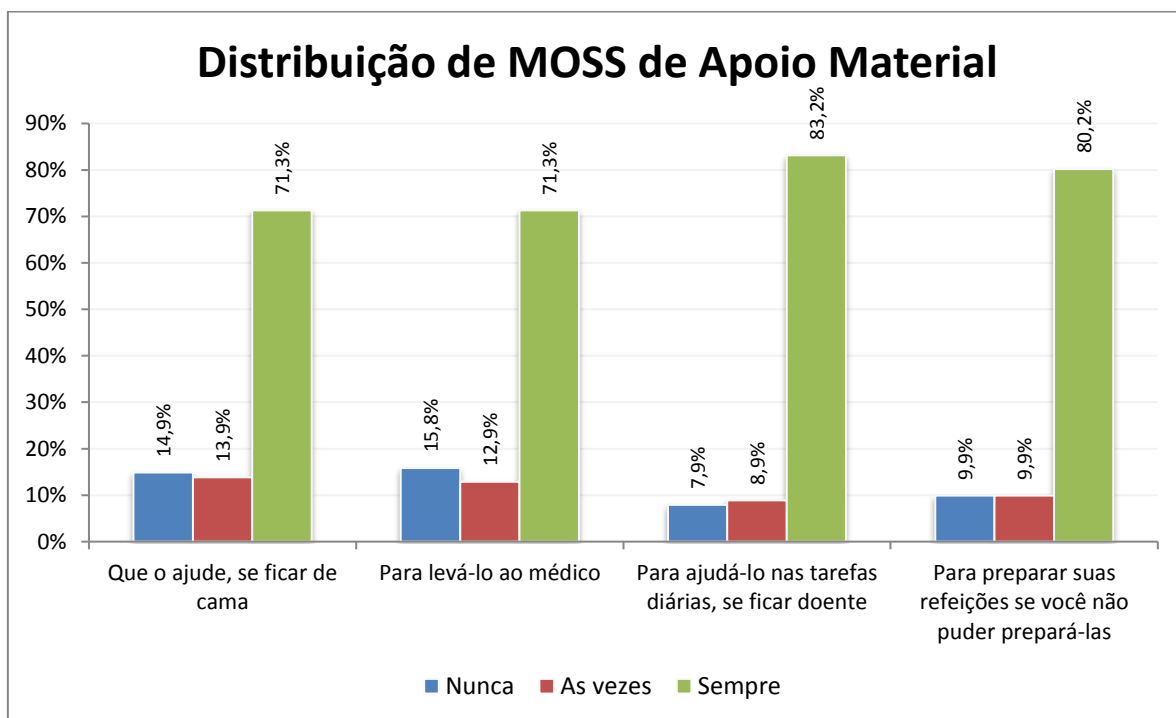


Gráfico 9: Distribuição de MOSS de Informação

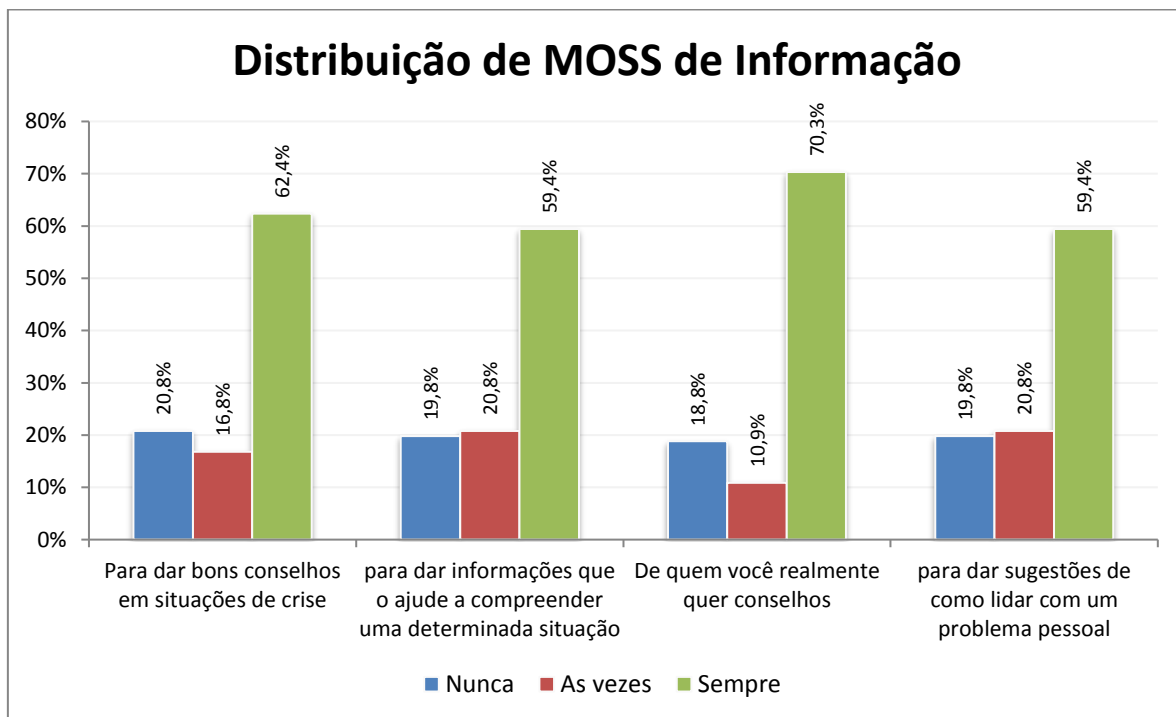


Gráfico 10: Distribuição de MOSS de Interação Social Positiva

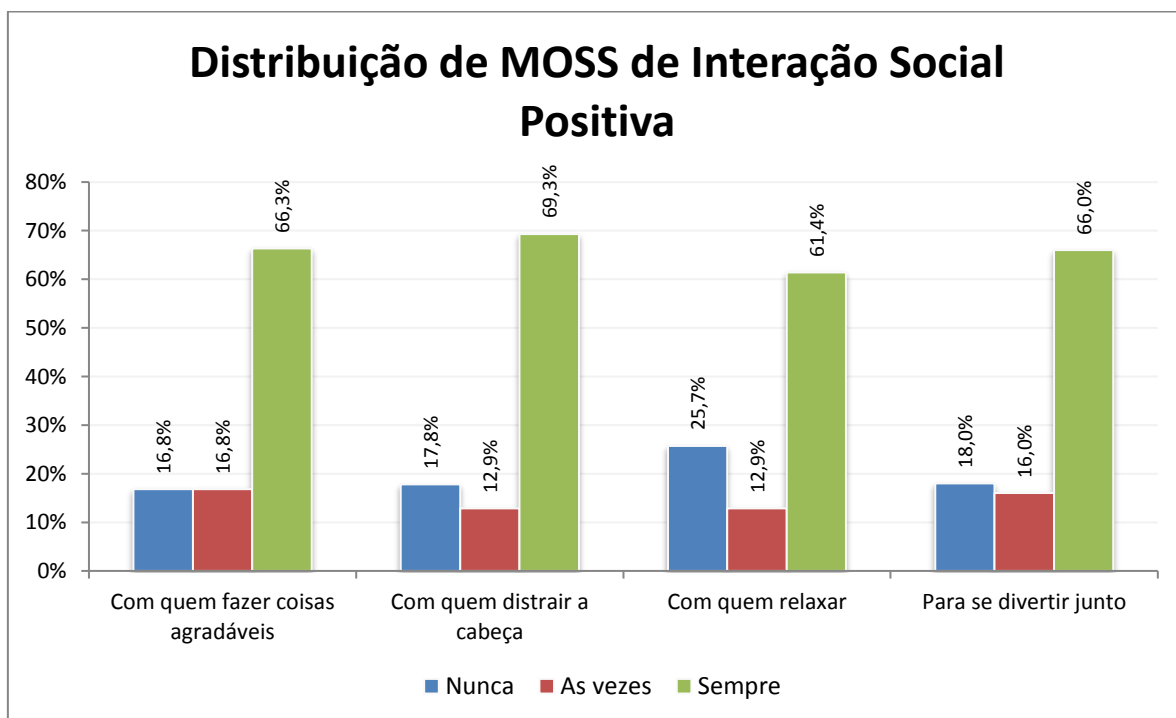


Gráfico 11: Distribuição de ESSS de Atividades Sociais

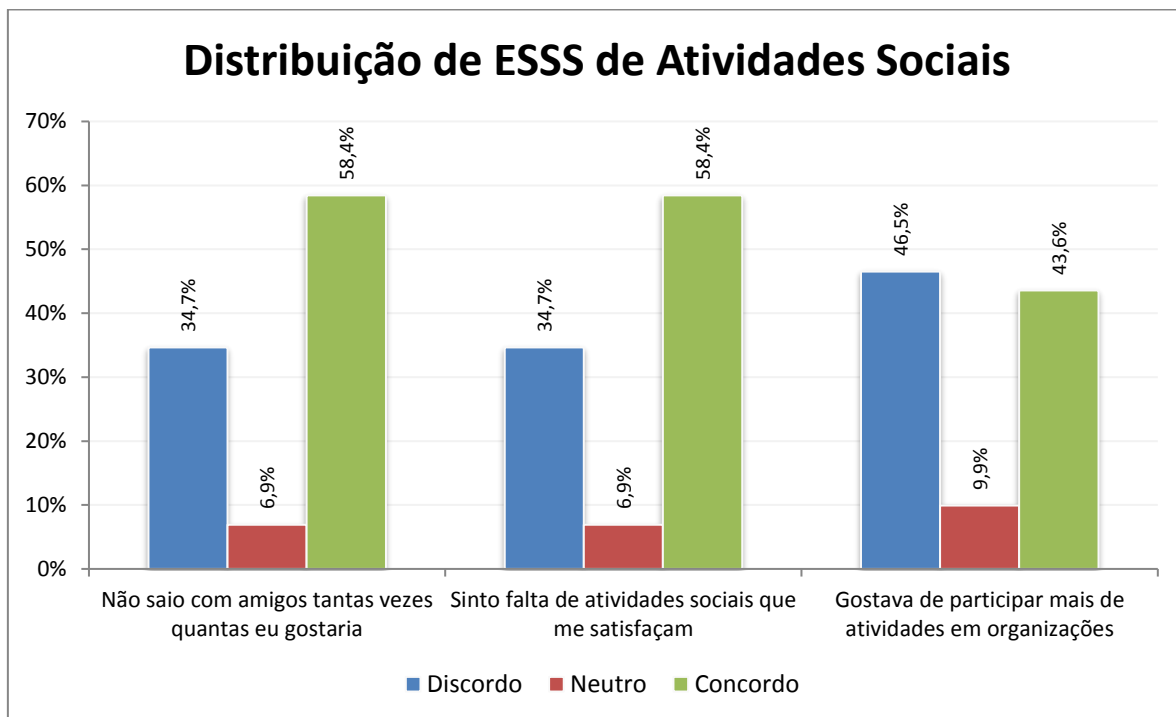


Gráfico 12: Distribuição de ESSS de Intimidade

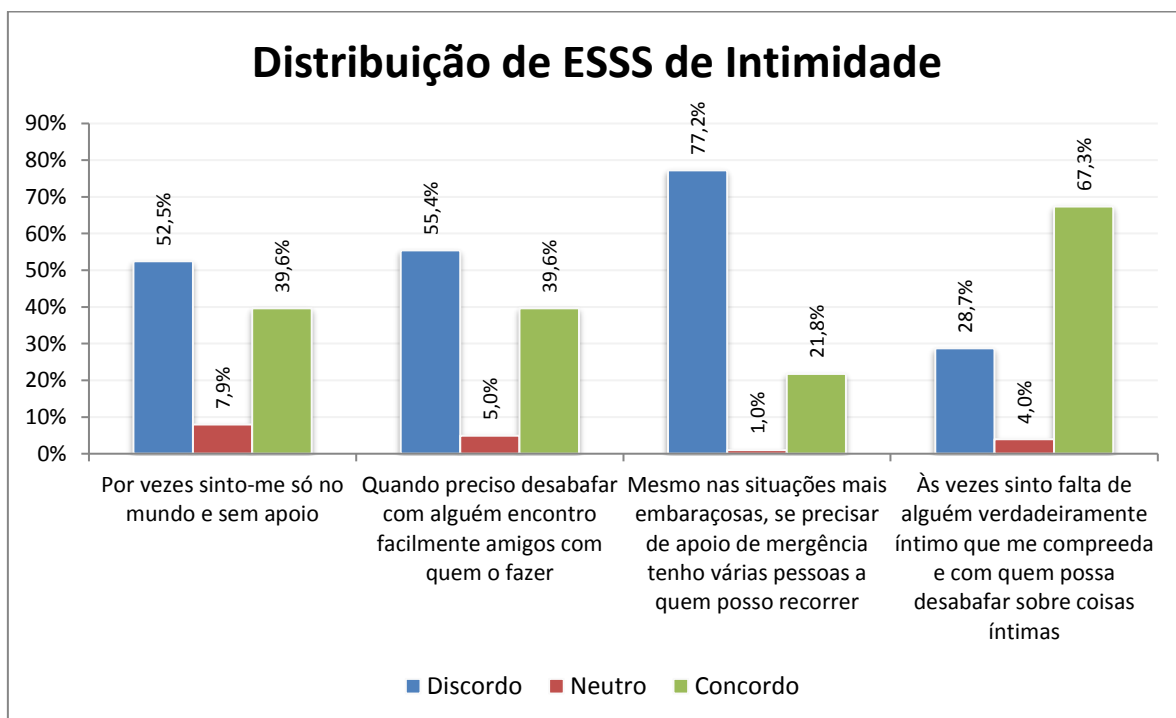


Gráfico 13: Distribuição de ESSS de Satisfação Amigos

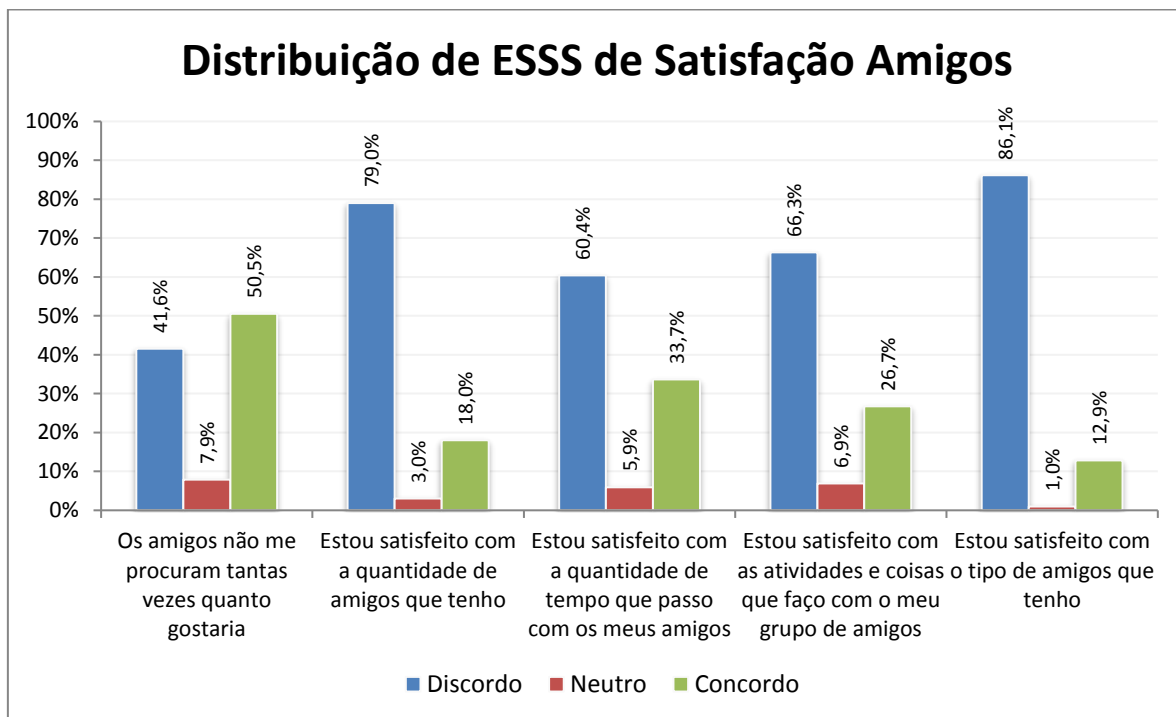


Gráfico 14: Distribuição de ESSS de Satisfação Família

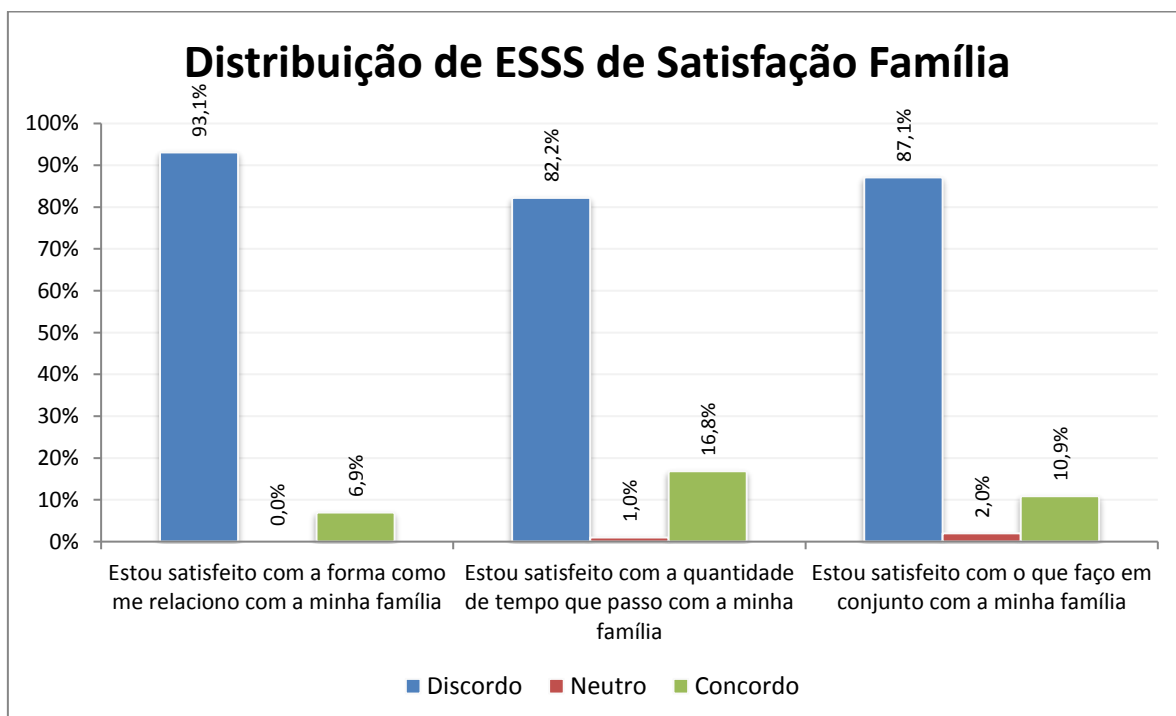


Gráfico 15: Distribuição da Classificação de ESSS

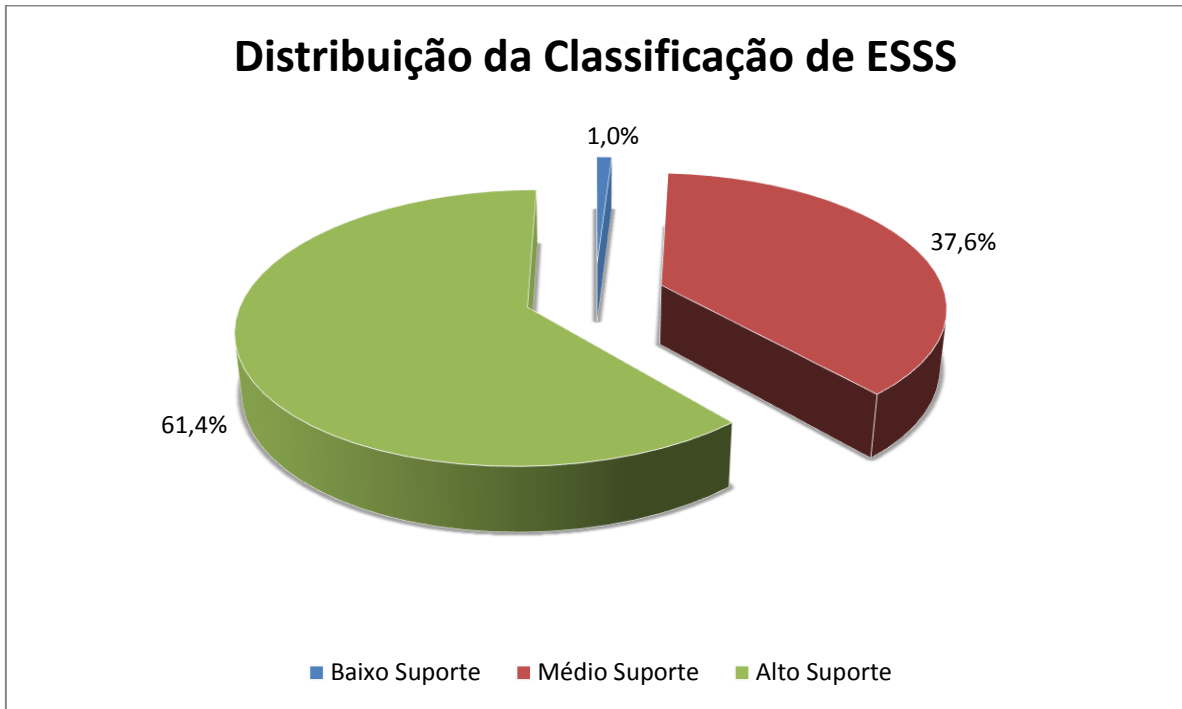


Gráfico 16: Compara Estado Civil para Escores de Prática

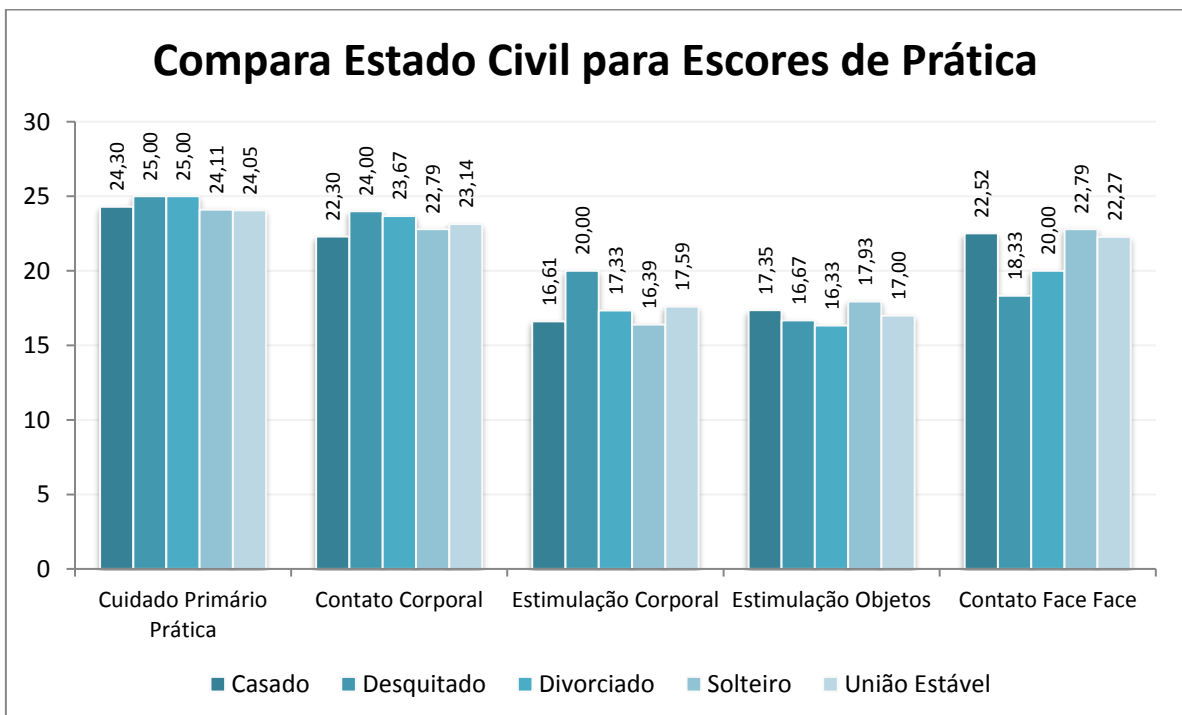




Gráfico 17: Compara Estado Civil para Escores de MOSS

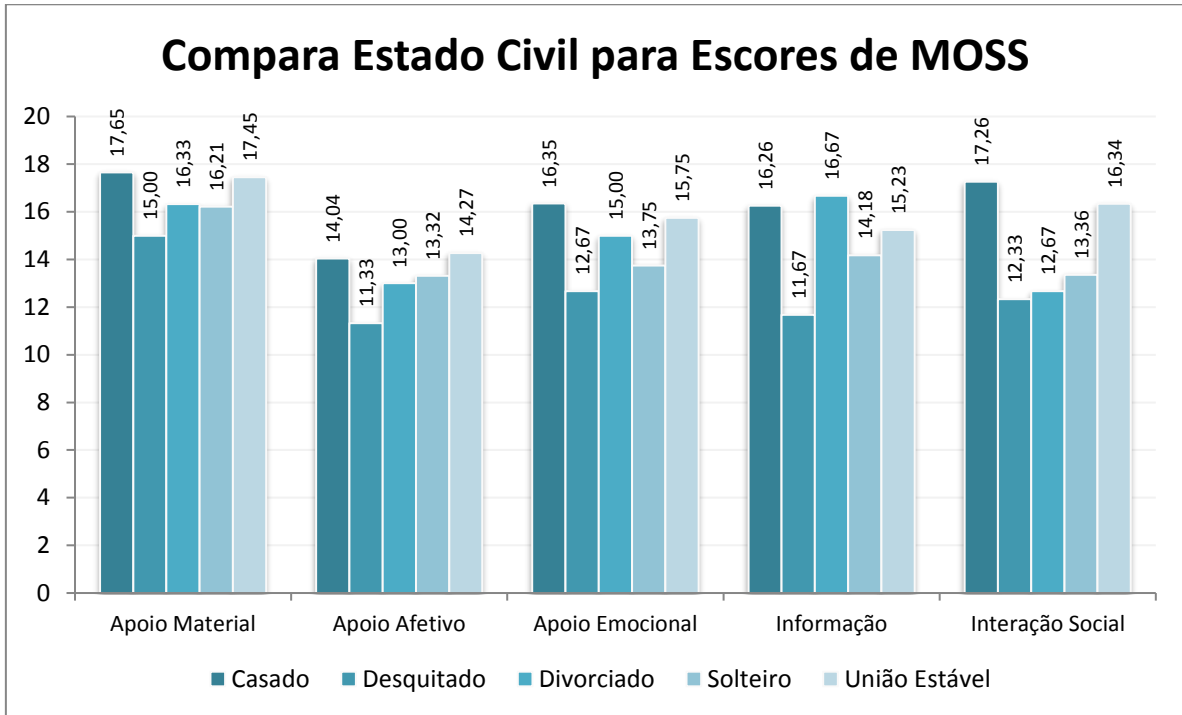


Gráfico 18: Compara Estado Civil para Escores de ESSS

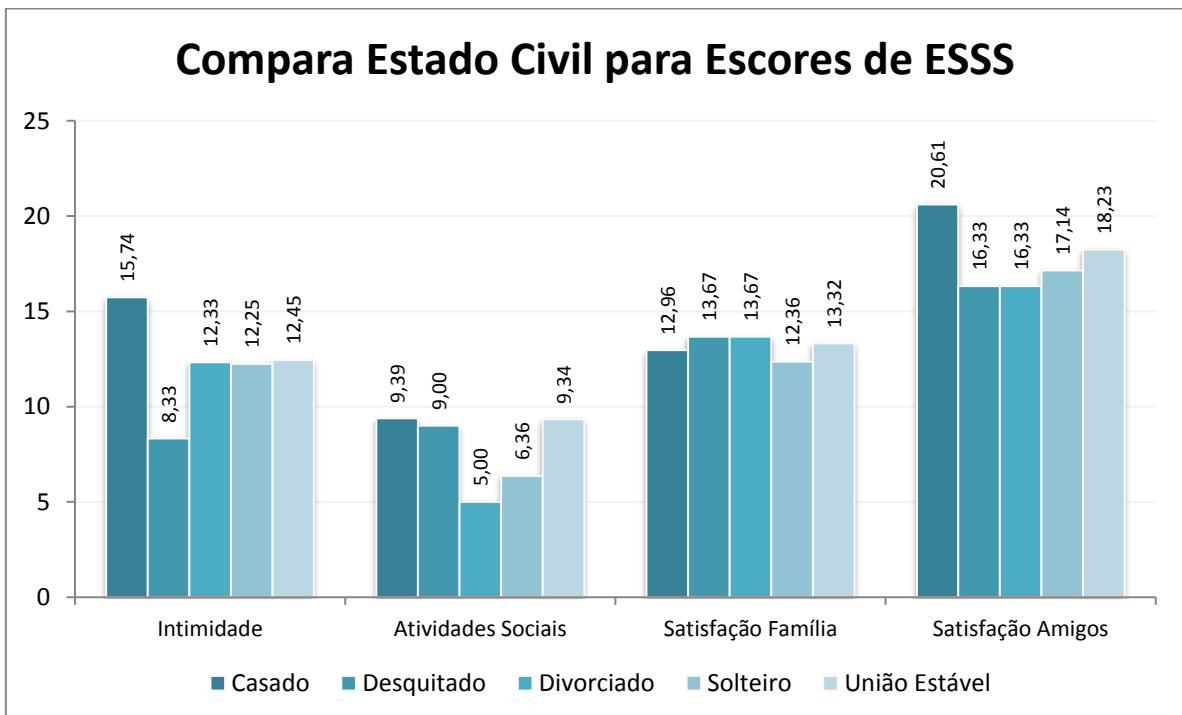


Gráfico 19: Compara Escolaridade Cuidador para Escores de Prática

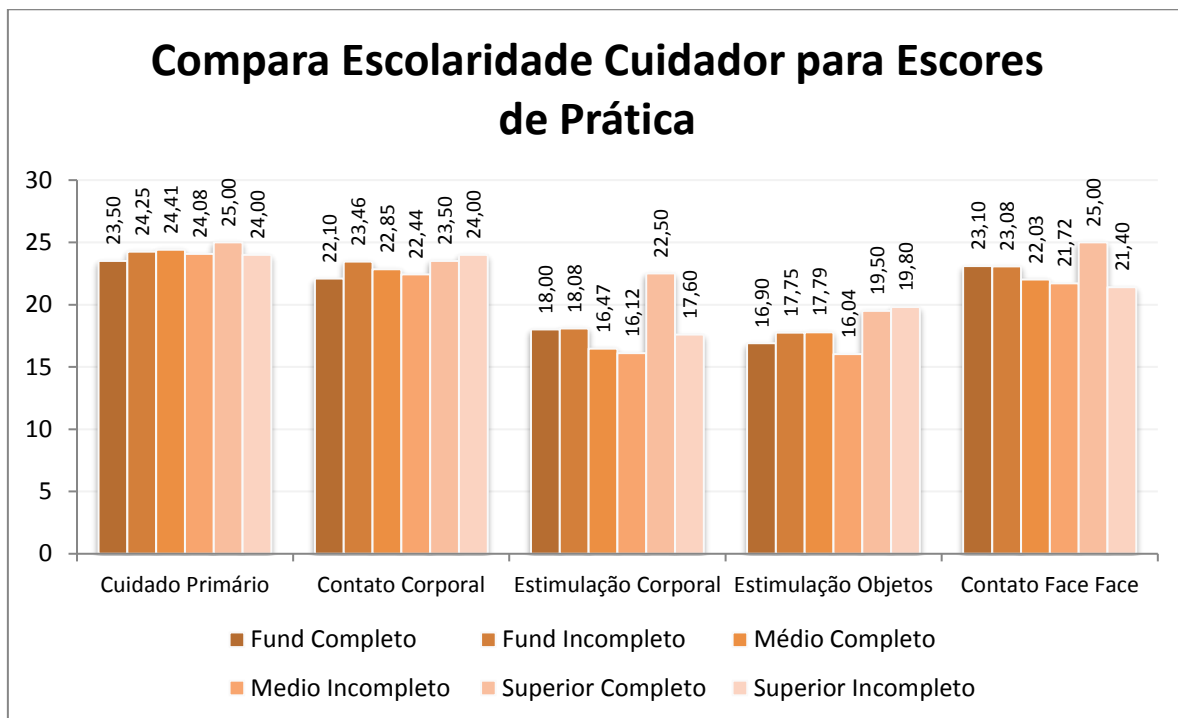


Gráfico 20: Compara Escolaridade Cuidador para Escores de Crença

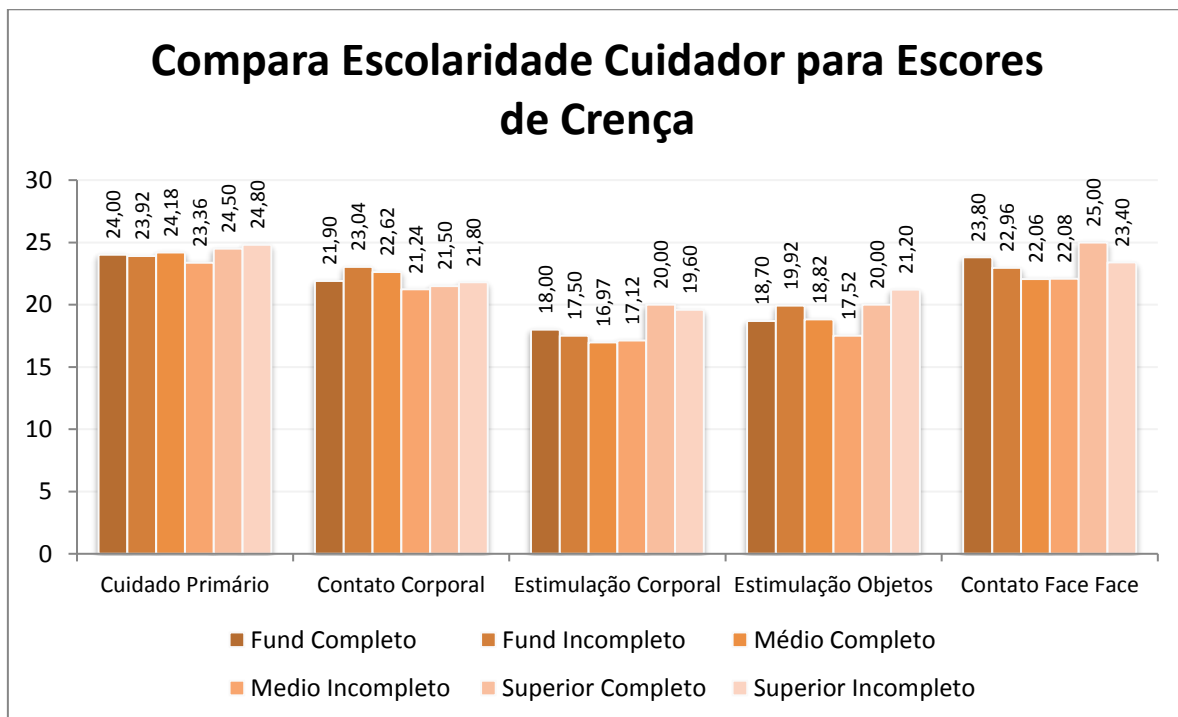


Gráfico 21: Compara Escolaridade Cuidador para Escores de MOSS

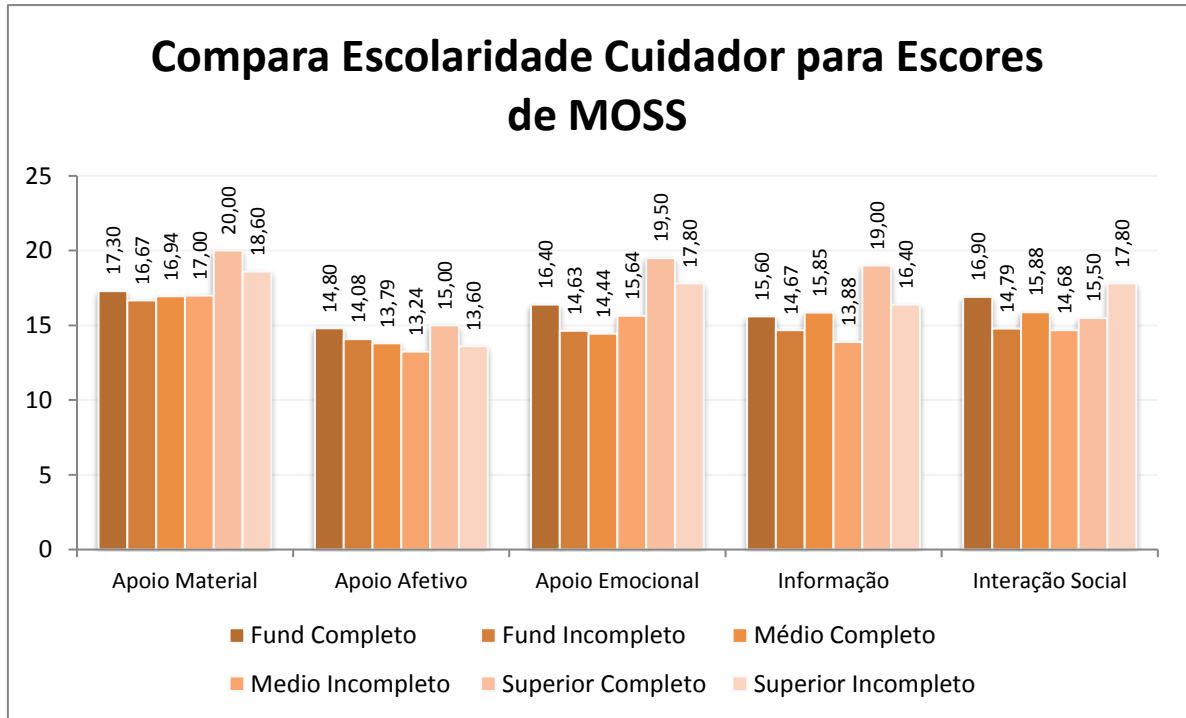


Gráfico 22: Compara Escolaridade Cuidador para Escores de ESSS

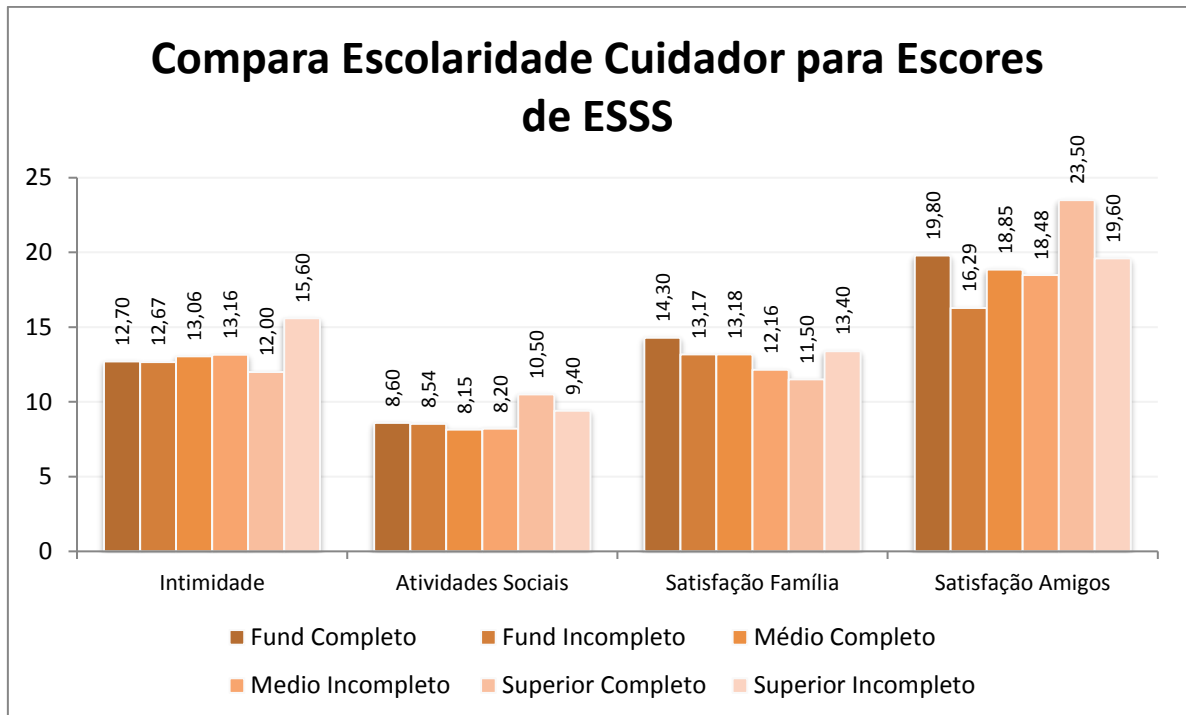


Gráfico 23: Compara Renda Familiar para Escores de Prática

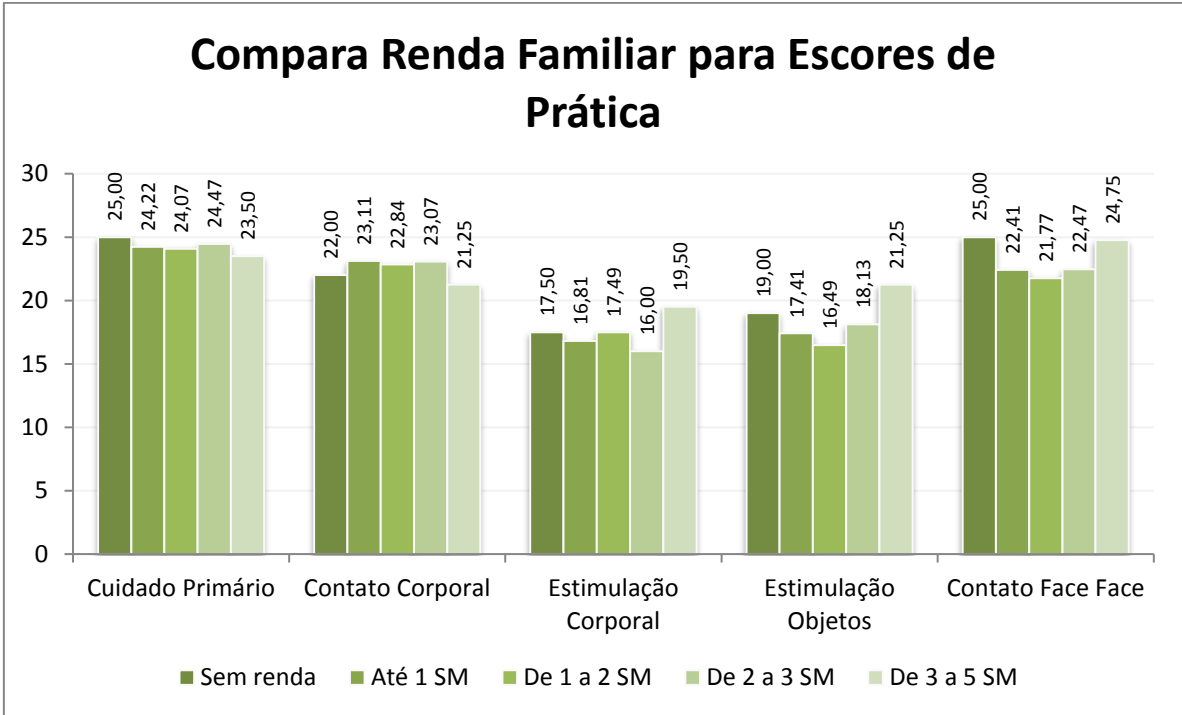


Gráfico 24: Compara Renda Familiar para Escores de MOSS

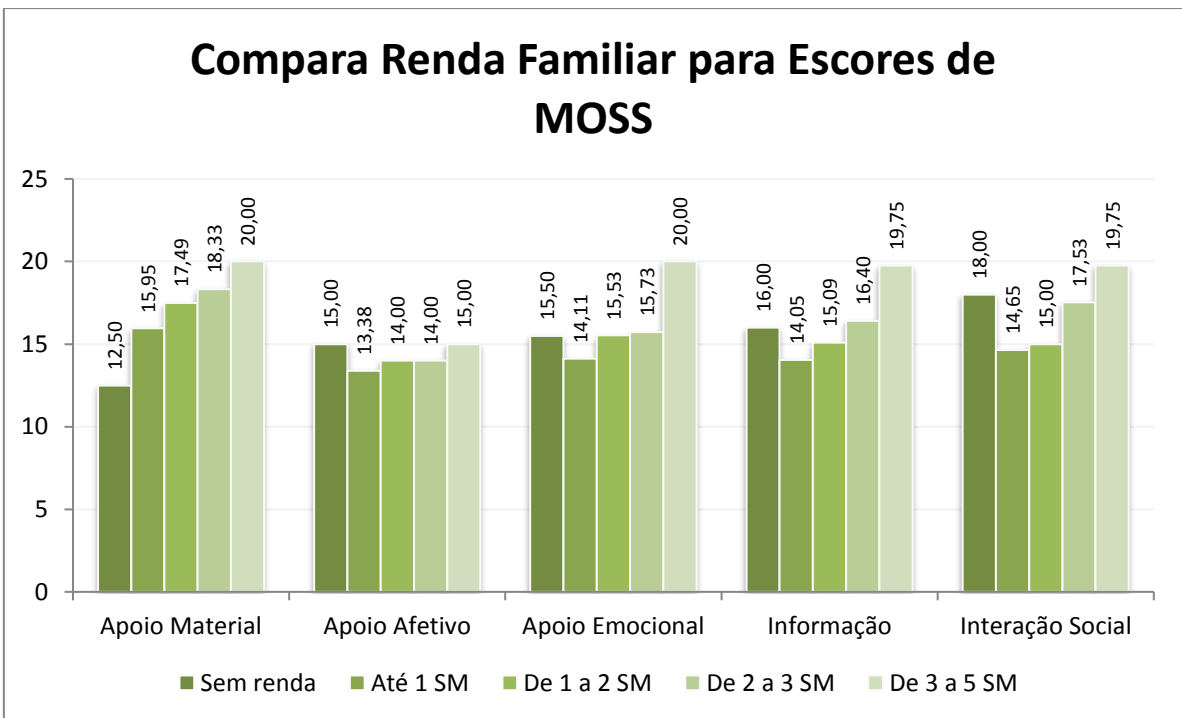


Gráfico 25: Compara Renda Familiar para Escores de ESSS

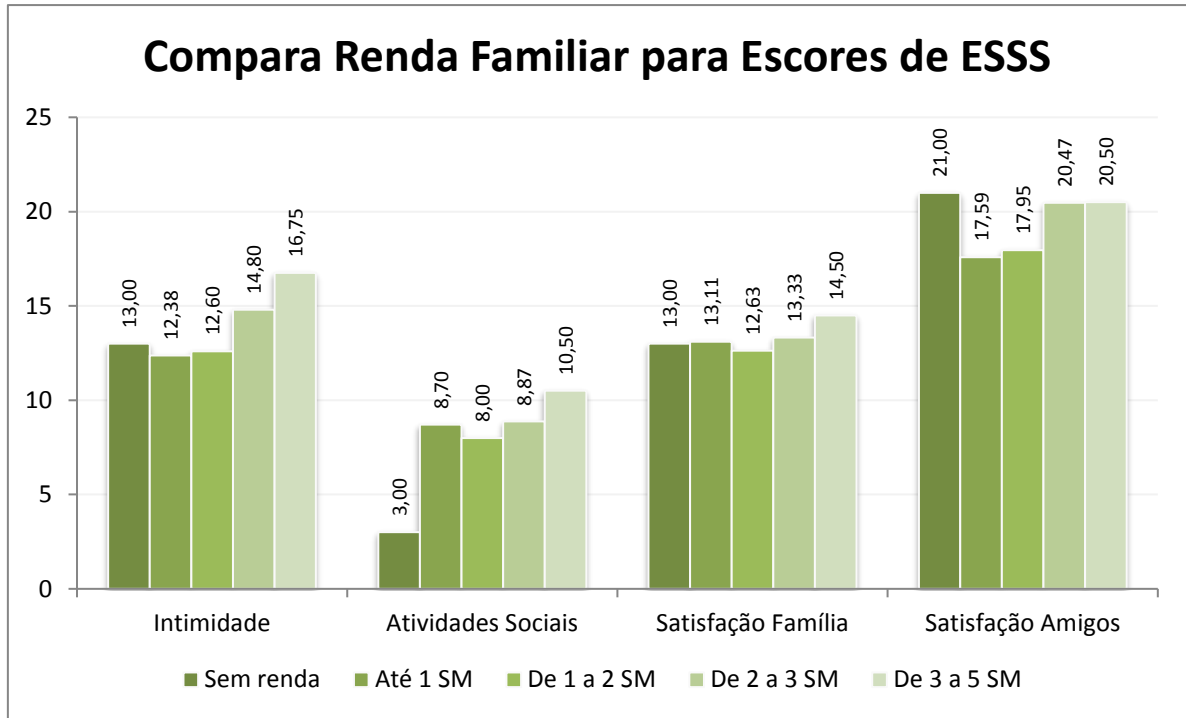


Gráfico 26: Compara Benefício do Governo para Escores de Prática

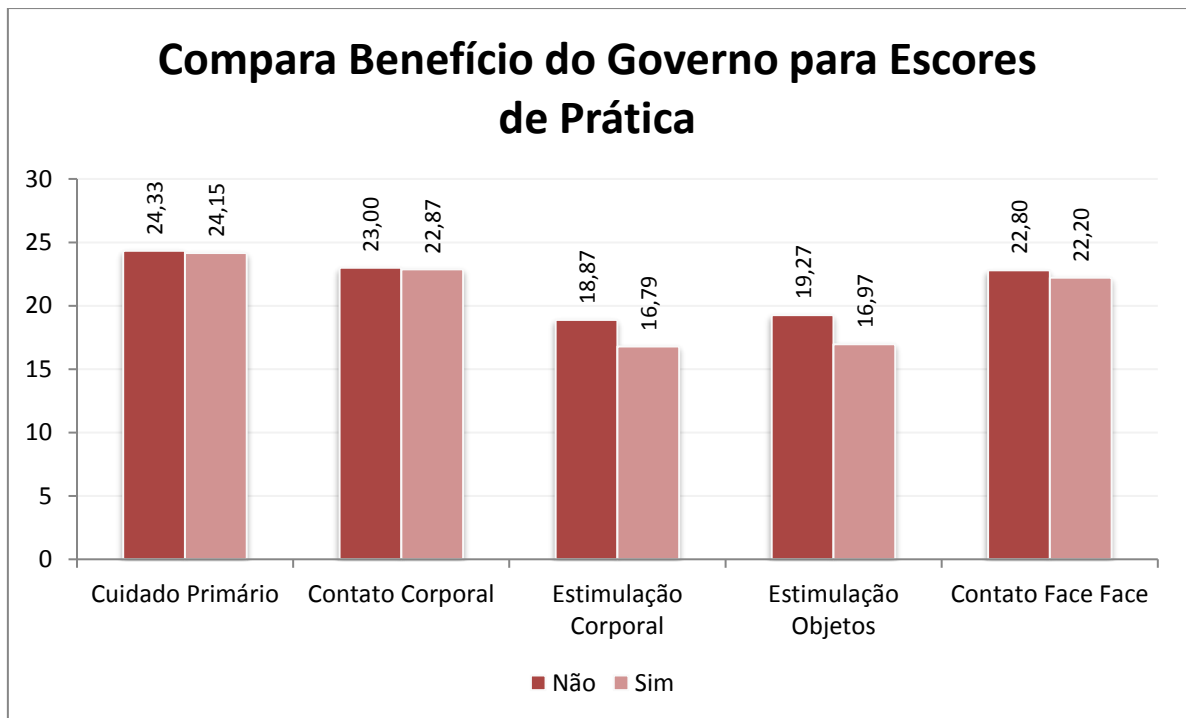


Gráfico 27: Compara Benefício do Governo para Escores de MOSS

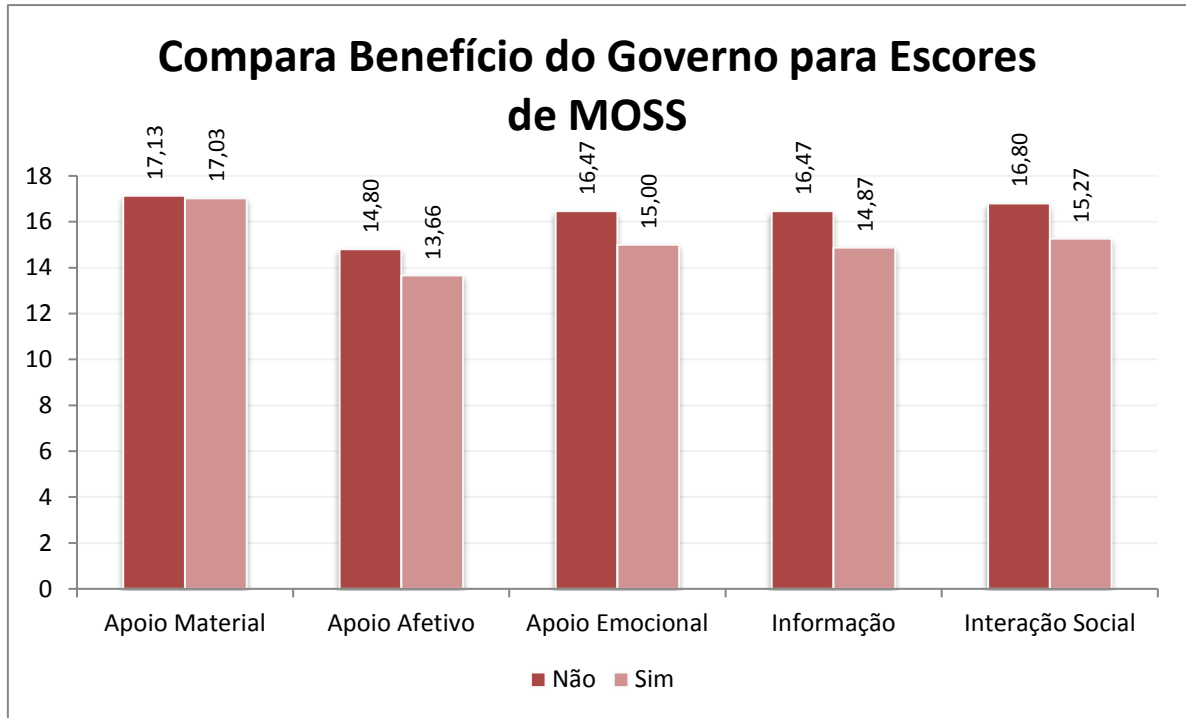


Gráfico 28: Compara Benefício do Governo para Escores de ESSS

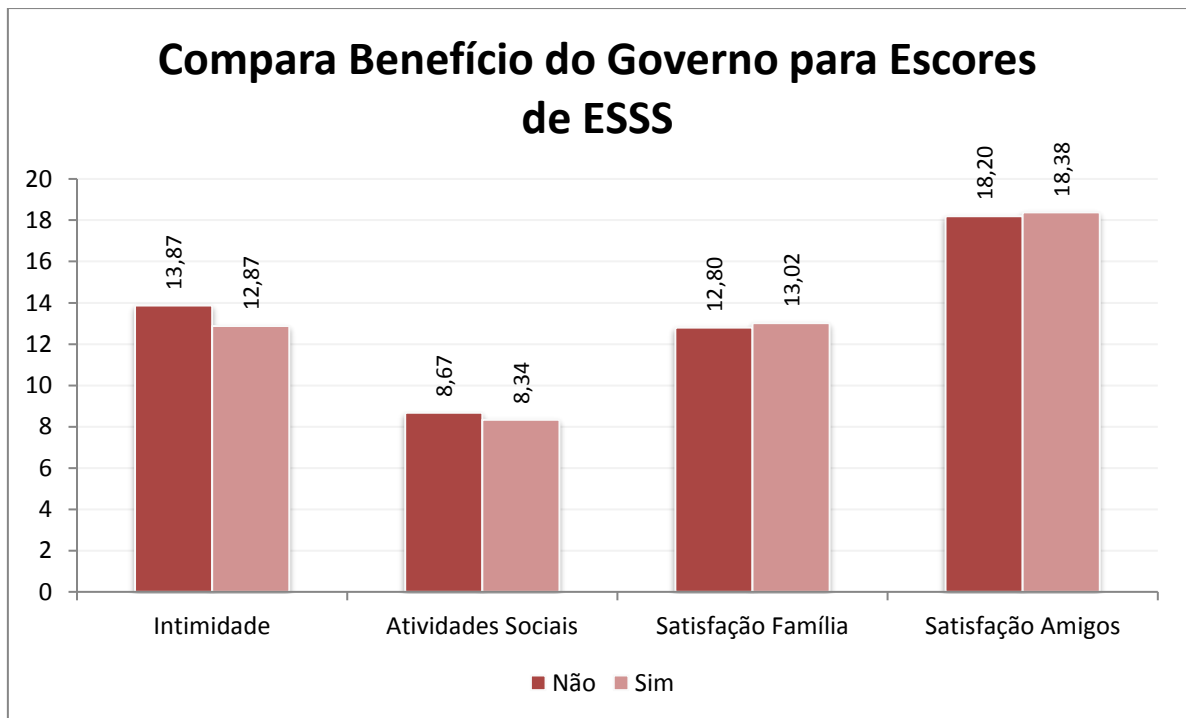


Gráfico 29: Compara Gênero da Criança para Escores de Prática

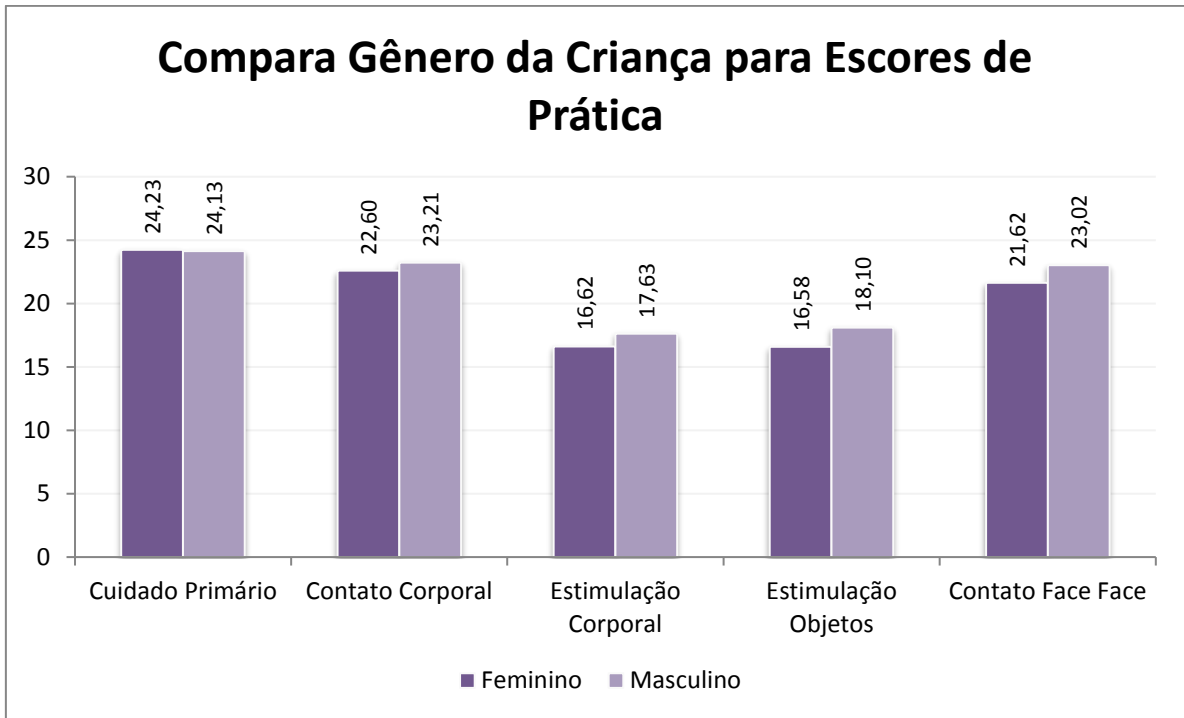


Gráfico 30: Compara Gênero da Criança para Escores de MOSS

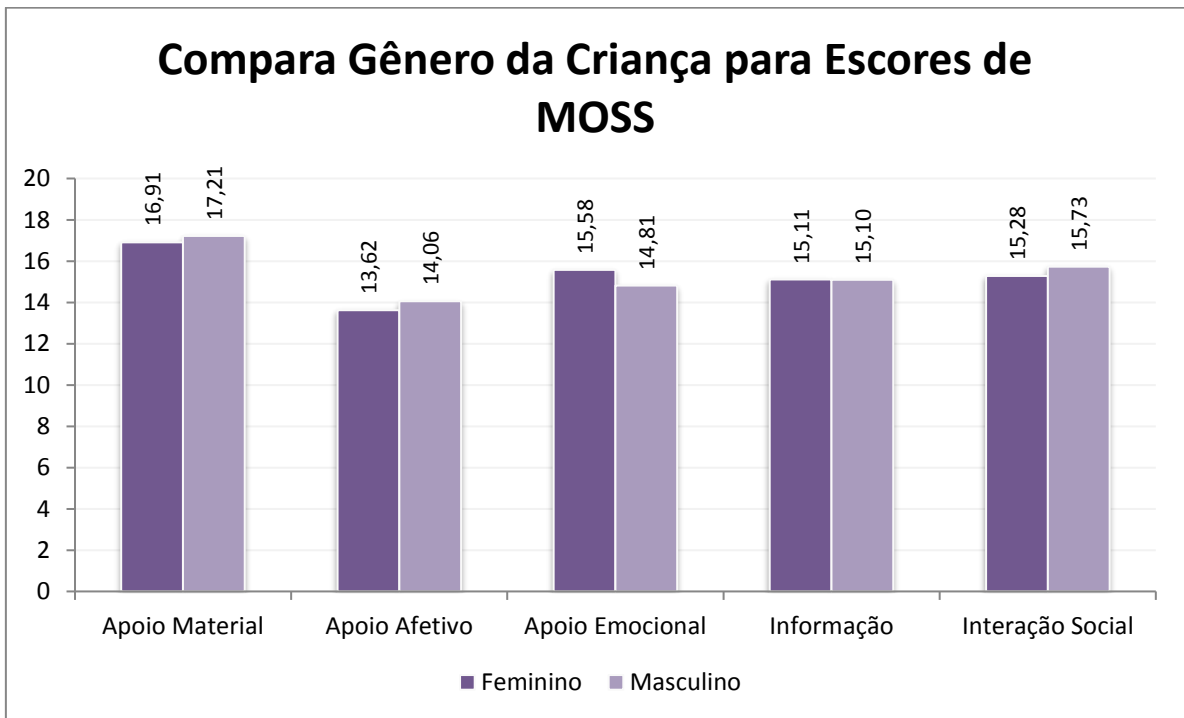
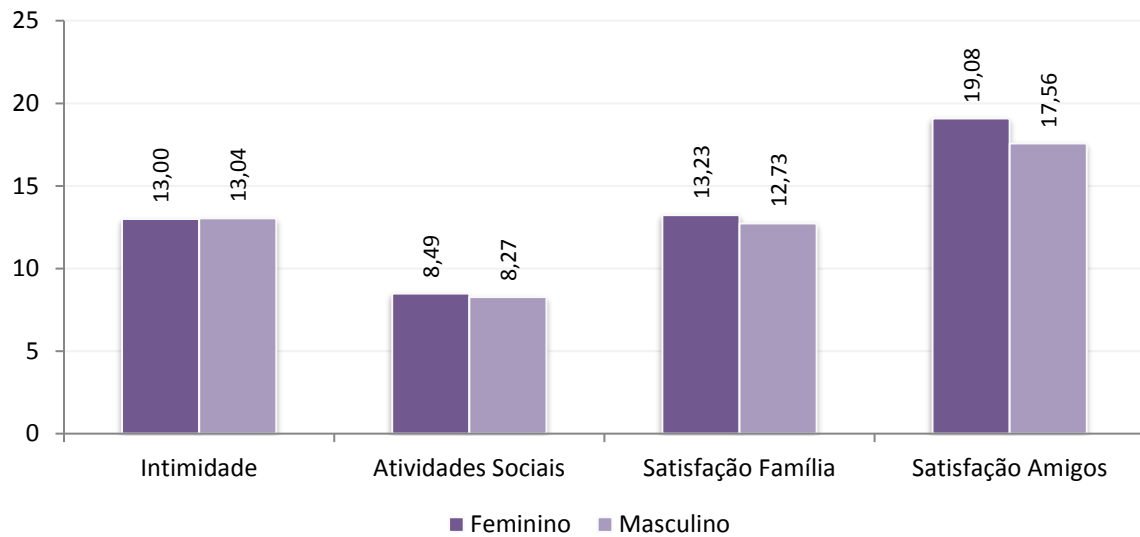


Gráfico 31: Compara Gênero da Criança para Escores de ESSS

## Compara Gênero da Criança para Escores de ESSS





## Anexo B



Nº: \_\_\_\_\_

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

### INVENTÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

**\*SOMENTE APLICAR COM O CUIDADOR PRINCIPAL DA CRIANÇA**

#### INFORMAÇÕES SOBRE O ATENDIMENTO

Aplicador: \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Questionário respondido por: ( 1 ) mãe ( 2 ) pai ( 3 ) responsável \_\_\_\_\_ (1) Materno  
( ) Paterno

Ano de início do atendimento na instituição: \_\_\_\_\_

Frequência de atendimento por semana: \_\_\_\_\_

Contato \_\_\_\_\_

#### **COMPOSIÇÃO FAMILIAR ESTENDIDA DA CRIANÇA (INCLUI-SE SOMENTE PAI, MÃE E IRMÃOS MESMO NÃO MORANDO NA CASA)**

Nº	Nome	Idade	Gênero	Grau de parentesco	Coabita	
1					S	N
2					S	N
3					S	N
4					S	N
5					S	N
6					S	N
7					S	N

Você tem algum familiar que mora no mesmo bairro? ( ) Sim.  
Quem? \_\_\_\_\_ ( ) Não

#### **CUIDADORES PRINCIPAIS**

##### **Cuidador Principal I**

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

É cuidador de outra pessoa com alguma necessidade? (1) Sim Qual? \_\_\_\_\_ (2)

Não Vínculo: \_\_\_\_\_

Situação civil: (1) casado (2) desquitado ou separado judicialmente (3) divorciado (4) viúvo (5) solteiro (6) União estável

Escolaridade: (1) sem instrução (2) fundamental incompleto (3) fundamental completo (4) Médio incompleto (5) médio completo (6) superior incompleto (7) superior completo.

Ocupação/local: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_ Etnia auto relatada: \_\_\_\_\_

Naturalidade (estado): \_\_\_\_\_ Cidade onde mora: \_\_\_\_\_

### **Cuidador Principal II**

Nome: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco relatado: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

É cuidador de outra pessoa com alguma necessidade especial? (1) Sim Qual? \_\_\_\_\_ (2) Não

Situação civil: (1) casado (2) desquitado ou separado judicialmente (3) divorciado (4) viúvo (5) solteiro (6) União estável

Escolaridade: (1) sem instrução (2) fundamental incompleto (3) fundamental completo (4) Médio incompleto (5) médio completo (6) superior incompleto (7) superior completo

Ocupação/local: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_ Etnia auto relatada: \_\_\_\_\_  
Naturalidade (estado): \_\_\_\_\_ Cidade onde mora: \_\_\_\_\_

### **CARACTERÍSTICAS SÓCIOECONÔMICAS**

Moradia: (1) Casa própria. Como adquiriu? \_\_\_\_\_ (2) casa alugada (3) casa cedida (4) outros: \_\_\_\_\_

Tipo de construção: (1) Alvenaria (2) Madeira (3)Barro (4)Mista (5) Material reaproveitado (6) Outros \_\_\_\_\_

Tipo de piso: (1) madeira (2) lajota (3) cimento (4) barro/terra

Número de cômodos: \_\_\_\_\_ Quais: \_\_\_\_\_

Tem banheiro interno? (1) sim (2) não

Equipamentos e móveis: (1) Geladeira (2) Televisão (3) Rádio (4) Telefone fixo (5) Telefone celular (6)Microcomputador (7) Microcomputador com acesso à internet (8) Motocicleta para uso particular (9) automóvel para uso particular

Características da rua: (1) asfalto (2) terra batida (3) paralelepípedo

No trecho da sua rua que a criança transita tem calçada? (1) Sim. (2) Não.

É regular? (1) Sim (2) Não

Veículo utilizado para transportar a criança: (1) coletivo (2) motocicleta (3) carro (4) bicicleta (5) van (6) barco (7) Outros.: \_\_\_\_\_

Quem custeia o transporte do seu filho? (1) família nuclear (2) Parentes (3) Amigos (4) Programas assistenciais

Energia elétrica: (1) sim (2) não

Abastecimento de água: (1) rede geral (2) poço artesiano (3) poço (4) rio/nascente

A Água recebe algum tipo de tratamento?(1)Sim. Qual? \_\_\_\_\_ (2) Não

Há coleta de lixo domiciliar: (1) Sim (2) Não

Destino do esgoto domiciliar: (1) Rede Pública (2) Céu aberto (3) Fossa

Renda Familiar Mensal: (1) sem rendimento (2) até 1 salário mínimo (3) mais de um a dois salários mínimos (4) mais de dois a três salários mínimos (5) mais de 3 a 5 salários mínimos

(6) mais de 5 a 10 salários mínimos (7) mais de 10 a 20 salários mínimos (8) mais de 20 salários mínimos

Beneficiária de algum programa do governo? (1) Sim (2) Não

Se sim, quais? \_\_\_\_\_

19. Equipamentos comunitários próximos da residência: (1) Escola (2) Posto de saúde (3) Quadra de esportes (4) Clube (5) Centro Comunitário (6) Praça (7) Igreja (8) Posto policial (9) Outros \_\_\_\_\_

### Identificação

Nome: \_\_\_\_\_

Peso: \_\_\_\_\_

Posição na prole: (1) 1º (2) 2º (3) 3º (4) 4º

Tipo de família: (1) casal sem filhos (2) casal com filhos (3) mulher sem cônjuge com filhos (4) família recombinação (5) família extensa

Problemas de saúde associados? (1) Sim (2) Não Quais? \_\_\_\_\_

Recebe atendimento multiprofissional em outra instituição? (1) Sim (2) Não  
Quais? \_\_\_\_\_

Plano de saúde complementar: (1) Sim Qual? \_\_\_\_\_ (2) Não

### Histórico dos pais da criança

Tempo de união dos pais quando a criança nasceu: \_\_\_\_\_

Houve separação? (1) Sim. Que idade a criança tinha? \_\_\_\_\_ (2) Não

Se houve separação, mantém contato com os pais? (1) Sim. Frequência? \_\_\_\_\_ (2) Não

Tem outro filho(a) com alterações de desenvolvimento? (1) sim (2) não

Qual? \_\_\_\_\_

### Diagnóstico

GMFCS: (1) Nível I (2) Nível II (3) Nível III (4) Nível IV (5) Nível V

Que profissional suspeitou que o seu filho pudesse ter paralisia cerebral? \_\_\_\_\_

Que idade a criança tinha quando diagnosticada: ( ) 0 a 12 meses ( ) 13 a 24 meses ( ) 25 a 36 meses ( ) 37 a 48 meses

Quem recebeu a notícia: \_\_\_\_\_

Após o diagnóstico quanto tempo levou para iniciar o primeiro atendimento? \_\_\_\_\_

Quais profissionais fizeram os primeiros atendimentos: \_\_\_\_\_

Que profissionais realizam o atendimento atualmente (*registrar frequência*): \_\_\_\_\_

Causa da paralisia: (1) pré-natal. O que ocorreu: \_\_\_\_\_

(2) perinatal. O que ocorreu: \_\_\_\_\_

(3) pós-natal. O que ocorreu: \_\_\_\_\_

(4) não sei

### Escolaridade

Frequenta a escola: (1) Sim (2) Não

Tipo de escola frequentada: (1) pública (2) privada

Série: (1) Educação infantil (2) Ensino fundamental I (3) Ensino Fundamental II (4) Ensino Médio (5)

Participa do AEE: (1) Sim (2) Não, por quê? \_\_\_\_\_

A escola apresenta adaptação à locomoção da criança? (1) Sim. Qual? \_\_\_\_\_  
(2) Não

## Anexo C

### TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto: Saúde de famílias com crianças com paralisia cerebral: uma investigação da rede de apoio, do estresse familiar, resiliência e relações coparentais.

Esclarecimentos da Pesquisa:

**O presente projeto tem por objetivo geral investigar a saúde de famílias com crianças com paralisia cerebral sobre os parâmetros do estresse familiar, da resiliência, da rede de apoio e relações coparentais. Estes aspectos serão acessados através de instrumentos quantitativos. Além da investigação desses aspectos, será realizado uma intervenção no grupo de pais com o intuito de gerar redes de apoio e relações coparentais mais equilibradas. Na sequência, estes componentes serão reavaliados a fim de se verificar o impacto gerado pela intervenção. A sua participação permitirá a coleta de informações sobre opiniões e percepções com a aplicação de alguns instrumentos de pesquisa. As informações obtidas não acarretarão nenhum prejuízo ao participante, posto que as identidades não serão reveladas, estando este sujeito livre para colaborar ou não. A pesquisa está sendo desenvolvida pelas doutorandas em psicologia do desenvolvimento humano Priscilla Bellard, Tatiana Afonso, Katiane Cunha e Mayara Sideaux, pelas mestrandas Edmeire Tavernard e Cybelle Florêncio, e pelos acadêmicos em Psicologia e bolsistas de iniciação científica Vagner Cardoso, Carolina Moraes, Irlana França sob orientação da professora Dr<sup>a</sup> Simone Souza da Costa Silva.**

\_\_\_\_\_  
Ass. aa Pesquisador/a

E-mail:

Fone:

\_\_\_\_\_  
Ass. da Orientadora

E-mail:

Fone:

### CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

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

Belém, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

## Anexo D

GMFCS – Sistema de classificação da Função Motora Grossa – faz parte da GMFM que é uma escala de medida da função motora grossa e avalia as mudanças na função motora grossa de criança com paralisia cerebral (PC). A GMFCS delinea prognósticos e sua graduação correlaciona resultados de estudos mundialmente. Avalia a criança em quatro níveis de acordo com a idade e o que consegue realizar em termos da função motora grossa:

### **Nível I: anda sem restrições, tem limitações pra correr e saltar**

*Antes de 2 anos de idade:* senta-se no chão na cadeira e usa as mãos para manipular objetos. Engatinha apoiando-se em mãos e joelhos, traciona-se para ficar em pé e anda segurando em móveis. É capaz de andar entre 18 e 24 meses sem auxílio externo.

*Entre 2 e 4 anos:* movimenta-se sentada, ou levanta-se sem ajuda de terceiros, prefere movimentar-se andando, sem auxílio externo.

*Entre 4 e 6 anos:* passa de sentado para em pé e vice-versa sem ajuda de membros superiores. Anda dentro e fora de casa, sem auxílio externo, sobe escadas. Inicia habilidade para correr e pular.

*Entre 6 e 12 anos:* anda de forma independente, no domicílio e na comunidade, sem limitações. Consegue pular e correr, porém a velocidade, coordenação e equilíbrio estão prejudicados.

### **Nível II: anda sem auxílio de aparelhos e muletas, tem limitações para andar fora de casa e na comunidade**

*Antes de 2 anos de idade:* consegue manter-se sentada, porém necessita de membros superiores para manter o equilíbrio sentado. Arrasta-se com a barriga ou engatinha com joelhos e mãos. Consegue tradonar-se para a postura em pé e consegue trocar alguns passos segurando em móveis.

*Entre 2 e 4 anos:* dificuldade no equilíbrio sentado, quando usa as mãos para manipular objetos. Passa de sentada para engatinhar ou vice-versa, sem ajuda de terceiros. Engatinha com mãos e joelhos, com reciprocção. Anda segurando na mobília ou usando auxílio externo, como meio preferível de locomoção.

*Entre 4 e 6 anos:* passa de sentado para em pé e vice-versa, necessitando de apoio de membros superiores. Anda dentro de casa em pequenas distâncias, sem auxílio externo, se a superfície for plana. Sobe escadas, com auxílio de corrimão. Não é capaz de correr e pular.

*Entre 6 e 12 anos:* anda no domicílio e na comunidade, com limitações para superfícies planas e engatinha em casa. Apresenta dificuldades para correr e pular.

### **Nível III: consegue andar com auxílio de andadores ou muletas, tem dificuldades para andar fora de casa e na comunidade**

*Antes de 2 anos de idade:* mantém a postura sentada, se existe suporte superior. Rola e arrasta-se para frente com a barriga.

*Entre 2 e 4 anos:* mantém-se sentada se a postura for em “W”, necessita de ajuda de um adulto para manter a posição sentada com as pernas estendidas. Arrasta-se de barriga ou engatinha sem redprocação. Pode tradonar-se para ficar em pé e trocar alguns passos. Consegue trocar alguns passos com auxílio do andador, ou com ajuda de adultos.

*Entre 4 e 6 anos:* senta-se em cadeira normal, porém necessita de suporte em pélvis ou tronco para melhorar a função manual. Sai da cadeira ou passa para sentar-se tradonando-se, quando a superfície do solo for estável. Anda com auxílio de andadores e/ou muletas em superfícies planas. Necessita de cadeira de rodas para longas distâncias.

*Entre 6 e 12 anos:* anda no domicílio e na comunidade com auxílio de muleta ou andadores. Sobe escadas com corrimão. Depende da função dos membros superiores para poder movimentar a cadeira de rodas em longas distâncias.

**Nível IV: anda com auxílio externo, com limitações e necessita de cadeira de rodas para andar fora de casa e na comunidade**

*Antes de 2 anos de idade:* tem controle cervical, mas necessita de suporte de tronco para sentar-se. Pode conseguir rolar para prono ou vice-versa.

*Entre 2 e 4 anos:* permanece sentada quando colocada na posição, mas não consegue liberar as mãos para alguma função. Necessita de adaptações para sentar-se e ficar de pé. Locomove-se em curtas distâncias, rolando, arrastando-se de barriga, ou engatinhando sem redprocação.

*Entre 4 e 6 anos:* senta-se em cadeira adaptada. Consegue sair da cadeira ou sentar-se nela usando os membros superiores, com ajuda de um adulto. Anda com andador em curtas distâncias, com dificuldade em curvas e manter o equilíbrio em terrenos irregulares. Pode adquirir autonomia com cadeira de rodas motorizada.

*Entre 6 e 12 anos:* mantem as aquisições motoras até os 6 anos de idade, consegue independência em cadeira de rodas motorizada.

**Nível V: mobilidade gravemente limitada, mesmo com aparelho e adaptações**

*Antes de 2 anos de idade:* incapaz de manter o controle cervical em prono ou sentado. Necessita de ajuda de adulto para rolar.

*Entre 2 e 4 anos:* comprometimento físico impede a aquisição de controle cervical e da postura sentada, ou qualquer tipo de locomoção.

*Entre 4 e 6 anos:* comprometimento físico impede qualquer tipo de aquisição motora. Totalmente dependente em locomoção.

*Entre 6 e 12 anos:* necessita de adaptações para sentar-se, é totalmente dependente em AVD e locomoção. Algumas crianças com inúmeras adaptações conseguem dirigir uma cadeira de rodas motorizada.

## Anexo E

### Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) (Martins, Macarini, Vieira, Seidl-de-Moura, Bussab & Cruz, 2010)

**Para a entrevistadora:** Para cada item, pergunte o quanto a mãe realizou essas atividades. Leia a afirmação, mostre no questionário que está diante da entrevistada, leia as opções e peça que indique sua resposta.

a) O quanto você realizou cada uma dessas atividades com a criança? De 1=nunca, até 5=sempre.

	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
	1	2	3	4	5
1. Socorrer quando está chorando.					
2. Alimentar.					
3. Manter limpa.					
4. Cuidar para que durma e descanse.					
5. Não deixar que passe frio ou calor.					
6. Carregar no colo.					
7. Ter sempre por perto.					
8. Abraçar e beijar.					
9. Dormir junto na rede ou cama.					
10. Tentar evitar que se acidente (cuidados de segurança).					
11. Fazer cócegas.					
12. Fazer massagem.					
13. Deixar livre para correr, nadar, trepar.					
14. Brincadeiras de luta, de se embolar (corporais)					
15. Fazer atividades físicas.					
16. Dar brinquedos.					
17. Jogar jogos.					
18. Pendurar brinquedos no berço.					
19. Ver livrinhos juntos.					
20. Mostrar coisas interessantes.					
21. Conversar.					
22. Explicar coisas.					
23. Ouvir o que tem a dizer.					
24. Responder a perguntas.					
25. Ficar frente a frente, olho no olho.					

**Para a entrevistadora:** Para cada item, pergunte o quanto a mãe acha importante. Leia a afirmação, mostre um cartão com as opções, leia as mesmas e peça que indique sua resposta.



b) O quanto você avalia cada uma dessas atividades em termos de importância para você e seu filho? De 1= pouco importante a 5= muito importante.

	Pouco importante	Razoavelmente importante	Mais ou menos importante	Importante	Muito importante
	1	2	3	4	5
1. Socorrer quando está chorando.					
2. Alimentar.					
3. Manter limpa.					
4. Cuidar para que durma e descanse.					
5. Não deixar que passe frio ou calor.					
6. Carregar no colo.					
7. Ter sempre por perto.					
8. Abraçar e beijar.					
9. Dormir junto na rede ou cama.					
10. Tentar evitar que se acidente (cuidados de segurança).					
11. Fazer cócegas.					
12. Fazer massagem.					
13. Deixar livre para correr, nadar, trepar.					
14. Brincadeiras de luta, de se embolar (corporais)					
15. Fazer atividades físicas.					
16. Dar brinquedos.					
17. Jogar jogos.					
18. Pendurar brinquedos no berço.					
19. Ver livrinhos juntos.					
20. Mostrar coisas interessantes.					
21. Conversar.					
22. Explicar coisas.					
23. Ouvir o que tem a dizer.					
24. Responder a perguntas.					
25. Ficar frente a frente, olho no olho.					

## Anexo F

### QUESTIONÁRIO DE APOIO SOCIAL

Nome: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_\_ Escolaridade : \_\_\_\_\_

Estado Civil: \_\_\_\_\_

Com quem mora: \_\_\_\_\_ Renda Familiar: \_\_\_\_\_

Tem alguma doença crônica: SIM NAO. Qual? \_\_\_\_\_

Atividade Física: SIM NAO. Qual? \_\_\_\_\_

De um modo geral, em comparação a pessoa da sua idade, como você considera seu próprio estado de saúde?

Por quê? \_\_\_\_\_

**Instrução: Por favor, responda as perguntas abaixo, dizendo: Se você precisar, com que frequência conta com alguém...**

	NUNCA	RARAMENTE	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE	QUEM?
1- que o ajude, se ficar de cama?						
2- para levá-lo ao médico?						
3- para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?						
4- para preparar suas refeições se você não puder prepará-las?						
5- que demonstre amor e afeto por você?						
6- que lhe dê um abraço?						
7- que você ame e que faça você se sentir querido?						
8- para ouvi-lo quando você precisar falar?						
9- em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?						
10- para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?						
11- que compreenda seus problemas?						
12- para dar bons conselhos em situações de crise?						
13- para dar informações que o ajude a compreender uma determinada situação?						
14- de quem você realmente quer conselhos?						
15- para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?						
16- com quem fazer coisas agradáveis?						
17- com quem distrair a cabeça?						
18- com quem relaxar?						
19- para se divertir junto?						

## Anexo G

### SATISFAÇÃO SOCIAL (ESSS)

A seguir vai encontrar várias afirmações, seguidas de cinco letras. Indique a letra que melhor qualifica a sua forma de pensar. Por exemplo, na primeira afirmação, se você pensa quase sempre que por vezes se sente só no mundo e sem apoio, deverá assinalar a letra a, se acha que nunca pensa isso deverá marcar a letra e.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1-Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	A	B	C	D	E
2-Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
3-Os amigos não me procuram tantas vezes quanto gostaria	A	B	C	D	E
4-Quando preciso desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	A	B	C	D	E
5-Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	A	B	C	D	E
6-Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	A	B	C	D	E
7-Sinto falta de atividades sociais que me satisfaçam	A	B	C	D	E
8-Gostava de participar mais de atividades em organizações (p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	A	B	C	D	E
9-Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	A	B	C	D	E
10-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	A	B	C	D	E
11-Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	A	B	C	D	E
12-Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	A	B	C	D	E
13-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	A	B	C	D	E
14- Estou satisfeito com as atividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	A	B	C	D	E
15-Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	A	B	C	D	E

## Anexo H

### ENTREVISTA COM OS PAIS OS CUIDADOS DIÁRIOS

Fale-me um pouco sobre como auxilia seu (sua) filho(a) e de que maneira cuida dele(a).

Quem lhe auxilia nos cuidados com seu filho?

Como são divididas as tarefas?

Mudaria algo em sua rotina? Por quê?

Quanto tempo de seu dia ocupa-se com os cuidados de seu filho?

Tem com quem deixar seu filho quando tem que se ausentar? Você o (a) deixa? Em quais situações?

Gostaria de ter maior apoio? De quem? Esta pessoa lhe dá o suporte que deseja?

Como seria o apoio ideal?

No início, após o diagnóstico, como foi? Quem lhe auxiliou? Alguém lhe ensinou como cuidar de seu filho?

O que mudou do início da infância de seu (sua) filho (a) pra hoje? E o que não mudou?


O que você faz de melhor para seu (sua) filho(a)? E o que você acha que não faz por ele/ela, embora considere importante?

Que cuidados você acha que poderia fazer a mais pela sua criança?

O que aprendeu cuidando dele (a)?

# Anexo I

## Parecer Favorável - Comitê de Ética

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA  
SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARÁ - ICS/ 

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Saúde de famílias de crianças com paralisia cerebral: uma investigação da rede de apoio, do estresse familiar, resiliência e relações coparentais.

**Pesquisador:** FERNANDO AUGUSTO RAMOS PONTES

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 20823313.0.0000.0018

**Instituição Proponente:**

**Patrocinador Principal:** Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 473.140

**Data da Relatoria:** 26/11/2013

**Apresentação do Projeto:**  
O projeto de pesquisa tem o objetivo de investigar a saúde da família com crianças com paralisia cerebral sobre os parâmetros de estresse familiar, da resiliência, de rede de apoio, das relações corporais. O mesmo vai ter o hospital Bettina Ferro como local onde serão coletados os dados. O tipo de pesquisa é quanti-qualitativa e propõe contribuir para melhorar o apoio as famílias por parte da atuação da equipe técnica do hospital.

**Objetivo da Pesquisa:**  
Investigar a saúde da família com crianças com paralisia cerebral sobre os parâmetros do estresse pessoal, da resiliência, da rede de apoio e relações corporais.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**  
Os riscos são mínimos, sendo de comportamento, para isso qualquer tipo de levantamento só será realizado com autorização dos participantes através do TCLE e os benefícios: Gerar conhecimento e melhorar atuação da equipe multidisciplinar com os pacientes em atendimento.



INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA  
SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARÁ - ICS/



Continuação do Parecer: 473.140

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto tem os objetivos de melhorar as relações com os pacientes envolvidos na pesquisa. Produzir conhecimentos para dar melhor subsídios de atuação da equipe multiprofissional.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos apresentados nesta 2ª versão, contemplam os requeridos pelo sistema CEP/CONEP.

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

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

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

BELEM, 29 de Novembro de 2013

Assinador por:

Wallace Raimundo Araujo dos Santos  
(Coordenador)

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