



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

Estresse Parental de cuidadores de crianças com paralisia cerebral no Estado do Pará

Mayara Barbosa Sindeaux Lima

Belém – PA

Dezembro – 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

Estresse Parental de cuidadores de crianças com paralisia cerebral no Estado do Pará

Mayara Barbosa Sindeaux Lima

Tese de Doutorado 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 (a) em Teoria e Pesquisa do Comportamento.

Área de Concentração: Ecoetologia

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

Belém – PA

Dezembro – 2016

Lima, Mayara Barbosa Sindeaux, 1985-

Estresse parental de cuidadores de crianças com paralisia cerebral no Estado do Pará / Mayara Barbosa Sindeaux Lima. — 2017.

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

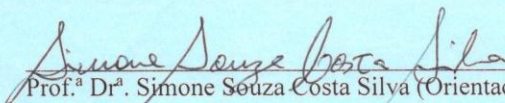
Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Belém, 2017.

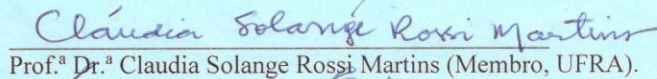
1. Stress (Psicologia). 2. Pais de crianças deficientes – Stress ocupacional - Pará. 3. Crianças com paralisia cerebral – Cuidado e tratamento. I.Título.

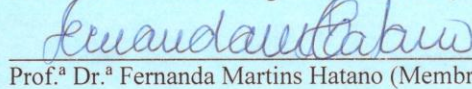
CDD - 23. ed. 155.9042

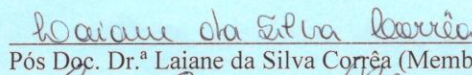
**ATA DE DEFESA DA TESE DE DOUTORADO DA ALUNA MAYARA BARBOSA
SINDEAUX LIMA, REALIZADA EM 01 DE DEZEMBRO DE 2016.**

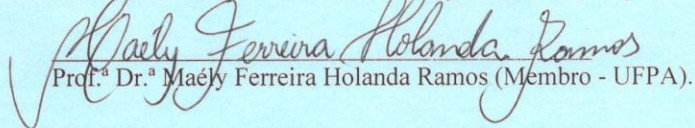
Ao primeiro dia do mês de Dezembro de dois mil e dezesseis, às nove horas, no auditório Vivaldo de Oliveira Reis Filho, reuniu-se a Banca Examinadora da Tese de Doutorado da aluna Mayara Barbosa Sindeaux Lima que defendeu a Tese intitulada: "Cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral no Estado do Pará: estresse parental e percepção de suporte social". Fizeram parte da Banca Examinadora a Prof.^a Dr.^a Simone Souza Costa Silva (Orientadora - UFPA), Prof.^a Dr.^a Cláudia Solange Rossi Martins (Membro, UFRA), Prof.^a Dr.^a Fernanda Martins Hatano (Membro - UFRA), Pós Doc. Dr.^a Laiane da Silva Corrêa (Membro - UFPA), Prof.^a Dr.^a Maély Ferreira Holanda Ramos (Membro - UFPA). A Prof.^a Dr.^a Simone Souza Costa Silva 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, arguida pelas Professoras Doutoras, Cláudia Solange Rossi Martins, Fernanda Martins Hatano, Laiane da Silva Corrêa, Maély Ferreira Holanda Ramos, respectivamente, nessa ordem. Após as arguições, a Prof.^a Dr.^a Simone Souza Costa Silva teceu as 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.^a Dr.^a Simone Souza Costa Silva (Orientadora - UFPA).


Prof.^a Dr.^a Cláudia Solange Rossi Martins (Membro, UFRA).


Prof.^a Dr.^a Fernanda Martins Hatano (Membro - UFRA).


Pós Doc. Dr.^a Laiane da Silva Corrêa (Membro - UFPA).


Prof.^a Dr.^a Maély Ferreira Holanda Ramos (Membro - UFPA).

Agradecimentos

Agradeço a Deus pelo dom da vida e por todas as boas surpresas que me reservou. Aos meus familiares pelo apoio e amor incondicional, por aceitarem a minha ausência e por saberem o quão presente estavam aonde quer que eu estivesse. Agradeço as minhas amigas Kelly e Misma por me permitirem ficar no melhor hotel de Belém, suas casas.

Agradeço imensamente a minha orientadora Prof^a Dr^a Simone Souza da Costa Silva por seu companherismo, direcionamento e disponibilidade. A concretização desse trabalho somente foi possível por sua dedicação, muito obrigada!!!

Agradeço aos companheiros dessa jornada, pessoas competentes e amigas, sem as quais esse trabalho não teria sido possível: Ayrk Lira, Carolina Moraes, Hilda, Irlana França, Katiane Cunha, Maria Risonete Monteiro, Mariane Paixão, Priscila Bellard, Tamires Carvalho, Tatiana Afonso, Vagner Cardoso, Viviam e Yuri Souza.

Agradeço a todas as pessoas maravilhosas das APAEs de Belém, Castanhal, Marabá e Santarém. Em todas as cidades fui acolhida e auxiliada por equipes dedicadas ao seu trabalho e, mais que isso, dedicadas as pessoas, foi um imenso prazer conhecê-los. Agradeço também a Federação das APAEs do Estado do Pará que abraçou essa pesquisa e favoreceu minha inserção na APAE de cada cidade que participou desse estudo.

Agradeço de modo especial a APAE de Marabá. A pessoa e a profissional que sou hoje tem muito de cada profissional, de cada aluno, de cada pai que me presenteou com suas alegrias, suas dores e uma enorme competência para cuidar, para amar, para promover saúde e desenvolvimento. Sintam-se todos agradecidos em nome de Socorro Cavalcante, Ana Pimentel, Claudia, Cremilda, Geovane, Lenira, Marta Adriani e Silvana.

Aos pais entrevistados meu respeito e agradecimentos. Este trabalho é dedicado a eles que são os protagonistas dessa tese. Muito obrigada por aceitarem compartilhar suas vidas conosco.

Sumário

Lista de tabelas e figuras	vii
Resumo	viii
Abstract	ix
Apresentação	x
Capítulo I – Introdução	13
Objetivo Geral e Objetivos específicos	40
Capítulo II – Método	41
Participantes	41
Ambiente	42
Instrumentos	45
Procedimento	43
Análise de Dados	46
Capítulos III, IV, V e V- Resultados e Discussão	56
Capítulo III - Caracterização das crianças com Paralisia Cerebral e de seus cuidadores	56
Capítulo IV - Suporte social de cuidadores de crianças com Paralisia cerebral	73
Capítulo V - Estresse parental em cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral	86
Capítulo VI – O estresse parental e sua interface com aspectos sociodemográficos e de percepção suporte social	95
Capítulo VII - Considerações Finais	111
Referências	121
Anexos	135
Anexo A - Inventário Sociodemográfico (ISD)	136
Anexo B - <i>Gross Motor Function Classification System</i> (GMFCS).....	139
Anexo C - <i>Medical Outcomes Study Social Support Survey</i> (MOS-SSS)	144
Anexo D - Autorização da APAE Belém para a realização da pesquisa	145
Anexo E - Autorização da APAE Castanhal para a realização da pesquisa	146
Anexo F - Autorização da APAE Marabá para a realização da pesquisa	147
Anexo G - Autorização da APAE Santarém para a realização da pesquisa	148
Anexo H – Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos	149
Anexo I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	154
Anexo J - Dados complementares do ISD	155
Anexo K - Frequência e percentuais de respostas aos itens da MOS-SSS em função da cidade.....	156

Lista de Tabelas

Tabela 1. Dados sociodemográficos das cidades de Belém, Castanhal, Marabá e Santarém	38
Tabela 2. Valores referentes à população de crianças com PC atendidas, ao peso e ao tamanho da amostra estratificada de cada cidade.....	48
Tabela 3. Valores referentes ao número de participantes de cada cidade.....	49
Tabela 4. Caracterização das crianças com PC sob os cuidados dos participantes em função da cidade, do gênero, posição na prole, GMFCS e plano de saúde.....	56
Tabela 5. Caracterização dos problemas de saúde das crianças com PC em função da cidade	59
Tabela 6. Variáveis sociodemográficas e econômicas dos participantes por cidade.....	60
Tabela 7. Médias dos escores da MOS-SSS obtidos para cada cidade.....	73
Tabela 8. Frequência e percentual dos participantes que assinalaram as opções “Sempre” ou “Quase sempre” segundo a cidade e os itens da MOS-SSS.....	74
Tabela 9. Itens da MOS-SSS para os quais mais de 20% dos participantes assinalou as opções de respostas “Nunca” ou “Raramente” em pelo menos uma das cidade estudadas.....	78
Tabela 10. Média do PSI Total segundo a cidade do participante.....	86
Tabela 11. Frequência de participantes segundo a classificação do estresse na Escala geral e nas Dimensões do PSI/SF em cada uma das cidades.....	87
Tabela 12. Sentenças do PSI/SF que descrevem percepção e/ou eventos estressores para 50% ou mais dos participantes de pelos menos três cidades.....	89
Tabela 13. Estatísticas resultantes da aplicação da Técnica de Análise de Correspondência às variáveis: Estresse Parental Total, variáveis sociodemográficas, variáveis da Percepção de Suporte Social e da criança com PC.....	96
Tabela 14. Resíduos e Níveis de Confiança (entre parênteses) resultantes da aplicação da Técnica de Análise de Correspondência às variáveis Estresse Parental Total e as variáveis sociodemográficas, da Percepção de Suporte Social e da criança com PC.....	98
Tabela 15. Frequência das variáveis relativas à condição da moradia e da infraestrutura no entorno do domicílio do participante em função da cidade.....	55
Tabela 16. Frequência e percentuais de respostas aos itens da MOS-SSS em função da cidade.....	56

Lima, M. B. S. Estresse Parental de cuidadores de crianças com paralisia cerebral no Estado do Pará. Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará. 2016. 157 páginas.

Resumo

As crianças com Paralisia Cerebral (PC) demandam cuidados que podem perdurar ao longo de sua vida. Deste modo, é de interesse científico e social investigar aspectos relacionados aos seus cuidadores primários. Diante disso, o objetivo desta tese de doutorado foi investigar indicadores de estresse parental de cuidadores de crianças com PC residentes em cidades polos das Mesorregiões do Estado do Pará e verificar se estes se associavam a características sociodemográficas e de percepção de suporte social. Participaram 132 cuidadores de crianças na faixa etária de um a 12 anos, usuárias de centros de atendimento gratuito e filantrópico de suas cidades, a saber: Belém, Castanhal, Marabá e Santarém. Os cuidadores foram entrevistados individualmente e responderam aos instrumentos: Inventário Sociodemográfico, *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (MOS-SSS), Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e Índice de Estresse Parental (PSI/SF). Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva com uso de medidas de tendência central e da técnica de Análise de Correspondência. Verificou-se em todas as cidades que a maioria dos cuidadores foram mães que viviam em união estável, com baixa renda familiar e pouca escolaridade. Além disso, relataram a existência de barreiras arquitetônicas nas proximidades do domicílio. Observou-se a percepção de elevado suporte social na amostra, pois as médias do escore da MOS-SSS variaram de 72 e 79,3. Contudo, uma parcela importante de cuidadores (30%) afirmou que nunca ou raramente dispõe de alguém que os ajude a relaxar. A respeito do estresse, quase a metade dos cuidadores estava vivenciando alto estresse parental (46%). Os resultados da análise de correspondência apontaram que os cuidadores apresentaram perfis diferenciados em função da classificação do estresse e da cidade. Dentre as variáveis que se mostraram associadas ao estresse parental em pelo menos três cidades estão: escolaridade, idade e renda familiar do cuidador, bem como o apoio material e apoio emocional. O conhecimento produzido nesta tese sobre as inter-relações entre o estresse parental, a percepção de suporte social e as características sociodemográficas dos cuidadores de crianças com PC do Estado do Pará fornece subsídios para uma maior compreensão dos impactos desta condição clínica em cuidadores que vivem no contexto amazônico.

Palavras-chave: deficiência, pais, estresse, apoio social

Abstract

Children with Cerebral Palsy (CP) require care that can be lifelong and, for this reason, it is of scientific and social interest to investigate aspects related to their primary caregivers. Thus the aim of this doctoral thesis has been to investigate indicators of parental stress among caregivers of children with CP living in urban centres of the meso-Regions of the State of Pará, and to verify if these are associated with caregivers' sociodemographic profile and their perceptions of social support. The study covered a total of 132 caregivers of children aged one to 12 years old, who used free philanthropic facilities in the cities of Belém, Castanhal, Marabá and Santarém. Caregivers were interviewed individually and responded to the following four data-collection instruments: the Sociodemographic Inventory, the Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and the Parental Stress Index (PSI/SF). The data were analysed using descriptive statistics with particular emphasis being given to central tendency measures, and the Correspondence Analysis technique was also employed. The results showed that in all cities most caregivers were mothers living in a stable union, with low family income and little schooling. In addition, the data suggested that there existed physical barriers in the built environment in proximity to the caregivers' homes. The mean values of the MOS-SSS score ranged from 72 and 79.3, indicating that the sample's caregivers had a high level of perception of regarding the extent of social support. However, a significant proportion of caregivers (30%) said that they rarely or never benefited from the presence of someone able to help them relax. Regarding parental stress, almost half (46%) of the sample experienced high levels. The results of the correspondence analysis showed that caregiver profiles varied according to their levels of stress and the classification of the city in which they resided. Among the variables that were shown to be associated with parental stress in at least three different cities are: schooling, age and the income of the caregiver's family, as well as the extent of material and emotional support. The knowledge acquired by the research reported on in this thesis concerning the interrelationships between parental stress, caregivers' perception of social support, and the sociodemographic characteristics of the caregivers of children with CP in the State of Pará, contributes to a better understanding of the impacts of this clinical condition on caregivers who live in these specific urban context.

Keywords: disability, parents, stress, social support

Apresentação

O Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento (LED), vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará-UFPa, é composto por diversos grupos de pesquisa que compartilham o referencial teórico e o compromisso ético de Urie Bronfenbrenner (2011). Este advoga que o fazer científico dos pesquisadores do desenvolvimento deve ser contextualizado, partindo do pressuposto que as pessoas e seu (s) ambiente (s) se constituem em uma unidade e que os temas de interesse científico devem apresentar relevância social, sendo orientados pelas políticas públicas.

A Prof^ª. Dr^ª. Simone Souza da Costa Silva coordena um destes grupos e tem desenvolvidos trabalhos que buscam compreender como as famílias que vivem na Amazônia lidam com situações de potencial risco ao desenvolvimento, como a vulnerabilidade social e o desenvolvimento atípico de uma criança. Dentre os projetos do grupo, esta pesquisa se insere no denominado de “Saúde de famílias com crianças com paralisia cerebral: uma investigação da rede de apoio, do estresse familiar, resiliência e relações coparentais - uma proposta de intervenção”.

A Paralisia Cerebral é uma condição crônica que pode acarretar em uma série de limitações à criança, além do comprometimento motor, diversos outros distúrbios podem estar presentes aumentando a sobrecarga de cuidados aos pais (Freitas, Rocha, & Haase, 2014; Moretti, Moreira & Pereira, 2012; Sawyer et al., 2011; Sipal, Schuengel, Voorman, Eck & Becher, 2010; Zanon & Batista, 2012). Desta forma, aqueles que exercem o papel parental lidam com uma situação inesperada e potencialmente ansiogênica. Dependendo da forma como a família enfrenta a deficiência, pode haver fortalecimento dos elos familiares e a promoção de um desenvolvimento saudável ou disfunções e comprometimento ao bem-estar

familiar (Britner, Morog, Pianta, & Marvin, 2003; Byrne, Hurley, Daly & Cunningham, 2010; Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010).

O estresse parental e a percepção de suporte social parecem exercer um importante papel na dinâmica e no enfrentamento de famílias de crianças com paralisia cerebral. A respeito da relação entre estas variáveis, diversos estudos têm sugerido que o suporte social pode atenuar ou retardar o desenvolvimento do estresse clínico (Al-Gamal & Long, 2012; Britner et al., 2003; Carona, Crespo & Canavarro, 2013; Polita & Tacla, 2014; Whittingham, Wee, Sanders & Boyd, 2013).

No entanto, se desconhece como estas variáveis se articulam em contextos culturais diferenciados dos países europeus ou do centro-sul do Brasil, que apresentam uma maior tradição e volume em pesquisas científicas. Desta forma, investigações no Estado do Pará permitem a inserção em um contexto peculiar de desenvolvimento que tem sido pouco explorado - o amazônico.

O Pará é o maior estado da Amazônia Oriental brasileira em extensão territorial e em número de habitantes, sendo o segundo maior em densidade demográfica (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, Censo 2010). Diante deste panorama, este trabalho foi desenvolvido com o objetivo de descrever indicadores de estresse parental e verificar se estes se associam a características sociodemográficas e da percepção de suporte social de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral residentes em cidades polos das Mesorregiões do Estado do Pará.

Este trabalho está em consonância com as diretrizes das políticas nacionais voltados à pessoa com deficiência e a literatura em desenvolvimento humano e saúde, uma vez que estas têm enfatizado a necessidade de se estar atento não somente à criança, mas à sua comunidade, à sua família e particularmente àqueles que exercem os cuidados parentais. Avalia-se que esta tese possa dar visibilidade a uma parcela importante da população de famílias de crianças com

PC na Amazônia, além de fornecer subsídios para a elaboração de políticas públicas contextualizadas em prol do empoderamento dos cuidadores.

Devido ao volume de dados coletados para que o objetivo geral deste trabalho fosse alcançado e da complexidade das variáveis em questão, definiu-se que os resultados encontrados e as reflexões por eles provocadas seriam organizados em capítulos. Portanto, a seção Resultados e Discussões foi apresentada em um formato um pouco diferente do tradicional, uma vez que corresponde ao conjunto dos Capítulos III, IV, V e VI desta tese.

O encadeamento dos capítulos partiu do pressuposto que a análise de aspectos contextuais é fundamental para a compreensão dos indicadores de percepção de suporte social e do estresse parental. Deste modo, o Capítulo III contempla a caracterização dos participantes segundo aspectos sociodemográficos, da infraestrutura da comunidade no entorno do seu domicílio (por exemplo: acessibilidade, equipamentos comunitários) e das características demográficas e clínicas da criança com Paralisia Cerebral sob seus cuidados.

O Capítulo IV apresenta os indicadores de percepção de suporte social dos cuidadores em cada cidade selecionada para este estudo. Já os indicadores do estresse parental estão apresentados nos Capítulos V e VI, o primeiro descreve os escores obtidos para o estresse parental em função da cidade e o segundo apresenta as análises que buscaram identificar se as variáveis sociodemográficas e de percepção de suporte social se mostravam associadas ao estresse parental.

Avalia-se que os resultados e mesmo as limitações observadas neste estudo sugerem diversas linhas de pesquisa em Psicologia que podem contribuir para uma melhor compreensão dos processos de desenvolvimento e de saúde em famílias de crianças com desenvolvimento atípico.

CAPÍTULO I

A família é um sistema organizado no qual cada um dos membros atua na criação e manutenção dos padrões que regulam o comportamento uns dos outros. A interdependência entre os membros familiares resulta em complexas formas de entrelaçamento entre o ciclo de vida da família e o ciclo de vida do indivíduo. Períodos de transição e de reorganização de padrões são inerentes ao sistema familiar. Porém, quando as circunstâncias que os propulsionam são complexas e diferenciadas, o surgimento de padrões mais adequados pode se tornar um desafio a seus membros (Bronfenbrenner, 2011; Cox & Paley, 1997; Kitzman-Ulrich et al. 2010; Minuchin, 1985; Rinaldi & Howe, 2012).

O nascimento de uma criança inicia, em geral, um novo ciclo de vida para os genitores. Esta experiência envolve sentimentos intensos e, por vezes conflituosos, e o acréscimo de um novo papel social. Durante a gravidez é comum que os pais já fantasiem sobre o sexo do filho, o desempenho escolar, sucesso profissional e a orientação sexual (Dantas et al., 2010; Minetto, 2010; Minetto, Crepaldi, Brigas & Moreira, 2012).

Após o nascimento os pais percebem que o trabalho dedicado ao filho está apenas iniciando, somada à tarefa de cuidar do desenvolvimento da criança há a experiência de educá-la (Burkhard, 2013; Dantas, Pontes, Assis & Collet, 2012; Fernández-Alcántara et al., 2013; Minetto et al., 2012). É o envolvimento excepcional dos pais com essa criança que garantirá o sucesso desse empreendimento, a partir do cuidado consistente e confiante, do engajamento em atividades conjuntas e do interesse genuíno nas atividades que a criança realiza cotidianamente (Bronfenbrenner, 2011).

A manutenção de padrões de interação progressivamente mais complexos e de apego emocional entre pais e filhos motiva o interesse e o engajamento da criança em atividades no seu ambiente (físico, social e simbólico) e permitem o seu desenvolvimento integral. A

importância da família para o desenvolvimento da pessoa se estende muito além da infância, pois são as experiências de amor e cuidado vividas nesse período que determinará a sua capacidade de funcionar efetivamente nos demais contextos (Bronfenbrenner, 2011).

A família é, portanto, o coração do sistema social, nenhum outro sistema/contexto é mais eficaz e econômico na promoção de desenvolvimento e de tornar as pessoas membros da sociedade. Deste modo, uma sociedade sadia somente é possível pelo fortalecimento do sistema familiar. O empoderamento da família perpassa o cuidado àqueles que exercem a função de cuidador primário da criança, o que deveria (deve) ser assegurado pelas instituições governamentais, empregatícias, educacionais e da sociedade civil (Bronfenbrenner, 2011).

Por esta perspectiva, o envolvimento dos cuidadores com as crianças deixa de ser uma questão de foro íntimo e passa a requerer políticas nacionais. Estas devem ser traduzidas em práticas que promovam maior oportunidade de se estar efetivamente com a criança, de obter recursos e incentivos, do fortalecimento das redes de apoio formais e informais e da redução de estresse (Bronfenbrenner, 2011).

O investimento parental pode ser compreendido como os custos despendidos aos filhos a fim de aumentar sua chance de sobrevivência e deixar descendentes, o que envolve componentes energéticos, físicos e psicológicos (Keller et al., 2006; Triver, 1972). Quando a criança nasce com alguma deficiência, os pais precisam lidar com a perda do filho imaginado e ressignificar a parentalidade. A demanda por cuidados é ampliada e os custos dos pais são elevados (Burkhard, 2013; Fernández-Alcántara, et al., 2013; Guillamón et al., 2013; Minetto et al., 2012; Moretti et al., 2012; Murphy et al., 2011).

De um ponto de vista ontogenético, o investimento adicional de tempo e de recursos aos filhos com deficiência pode estar fortemente associado à identidade de “bom pai”, de modo a levar os cuidadores a priorizarem seu tempo e dinheiro em favor do filho. Muitas

vezes, isto ocorre em proporções exacerbadas e implicam em prejuízos a própria saúde e bem-estar do cuidador (Fernández-Alcántara, et al., 2013; Nicholl & Begley, 2012).

A literatura tem descrito aumento de disfunções psicológicas e menor percepção de saúde em cuidadores de criança com Paralisia Cerebral (PC), uma condição crônica que compromete os movimentos e a postura devido a uma lesão cerebral ocorrida durante a formação do cérebro. A disfunção motora pode estar associada a diversas comorbidades, como deficiências sensoriais e epilepsia, as quais acentuam as demandas de cuidado (Dantas et al., 2012; Guillamón et al., 2013; Guyard, Fauconnier, Mermet & Cans, 2011; Marx, Rodrigues, Rodrigues & Vilanova, 2011; Miura & Petean, 2012; Moretti et al., 2012; Parkes, Caravale, Marcelli, Franco, & Colver, 2011).

Os pais de crianças com PC, comumente, sentem muita apreensão com o presente e o futuro do filho, ao mesmo tempo em que precisam decidir sobre tratamentos e o custo financeiro a ser despendido à criança. Além disso, os pais tendem a perceber sua própria saúde como insatisfatória, com sentimentos de sobrecarga, sintomas de depressão, estresse, dores musculares e redução da qualidade de vida (Cordeiro, 2012; Dantas et al., 2012; Guillamón et al., 2013; Guyard et al., 2011; Marx et al., 2011; Miranda, 2012; Miura & Petean, 2012; Moretti et al., 2012; Neves, Pietrovski & Claudino, 2015; Rassafiani, Kahjoogh, Hosseini & Sanaf, 2012; Sawyer et al., 2011).

A demanda de cuidado à criança com PC pode ser extensa e persistir ao longo da vida, o que pode dificultar a inserção social dos seus cuidadores (Burkhard, 2013; Guillamón et al., 2013; Murphy et al., 2011). Estes em geral, participam menos de atividades sociais e despendem menos tempo em lazer e atividades laborais (Carvalho, Rodrigues, Silva & Oliveira, 2010; Moretti et al., 2012; Oliveira et al., 2008, Rassafiani et al., 2012; Ribeiro, Souza, Vandenberghe & Porto, 2014; Sawyer et al., 2011).

Diante deste cenário, a Psicologia do Desenvolvimento e da Saúde podem oferecer contribuições valiosas à medida que se utiliza do rigor científico para sinalizar em que condições psicossociais vivem as famílias de crianças com PC, bem como suas demandas e recursos.

A Paralisia Cerebral em uma perspectiva de saúde biopsicossocial

A Paralisia Cerebral (PC) é a causa de comprometimento motor mais comum na infância (Cans et al., 2007; Fairhurst, 2012; Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein & Bax, 2007). Na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), da Organização Mundial de Saúde (1998), a PC é codificada como G 80.

O diagnóstico da PC é clínico, obtido por meio do relato da história da pessoa e do exame físico. Os critérios de diagnóstico são: a) presença de grupo de distúrbios permanentes do movimento e da postura causado por lesão neurológica; b) a lesão cerebral é crônica e não progressiva, sendo sua ocorrência durante a fase de desenvolvimento do sistema nervoso central (Cans et al., 2007; Fairhurst, 2012; Rosenbaum et al., 2007).

A etiologia é variada e pode ser classificada em causas pré-, peri- e pós-natal. As primeiras podem ser decorrentes do uso de substâncias tóxicas pela mãe ou de doenças que a tenham acometido, como diabetes, pressão alta e infecções virais. As segundas estão relacionadas a baixo peso, prematuridade e parto demorado; enquanto as últimas podem ser consequência de infecções como a meningite e traumas cranianos (Fairhurst, 2012; Rosenbaum et al., 2007).

Segundo MacLennan, Thompson e Gecz (2015), a maioria dos estudos epidemiológicos verificou maior risco de PC para homens em uma razão de 1,3:1. No Brasil, não há dados oficiais, porém, a prevalência do sexo masculino foi relatada por Guimarães et

al. (2014), Matos e Lobo (2009), Pfeifer et al. (2009), Ribeiro et al. (2013) e Rosset, Santos e Galera (2011).

Há vários tipos de classificação da PC, em um deles a tipologia se dá pela característica clínica e anatômica dominante, dividindo-se em espástica, discinética, atáxica e mista. Na primeira, espástica, verifica-se o tônus aumentado em decorrência de uma lesão no sistema piramidal, sendo a mais relacionada ao nascimento prematuro. A discinética está relacionada a movimentos atípicos que ficam mais evidentes quando o movimento voluntário é iniciado, sendo o tônus muscular muito variável e instável, este tipo decorre de uma lesão do sistema extrapiramidal. Na Paralisia Cerebral atáxica, a pessoa apresenta um distúrbio na coordenação dos movimentos uma vez que é ocasionada por uma lesão no cerebelo, tanto esta quanto a anterior são mais frequentes em crianças nascidas a termo. As formas mistas são caracterizadas por diferentes combinações dos transtornos motores apresentados anteriormente (Rosenbaum et al., 2007).

Os prognósticos da PC são variados e dependem da extensão e do grau de comprometimento da área cerebral afetada. Além da desordem motora/postural outros distúrbios podem estar associados ao quadro clínico, dentre eles: dificuldades de comunicação, crises convulsivas, deficiências múltiplas, bem como problemas psicológicos e psiquiátricos (Cans et al., 2007; Fairhurst, 2012; Monteiro, Matos & Coelho, 2004; Ribeiro, Porto & Vandenberghe, 2013; Rosenbaum et al, 2007; Vasconcelos, Moura, Campos, Lindquist & Guerra, 2009).

Nem sempre estes distúrbios estão presentes ou se apresentam com a mesma intensidade. No caso das habilidades cognitivas, não há uma correlação direta com o repertório neuromotor. Embora a lesão neurológica seja estacionária, mudanças nos aspectos motores e comportamentais são possíveis e estão relacionadas ao crescimento, amadurecimento, uso de tecnologia assistiva e de intervenções neuropsicossociais (Brasil,

2013). Segundo Barbosa, Linhares, Kunzler e Farias (2016), poucas escalas se mostram sensíveis e eficientes para a avaliação de pessoas com PC, dentre elas estão a *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)*; *Gross Motor Function Measure (GMFM)* e o *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)*.

Um dos instrumentos mais utilizados para avaliar a evolução e o nível de comprometimento motor global da criança com PC é o *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)* (Afonso, Ramos, França, Pontes & Silva, 2016; Barbosa et al., 2016; Brasil, 2013; Cunha, 2016). Este sistema de classificação da função motora grossa avalia a mobilidade funcional com ênfase em atividades voluntárias e rotineiras como sentar, andar e subir escadas. São cinco níveis, o primeiro se caracteriza por prejuízos mínimos e o último pela dependência total da assistência de terceiros para a mobilidade (Russell, Rosenbaum, Avery & Lane, 2011).

A predominância do comprometimento motor grave em crianças com PC, avaliadas com o uso do GMFCS, foi verificada em estudos desenvolvidos nas cidades de Belo Horizonte (Araujo & Lima, 2011), São José dos Campos (Toledo et al., 2015), Goiania (Ribeiro et al., 2014) e Belém (Lima et al., 2016). Em todas estas o número de crianças avaliadas foi superior a 80. Por outro lado, os estudos foram desenvolvidos em ambientes hospitalares ou centros de reabilitação, deste modo, estes resultados podem estar mais relacionadas com o local de coleta de dados do que com o perfil de comprometimento motor das crianças com PC das cidades em questão.

Apesar de a literatura sinalizar prejuízos à saúde dos cuidadores de crianças com PC, diversos estudos não encontraram associação ou correlação positiva entre estes e a gravidade dos distúrbios motores da criança (Glenn, Cunningham, Poole, Reeves & Weindling, 2009; Guyard et al., 2011; Parkes et al., 2011; Ribeiro et al. (2014). Esta falta de consenso sugere que a adaptação à criança está em função de inúmeras variáveis, muitas não relacionadas

diretamente à deficiência, a percepção de suporte social dos cuidadores e os aspectos contextuais da família (Almeida, Fonseca, Gomes, & Oliveira, 2013; Glenn et al., 2009; Oliveira & Matsukura, 2013; Parkes et al., 2011; Ribeiro et al., 2014).

Consoante as observações anteriores, a Organização Mundial da Saúde (OMS) tem se voltado para uma compreensão mais contextualizada e multideterminada dos processos de saúde e doença e propôs a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (OMS, 2003). A CIF compreende a funcionalidade e as limitações/déficits da pessoa em função de uma interação dinâmica entre os estados de saúde (doenças, lesões, traumas, dentre outros) e os fatores contextuais.

A concepção de saúde apresentada pela OMS segue um modelo biopsicossocial, pois agrega aos aspectos intrínsecos à pessoa (fatores individuais, estruturas e funções do corpo), as atividades do indivíduo, sua maneira de participar da vida comunitária e as características ambientais. Para a OMS o ambiente é um dos componentes centrais para a compreensão do quadro de deficiência, sendo constituído por aspectos físicos, sociais e comportamentais que podem promover ou restringir à funcionalidade da pessoa. Deste modo, os produtos, as interações interpessoais, os serviços e as políticas públicas apresentam grande efeito sobre a prevalência e extensão da deficiência (Chapireau, 2005; OMS, 2012).

A perspectiva de saúde adotada pela OMS é coerente com o modelo Bioecológico do desenvolvimento humano, proposto por Bronfenbrenner (2011). De acordo com o modelo, o desenvolvimento é um processo de interação recíproca entre um ser humano ativo e os diversos contextos em que se está inserido e das relações que estes contextos estabelecem com os demais. O processo ocorre ao longo do tempo, sendo progressivamente mais complexo e em função das características biopsicológicas do indivíduo e de sua interação com as pessoas, objetos e símbolos presentes nos contextos.

No modelo, há quatro níveis de contextos ou sistemas, o micro-, meso-, exo- e macrosistema. A finalidade de dividir os contextos é de cunho didático, uma vez que eles são dinâmicos e imbricados. Semelhante a um espiral, os contextos imediatos (micro e meso) e os mais distantes (exo e macro) são indissociáveis e se retroalimentam (Bronfenbrenner, 2011).

O microsistema é caracterizado pelas interações com os objetos e símbolos do ambiente e pelas relações face a face; o mesossistema se refere às relações de influência mútuas que são estabelecidas entre os microsistemas. No terceiro nível, o exossistema, a pessoa em desenvolvimento não está inserida, mas a presença de pessoas significativas para ela cria uma via de influência com os sistemas anteriores. Já o macrosistema envolve aspectos culturais, crenças, legislação e políticas públicas, dentre outros aspectos (Bronfenbrenner, 2011).

Verifica-se, portanto, que o modelo Bioecológico do desenvolvimento humano e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (OMS, 2003) apresentam uma visão holística e sistêmica do indivíduo. Para ambos, as características da pessoa, as atividades que realiza e os fatores contextuais são elementos influentes para a sua saúde e o desenvolvimento.

Estudos epidemiológicos sobre a PC reforçam a importância dos aspectos contextuais. Apesar da escassez dessa modalidade de pesquisa no Brasil, o que dificulta o cálculo da prevalência e da incidência, estima-se que a prevalência da PC em países em desenvolvimento é de sete para 1000 nascidos vivos (Brasil, 2013; Miura & Petean, 2012). Em contrapartida, a prevalência em países desenvolvidos varia de 1,5 a 5,9 para cada 1000, sendo de 2,0 a 2,5 na Europa (Al-Gamal & Long, 2012).

Tal disparidade sugere que aspectos ambientais peculiares aos países em desenvolvimento estejam diretamente relacionados a tais estimativas (Brasil, 2013). Desta forma, o conhecimento em maior profundidade das características contextuais em que vivem

as crianças com PC e suas famílias pode auxiliar na identificação dos fatores de risco que favorecem a maior incidência de PC nesses países.

Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2013), a diferença na magnitude da prevalência entre países desenvolvidos e em desenvolvimento parece estar relacionada à precariedade das condições de cuidados pré-natais e ao atendimento primário às gestantes. Além de associados à prevalência, os aspectos sociodemográficos e econômicos são relevantes para a qualidade de vida e desenvolvimento da criança com deficiência e seus familiares (Alaee, Shahboulaghi, Khankeh & Kermanshahi, 2015; Almeida & Rabinovich, 2014; Carvalho et al., 2010; Dantas et al., 2012; Demitto, Furlan, Mai & Marcon, 2010; Miura & Petean, 2012; Moretti, et al., 2012; Oliveira et al., 2008).

A falta de acesso a bens e serviços, restritas oportunidades de lazer, pouca ou nenhuma acessibilidade na comunidade, condições de moradia precárias e saneamento básico inadequado associados a uma rede de suporte social ineficiente acentuam as dificuldades para exercício da parentalidade e podem comprometer o desenvolvimento saudável da família e, conseqüentemente o da criança. Quando esta tem PC o risco aumenta devido à cronicidade e as limitações que esta condição clínica impõe (Alaee et al., 2015; Almeida & Rabinovich, 2014; Carvalho et al., 2010; Dantas et al., 2012; Demitto et al., 2010; Miura & Petean, 2012; Moretti, et al., 2012; Poletto & Koller, 2008).

Segundo Afonso et al. (2016, p. 468) “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”. Os autores acrescentam que a tarefa de cuidado à criança com PC se torna árdua em parte pelos déficits presentes e em grande parte pela falta de serviços especializados sensíveis às necessidades parentais.

O enfrentamento de condições adversas como a PC depende da identificação por parte da família de suas necessidades, das dificuldades de acesso e das ações públicas de promoção da saúde direcionadas à população (Baltor & Dupas, 2013). Segundo Almasri et al (2012), o perfil de necessidades de famílias com crianças com PC está associado à situação econômica, ao funcionamento familiar, ao acesso a rede de serviços, ao comportamento adaptativo da criança e ao seu comprometimento motor.

A literatura tem sugerido que aspectos culturais, de infraestrutura e de serviços das cidades podem favorecer ou dificultar a inserção social de pessoas com deficiência e de seus familiares. É comum que estas pessoas sofram restrições em sua liberdade de participar da comunidade e para desempenhar papéis sociais devido às falhas da sociedade em propiciar oportunidades e recursos que possam viabilizar tal participação (Alaee et al., 2015; Almeida & Rabinovich, 2014; Araujo & Lima, 2011; Chapiro, 2005; Demitto et al., 2010; Simões, 2015).

Este quadro evidencia novamente o entrelaçamento entre o processo de desenvolvimento do indivíduo e as condições psicossociais de sua família e da comunidade circunvizinha ao seu domicílio. Portanto, em uma perspectiva bioecológica da saúde e do desenvolvimento humano as limitações ocasionadas pela PC são parte de uma engrenagem ampla que envolve as formas de interação que são construídas ao longo do tempo entre a pessoa com PC e os múltiplos contextos (Bronfenbrenner, 2011).

Deste modo, é preciso estar atento àqueles que exercem os cuidados primários, pois são eles os principais promotores da interação da criança com seu ambiente e de sua inserção nos mais diversos contextos. Para que uma criança se torne um adulto saudável é preciso que haja pessoas que se importem com ela, sintam-se confiantes para lhe oferecer cuidados e o faça de modo consistente (Bronfenbrenner, 2011).

Segundo Bronfenbrenner (2011), o desempenho do (s) cuidador (s) primário (s) está relacionado às suas avaliações sobre sua capacidade de funcionamento e sua atuação no papel de pai. Isto por sua vez, está associado a fatores externos como o tempo despendido para cuidar de si e das necessidades da criança, bem como a qualidade dos serviços de assistência social, saúde, educação e segurança e o apoio social recebido.

Em consonância a isso, documentos governamentais relacionados às políticas públicas de saúde direcionadas às pessoas com deficiência discorrem sobre a importância da família e da necessidade de apoiá-la no exercício da parentalidade (Brasil, 2010, 2013). No documento Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, cujos propósitos gerais abrangem um amplo leque de possibilidades incluindo desde a proteção à saúde, a reabilitação e a inclusão da pessoa com deficiência, afirma-se que “a inclusão da assistência aos familiares é essencial para um atendimento humanizado e eficaz, com ações de apoio psicossocial, orientações para atividades de vida diária e suporte especializado” (Brasil, 2010).

Entretanto, parece haver um descompasso entre o que está posto nas políticas públicas e os indicadores obtidos em estudos nacionais com os cuidadores de crianças com PC. Pesquisas sobre a qualidade de vida destes cuidadores têm encontrado baixos índices de satisfação nos domínios Meio ambiente e Relações sociais que, em geral, contemplam a infraestrutura da comunidade, o acesso a serviços e o suporte social (Almeida et al., 2013; Almeida & Rabinovich, 2014; Almeida, Ruedell, Nobre & Tavares, 2015; Carvalho et al., 2010; Miura e Petean 2012, Moretti et al., 2012; Neves et al., 2015).

Suporte social de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral

O suporte social é um construto teórico complexo relacionado aos recursos materiais e psicológicos disponíveis a pessoa por meio de suas relações interpessoais (Gonçalves, Pawlowski, Bandeira & Piccinini, 2011; Rodriguez & Cohen, 1998). Deste modo, o suporte

social adequado é um importante elemento protetivo à saúde e ao desenvolvimento das pessoas e deve ser massivamente estimulado em todos os serviços/programas/ações direcionadas às pessoas com deficiência e seus cuidadores (Al-Gamal & Long, 2012; Araújo, Reichert, Vasconcelos & Collet, 2013; Dantas et al., 2012; Fordhan, Gibson & Bowes, 2011; Gallagher & Whiteley, 2012; Miranda, 2012; Zablotzky, Anderson & Law, 2013).

Segundo Cobb (1976), o suporte pode ser definido como um conjunto de informações que leva a pessoa a crer que é amada, cuidada, estimada e pertencente a uma rede social de obrigações recíprocas. O sentir-se amado está associado a relações diádicas que envolvem situações íntimas e de confiança mútua. A informação de que se é estimado costuma ser oriunda de manifestações públicas que reafirmam o valor pessoal do indivíduo. Já o pertencimento a uma rede social envolve o compartilhamento de informações e relações significativas entre seus membros, abrange serviços e bens disponíveis a todos os integrantes, orientações, solidariedade, controle e regulação social.

O termo suporte ou apoio social traz consigo múltiplas dimensões, quando há falta de clareza sobre o aspecto investigado em um determinado estudo se acentua consideravelmente a dificuldade para realizar análises comparativas e equívocos podem ser gerados. As dimensões do suporte abrangem tanto a estrutura das redes de apoio social, como a função dos recursos disponibilizados, além do grau de satisfação da pessoa com ambos os aspectos (Agneessens & Lievens, 2006; Cohen & Will, 1985; Gonçalves et al., 2011; Ribeiro, 1999, Rodriguez & Cohen, 1998). Neste trabalho, serão focalizadas a função dos recursos e a percepção do quão disponível eles estão.

A estrutura das redes corresponde à extensão e às interconexões das relações sociais de uma pessoa, em geral envolve os tipos de relacionamento (marital, amizade, colegas de trabalho, dentre outros) e quantas pessoas estão envolvidas, bem como a frequência de contato (Agneessens & Lievens, 2006; Cohen & Will, 1985; Gonçalves et al., 2011; Rodriguez &

Cohen, 1998). Segundo Agneessens e Lievens (2006), os papéis sociais são fundamentais para se compreender a dinâmica das redes sociais, a depender da relação que se estabelece com o outro, como de vizinhança ou marital, distintas expectativas são criadas sobre quem deve oferecer os recursos relativos às diversas funções que o suporte pode assumir.

A função do suporte social pode ser de ordem material/instrumental, informacional, emocional, afetivo e de interações sociais positivas. Embora todos apresentem componentes práticos e subjetivos, o apoio material e o informacional parecem ser mais facilmente mensuráveis. Sucintamente, pode-se compreender o apoio instrumental como aquele que envolve a ajuda material, como auxílio financeiro e o compartilhamento de tarefas diárias. Já o suporte informacional se refere ao fornecimento de informações, conselhos e dicas que ajudam a pessoa a enfrentar situações adversas (Cobb, 1976; Rodriguez & Cohen, 1998; Sherbourne & Stewart, 1991).

O apoio emocional e o afetivo têm sido apresentados de maneiras distintas na literatura, ora como uma única função ora independentes (Cobb, 1976; Rodriguez & Cohen, 1998; Sherbourne & Stewart, 1991). Segundo (Cobb, 1976) e Rodriguez e Cohen (1998), a função de apoio emocional envolve a transmissão da mensagem de que se é benquisto, compreendido e amparado emocionalmente, além de ser um membro valoroso da rede social. Já Sherbourne e Stewart (1991) argumentam que o apoio emocional está relacionado à expressão de empatia, confiança e preocupação com o outro, e o apoio afetivo às demonstrações físicas de amor e afeto.

O estabelecimento de interações prazerosas entre os membros da rede social também é uma importante função do suporte social. Esta dimensão do apoio pode ser nomeada de interação social positiva e corresponde a ter em sua rede social pessoas disponíveis com quem se possa relaxar e realizar atividades lúdicas (Bocchi & Angelo, 2008; Sherbourne & Stewart, 1991).

A verificação de que existem recursos de suporte disponíveis à pessoa, além de uma extensa rede social, é insuficiente para garantir os efeitos benéficos do suporte social. Um componente imprescindível é a percepção de que tais recursos são adequados às demandas que se está enfrentando (Arrais, 2012; Griep, Chor, Faerstein, Werneck & Lopes, 2005; Gonçalves et al., 2011; Islam & Iqbal, 2008).

A percepção do suporte social está vinculada, portanto, às necessidades de suporte avaliadas pela própria pessoa, o que pode ser acessado se aferindo o grau de satisfação com os integrantes da rede e do tipo de suporte que lhes oferecem. A literatura tem apontado a importância de algumas variáveis para o suporte social percebido, como os aspectos sociodemográficos, de personalidade, psicopatologias e os modos de enfrentamento (Arrais, 2012; Griep, et al., 2005; Gonçalves et al., 2011; Islam & Iqbal, 2008).

Há evidências de que os recursos disponibilizados pela rede social e o suporte percebido no cotidiano auxilia no processo de adaptação parental e pode funcionar como um atenuador do estresse relacionado ao exercício da parentalidade. Diversos estudos têm investigado a percepção de suporte social de pessoas que estão frequentemente expostas a estímulos estressores, como cuidadores de crianças com deficiência (Al-Gamal & Long, 2012; Dantas et al., 2012; Gallagher & Whiteley, 2012; Polita & Tacla, 2014; Whittingham et al., 2013).

Em geral, os estudos com cuidadores de crianças com PC apontam para a insatisfação desses cuidadores com a disponibilidade de suporte nas suas mais diversas funções. As queixas, em geral, são relativas à ausência de alguém para compartilhar às tarefas de cuidado (Byrne et al., 2010; Rassafiani et al, 2012; Sawyer et al., 2011), com o acolhimento insatisfatório das queixas emocionais e com a falta de empatia, baixa satisfação com as oportunidades de lazer e a participação em atividades sociais. Somam-se a estes aspectos a dificuldade para se obter informações sobre diagnóstico, prognóstico e tratamento à criança,

bem como para acessar a rede de serviços (Almeida et al., 2015; Almeida & Rabinovich, 2014; Demitto et al, 2010; Leite, Lemos, Germano, & Carvalho, 2011; Miura & Petean, 2012; Moretti et al., 2012; Pereira, Caribé, Guimarães & Matsuda, 2011).

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2012) alerta para a necessidade do suporte social formal às famílias de crianças com deficiência, pois afirma que os cuidadores podem sofrer consequências negativas quando são a única fonte de suporte disponível a estas. A escassez de cuidados formais favorece que a pessoa com deficiência dependa em demasia de seus familiares, o que pode elevar o gasto de tempo despendido nos cuidados e dificultar a inserção econômica e social de ambos.

Relações positivas entre o tempo despendido em atividades de cuidado à criança com PC e problemas psicológicos, como elevação do estresse, têm sido relatadas em diversos estudos com cuidadores de crianças com PC. Nestes casos, a dedicação à criança parece ocorrer em detrimento do cuidado a si próprio gerando prejuízos à saúde do cuidador (Byrne et al., 2010; Rassafiani et al, 2012; Sawyer et al., 2011).

Dedicar parte do tempo para o cuidado de si mesmo poderia reduzir a sobrecarga e favorecer o bem-estar físico e mental dos cuidadores, bem como uma relação mais prazerosa com a criança (Dantas et al., 2012; Miura & Petean, 2012; Moretti et al., 2012; Oliveira et al., 2008; Rassafiani et al, 2012; Santos, 2014; Sawyer et al., 2011). Segundo Ribeiro et al., (p. 1714, 2013) “O alto investimento no cuidado dos filhos causa um sofrimento às vezes invisível (...) [que] repercute no adoecimento dos pais, o que pode gerar grande impacto social, alteração na dinâmica familiar e alto custo para o sistema de saúde”.

Neste sentido, as políticas nacionais de assistência social e de saúde, bem como a rede de serviços devem estar atentas à sobrecarga emocional dos pais, delineando diretrizes e ações que contemplem as reais demandas de apoio da família e que possam reduzir o estresse dos

cuidadores primários (Bronfenbrenner, 2011; Freitas, 2015; Lima, Cardoso & Silva, 2016; Ribeiro et al., 2013; Ribeiro et al., 2014).

O estresse parental em famílias de crianças com Paralisia Cerebral

O estresse está vinculado à percepção do indivíduo sobre sua capacidade de responder de forma efetiva as demandas que lhe são postas. É um padrão de resposta fisiológica e comportamental normal diante de estímulos que ameaçam o seu equilíbrio e criam demandas para o enfrentamento e adaptação. Entretanto, em intensidade elevada ou crônica o estresse pode comprometer a saúde e o bem-estar (Lazarus & Folkman, 1984; Lipp, 2000; Murphy et al., 2011).

O estresse decorrente do exercício da parentalidade é nomeado de estresse parental e está relacionado a autoavaliação de conformidade entre o desempenho real e o ideal no papel de pai, bem como às expectativas a respeito do filho e das características que este apresenta. O modo como os cuidadores lidam com os eventos estressores envolvidos na parentalidade exerce um papel fundamental na dinâmica de suas famílias. Felizmente, muitas desenvolvem boas habilidades para enfrentar as adversidades, contam com recursos de sua rede de apoio social e apresentam um funcionamento familiar bem-sucedido (Abidin, 1992; Britner et al., 2003; Cunha, 2016; Miranda, 2012; Ribeiro et al., 2013).

Em intensidade adequada, o estresse parental é uma variável motivacional que impulsiona os pais a buscarem recursos que lhes auxiliem no desempenho da parentalidade. Desta forma, não leva *a priori* a uma disfunção parental ou prejuízos ao sistema familiar (Abidin, 1992, 1995; Ribeiro et al., 2013).

Contudo, níveis muito baixos podem estar associados à negligência parental, pouco envolvimento com a criança e investimento reduzido no papel de pai. Já o estresse muito alto ou crônico pode levar o indivíduo a esgotar seus recursos de enfrentamento e a responder de

forma insatisfatória ao evento estressor, gerando disfunções que comprometem seu bem-estar e sua relação com a criança (Abidin, 1992, 1995; Ribeiro et al., 2013).

Alto índice de estresse parental tem sido verificado em cuidadores de crianças com PC. Considerando que a demanda de cuidado à pessoa com esse diagnóstico pode persistir ao longo de sua vida (Burkhard, 2013; Guillamón et al., 2013; Murphy et al., 2011), seus cuidadores podem desenvolver estresse crônico. Isto pode ser agravado em famílias que vivem em contextos culturais ocidentais, pois a maioria reside em centros urbanos em que há a valorização da autonomia e independência dos filhos o mais breve possível (Keller & Kärtner, 2013; Rubin & Menzer, 2010; Tulviste, Mizera & Geer, 2011).

No entanto, as consequências diretas da deficiência física parecem ser insuficientes para explicar os índices encontrados. Advoga neste sentido, estudos que verificaram a inexistência de associação entre o estresse dos pais e o nível de gravidade do comprometimento motor do filho (Oliveira & Matsukura, 2013; Parkes et al., 2011; Ribeiro et al., 2014) e outros que identificaram associação positiva entre o estresse e os problemas emocionais/comportamentais da criança (Carona et al., 2013; Freitas et al., 2014; Parkes et al., 2011; Whittingham et al., 2013).

O estresse parental pode gerar prejuízos à criança ao longo do tempo e comprometer o seu desenvolvimento. No estudo de Dang et al. (2015), os autores investigaram variáveis que pudessem prever a participação de adolescentes com PC em atividades diárias e papéis sociais em uma amostra de 818 crianças com idade entre 8 a 12 anos, acompanhada durante os cinco anos seguintes. Verificou-se que a dor, os problemas psicológicos da criança e elevado estresse parental predisseram restrição à participação dos adolescentes, sendo que o estresse parental foi preditivo de limitações em atividades que envolviam saúde, higiene, mobilidade e relações sociais.

Crianças com desenvolvimento típico também são impactadas pelo estresse parental quando este se apresenta em níveis inadequados. Na pesquisa desenvolvida por Freitas (2015) com 139 crianças sem deficiência e suas respectivas mães foi observado que o alto estresse parental estava estatisticamente associado com maior atraso no desenvolvimento infantil.

Dados preocupantes também foram descritos por Stasiak, Weber e Tucunduva (2014) ao investigarem a qualidade da interação familiar com 39 crianças com desenvolvimento típico e seus pais. Os autores encontraram uma relação significativa entre o estresse parental e as práticas educativas parentais, o alto nível de estresse contribuiu para que os pais tivessem interações mais aversivas e negativas com seus filhos.

Resultados semelhantes foram observados por Arrais (2012) em um estudo sobre o envolvimento paterno em uma amostra não-clínica de 92 homens com filhos em idade escolar. Foram identificadas correlações significativas e inversamente proporcionais entre o estresse parental e o envolvimento nos cuidados e na educação dos filhos, mensurado pela frequência com que os participantes exerciam tarefas de cuidado às suas crianças. Acrescido a isso, os pais que avaliaram que seu envolvimento com o filho era inferior as expectativas que havia tido a respeito apresentaram índices de estresse parental maiores.

Revisões sistemáticas de literatura sobre o estresse em cuidadores primários foram realizadas por Cunha (2016) e Freitas (2015), a primeira com foco exclusivo em famílias de crianças com PC e a segunda em famílias no geral. Os estudos apontaram que o alto índice de estresse pode trazer consequências negativas para a criança, como o aumento do risco para o desenvolvimento de problemas comportamentais e emocionais. Além disso, o estresse pode comprometer o envolvimento emocional do cuidador com a criança, seu senso de competência e a satisfação com o papel parental.

Por outro lado, algumas pesquisas têm descrito que cuidadores de criança com deficiência podem se sentir gratificados ao perceberem a renúncia de vários de seus interesses

em favor da criança, sentirem-se mais resilientes e com uma visão de mundo expandida (Burkhard, 2013; Cunha, 2016; Dantas et al., 2010; Guyard et al., 2012). Acrescido a isso, os fatores que inicialmente desencadearam a reação de estresse frente à deficiência podem deixar de eliciá-la quando a família se adapta às novas demandas (Bella, Garcia & Spadari-Bratfisch, 2011; Britner et al., 2003).

Bella et al. (2011) ao estudarem mães de baixa renda de crianças com PC (N= 38) e sem deficiência (N= 37) encontraram elevado índice de estresse em ambos os grupos, sendo que a percepção de estresse e o nível de cortisol salivar das primeiras foram menores do que das segundas. Uma das hipóteses explicativas para estes resultados é que a baixa renda em si pode ter sido uma constante fonte de estresse, enquanto que as demandas oriundas da deficiência perderam suas características estressoras à medida que se tornaram parte da rotina familiar.

A despeito da relevância desta temática, há pouca produção sobre o estresse parental em cuidadores de crianças com PC. Em uma revisão de literatura realizada por Ribeiro et al. (2013), período de 1998 a 2011, foram encontrados apenas 13 artigos sobre este tema, dos quais nenhum era nacional. Os autores observaram nestas produções que indicadores de satisfação com papel parental, bem como com o suporte social e a participação em atividades sociais contribuíram para reduzir o estresse.

O suporte social tem sido uma das principais variáveis vinculadas ao estresse do cuidador primários (Abidin, 1992; Britner et al., 2003; Miranda, 2012; Ribeiro et al., 2013). O suporte social parece ter tanto um caráter preventivo, favorecendo o bem-estar psicológico, quanto atenuador a situações de estresse (Arrais, 2012; Dantas et al., 2012; Gallagher & Whiteley, 2012; Gonçalves et al., 2011; Rodriguez & Cohen, 1998).

A quantidade/qualidade dos recursos disponibilizados pela rede de suporte social é um dos pontos chaves na modulação do estresse parental (Abidin, 1992; Britner et al., 2003;

Miranda, 2012; Ribeiro et al., 2013). Ressalta-se, contudo, que a percepção sobre o suporte parece ter mais influência na adaptação a experiências estressantes do que o suporte social recebido de fato. Medidas de percepção de suporte social têm sido mais associadas à saúde e ao enfrentamento de situações estressantes do que aquelas que aferem o número de recursos disponíveis e/ou a quantidade de pessoas que integram a rede social (Benson, 2012; Cohen & Will, 1985; Gonçalves et al., 2011; Rodriguez & Cohen, 1998).

A satisfação com o apoio social parece amenizar os impactos negativos da sobrecarga de cuidado e pode ser preditiva para a qualidade de vida e bem-estar dos cuidadores. A percepção de baixo suporte social está entre os fatores mais relacionados a elevados níveis de estresse de cuidadores de crianças com PC na literatura, assim como a percepção de alto suporte social tende a se mostrar relacionada a níveis adequados de estresse parental (Al-Gamal & Long, 2012; Carona et al., 2013; Miranda, 2012; Polita & Tacla, 2014; Sawyer et al., 2011; Whittingham et al., 2013).

Entretanto, os estudos de Lima et al. (2016) e Oliveira e Matsukura (2013) com cuidadores de crianças com PC apresentaram resultados um tanto divergentes a respeito da relação entre o estresse e o suporte social. No primeiro, foi identificada percepção de alto suporte social para a grande maioria dos participantes, porém o suporte e o estresse não apresentaram uma relação de dependência. No segundo, identificou-se uma boa satisfação com o suporte social, porém esta foi insuficiente para reduzir a probabilidade do aparecimento de sintomas de estresse.

Já o estudo qualitativo de Araújo et al. (2013) com mães de crianças com doenças crônicas, mostrou que é possível que a rede social do cuidador seja diversificada e ofereça apoio social significativo, mas não de maneira contínua e totalmente condizente às necessidades da família, levando-os a se sentirem pouco apoiados. Desta forma, a relação entre o estresse parental e a percepção de suporte social se mostra um fenômeno complexo,

cujas nuances devem ser compreendidas em função das características psicológicas e contextuais do cuidador, assim como da criança com PC.

Diante do quadro apresentado pela literatura, observa-se a pertinência de incluir os cuidadores nos serviços voltados à criança com PC (Britner et al., 2003; Byrne et al., 2010; Carona, et al., 2013). Salienta-se que ações para a promoção do desenvolvimento da criança, independente dela ter ou não deficiência, somente terão êxito se considerarem o sistema familiar, empoderando os cuidadores primários (Bronfenbrenner, 2011).

Em curto prazo, isto se justifica pelo impacto emocional e social de se cuidar de uma criança com deficiência e pela necessidade da colaboração da família nas intervenções terapêuticas (Miura & Petean, 2012). Em longo prazo, promove o fortalecimento da família, sistema que oferece as condições mais importantes para o desenvolvimento saudável da pessoa - o afeto e o cuidado (Bronfenbrenner, 2011).

Somam-se aos aspectos mencionados, a necessidade de cuidado a própria saúde dos cuidadores primários. O estresse elevado e a falta de suporte social podem contribuir para desregular mecanismos fisiológicos, estudos encontraram relações entre o funcionamento inadequado do sistema imune e endocrinológico com elevados índices de estresse e com baixo suporte social de cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico (Gallagher, Phillips, Drayson & Carroll, 2009; Gallagher & Whiteley, 2012; Lovell, Moss & Wetherell, 2012; Seltzer et al., 2010). Portanto, investigações sobre o estresse parental e o suporte social de cuidadores de crianças com PC articulam interesses das ciências da saúde e do desenvolvimento humano.

Neste sentido, a produção de conhecimento sobre o estresse parental e a percepção de suporte social dos cuidadores de crianças com PC permite a elaboração de políticas públicas e ações voltadas à promoção de saúde de suas famílias. Tendo em vista que o conhecimento científico sobre estes temas pode facilitar a identificação de potenciais fatores de risco e de

proteção às trajetórias de desenvolvimento destas famílias (Oliveira & Matsukura, 2013; Raina et al., 2005).

Apesar da relevância da temática, o estresse parental e a percepção de suporte social em cuidadores de crianças com PC são temas pouco estudados na Amazônia brasileira. Portanto, generalizações a partir de resultados encontrados em outros contextos podem ser inadequadas a esta região. Diante deste quadro, esta tese foi desenvolvida no Estado do Pará, situado na região oriental da Amazônia.

As mesorregiões do Estado do Pará

O Estado do Pará é unidade federativa com maior número de habitantes na Amazônia Legal¹, com 7.581.724 pessoas de acordo com o Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2010). O Pará concentra 48% da população da Região Norte, embora, em termos econômicos tenha apresentado o menor rendimento nominal mensal domiciliar *per capita* em 2015, apenas R\$ 672,00 (<http://www.cidades.ibge.gov.br/>).

O Estado do Pará é composto por 144 municípios e sua densidade demográfica é de 6,07 habitantes/km (IBGE, 2010). Devido à sua extensão territorial e a formação histórica do Estado, ele apresenta seis mesorregiões com características diversas entre si: Região Metropolitana de Belém, Nordeste Paraense, Sudeste Paraense, Sudoeste Paraense, Baixo Amazonas e Marajó. Em cada uma delas há uma cidade média que exerce o papel de centro sub-regional com concentração de serviços, bens e pessoas (Silva & Silva, 2008).

Neste estudo foi selecionada a cidade média das mesorregiões Nordeste Paraense, Sudeste Paraense e Baixo Amazonas, além da capital do estado situada na Região Metropolitana de Belém. Conforme a definição de Trindade Jr. (2011), estas cidades se

¹ De acordo com Rosa (2011, p. 2): “A Amazônia Legal é hoje composta pela totalidade dos Estados do Acre, Amapá, Amazonas, Mato Grosso, Pará, Rondônia, Roraima e Tocantins e parte do Estado do Maranhão (a oeste do meridiano de 44° WGr.) (...) cerca de 61% do território brasileiro”.

configuram como “nós” de distribuição de serviços e bens, abarcam grande parte da população regional, apresentam intenso fluxo de pessoas, informações e capitais tanto no contexto paraense quanto da Amazônia Oriental.

As cidades médias da Amazônia se diferem daquelas situadas em outras regiões que, em geral, demandam mão de obra qualificada e apresentam uma grande parcela da população na classe média. As da Amazônia são caracterizadas por trabalhadores desqualificados, empobrecimento e baixa qualidade de vida. Estas diferenças remetem a formação histórica do estado e as políticas públicas que têm sido implementadas (Trindade Jr., 2011).

A colonização portuguesa na Amazônia foi iniciada com a fundação do forte militar que deu origem a cidade de Belém, capital do Estado do Pará, em 1616, o que marcou o início da incorporação da região pelo Império Português (IBGE, 2010). No início do século XX, período denominado de a Era da Borracha, Belém se tornou o centro mundial do comércio deste tipo de látex e recebeu uma grande leva de imigrantes (Amaral, 2010).

Durante a ditadura militar, década de 60 a meados de 80, as políticas voltadas para a Amazônia impactaram fortemente o Estado do Pará por meio dos Grandes Projetos implantados nas cidades do interior, o que fortaleceu Belém como centro administrativo. Além disso, a construção da rodovia Belém-Brasília (BR 010) direcionou o vetor de urbanização de Belém para o leste, propiciando a conurbação de Belém a Ananindeua e, a outras cidades formando a Região Metropolitana de Belém -RMB (Tomazi, 2011). Atualmente, o perfil da cidade de Belém é considerado de natureza metropolitana em que se destacam as atividades comerciais e de serviços (Trindade Jr., 2006).

Já a mesorregião do Nordeste Paraense tem como cidade polo Castanhal, a 69 km de distancia de Belém (Alves, 2012). A colonização da área que deu origem ao município foi incentivada pela Província do Pará por volta do ano de 1883 quando se iniciou a construção da ferrovia entre Belém e Bragança. O governo desconsiderou a presença indígena e

implantou uma política de estímulo à imigração, com a distribuição de lotes ao longo do trajeto que havia sido planejado para a estrada de ferro (Miranda, 2012).

Durante a década de 50 e 60, Castanhal se tornou um dos principais entrepostos da capital para a região bragantina. A construção das rodovias Belém-Brasília (BR 010) e Pará-Maranhão (BR-316), bem como a convergência de oito ramais rodoviários expandiu o setor de comércio e serviços (Cardoso, Pereira & Negrão, 2013). Nos últimos 20 anos, além de se consolidar como entreposto comercial e rodoviário, Castanhal tem se configurado como assentamento de plantas industriais e atividades agroindustriais, estabelecendo com Belém intensos fluxos socioespaciais, expandindo seu crescimento populacional e urbano (Alves, 2012).

No Sudeste Paraense o processo de ocupação e exploração econômica permaneceu incipiente até o início do século XX. A data de fundação de Marabá, cidade pólo desta mesorregião, foi apenas em 1913. Somada as correntes migratórias formadas por nordestinos com baixa escolaridade, ocorreu em Marabá um grande fluxo migratório de pessoas e capitais sulistas estimulado por políticas governamentais iniciadas pelo governo de Juscelino Kubichek (1956-1960) e prosseguidas pela ditadura militar (1966-1985) (Instituto de Desenvolvimento Econômico, Social e Ambiental do Pará - IDESP, 2011; Silva & Silva, 2008; Tafner, Jr. & Silva, 2010).

Nas décadas de 60 e 70, Marabá e região receberam grandes investimentos na pecuária, na exploração florestal e mineral, além da construção de rodovias (BR-230 e PA-150), neste período houve o maior fluxo migratório da história do Pará. Este quadro gerou alterações significativas no padrão de vida do município, criou novos agentes econômicos, a desterritorialização de colonos e conflitos agrários (IDESP, 2011; Silva & Silva, 2008; Tafner, Jr. & Silva, 2010). Marabá se tornou o centro econômico e de articulação do Sudeste

paraense, sendo um entroncamento aeroviário, rodoviário e ferroviário com as regiões vizinhas dentro e fora do estado (Cardoso et al., 2013; Trindade Jr., 2011).

No Baixo Amazonas, a cidade polo é Santarém, situada a 700 km da capital do Estado do Pará. Um dos marcos da história do município é o ano de 1661 quando o padre jesuíta João Felipe Betendorf iniciou o processo de catequização de indígenas na aldeia dos Tapajós. Semelhante a Marabá, a cidade foi selecionada para receber projetos de grande porte durante o governo militar, nas décadas de 60 e 70, como a implantação dos projetos agrominerais e a construção das rodovias Cuiabá-Santarém e a Transamazônica, ambas inacabadas.

A intervenção do estado gerou intensas transformações em Santarém e nas cidades vizinhas, além da implantação de logística para atender as demandas dos pólos agrominerais. Atualmente, soma-se a consolidação da agropecuária e da produção extrativista vegetal e mineral a expansão da soja no município. Os intensos fluxos de mercadoria e pessoas via circulação rodoviária, fluvial e aérea da cidade a tornam a referência da mesorregião do Baixo Amazonas (Trindade Jr., 2011).

A Tabela 1 apresenta os dados sociodemográficos das cidades de Belém, Castanhal, Marabá e Santarém que constam no censo mais recente do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010).

Tabela 1

Dados sociodemográficos das cidades de Belém, Castanhal, Marabá e Santarém

Mesorregiões	RMB Belém	Nordeste Castanhal	Sudeste Marabá	Baixo Amazonas Santarém
População em 2010*	1.393.399	173.149	233.669	294.580
População estimada para 2016*	1.446.042	192.571	266.932	294.447
Hab./km ²	1.315,26	168,29	15,45	12,87
População residente urbana*	99%	89%	80%	73,3%
PIB per capita a preços correntes – 2013*	R\$ 18.074,07	R\$ 14.940,18	R\$ 20.687,01	R\$ 11.552,78
Índice de Desenvolvimento Humano- IDH**	0,746	0,673	0,668	0,691
Taxa de analfabetismo da população de 15 anos ou mais de idade*	03,3%	07,8%	11,4%	11,7%
Proporção de Domicílios particulares permanentes com saneamento básico adequado*	53,4%	14,4%	15,7%	27,3%
Estabelecimentos de Saúde SUS*	168	053	041	100
Número de entidades, fundações privadas e associações sem fins lucrativos para cada 100.000 habitantes***.	255	217	193	3,51

Nota: Tabela elaborada pela autora a partir dos dados do *Censo do IBGE (2010) e do **Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Atlas Brasil (2013).

*** Informação calculada a partir dos dados do IBGE (2010), Diretoria de Pesquisas, Cadastro Central de Empresas 2010. A frequência absoluta das cidades pode ser conferida em: Belém: <http://cod.ibge.gov.br/2F9V>; Castanhal: <http://cod.ibge.gov.br/22XV>; Marabá: <http://cod.ibge.gov.br/30YP>; Santarém: <http://cod.ibge.gov.br/AX7Q>

Além dos dados apresentados na Tabela 1, o estudo desenvolvido por Silva e Silva (2008) pode contribuir para uma melhor contextualização das mesorregiões paraenses. Os autores analisaram os dados sociodemográficos e econômicos, o controle social e a formação histórica das mesorregiões do Estado. Participaram do estudo 930 pessoas associadas a organizações sociais sem fins lucrativos em 33 municípios das diversas regiões paraenses.

Um dos indicadores estudados foi nomeado de “Grau de confiança da sociedade paraense” e revelou indícios de que pode haver comprometimento da capacidade de

cooperação dos cidadãos. Para o item “Pode-se confiar na maior parte das pessoas”, os percentuais de respostas sim para a Região Metropolitana, Nordeste, Sudeste e Baixo Amazonas foram inferiores a 50%, respectivamente 30,2%, 32,1%, 19,1% e 24,8%.

Os autores concluíram que estes resultados podem estar relacionados à história de conflitos, opressão e desigualdade social que marcam estas mesorregiões, cujo impacto nas relações sociais paraenses parece ter comprometido o desenvolvimento social e a organização política, e favorecido configurações sociais mais individualistas. Um aspecto que chama atenção nos dados encontrados foram os percentuais mais baixos obtidos para as mesorregiões mais distantes da capital do estado (Sudeste e Baixo Amazonas).

Considerando o panorama apresentado sobre o Estado do Pará e o que está posto na literatura sobre cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico, esta investigação se propôs a descrever indicadores de estresse parental, de percepção de suporte social e de características sociodemográficos de cuidadores de crianças com PC residentes no Estado do Pará, e verificar se existe associação entre o estresse parental e as demais variáveis.

Objetivo Geral

Descrever indicadores de estresse parental e verificar se estes se associam a características sociodemográficas e da percepção de suporte social de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral residentes em cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará.

Objetivos específicos

- Caracterizar as crianças com paralisia cerebral que residem em cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará segundo indicadores sociodemográficos e do seu quadro clínico.
- Caracterizar os cuidadores de crianças com paralisia cerebral residentes em cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará em função de indicadores sociodemográficos e da infraestrutura da comunidade do entorno do seu domicílio.
- Descrever indicadores de percepção de suporte social de cuidadores de crianças com paralisia cerebral residentes em cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará.
- Descrever indicadores de estresse parental de cuidadores de crianças com paralisia cerebral residentes em cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará.
- Verificar a existência de associação entre indicadores de estresse parental e as características sociodemográficas de cuidadores de crianças com paralisia cerebral residentes em cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará.
- Verificar a existência de associação entre indicadores de estresse parental e de percepção de suporte social de cuidadores de crianças com paralisia cerebral que residem em cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará.

CAPÍTULO II

Método

Esta pesquisa apresentou uma abordagem quantitativa. Desta maneira, as variáveis investigadas foram analisadas a partir de indicadores mensurados numericamente. Esta abordagem exige que a pesquisa transcorra segundo normas específicas, utilizando-se técnicas estatísticas para a análise de dados a fim de se evitar possíveis distorções de interpretação. Além disso, esta investigação foi transversal posto que as variáveis foram identificadas em um único ponto no tempo (Raupp & Beuren, 2003).

Os desenhos de pesquisa quantitativa podem ser experimentais e não experimentais, sendo aplicada neste trabalho a segunda classificação, uma vez que este desenho possibilita descrever, diferenciar ou examinar associações. Em relação aos propósitos, trata-se de um estudo descritivo com procedimento de coleta de dados do tipo levantamento (*Survey*) (Gil, 1999).

Segundo Gil (1999), este tipo de pesquisa objetiva descrever por meio de técnicas padronizadas de coleta de dados as características de determinada população/fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. No que se refere a nomenclatura levantamento, ela diz respeito a obtenção dos dados diretamente com as pessoas que são o público alvo do estudo. Desta forma, elas informam sobre seu comportamento, opiniões e crenças.

Participantes

Participaram 132 cuidadores de crianças com paralisia cerebral (PC) usuárias de um centro de atendimento especializado a pessoas com deficiência mantido pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais das cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará, especificamente Belém, Castanhal, Marabá e Santarém.

Os critérios de seleção dos participantes foram: ter 18 anos ou mais; ser familiar ou tutor de uma criança com PC, idade de um a 12 anos e 11 meses, com laudo médico que atestasse este diagnóstico; ser o cuidador principal há pelo menos 12 meses, definido como a pessoa que responde pelos cuidados informais à criança na maior parte do dia; tenha habilidade verbal e/ou escrita que permita responder aos instrumentos.

Ambiente

A pesquisa ocorreu nos Centros de Atendimento Educacional Especializado mantidos pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE das cidades polos das mesorregiões paraenses. Esta instituição sem fins lucrativos tem a finalidade de promover a atenção integral à pessoa com deficiência, prioritariamente aquela com deficiência intelectual e múltipla (<http://www.apaebrasil.org.br/artigo.phtml?a=2>). A Rede APAE está presente em mais de dois mil municípios em todo o território nacional, sendo 32 no Estado do Pará.

As cidades que participaram da investigação foram: Belém, capital do Estado do Pará, principal cidade da Região Metropolitana de Belém; Castanhal, cidade polo do Nordeste Paraense; Marabá, cuja mesorregião é o Sudeste Paraense; e Santarém, localizada no Baixo Amazonas.

Salienta-se que devido à ausência de centros de referência ao atendimento de crianças com PC na mesorregião do Marajó foi inviável o desenvolvimento do estudo nesta localidade. Já na cidade de Altamira, situada no Sudoeste Paraense, existe um Centro de Atendimento da APAE em funcionamento, porém no momento em que a coleta de dados foi iniciada apenas 12 crianças com paralisia cerebral estavam frequentando a instituição regularmente. Considerando que um número reduzido de participantes dificulta a realização de análises mais consistentes, optou-se pela exclusão desta cidade do desenho metodológico.

Instrumentos

- ***Inventário Sociodemográfico (ISD)***: instrumento elaborado pelo grupo de pesquisa do projeto “Saúde de famílias com crianças com paralisia cerebral: uma investigação da rede de apoio, do estresse familiar, resiliência e relações coparentais” vinculado ao Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento (LED), do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento – UFPA. O objetivo do ISD é caracterizar as crianças com PC e seus cuidadores primários (Anexo A).

O inventário apresenta uma lista de questões objetivas referentes à: a) Características da criança e do quadro clínico, tais como sexo, idade, causa da PC e problemas de saúde associados ou em comorbidade; b) Características sociodemográficas dos cuidadores, dentre elas a escolaridade, renda, situação civil, ocupação laboral e características da moradia; e c) Infraestrutura do entorno do domicílio do participante, como as características urbanísticas do entorno da moradia, bem como dos equipamentos comunitários próximos à residência.

- ***Sistema de classificação da Função Motora Grossa - GMFCS***: esta escala foi desenvolvida por Palisano e colaboradores em 1997 com base na *Gross Motor Function Measure (GMFM)* (Russell et al., 2011), a versão brasileira utilizada neste trabalho foi a de Silva, Pfeifer e Funayama (2007) (Anexo B). O instrumento visa classificar a função motora grossa da pessoa com PC segundo seu desempenho habitual em casa, na escola e nos ambientes comunitários ao invés do que seria capaz de fazer. A classificação ocorre em cinco níveis de gravidade organizados de acordo com a idade e a capacidade de iniciar o movimento, de sentar e andar.

A idade é avaliada conforme as faixas etárias presentes no instrumento, a saber: antes dos dois anos; entre o segundo e o quarto ano; entre o quarto e o sexto ano; entre o sexto e o 12º ano. Na versão revisada e ampliada de Palisano, Rosenbaum, Bartlett e Livingston (2007),

cuja versão brasileira foi traduzida por Silva et al. (2007), incluíram-se os jovens de 12 a 18 anos.

A gradação do comprometimento se dá em ordem crescente, sendo o Nível I o mais leve e o Nível V o de maior gravidade. Nos três primeiros níveis o andar se mostra possível como se verifica na descrição dos mesmos. O Nível I corresponde a comprometimentos mínimos, a pessoa anda sem limitação, porém apresenta restrições em determinados movimentos como correr e saltar. O Nível II se refere ao andar sem auxílio de aparelhos e muletas, mas com algumas limitações, em especial para andar fora de casa e na comunidade. No Nível III, o andar ocorre com auxílio de andadores ou muletas e há dificuldades para andar fora de casa e na comunidade.

Já no Nível IV a auto-mobilidade apresenta limitações mesmo com o auxílio de aparelhos, em geral, a pessoa precisa de apoio inclusive para se sentar, faz-se necessário o auxílio externo e o uso de cadeira de rodas para andar fora de casa e na comunidade. O Nível V caracteriza a pessoa que está gravemente comprometida, pois apresenta muitas restrições mesmo quando se recorre às tecnologias de apoio, sendo necessário ajuda física. As limitações não se restringem apenas a mobilidade e há graves limitações no controle da cabeça e tronco.

- ***Índice de estresse parental (PSI/SF)***: visa mensurar o estresse percebido pelos pais (Abidin, 1995). Foi utilizado o PSI em sua forma curta (PSI/SF), o qual apresenta 36 itens do tipo *Likert* pontuada de 1 (concordo totalmente) a 5 (discordo totalmente). O PSI/SF apresenta três dimensões:

- Sofrimento Parental (itens 01 a 12): avalia percepções sobre os sentimentos vivenciados pelo genitor no papel de pai/mãe.

- Interações Disfuncionais entre Pai e Criança (itens 13 a 24): verifica as percepções que os genitores têm de que seus filhos são ou não compatíveis com as suas expectativas e se suas interações com a criança reforçam o seu papel de pai/mãe.

- Criança Difícil (itens 25 a 36): verifica algumas características comportamentais das crianças que as tornam mais fáceis ou mais difíceis de manejar.

Minetto (2010) após Back-Translation e adaptação semântica da versão portuguesa desenvolvida por Santos (1997) verificou que os índices alpha de Cronbach do instrumento a partir de uma amostra de 120 participantes variaram entre 0,85 a 0,86. No estudo de Lima et al. (2016) com uma amostra de 100 cuidadores de crianças com PC em um hospital de referência de Belém-Pa, bons índices de confiabilidade do instrumento também foram encontrados, com o alpha de Cronbach variando de 0,70 a 0,77.

- ***Medical Outcomes Study Social Support Survey – MOS-SSS*** (Sherbourne & Stewart, 1991): este instrumento visa medir tanto a rede social quanto a percepção de suporte social funcional. Neste estudo, foi utilizada a seção que avalia a percepção de suporte, a qual é composta por 19 questões que se iniciam com a sentença: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém...?”. Os participantes respondem em uma escala *Likert* que varia de Nunca (1) a Sempre (5) (Anexo C).

O conteúdo das questões/itens do MOS-SSS se referem às funções do suporte social e são agrupados em cinco fatores. O “Apoio material” que se refere à disponibilidade de recursos que possibilitem a realização de atividades cotidianas (itens 01 a 04). O “Apoio afetivo” que envolve a demonstração física de amor e afeto (itens 05 a 07). O “Apoio emocional” que está relacionado com a expressão de empatia, confiança e preocupação com o outro (itens 08 a 11). O “Apoio informacional” que diz respeito ao fornecimento de orientações, esclarecimentos e sugestões (itens 12 a 15). E por fim, a “Interação Social

Positiva” que está relacionada à disponibilidade de pessoas com quem se possa manter interações prazerosas (itens 16 a 19).

O instrumento apresenta bons indicadores de confiabilidade e validade, tanto na versão original (teste-reteste: 0,78 e consistência interna a partir de 0,91) quanto no estudo de Griep (2003), cujos coeficientes *de alpha de Cronbach* foram maiores que 0,83 e as medidas de concordância maiores que 0,7, dentre elas: estatística kappa e estatística kappa ponderada. Os estudos de brasileiros de Griep et al. (2005) e Lima et al., (2016) também encontraram boa consistência interna dos itens (alpha de Cronbach a partir de 0,75).

Recentemente Zanini e Peixoto (2016) realizaram um estudo com 998 pessoas que objetivou estimar novas evidências de validade com base na estrutura interna e precisão da versão brasileira do MOS-SSS. Os resultados apontaram evidência de validade e acurácia, além disso, os fatores identificados apresentaram conformidade com a proposta teórica que fundamentou o desenvolvimento do instrumento (Sherbourne & Stewart, 1991).

Procedimento

Inicialmente, o projeto desta pesquisa foi apresentado em reunião do Conselho da Federação das APAEs do Estado do Pará a fim de solicitar apoio para a realização da pesquisa, tais como contato telefônico e o e-mail dos dirigentes das APAEs das cidades de Belém, Castanhal, Marabá e Santarém. Em seguida, a direção da APAE destas cidades foi contata com o objetivo de apresentar o projeto de pesquisa e solicitar a autorização para desenvolvê-lo. Após retorno favorável (Anexos D, E, F e G) dos dirigentes, procedeu-se uma fase de preparação logística para a viabilização da pesquisa, o que incluiu o treino de auxiliares de pesquisa e procedimentos necessários para definir a composição de uma amostra que fosse representativa da população de cuidadores principais de crianças com PC atendidas na APAE de cada cidade.

A pesquisa foi desenvolvida pela autora deste trabalho e por auxiliares de pesquisa voluntários com formação em Psicologia ou graduandos deste curso. Antes de iniciar o período de coleta de dados, realizaram-se reuniões entre os pesquisadores a fim de estudar as variáveis investigadas nesta tese, além de treino para a abordagem dos participantes e aplicação dos instrumentos, o que incluiu a realização de pesquisa piloto com mães de crianças com paralisia cerebral sem vínculo com a APAE. Ressalta-se que para o uso da GMFCS o treinamento foi conduzido por fisioterapeutas.

Sobre o procedimento para a definição do número de participantes que comporiam a amostra foi necessário, em um primeiro momento, ter acesso à informação do número de crianças atendidas nas APAES das cidades citadas anteriormente, cujo cuidador principal atendesse aos critérios de seleção dos participantes. Deste modo, solicitou-se uma listagem dos nomes destas crianças e de seus responsáveis legais, além do contato telefônico destes. Em seguida calculou-se o tamanho da amostra de participantes, para a qual se adotou o nível de confiança de 95%. A fórmula utilizada foi:

$$n = \frac{N \times n_0}{N + n_0}$$

$$\text{onde } n_0 = \frac{1}{e^2} = \frac{1}{0,05^2} \quad (e = \text{Erro Amostral})$$

Sendo N o número de crianças com PC atendidas nas APAES das cidades polos e n o tamanho da amostra. Em seguida, foram calculados os pesos proporcionais por cidade:

$$\text{Peso} = \frac{\text{População de crianças com PC atendida na cidade}}{\text{Somatório da população de crianças com PC atendida em cada uma das cidades}}$$

Para se obter o tamanho da amostra estratificada por cidade foi utilizado a fórmula: $n^1 = \text{INTEIRO}(\text{Peso} \times n) + 1 =$

A Tabela 2 apresenta os valores correspondentes ao tamanho da população de crianças atendidas na APAE de cada cidade, além dos pesos e do tamanho da amostra estratificada, que apresenta o número mínimo de cuidadores que deveriam participar da pesquisa para que esta fosse representativa.

Tabela 2

Valores referentes à população de crianças com PC atendidas, ao peso e ao tamanho da amostra estratificada de cada cidade

Cidade	População de crianças com PC atendidas	Peso	Tamanho da amostra estratificada
Belém	24	0,1371	17
Castanhal	32	0,1829	23
Marabá	76	0,4343	53
Santarém	43	0,2457	30
Total	175	-	123

A fim de se garantir uma amostra representativa da população estudada, utilizou-se a estratégia de convidar todas as pessoas cujos nomes constavam na listagem fornecida pela instituição. Os convites foram realizados via contato telefônico ou pessoalmente, uma vez que a pesquisadora ou um dos auxiliares de pesquisa fizeram visitas a cada uma das APAE'S diariamente por no mínimo uma semana permanecendo na sala de espera durante todo o horário de funcionamento da instituição para efetivar o convite.

Foi possível convidar 20 cuidadores na cidade de Belém, 32 em Castanhal, 64 em Marabá e 33 em Santarém. O número de pessoas em cada cidade que aceitaram participar e que completaram todos os instrumentos está apresentado na Tabela 3.

Tabela 3

Valores referentes ao número de participantes de cada cidade

Cidade	Número de Participantes
Belém	18
Castanhal	30
Marabá	54
Santarém	30
Total	132

A coleta ocorreu em uma sala reservada e cada cuidador foi entrevistado individualmente em um ou dois encontros, os quais duraram em média de 20 a 30 minutos. Os instrumentos foram aplicados na sequência em que foram descritos na seção anterior: ISD, GMFCS, PSI/SF e a MOS-SSS. A exceção do GMFCS, os demais foram lidos pelo pesquisador que também assinalava a resposta dada pelo participante.

Em relação ao GMFCS, os participantes foram solicitados a descrever o desempenho motor habitual da criança em casa e espaços comunitários. Os mesmos foram questionados sobre o uso de tecnologia assistiva, do uso de aparelhos de locomoção e de cadeiras de rodas pela criança.

A pesquisa foi desenvolvida segundo os princípios éticos da Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde. O projeto desta investigação foi avaliado pelo Comitê de Ética do Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará, tendo obtido parecer favorável para sua execução (protocolo n. 1.447.671, Anexo H). A coleta dos dados somente se iniciou após a apresentação dos objetivos da pesquisa e o esclarecimento das dúvidas dos cuidadores quanto a eles e a sua participação, seus riscos e benefícios e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo I). Além disso, as informações prestadas foram mantidas sob sigilo e os instrumentos respondidos permaneceram sob a guarda da pesquisadora.

Análise de dados

Esta pesquisa utilizou a estatística descritiva para a análise de dados e foi desenvolvida em duas etapas. A primeira teve o objetivo de descrever os indicadores sociodemográficos, de percepção de suporte social e do estresse parental por meio de medidas de tendência central. A segunda etapa visou verificar a existência de associação entre o estresse parental e as demais variáveis com uso da técnica Análise de Correspondência. Os resultados obtidos na primeira etapa originaram os capítulos III, IV e V, já os da segunda o capítulo VI.

A fim de executar os procedimentos de análises descritos, os dados do ISD, PSI/SF e MOS-SSS foram transcritos para o aplicativo estatístico Statistica, versão 6.0. Em seguida, quantificou-se a frequência obtida para cada categoria das variáveis estudadas.

No que diz respeito aos dados do ISD, as características das crianças com PC foram categorizadas segundo o gênero, a idade, posição na prole, causa da paralisia cerebral, gravidade do comprometimento motor, possuir plano de saúde, existência e tipos de comorbidades/problemas de saúde associadas à PC. Em relação aos cuidadores, as variáveis utilizadas foram: grau de parentesco com a criança, idade, ocupação laboral, renda familiar, se beneficiário de auxílio financeiro governamental, escolaridade, situação civil, se divide os cuidados à criança, área de residência e número de moradores da residência. Quanto às características do entorno do domicílio do cuidador, estas foram categorizadas em função de: pavimentação da rua, existência de calçamento e de equipamentos comunitários (escola/creche, posto de saúde, associação ou centro comunitário, quadra de esportes, clube e praça).

No caso do PSI/SF e da MOS-SSS os instrumentos apresentam diretrizes de correção e categorias (ou fatores/dimensões) já definidas na literatura. A correção do PSI/SF foi realizada conforme Minetto (2010): as respostas de todos os itens foram somadas para gerar o escore da escala geral do PSI/SF, em seguida a somatória ocorreu em função das dimensões

do instrumento. Os valores dos itens variaram de 01 para a opção de resposta “Concordo Completamente” a 05 para “Discordo Completamente”, informa-se que foi realizada a devida inversão dos itens que apresentam tal prerrogativa.

O Estresse Parental Total correspondeu ao escore total obtido pelo cuidador no PSI/SF, classificado em “Estresse Baixo” e “Estresse Alto”, respectivamente: “53 a 94” e “95 a 136”. O conjunto de valores que compõe estas classificações foram definidos pelo estabelecimento de dois intervalos iguais a partir do escore mínimo e máximo obtidos pelos cuidadores. Este procedimento também foi aplicado às variáveis da Percepção de Suporte Social.

Segundo Ribeiro (2013), escores iguais ou superiores a 94 na escala total do PSI/SF são preocupantes. Apesar do instrumento não ser suficiente para um diagnóstico, pontuações acima do ponto de corte indicam alto nível de estresse e a necessidade de avaliação clínica. Em relação às dimensões, a autora utilizou os seguintes pontos de corte: 33 para “Sofrimento parental”; 28 para “Interações disfuncionais pai e filho” e 37 para “Criança difícil”, sendo também estes os valores utilizados neste trabalho.

Na sequência, com o objetivo de compreender de maneira pormenorizada quais aspectos apresentados no PSI/SF favoreceriam níveis elevados de estresse parental, realizou-se uma análise do instrumento item a item. Foram calculados a frequência e o percentual para cada opção de resposta do PSI/SF: Concordo Totalmente; Concordo; Não tenho certeza da resposta; Discordo; e Discordo Totalmente.

A correção da MOS-SSS foi realizada pela soma das pontuações assinaladas pelo participante em cada item, atribui-se o valor de 01 para a resposta “Nunca” e 05 para “Sempre”. Este procedimento foi realizado para calcular a MOS-SSS total, ou seja o Suporte Social total, e cada fator do apoio social.

Em seguida, mensurou-se a frequência e o percentual de respostas assinaladas para cada item da MOS-SSS nas opções: “Nunca”, “Raramente”, “Às vezes”, “Quase sempre” e “Sempre”. Devido a identificação de baixa frequência de respostas em algumas opções e o contraponto entre “Nunca” e “Sempre” se realizou uma segunda mensuração dos dados, agrupando-os em três categorias: “Nunca ou Raramente”, “Às vezes”, “Quase sempre ou Sempre”.

Finalizada a primeira etapa de análise de dados, iniciou-se a segunda por meio da análise de correspondência, técnica estatística exploratória utilizada com o objetivo de verificar associações ou similaridades entre variáveis qualitativas ou variáveis contínuas categorizadas. Esta é uma técnica de interdependência e visa a representação ótima da estrutura dos dados observados, sua principal característica é a redução dos dados a serem analisados pelo pesquisador com perda mínima de informações, transformando as linhas e colunas das tabelas em unidades correspondentes, o que facilita a representação conjunta dos dados (Fávero et al., 2009).

Para validar a técnica da análise de correspondência é necessário seguir alguns pressupostos. Pestana e Gageiro (2005) recomendam que primeiramente seja realizado o teste qui-quadrado (χ^2) para verificar a existência de dependência entre as variáveis em estudo. As hipóteses testadas são H_0 : as variáveis são independentes e H_1 : as variáveis são dependentes. De acordo com Díaz e López (2007), a estatística do teste qui-quadrado é dado por

$$\chi^2 = \sum_{i=1}^l \sum_{j=1}^c \frac{(O_{ij} - E_{ij})^2}{E_{ij}} \quad (1)$$

em que O_{ij} é a frequência observada e E_{ij} é a frequência esperada para a i -ésima linha e j -ésima coluna da tabela de contingência, definido por

$$E_{ij} = \frac{(\text{soma da linha } i) \times (\text{somada coluna } j)}{\text{Total}} \quad (2)$$

Com a rejeição da hipótese nula (H_0) no teste qui-quadrado (χ^2), a próxima etapa consiste em calcular o critério β para verificar a dependência entre as categorias das variáveis. Em que as hipóteses testadas são H_0 : as categorias das variáveis são independentes e H_1 : as categorias das variáveis são dependentes. Se o valor de $\beta \geq 3$, indica-se a rejeição da hipótese (H_0), concluindo-se que as categorias das variáveis são associadas entre si. De acordo com Fávero et al. (2009), o cálculo do critério β é obtido pela seguinte fórmula

$$\beta = \frac{\chi^2 - (l-1)(c-1)}{\sqrt{(l-1)(c-1)}}, \quad (3)$$

em que χ^2 é o valor do qui-quadrado; l é o número de linhas e c é o número de colunas da tabela de contingência.

Outro importante pressuposto a ser analisado é o cálculo do percentual de inércia referente à variação explicada por cada dimensão. De acordo com Ramos et al. (2008), quando utilizada a análise de correspondência simples as associações são propagadas em um plano bidimensional, logo, a soma do percentual de inércia das dimensões 1 e 2 deve ser igual ou superiores a 70% para que os resultados sejam válidos.

Para saber qual é a probabilidade de uma categoria de variável estar associada com outra é necessário calcular o coeficiente de confiança utilizando um procedimento baseado nos resíduos, este é definido pela diferença entre as frequências esperadas e as observadas. O resíduo padronizado é dado por (Ramos et al., 2008),

$$Z_{res} = \frac{O_{ij} - E_{ij}}{\sqrt{E_{ij}}}. \quad (4)$$

em que O_{ij} é a frequência observada e E_{ij} é a frequência esperada calculada por meio da Equação (2).

Por fim, após a obtenção dos valores dos resíduos, calcula-se o coeficiente de confiança (γ), para verificar a significância dos resíduos calculados, por meio de (Ramos et al., 2008),

$$\gamma = \begin{cases} 0 & \text{se } Z_{res} \leq 0; \\ 1 - 2 \times [1 - P(Z < Z_{res})], & \text{se } 0 < Z_{res} < 3; \\ 0 & \text{se } Z_{res} \geq 3, \end{cases} \quad (5)$$

sendo que Z_{res} é uma variável aleatória com distribuição de probabilidade normal padrão. As associações entre as categorias são consideradas significativas quando o valor do coeficiente de confiança indica probabilidades moderadamente significativas, a saber $50\% \leq \gamma \times 100 < 70\%$ ou quando o valor do coeficiente de confiança indica probabilidades fortemente significativas, isto é ($\gamma \geq 70,00\%$).

Em todos os testes, fixou-se $\alpha = 5\%$ ($p \leq 0,05$) para rejeição da hipótese nula. As variáveis investigadas pela AC foram analisadas em função do Estresse Parental Total, sendo agrupadas em variáveis sociodemográficas do cuidador e da Percepção de Suporte Social.

Variáveis sociodemográficas do cuidador

- Escolaridade do cuidador: “Sem Instrução e Ensino Fundamental Incompleto (SI e EFI)”;
- “Ensino Fundamental Completo (EFC)” e “Ensino Médio Completo ou Ensino Superior Concluído ou em Curso (EMC, ESC ou ESI)”;
- Idade do cuidador: “18 a 30 anos”; “31 a 40 anos”; e “A partir de 41 anos”;
- Se casado: “Sim” e “Não”;
- Se divide o cuidado à criança: “Sim” e “Não”;
- Renda familiar: “Até 01 salário mínimo”; “Maior que 01 salário até 02 salários mínimos”;
- “Acima de 02 salários mínimos”;
- Número de pessoas residentes na casa: “Até 04 pessoas” e “05 pessoas ou mais”
- Idade da criança com PC sob seus cuidados: “01 a 04 anos”; “05 a 8 anos”; e “A partir de 09 anos”;

- Comprometimento motor da criança com PC: “Leve” (GMFCS Níveis I, II e III); “Grave” (GMFCS Níveis IV e V);
- Deficiência Intelectual ou déficit cognitivo da criança: “Sim” e “Não”

Informa-se que estas variáveis foram utilizadas por sua pertinência científica e por ter alcançado os critérios necessários para o uso da Análise de Correspondência.

Variáveis da Percepção de Suporte Social

- Suporte Social Total: Baixo (21 a 57) e Alto (58 a 95);
- Apoio Material: Baixo (04 a 12) e Alto (13 a 20);
- Apoio Afetivo: Baixo (03 a 08) e Alto (10 a 15);
- Apoio Emocional: Baixo (04 a 12) e Alto (13 a 20);
- Apoio Informacional: Baixo (04 a 12) e Alto (13 a 20);
- Interação Social Positiva: Baixo (04 a 12) e Alto (13 a 20).

CAPÍTULO III

CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E DE SEUS CUIDADORES

Este capítulo apresenta os dados que foram coletados com o intuito de caracterizar as crianças com paralisia cerebral (PC), residentes nas cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará, e seus cuidadores em função de indicadores sociodemográficos, do quadro clínico da criança e da infraestrutura da comunidade no entorno do seu domicílio.

Resultados

Características da criança com Paralisia Cerebral

Inicialmente serão apresentados os dados referentes à criança com PC. Os dados sociodemográficos e do quadro clínico estão expostos na Tabela 4 e 5.

Tabela 4

Caracterização das crianças com PC em função da cidade, do gênero, posição na prole, GMFCS e plano de saúde

Variáveis	Cidades				
	Belém N (%)	Castanhal N (%)	Marabá N (%)	Santarém N (%)	Total N (%)
Gênero					
Feminino	14 (78%)	11 (37%)	29 (54%)	12 (40%)	66 (50%)
Masculino	04 (22%)	19 (63%)	25 (46%)	18 (60%)	66 (50%)
Faixa etária					
De 01 a 4 anos	06 (33%)	11 (37%)	15 (28%)	16 (53%)	48 (36%)
De 05 a 8 anos	07 (39%)	13 (43%)	24 (44%)	09 (30%)	53 (40%)
De 09 a 12 anos	05 (28%)	06 (20%)	15 (28%)	05 (17%)	31 (24%)
Posição na prole^a					
Primeiro	16 (88,9%)	15 (52%)	24 (44%)	12 (40%)	67 (51%)
Segundo	02 (11,1%)	04 (14%)	10 (19%)	07 (23%)	23 (18%)
Terceiro	00 (00%)	08 (27%)	08 (15%)	06 (20%)	22 (17%)
A partir de quatro	00 (00%)	02 (07%)	12 (22%)	05 (17%)	19 (14%)
Causa da Paralisia Cerebral					
Pré-natal	01 (5,5%)	02 (6,7%)	06 (11%)	06 (20%)	15 (11%)
Perinatal	11 (61%)	14 (46,6%)	30 (55%)	09 (30%)	64 (48%)
Pós-natal	01 (5,5%)	02 (6,7%)	02 (04%)	05 (17%)	10 (08%)
Diversas ou não sabe ^b	05 (28%)	12 (40%)	16 (30%)	10 (33%)	43 (33%)
GMFCS					
Níveis I, II e III	04 (22%)	17 (57%)	21 (39%)	10 (33%)	52 (39%)
Níveis IV e V	14 (78%)	13 (43%)	33 (61%)	20 (67%)	80 (61%)
Plano de saúde^c					
Sim	14 (82%)	04 (13%)	06 (11%)	09 (31%)	33 (25%)
Não	03 (18%)	26 (87%)	48 (89%)	20 (69%)	97 (75%)
Problema de saúde					
Sim	17 (94%)	27 (90%)	53 (98%)	26 (87%)	123 (93%)
Não	01 (06%)	03 (10%)	01 (02%)	04 (13%)	09 (07%)

Nota: N: Frequência de respostas de uma determinada categoria de análise.

^aFoi identificado um (01) *missing* na cidade de Castanhal.

^bEsta categoria incluiu as seguintes respostas: cuidador não soube informar ou relatou mais de uma causa, sendo que estas ocorreram em diferentes fases do desenvolvimento cerebral.

^cFoi identificado um (01) *missing* na cidade de Belém e Santarém.

Em relação à variável gênero, as cidades de Belém e Castanhal apresentaram as maiores divergências entre as categorias, na primeira cidade se identificou predomínio do sexo feminino e na segunda do masculino. Já a análise por faixa etária revelou que em Belém, Castanhal e Marabá a maioria das crianças tinha de cinco a oito anos (05 a 08), já em Santarém houve predominância de crianças menores (faixa de 01 a 04 anos).

No tocante a posição na prole, verificou-se em todas as cidades maior frequência de criança primogênitas, especialmente em Belém e Marabá, uma vez que na primeira cidade quase a totalidade dos cuidadores apresentou tal característica. Os dados sobre a causa da paralisia cerebral indicaram que em Belém, Castanhal e Marabá a categoria “Perinatal” obteve a frequência mais alta, em Santarém esta foi a segunda categoria mais assinalada pelos cuidadores, sendo a primeira a “Diversas ou não sabe”.

Identificou-se que a maioria das crianças das cidades de Belém, Marabá e Santarém apresentou grave comprometimento motor, sendo a frequência dos níveis IV e V do GMFCS mais alta do que a obtida nos níveis I, II e III. Em Castanhal foi encontrado predomínio dos níveis I, II e III. Além do comprometimento motor acentuado, problemas crônicos de saúde acometem um grande número de crianças. Somente nove de um total de 132 de cuidadores afirmaram que suas crianças não apresentavam doenças crônicas. Em contra partida, poucas crianças são usuárias de plano de saúde em Castanhal, Marabá e Santarém.

A Tabela 5 apresenta o detalhamento dos problemas de saúde das crianças, organizados em 10 categorias: “Deficiência intelectual ou déficit cognitivo”; “Deficiência (s) sensorial (s)”; “Dificuldade para oralizar”; “Disfunções gástricas”; “Epilepsia”; “Micro ou Hidrocefalia”; “Problemas respiratórios”; “Síndromes genéticas”; “Transtorno do Espectro Autista (TEA)”; e “Outros problemas”.

Tabela 5

Caracterização dos problemas de saúde das crianças com PC em função da cidade

Variáveis	Cidades				Total N (%)
	Belém N (%)	Castanhal N (%)	Marabá N (%)	Santarém N (%)	
Deficiência intelectual					
Sim	04 (22,2%)	13 (43,3%)	25 (46,3%)	13 (43,3%)	55 (41,7%)
Não	14 (77,8%)	17 (56,7%)	29 (53,7%)	17 (56,7%)	77 (58,3%)
Deficiência sensorial					
Sim	07 (38,9%)	08 (26,7%)	12 (22,2%)	01 (03,3%)	28 (21,2%)
Não	11 (61,1%)	22 (73,3%)	42 (77,8%)	29 (96,7%)	104 (78,8%)
Dificuldade para oralizar					
Sim	15 (83,3%)	23 (76,7%)	48 (88,9%)	18 (60,0%)	104 (78,8%)
Não	03 (16,7%)	07 (23,3%)	06 (11,1%)	12 (40,0%)	28 (21,2%)
Disfunções gástricas					
Sim	02 (11,1%)	06 (20,0%)	14 (25,9%)	02 (6,7%)	24 (18,2%)
Não	16 (88,9%)	24 (80,0%)	40 (74,1%)	28 (93,3%)	108 (81,8%)
Epilepsia					
Sim	05 (27,8%)	07 (23,3%)	25 (46,3%)	13 (43,3%)	50 (37,9%)
Não	13 (72,2%)	23 (76,7%)	29 (53,7%)	17 (56,7%)	82 (62,1%)
Micro ou Hidrocefalia					
Sim	06 (33,3%)	02 (06,7%)	12 (22,2%)	09 (30,0%)	29 (22,0%)
Não	12 (66,7%)	28 (93,3%)	42 (77,8%)	21 (70,0%)	103 (78,0%)
Problemas respiratórios					
Sim	06 (33,3%)	09 (30,0%)	14 (25,9%)	07 (23,3%)	36 (27,3%)
Não	12 (66,7%)	21 (70,0%)	40 (74,1%)	23 (76,7%)	96 (72,7%)
Síndromes genéticas					
Sim	01 (05,6%)	03 (10,0%)	02 (03,7%)	02 (06,7%)	08 (06,1%)
Não	17 (94,4%)	27 (90,0%)	52 (96,3%)	28 (93,3%)	124 (93,9%)
TEA					
Sim	00 (00,0%)	00 (00,0%)	01 (01,9%)	04 (13,3%)	05 (03,8%)
Não	18 (100%)	30 (100%)	53 (98,1%)	26 (86,7%)	127 (96,2%)
Outros problemas					
Sim	04 (22,2%)	02 (06,7%)	06 (11,1%)	04 (13,3%)	16 (12,1%)
Não	14 (77,8%)	28 (93,3%)	48 (88,9%)	26 (86,7%)	116 (87,9%)

Nota: N: Frequência de respostas de uma determinada categoria de análise.

Observou-se que quase a totalidade das crianças apresentou vários problemas de saúde crônica, sendo as mais frequentes a “Deficiência Intelectual ou déficit cognitivo”, a “Dificuldade para oralizar” e a “Epilepsia”.

A subseção a seguir apresenta os resultados de caracterização sociodemográfica dos cuidadores e do entorno do seu domicílio.

Características sociodemográficas dos cuidadores

A Tabela 6 expõe a frequência e o percentual obtido nas categorias das variáveis sociodemográficas dos cuidadores em função da cidade.

Tabela 6

Variáveis sociodemográficas dos cuidadores por cidade

	Cidades				
	Belém N (%)	Castanhal N (%)	Marabá N (%)	Santarém N (%)	Total N (%)
Parentesco com a criança					
Mãe	17 (94,4%)	27 (90%)	50 (92,6%)	25 (83,3%)	119 (90%)
Outro	01 (05,6%)	03 (10%)	04 (07,4%)	05 (16,7%)	13 (10%)
Faixa etária					
18 a 30 anos	09 (50,0%)	16 (53,3%)	19 (35,2%)	15 (50,0%)	59 (44,7%)
31 a 40 anos	08 (44,4%)	12 (40,0%)	22 (40,7%)	06 (20,0%)	48 (36,4%)
A partir de 41 anos	01 (05,6%)	02 (06,7%)	13 (24,1%)	09 (30,0%)	25 (18,9%)
Ocupação laboral					
Do lar	13 (72,2%)	25 (83,3%)	48 (88,9%)	23 (76,7%)	109 (82,6%)
Outro	05 (27,8%)	05 (16,7%)	06 (11,1%)	07 (23,3%)	23 (17,4%)
Renda Familiar					
Até 01 salário mínimo	06 (33,3%)	19 (63,3%)	20 (37,0%)	12 (40,0%)	57 (43,2%)
De 01 a 02 salários mínimos	08 (44,4%)	09 (30,0%)	23 (42,6%)	12 (40,0%)	52 (39,4%)
De 02 a 03 salários mínimos	03 (16,7%)	00 (00%)	08 (14,8%)	02 (06,7%)	13 (09,8%)
Mais de 03 salários	01 (5,6%)	02 (6,7%)	03 (05,6%)	04 (13,3%)	10 (07,6%)
Auxílio financeiro governamental					
Sim	16 (88,9%)	24 (80,0%)	50 (92,6%)	28 (93,3%)	118 (89,4%)
Não	02 (11,1%)	06 (20,0%)	04 (07,4%)	02 (06,7%)	14 (10,6%)

Nota: N: Frequência de respostas de uma determinada categoria de análise.

^aE.F.I - Ensino Fundamental Incompleto; E.F.C - Ensino Fundamental Completo; E.M.I -Ensino Médio Incompleto; E.S.C - Ensino Superior Completo.

Tabela 6

Variáveis sociodemográficas dos cuidadores por cidade (Continuação)

	Cidades				
	Belém N (%)	Castanhal N (%)	Marabá N (%)	Santarém N (%)	Total N (%)
Escolaridade^a					
Sem instrução ou E.F.I	01 (5,5%)	14 (46,7%)	16 (29,6%)	08 (26,7%)	39 (29,6%)
E.F.C ou E.M.I	04 (22,2%)	06 (20,0%)	16 (29,6%)	06 (20,0%)	32 (24,2%)
Ensino Médio	10 (55,6%)	07 (23,3%)	20 (37,1%)	13 (43,3%)	50 (37,9%)
E.S.C ou em curso	03 (16,7%)	03 (10,0%)	02 (3,7%)	03 (10,0%)	11 (8,3%)
Tem cônjuge/companheiro					
Sim	17 (94,4%)	20 (66,7%)	36 (66,7%)	23 (76,7%)	96 (72,7%)
Não	01(5,6%)	10 (33,3%)	18 (33,3%)	07 (23,3%)	36 (27,3%)
Há um segundo cuidador					
Sim	13 (72,2%)	21 (70,0%)	30 (55,6%)	19 (63,3%)	83 (63%)
Não	05 (27,8%)	09 (30,0%)	24 (44,4%)	11 (36,7%)	49 (37%)
Quem é o 2º cuidador					
Cônjuge/companheiro	09 (69,2%)	08 (38,1%)	13 (43,3%)	10 (52,6%)	40 (48%)
Outro	04 (30,8%)	13 (61,9%)	17 (56,7%)	09 (47,4%)	43 (52%)
Onde reside					
Zona urbana	17 (94,4%)	20 (66,7%)	50 (92,6%)	28 (93,3%)	115 (87,1%)
Zona rural	01 (5,6%)	10 (33,3%)	04 (7,4%)	02 (6,7%)	17 (12,9%)

Nota: N: Frequência de respostas de uma determinada categoria de análise.

^aE.F.I - Ensino Fundamental Incompleto; E.F.C - Ensino Fundamental Completo; E.M.I -Ensino Médio Incompleto; E.S.C - Ensino Superior Completo.

Os cuidadores foram em sua maioria mulheres, especificamente 128. Em todas as cidades a grande maioria da amostra foi composta de mães das crianças com PC, as quais estavam casadas ou conviviam maritalmente. Apesar disso, em Castanhal e Marabá um terço dos cuidadores não tem cônjuge.

Em relação à idade, notou-se maior frequência de cuidadores mais jovem, ou seja, nas duas primeiras faixas etárias, sendo a média de idade em torno de 30 anos (Belém $30,6 \pm 7,3$ anos; Castanhal $31,1 \pm 6,9$ anos; Marabá $33,9 \pm 7,7$ anos; e Santarém $31,5 \pm 6,5$ anos). A

respeito da naturalidade dos cuidadores, os nascidos no Estado do Pará compuseram praticamente toda a amostra (N = 111). Apenas Marabá contrastou entre as cidades, pois quase um terço da amostra (N=17) foi oriunda de outros Estados.

A ocupação de dona de casa foi a mais recorrente entre os cuidadores, haja vista que a atividade laboral remunerada foi exercida por um número reduzido de pessoas, especificamente 23, destas somente nove estavam inseridos no mercado formal (Belém, N = 02; Castanhal, N = 02; Marabá, N = 02; e Santarém, N = 03).

Em relação à renda familiar, pelo menos um terço da amostra de cada cidade relatou viver com até um salário mínimo. A situação menos crítica foi a de Belém, tendo em vista que foi a única para qual a faixa que obteve maior frequência foi a “De 02 a 03 salários mínimos”. A renda foi calculada sem considerar o auxílio financeiro oriundo de políticas públicas socioassistências. Programas como Bolsa Família e o Benefício de Prestação Continuada beneficiavam 118 dos 132 cuidadores.

A distribuição dos cuidadores segundo a escolaridade se deu de forma semelhante nas cidades de Castanhal, Marabá e Santarém, verificou-se que nestas houve maior frequência de pessoas que não concluíram o Ensino Médio. Em Castanhal praticamente metade da amostra (N= 14) se declarou sem nenhuma instrução ou com o Ensino Fundamental Incompleto. Belém é a única cidade onde o número de pessoas com o Ensino Médio Completo se sobrepõe as demais categorias.

Dos 132 cuidadores, 83 contam com a ajuda de um segundo cuidador, sendo o cônjuge o mais citado, independente da cidade, como aquele com quem o cuidador divide os cuidados à criança (Belém, N = 09; Castanhal, N = 08; Marabá, N = 13; e Santarém, N = 10).

A respeito da área de residência dos cuidadores, verificou-se que em todas as cidades a maioria reside na zona urbana. Contudo, é importante salientar que em Castanhal um terço dos entrevistados mora na zona rural. Em relação às características das residências dos

cuidadores, assim como da infraestrutura existente em seu entorno, os dados serão descritos em termos percentuais, os valores brutos podem ser consultados na Tabela 15, que se encontra no Anexo J.

Em todas as cidades foi verificado que a maioria reside em casa própria, sendo o menor percentual o de Belém com 61,1% e o maior o de Santarém com 83,3%. Além disso, a maioria também dispõe de energia elétrica e coleta de lixo, sendo os percentuais obtidos para estes aspectos iguais ou maiores a 80%. Em contrapartida, poucos têm acesso à rede pública de esgoto, Belém se diferencia por apresentar um percentual bem maior que as demais cidades (Belém, 61,1%; Castanhal, 3,3%; Marabá, 9,3%; e Santarém, 0%).

Averiguou-se que pelo menos 40% da amostra de todas as cidades reside em casas com até quatro cômodos. Por outro lado, foi justamente na casa destes que a razão entre o número de pessoas por cômodos (Pessoa/Cômodo) no domicílio foi maior, com resultados próximos ao dobro daqueles que residiam em casas com cinco cômodos ou mais (“Até 04 cômodos”: Belém, 1,4; Castanhal 1,52; Marabá 1,38 e; Santarém 1,5; “Cinco cômodos ou mais”: Belém, 0,72; Castanhal 0,69; Marabá 0,9 e; Santarém 0,8).

Foi verificado ainda que a maioria das residências tem banheiro interno, pois os percentuais obtidos variaram de 70% a 83,3%. No entanto, é pertinente ressaltar que 31 dos 132 cuidadores utilizavam apenas banheiro externo ou coletivo.

Características da infraestrutura da comunidade do entorno do domicílio

A Figura 1 apresenta as variáveis descritoras das condições da rua e dos equipamentos comunitários em função do percentual de cuidadores que têm acesso a eles nas proximidades de seu domicílio.

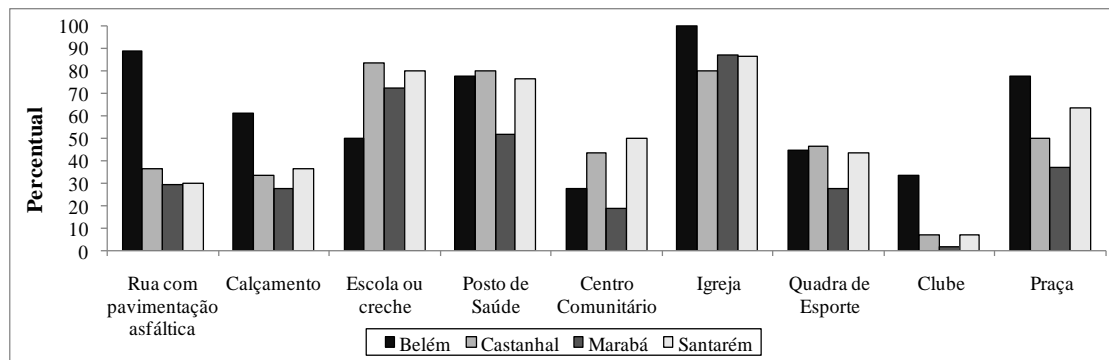


Figura 1. Características da rua e da comunidade do entorno ao domicílio dos cuidadores.

A maioria dos cuidadores da cidade de Belém reside em ruas/avenidas com pavimentação asfáltica (88,9%). Resultado oposto foi verificado nas cidades de Castanhal, Marabá e Santarém, uma vez que os percentuais obtidos foram inferiores a 40%.

O trânsito pela calçada da rua em que o cuidador reside (no trecho em que ele e a criança com PC costumam andar) nem sempre é possível, pois estas estão presentes para apenas 61% dos cuidadores de Belém, 33% para os de Castanhal, 28% para os de Marabá e 37% para aqueles de Santarém. Além disso, há um grande número de calçadas irregulares, Belém obteve o menor percentual destas e Marabá o maior, respectivamente 45,4% e 73,3%.

Em relação à “Escola ou creche”, os maiores percentuais foram obtidos por Castanhal (83,3%) e Santarém (80%), na sequência está Marabá (72,2%) e Belém (50%). Já o “Posto de saúde ou unidade básica” alcançou percentual acima de 76% em todas as cidades com exceção de Marabá, cujo percentual foi de 51,9%.

O “Centro comunitário ou associação de moradores” está presente na circunvizinhança de 50% dos cuidadores de Santarém, sendo este o maior percentual entre as cidades. As cidades de Belém, Castanhal e Marabá obtiveram os percentuais de 27,8%; 43,3% e 18,5%, respectivamente.

A “Igreja” foi o único equipamento que obteve percentuais iguais ou maiores a 80%, alcançando 87% em Marabá e 100% em Belém. Panorama diferente foi encontrado para

equipamentos associados ao lazer e ao esporte, particularmente em Marabá. A “Quadra de esporte” apresentou percentual inferior a 50% em todas as cidades, o menor valor foi encontrado em Marabá (27,8%) e o maior em Castanhal (46,7%).

O “Clube” obteve percentuais ínfimos em Castanhal, Marabá e Santarém, mesmo em Belém, cidade com o maior percentual, este foi de apenas 33,3%. O melhor resultado foi em relação à “Praça”, que obteve os percentuais 77,8% em Belém, 50% em Castanhal, 37% em Marabá e 63,3% em Santarém.

Discussão

Em sintonia com a seção de Resultados, a discussão se inicia com a caracterização das crianças com PC. Em seguida, discuti-se a respeito das características sociodemográficas de seus cuidadores e da infraestrutura presente no entorno do seu domicílio.

Os resultados sobre o gênero das crianças foram diferentes daqueles geralmente encontrados na literatura. Segundo MacLennan, Thompson e Gecz (2015), a maioria dos estudos epidemiológicos verificou maior risco de PC para homens. Estudos deste tipo ainda não ocorreram em contexto brasileiro, de modo que não há dados oficiais a respeito. Contudo, a prevalência do sexo masculino foi relatada por Guimarães et al, 2014, Matos e Lobo (2009), Pfeifer, et al. (2009), Ribeiro et al. (2013) e Rosset, Santos e Galera (2011).

No tocante as causas da PC, as perinatais foram as mais relatadas em três das quatro cidades. Portanto, é provável que nenhuma alteração de desenvolvimento do (a) bebê (a) tenha sido percebida durante a fase intrauterina e que o período logo subsequente ao seu nascimento tenha exigido muitos esforços de enfrentamento dos cuidadores primários e de sobrevivência pela própria criança.

Esse resultado deve servir de alerta para o poder público, uma vez que a literatura sugere que a maior prevalência da PC em países em desenvolvimento, em comparação aos desenvolvidos, está relacionada à precariedade do atendimento oferecido às gestantes e as más condições de cuidados pré-natais (Brasil, 2013). Neste sentido, pode-se supor que há casos de PC que poderiam ter sido evitados.

A predominância de causas perinatais foi relatada em outros estudos nacionais (Guimarães et al., 2014; Rotta, Drachler, Vaitses, Ohlweiler, & Lago 1983 apud Rotta, 2002). No entanto, estas investigações foram realizadas em centros de reabilitação ou hospital específico, o que impossibilita saber se ilustram o panorama brasileiro. Em contrapartida, um levantamento de base populacional com 94.466 nascidos vivos na Suécia, no período de 2003 a 2006, contabilizou o percentual de 46% em favor de causas perinatais e 36% para pré-natal, sendo o percentual de casos não identificados de 18% (Himmelmann & Uvebrant, 2014).

Para MacLennan et al. (2015), existem heterogêneas variantes genéticas subjacentes à PC. Deste modo, a hipóxia ou a isquemia ao nascimento pode ser secundária a uma patologia preexistente e ser erroneamente considerada causa da PC. Além disso, fatores de risco perinatais poderiam agir como gatilhos para a PC onde há susceptibilidade genética.

A respeito do quadro clínico da criança, verificou-se que uma grande parcela apresenta sérios comprometimentos nas estruturas e funções do corpo. Associados às dificuldades posturais e locomotoras há a presença de comorbidade (s) e/ou problemas de saúde crônicos.

A predominância do comprometimento motor grave em crianças com PC, avaliadas com o uso do GMFCS, também foi verificada em outros estudos brasileiros, a saber: Araujo e Lima, (2011), Toledo et al. (2015), Ribeiro et al. (2014) e Lima et al. (2016). Contudo, tanto esta investigação quanto as demais foram realizados em centros de reabilitação, o que dificulta avaliar se as amostras refletem o perfil da população de crianças com PC ou apenas dos usuários destes serviços.

O comprometimento motor da criança, apesar de impactar consideravelmente na sobrecarga de cuidados, é um elemento que tomado sozinho explica superficialmente a relação entre o cuidador e sua criança. Advogam neste sentido, estudos que encontraram associação significativa entre o estresse ou a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com PC e seus aspectos socioeconômicas/demográficas, mas não em relação ao GMFCS (Almeida et al, 2013; Lima et al., 2016; Ribeiro et al., 2014).

Nesta pesquisa, a pormenorização dos problemas de saúde das crianças apontou a dificuldade para oralizar, a deficiência intelectual e a epilepsia como os mais frequentes nas cidades investigadas. Resultado semelhante a esse foi descrito por Vasconcelos et al. (2009) ao estudarem 70 crianças que freqüentavam um centro de reabilitação no Rio Grande do Norte, além de acentuado comprometimento motor, as comorbidades mais citadas estavam relacionadas à fala, à cognição e a convulsão/epilepsia.

Avalia-se que a tríade deficiência intelectual, epilepsia e dificuldade para oralizar exija um esforço ainda maior da família para promover a saúde e a interação social da criança e dos demais membros familiares. Os déficits cognitivos e os problemas de saúde e de comportamento das crianças com PC têm sido associados ao estresse parental (Al-Gamal & Long, 2013; Freitas et al., 2014; Lima et al., 2016; Oliveira & Matsukura, 2013; Parker et al., 2011; Ribeiro et al., 2013), bem como a prejuízos à saúde e a qualidade de vida do cuidador (Carona et al., 2013; Glenn et al., 2009; Guyard et al., 2011).

As limitações das crianças com PC podem ser minimizadas com o uso de tecnologias assistivas e terapias (Brasil, 2013). Tão importante quanto às intervenções clínicas são as de caráter psicossocial, como a promoção de oportunidades para que a criança possa interagir desde muito cedo com pessoas, animais e objetos, bem como participar de rituais e rotinas familiares e comunitárias. Isto é necessário para todo ser humano, porém diante de um quadro clínico que impõe limitações orgânicas ações de promoção a experiências sensoriais,

lingüísticas e sociais diversas, assim como a vivência de afetos, emoções e do sentimento de pertencimento, tornam-se mais cruciais (Brasil, 2013; Pereira et al., 2011; Simões, 2015).

Neste sentido, a funcionalidade e as limitações do indivíduo surgem a partir da interação entre os estados de saúde e os fatores contextuais (OMS, 2003). Esta perspectiva de saúde evidencia a necessidade de se estar atento as atividades desenvolvidas pela criança e não apenas aos seus comprometimentos e dificuldades. Além disso, ressalta a importância daqueles que exercem os cuidados primários, uma vez que são estes os principais promotores da interação da criança com seu ambiente e de sua inserção nos diversos contextos (Bronfenbrenner, 2011).

O papel de cuidador primário foi exercido quase exclusivamente pela mãe da criança com PC em todas as cidades investigadas. Semelhante ao que está posto na literatura, as tarefas de cuidado e de dona de casa parecem ser, em geral, a principal e única ocupação das genitoras de crianças com PC, pois a inserção dos cuidadores no mercado de trabalho foi baixa, especialmente no formal (Alaee et al., 2015; Araujo & Lima, 2011; Baltor & Dupas, 2013; Miranda, 2012; Miura & Petean, 2012; Moretti et al., 2012; Ribeiro et al., 2014; Rosset et al., 2011; Santos, 2014; Vargas et al., 2014).

A grande maioria dos cuidadores, independente da cidade, é casada ou convive maritalmente. Contudo, quando se analisa o número de cônjuges que são nomeados como segundo cuidador o valor encontrado é inferior a metade para as cidades de Castanhal, Marabá e Santarém. Além disso, aproximadamente 30% dos cuidadores não dispõem de um cuidador secundário.

Semelhante a estes resultados, Araujo e Lima (2011) e Correia (2015) verificaram que as mães de crianças com PC recebiam uma grande sobrecarga de tarefas de cuidado mesmo quando inseridas em arranjos familiares com a presença do pai, pois o envolvimento paterno nem sempre ocorria. A ausência ou a baixa qualidade do apoio do cônjuge, bem como a pouca

satisfação marital podem implicar em prejuízos ao bem-estar do cuidador, dentre eles a elevação do estresse materno (Britner et al, 2003; Cordeiro, 2012; Glenn et al., 2009; Lima et al., 2016).

Em todas as cidades deste estudo, uma parcela importante da amostra apresentou baixa renda familiar, pouca escolarização e ausência de plano de saúde para suas crianças com PC. Condições de moradia precárias também foram identificadas para alguns, como elevado número de pessoas para a quantidade de cômodos e o uso de banheiro externo ao domicílio ou coletivo, aspecto citado por pelo menos 20% dos cuidadores.

A sobrecarga de tarefas domésticas e de cuidado associada à baixa renda familiar podem dificultar uma inserção social mais ampla dos cuidadores e de suas crianças com PC. Estes aspectos podem inclusive restringir o acesso a serviços de saúde e a obtenção de tecnologias que favoreçam a acessibilidade e a comunicação da criança (Baltor & Dupas, 2013; Demitto et al., 2010; Ribeiro et al., 2014; Rosset et al., 2011).

Segundo Baltor e Dupas (2013) e Demitto et al. (2010), o aspecto financeiro desempenha papel importante no cuidado e redimensiona as áreas prioritárias para o gasto com a criança com PC. Em uma situação de vulnerabilidade social, o custo financeiro do tratamento surge como fonte de angústia e preocupação, pois as despesas são altas e o sistema público não consegue suprir todas as demandas.

A vulnerabilidade social tem sido associada à pior qualidade de vida e maior risco ao desenvolvimento saudável das famílias de pessoas com PC. A baixa renda, a falta de acesso a bens e serviços, pouca acessibilidade na comunidade, restritas oportunidades de lazer, condições de moradia precárias e saneamento básico inadequado acentuam as dificuldades para o exercício da parentalidade e podem desencadear situações de estresse e adoecimento. Portanto, estes aspectos socioeconômicos e de infraestrutura podem acarretar em prejuízos ao desenvolvimento dos cuidadores e, conseqüentemente da criança (Alaee et al., 2015; Almeida

& Rabinovich, 2014; Brasil, 2013; Dantas et al., 2012; Demitto et al., 2010; Miura & Petean, 2012; Moretti, et al., 2012).

Somado a isto, os resultados desta investigação sinalizam a dificuldade dos cuidadores e suas crianças de terem acesso a alguns equipamentos comunitários. Alguns dos mais emblemáticos a esse respeito foram: a) somente em Belém e Castanhal há praças próximas de pelos menos 60% das residências; b) o acesso a clubes foi ínfimo em todas as cidades; c) o centro comunitário está presente na comunidade de apenas metade dos cuidadores de Santarém, sendo este o melhor resultado entre as cidades; d) em Marabá o percentual daqueles que residem próximos a posto/unidade básica de saúde foi de apenas 51,9%.

Este quadro talvez fosse pouco relevante para famílias com bons recursos de mobilidade urbana e que vivem em condições socioeconômicas razoáveis, situação díspar da observada no estudo. Para muitos cuidadores o cuidado à criança com PC exige o uso freqüente de força física, haja vista a alta ocorrência dos níveis IV e V do GMFCS. Deste modo, percorrer trechos de rua sem asfalto locomovendo a criança aumenta de sobremaneira o desgaste físico, o qual pode ser ampliado em função da distancia do trajeto. Além disso, se as calçadas são inexistentes ou inacessíveis, como relatado pela maioria, a cadeira de rodas tem que disputar espaço com veículos automotores e bicicletas.

No estudo de Araujo e Lima (2011), a proximidade entre a residência e a escola foi o critério mais usado pelos pais para escolherem a escola onde o filho com PC seria matriculado. Muitos participantes relataram que era muito difícil a saída de casa, especialmente durante o período de chuva, pois muitas ruas não eram pavimentadas e faltava transporte público adequado à criança.

Estudos sobre a percepção dos cuidadores de crianças com PC a respeito da acessibilidade têm demonstrado a vivência de desgaste físico e emocional quando precisam sair de casa com sua criança. Somada as inúmeras dificuldades de mobilidade encontradas nas

ruas e em outros espaços públicos, a falta de recursos financeiros os impossibilita de usar meios de transporte ou equipamentos mais adequados à locomoção da criança (Almeida et al., 2015; Demitto et al, 2010; Leite et al., 2011; Pereira et al., 2011).

Neste sentido, pode-se hipotetizar que as limitações impostas pela PC impedem o cuidador e sua criança de terem uma vida socialmente ativa quando as barreiras arquitetônicas e atitudinais a inviabilizam. As restrições à participação em atividades de lazer, por exemplo, são algumas das dificuldades mais citadas pelos cuidadores ao serem questionados sobre sua integração social (Almeida et al., 2015; Demitto et al, 2010; Leite et al., 2011; Pereira et al., 2011).

Pessoas com deficiência e suas famílias sofrem, em geral, restrições em sua liberdade de participar da comunidade e no desempenho de papéis sociais, já que muitas vezes os recursos que necessitam não são disponibilizados e há falhas na promoção de oportunidades de inserção social (Almeida & Rabinovich, 2014; Chapireau, 2005; Demitto et al., 2010). Estas barreiras podem comprometer a própria relação com a família estendida, segundo Alae et al. (2015, p. 2150):

Sometimes, because of others' awareness of the child's movement impairments and care problems, the parents are not invited to or informed of family events and ceremonies. As a result, they spend less time with their relatives and others in the community, which cause a separation from others. When it is necessary for the parents to attend a ceremony or event (family or recreational), one of the parents will not attend the event to care for the child.

A literatura aponta que muitas vezes os pais se esquivam de locais públicos no intuito de ocultar os comprometimentos físicos e/ou intelectuais da criança e evitar interações embaraçosas. Contribuem para isso a falta de informação sobre as limitações e potencialidades da criança com PC, bem como a ausência de pessoas treinadas para estimular sua participação em atividades de esporte, educação e lazer. Estas barreiras excluem a criança do convívio com seus pares e forçam os pais a permanecerem mais tempo em casa,

particularmente a mãe (Alaee et al, 2015; Araujo & Lima, 2011; Demitto et al., 2010; Simões, 2015).

Avalia-se que os equipamentos relacionados à atividade de lazer e os centros comunitários, se aproveitados adequadamente pela comunidade, podem ser facilitadores para a criação de redes de apoio social, integração e mobilização social, pois são espaços de visibilidade social e interação. No entanto, identificou-se baixa ocorrência destes nas proximidades do domicílio dos cuidadores.

Os centros comunitários ou associações de moradores podem se destacar na luta pela garantia de direitos dos cuidadores e de suas crianças, pois conhecem de perto a acessibilidade e os serviços públicos disponíveis na comunidade, ou a falta deles. Segundo Tesser Jr. et al. (2015), os movimentos sociais vinculados a associações de bairros levam as reivindicações de suas populações ao poder público e podem obter ganhos importantes. Em muitos casos, as associações também têm representatividade em conselhos municipais de saúde e de planejamento urbano (Meira, 2016).

A “Igreja” foi o único equipamento disponível para praticamente todos os cuidadores, independente da cidade. Vargas et al. (2014), ao investigar a resiliência em famílias de crianças com PC identificou que a maioria dos participantes citou a fé como o elemento positivo mais desenvolvido durante a convivência com a criança. Nos estudos qualitativos sobre a percepção de suporte social dos cuidadores de crianças com PC, é comum o relato de que os participantes expressaram o quanto sua fé os auxiliava no enfrentamento das situações difíceis relacionadas à deficiência da criança, constituindo-se como importante fonte de suporte (Cunha, 2016; Dantas et al., 2010; Dezoti, Alexandre, Freire, Mercês & Mazza, 2015; Polita & Tacla, 2014; Santos, 2014).

CAPÍTULO IV

SUPORTE SOCIAL DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Este capítulo contempla as análises que permitiram descrever os indicadores de percepção de suporte social de cuidadores de crianças com paralisia cerebral residentes em cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará.

Resultados

Os dados da *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (MOS-SSS), que avaliou a percepção de suporte social, foram analisados a partir de dois indicadores: o escore geral obtido na escala e a frequência das respostas que se referiam à periodicidade na qual os cuidadores perceberam ter suas necessidades de apoio social atendidas. A Tabela 7 descreve as médias obtidas na MOS-SSS em função da cidade dos cuidadores.

Tabela 7

Médias dos escores da MOS-SSS obtidos para cada cidade

MOS-SSS	Belém	Castanhal	Marabá	Santarém
Média	79,3	77,4	72,9	78,6
Mediana	83,0	80,5	75,5	84,0
Desvio Padrão	12,6	15,8	18,8	15,9
Mínimo	48,0	21,0	32,0	35,0
Máximo	95,0	95,0	95,0	95,0

O valor mínimo que pode ser obtido no instrumento é 19 e o máximo 95.

As médias encontradas para a MOS-SSS nas cidades foram altas e semelhantes entre si, o que sugere uma percepção de elevado suporte social em todas as cidades. Contudo, é válido salientar que os maiores valores foram encontrados para Belém e Santarém, respectivamente 79,3 e 78,6, e o menor para Marabá (72,9). Em relação aos dados referentes à periodicidade eles podem ser visualizados na Tabela 8.

Tabela 8

Frequência e percentual de cuidadores que assinalaram as opções “Sempre” ou “Quase sempre” segundo a cidade e os itens da MOS-SSS

Itens da MOS-SSS Instrução: Por favor, responda as perguntas abaixo, dizendo: Se você precisar, com que frequência conta com alguém...	Sempre ou Quase sempre				
	Belém N (%)	Castanhal N (%)	Marabá N (%)	Santarém N (%)	Total N (%)
Apoio Material					
Que o ajude, se ficar de cama?	13 (72%)	21 (70%)	28 (52%)	19 (63%)	81 (61%)
Para levá-lo ao médico?	14 (78%)	22 (73%)	32 (59%)	21 (70%)	89 (67%)
Para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?	10 (55%)	24 (80%)	32 (59%)	24 (80%)	90 (68%)
Para preparar suas refeições se você não puder prepará-las?	15 (83%)	23 (77%)	34 (63%)	23 (77%)	95 (72%)
Apoio Afetivo					
Que demonstre amor e afeto por você?	14 (78%)	25 (83%)	37 (68%)	27 (90%)	103 (78%)
Que lhe dê um abraço?	15 (83%)	27 (90%)	36 (67%)	27 (90%)	105 (79%)
Que você ame e que faça você se sentir querido?	16 (89%)	28 (93%)	42 (78%)	27 (90%)	113 (86%)

Nota: Para cada um dos fatores “Apoio Material”, “Apoio Emocional” e “Apoio Informacional” há quatro itens da MOS-SSS, já o “Apoio Afetivo” é contemplado em três itens.

N: Frequência de respostas de uma determinada categoria de análise.

Tabela 8

Frequência e percentual de cuidadores que assinalaram as opções “Sempre” ou “Quase sempre” segundo a cidade e os itens da MOS-SSS (Continuação)

Itens da MOS-SSS Instrução: Por favor, responda as perguntas abaixo, dizendo: Se você precisar, com que frequência conta com alguém...	Sempre ou Quase sempre				
	Belém N (%)	Castanhal N (%)	Marabá N (%)	Santarém N (%)	Total N (%)
Apoio Emocional					
Para ouvi-lo quando você precisar falar?	13 (72%)	19 (63%)	37 (68%)	26 (87%)	95 (72%)
Em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?	14 (78%)	18 (60%)	36 (67%)	24 (80%)	92 (70%)
Para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?	14 (78%)	18 (60%)	31 (57%)	18 (60%)	81 (61%)
Que compreenda seus problemas?	13 (72%)	20 (67%)	33 (61%)	19 (63%)	85 (64%)
Apoio Informacional					
Para dar bons conselhos em situações de crise?	15 (83%)	23 (77%)	38 (70%)	21 (70%)	97 (73%)
Para dar informações que o ajude a compreender uma determinada situação?	13 (72%)	20 (67%)	29 (54%)	24 (80%)	86 (65%)
De quem você realmente quer conselhos?	11 (61%)	24 (80%)	34 (63%)	20 (67%)	89 (67%)
Para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?	11 (61%)	18 (60%)	35 (65%)	22 (73%)	86 (65%)
Interação Social Positiva					
Com quem fazer coisas agradáveis?	12 (67%)	21 (70%)	34 (63%)	21 (70%)	88 (67%)
Com quem distrair a cabeça?	12 (67%)	17 (57%)	39 (72%)	22 (73%)	90 (68%)
Para se divertir junto?	12 (67%)	20 (67%)	33 (61%)	22 (73%)	87 (66%)

Nota: Para cada um dos fatores “Apoio Material”, “Apoio Emocional” e “Apoio Informacional” há quatro itens da MOS-SSS, já o “Apoio Afetivo” é contemplado em três itens.

N: Frequência de respostas de uma determinada categoria de análise.

Foi possível observar que a oferta de recursos é variável dependendo da função a que ele se remete (material, afetivo, emocional, informacional e de interação social positiva). A análise item a item indicou que dentro de um mesmo fator da MOS-SSS, a disponibilidade do apoio pode variar segundo a especificidade da situação apresentada por cada um de seus itens. A título de exemplo, o item “Para preparar suas refeições se você não puder prepará-las?”, que compõe o Apoio material, obteve em Belém um alto percentual de respostas nas opções “Sempre e Quase sempre” (83%), em contrapartida um outro item deste mesmo fator alcançou 55% de respostas nestas opções, a saber o item “Para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?”.

Os dados apontaram que mais da metade dos cuidadores, independente da cidade, assinalou que “Sempre” ou “Quase sempre” recebe apoio social quando necessita. Isto foi verificado para 18 das 19 questões que compõem o instrumento MOS-SSS. Para algumas situações apresentadas, uma percepção positiva do suporte foi praticamente consensual entre os cuidadores de uma mesma cidade como mostra a Tabela 8.

Observou-se que os itens mais bem avaliados contemplaram quatro dos cinco fatores da MOS-SSS. O “Apoio Afetivo” se sobressaiu entre os demais, devido aos altos percentuais obtidos em todos os seus itens. Para as cidades de Belém, Castanhal e Santarém, por exemplo, os percentuais obtidos para os seguintes itens do “Apoio Afetivo”: “Que lhe dê um abraço?” e “Que você ame e que faça você se sentir querido (a)” foram acima de 80%.

Os itens que compõe o “Apoio Emocional” e o “Apoio Informacional” também receberam avaliações positivas nestas cidades, uma vez que 60% ou mais dos cuidadores afirmaram que “Sempre” ou “Quase sempre” recebem o apoio demandado pelas situações apresentadas.

Os dados encontrados para Marabá sugerem que esta cidade é que mais se distingue entre os municípios estudados, pois foi a única na qual nenhum item obteve avaliação positiva

de pelo menos 80% dos cuidadores. O melhor resultado foi observado para o questionamento que se referia a dispor de alguém que possa amar e que o faça se sentir querido, cujo percentual foi de 78%.

O fator “Interação Social Positiva” foi o que obteve resultados um pouco menos favoráveis para o suporte social em comparação aos demais, pois nenhum dos seus itens foi assinalado por 80% ou mais de cuidadores nas opções “Sempre” ou “Quase sempre”. Um dos itens deste fator (item 18 - “Com quem relaxar”) foi o que mais se diferenciou dentre todos os itens do instrumento, sendo o único para o qual a frequência de respostas nas opções “Sempre” ou “Quase sempre” não foi superior a soma das frequências obtidas para “Às vezes”, “Nunca” e “Raramente” nas cidades de Castanhal, Marabá e Santarém.

Diante destes resultados, tornou-se imprescindível descrever também quais foram os itens que suscitaram uma avaliação menos positiva do suporte social, compreendida neste trabalho como o número de vezes em que as respostas “Nunca” ou “Raramente” foram assinaladas pelos cuidadores. A Tabela 9 apresenta os itens da MOS-SSS para os quais mais de 20% dos cuidadores de pelo menos uma das cidades assinalou as respostas citadas anteriormente.

Tabela 9

Itens da MOS-SSS para as quais mais de 20% dos cuidadores assinalou as opções de respostas “Nunca” ou “Raramente” em pelo menos uma das cidade estudadas

Itens da MOS-SSS Instrução: Por favor, responda as perguntas abaixo, dizendo: Se você precisar, com que frequência conta com alguém...	Nunca ou Raramente				
	Belém N (%)	Castanhal N (%)	Marabá N (%)	Santarém N (%)	Total N (%)
Apoio Material					
Para levá-lo ao médico?	03(17%)	07(23%)	11(20%)	06(20%)	27(20%)
Para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?	06(34%)	03(10%)	14(26%)	04(13%)	27(20%)
Apoio Emocional					
Para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?	01(06%)	09 (30%)	15(28%)	07(23%)	32(24%)
Que compreenda seus problemas?	03(17%)	07(23%)	09(17%)	08(27%)	27(20%)
Apoio Informacional					
Para dar bons conselhos em situações de crise?	00(00%)	04(13%)	06(11%)	07(23%)	17(13%)
Para dar informações que o ajude a compreender uma determinada situação?	01(06%)	04(13%)	16(30%)	05(17%)	26(20%)
De quem você realmente quer conselhos?	04(22%)	03(10%)	13(24%)	06(20%)	26(20%)
Para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?	02(11%)	08(27%)	15(28%)	06(20%)	31(23%)
Interação Social Positiva					
Com quem distrair a cabeça?	02(11%)	07(23%)	08(15%)	04(13%)	21(16%)
Com quem relaxar?	05(28%)	11(37%)	18(33%)	06(20%)	40(30%)

Nota: Para cada um dos fatores “Apoio Material”, “Apoio Emocional” e “Apoio Informacional” há quatro itens da MOS-SSS, já o “Apoio Afetivo” é contemplado em três itens.

N: Frequência de respostas de uma determinada categoria de análise.

Observa-se que nenhum item do apoio “Apoio Afetivo” está listado na Tabela 9, tendo em vista que o percentual de cuidadores que afirmaram “Nunca” ou “Raramente” dispor do

suporte indicado em cada item deste fator foi inferior a 20%. Para todos os demais fatores da MOS-SSS no mínimo dois de seus itens receberam uma avaliação menos positiva.

Avalia-se que os resultados encontrados para os itens do fator “Apoio Material” são preocupantes. Considerando os cuidadores das cidades como uma amostra única, pode-se afirmar que aproximadamente 20% deles se perceberam desassistidos quando estão adoecidos.

Os resultados de Castanhal e Marabá sugeriram que seus cuidadores se perceberam menos apoiados do que os das demais cidades quando: necessitaram compartilhar questões pessoais que lhe causam aflição, receber sugestões para enfrentar um problema pessoal ou contar com alguém com quem possam se distrair e relaxar. Além disso, observou-se que em todos os quatro fatores há pelo menos um item para o qual no mínimo 23% dos cuidadores destas cidades assinalaram “Nunca” ou “Raramente”.

Para a cidade de Belém, os dados sugerem que as demandas de apoio mais difíceis de serem atendidas foram o compartilhamento de atividades cotidianas em caso de adoecimento e auxílio para conseguir relaxar. Já em Santarém, notou-se que o item com maior percentual de respostas “Nunca” ou “Raramente” se referia a contar com alguém que compreenda os problemas.

Por fim, ressalta-se que dois itens da MOS-SSS apresentaram resultados muito críticos em três das quatro cidades, posto os percentuais de resposta “Nunca” ou “Raramente” variaram de 23% a 37%. Os itens foram: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?” e “(...) com quem relaxar?”, os quais compõem respectivamente o “Apoio emocional” e a “Interação Social Positiva”.

Discussão

Os resultados sugerem que a percepção de suporte social é um fator potencialmente protetivo para os cuidadores desta pesquisa, tendo em vista que a grande maioria avaliou favoravelmente o apoio que tem recebido, como indicam as altas médias obtidas para a MOS-SSS em todas as cidades. A satisfação dos cuidadores de crianças com PC com o apoio social pode amenizar os impactos negativos da sobrecarga de cuidado e favorecer uma melhor qualidade de vida e o bem-estar psicológico dos mesmos (Carona, et al., 2013; Miranda, 2012; Oliveira & Dounis, 2012).

A pesquisa de Lima et al. (2016) também encontrou indicadores positivos para a percepção de suporte social para um público semelhante ao do presente estudo. Os autores entrevistaram 100 cuidadores de crianças com PC que usufruíam de um serviço de reabilitação em um hospital universitário em Belém. Os autores também utilizaram a MOS-SSS e observaram elevado suporte social em todos os fatores do instrumento, sendo o apoio afetivo o mais bem avaliado. Boa satisfação com o suporte social em cuidadores de crianças com PC foi identificado por dois outros estudos, estes foram realizados por Oliveira e Matsukura (2013) e Pfeifer et al. (2014) em cidades de médio porte do Estado de São Paulo.

Os dados que descreveram a periodicidade na qual os cuidadores perceberam que suas necessidades são socorridas pela sua rede de apoio forneceram indícios de quais situações o suporte se mostrou mais presente. Mais da metade dos cuidadores de cada cidade assinalou que sempre ou quase sempre pode contar com alguém para todas as situações apresentadas pela MOS-SSS, a única exceção foi para o item que questionava sobre ter alguém disponível para ajudar a relaxar.

Salienta-se que independente da cidade, a maioria dos cuidadores se percebeu amada e avalia que há pessoa (s) em sua rede social com quem possam demonstrar carinho e receber o

mesmo em retribuição. Estes aspectos foram avaliados pelos itens do fator “Apoio Afetivo”, o qual se mostrou o mais disponível.

Apesar da identificação dos indicadores positivos para a percepção de suporte social, representados pela média da MOS-SSS e pelo percentual de cuidadores que assinalaram “Sempre” ou “Quase sempre”, observou-se que uma importante parcela da amostra se encontra em outro extremo. Em muitas situações apresentadas nos itens da MOS-SSS mais de 20% dos cuidadores se perceberam sem apoio de maneira recorrente.

As demandas de apoio que subsidiaram os itens do fator “Interação Social Positiva” foram percebidas como aquelas menos ajustadas aos recursos oferecidos pelas pessoas de sua convivência, haja vista o número de cuidadores que assinalou “Nunca” ou “Raramente” aos seus itens. Este resultado é coerente ao que está posto na literatura sobre cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico. Segundo Gallagher et al. (2009) há evidências que apontam para uma diminuição das interações sociais destes cuidadores, privando-os do apoio de que tanto necessitam. Considerando que o cuidado à criança com PC pode se estender a sua fase adulta, a dificuldade de inserção social pode se tornar cada vez mais crítica (Burkhard, 2013; Guillamón et al., 2013; Murphy et al., 2011).

Em conformidade com os resultados apresentados nesta tese, pesquisas têm indicado que os cuidadores de crianças com PC, em geral, participam menos de atividades sociais e despendem menos tempo em lazer (Carvalho, et al, 2010; Moretti et al., 2012; Oliveira et al., 2008, Rassafiani et al., 2012; Ribeiro, et al., 2014; Santos, 2014; Sawyer et al., 2011). Soma-se a isto, a baixa satisfação com as atividades sociais e lúdicas (Almeida et al., 2015; Almeida & Rabinovich, 2014; Dantas et al., 2012; Demitto et al, 2010; Leite et al., 2011; Miura & Petean, 2012; Moretti et al., 2012; Pereira et al., 2011).

No estudo de Ribeiro et al. (2014) com 223 mães de crianças e adolescentes com PC, foi verificado que a falta de atividades de lazer aumentou em 4,96 vezes a chance dos

participantes apresentarem elevado estresse parental. Desta forma, pode-se pressupor que aqueles que se percebem sem alguém com quem possam desenvolver atividades contempladas no fator “Interação Social Positiva” podem estar vivenciando redução do bem-estar psicológico.

Outra importante função do suporte social avaliada na pesquisa foi o “Apoio emocional”, uma vez que o acolhimento insatisfatório de queixas emocionais e falta de empatia tem sido relatadas em estudos qualitativos (Moretti et al., 2012; Sandor, Marcon, Ferreira & Dupas, 2014). Nesta pesquisa, notou-se que mais da metade dos participantes sinalizou que conta com alguém com quem possa compartilhar angústias e preocupações e o faça se sentir compreendido. Entretanto, o percentual daqueles que afirmaram receber esse tipo de apoio “Sempre” ou “Quase sempre” alcançou 80% apenas em Santarém e para somente dois itens.

A análise da amostra geral (somatória dos cuidadores de todas as cidades) revelou que aproximadamente um terço dos cuidadores não recebe apoio em conformidade às suas necessidades de contar com alguém que inspira confiança e que o escute quando precisa falar de si e dos problemas, preocupações e medos, bem como alguém que o compreenda. Para aqueles que relataram a indisponibilidade deste tipo de apoio, é plausível supor que haja uma importante demanda para avaliação e apoio psicológico.

Segundo Whittingham et al. (2013) o comportamento de fuga e esquiva de conteúdos emocionais e memórias dolorosas de pais de crianças com PC favorece o desenvolvimento de repertório comportamental desajustado e problemas psicológicos dos cuidadores. É plausível supor que isto possa estar ocorrendo com muitos dos cuidadores, uma vez que se identificou que uma parcela importante da amostra raramente tem seu conteúdo emocional acolhido.

Relatos de experiência e estudos que descrevem intervenções com cuidadores de crianças com PC por meio de grupo de apoio evidenciam a necessidade e o impacto salutar do

apoio emocional e informacional para o bem-estar desse público. Em geral, os benefícios também são percebidos para os outros subsistemas familiares (Byrne et al., 2010; Carona et al., 2013; Dantas et al., 2012). Segundo Carona et al. (2013), Miranda (2012) e Sawyer et al. (2011), o suporte social exerce um importante papel nos processos de adaptação familiar que envolve as famílias de criança com PC.

Wei et al. (2012), avaliou os efeitos de um grupo de apoio a pais de crianças com desenvolvimento atípico por meio da comparação de medidas de saúde física e emocional e de suporte social antes e após o início da intervenção, bem como com os resultados de um grupo controle com o mesmo perfil dos participantes. Foi verificado que o grupo experimental teve redução de sintomas depressivos e ansiosos após a intervenção, benefício mantido no *follow-up* no mês subsequente. Resultados positivos também foram observados para as diversas dimensões do apoio social, como o apoio emocional, de interação social positiva, material e informacional.

Sobre o apoio informacional às famílias de crianças com deficiência, o estudo de Fordhan et al. (2011) realizado com 136 familiares usuárias de serviços de intervenção precoce encontrou forte correlação entre suporte informacional e o empoderamento familiar. Segundo os autores, correlações mais fortes foram encontradas quando os participantes haviam recebido informações gerais, além daquelas específicas sobre a sua criança.

No presente estudo, os dados obtidos sobre a percepção do apoio informacional dos cuidadores foram de caráter geral, pois o conteúdo das questões que compuseram este fator não apresentava um tema específico de demandas informacionais ou de instrução. Contudo, o trabalho de Fordhan et al. (2011) reforça a importância desse tipo de dado.

Independente da cidade, o apoio informacional foi avaliado pela maioria dos cuidadores como disponível em quase todas as vezes que necessita, a exceção de Marabá, isto foi verdadeiro para 60% ou mais dos cuidadores. Por outro lado, não deve ser ignorado que há

uma parcela de cuidadores carentes de alguém que possa orientá-los em momentos que vivenciam situações adversas.

A literatura na área da saúde é consensual sobre os efeitos positivos do suporte social para o bem-estar físico e psicológico, bem como para uma melhor adequação psicossocial. O suporte social parece ter tanto um caráter preventivo, favorecendo o bem-estar psicológico, quanto atenuador a situações de estresse com efeitos positivos à saúde (Almeida & Sampaio, 2007; Arrais, 2012; Bocchi & Angelo, 2008; Cohen & Will, 1985; Dantas et al., 2012; Gallagher & Whiteley, 2012; Gonçalves et al., 2011; Islam & Iqbal, 2008; Rodriguez & Cohen, 1998). No entanto, ainda existem lacunas sobre os mecanismos pelos quais isso se processa (Araújo et al., 2013).

Os dados encontrados nessa pesquisa parecem ilustrar uma das formas pelas quais o baixo suporte social pode favorecer o adoecimento. Aproximadamente 20% dos cuidadores se perceberam desassistidos pela sua rede de apoio social quando estão adoecidos (itens: “Para levá-lo ao médico?” e “Para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?”). Este resultado sugere que a sobrecarga de atividades diárias recebidas por esses cuidadores não é aliviada mesmo quando estão fragilizados fisicamente.

O estudo de Carona et al. (2013) com cuidadores de crianças com e sem PC sugeriu que a percepção do suporte social mediou a influencia da sobrecarga sob a qualidade de vida e o bem-estar psicológico dos cuidadores. Os resultados encontrados trazem indícios de que o aumento da sobrecarga parental provocou uma percepção negativa do suporte social, comprometendo, por sua vez, o ajustamento psicológico.

O desgaste físico e emocional associado ao pouco cuidado direcionado a si mesmo fragiliza o cuidador e no futuro pode dificultar o cuidado à própria criança (Byrne et al., 2010; Rassafiani et al, 2012; Sawyer et al., 2011). Investigações sobre preditores de saúde de cuidadores de pessoas com deficiência ou problemas crônicos de saúde têm evidenciado um

mau funcionamento imunológico e neuroendócrino em relação ao grupo controle, esta vulnerabilidade fisiológica acentua os riscos dos cuidadores desenvolverem problemas de saúde no futuro (Gallagher et al., 2009; Lovell et al., 2012; Seltzer et al., 2010).

Os dados de Gallagher e Whiteley (2012) com cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico indicaram que o apoio social pode ser um fator determinante da saúde cardiovascular dos mesmos, resultados nesta direção também foram encontrados para a regulação dos mecanismos fisiológicos do estresse (Lovell et al., 2012). Além disso, o apoio incipiente parece aumentar o risco para o desenvolvimento de transtornos psiquiátricos (Islam & Iqbal, 2008; Marx et al., 2011; Miranda, 2012; Oliveira & Dounis, 2012; Zablotzky, Anderson & Law, 2013).

CAPÍTULO V

ESTRESSE PARENTAL EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Este capítulo apresenta os achados que permitiram descrever os indicadores de estresse parental em cuidadores de crianças com paralisia cerebral residentes nas cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará.

Resultados

A escala Índice de Estresse Parental (PSI/SF) se mostrou um instrumento rico que forneceu diversos indicadores para a análise, a saber: a média do PSI Total, a classificação do PSI/SF em “Estresse Alto” e “Estresse Baixo”, e a distribuição (frequência) dos cuidadores segundo a resposta dada para cada item do instrumento. A Tabela 10 apresenta os resultados oriundos da escala geral do PSI/SF (Estresse Parental Total) para cada cidade.

Tabela 10

Média do PSI Total segundo a cidade do cuidador

Estresse Parental Total	Belém	Castanhal	Marabá	Santarém
Média	89,17	95,10	96,43	91,87
Mediana	83	93	95	92,5
Desvio Padrão	19,11	15,29	14,35	17,54
Mínimo	65,0	70,0	53,0	54,0
Máximo	134,0	133,0	136,0	125,0

** Mínimo valor que pode ser obtido no PSI = 36; máximo valor que pode ser obtido = 180

As cidades apresentaram médias similares entre si e próximas ao ponto de corte para o “Estresse Alto” (score ≥ 94). Estes resultados reforçam a relevância de se averiguar como os

cuidadores de cada cidade se distribuíram em função da classificação do estresse, o que pode ser conferido na Tabela 11 que apresenta a frequência e o percentual de cuidadores classificados em “Estresse Baixo” e “Estresse Alto” para o Estresse Parental Total e para as dimensões do PSI/SF.

Tabela 11

Frequência de cuidadores segundo a classificação do Estresse Parental Total e das Dimensões do PSI/SF em cada uma das cidades

	Classificação do Estresse	
	Baixo N (%)	Alto N (%)
Belém		
Estresse Parental Total	12 (66,7%)	06 (33,3%)
Sofrimento Parental	07 (38,9%)	11 (61,1%)
Interações Disf. Pai e Criança ^a	13 (72,2%)	05 (27,8%)
Criança Difícil	12 (66,7%)	06 (33,3%)
Castanhal		
Estresse Parental Total	16 (53,3%)	14 (46,7%)
Sofrimento Parental	12 (40,0%)	18 (60,0 %)
Interações Disf. Pai e Criança	12 (40,0%)	18 (60,0 %)
Criança Difícil	22 (73,3%)	08 (26,7%)
Marabá		
Estresse Parental Total	26 (48,1%)	28 (51,9%)
Sofrimento Parental	19 (35,2%)	35 (64,8%)
Interações Disf. Pai e Criança	21 (38,9%)	33 (61,1%)
Criança Difícil	38 (70,4%)	16 (29,6%)
Santarém		
Estresse Parental Total	17 (57%)	13 (43,3%)
Sofrimento Parental	14 (46,7%)	16 (53,3%)
Interações Disf. Pai e Criança	18 (60,0%)	12 (40,0%)
Criança Difícil	21 (70,0%)	09 (30,0%)
Todas as cidades		
Estresse Parental Total	71 (53,8%)	61 (46,2%)
Sofrimento Parental	52 (39,4%)	80 (60,6%)
Interações Disf. Pai e Criança	64 (48,5%)	68 (51,5%)
Criança Difícil	93 (70,0%)	39 (30,0%)

Nota: N: Frequência de respostas de uma determinada categoria de análise.

^a Interações Disfuncional entre Pai e Criança.

Verificou-se um elevado número de cuidadores com “Estresse Alto” na Escala geral do PSI/SF em todas as cidades. Nota-se que mesmo em Belém, cidade com a menor ocorrência desta classificação, um terço (33,3%) dos cuidadores apresentou esta característica. Em Marabá a frequência de cuidadores com “Estresse Alto” foi inclusive maior que a obtida pelo “Estresse Baixo” (51,9%).

Em relação às dimensões do PSI/SF, a maioria apresentou “Estresse Alto” para “Sofrimento Parental” em todas as cidades, sendo o percentual mais alto o de Marabá (64,8%). A respeito da dimensão “Interações Disfuncionais entre Pai e Criança”, verificou-se que, a exceção de Belém, esta obteve o segundo maior percentual de cuidadores com “Estresse Alto”. A dimensão “Criança Difícil” obteve os melhores resultados, uma vez que em todas as cidades esta dimensão obteve percentuais maiores para “Estresse Baixo” do que para “Estresse Alto”.

A Tabela 12 apresenta os resultados obtidos para as sentenças (itens do PSI/SF) que descrevem percepções e/ou eventos potencialmente estressores para a maioria dos cuidadores entrevistados em pelo menos três cidades. Neste sentido, aquelas que obtiveram 50% de respostas nas opções “Concordo Totalmente” ou “Concordo” estão assinaladas com um “X”.

Tabela 12

Sentenças do PSI/SF que descrevem percepção e/ou eventos estressores para 50% ou mais dos cuidadores de pelos menos três cidades

Sentença	Belém	Castanhal	Marabá	Santarém
Sofrimento Parental				
Eu desisto das minhas coisas para cuidar das necessidades dos meus filhos mais do que eu esperava.	X	X	X	X
Eu me sinto preso pelas minhas responsabilidades de pai/mãe.	X	X	X	
Interações Disfuncionais				
Meu filho não parece aprender tão rápido quanto a maioria das crianças.	X	X	X	X
Demora muito e é muito difícil para o meu filho se acostumar a coisas novas.	X		X	X
Criança Difícil				
Quando acontece alguma coisa que meu filho não gosta, ele reage vigorosamente.		X	X	X
Meu filho exige mais do que a maioria das crianças.	X	X	X	X

Verificou-se em todas as dimensões do PSI/SF a existência de sentenças que contemplaram a maioria dos cuidadores. Os conteúdos destas se referem a: abandono de projetos pessoais em favor da criança; dificuldade do cuidador em desempenhar outras atividades que não as de caráter parental; sobrecarga de cuidados parentais; dificuldade de aprendizagem da criança, bem como baixa tolerância da criança a mudanças ou a frustração.

Discussão

Identificou-se um grave quadro de estresse parental, tendo em vista as elevadas médias do Estresse Parental Total, mesmo Belém, cidade que obteve a menor média, esta se

aproxima do ponto de corte que classifica o nível de estresse em alto ou baixo. Soma-se a esse indicar os elevados percentuais de cuidadores com “Estresse Alto”, tanto para a escala geral do PSI/SF como para as dimensões. Segundo Abidin (1992), cuidadores que apresentam escores indicativos de estresse elevado no PSI devem ser encaminhados para serviços de assistência profissional e, provavelmente, necessitam acompanhamento clínico.

A literatura tem indicado que os pais/cuidadores de crianças com PC tendem a ter maior estresse parental que aqueles que cuidam de uma criança típica. As pesquisas têm encontrado, em geral, um percentual de participantes com estresse similar ao observado neste estudo, a exceção de Marabá cujo percentual foi acima de 50%. Nos estudos de Glenn et al (2009), Lima et al. (2016), Ribeiro et al. (2014) e Wang e Jong (2004), nos quais o PSI foi usado, foram encontrados percentuais em torno de 40% (respectivamente, 43%, 42%, 45,3% e 48%).

Os impactos da vivência de altos índices de estresse parental podem ser percebidos a curto prazo, pois comumente estão associados a prejuízos ao funcionamento psicológico, a qualidade de vida e ao suporte social dos pais (Al-Gamal & Long, 2012; Guyard et al., 2012; Miranda, 2012). Além disso, podem comprometer a qualidade das relações pai-filho, o senso de competência e a sensação de bem-estar paterno (Arrais, 2012; Raina et al., 2005; Stasiak et al., 2014).

Estes aspectos podem potencializar os problemas de comportamento da criança com PC que por sua vez retroalimentam o estresse parental. No estudo longitudinal de Dang et al. (2015), o alto estresse parental foi preditivo para limitações de adolescentes com PC em atividades de cuidado à saúde, higiene pessoal, mobilidade e relações sociais. De maneira semelhante, estudos que também contemplaram crianças com desenvolvimento típico sugerem que o alto índice de estresse dos genitores pode favorecer o atraso no

desenvolvimento infantil e desenvolvimento de problemas comportamentais e emocionais (Arrais, 2012; Cunha, 2016; Freitas, 2015; Stasiak et al., 2014).

A respeito das dimensões do PSI/SF, notou-se maior concentração de cuidadores com “Estresse alto” nas dimensões “Sofrimento Parental” e “Interações Disfuncionais entre Pai e Criança”. Resultado parcialmente semelhante foi relatado por Lima et al. (2016), pois a dimensão “Interações Disfuncionais entre Pai e Criança” foi a que obteve o maior percentual de participantes com estresse clínico, precisamente 45%, em seguida, o “Sofrimento Parental” com 33%, a dimensão “Criança Difícil” obteve 22%.

Altos escores na dimensão “Sofrimento Parental” foi identificado em todas as cidades do presente estudo. Os enunciados dos itens que compõe esta dimensão se referem principalmente a percepção e aos sentimentos dos cuidadores sobre seu papel de pai/mãe, bem como às restrições que o papel de pai pode gerar para o desempenho de outros papéis, além de características ligadas à personalidade dos pais, como a depressão (Minetto, 2010; Ribeiro et al., 2014). Portanto, aqueles que apresentaram estresse elevado nesta dimensão estavam vivenciando, provavelmente, sentimento de baixa competência e satisfação com o papel parental.

Wang e Jong (2004) em um estudo comparativo do estresse parental com 63 pais de crianças com PC e 40 com desenvolvimento típico identificaram que os primeiros apresentaram mais sentimentos de incompetência e de inabilidade para enfrentar as demandas parentais, e sentiam-se mais adoecidos. Deste modo, os profissionais da área da saúde devem se preocupar com o estresse de pais de crianças com PC e oferecer recursos de suporte, como estimular o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento adequadas, habilidades para lidar com as próprias dificuldades no papel de pai e para acolher à criança, além de facilitar o acesso às tecnologias assistivas.

A respeito da dimensão “Interações Disfuncionais entre Pai e Criança”, níveis elevados de estresse sugerem que o cuidador tem se sentindo decepcionado ou rejeitado pela criança ou que as interações entre eles estão em desacordo com as expectativas paternas e estas não o reforçam em seu papel de pai/mãe (Minetto, 2010). Já a dimensão com o menor número de pessoas com “Estresse clínico”, “Criança Difícil” avalia características da criança que as tornam mais fáceis ou difíceis de manejar, tais como distração, hiperatividade, grau de exigência e humor (Malveiro, 2012; Stasiak et al., 2014).

É possível que alguns dos fatores que contribuíram para que o “Estresse Alto” fosse recorrente na dimensão “Interações Disfuncionais entre Pai e Criança” também tenham contribuído para que a dimensão “Criança Difícil” fosse aquela a obter o maior número de participantes com “Estresse Baixo”. Considerando que há um grande número de crianças com grave comprometimento na fala e motor (Capítulo III), é possível que as limitações da criança possam facilitar o manejo de comportamentos externalizantes ao mesmo tempo em que dificulta o estabelecimento da comunicação e das interações entre o cuidador e sua criança.

No estudo de Monteiro et al. (2004) com 101 genitoras de crianças com PC foi verificado que as dificuldades de linguagem da criança estavam associadas à ansiedade, e psicopatologias da mãe. Os autores supõem que as crianças com baixa competência na linguagem tenham mais dificuldades de interação e suas mães, por sua vez, percebam-se como menos capazes para compreender e atender aos pedidos do filho, esta crença em longo prazo poderia repercutir negativamente na saúde mental materna.

Diante de acentuada deficiência física da criança, os déficits cognitivos, as alterações sensoriais e os problemas psicológicos podem ser percebidos pelos cuidadores como menos evidentes e receberem menos atenção. Por outro lado, a maior capacidade motora pode deixar mais explícito o comportamento considerado desafiador e inconveniente, bem como a dificuldade para o seguimento de regras (Ribeiro et al., 2014).

Ribeiro et al. (2016) em um estudo qualitativo, com referencial metodológico na Teoria Fundamentada nos Dados, buscou compreender como a faixa etária e a gravidade do comprometimento motor mediavam o significado que os cuidadores de crianças com PC atribuíam ao estresse parental e as estratégias de enfrentamento. Os resultados encontrados reforçam os pressupostos apresentados, como ilustra o trecho: “Mulheres com filhos que apresentam leve comprometimento motor sofrem mais com o desafio de lidar com problemas emocionais, com a agressividade e a com dificuldade de aprendizado dos filhos”. Em contrapartida, quando a criança tem grave comprometimento “o mais difícil é lidar com o adoecimento freqüente” (Ribeiro et al., 2016, p. 3210).

Os resultados relativos às sentenças do PSI/SF que descrevem percepções e/ou eventos potencialmente estressores trazem indícios nesta mesma direção. Supõe-se que os conteúdos apresentados pelas sentenças possam estar relacionados e que exista um fio condutor entre eles. A análise conjunta dos conteúdos parece indicar que alguns participantes perceberam que o desempenho do papel de pai tem exigido um investimento muito alto de si mesmo.

Uma possível linha de análise para as referidas sentenças é que os cuidadores avaliaram que sua criança tem mais dificuldades de aprendizagem e demanda uma maior sobrecarga de cuidados do que as outras e percebem-se abrindo mão de suas próprias necessidades em favor desta criança mais do que esperavam. Outra possibilidade poderia considerar que eles percebem que o atendimento das necessidades da criança em detrimento das suas tem sido acima de suas expectativas iniciais e que a sobrecarga de cuidados envolvidas no seu exercício da parentalidade são superiores aquelas vivenciadas pelos outros pais, deste modo a criança poderia ser avaliada com mais dificuldades de aprendizagem e demandas de cuidado.

Segundo Dantas et al. (2012) e Ribeiro et al. (2014), o alto investimento parental associado a baixa autoestima, sentimentos de desamparo e falta de recursos financeiros podem elevar o estresse a níveis prejudiciais, comprometer a satisfação com o papel parental e gerar sentimentos de incompetência. Considerando estes aspectos e os indicadores críticos do estresse parental observados na amostra, é imprescindível investigar variáveis que possam contribuir para uma melhor compreensão do estresse parental, o que permitiria o planejamento de ações mais adequadas às demandas deste público.

CAPÍTULO VI

O ESTRESSE PARENTAL E SUA INTERFACE COM ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS E DE PERCEPÇÃO SUPORTE SOCIAL

Este capítulo tem a finalidade de contemplar o objetivo de relacionar o estresse parental e as características sociodemográficas e de percepção de suporte social dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral residentes nas cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará.

Resultados

A Tabela 13 expõe os resultados que atestam que este estudo seguiu todos os pressupostos para a utilização da técnica de Análise de Correspondência (AC). Informa-se que os valores do nível descritivo (p) menores que o nível de significância de 0,05 (5%) e do Critério Beta (β) maior ou igual que 3 indicam que tanto as variáveis como suas categorias são dependentes. Além disso, pode-se observar que a soma dos percentuais de inércia indicou que mais de 70% da informação foi restituída pela AC.

Tabela 13

Estatísticas resultantes da aplicação da Técnica de Análise de Correspondência às variáveis: Estresse Parental Total, variáveis sociodemográficas, variáveis da Percepção de Suporte Social e da criança com PC

Cidade	Variáveis	χ^2	L	C	β	% Inércia	p
Belém	Estresse Parental Total <i>versus</i> Escolaridade do cuidador	19,78	3	2	12,57	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Idade do cuidador	51,43	3	2	34,95	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Se divide o cuidado	12,66	2	2	11,66	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Renda familiar	8,84	3	2	4,84	100,00	0,001
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Número de pessoas residentes na casa do cuidador	41,14	2	2	40,14	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Suporte social Total	6,43	2	2	5,43	100,00	0,011
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Apoio Material	7,88	2	2	6,88	100,00	0,005
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Apoio Informacional	12,66	2	2	11,66	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Comprometimento motor	22,96	2	2	21,96	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Deficiência intelectual ou déficit cognitivo	14,69	2	2	13,69	100,00	0,000
Castanhal	Estresse Parental Total <i>versus</i> Idade do cuidador	18,75	3	2	11,84	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Se casado	37,50	2	2	36,50	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Se divide o cuidado	6,35	2	2	5,35	100,00	0,012
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Renda familiar	14,18	3	2	8,61	100,00	0,001
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Número de pessoas residentes na casa do cuidador	17,01	2	2	16,01	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Apoio Afetivo	6,35	2	2	5,35	100,00	0,012
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Apoio Emocional	9,38	2	2	8,38	100,00	0,002
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Apoio Informacional	33,33	2	2	32,33	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Interação Social Positiva	12,92	2	2	11,92	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Comprometimento motor	48,87	2	2	47,87	100,00	0,000

Nota: χ^2 - Valor do Qui-quadrado; L – Número de categorias da variável Linha (Escolaridade do cuidador, Idade do cuidador, Se casado; Se divide o cuidado; Renda familiar; Número de pessoas residentes na casa do cuidador; Suporte Social Total; Apoio Material, Apoio Afetivo; Apoio Emocional; Apoio Informacional; Interação Social Positiva; Idade da criança; Comprometimento motor; Deficiência intelectual ou déficit cognitivo); C - Número de categorias da variável Coluna); β – Valor do Critério Beta e p – Nível Descritivo.

Tabela 13

Estatísticas resultantes da aplicação da Técnica de Análise de Correspondência às variáveis: Estresse Parental Total, variáveis sociodemográficas, variáveis da Percepção de Suporte Social e da criança com PC (Continuação)

Cidade	Variáveis	χ^2	L	C	β	% Inércia	P
Marabá	Estresse Parental Total <i>versus</i> Escolaridade do cuidador	19,55	3	2	12,41	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Idade do cuidador	41,49	3	2	27,93	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Apoio Material	4,92	2	2	3,92	100,00	0,027
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Apoio Afetivo	10,27	2	2	9,27	100,00	0,001
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Apoio Emocional	12,37	2	2	11,37	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Apoio Informacional	3,84	2	2	2,84	100,00	0,050
Santarém	Estresse Parental Total <i>versus</i> Escolaridade do cuidador	32,14	3	2	21,31	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Se casado	74,62	2	2	73,62	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Se Divide o cuidado	19,75	2	2	18,75	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Número de pessoas residentes na casa do cuidador	4,08	2	2	3,08	100,00	0,043
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Suporte social Total	7,14	2	2	6,14	100,00	0,008
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Apoio Material	15,91	2	2	14,91	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Apoio Emocional	15,91	2	2	14,91	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Apoio Informacional	14,29	2	2	13,29	100,00	0,000
	Estresse Parental Total <i>versus</i> Idade da criança	31,55	3	2	20,89	100,00	0,000

Nota: χ^2 - Valor do Qui-quadrado; L – Número de categorias da variável Linha (Escolaridade do cuidador, Idade do cuidador, Se casado; Se divide o cuidado; Renda familiar; Número de pessoas residentes na casa do cuidador; Suporte Social Total; Apoio Material, Apoio Afetivo; Apoio Emocional; Apoio Informacional; Interação Social Positiva; Idade da criança; Comprometimento motor; Deficiência intelectual ou déficit cognitivo); C - Número de categorias da variável Coluna); β – Valor do Critério Beta e p – Nível Descritivo

Verificou-se que a relação entre o Estresse Parental Total e as variáveis sociodemográficas, da Percepção de Suporte Social e da criança com PC se mostrou heterogênea entre as cidades, sendo que Belém e Castanhal foram as cidades com maior número de associações, um total de 10, seguida por Santarém com nove e, por fim, Marabá com seis. A análise detalhada destas associações por meio dos resíduos e dos níveis de confiança resultantes da AC está apresentada na Tabela 14.

Tabela 14

Resíduos e Níveis de Confiança (entre parênteses) resultantes da aplicação da Técnica de Análise de Correspondência às variáveis Estresse Parental Total e as variáveis sociodemográficas, da Percepção de Suporte Social e da criança com PC

Variável	Categorias	Estresse Parental Total							
		Belém		Castanhal		Marabá		Santarém	
		Baixo	Alto	Baixo	Alto	Baixo	Alto	Baixo	Alto
Escolaridade do cuidador	SI e EFI	0,80(57,44)**	-1,49(0,00)	p = 0,743		-1,86(0,00)	3,03(99,76)*	-0,80(0,00)	1,22(77,93)*
	EFC e EMI	1,59(88,90)*	-2,98(0,00)			0,32(24,88)	-0,52(0,00)	2,78(99,45)*	-4,24(0,00)
	EMC, ESI e ESC	-1,10(0,00)	2,07(96,13)*			1,33(81,81)*	-2,18(0,00)	-1,13(0,00)	1,73(91,67)*
Idade do cuidador	18 a 30	-2,39(0,00)	4,47(100,00)*	1,06(71,12)*	-2,12(0,00)	0,22(17,79)	-0,37(0,00)	p = 0,452	
	31 a 40	2,25(97,58)*	-4,22(0,00)	-0,61(0,00)	1,22(77,93)*	1,93(94,61)*	-3,14(0,00)		
	> 40	0,80(57,44)**	-1,49(0,00)	-1,50(0,00)	3,00(99,73)*	-2,75(0,00)	4,49(100,00)*		
Casado ou vive maritalmente	Sim	p = 0,082		-1,58(0,00)	3,16(99,84)*	p = 0,927		2,29(97,77)*	-3,49(0,00)
	Não			2,24(97,47)*	-4,47(0,00)			-4,14(0,00)	6,33(100,00)*
Divide o cuidado	Sim	0,88(62,33)**	-1,65(0,00)	-0,62(0,00)	1,23(78,30)*	p = 0,310		1,47(85,95)*	-2,25(0,00)
	Não	-1,43(0,00)	2,67(99,23)*	0,94(65,42)**	-1,89(0,00)			-1,94(0,00)	2,96(99,69)*
Renda familiar	Até 1 SM	-0,98(0,00)	1,83(93,21)*	-0,97(0,00)	1,95(94,84)*	p = 0,058		p = 0,304	
	> 1 a 2 SM	0,99(67,59)**	-1,84(0,00)	0,94(65,42)**	-1,89(0,00)				
	> 2 SM	-0,20(0,00)	0,37(29,06)	1,00(68,27)**	-2,00(0,00)				
Número de pessoas residentes na casa do cuidador	Até 4	1,23(78,30)*	-2,31(0,00)	-1,17(0,00)	2,33(98,04)*	p = 0,108		0,76(55,03)**	-1,15(0,00)
	> 4	-2,76(0,00)	5,16(100,00)*	1,43(84,70)*	-2,86(0,00)			-0,81(0,00)	1,23(78,30)*
Suporte Social Total	Baixo	-0,40(0,00)	0,75(54,39)**	p = 0,172		p = 0,154		-0,85(0,00)	1,29(80,33)*
	Alto	1,13(74,02)*	-2,11(0,00)					1,20(76,80)*	-1,83(0,00)
Apoio Material	Baixo	-0,88(0,00)	1,65(90,10)*	p = 0,563		-0,64(0,00)	1,04(70,24)*	-1,13(0,00)	1,72(91,52)*
	Alto	0,99(67,59)**	-1,84(0,00)			0,97(66,71)**	-1,58(0,00)	1,87(93,86)*	-2,86(0,00)

Nota: **Probabilidades moderadamente significativas, pois $50\% \leq \gamma \times 100 < 70\%$. *Probabilidades fortemente significativas, pois $\gamma \times 100 \geq 70\%$

Tabela 14

Resíduos e Níveis de Confiança (entre parênteses) resultantes da aplicação da Técnica de Análise de Correspondência às variáveis Estresse Parental Total e as variáveis sociodemográficas, da Percepção de Suporte Social e da criança com PC (Continuação)

Variável	Categorias	Estresse Parental Total							
		Belém		Castanhal		Marabá		Santarém	
		Baixo	Alto	Baixo	Alto	Baixo	Alto	Baixo	Alto
Apoio Afetivo	Baixo Alto	p = 0,423		0,94(65,42)** -0,62(0,00)	-1,89(0,00) 1,23(78,30)*	-1,16(0,00) 1,21(77,31)*	1,89(94,16)* -1,97(0,00)	p = 0,087	
Apoio Emocional	Baixo Alto	Não foi possível analisar		-0,79(0,00) 1,12(73,64)*	1,58(88,62)* -2,24(0,00)	-0,98(0,00) 1,56(88,04)*	1,60(88,95)* -2,54(0,00)	-1,13(0,00) 1,87(93,86)*	1,72(91,52)* -2,86(0,00)
Apoio Informacional	Baixo Alto	0,88(62,33)** -1,43(0,00)	-1,65(0,00) 2,67(99,23)*	-1,83(0,00) 1,83(93,21)*	-0,61(0,00) 0,82(58,88)**	-0,61(0,00) 0,82(58,88)**	1,00(68,16)** -1,34(0,00)	0,93(64,55)** -1,85(0,00)	-1,41(0,00) 2,83(99,53)*
Interação Social Positiva	Baixo Alto	p = 0,657		-0,97(0,00) 1,28(79,92)*	1,95(94,84)* -2,56(0,00)	p = 0,140		p = 0,054	
Idade da criança	1 a 4 5 a 8 > 8	p = 0,241		p = 0,493		p = 0,313		1,70(91,10)* -0,38(0,00) -2,54(0,00)	-2,60(0,00) 0,58(43,63) 3,87(99,99)*
Comprometimento motor	Leve Grave	-1,99(0,00) 1,06(71,30)*	3,73(99,98)* -1,99(0,00)	2,06 (96,04)* -2,35(0,00)	-4,12(0,00) 4,71(100,00)*	p = 0,101		p = 1,000	
Deficiência Intelectual	Sim Não	1,59(88,90)* -0,85(0,00)	-2,98(0,00) 1,59(88,90)*	p = 0,244		p = 0,193		p = 0,799	

Nota: **Probabilidades moderadamente significativas, pois $50\% \leq \gamma \times 100 < 70\%$. *Probabilidades fortemente significativas, pois $\gamma \times 100 \geq 70\%$.

Foram utilizadas para a análise somente as associações cujas probabilidades foram moderadas ou fortemente significativas conforme nota explicativa da Tabela 14. A partir das categorias das variáveis sociodemográficas, da Percepção de Suporte Social e das características da criança com PC que estiveram associadas ao Estresse Parental Total se verificou que em todas as cidades os cuidadores com Estresse Alto apresentaram características distintas daqueles com Estresse Baixo. Entretanto, o conjunto de características associado à classificação do estresse foi peculiar para cada cidade.

Em Belém, o Estresse Baixo esteve associado às seguintes categorias sociodemográficas: baixa escolaridade (“Sem Instrução e Ensino Fundamental Incompleto”), idade do cuidador acima dos 30 anos (“31 a 40 anos” e “A partir de 40 anos”), a faixa de renda intermediária (“Maior que 01 salário até 02 salários mínimos”), a um menor número de pessoas residindo com o cuidador (“Até 04 pessoas”), e a ter alguém para dividir o cuidado à criança. Em relação às categorias da Percepção de Suporte Social, identificou-se associação com o alto suporte social total e o alto apoio material, bem como ao baixo apoio informacional. Observou-se também associação do Estresse Baixo com o grave comprometimento motor e a presença de deficiência intelectual ou déficit cognitivo.

Já o Estresse Alto esteve associado à escolaridade mais alta (“Ensino Médio Completo ou Ensino Superior Completo ou em curso”), à faixa etária de 18 a 30 anos, à ausência de alguém para dividir o cuidado à criança, à renda familiar mais baixa (“Até 01 salário mínimo”), residência com cinco ou mais moradores, bem como a baixa percepção de suporte social, baixo apoio material, ao alto apoio informacional, e ao cuidado a uma criança com comprometimento motor leve e sem deficiência intelectual ou déficit cognitivo.

Verificou-se que seis das 10 variáveis associadas ao Estresse Parental Total em Belém também se mostraram associadas ao Estresse Parental Total em Castanhal. No entanto, a associação ocorreu com categorias diferentes. Deste modo, o conjunto de características com

probabilidade moderada ou fortemente significativa para o Estresse Baixo em Castanhal se contrapôs aquele identificado para Belém. A disparidade também ocorreu para o Estresse Alto, a exceção da renda familiar, uma vez que para ambas as cidades aqueles que dispunham de até um salário mínimo apresentaram forte probabilidade de estarem vivenciando níveis elevados de estresse.

Em Castanhal, o Estresse Baixo se associou à idade de 18 a 30 anos, à ausência de cônjuge e de cuidador secundário, à renda familiar acima de um salário mínimo e residência com cinco moradores ou mais. Em relação à percepção de suporte social, houve associação com o baixo apoio afetivo, ao alto apoio emocional, alto apoio informacional e a alta interação social positiva. A respeito das características da criança, foi identificada associação com o comprometimento motor leve.

Por outro lado, o Estresse Alto se associou as faixas de idade superior a 30 anos, a ter um cônjuge, a ter alguém para dividir o cuidado à criança, a renda familiar de até um salário mínimo e a residência com até quatro pessoas. No que diz respeito à percepção de suporte social, verificou-se associação com o ao alto apoio afetivo e o informacional, bem como ao baixo apoio emocional e baixa interação social positiva. No que diz respeito à criança, identificou-se associação com o grave comprometimento motor.

Já em Marabá, o Estresse Baixo se mostrou associado às seguintes características sociodemográficas: escolaridade mais alta (“Ensino Médio Completo ou Ensino Superior Completo ou em curso”) e a faixa etária de idade de 31 a 40 anos. A respeito da percepção de suporte social, foi identificada associação com o alto apoio material, bem como ao alto apoio afetivo, emocional e informacional.

Em relação ao Estresse Alto na referida cidade, verificou-se associação com a escolaridade mais baixa (“Sem Instrução e Ensino Fundamental Incompleto”) e faixa etária a partir de 41 anos. No que se refere a percepção de suporte social, verificou-se associação com

o baixo apoio material, assim como o baixo apoio afetivo, emocional e informacional. Os resultados apontaram que a classificação do Estresse Parental Total nessa cidade independe das características da criança, haja vista que nenhuma destas se mostrou associada.

Na cidade de Santarém, o Estresse Baixo esteve associado ao Ensino Fundamental Completo e Ensino Médio Incompleto, a ter cônjuge, a ter alguém para dividir o cuidado à criança e a um menor número de moradores na residência do cuidador (“Até 04 pessoas”). As associações com variáveis da percepção de suporte social foram identificadas para o alto suporte social total, alto apoio material e emocional e ao baixo apoio informacional. Em relação à criança, o cuidado àquelas mais novas (“01 a 04 anos”) também se associou ao Estresse Baixo.

Já as categorias associadas ao Estresse Alto em Santarém foram: faixas de escolaridade extremas (“Sem Instrução e Ensino Fundamental Incompleto” e “Ensino Médio Completo ou Ensino Superior Completo ou em curso”), ausência de cônjuge, não ter alguém para dividir o cuidado à criança e residência com cinco moradores ou mais. A respeito da percepção de suporte social, foram encontradas associações com o baixo suporte social total, bem como ao baixo apoio material e emocional. Por outro lado, o alto apoio informacional apresentou maior probabilidade para o Estresse Alto. Quanto às características das crianças, foi identificado associação a faixa etária de nove anos ou mais.

Discussão

Em cada cidade pode ser verificado que os cuidadores com Estresse Alto e com Estresse Baixo apresentaram perfis diferenciados, uma vez que a classificação do estresse se associou de maneira distinta às categorias das variáveis sociodemográficas, de percepção de

suporte social e da criança. No entanto, os perfis se diferenciaram não apenas entre a classificação do estresse, mas também em função das cidades.

As cidades de Belém e Castanhal foram as mais emblemáticas neste sentido. Se em Belém, os cuidadores que apresentaram uma probabilidade fortemente significativa de estarem vivenciando níveis mais elevados de estresse parental foram aqueles mais jovens, que residem com um número maior de pessoas, únicos cuidadores primários da criança com PC, cujo grau de comprometimento motor é leve, em Castanhal estas mesmas características indicaram uma alta probabilidade para níveis baixos de estresse parental. A baixa renda familiar foi a única categoria que impactou Belém e Castanhal em uma mesma direção, posto que em ambas a renda de até um salário mínimo se mostrou associada ao alto estresse parental.

É provável que as disparidades estejam relacionadas às características contextuais (culturais, econômicas, dentre outras) das cidades estudadas. Indícios que justificam tal hipótese podem ser observados na caracterização das cidades apresentada na Tabela 1, capítulo I, e nos resultados do capítulo III. Neste sentido, advoga-se que recursos e demandas diferenciadas entre as cidades podem estar moldando o impacto das variáveis sociodemográficas e das características da criança sobre os processos relacionados à experiência do estresse parental.

O fato de Belém ser a sede do governo estadual provavelmente contribuiu para uma melhor infraestrutura urbana nesta cidade, bem como uma maior rede de serviços. Isto parece ter refletido em indicadores sociodemográficos mais positivos para os cuidadores desta cidade, conforme relatado no capítulo III. Somado a isso, a dinâmica econômica, cultural e de mobilidade urbana em Belém se diferencia, uma vez que esta é a única que apresenta o caráter de metrópole, com várias cidades conurbadas (Tomazi, 2011; Trindade Jr., 2006).

Ao se resgatar o capítulo I e III, notam-se outras diferenças importantes entre as cidades, especialmente entre Belém e as cidades de Castanhal e Marabá. Belém obteve o melhor Índice de Desenvolvimento Humano dos municípios (IDHM) do Estado do Pará, sendo a única cidade dentre as investigadas a ter um Alto IDHM (Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, 2010). Além disso, esta cidade foi a que apresentou, a exceção de Santarém, o maior número de entidades, fundações privadas e associações sem fins lucrativos, proporcionalmente ao número de habitantes (IBGE, 2010).

Somado aos aspectos já mencionados, a área de residência dos cuidadores pode ter influenciado as diferenças entre as categorias associadas ao estresse parental nas cidades. Enquanto apenas um cuidador de Belém reside na zona rural (5,6%), em Castanhal isto foi verdadeiro para um terço da amostra (33,3%) (Capítulo III). Hipotetiza-se que esta singularidade da cidade de Castanhal possa impulsionar diferentes expectativas, metas e necessidades para as famílias, e que estas também podem estar mediando a relação entre o estresse parental e as demais variáveis.

Segundo Borges e Salomão (2015), estudos brasileiros tem sugerido que as diversas condições de vida e o contexto sociocultural têm implicações diferenciadas nas cognições parentais, dentre elas as crenças sobre práticas parentais e desenvolvimento infantil. Macarini, Martins, Sachetti e Vieira (2010) em um estudo sobre etnoteorias parentais de pais de crianças residentes na capital e no interior do Estado de Santa Catarina concluíram que estas se caracterizaram pelo predomínio de um modelo cultural autônomo-relacional, contudo identificou-se diferenças e similaridades bastante significativas entre interior e capital, uma delas diz respeito às variáveis sociodemográficas relacionadas às etnoteorias, posto que algumas se mostraram associadas somente na capital ou no interior.

De maneira semelhante, Martins, Vieira, Seidl-de-Moura, & Macarini (2011) argumentam que “as capitais brasileiras representam contextos culturais em que se valoriza

predominantemente a interdependência, mas em que ao mesmo tempo há uma maior valorização da autonomia em relação a cidades pequenas e pouco urbanizadas” (p. 699). A partir deste panorama pode-se supor que aspectos relacionados às cognições parentais também possam ter influenciado os resultados obtidos neste trabalho.

A baixa renda familiar se mostrou associada ao alto estresse parental em duas das cidades. Por outro lado, a baixa escolaridade e a ausência do cônjuge fatores que se esperava serem críticos para o estresse elevado apresentaram resultados divergentes entre as cidades, ora associados ao baixo estresse ora ao alto. Segundo Poletto e Koller (2008), a situação de pobreza e o cuidado a uma criança com deficiência podem ser vividos de formas diferentes a depender das características particulares dos contextos em que a família está inserida. Deste modo, considera-se que um contexto que oportuniza o usufruto de serviços e ações gratuitas governamentais ou particulares, pode se tornar bem distinto de um em que a rede de apoio formal é pouco efetiva, mesmo que ambos sejam marcados pelo empobrecimento.

Os resultados da tese divergiram parcialmente daqueles apresentados por Lima et al. (2016) em um hospital de referência no atendimento a crianças com PC no Estado do Pará, uma vez que os dados indicaram que o estresse parental estava associado a situação civil e a escolaridade do cuidador, mas não em relação à renda familiar. Já no estudo de Ribeiro et al. (2014) na cidade de Goiania, nem a renda familiar nem escolaridade do cuidador explicaram os níveis de estresse parental.

A literatura internacional também tem apresentado dados divergentes a respeito das variáveis renda, situação civil e escolaridade, como ilustram os estudos de Britner et al. (2003) nos Estados Unidos da América e Wang e Jong (2004) em Taiwan, no primeiro trabalho a associação entre o estresse parental e a escolaridade dos cuidadores se mostrou inexistente. Já no segundo, não foram identificadas correlações entre estresse parental e a renda, assim como com a escolaridade e a situação civil do cuidador. Em contrapartida,

Cordeiro (2012) em estudo com 120 pais de crianças com PC em Portugal verificou que elevados índices de estresse parental se mostraram associados ao baixo nível socioeconômico, contudo a presença do cônjuge não se associou ao estresse.

No tocante a situação civil e a dispor de alguém para compartilhar as tarefas de cuidado, aspectos relativos à qualidade do envolvimento do cônjuge e/ou do cuidador secundário com a criança com PC podem ter contribuído para os resultados encontrados neste trabalho. A literatura tem sugerido que o pai da criança com desenvolvimento atípico pode se manter distante dos cuidados parentais e à margem da responsabilidade por eles, a mãe por sua vez pode se sentir resignada a respeito e considerar que é seu dever natural se dedicar totalmente à criança, avaliando-se como a única pessoa capaz de exercer adequadamente o cuidado (Afonso et al., 2016; Araújo et al., 2013; Ribeiro et al., 2016).

Araujo e Lima (2011) e Correia (2015) verificaram que as mães de crianças com PC, participantes de seus estudos, suportavam elevada sobrecarga de cuidado mesmo quando viviam maritalmente com o pai de sua criança. Ressalta-se, porém, que a dedicação extrema do cuidador principal à criança quando associada ao pouco investimento em cuidados a si próprio podem acarretar em sérios prejuízos à saúde deste cuidador (Byrne et al., 2010; Rassafiani et al, 2012; Sawyer et al., 2011).

No que se refere às variáveis relativas à percepção de suporte social, foram identificadas diversas associações entre estas e o estresse parental. Em Belém e Santarém o alto estresse parental esteve associado à baixa percepção de suporte social total. Além disso, foi identificada associação do alto estresse parental com o baixo apoio material e emocional em três cidades estudadas. Tais resultados encontram amparo na literatura, posto que a percepção de baixo suporte social tem sido apontada como um dos aspectos relacionados a altos níveis de estresse parental (Al-Gamal & Long, 2012; Almeida & Sampaio, 2007; Carona et al., 2013; Miranda, 2012; Raina et al., 2005).

A disponibilidade de recursos provindos da rede social exerce um importante papel no processo de adaptação parental à medida que pode diminuir a sobrecarga de cuidados e auxiliar no enfrentamento de situações adversas (Dantas et al., 2012; Gallagher & Whiteley, 2012; Gonçalves et al., 2011; Polita & Tacla, 2014; Whittingham et al., 2013). Desta forma, em meio a diversos fatores desfavoráveis a parentalidade como a baixa escolaridade e renda familiar, sugeridos pelos resultados do capítulo III, a percepção de suporte social pode estar funcionando como um importante fator de proteção às famílias destes cuidadores.

É válido destacar que apesar da ausência de associação entre o estresse parental e a percepção de suporte social total em Castanhal e Marabá, quatro dos cinco fatores que compõe o suporte social se associaram ao estresse nestas cidades. Pontua-se, que alguns contrastes interessantes foram observados no que se refere aos fatores do suporte social. Se o baixo apoio informacional se mostrou associado ao Alto estresse parental em Marabá, nas cidades de Belém e Santarém esta classificação do estresse se associou ao alto apoio informacional.

Os estudos de Lima et al. (2016) e Oliveira e Matsukura (2013) também investigaram a relação entre o suporte social de cuidadores de crianças com PC e o estresse, sendo o primeiro o estresse parental e o segundo o estresse geral. No Lima et al. (2016), identificou-se elevada percepção de suporte social para a grande maioria dos participantes, porém o suporte e o estresse não apresentaram uma relação de dependência. No segundo, verificou-se uma boa satisfação com o suporte social, contudo esta foi insuficiente para reduzir a probabilidade do aparecimento de sintomas de estresse. Diante do quadro apresentado na literatura e na presente tese, torna-se nítido o quão complexo são o fenômeno do estresse parental e da percepção de suporte social e dos modos como estes podem se relacionar.

No que diz respeito à relação entre as características da criança e a classificação do estresse parental, associações foram encontradas em três das quatro cidades. Em Belém foi

encontrado relações com o comprometimento motor e a presença de deficiência intelectual ou déficit cognitivo, em Castanhal com o comprometimento motor e em Santarém com a idade da criança. Desta forma, o comprometimento motor foi a única variável associada a duas cidades, sendo que o comprometimento grave indicou probabilidade fortemente significativa para o baixo estresse parental em Belém e para o alto estresse parental em Castanhal.

Em síntese, as características da criança com PC se mostraram relevantes para a classificação do estresse parental. No entanto, os resultados sugerem que se deve evitar pré-julgamentos a respeito do modo como essas variáveis se relacionam e, possivelmente, aos modos de enfrentamento do cuidador frente às limitações da criança.

A literatura tem apresentado resultados controversos sobre a relação entre a gravidade do comprometimento motor da criança com PC e o estresse de seus cuidadores, apesar do consenso sobre o aumento da sobrecarga de cuidados e o desgaste físico do cuidador diante de níveis mais acentuados de comprometimento. Os autores Glenn et al., (2009), Guyard et al. (2011), Parkes et al. (2011) e Ribeiro et al. (2014) argumentam que o impacto do comprometimento motor da criança sob o estresse parece ser mediado por diversos fatores, de maneira que, muitas vezes, uma relação direta não é identificada.

Em contrapartida, a ausência de associação entre o estresse parental e os problemas de saúde, cognitivo e/ou de comportamento da criança é incomum. A relação entre o estresse parental e a deficiência intelectual/déficit cognitivo foi observada apenas em Belém, sendo que nesta a sua ocorrência se mostrou associada ao baixo estresse parental. Em geral, as pesquisas têm apresentado que os problemas de comportamentos e deficiências associadas à PC acentuam o risco do cuidador apresentar níveis prejudiciais de estresse, além de favorecer piores índices de bem-estar físico e psicológico, assim como de qualidade de vida (Freitas et al., 2014; Glenn et al., 2009; Guyard et al., 2011; Parkes et al., 2011; Ribeiro et al., 2014).

Pressupõe-se que o impacto da deficiência intelectual/déficit cognitivo e do comprometimento motor da criança com PC nos indicadores de estresse parental dos cuidadores deste estudo estejam sendo mediados por suas características sociodemográficas e pelas particularidades dos contextos em que estão inseridos. A gradação das limitações motoras e cognitivas da criança gera diferentes necessidades de cuidado, de modo que o manejo destas pode ser facilitado ou prejudicado por aspectos como o acesso a rede de serviços e acessibilidade (Ribeiro et al., 2014; 2016).

Segundo Ribeiro et al. (2014), o grave comprometimento motor pode reduzir os comportamentos externalizantes da criança com PC, mas dificultar o estabelecimento da comunicação e das interações entre o cuidador e sua criança. Em contrapartida, uma maior capacidade motora pode evidenciar o comportamento considerado desafiador, inconveniente e o não seguimento de regras. Condizente com isso, no estudo de Ribeiro et al. (2016), verificou-se que o sofrimento de mães de crianças com poucas limitações motoras decorria primordialmente dos problemas emocionais, agressividade e dificuldade de aprendizado dos filhos. Já para as mães de crianças com graves limitações o ponto crítico era o adoecimento frequente do filho.

Neste sentido, é plausível supor que cuidar de uma criança com acentuado comprometimento se diferencia consideravelmente se a família reside em grandes centros urbanos e/ou tenha acesso mais fácil à rede de saúde ou se em locais distante destes centros, exigindo uma logística mais dispendiosa para conseguir acompanhamento médico, como parece ocorrer em Castanhal. Portanto, hipotetiza-se que isto tenha sido um importante fator para que o alto estresse em Castanhal tenha se associado ao grave comprometimento motor e em Belém a associação ter sido verificada para o outro nível de comprometimento motor e ausência de deficiência intelectual.

Conclui-se que os resultados deste estudo reforçam a necessidade de um olhar ecológico sobre as famílias de crianças com deficiência. Tendo em vista que o estresse parental se mostrou associado a aspectos sociodemográficos, da percepção de suporte social e a características da criança, porém de modos diferenciados de acordo com a cidade do cuidador.

CAPÍTULO VII

Considerações Finais

A importância dos aspectos sociodemográficos, da percepção de suporte social e do estresse parental para a experiência do cuidado a uma criança com desenvolvimento atípico se tornou evidente ao longo do desenvolvimento deste trabalho. Inicialmente, isto se deu por meio do acesso produções científicas sobre o sistema familiar que apontaram a pertinência dessas variáveis para o desenvolvimento humano e a necessidade de se olhar para os cuidadores primários da criança (Abdin, 1992; Bronfenbrenner, 2011; Grisante & Aillo, 2012; Minetto et al., 2012; Miranda, 2012; Poletto & Koller, 2008).

A seleção das variáveis que originaram essa tese ocorreu, portanto, a partir da confluência entre o que a literatura tem discutido a respeito dos cuidadores primários e a pouca produção científica sobre os cuidadores de crianças com PC no contexto amazônico brasileiro. A estas observações, somou-se a identificação de carência de informações científicas e sociodemográficas sobre as crianças com PC residentes no Estado do Pará e de seus respectivos cuidadores.

Avalia-se que os capítulos que apresentaram os resultados e a discussão da tese (Capítulos III, IV, V e VI) expuseram as informações que respondiam a cada um dos objetivos específico deste trabalho. Resguardadas as devidas limitações, considera-se que o conjunto destes capítulos materializou o conhecimento que se pretendia produzir quando o objetivo geral do trabalho foi delineado, ou seja, investigar indicadores de estresse parental e verificar se estes se associavam a características sociodemográficos e de percepção de suporte social de cuidadores de crianças com PC residentes em cidades polos das Mesorregiões do Estado do Pará.

Um dos principais aspectos que emergiu a partir das análises foi a observação de indícios que confirmam pressupostos apresentados por Abidin a respeito do estresse parental (1992, 1995). O autor argumenta que o estresse parental é influenciado por diversos grupos de variáveis, sendo multideterminado e dinâmico, pois seus determinantes estão centrados tanto nas características paternas, como das crianças e dos fatores situacionais. Deste modo, é plausível que relações lineares entre determinadas variáveis e o nível de estresse parental nem sempre são observadas.

O segundo aspecto é a identificação da semelhança entre os quadros apresentados pelas cidades no que se refere às condições adversas de renda, escolaridade, qualidade de moradia e da infraestrutura urbana. Ressalta-se que divergências nos aspectos sociodemográficos entre as cidades foram encontradas, mas pondera-se que, apesar disso, há indícios de vulnerabilidade social para a maioria dos cuidadores em todas estas.

Verificou-se o predomínio de cuidadores que são mães, que vivem em relação marital, do lar, residentes na zona urbana, com pouca escolarização e baixa renda. Além disso, a maioria tem dificuldade de mobilidade em sua própria rua e de acesso a equipamentos comunitários de lazer, de cunho associativo e/ou comunitário. Considerando o consenso na literatura sobre o impacto das condições de vida sobre a saúde e desenvolvimento das pessoas, é provável que o quadro descrito acentue as dificuldades para o exercício da parentalidade dos cuidadores deste estudo, cujas crianças apresentaram, em sua maioria, limitações estão além das dificuldades motoras e posturais.

É pertinente lembrar que as cidades estudadas são reconhecidamente os pólos de suas mesorregiões e concentram grande parte da população regional, são descritas na literatura como centros de distribuição de bens e serviços, de intenso fluxo de pessoas, capitais e informações (Trindade Jr., 2011). Neste sentido, esperava-se encontrar maior acesso a equipamentos comunitários e melhor infraestrutura urbana na comunidade dos cuidadores.

Desta forma, é admissível supor que nas cidades menores e mais distantes desses centros as dificuldades de acessibilidade, de acesso à rede de serviços e os indicadores socioeconômicos sejam maiores.

Segundo Trindade Jr. (2011), uma das diferenças entre as cidades médias da Amazônia, como Castanhal, Marabá e Santarém, e as situadas em outras regiões do Brasil, é que as primeiras apresentam uma grande parcela populacional de pessoas empobrecidas, com baixa qualidade de vida e pouca qualificação profissional. As outras por sua vez apresentam comumente mão de obra qualificada e uma significativa parcela da população na classe média.

Ao se confrontar os resultados dessa pesquisa e as informações disponíveis pelo IBGE (2010), apresentadas na Tabela 1, verifica-se que uma maior produção de riquezas não garantiu melhores condições sociais ou resultados que indicassem a vivência de estresse parental em nível adequado. Marabá, por exemplo, tem o maior Produto Interno Bruto (PIB) *per capita* entre as cidades, mas não obteve indicadores melhores do que Santarém que apresentou o menor PIB *per capita*. Além disso, Marabá ocupa apenas a 10ª colocação no IDHM do Estado do Pará, abaixo das outras cidades estudadas.

Esta constatação parece ser uma fotografia da análise de Silva e Silva (p.16, 2008), segundo os autores “a situação atual da socioeconomia paraense é paradoxal, isto é, crescimento econômico acompanhado de crescimento da pobreza e não superação dos problemas sociais como acesso à educação, habitação e saneamento básico adequado”. Segundo, Bronfenbrenner (2011), as características sociodemográficas dos cuidadores primários são importantes elementos do sistema familiar e perpassam de maneira transversal os contextos nos quais os membros familiares estão inseridos.

Diante destas considerações, argumenta-se que o conjunto de condições sociais desfavoráveis possa ter favorecido os elevados índices de estresse parental neste estudo, uma

vez que os aspectos socioeconômicos tomados isoladamente, apesar de relevantes, pareceram ser insuficientes para explicar os indicadores de estresse. Isto pode ter ocorrido porque o impacto dos aspectos socioeconômicos se diferencia de uma simples somatória dos mesmos e/ou pela influência de outras variáveis que podem estar mediando a relação entre estes e o estresse parental.

Uma das análises que fundamentam esta reflexão é a observação de que a cidade que apresentou resultados menos críticos para o estresse parental, a saber Belém, foi justamente aquela com características sociodemográficas menos desfavoráveis e que residiam em áreas com melhor acessibilidade. Os dados dos cuidadores de Marabá também subsidiam esta argumentação, posto que seus indicadores de infraestrutura e de acessibilidade foram, em geral, piores assim como os de estresse parental (média do PSI/SF e frequência de cuidadores com “Estresse Alto”).

No tocante às dimensões do estresse parental avaliadas pelo PSI/SF, constatou-se que estas forneceram informações ricas para uma melhor compreensão dos elevados níveis de estresse parental encontrados na escala geral do PSI/SF. As dimensões que concentraram maior ocorrência de “Estresse Alto” foram “Sofrimento Parental” e “Interações disfuncionais entre Pai e Criança”, sugerindo que os estímulos estressores estão mais centrados no cuidador do que na criança. Longe de sugerir ausência de relação entre o estresse parental e as características da criança, tal resultado parece evidenciar que esta relação pode ser mediada pelas percepções do cuidador a respeito da criança e de sua autoavaliação sobre sua capacidade para lidar com as demandas do exercício da parentalidade.

Acredita-se que aspectos subjacentes aos comportamentos, temperamentos e humor analisados pela dimensão “Criança Difícil”, também influenciaram os resultados encontrados para a dimensão “Interações Disfuncionais entre Pai e Criança”, porém em direção oposta. Considerando que a maioria das crianças apresenta acentuado comprometimento motor e

dificuldade para oralizar, pode-se hipotetizar que os comportamentos externos destas crianças podem ser percebidos como mais fáceis de manejar pelos cuidadores. Em contrapartida, estas mesmas características podem dificultar o relacionamento entre eles. É possível que a reciprocidade da criança na interação possa ocorrer de forma muito sutil devido suas limitações e, por vezes, passe despercebida pelo cuidador.

Esta hipótese se fundamenta nos aspectos que as dimensões do PSI/SF avaliam. A “Criança Difícil” visa identificar características comportamentais da criança que podem ser percebidas pelos cuidadores como facilitadoras ao cuidado ou que o tornam mais difícil. Os itens que compõe esta dimensão se referem à adaptabilidade, distração/hiperatividade, grau de exigência, tolerância e humor, dentre outros aspectos (Malveiro, 2012; Stasiak et al., 2014).

Já a dimensão “Interações Disfuncionais entre Pai e Criança” avalia se as expectativas dos pais em relação às interações com o filho são de fato atendidas e se estas reforçam o cuidador a desempenhar seu papel de pai/mãe. Segundo Bérghamo e Mazon (2011), esta dimensão se refere a “frustração quanto às expectativas com relação à criança, seja com respeito à possibilidade de ser recompensado por ela, seja com relação à sua conformidade a uma imagem idealizada”.

Os resultados das dimensões “Criança Difícil” e “Sofrimento Parental”, que obtiveram respectivamente o menor e o maior percentual de cuidadores com “Estresse Alto”, em conjunto com os resultados relativos à análise de associação entre o estresse parental e as demais variáveis investigadas sugerem que a deficiência em si não deve ser compreendida como determinante direta ou única para o estresse parental. Aspectos como condições de vida e apoio social parecem ser imprescindíveis para compreender o impacto da PC sob os cuidadores, tal como sugerem os dados do “Sofrimento Parental”, uma vez que níveis elevados de estresse nesta dimensão sugerem que o exercício da parentalidade esta sendo

percebido como entrave à participação em outros papéis sociais (Minetto, 2010; Ribeiro et al., 2014).

Advogam neste sentido, os dados a respeito da percepção de suporte social, pois o fator “Interação Social Positiva” foi percebido pelos cuidadores como o menos ajustado às suas necessidades. Este fator avalia o quanto o indivíduo se percebe assistido diante de suas demandas de se divertir ou dispor de alguém com que possa relaxar.

Ao conjunto dos indicadores quantitativos provenientes dos escores gerais e das dimensões/fatores do PSI/SF e da MOS-SS, somaram-se os aspectos analisados a partir do conteúdo das sentenças ou itens destes instrumentos, estes oferecem uma via de análise para a compreensão de dados aparentemente contraditórios: médias elevadas tanto para o estresse parental total como para o suporte social total. Avalia-se que, apesar da maioria dos itens da MOS-SSS ter sido respondida com as opções “Sempre” ou “Quase sempre” por mais da metade dos participantes, houve uma parcela importante de cuidadores que assinalou respostas no extremo “Nunca” ou “Raramente” para diversos itens.

Ao se olhar para estas situações se identifica o quão crítico é o quadro, pois estas se referem à ausência de alguém com quem se possa compartilhar angústias e preocupações, que dê boas sugestões, alguém com quem se possa relaxar e que auxilie em tarefas cotidianas em caso de adoecimento. Considera-se que mesmo recebendo apoio para a maioria das situações apresentadas, a ausência de suporte para qualquer uma dessas situações pode dificultar consideravelmente no exercício da parentalidade à medida que pode gerar sentimento de desamparo.

Desta forma, pressupõe-se que o impacto da falta de suporte social nestas situações tenha influenciado o estresse parental dos cuidadores. A análise das sentenças do PSI/SF que apresentaram eventos/percepções potencialmente estressoras para a maioria dos participantes aponta para a pertinência desse argumento. Os conteúdos destas sentenças são relacionados ao

abandono de projetos pessoais em favor da criança, a dificuldade do participante em desempenhar outras atividades que não as de caráter parental, a sobrecarga de cuidados parentais, bem como a dificuldade de aprendizagem da criança e sua baixa tolerância a mudanças e a frustração. Aliado a estas considerações, verificou-se associação entre o estresse parental e a percepção de suporte social em todas as cidades.

Neste sentido, defende-se a tese de que a inadequação entre a periodicidade em que o cuidador demanda por suporte social e a frequência com que esta é atendida, associada a uma situação de vulnerabilidade social pode gerar sentimento de desamparo e propiciar a elevação do estresse parental a níveis clínicos. Ressalta-se que as características das crianças também se mostraram associadas ao estresse parental, porém o sentido desta associação foi distinto a depender a cidade do cuidador, sugerindo a mediação de aspectos contextuais no impacto destas características para o estresse parental.

Conclui-se que os dados gerados nesta pesquisa auxiliam na caracterização dos cuidadores e das crianças com PC que residem em cidades importantes do Estado do Pará e, contribuem para reflexões sobre o caráter multideterminado do estresse parental. Deste modo, este estudo reforça a necessidade de que as investigações sobre os fenômenos que envolvem a parentalidade possam ser desenvolvidas de maneira contextualizada e, conseqüentemente, menos determinista, especialmente se a população estudada for de famílias de crianças com desenvolvimento atípico.

Considerando que índices elevados de estresse parental, como os identificados neste estudo, podem implicar em prejuízos à saúde do cuidador e à sua relação com a criança (Abidin, 1992; Arrais, 2012; Ribeiro et al., 2013), que a vulnerabilidade social é potencialmente negativa ao desenvolvimento e do quanto a percepção de suporte social pode ser um fator protetivo aos cuidadores primários (Alaee et al., 2015; Poletto & Koller, 2008), espera-se que este estudo possa contribuir com reflexões científicas, sociais e acadêmicas.

Em relação ao âmbito científico, os desdobramentos da tese podem ocorrer a partir da análise das próprias limitações identificadas na pesquisa. Pondera-se que estas foram principalmente de dois tipos, a primeira relacionada à composição das amostras e a segunda aos instrumentos utilizados.

As amostras foram compostas por um número reduzido de participantes, particularmente em Belém. Embora, tenha sido garantida a representatividade em todas as cidades, observou-se a existência de categorias com baixa frequência de resposta, o que por sua vez amplia a possibilidade de pessoas com características atípicas da população estudada tenham participado da investigação e enviesado os resultados.

Além disso, o Centro de Atendimento Especializado mantido pela APAE nas cidades de Castanhal, Marabá e Santarém se diferencia do de Belém no que se refere a centralidade na oferta de serviços às crianças com PC nos municípios. Na capital do Estado existem diversas outras instituições educacionais e de saúde que oferecem assistência especializada e gratuita a esse público, o que não foi observado nas demais cidades. Isto explica porque Belém sendo a cidade com maior número de habitantes do Estado do Pará foi a que teve o menor número de crianças usuárias da APAE dentre as cidades estudadas.

O segundo tipo de limitação está relacionado aos instrumentos utilizados. Foi observação durante a coleta de dados que os participantes analfabetos ou com baixa instrução escolar tiveram dificuldade para compreender algumas instruções e sentenças do PSI/SF e da MOS-SSS. Além disso, os construtos do estresse e de percepção de suporte social que subsidiam os instrumentos utilizados como via de acesso aos indicadores foram de ordens diferentes, enquanto o PSI/SF avaliou um tipo particular de estresse- o parental, a MOS-SSS se referia ao suporte geral. Sugere-se, portanto, que estudos sobre as relações entre o estresse parental e a percepção de suporte social possam se beneficiar tanto de instrumentos que

measured the general social support, as those that offer indicators explicitly related to the exercise of parenthood.

Some research lines that can emerge from this work are: describe how the variables studied in this thesis are presented in other cities of the North region and other Brazilian regions; compare parental stress and perception of support of caregivers of children with PC attended in the public and private health network; as well as qualitative studies that can describe with richness of content the aspects that potentiate or minimize the risk for parental clinical stress. In addition, it is ratified the importance of studies that aim to evaluate indicators of parental stress before and after the implementation of intervention programs.

In relation to the social scope, it is expected that the contributions of this thesis can be materialized at the macro and microsystemic levels. The macrosystemic context refers to cultural aspects, beliefs, law and public policies (Bronfenbrenner, 2011), for this reason, this work will be forwarded to the secretaries of health, social assistance and education of the cities where the participants reside, as well as to the state secretaries in the intuition of offering subsidies to public policies directed to the population studied. In addition, it is believed that the publication of future scientific articles, originating from this thesis, can contribute to the planning of actions also in other states.

The Associations of Parents and Friends of Exceptionals - APAE of each municipality, as well as the Federation of Apaes of the State of Pará and the National Federation of Apaes will also receive the thesis. First as a sign of appreciation for the support to the research and second with the objective of promoting reflections on the families of children attended in centers of assistance and rehabilitation.

It is through this return to the APAEs and the dissemination of the findings of this study in scientific events and the civil society that it is expected to contribute indirectly at the

microssistêmico. Tendo em vista que a tese evidenciou a necessidade de se estar atento aqueles que exercem os cuidados primários à criança, este trabalho pode incentivar o desenvolvimento de ações direcionadas aos cuidadores.

A respeito dos possíveis desdobramentos acadêmicos, eles podem resultar da confluência das contribuições científicas e sociais já apresentadas. Tomando como exemplo as Instituições de Ensino Superior (IES) públicas do Estado do Pará² e o tripé Ensino-Pesquisa-Extensão, avalia-se que o conhecimento produzido possa trazer contribuições para os cursos de graduação na área de Educação e da Saúde oferecidos por estas IES.

Por fim, conclui-se que estudar como as características psicossociais (sociodemográficas e econômicas, características da comunidade) e de percepção de suporte social, bem como do quadro clínico da criança com PC se articulam ao estresse parental de cuidadores que residem em cidades do Estado do Pará se mostrou de relevância científica, acadêmica e social. Embora se tenha ciência das diversas limitações desse estudo, considera-se que as informações produzidas contribuem para a ampliação do conhecimento sobre as famílias de crianças com PC em uma região peculiar do Brasil. Deste modo, oferece subsídios para a elaboração de estratégias de intervenção e políticas públicas coerentes com as particularidades da população estudada.

² Universidade Federal do Oeste do Pará- UFOPA; Universidade Federal Rural da Amazônia- UFRA; Universidade Estadual do Pará – UEPa; Universidade Federal do Pará- UFPa; Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará –Unifesspa; Instituto Federal do Pará -IFPa

Referências

- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412. doi:10.1207/s15374424jccp2104_12
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Afonso, T. (2016). *Práticas de cuidado, redes de apoio e satisfação social de cuidadores de crianças com paralisia cerebral* (Tese de Doutorado). Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém.
- Agneessens, H. W. & Lievens, J. (2006). Diversity in social support by role relations: A typology. *Social Networks*, 28, 427-441. doi:10.1016/j.socnet.2005.10.001
- Alaee, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H., & Kermanshahi, S. M. K. (2015). Psychosocial Challenges for Parents of Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Study. *Journal of Child and Family Studies* 24(7), 2147-2154. doi: 10.1007 / s10826-014-0016-3
- Al-Gamal, E., & Long, T. (2012). 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(3), 01-08. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01071.x
- 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. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01331.x
- Almeida, C. F., & Rabinovich, E. P. (2014). Redes de cuidado de crianças com paralisia cerebral/Network of care for children with cerebral palsy. *Diálogos Possíveis*, 12(2). Recuperado de <http://revistas.faculdadesocial.edu.br/index.php/dialogospossiveis/article/view/70/41>
- Almeida, K. M., Fonseca, B. M., Gomes, A. A., & Oliveira, M. X. (2013). Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioterapia Movimento*, 26(2). Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/fm/v26n2/07.pdf>
- Almeida, T. C. S., Ruedell, A. M., da Silva Nobre, J. R., & Tavares, K. O. (2015). Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 19(3), 171-178. doi: 10.4034/RBCS.2015.19.03.01
- Almeida T. & Sampaio F. M. (2007). Stresse e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Rev Psic Saúd Doenças*, 8(1), 145-151. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v8n1/v8n1a11.pdf>
- Alves, C. S. D. (2012). *Formas espaciais recentes da urbanização na Amazônia: a dinâmica socioespacial do Município de Castanhal em face do processo de dispersão metropolitana de Belém*. (Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Geografia,

- Universidade Federal do Pará, Belém). Recuperado de <http://www3.ufpa.br/ppgeo/Cyntia%20Santos%20Daltro%20Alves.pdf>
- Amaral, M. D. B. (2010). *Dinâmicas econômicas e transformações espaciais: a metrópole de Belém e as cidades médias da Amazônia Oriental – Marabá (PA) e Macapá (AP)*. (Tese de Doutorado, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo). Recuperado de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8136/tde-25082011-152703/pt-br.php>
- Araujo, D. R., & Lima, E. D. R. P. (2011). Dificuldades enfrentadas pelo cuidador na inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. *Educação em Revista*, 27(3), 281-303. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-46982011000300014>
- Araújo, Y. B., Reichert, A. P. S., Vasconcelos, M. G. L., & Collet, N. (2013). Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica / fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica / Fragilidad de la red social de familias de niños con enfermedad crónica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(5), 675. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n5/06.pdf>
- Arrais, A. I. (2012). *Envolvimento paterno, stress parental e apoio social em pais de crianças em idade escolar*. (Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa, Portugal). Recuperado de <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/6911>
- Baltor, M. M. R., & Dupas, G. (2013). Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21(4), 08. Retirado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf 26 de fev 2015
- Barbosa, M. J. S., Dias, M. C. S, Teixeira, M. J. A, & Trepaki, P. G. (2012). *Relatório Analítico do Território do Baixo Amazonas – Pará*. Recuperado de <http://sit.mda.gov.br/download/ra/ra018.pdf>
- Barbosa, R. M. P., Linhares, T. G., Kunzler, B., & Farias, N. C. (2016). Métodos de avaliação na criança com paralisia cerebral. *ReBraM*, 19(1), 83-86. Recuperado de <http://revistarebram.com/index.php/revistauniara/article/view/375/334>
- Bella, G. P., Garcia, M.C., & Spadari-Bratfisch, R.C. (2011). Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. *Psychoneuroendocrinology*, 36(6), 834-842. doi:10.1016/j.psyneuen.2010.11.005
- Benson, P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum. *Disorder Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2597-2610. doi: 10.1007/s10803-012-1517-9.
- Bérgamo, L. P. D & Bazon, M. R (2011). Abuso Físico Infantil: Analisando o Estresse Parental e o Apoio Social. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(1), 13-21. Recuperado de <https://revistapt.unb.br/index.php/ptp/article/view/674/130>
- Bocchi, S. C. M. & Angelo, M. (2008). Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente. *Rev.*

Latino-Am. Enfermagem, 16(1), 15-23. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000100003>

Brasil. (2013). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes Brasileira de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebra*. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_paralisia_cerebral.pdf

Brasil. (2010). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência*. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf

Britner, P. A., Morog, M. C., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (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. doi: 1062-1024/03/0900-0335/0

Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados* (M. A. V. Veronesi, Trad). Porto Alegre: Artes Médicas.

Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. (A. Carvalho-Barreto, Trad.). Porto Alegre, Brasil: Artmed. (Original publicado em 2005).

Burkhard, A. (2013). A different life: Caring for an adolescent or young adult with severe cerebral palsy. *Journal of pediatric nursing*, 28(4), 357-363. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2013.01.001>

Byrne, M. B., Hurley, D. A., Daly, L., & Cunningham, C. G. (2010). Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 696-702. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01047.x

Cans, C., Dolk, H., Platt, M. J., Colver, A., Prasauskiene, A., & Rägelo-Mann, I. K. (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(109), 35-38. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12626.x/pdf

Cardoso, A. C. D., Pereira, G. J. C., & Negrão, M. R. G. (2013). Urbanização e estratégias de desenvolvimento no Pará: Da ocupação ribeirinha aos assentamentos precários. *Novos Cadernos NAEA*, 16(2), 255-279. doi: 10.5801/ncn.v16i2.873

Carona, C., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2013). Similarities amid the difference: Caregiving burden and adaptation outcomes in dyads of parents and their children with and without cerebral palsy. *Research Developmental Disabilities*, 34(3), 882-93. doi: 10.1016/j.ridd.2012.12.004

Carvalho, J. T. M., Rodrigues, N. M., Silva, L. V. C., & Oliveira, D. A. (2010). Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral. *Fisioterapia Movimento*, 23(3)389-397. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/fm/v23n3/a06v23n3.pdf>

- Chapireau, F. (2005). The Environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 305–311. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/ART17087/the_environment_in_the_international.pdf
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5), 300-314. Recuperado de <http://www.psychosomaticmedicine.org/content/38/5/300.full.pdf+html>
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357. doi:10.1037/0033-2909.98.2.310
- Cordeiro, C. P. (2012). *Viver o dia-a-dia com uma criança especial relações entre pais e filhos com paralisia cerebral: stress parental experienciado e mecanismos de coping utilizados* (Dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra, Portugal). Recuperado de https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/23487/1/Tese_FINAL_concluida.pdf.
- Correia, V. D. (2015). *Avaliação social baseada na classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde em crianças com paralisia cerebral* (Dissertação de mestrado Pontifícia Universidade Católica, São Paulo). Recuperado de <https://tede.pucsp.br/bitstream/handle/17758/1/Viviane%20Duarte%20Correia.pdf>
- Cox, M. J., & Paley, B. (1997). Families as systems. *Annual review of psychology*, 48(1), 243-267, doi: 10.1146/annurev.psych.48.1.243
- Cunha, K. C. (2016). *Estresse e resiliência em famílias de crianças com paralisia cerebral* (Tese de Doutorado). Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém.
- Dang, V. M., Colver, A., Dickinson, H. O., Marcelli, M., Michelsen, S. I., Parkes, & Fauconnier, J. (2015). Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 551-564. doi:10.1016/j.ridd.2014.10.043
- Dantas, M. S. D. A., Collet, N., Moura, F. M. D., & Torquato, I. M. B. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto & contexto enferm*, 19(2), 229-237. doi: dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000200003
- Dantas, M. S. D. A., Pontes, J. F., Assis, W. D. D., & Collet, N. (2012). Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 73-80. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n3/10.pdf>
- Demitto, M.O, Furlan, M. C. R., Mai, L. D., & Marcon, S. S. (2010). Percepção do cuidador domiciliar de pessoas com paralisia cerebral sobre barreiras arquitetônicas e acessibilidade. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(4), 651-659. doi: 10.4025/ciencuccuidsaude.v9i4.13811.
- Dezoti, A. P., Alexandre, A. M. C., Freire, M. H. D. S., Mercês, N. N. A. D., & Mazza, V. D. A. (2015). Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta paul. enferm*, 28(2), 172-176. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500029>

- Díaz, F.R. & López, F.J.B. (2007). *Bioestatística*. 1.ed., São Paulo: Thomson Learning.
- Fairhurst, C. (2012). Cerebral palsy: the whys and hows. *Archives of disease in childhood-Education & practice edition*, 97(4), 122-131. doi: 10.1136/edpract-2011-300593
- Fávero, L., Belfiore, P., Silva, F., & Chan, B. (2009). *Análise dos Dados: modelagem multivariada para tomada de decisões*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Berrocal-Castellano, M., Benítez-Feliponi, Á., Robles-Vizcaíno, C., & Laynez-Rubio, C. (2013). Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *An. Sist. Sanit. Navar*, 36(1), 9-20. doi: dx.doi.org/10.4321/S1137-66272013000100002
- Fordham, L., Gibson, F., & Bowes, J. (2011). Information and professional support: Key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. *Child Care, Health and Development*, 38(5), 647-653.
- Freitas, L. S. G. (2015). Estresse Materno e Desenvolvimento de Crianças Moradoras em Contexto Ribeirinho e Urbano de Belém - Pará (Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém). Recuperado de <http://ppgtpc.propesp.ufpa.br/ARQUIVOS/dissertacoes/Lilianne%20Freitas%202015.pdf>
- Freitas, P. M., Rocha, C. M., & Haase, V. G. (2014). Análise dos preditores do estado psicológico das mães de crianças com paralisia cerebral. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 14(2), 453-473. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v14n2/v14n2a05.pdf>
- Gallagher, S., & Whiteley, J. (2012). Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2099-2105. doi:10.1016/j.ridd.2012.06.007
- Gallagher, S., Phillips, A. C., Drayson, M. T., & Carroll, D. (2009). Parental caregivers of children with developmental disabilities mount a poor antibody response to pneumococcal vaccination. *Brain, behavior, and immunity*, 23(3), 338-346. doi: 10.1016/j.bbi.2008.05.006.
- Gil, A. C. (1999). Métodos e técnicas de pesquisa social. In *Métodos e técnicas de pesquisa social*. Atlas.
- Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D., & Weindling, M. (2009). Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 35, 71-78. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00891.x
- Gonçalves, T. R., Pawlowski, J., Bandeira, D. R., & Piccinini, C. A. (2011). Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Cien Saude Colet*, 16(3), 1755-1769. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n3/12.pdf>

- Griep, R. H. (2003). *Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e de apoio social utilizados no Estudo Pró-Saúde* (Tese de Doutorado, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil) Recuperado de <http://arca.icict.fiocruz.br/handle/icict/4487>
- Griep, R. H., Chor, D., Faerstein, E., Werneck, G. 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. *Cad. Saúde Pública*, 21(3), 703-714. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v21n3/04.pdf>
- Grisante, P. C., & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Rev. bras. educ. espec*, 18(2), 195-212. doi: 10.1590/S1413-65382012000200003
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., ... & 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*, 1579-1590. doi: 10.1111/jocn.12124.
- Guimarães, T. C. O. P., Coelho, A. C. S & Freitas, S. T. (2014). Aspectos clínicos epidemiológicos de crianças com paralisia cerebral assistidas pela clínica escola de Fisioterapia UNIP-São. *J Health Sci Inst*. 32(3), 281-285. Recuperado de http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2014/03_jul-set/V32_n3_2014_p281a285.pdf
- Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M. A., & Cans, C. (2011). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant: Revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 18, 204-214. doi:10.1016/j.arcped.2010.11.008
- Guyard, A., Michelsen, S. I., Arnaud, C., Lyons, A., Cans, C., & Fauconnier, J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in developmental disabilities*, 33(5), 1594-1604. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.03.029>
- Himmelmann, K., & Uvebrant, P. (2014). The panorama of cerebral palsy in Sweden. XI. Changing patterns in the birth-year period 2003–2006. *Acta Paediatrica*, 103(6), 618-624. Doi: 10.1111/apa.12614
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2010). *Censo Nacional - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística*. Recuperado de <http://censo2010.ibge.gov.br/resultados>
- Instituto de Desenvolvimento Econômico, Social e Ambiental do Pará- IDESP (2011). *Estado do Pará: (di)visões territoriais, perspectivas sociais, econômicas, financeiras e ambientais – ocupação e uso do território, federalização territorial e recursos naturais/Lúcia Cristina Andrade (coord.)*.- Belém: IDESP, 2011. Recuperado [http://www.idesp.pa.gov.br/pdf/\(di\)VisoesTerritoriais/\(Di\)VisoesTerritoriais_OcupacaoUs oTerritorio.pdf](http://www.idesp.pa.gov.br/pdf/(di)VisoesTerritoriais/(Di)VisoesTerritoriais_OcupacaoUs oTerritorio.pdf)
- Islam, M. N., & Iqbal, K. F. (2008). Mental health and social support. *Chittagong University Journal of Biological Sciences*, 3(1), 95-107. doi: <http://dx.doi.org/10.3329/cujbs.v3i1.13410>

- Jairo, S. F. & Martins, G. A. (1996). Curso de Estatística (6ª Ed.). São Paulo: Editora Atlas.
- Keller, H. & Kärtner, J. (2013). Development – The cultural solution of universal developmental tasks. In M. Gelfand, C.-Y. Chiu & Y.-Y. Hong (Eds.), *Advances in Culture and Psychology* (Vol. 3), (pp. 63-116). Oxford University Press.
- Keller, H., Lamm, B., Abels, M., Yovsi, R., Borke, J., Jensen, H., ... & Chaudhary, N. (2006). Cultural Models, Socialization Goals, and Parenting Ethnotheories A Multicultural Analysis. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 37(2), 155-172. doi: 10.1177/0022022105284494
- Kitzman-Ulrich, H., Wilson, D. K., St. George, S. M., Lawman, H., Segal, M., & Fairchild, A. (2010). The integration of a family systems approach for understanding youth obesity, physical activity, and dietary programs. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13(3), 231–253. doi:10.1007/s10567-010-0073-0
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leite, D. F., Lemos, M. T., M., Germano, C. F. M., & Carvalho, S. M. C. R. (2011). A função motora grosseira de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e a qualidade de vida de seus cuidadores. *Rev. Bras. Ciên. Saúde/Revista de Atenção à Saúde*, 9(29). Recuperado de http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/1271/1059
- Lima, M. B. S., Cardoso, V. D. S., & Silva, S. S. D. C. (2016). Parental Stress and Social Support of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 26(64), 207-214. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272664201608>
- Lipp, M. E. N. (2000). (ed.) O que eu tenho é estresse? De onde ele vem? In: *O Stress Está Dentro de Você*. Contexto, 2. ed. São Paulo.
- Lipp, M. E. N. (2003). O modelo quadrifásico do stress. In M. E. N. Lipp (Org.). *Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress: teorias e aplicações clínicas* (pp.17–22). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N. & Malagris, L. M. (1995). *Psicoterapia Comportamental e cognitiva*. São Paulo: Editora Psy.
- Lovell, B., Moss, M., & Wetherell, M. A. (2012). With a little help from my friends: Psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD. *Research in developmental disabilities*, 33(2), 682-687. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.11.014>
- Macarini, S. M., Martins, G. D. F., Sachetti, V. A. R., & Vieira, M. L. (2010). Etnoteorias parentais: um estudo com mães residentes no interior e na capital de Santa Catarina. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(1), 37-45.
- MacLennan, A. H., Thompson, S. C., & Gecz, J. (2015). Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants. *American journal of obstetrics and gynecology*, 213(6), 779-788. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2015.05.034>

- Malveiro, M. V. D. S. G. (2013). *Stress parental e perfil de funcionalidade/incapacidade: Um estudo com famílias de crianças dos 0 aos 6 anos apoiadas pelas equipas de intervenção precoce da zona de Setúbal* (Dissertação de mestrado, Instituto Superior de Educação e Ciências). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.26/9089>
- Marx, C., Rodrigues, E. M., Rodrigues, M. M & Vilanova, L. C. P. (2011). Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. *Revista Paulista de Pediatria*, 29(4), 483-488. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rpp/v29n4/03.pdf>
- Martins, G. D. F., Vieira, M. L., Seidl-de-Moura, M. L. & Macarini, S. M. (2011). Crenças e práticas de cuidado entre mães residentes em capitais e pequenas cidades Brasileiras. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(4), 692-701. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722011000400009>
- Matos, A. P., & Lobo, J. C. (2009). A paralisia cerebral na adolescência: resultados de uma investigação. *Psicologia USP*, 20(2), 229-249. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642009000200006>
- Meira, A. A. (2016). *Participação popular no planejamento e gestão urbanos: o caso de Vitória da Conquista-Ba.* (Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Arquitetura e Urbanismo, Universidade Federal de Viçosa, Viçosa). Recuperado de <http://www.locus.ufv.br/handle/123456789/8463>
- Minetto, M. F. J. (2010). *Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico* (Tese de doutorado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos). Recuperado de <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/94159>
- Minetto, M. F. J., Crepaldi, M. A., Bigras, M. & Moreira, L. C. (2012). Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico. *Educar em Revista*, 43, 117-132. Retirado de <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/94159>
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child development*, 56(2), 289-302. doi: 10.2307/1129720
- Miranda, P. A. C. (2012). *Bem-estar psicológico, stress parental, qualidade de vida e suporte social: Um estudo com pais de crianças portadoras de Paralisia Cerebral* (Dissertação Mestrado, Universidade do Minho, Portugal). Recuperado de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/23093/1/Paula%20Alexandra%20Carvalho%20Miranda.pdf>
- 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. Recuperado de <https://www.metodista.br/revistas/revistasmetodista/index.php/MUD/article/view/3146/3126>

- Monteiro, M., Matos A. P. & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: resultados de um estudo. *Rev. Port. Psicossom*, 6(1), 115-30. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28760115>
- Moretti, G. S., Moreira, K. A. & Pereira, S. R. (2012). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção em Saúde*, 25(1), 30-36. doi: 10.5020/18061230.2012.p30
- Murphy, N., Caplin, D. A., Christian, B. J., Luther, B. L., Holobkov, R., & Young, P. C. (2011). The function of parents and their children with cerebral palsy. *P. M & R*, 3(2), 98-104. doi: 10.1016/j.pmrj.2010.11.006
- Neves, E. B., Pietrovski, E. F., & Claudino, R. F. (2015). Qualidade de Vida e lombalgia em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. *Cadernos Saúde Coletiva*, 23 (1), 50-56. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201500010009>
- Nicholl, H. M., & Begley, C. M. (2012). Explicating caregiving by mothers of children with complex needs in Ireland: A phenomenological study. *Journal of pediatric nursing*, 27, 642 – 651. doi:10.1016/j.pedn.2011.07.003
- Oliveira, A. K. C., & Matsukura, T. S. (2013). Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral/Stress and social support in caregivers of children with cerebral palsy. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 21(3). doi: dx.doi.org/10.4322/cto.2013.051
- Oliveira, F. L. & Dounis, A. B. (2012). As alterações na dinâmica familiar diante do diagnóstico da criança com Paralisia Cerebral: Estado da Arte. *Revista de Psicologia, Fortaleza*, 3(1), 01-06. Recuperado de <http://www.periodicos.ufc.br/index.php/psicologiaufc/article/viewFile/99/98>
- Oliveira, M. D. F. S., Silva, M. B. M., Frota, M. A., de Sousa Pinto, J. M., Frota, L. M. D. C. P., & de Sá, F. E. (2008). Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21(4), 275-280. doi: 10.5020/18061230.2008.275
- Organização Mundial de Saúde (1998). *Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde - CID-10*. Recuperado de <http://livros01.livrosgratis.com.br/da000001.pdf>
- Organização Mundial de Saúde (2003). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF*. São Paulo: EDUSP.
- Organização Mundial de Saúde (2012). *Relatório mundial sobre a deficiência* (Lexicus Serviços Lingüísticos, Trad). São Paulo: SEDPcD.
- Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., & Colver A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Dev Med Child Neurol*. 53(9), 815-821. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x

- Pereira, L. M. F., Caribé, D., Guimarães, P., & Matsuda, D. (2011). Acessibilidade e crianças com paralisia cerebral: a visão do cuidador primário. *Fisioterapia em Movimento*, 24(2), 299-306, 2011. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-51502011000200011>
- Pestana, M.H., & Gageiro, J.N. (2005). *Análise de Dados para Ciências Sociais: A complementaridade do SPSS*. 4. ed., Lisboa: Edições Sílabo.
- Pfeifer, L. Z. S., Funayama, D. B. R., Rodrigues, C. A & Santos, J. L. (2009). Classification of cerebral palsy: association between gender, age, motor type, topography and Gross Motor Function. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 67(4), 1057-1061. <https://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2009000600018>
- Polita, N. B., & Tacla, M. T. G. M. (2014). Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 18(1), 75-81. doi:10.5935/1414-8145.20140011
- Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de psicologia*, 25(3), 405-416. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n3/a09v25n3.pdf>
- Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Atlas Brasil 2013. Recuperado de <http://www.atlasbrasil.org.br>.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., ... & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636. doi: 10.1542/peds.2004-1689
- Rassafiani, M., Kahjoogh, M. A., Hosseini, A., & Sahaf, R. (2012). Time use in mothers of children with cerebral palsy: A Comparison Study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. doi:10.1016/j.hkjot.2012.11.001
- Raupp, F. M., & Beuren, I. M. (2003). Metodologia da pesquisa aplicável às ciências sociais. *Como elaborar trabalhos monográficos em contabilidade: teoria e prática*, 3, 76-97.
- Ramos, E. M. L. S., Almeida, S. S., & Araújo, A. R. (2008). *Segurança Pública: Uma abordagem estatística e computacional*. Belém: Editora Universitária EDUFPA.
- Reddihough, D. S., & Collins, K. J. (2003). The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of physiotherapy*, 49(1), 7-12. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Dinah_Reddihough/publication/10888781_Epidemiology_and_causes_of_cerebral_palsy/links/0c960519fd2ac6d17e000000.pdf
- Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise psicológica*, 17(3), 547-558. Recuperado de <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v17n3/v17n3a10.pdf>
- Ribeiro, M. F. M., Porto, C. C. & Vandenberghe, L. (2013). Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Cienc Saude Colet*. 18(6), 1705-1715, Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/csc/v18n6/22.pdf>

- Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. (2014). Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 22(3), 440-447. doi:10.1590/0104-1169.3409.2435
- Ribeiro, M., F., M., Vandenberghe, L., Prudente, M., Oliveira, C., da Silva Carvalho Vila, V., & Porto, C. C. (2016). Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10). 3203-3212. doi: 10.1590/1413-812320152110.17352016
- Rinaldi, C. M., & Howe, N. (2012). Mothers' and fathers' parenting styles and associations with toddlers' externalizing, internalizing, and adaptive behaviors. *Early Childhood Research Quarterly*, 27(2), 266-273. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ecresq.2011.08.001>
- Rodriguez, M. S. & Cohen, S. (1998). Social support. *Encyclopedia of Mental Health*, 3, 535-544. Recuperado de <http://www.psy.cmu.edu/~scohen/socsupchap98.pdf>
- Rosa, J. R. A. M. (2011). *A dinâmica territorial da Mesorregião do Sudeste Paraense no início do século XXI: uma proposta de tipologia para municípios de fronteira* (Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Pernambuco, Recife). Recuperado de: <http://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/6540?show=full>
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(2), 8-14. Recuperado de http://www.fizjoterapeutom.pl/attachments/article/348/Bax_M_2007_The_Definition_and_Classification_of_Cerebral_Palsy.pdf
- Rosset, M. O. S., Santos, B. M. & Galera, S. A. F. (2011). A Sobrecarga da Criança com Paralisia Cerebral Sob a Ótica dos Cuidadores. *UNOPAR Científica Ciências Biológicas e da Saúde*, v. 13(2), 107-114.
- Rotta, N. T. (2002). Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *J Pediatr*.78(1), 48-54. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/jped/v78s1/v78n7a08.pdf>
- Rubin, K. H. & Menzer, M. (2010). Culture and social development. In R. E. Tremblay, R. G. Barr, R. D. Peters, & M. Boivin (Eds.), *Encyclopedia on early childhood development* (pp. 1-9). Montréal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development. Recuperado de <http://www.child-encyclopedia.com/documents/RubinMenzerANGxp.pdf>
- 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.
- Sandor, E. R. S., Marcon, S. S., Ferreira, N. M. L. A., & Dupas, G. (2014). Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 16(2), 417-25. doi: 10.5216/ree.v16i2.21112
- Santos, A. F. (2014). Paralisia cerebral: uma revisão da literatura. *Unimontes Científica*, 16(2), 67-82. Recuperado de <http://www.ruc.unimontes.br/index.php/unicientifica/article/view/272/308>

- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Borojevic, N., & Raghavendra, P., et al. (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.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Hong, J., Smith, L. E., Almeida, D. M., Coe, C., & Stawski, R. S. (2010). Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(4), 457-469. doi:10.1007/s10803-009-0887-0
- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science Medicine*, 38(6), 705-714. Recuperado de <http://cmcd.sph.umich.edu/assets/files/Repository/Women%20Take%20Pride/The%20MOS%20Social%20Support%20Survey.pdf>
- Silva, D. B. R., Pfeifer, L. I. & Funayama, C. A. R. (2007). *GMFCS – E & R. Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto*. Recuperado de http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/PORTUGUESE_corrigido-FINALMay12.pdf
- Silva, F. C., & Silva, L. J. M. (2008). História regional e participação social nas mesorregiões paraenses. *NAEA (Núcleo de Estudos Amazônicos)*, 226, 01-22. Recuperado de <http://www.naea.ufpa.br/naea/novosite/paper/138>
- Simões, A. P. D. V. R. (2015). *A intervenção junto dos pares na promoção das competências sociais na criança com paralisia cerebral* (Dissertação de mestrado, Escola Superior de Educação de Coimbra, Portugal). Recuperado de <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/12753>
- Sipal, R. F., Schuengel, C., Voorman, J. M., Eck, M. V. & 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, doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01004.x
- Stasiak, G. R., Weber, L. N. D., & Tucunduva, C. (2014). Qualidade na interação familiar e estresse parental e suas relações com o autoconceito, habilidades sociais e problemas de comportamento dos filhos. *Psico*, 45(4), 494-501. doi: <http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2014.4.15846>
- Tafner Junior, A. W., & Silva, F. C. D. (2010). Colonização japonesa, história econômica e desenvolvimento regional do Estado do Pará. *Novos cadernos NAEA*, 13(2), 121-152 Recuperado de <http://periodicos.ufpa.br/index.php/ncn/article/view/437/74>
- Tesser Junior, Z. C. T., Ribeiro, J., Domingos, F. L., Bett, J. V., Manenti, F. M., & Kovalski, D. F. (2015). O Papel do Associativismo Político Na Promoção de Saúde. *Saúde & Transformação Social/Health & Social Change*, 6(3), 1-8. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265345667002>
- Toledo, C. A. W., Pereira, C. H. C. N., Vinhaes, M. M., Lopes, M. I. R., & Nogueira, M. A. R. J. (2015). Perfil epidemiológico de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral

- atendidas no Centro de Reabilitação Lucy Montoro de São José dos Campos. *Acta fisiátrica*, 22(3). doi: 10.5935/0104-7795.20150023
- Tomazi, V. T. (2011). Urbanização turística em Belém-PA. *Anais: Encontros Nacionais da ANPUR*, 14. <http://unuhoopedagem.com.br/revista/rbeur/index.php/anais/article/view/3066/3001>
- Trindade Júnior, S. C. C. (2011). Cidades médias na Amazônia Oriental: das novas centralidades à fragmentação do território. *Revista Brasileira de Estudos Urbanos e Regionais*, 13(2), 135-151. Recuperado de <http://unuhoopedagem.com.br/revista/rbeur/index.php/rbeur/article/view/399>
- Trivers, R. L. (1972). Parental investment and sexual selection. In B. Campbell (Ed.), *Sexual selection and the descent of man: 1871-1971* (pp. 136-179). London: Heinemann.
- Tulviste, T., Mizera, L., & De Geer, B. (2011). Socialization values in stable and changing societies: a comparative study of Estonian, Swedish, and Russian Estonian mothers. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, doi: 0022022111401393.
- Vargas, R. M., Maldonado, D. M., Scheeren, M. C., Brazuna, J. M., Spigolon, M. F. M., Maldonado, M. J. M., ... & Pereira, A. C. A. (2014). Resiliência Familiar no Contexto da Encefalopatia Crônica Infantil. *Ensaio e Ciência: C. Biológicas, Agrárias e da Saúde*, 18(3), 131-135. Recuperado de <http://www.pgsskroton.com.br/seer/index.php/ensaioeciencia/article/view/1124>
- Vasconcelos, R. L. M., Moura, T. L., Campos, T. F., Lindquist, A.R. R., & Guerra, R O. (2009). Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 13(5), 390-397. doi:<https://dx.doi.org/10.1590/S1413-3555200900500005>
- Vieira, S. (2004). *Bio Estatística Tópicos Avançados* (5ª Ed.). Rio de Janeiro: Editora Campus.
- Wang, H.Y., & Jong, Y.J. (2004). Parental stress and related factors in parents of children with cerebral palsy. *Kaohsiung Journal Medicine Science*, 20, 334-340. [http://dx.doi.org/10.1016/S1607-551X\(09\)70167-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1607-551X(09)70167-6)
- Wei, Y. S., Chu, H., Chen, C. H., Hsueh, Y. J., Chang, Y. S., Chang, L. I., & Chou, K. R. (2012). Support groups for caregivers of intellectually disabled family members: effects on physical–psychological health and social support. *Journal of clinical nursing*, 21(11-12), 1666-1677. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.04006.x
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2013). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 366-373. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01396.x
- Zablotsky, B., Anderson, C., & Law, P. (2013). The association between child autism symptomatology, maternal quality of life, and risk for depression. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(8), 1946-1955. doi: 10.1007/s10803-012-1745-z

Zanini, D. S., & Peixoto, E. M. (2016). Social Support Scale (MOS-SSS): Analysis of the psychometric properties via item response theory. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 26(65), 359-368. doi:10.1590/1982-43272665201612

Zanon M. A., & Batista, N. A. (2012). Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Paulista Pediátrica* 30(3), 392-396. Recuperado de <http://www.repositorio.unifesp.br/handle/11600/7313>

Anexos

Anexo A

Inventário Sociodemográfico*

*Aplicar somente com o cuidador principal da criança

I. INFORMAÇÕES GERAIS

APAE DE _____ Data ____/____/____
 Aplicador: _____
 Nome do participante: _____ Contato: _____

II. CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS E DEMOGRÁFICAS DOS CUIDADORES

Características sociodemográficas do cuidador I

01. Questionário respondido por: (1) mãe (2) pai (3) avó (4) avô (5) tia (6) outro: _____ 02. Idade: _____
 03. Situação civil: (1) casado ou em união estável (2) desquitado, separado ou divorciado (3) viúvo (4) solteiro
 04. Escolaridade: (1) Sem Inst. (2) E.F.I., até a : ____ (3) E.F. Completo (4) E.M.I., até a : ____ (5) E.M. Completo (6) E.S.I., até a : ____ (7) E.S. Completo
 05. Ocupação/local: _____
 06. Religião: (1) Católico (2) Evangélico (3) Espírita (4) Outra: _____
 (5) Ateu
 07. Etnia auto relatada: (1) branco (2) negro (3) indígena (4) amarelo (5) pardo
 08. Naturalidade (estado): _____
 09. Município onde mora (*especificar se é na cidade, em vila, zona rural*): _____
 10. Tipo de família: (1) casal com filhos (3) mulher sem cônjuge com filhos (4) família recombinação (5) família extensa (6) Outro: _____
 11. É cuidador de outra pessoa com alguma necessidade especial (*deficiência, transtorno psiquiátrico, doença degenerativa*) (1) Sim. Qual? _____ (2) Não
 12. Alguém divide a responsabilidade nos cuidados à criança? (1) Não (2) Sim. Quem? (*Grau de parentesco com Cuidador I*) _____

Características sociodemográficas do cuidador II (*completar em caso de resposta SIM a questão interior*)

13. Nome: _____
 14. Idade: _____
 15. Parentesco do Cuidador II com a criança: (1) mãe (2) pai (3) avó (4) avô (5) outro: _____
 16. Situação civil: (1) casado ou em união estável (2) desquitado, separado ou divorciado (3) viúvo (4) solteiro
 17. Escolaridade: (1) Sem Inst. (2) E.F.I., até a : ____ (3) E.F. Completo (4) E.M.I., até a : ____ (5) E.M. Completo (6) E.S.I., até a : ____ (7) E.S. Completo
 18. Ocupação/local: _____
 19. Religião: (1) Católico (2) Evangélico (3) Espírita (4) Outra: _____
 (5) Ateu 20. Naturalidade (estado): _____
 21. Município onde mora (*especificar se é na cidade, em vila, zona rural*): _____
 22. Tipo de família: (1) casal com filhos (3) mulher sem cônjuge com filhos (4) família recombinação (5) família extensa (6) Outro: _____

23. É cuidador de outra pessoa com alguma necessidade especial (*deficiência, transtorno psiquiátrico, doença degenerativa*) (1) Sim. Qual? _____
 _____ (2) Não

Características econômicas da família

24. Renda Familiar Mensal (*não inclui bolsas*): (1) sem rendimento (2) Valor R\$: _____

25. A família é beneficiária de algum programa do governo (*pode ser bolsa família, bolsa escola, BPC*)?

(1) Sim. Quais (*anotar o valor*)? _____ (2) Não

26. Quantas pessoas residem na casa da criança: _____

27. Moradia: (1) casa própria. (2) casa alugada (3) casa cedida (4) outros: _____

28. Tipo de construção: (1) alvenaria (2) madeira (3) barro (4) mista (5) outros: _____

29. Tipo de piso: (1) lajota (2) cimento (3) madeira (4) barro/terra (5) outros: _____

30. Nº de cômodos: _____

31. Tem banheiro interno? (1) sim (2) não

32. Energia elétrica: (1) Sim (2) Não

33. Abastecimento de água para beber: (1) rede geral- COSAMPA (2) poço artesiano (3) poço (4) rio/nascente (5) mineral

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

III. CARACTERÍSTICAS DA CRIANÇA

Características sociodemográficas

35. Nome: _____

36. Idade: _____

37. Sexo: (1) feminino (2) masculino Peso: _____

38. Posição na prole: _____

39. Ano de início do atendimento na APAE: _____

40. Recebe atendimento multiprofissional (*em saúde*) em outra instituição? (1) Sim (2) Não

41. Plano de saúde complementar: (1) Sim (2) Não

42. Que profissionais realizam o atendimento atualmente (*registrar os profissionais de dentro e de fora da APAE que atendem a criança, registrar a frequência também*)?

43. Frequenta a escola: (1) Sim (2) Não

44. Tipo de escola: (1) pública (2) privada

45. Frequenta sala de atendimento educacional especializado (*sala multiprofissional*): (1) Sim (2) Não

Características do quadro clínico

46. Causa da paralisia: (1) pré-natal (2) perinatal (3) pós-natal (4) não sei

O que ocorreu: _____

47. Que idade a criança tinha quando diagnosticada: (1) 0 a 12 meses (2) 13 a 24 meses (3) 25 a 36 meses (4) 37 a 48 meses

48. Qual a especialidade do profissional que primeiro suspeito da PC: _____

49. Após o diagnóstico, quanto tempo levou para iniciar o primeiro atendimento especializado (*atendimento que visava à melhora dos comprometimentos decorrentes da lesão neurológica*): _____

50. Problemas de saúde associados e comorbidades

	SIM	NÃO
Deficiência sensorial (visual ou auditiva)		
Deficiência intelectual, déficit cognitivo, transtorno psiquiátrico		
Transtorno do Espectro Autista		
Síndromes genéticas		
Epilepsia		
Micro ou hidrocefalia		
Disfunções gástricas		
Dificuldades para oralizar		
Problemas respiratórios		
Outros (qual?)		

51. GMFCS: (1) Nível I (2) Nível II (3) Nível III (4) Nível IV (5) Nível V

IV. INFRAESTRUTURA DA COMUNIDADE NO ENTORNO

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

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

É regular? (1) Sim (2) Não

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

55. Equipamentos comunitários próximos da residência (*marcar apenas quando a família tiver acesso*):

(1) Escola ou creche (2) Posto de saúde (3) Quadra de esportes (4) Clube (5) Centro Comunitário (6) Praça (7) Igreja (8) Posto policial

Anexo B

Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

CanChild Centre for Childhood Disability Research
 Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
 1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
 Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095
 E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa

Ampliado e Revisto

GMFCS - E & R © 2007 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
 Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
 Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
 (Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

GMFCS – E & R © Versão Brasileira

Traduzido por Daniela Baleroni Rodrigues Silva, Luzia Iara Pfeifer e Carolina Araújo Rodrigues Funayama (Programa de Pós- Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo)

INTRODUÇÃO E INSTRUÇÕES AO USUÁRIO

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para paralisia cerebral é baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Ao definirmos um sistema de classificação em cinco níveis, nosso principal critério é que as distinções entre os níveis devam ser significativas na vida diária. As distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de dispositivos manuais para mobilidade (tais como andadores, muletas ou bengalas) ou mobilidade sobre rodas, e em menor grau, na qualidade do movimento. As distinções entre os Níveis I e II não são tão nítidas como a dos outros níveis, particularmente para crianças com menos de dois anos de idade.

O GMFCS ampliado (2007) inclui jovens entre 12 e 18 anos de idade e enfatiza os conceitos inerentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF). Nós sugerimos que os usuários estejam atentos ao impacto que os fatores **ambientais** e **pessoais** possam ter sobre o que se observa sobre as crianças e jovens ou no que eles relatam fazer. O enfoque do GMFCS está em determinar qual nível melhor representa **as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou o jovem apresentam**. A ênfase deve estar no desempenho habitual em casa, na escola e nos ambientes comunitários (ou seja, no que eles fazem), ao invés de ser no que se sabe que eles são capazes de fazer melhor (capacidade). Portanto, é importante classificar o desempenho atual da função motora grossa e não incluir julgamentos sobre a qualidade do movimento ou prognóstico de melhora.

O enfoque de cada nível é o método de mobilidade que é mais característico no desempenho após os 6 anos de idade. As descrições das habilidades e limitações funcionais para cada faixa etária são amplas e não se pretende descrever todos os aspectos da função da criança/jovem individualmente. Por exemplo, um bebê com hemiplegia que é incapaz de engatinhar sobre suas mãos e joelhos, mas que por outro lado se encaixa na descrição do Nível I (ou seja, é capaz de puxar-se para ficar em pé e andar), seria classificada no nível I. A escala é ordinal, sem intenção de que as distâncias entre os níveis sejam consideradas iguais entre os níveis ou que as crianças e jovens com paralisia cerebral sejam igualmente distribuídas nos cinco níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar na determinação do nível que mais se assemelha à função motora grossa atual da criança ou do jovem.

Nós reconhecemos que as manifestações da função motora grossa sejam dependentes da idade, especialmente durante a lactância e primeira infância. Para cada nível são fornecidas descrições separadas em diferentes faixas etárias. Deve-se considerar a idade corrigida de crianças com menos de 2 anos de idade se elas forem prematuras. As descrições para faixa etária de 6 a 12 anos e de 12 a 18 anos de idade refletem o possível impacto dos fatores ambientais (por exemplo, distâncias na escola e na comunidade) e fatores pessoais (por exemplo, necessidades energéticas e preferências sociais) nos métodos de mobilidade.

Um esforço foi feito para enfatizar as habilidades ao invés das limitações. Assim, como princípio geral, a função motora grossa das crianças e jovens que são capazes de realizar funções descritas em certo nível será provavelmente classificada neste nível de função ou em um nível acima; ao contrário, a função motora grossa de crianças e jovens que não conseguem realizar as funções de certo nível devem ser classificadas abaixo daquele nível de função.

DEFINIÇÕES OPERACIONAIS

Andador de apoio corporal – um dispositivo de mobilidade que apóia a pelve e o tronco. A criança/jovem é fisicamente posicionada (o) no andador por outra pessoa.

Dispositivo de mobilidade manual – bengalas, muletas e andadores anteriores e posteriores que não apóiam o tronco durante a marcha.

Assistência física - Outra pessoa ajuda manualmente a criança/o jovem a se mover.

Mobilidade motorizada – A criança/o jovem controla ativamente o joystick ou o interruptor elétrico que permite uma mobilidade independente. A base de mobilidade pode ser uma cadeira de rodas, um scooter ou outro tipo de dispositivo de mobilidade motorizado.

Cadeira de rodas manual de auto-propulsão– a criança/o jovem utiliza os braços e as mãos ou os pés ativamente para impulsionar as rodas e se mover.

Transportado – Uma pessoa manualmente empurra o dispositivo de mobilidade (por exemplo, cadeira de rodas, carrinho de bebê ou de passeio) para mover a criança/ jovem de um lugar ao outro.

Andar – A menos que especificado de outra maneira, indica nenhuma ajuda física de outra pessoa, ou uso de qualquer dispositivo de mobilidade manual. Uma órtese (ou seja, uma braçadeira ou tala) pode ser usada.

Mobilidade sobre rodas – Refere-se a qualquer tipo de dispositivo com rodas que permite movimento (por exemplo, carrinho, cadeira de rodas manual ou motorizada).

CARACTERÍSTICAS GERAIS PARA CADA NÍVEL

NÍVEL I – Anda sem limitações

NÍVEL II – Anda com limitações

NÍVEL III – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade

NÍVEL IV – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada.

NÍVEL V – Transportado em uma cadeira de rodas manual.

DISTINÇÕES ENTRE OS NÍVEIS

Distinções entre os níveis I e II – crianças e jovens do nível II, quando comparados às crianças e jovens do nível I, têm limitações para andar por longas distâncias e equilibrar-se; podem precisar de um dispositivo manual de mobilidade ao aprender a andar; podem utilizar um dispositivo com rodas quando caminham por longas distâncias em espaços externos e na comunidade; requerem o uso de corrimão para subir e descer escadas; e não são capazes de correr e pular.

Distinções entre os níveis II e III – As crianças e os jovens no nível II são capazes de andar sem um dispositivo manual de mobilidade depois dos quatro anos de idade (embora possam optar por utilizá-lo às vezes). As crianças e os jovens do nível III precisam de um dispositivo manual de mobilidade para andar em espaços internos e o uso de mobilidade sobre rodas fora de casa e na comunidade..

Distinções entre os níveis III e IV – as crianças e jovens que estão no nível III sentam-se sozinhos ou requerem no máximo um apoio externo limitado para sentar-se; eles são mais independentes nas transferências para a postura em pé e andam com um dispositivo manual de mobilidade. As crianças e jovens no nível IV sentam-se (geralmente apoiados), mas a autolocomoção é limitada. É mais provável que as crianças e jovens no Nível IV sejam transportadas em uma cadeira de rodas manual ou que utilizem a mobilidade motorizada..

Distinções entre os Níveis IV e V – As crianças e jovens no Nível V têm graves limitações no controle da cabeça e tronco e requerem tecnologia assistiva ampla e ajuda física. A autolocomoção é conseguida apenas se a criança/ jovem pode aprender como operar uma cadeira de rodas motorizada.

ANTES DO ANIVERSÁRIO DE 2 ANOS

NÍVEL I: Bebês sentam-se no chão, mantêm-se sentados e deixam esta posição com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), puxam-se para ficar em pé e dão passos segurando-se nos móveis. Os bebês andam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos para auxiliar a locomoção.

NÍVEL II: Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem necessitar de ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem puxar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se nos móveis.

NÍVEL III: Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.

NÍVEL IV: Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para sentarem-se no chão. Os

bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento. Os bebês são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Os bebês necessitam da assistência do adulto para rolar..

ENTRE O SEGUNDO E O QUARTO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e levantar- se do chão são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma preferida de locomoção, sem a necessidade de qualquer aparelho auxiliar de locomoção.

NÍVEL II: As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e deixar a posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças puxam-se para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, andam de lado segurando-se nos móveis e andam usando aparelhos para auxiliar a locomoção como forma preferida de locomoção.

NÍVEL III: As crianças mantêm-se sentadas no chão freqüentemente na posição de W (sentar entre os quadris e os joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência do adulto para assumir a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos), freqüentemente sem movimentos alternados de perna, como métodos principais de auto-locomoção. As crianças podem puxar-se para levantar em uma superfície estável e andar de lado segurando-se nos móveis por distâncias curtas. As crianças podem andar distâncias curtas nos espaços internos utilizando um dispositivo manual de mobilidade (andador) e ajuda de um adulto para direcioná-la e girá-la.

NÍVEL IV: As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem o uso de

suas mãos para apoio. As crianças freqüentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A auto-locomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimento alternado de pernas.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamentos adaptativos e de tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm meios para se mover independentemente e são transportadas. Somente algumas crianças conseguem a autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

ENTRE O QUARTO E O SEXTO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças sentam-se na cadeira, mantêm-se sentadas e levantam-se dela sem a necessidade de apoio das mãos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Iniciam habilidades de correr e pular.

NÍVEL II: As crianças sentam-se na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé, mas geralmente requerem uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com os membros superiores. As crianças andam sem a necessidade de um dispositivo manual de mobilidade em espaços internos e em curtas distâncias em espaços externos planos. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.

NÍVEL III: As crianças sentam-se em cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com seus braços. As crianças andam com um dispositivo manual de mobilidade em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças frequentemente são transportadas quando percorrem longas distâncias e quando em espaços externos em terrenos irregulares.

NÍVEL IV: As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se com seus braços. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador e com supervisão do adulto, mas tem dificuldades em virar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são transportadas na comunidade. As crianças podem adquirir autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a habilidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamento adaptativo e tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm como se movimentar independentemente e são transportadas. Algumas crianças alcançam autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

ENTRE O SEXTO E O DÉCIMO SEGUNDO ANIVERSÁRIO

Nível I: As crianças caminham em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. As crianças são capazes de subir e descer meio-fios e escadas sem assistência física ou sem o uso de corrimão. As crianças apresentam habilidades motoras grossas tais como correr e saltar, mas a velocidade, equilíbrio e a coordenação são limitados. As crianças podem participar de atividades físicas e esportes dependendo das escolhas pessoais e fatores ambientais.

Nível II: As crianças caminham na maioria dos ambientes. As crianças podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. As crianças sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física se não houver este tipo de apoio. Em espaços externos e na comunidade, as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. As crianças têm, na melhor das hipóteses, apenas habilidade mínima para realizar as habilidades motoras grossas tais como correr e pular. As limitações no desempenho das habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitirem a participação em atividades físicas e esportes.

Nível III: As crianças andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Quando sentadas, as crianças podem exigir um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para posição em pé requerem assistência física de uma pessoa ou uma superfície de apoio. Quando movem-se por longas distâncias, as crianças utilizam alguma forma de mobilidade sobre rodas. As crianças podem subir ou descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes, incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. As crianças requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, as crianças movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar), andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Quando posicionadas, as crianças podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações que permitam a participação nas atividades físicas e esportes, incluindo a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

Nível V: As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. As crianças são limitadas em sua habilidade de manter as posturas anti-gravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o levantar e/ou a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem assistência física total de um adulto. Em casa, as crianças podem se locomover por curtas distâncias no chão ou podem ser carregadas por um adulto. As crianças podem adquirir auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar-se e controlar o trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e em esportes, inclusive a assistência física e uso de mobilidade motorizada.

ENTRE O DÉCIMO SEGUNDO E DÉCIMO OITAVO ANIVERSÁRIO

Nível I: Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. Os jovens são capazes de subir e descer meio-fios sem a assistência física e escadas sem o uso de corrimão. Os jovens desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados. Os jovens podem participar de atividades físicas e esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.

Nível II: Os jovens andam na maioria dos ambientes. Os fatores ambientais (tais como terrenos irregulares, inclinações, longas distâncias, exigências de tempo, clima e aceitação pelos colegas) e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola ou no trabalho, os jovens podem andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade por segurança. Em espaços externos e na comunidade, os jovens podem utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. Os jovens sobem e descem escadas segurando em um corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. As limitações no desempenho de habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes.

Nível III: Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Os jovens no nível III demonstram mais variedade nos métodos de mobilidade dependendo da habilidade física e de fatores ambientais e pessoais, quando comparados a jovens de outros níveis. Quando estão sentados, os jovens podem precisar de um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para em pé requerem assistência física de uma pessoa ou de uma superfície de apoio. Na escola, os jovens podem auto-impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada. Em espaços externos e na comunidade, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas ou utilizam mobilidade motorizada. Os jovens podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Os jovens necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências. Os jovens podem apoiar o peso com as pernas para ajudar nas transferências para ficar em pé. Em espaços internos, os jovens podem andar por curtas distâncias com assistência física, utilizam a mobilidade sobre rodas, ou, quando posicionados, utilizam um andador de apoio corporal. Os jovens são fisicamente capazes de operar uma cadeira de rodas motorizada. Quando o uso de uma cadeira de rodas motorizada não for possível ou não disponível, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes, inclusive a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

Nível V: Os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. Os jovens são limitados em sua habilidade para manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e o controle dos movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o ficar de pé, e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Assistência física de 1 ou 2 pessoas ou uma elevação mecânica é necessária para as transferências. Os jovens podem conseguir a auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar e para o controle do trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes incluindo a assistência física e o uso de mobilidade motorizada.

Anexo C

Medical Outcomes Study Social Support Survey – MOS-SS

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..

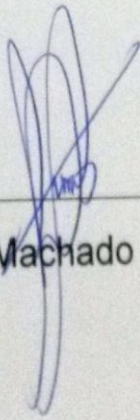
	NUNCA	RARAMENTE	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE
1- que o ajude, se ficar de cama?					
2- para levá-lo ao medico?					
3- para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?					
4- para preparar suas refeições se você não puder prepará-las?					
5- que demonstre amor e afeto por você?					
6- que lhe dê 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 D

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Belém

AUTORIZAÇÃO
AUTORIZAÇÃO

Eu, Luiz Augusto Machado dos Santos, gestor da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Belém, integrante da Federação das APAES do Estado do Pará autorizo a realização da pesquisa intitulada CUIDADORES PRIMÁRIOS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL NO ESTADO DO PARÁ: ESTRESSE PARENTAL E PERCEPÇÃO DE SUPORTE SOCIAL, coordenado pelo Prof. Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes, a ser desenvolvida pela aluna de doutorado Mayara Barbosa Sindeaux Lima, vinculada ao Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento/ UFPa.


Luiz Augusto Machado dos Santos

Anexo E

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Castanhal

AUTORIZAÇÃO

Eu, Fátima de Nazaré das Graças Barbosa Resende, gestora da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Castanhal, integrante da Federação das APAES do Estado do Pará autorizo a realização da pesquisa intitulada CUIDADORES PRIMÁRIOS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL NO ESTADO DO PARÁ: ESTRESSE PARENTAL E PERCEPÇÃO DE SUPORTE SOCIAL, coordenado pelo Prof. Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes, a ser desenvolvida pela aluna de doutorado Mayara Barbosa Sindeaux Lima, vinculada ao Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento/ UFPa.

Fátima de Nazaré das Graças Barbosa Resende

Anexo F

**APAE****Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Marabá**

Rua Sergipe Qd. 32 Lt. 25 - Bairro Belo Horizonte

CEP: 68.503.140 - Marabá - Pará

CNPJ: 01.711.946/0001-29

Telefones: (94) 3222-8311/3222-8315

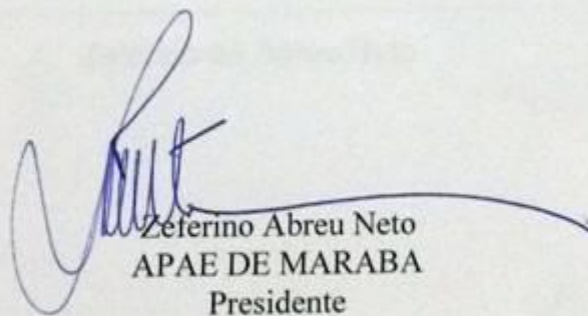
e-mail: apaedemaraba@hotmail.com

maraba.apaebrasil.org.br

Marabá (PA), 18 de Maio de 2.015.

A U T O R I Z A Ç Ã O

Eu, **Zeferino Abreu Neto**, gestor da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Marabá, integrante da Federação das APAES do Estado do Pará, **AUTORIZO** a realização da pesquisa intitulada **CUIDADORES PRIMÁRIOS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL NO ESTADO DO PARÁ: ESTRESSE PARENTAL E PERCEPÇÃO DE SUPORTE SOCIAL**, coordenada pelo Professor Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes, a ser desenvolvida pela aluna de doutorado Mayara Barbosa Sindeaux Lima, vinculada ao Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento/UFGPA.



Zeferino Abreu Neto
APAE DE MARABÁ
Presidente

“Desafiando os limites, diminuindo as diferenças”

Anexo G

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Santarém



AUTORIZAÇÃO

Eu, William José Pereira Coelho, gestor da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Santarém, integrante da Federação das APAES do Estado do Pará autorizo a realização da pesquisa intitulada CUIDADORES PRIMÁRIOS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL NO ESTADO DO PARÁ: ESTRESSE PARENTAL E PERCEPÇÃO DE SUPORTE SOCIAL, coordenado pelo Prof. Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes, a ser desenvolvida pela aluna de doutorado Mayara Barbosa Sindeaux Lima, vinculada ao Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento/ UFPa.

William José Pereira Coelho

William José Pereira Coelho

Anexo H**Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos**

	NÚCLEO DE MEDICINA TROPICAL-NMT/ UNIVERSIDADE FEDERAL DO	
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA		
Título da Pesquisa: Cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral no Estado do Pará: estresse parental e percepção de suporte social		
Pesquisador: FERNANDO AUGUSTO RAMOS PONTES		
Área Temática:		
Versão: 2		
CAAE: 53270516.6.0000.5172		
Instituição Proponente: Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento		
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio		
DADOS DO PARECER		
Número do Parecer: 1.447.671		
Data prevista para a reunião do Colegiado: 30/03/2016		
Apresentação do Projeto: O projeto é uma proposta de tese, desenvolvida no Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, orientada pelo prof. Fernando Pontes.		
Objetivo da Pesquisa: A percepção de estresse e de suporte social são variáveis relevantes para se compreender o impacto da deficiência na relação de cuidado. O estudo investigará as características psicossociais de crianças com paralisia cerebral e de seus cuidadores primários, bem como a existência de associação entre indicadores de suporte social com o índice de estresse parental destes cuidadores nas cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará, uma das unidades federativas		
Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 92		
Bairro: Umarizal		
UF: PA Município: BELEM		
Telefone: (91)3201-0961		
CEP: 66 055-240		
E-mail: cepbel@ufpa.br		



Continuação do Parecer: 1.447.671

que compõe a Amazônia Oriental brasileira.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O proponente explicita os riscos, formas de contorná-los e os benefícios.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo envolverá cuidadores primários de crianças com PC, na faixa etária de 01 a 12 anos e 11 meses que frequentam um centro de atendimento especializado em uma das cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará. A pesquisa ocorrerá nos Centros de Atendimento Educacional Especializado mantidos pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais das cidades polos das mesorregiões paraenses.

Instrumentos • Inventário Sociodemográfico (ISD): instrumento elaborado pelas autoras, no qual constam questões objetivas a fim de se obter uma caracterização sociodemográfica do cuidador e da criança com paralisia cerebral, além de dados referentes ao quadro clínico da criança e da infraestrutura oferecida pela cidade a esta. • Sistema de classificação da Função Motora Grossa- GMFM: Esta escala visa classificar a função motora grossa da criança com PC em cinco níveis de gravidade organizados de acordo com a idade e a capacidade de iniciar o movimento, de sentar e andar (Russell, Rosenbaum, Avery & Lane, 2011). •

Índice de estresse parental (PSI): visa mensurar o estresse percebido pelos pais (Abidin, 1995). O PSI é composta por 36 itens do tipo Likert

pontuada de 1 (concordo totalmente) a 5 (discordo totalmente). • Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS): este instrumento é de autopreenchimento

e avalia a satisfação percebida pelo indivíduo de seu suporte social. Apresenta 15 sentenças com resposta do tipo Likert variando de

“concordo totalmente” a “discordo totalmente”. • Medical Outcomes Study Social Support Survey –

Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 92

CEP: 66.055-240

Bairro: Umarizal

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-0961

E-mail: cepbel@ufpa.br



NÚCLEO DE MEDICINA
TROPICAL-NMT/
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 1.447.671

MOS-SS (Sherbourne & Setwart, 1991): esta escala foi adaptada à população brasileira por Griep (2003), Griep et al. (2003) e visa medir o apoio social estrutural e funcional. A coleta de dados ocorrerá após a aprovação da pesquisa no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. Em seguida, será solicitada à direção das APAE's de cada cidade pelo uma lista com o nome e contato dos cuidadores de crianças com PC que atenderem aos critérios de seleção, procedendo-se o sorteio dos possíveis participantes. O tamanho da amostra em cada município será obtido considerando o nível de confiança de 95%. Os cuidadores sorteados serão contatados individualmente na própria instituição e convidados a participar da pesquisa, na sequência serão aplicados os instrumentos com aqueles que consentirem em cooperar e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A aplicação dos instrumentos ocorrerá individualmente em uma sala reservada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de encaminhamento assinada, datada e carimbada pelo diretor da Unidade.
Informações Básicas do Projeto constando as informações necessárias.
TCLE redigido em linguagem clara e informativa para os cuidadores.

Recomendações:

Ausência de pendências no documentos anexados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando as informações anexadas, sinalizo pela aprovação do projeto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 92

Bairro: Umarizal

CEP: 66.055-240

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-0961

E-mail: cepbel@ufpa.br



NÚCLEO DE MEDICINA
TROPICAL-NMT/
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 1.447.671

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_516305.pdf	07/03/2016 19:43:26		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_reformulacao1.doc	07/03/2016 18:33:05	FERNANDO AUGUSTO RAMOS PONTES	Aceito
Outros	termodeaceitedoorientadorMAYARA.pdf	11/01/2016 15:30:52	FERNANDO AUGUSTO RAMOS PONTES	Aceito
Outros	cartadeencaminhamentomayara.pdf	11/01/2016 15:29:58	FERNANDO AUGUSTO RAMOS PONTES	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoMAYARAenviadaCE.pdf	11/01/2016 15:28:21	FERNANDO AUGUSTO RAMOS PONTES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto comite de etica MAYARA.doc	04/01/2016 17:33:03	FERNANDO AUGUSTO RAMOS PONTES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	santarem.pdf	04/01/2016 17:15:15	FERNANDO AUGUSTO RAMOS PONTES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	castanhal.pdf	04/01/2016 17:14:42	FERNANDO AUGUSTO RAMOS PONTES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	maraba.pdf	04/01/2016 17:11:50	FERNANDO AUGUSTO RAMOS PONTES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	belem.pdf	04/01/2016 17:11:22	FERNANDO AUGUSTO RAMOS PONTES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	altamira.pdf	04/01/2016 17:10:42	FERNANDO AUGUSTO RAMOS PONTES	Aceito

Situação do

Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 92

Bairro: Umarizal

UF: PA

Município: BELEM

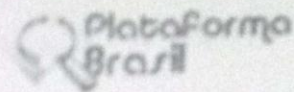
CEP: 66.055-240

Telefone: (91)3201-0961

E-mail: cepbel@ufpa.br



NÚCLEO DE MEDICINA
TROPICAL-NMT/
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 1.447.871

Aprovado

BELEM, 11 de Março de 2016

Assinado por:
Colina Maria Colino Magalhães
(Membro do CEP)

Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 92
Bairro: Umarizal
UF: PA Município: BELEM
Telefone: (91)3201-0911

CEP: 66.065-240

E-mail: cep@ufpa.br

Anexo I

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Projeto: Cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral no Estado do Pará: estresse parental e percepção de suporte social

Esclarecimentos da Pesquisa:

Caro participante,

Estamos convidando você a participar da pesquisa intitulada **Cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral no Estado do Pará: estresse parental e percepção de suporte social**, realizada pelo Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento, da Universidade Federal do Pará. A pesquisa tem o objetivo de investigar o estresse parental e a percepção de suporte social de cuidadores de crianças, de 01 a 12 anos, com Paralisia Cerebral no Estado do Pará.

Caso decida aceitar o convite, você participará de uma entrevista individual em que responderá a um questionário sobre suas características sociodemográficas e a três escalas, sendo duas sobre a percepção de suporte social e uma sobre estresse parental. A aplicação desses instrumentos será de aproximadamente 40 a 60 minutos. A sua **participação é voluntária** e você não terá nenhum custo financeiro, você é livre para colaborar ou não e pode interromper a participação a qualquer momento sem nenhum prejuízo ou penalidade. A pesquisa é **sigilosa**, pois sua identidade e da sua criança com Paralisia Cerebral não serão reveladas, os dados serão guardados em local seguro e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os participantes. Você tem direito ao acesso aos resultados obtidos por você nos instrumentos a que respondeu, para isto contate o coordenador desta pesquisa pelo telefone: (91) 98809-8179 e e-mail farfp1304@gmail.com.

Os **riscos** em participar desta pesquisa são mínimos, mas você pode sentir fadiga e/ ou algum constrangimento ao responder aos instrumentos, caso isto ocorra você pode optar por interromper a entrevista e retomá-la posteriormente ou encerrar sua participação. Identificado algum dano psicológico ou de qualquer outro tipo comprovadamente decorrente desta pesquisa, você será encaminhado à assistência especializada e/ou indenizado (a). Não haverá **benefícios** diretos para você. Entretanto, esperamos que a pesquisa forneça dados que possam subsidiar planejamento de intervenções mais eficazes às famílias de crianças com paralisia cerebral.

A pesquisa está sendo desenvolvida pelas doutorandas em Teoria e Pesquisa do Comportamento Mayara Lima e Priscilla Bellard e pelos acadêmicos em Psicologia Ayryk Lira, Carolina Moraes, Irlana França, Tamires Carvalho, Vagner Cardoso e Yuri Leandro do Carmo Souza sob orientação do professor Dr Fernando Augusto Ramos Pontes, coordenador da pesquisa.

Você ficará com uma cópia deste Termo. Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos sobre os aspectos éticos desta pesquisa, contate o **Comitê de Ética do Núcleo de Medicina Tropical/UFPA** pelo telefone: (91) 3201-6857, e-mail: cepbel@ufpa.br ou dirija-se ao endereço na Av. Generalíssimo Deodoro, 92. Umarizal. CEP: 66055-240.



Coordenador da Pesquisa

Fernando Augusto Ramos Pontes

E-mail: farfp1304@gmail.com; Fone: (91) 98809-8179

Comitê de Ética do Núcleo de Medicina Tropical/UFPA

Av. Generalíssimo Deodoro, 92. Umarizal. CEP: 66055-240

Fone: 3201-6857/ email: cepbel@ufpa.br

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que compreendi 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 voluntariamente, consentindo que as entrevistas sejam registradas e os dados utilizados para análise e discussões científicas.

_____, ____/____/_____
(cidade)

(data)

Assinatura do(a) Participante

Anexo J

Dados complementares do ISD

Tabela 15

Frequência das variáveis relativas à condição da moradia e da infraestrutura no entorno do domicílio do participante em função da cidade

Variáveis	Cidades				Total
	Belém	Castanhal	Marabá	Santarém	
Casa própria					
Sim	11	21	36	25	93
Não	07	09	18	05	39
Energia Elétrica					
Sim	18	28	53	29	128
Não	00	02	01	01	04
Rede pública de esgoto					
Sim	11	01	05	00	17
Não	07	29	49	30	115
Coleta de lixo					
Sim	17	24	47	30	118
Não	01	06	07	00	14
Número de cômodos					
Até 4	09	15	25	12	61
5 ou mais	09	15	29	18	71
Banheiro interno					
Sim	15	21	41	24	101
Não	03	09	13	06	31
Pavimentação da rua					
Sim	16	11	16	09	52
Não	02	19	38	21	80
Tem calçada na rua					
Sim	11	10	15	11	47
Não	07	20	39	19	85
Calçada é regular					
Sim	06	06	04	04	20
Não	05	04	11	07	27
Escola ou Creche					
Sim	09	25	39	24	97
Não	09	05	15	06	35
Posto de Saúde					
Sim	14	24	28	23	89
Não	04	06	26	07	43
Centro Comunitário					
Sim	05	13	10	15	43
Não	13	17	44	15	89
Igreja					
Sim	18	24	47	26	115
Não	00	06	07	04	17
Quadra de Esporte					
Sim	08	14	15	13	50
Não	10	16	39	17	82
Clube					
Sim	06	02	01	02	11
Não	12	28	53	28	121
Praça					
Sim	14	15	20	19	68
Não	04	15	34	11	64

Anexo K

Tabela 16

Frequência e percentuais de respostas aos itens da MOS-SSS em função da cidade

Instrução: Por favor, responda as perguntas abaixo, dizendo: Se você precisar, com que frequência conta com alguém.	Belém	Castanhal	Marabá	Santarém	Total
1- Que o ajude, se ficar de cama?					
Nunca ou raramente	03 (16,7%)	04 (13,3%)	09 (16,7%)	06 (20%)	22 (16,7%)
Às vezes	02 (11,1%)	05 (16,7%)	17 (31,5%)	05 (16,7%)	29 (21,9%)
Sempre ou quase sempre	13 (72,2%)	21 (70%)	28 (51,8%)	19 (63,3%)	81 (61,4%)
2- Para levá-lo ao médico?					
Nunca ou raramente	03 (16,7%)	07 (23,3%)	11 (20,4%)	06 (20%)	27 (20,5%)
Às vezes	01 (5,6%)	01 (3,3%)	11 (20,4%)	03 (10%)	16 (12,1%)
Sempre ou quase sempre	14 (77,7%)	22 (73,3)	32 (59,2%)	21 (70%)	89 (67,4%)
3- Para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?					
Nunca ou raramente	06 (34%)	03 (10%)	14 (25,9%)	04 (13,3%)	27 (20,5%)
Às vezes	02 (11%)	03 (10%)	08 (14,8%)	02 (6,7%)	15 (11,4%)
Sempre ou quase sempre	10 (55%)	24 (80%)	32 (59,3%)	24 (80%)	90 (68,2%)
4- Para preparar suas refeições se você não puder prepará-las?					
Nunca ou raramente	02 (11,1%)	04 (13,3%)	11 (20,4%)	03 (10%)	20 (15,2%)
Às vezes	01 (05,6%)	03 (10%)	09 (16,7%)	04 (13,3%)	17 (12,9%)
Sempre ou quase sempre	15 (83,3%)	23 (76,7%)	34 (62,9%)	23 (76,7%)	95 (72%)
5- Que demonstre amor e afeto por você?					
Nunca ou raramente	01 (5,6%)	02 (6,7%)	08 (14,8%)	02 (6,7%)	13 (9,8%)
Às vezes	03 (16,7%)	03 (10%)	09 (16,7%)	01 (3,3%)	16 (12,1%)
Sempre ou quase sempre	14 (77,7%)	25 (83,3%)	37 (68,5%)	27 (90%)	103 (78%)
6- Que lhe dê um abraço?					
Nunca ou raramente	00 (00%)	02 (6,7%)	09 (16,7%)	03 (10%)	14 (10,6%)
Às vezes	03 (17%)	01 (3,3%)	09 (16,7%)	00 (00%)	13 (9,8%)
Sempre ou quase sempre	15 (83%)	27 (90%)	36 (66,6%)	27 (90%)	105 (79,5%)
7- Que você ame e que faça você se sentir querido?					
Nunca ou raramente	02 (11,1%)	02 (6,7%)	09 (16,7%)	02 (6,7%)	15 (11,4%)
Às vezes	00 (00%)	00 (00%)	03 (05,5%)	01 (3,3%)	04 (3,0%)
Sempre ou quase sempre	16 (88,9%)	28 (93,3%)	42 (77,8%)	27 (90%)	113 (85,6%)
8- Para ouvi-lo quando você precisar falar?					
Nunca ou raramente	02 (11,1%)	05 (16,7%)	06 (11,1%)	03 (10%)	16 (12,1%)
Às vezes	03 (16,7%)	06 (20%)	11 (20,4%)	01 (03%)	21 (15,9%)
Sempre ou quase sempre	13 (72,2%)	19 (63,3%)	37 (68,5%)	26 (87%)	95 (72%)
9- Em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?					
Nunca ou raramente	03 (16,7%)	06 (20%)	11 (20,4%)	03 (10%)	23 (17,4%)
Às vezes	01 (05,6%)	06 (20%)	07 (13%)	03 (10%)	17 (12,9%)
Sempre ou quase sempre	14 (77,7%)	18 (60%)	36 (66,6%)	24 (80%)	92 (69,7%)
10- Para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?					
Nunca ou raramente	01 (05,6%)	09 (30%)	15 (27,8%)	07 (23,3%)	32 (24,2%)
Às vezes	03 (16,7%)	03 (10%)	08 (14,8%)	05 (16,7%)	19 (14,4%)
Sempre ou quase sempre	14 (77,7%)	18 (60%)	31 (57,4%)	18 (60%)	81 (61,4%)

Continuação

Instrução: Por favor, responda as perguntas abaixo, dizendo: Se você precisar, com que frequência conta com alguém.	Belém	Castanhal	Marabá	Santarém	Total
11- Que compreenda seus problemas?					
Nunca ou raramente	03 (16,7%)	07 (23,3%)	09 (16,7%)	08 (27%)	27 (20,5%)
Às vezes	02 (11,1%)	03 (10%)	12 (22,2)	03 (10%)	20 (15,2%)
Sempre ou quase sempre	13 (72,2%)	20 (66,7%)	33 (61,1%)	19 (63%)	85 (64,4%)
12- Para dar bons conselhos em situações de crise?					
Nunca ou raramente	00 (00%)	04 (13,3%)	06 (11,1%)	07 (23%)	17 (12,9%)
Às vezes	03 (16,7%)	03 (10%)	10 (18,5%)	02 (07%)	18 (13,6%)
Sempre ou quase sempre	15 (83,3 %)	23 (76,7%)	38 (70,4%)	21 (70%)	97 (73,5%)
13- Para dar informações que o ajude a compreender uma determinada situação?					
Nunca ou raramente	01 (05,6%)	04 (13,3%)	16 (29,6%)	05 (16,7%)	26 (19,7%)
Às vezes	04 (22,2%)	06 (20%)	09 (16,7%)	01 (3,3%)	20 (15,2%)
Sempre ou quase sempre	13 (72,2%)	20 (66,7%)	29 (53,7%)	24 (80%)	86 (65,2%)
14- De quem você realmente quer conselhos?					
Nunca ou raramente	04 (22,2%)	03 (10%)	13 (24,1%)	06 (20%)	26 (19,7%)
Às vezes	03 (16,7%)	03 (10%)	07 (13,0%)	04 (13,3%)	17 (12,9%)
Sempre ou quase sempre	11 (61,1%)	24 (80%)	34(62, 9%)	20 (66,7%)	89 (67,4%)
15- Para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?					
Nunca ou raramente	02 (11,1%)	08 (26,7%)	15 (27,8%)	06 (20%)	31 (23,5%)
Às vezes	05 (27,8%)	04 (13,3%)	04 (07,4%)	02 (06,7%)	15 (11,4%)
Sempre ou quase sempre	11 (61,1%)	18 (60%)	35 (64,8%)	22 (73,3%)	86 (65,2%)
16- com quem fazer coisas agradáveis?					
Nunca ou raramente	03 (16,7%)	04 (13,3%)	11 (20,4%)	04 (13,3%)	22 (16,7%)
Às vezes	03 (16,7%)	05 (16,7%)	09 (16,7%)	05 (16,7%)	22 (16,7%)
Sempre ou quase sempre	12 (66,6%)	21 (70%)	34 (62,9%)	21 (70%)	88 (66,7%)
17- Com quem distrair a cabeça?					
Nunca ou raramente	02 (11,11%)	07 (23,3%)	08 (14,8%)	04 (13,3%)	21 (15,9%)
Às vezes	04 (22,22%)	06 (20%)	07 (13,0%)	04 (13,3%)	21 (15,9%)
Sempre ou quase sempre	12 (66,67%)	17 (56,7%)	39 (72,2%)	22 (73,3%)	90 (68,2%)
18- Com quem relaxar?					
Nunca ou raramente	05 (27,8%)	11 (36,7%)	18 (33,4%)	06 (20,0%)	40 (30,3%)
Às vezes	06 (33,3%)	04 (13,3%)	06 (11,1%)	07 (23,3%)	23 (17,4%)
Sempre ou quase sempre	07 (38,9%)	15 (50%)	30 (55,5%)	17 (56,7%)	69 (52,3%)
19- Para se divertir junto?					
Nunca ou raramente	02 (11,11%)	05 (16,67%)	13 (24,1%)	03 (10%)	23 (17,4%)
Às vezes	04 (22,22%)	05 (16,67%)	08 (14,8%)	05 (16,7%)	22 (16,7%)
Sempre ou quase sempre	12 (66,67%)	20 (66,67%)	33 (61,1%)	22 (73,3%)	87 (65,9%)