



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ

NÚCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO

COMPORTAMENTO

LABORATÓRIO DE ECOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO

ESTRESSE E RESILIÊNCIA EM PAIS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

KATIANE DA COSTA CUNHA

Belém

Novembro/ 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

LABORATÓRIO DE ECOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO

ESTRESSE E RESILIÊNCIA EM PAIS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

KATIANE DA COSTA CUNHA

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

**Área de concentração:** Ecoetologia

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Simone Souza da Costa Silva

Belém

Novembro/ 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

LABORATÓRIO DE ECOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO

ESTRESSE E RESILIÊNCIA EM PAIS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Candidata: KATIANE DA COSTA CUNHA

DATA DA DEFESA DE TESE: 10/11/2016

Banca Examinadora:

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Simone Souza da Costa Silva (Orientadora)

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Aurimery Gomes Chermont (Membro- UFPA)

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Juliana Maciel de Queiroz (Membro-UFPA)

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Lilia Iêda Chaves Cavalcante (Membro-UFPA)

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Maria de Fátima Joaquim Minetto (Membro- UFPR)

Belém- Pará

Novembro-2016

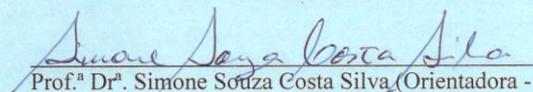
pl2011h2-0K

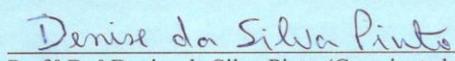


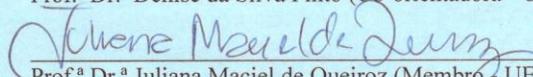
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento - NTPC  
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa  
do Comportamento - PPGTPC  
E-mail: laercio@ufpa.br/comporta@ufpa.br  
Fones: 3201-8476 / 3201-8542  
Rua Augusto Corrêa, nº 01  
Guamá Cep: 66.075-110  
Belém - Pará

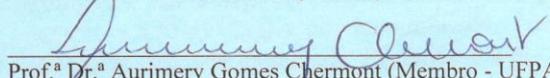
### ATA DE DEFESA DA TESE DE DOUTORADO DA ALUNA KATIANE DA COSTA CUNHA, REALIZADA EM 10 DE NOVEMBRO DE 2016.

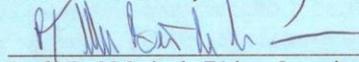
Aos dez dias do mês de novembro de dois mil e dezesseis, às nove horas, no auditório Vivaldo de Oliveira Reis Filho, reuniu-se a Banca Examinadora da Tese de Doutorado da aluna Katiane da Costa Cunha que defendeu a Tese intitulada: "Estresse e resiliência em pais de crianças com paralisia cerebral". Fizeram parte da Banca Examinadora a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Simone Souza Costa Silva (Orientadora - UFPA), Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Denise da Silva Pinto (Co-orientadora - UFPA), Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Juliana Maciel de Queiroz (Membro - UEPA), Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Aurimery Gomes Chermont (Membro - UFPA), Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria de Fátima Joaquim Minetto (Membro, via Skype - UFPR) e a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Lília Iêda Chaves Cavalcante (Membro - UFPA). A Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> 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, Juliana Maciel de Queiroz, Aurimery Gomes Chermont, Maria de Fátima Joaquim Minetto, e Lília Iêda Chaves Cavalcante, respectivamente, nessa ordem. Após as arguições, a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> 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.

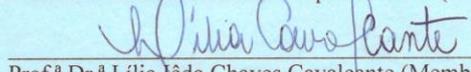
  
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Simone Souza Costa Silva (Orientadora - UFPA).

  
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Denise da Silva Pinto (Co-orientadora - UFPA).

  
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Juliana Maciel de Queiroz (Membro - UEPA).

  
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Aurimery Gomes Chermont (Membro - UFPA).

  
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria de Fátima Joaquim Minetto (Membro, via Skype - UFPR)

  
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Lília Iêda Chaves Cavalcante (Membro - UFPA).

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

---

Cunha, Katiane da Costa

Estresse e resiliência em pais de crianças com paralisia cerebral /  
Katiane da Costa Cunha ; orientadora, Simone Souza da Costa Silva. - 2016.  
186 f. : il. ; 29 cm

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

1. Família – Saúde mental. 2. Crianças com paralisia cerebral -  
Cuidado. 3. Resiliência (Desenvolvimento). 4. Stress  
(Psicologia). 5. Pais de crianças com paralisia cerebral. I.  
Silva, Simone Souza da Costa, orientadora. II. Título.

CDD – 22 ed. 616.89156

---

**Outras coisas podem nos mudar, mas a família é o início e o fim**

**(Anthony Brandt)**

### **Dedicatória**

Aos meus pais Kátia e José pelo amor, dedicação e cuidados. Essa vitória é nossa!

Ao meu marido Rafael e nosso lindo filho Miguel, por me permitir viver na prática a maravilhosa experiência de ser esposa-mãe e por acreditar em mim, até mesmo quando eu não acreditava.

Aos que de alguma forma acompanharam minha luta durante esses anos de doutorado sempre ouvindo de mim: Vamos Vencer! Quero dizer: **Nós vencemos!**

## **Agradecimentos**

À Deus por ter escutado minhas preces e orações dando-me forças e coragem para nunca desistir.

À minha orientadora Profa Simone que sempre acreditou no meu potencial, com apoio e incentivos constantes durante toda a caminhada nesse doutoramento.

Aos meus pais Kátia e José que cultivaram em mim o hábito da leitura desde a infância e que tanto se sacrificaram para garantir a mim e a minha irmã o melhor ensino possível. Dois exemplos de esforço e dedicação. Essa conquista também é de vocês!

À minha linda família, meu marido Rafael e nosso precioso filho Miguel, pelo carinho, amor, compreensão e afeto nos momentos de alegrias, dúvidas e incertezas.

Aos pais do meu marido, minha cunhada e aos meus pais e minha irmã por ajudar a cuidar do Miguel para que eu pudesse escrever essa tese.

À minha avó materna Noélia (in memoriam) por sempre acreditar no meu potencial. Saudades eternas vovó!

Aos meus colegas do Led- PC pela parceria e companheirismo durante toda a execução da pesquisa, sem vocês nada seria possível.

Às minhas amigas doutorandas Hilda, Priscila, Tatiana, Mayara, Viviam e Thamyris pela rede forte de amizade construída nesses anos de convivência.

À instituição local da pesquisa pela abertura e acolhimento e aos funcionários sempre cordiais e receptivos.

Às famílias de crianças com paralisia cerebral, inspiração desse trabalho, que estes resultados auxiliem a execução de políticas sociais voltadas tanto para vocês quanto para seus filhos.

## Sumário

<b>Resumo</b> _____	<b>10</b>
<b>Abstract</b> _____	<b>12</b>
<b>Apresentação</b> _____	<b>13</b>
<b>Introdução</b> _____	<b>19</b>
Paralisia Cerebral _____	19
Estresse _____	22
Estresse Parental _____	25
Resiliência _____	27
<b>Objetivos</b> _____	<b>31</b>
Geral _____	31
Específicos _____	31
<b>Estudo 1 - A Importância da Família para o Desenvolvimento da Criança com Paralisia Cerebral</b> _____	<b>32</b>
Resumo _____	32
A Importância da Família para o Desenvolvimento _____	32
Desenvolvimento Típico _____	35
Desenvolvimento Atípico _____	37
Famílias de Crianças com Deficiência _____	38
A Paralisia Cerebral e suas Implicações no Ambiente Familiar _____	41
Considerações Finais _____	46
Referências _____	47
<b>Estudo 2- Estresse Parental e Paralisia Cerebral</b> _____	<b>52</b>
Resumo _____	52
Abstract _____	52
Introdução _____	53
Método _____	55
Resultados _____	58
Caracterização dos Artigos da Revisão Sistemática _____	58
Análise das Categorias Temáticas Geradas _____	59
Discussão _____	72
Considerações Finais _____	73
Referências _____	74
<b>Estudo 3- Estresse Parental e Funcionalidade Motora de Crianças com Paralisia Cerebral</b> _____	<b>80</b>
Resumo _____	80
Introdução _____	81
Método _____	84
Participantes _____	84
Ambiente de coleta _____	84
Instrumentos _____	85
Considerações Éticas e Procedimento de Coleta _____	86

Análise dos Dados _____	87
Resultados _____	87
Participantes com Altos Níveis de Estresse _____	90
Participantes com Baixos/Normais Níveis de Estresse _____	92
Discussão _____	94
Considerações Finais _____	98
Referências _____	98
<b>Estudo 4- Estresse e Resiliência em Pais de Crianças com Paralisia Cerebral _____</b>	<b>103</b>
Resumo _____	103
Introdução _____	103
Método _____	106
Participantes _____	106
Ambiente de Coleta _____	107
Instrumentos _____	107
Considerações Éticas e Procedimento de Coleta _____	108
Análise dos Dados _____	109
Resultados _____	110
Avaliação do Estresse Parental _____	111
Avaliação da Resiliência Parental _____	111
Cruzamento entre Variáveis Quantitativas do ISD com Fatores do CD RISC e Estresse e Resiliência Totais _____	116
Cruzamento entre Variáveis Qualitativas do ISD com Fatores do CD RISC e Estresse e Resiliência Totais _____	119
Regressão Logística para o Alto Estresse e Para a Alta Resiliência _____	121
Discussão _____	123
Considerações Finais _____	127
Referências _____	128
<b>Estudo 5 - Pais de Crianças com Paralisia Cerebral Pouco Estressados _____</b>	<b>133</b>
Resumo _____	133
Abstract _____	133
Introdução _____	134
Método _____	136
Participantes _____	137
Instrumentos de Coleta _____	137
Considerações Éticas e Procedimento de Coleta _____	138
Procedimentos de Análise _____	139
Resultados e Discussão _____	140
Características dos Participantes _____	140
Fatores de Proteção (52 Ocorrências) _____	141
Fatores de Risco (32 Ocorrências) _____	147
Considerações Finais _____	153
Referências _____	154

<b>Considerações Finais da Tese</b>	<b>159</b>
<b>Referências</b>	<b>164</b>
<b>Anexos e Apêndices</b>	<b>170</b>

## Resumo

Cunha, K. C. *Estresse e resiliência em pais de crianças com paralisia cerebral*. 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. 186 páginas.

A presente tese de doutorado objetivou investigar os níveis de estresse parental, sua relação com os graus de comprometimento motor dos filhos com paralisia cerebral, uma possível associação entre o estresse e resiliência de pais de crianças com paralisia cerebral e identificar fatores de proteção e de risco nas falas de pais pouco estressados. Esta tese está organizada em cinco estudos, sendo constituída pelas sessões teórica (estudos 1 e 2) e empírica (estudos 3, 4 e 5). O primeiro estudo teórico descreve a importância da família para o desenvolvimento da criança com paralisia cerebral segundo a Teoria Bioecológica de desenvolvimento humano de Bronfenbrenner. Para isso apresenta uma discussão sobre família, desenvolvimento típico e atípico, famílias de crianças com deficiência e implicações familiares advindas do nascimento de uma criança com paralisia cerebral. O segundo estudo teórico trata-se de uma revisão sistemática constituída por 26 artigos publicados entre 2003 e 2015. Os achados dessa revisão apontaram o Índice de Estresse Parental versão reduzida (PSI S/F) e o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) como os principais instrumentos psicométricos utilizados para a avaliação do estresse parental e comprometimento motor das crianças com paralisia cerebral, respectivamente. Ademais também mostrou que os aspectos relativos aos pais e mães e às crianças com PC, dentre outros, interferem sobremaneira na manifestação de estresse na população parental estudada. No que se refere aos estudos da sessão empírica, ressalta-se que todos foram realizados com pais de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral (CID 10-G80) atendidos em um hospital público federal de referência no estado do Pará, sendo que 92 participaram do primeiro e do segundo estudos dessa sessão (estudos 3 e 4). O último estudo (estudo 5) foi executado com 101 pais num primeiro momento, seguido de amostra final constituída por sete participantes. Com relação aos instrumentos utilizados nesses estudos empíricos, destaca-se que em todos foram usados o Inventário Sócio demográfico (ISD), o GMFCS e o PSI/SF, sendo a Escala de Resiliência de Connor e Davidson (CD-RISC) utilizada apenas no estudo 4 e a técnica de Grupo Focal apenas no estudo 5. Finalmente no que se refere à análise dos dados, foi utilizado o pacote estatístico SPSS® versão 20.0 com nível de significância de  $p < 0.05$  para as análises quantitativas e o software Nvivo 10 para as análises qualitativas. Os achados dos estudos empíricos mostraram que foi encontrada faixa etária aproximada das crianças com paralisia cerebral em ambos os grupos de pais estressados e pouco estressados, porém destacou-se a presença de pais mais jovens no grupo de pais estressados e o tempo prolongado de união dos pais quando a criança com paralisia cerebral nasceu no grupo de pais pouco estressados (estudo 3). Ademais, observou-se no estudo 4 que os seguintes itens do ISD: tempo de união dos pais, idade da criança, idade dos pais, adaptação escolar, problemas de saúde, benefício do governo, criança frequenta a escola e cidade onde mora interagiram com os fatores do CD RISC: coragem/determinação, adaptabilidade, apoio social e controle, tolerância a adversidades, auto eficácia, apoio social e confiança e resiliência total, explicaram a resiliência nos grupos de estresse obtidos. Além disso, a presente pesquisa evidenciou que pais mais velhos têm maiores chances de apresentar alta resiliência, o mesmo ocorrendo com pais de crianças mais novas. Por fim, verificou-se maior frequência de relatos protetivos, principalmente relacionados à pessoa, e outros sobre o contexto e o tempo, que podem justificar o baixo nível de estresse encontrado (estudo 5). Finalmente espera-se que a presente investigação incentive a elaboração de políticas públicas de atendimento às famílias

de crianças com condição crônica, como no caso da paralisia cerebral, no sentido de garantir a criação e execução de programas assistenciais que visem a detecção e tratamento, quando necessário, dos sintomas do estresse emocional parental.

Palavras chave: paralisia cerebral, pais, estresse, resiliência

## Abstract

Cunha, K. C. Stress and resilience in families of children with cerebral palsy. Doctoral thesis presented to the Postgraduate Certificate in Theory and Behavioral Research Program, Theory Center and Behavioral Research, Federal University of Pará. 2016. 186 pages.

This PhD thesis aimed to investigate the parental stress levels, their relationship to the degree of sons of motor impairment with cerebral palsy, a possible association between stress and resilience of parents of children with cerebral palsy and identify protective factors and risk in the words of parents little stressed. This research is organized in five studies, being constituted by theoretical sessions (Studies 1 and 2) and empirically (study 3, 4 and 5). The first theoretical study describes the importance of the family for the development of children with cerebral palsy according to bioecological theory of human development Bronfenbrenner. For this presents a discussion on family, typical and atypical development, families of children with disabilities and family implications arising from the birth of a child with cerebral palsy. The second theoretical study it is a systematic review consisting of 26 articles published between 2003 and 2015. The findings of this review showed the Parental Stress Index reduced version (PSI S / F) and the Classification System Function Gross Motor (GMFCS) as the main psychometric instruments used for the evaluation of parental stress and motor impairment in children with cerebral palsy, respectively. Moreover also it showed that the aspects relating to fathers and mothers and children with CP, among others, greatly influence the manifestation of stress in the studied parental population. With regard to studies of the empirical section, we emphasize that all were conducted with parents of children diagnosed with cerebral palsy (ICD-10-G80) met in a federal reference public hospital in the state of Pará, and 92 participated in the first and according to studies that session (studies 3 and 4). The latest study (Study 5) was performed with 101 parents at first, followed by the final sample consisted of seven participants. Regarding the instruments used in these empirical studies, it is emphasized that in all were used Inventory demographic Partner (ISD), the GMFCS and PSI / SF, and Connor's Resilience Scale and Davidson (CD-RISC) only used in 4 study and focus group technique only in the study 5. Finally as regards the analysis of the data was performed using the statistical package SPSS version 20.0 with a significance level of  $p < 0.005$  for quantitative analysis and NVivo software to 10 qualitative analysis. The findings of empirical studies have shown that found approximate age range of children with cerebral palsy in both stressed parent groups and little stressed, but highlighted the presence of younger parents in the stressed parent group and prolonged union of parents when children with cerebral palsy was born in the little group of stressed parents (study 3). Moreover, it was observed in the study 4 that the following items ISD parents union time, age of child, age of parents, school adjustment, health problems, government benefit, child attends school and town you live interacted with RISC CD factors were: courage / determination, adaptability, social support and control, adversity, tolerance, self-efficacy, social support and trust and full resilience, explained the resilience in groups of stress obtained. Furthermore, this research showed that older fathers are more likely to have high resilience, the same occurring with parents of younger children. Finally, there was a higher frequency of protective accounts, mainly related to the person, and others on the context and time, which may explain the low level of stress found (study 5). Finally it is hoped that this research will encourage the development of public policies of assistance to families of children with chronic conditions, such as cerebral palsy, to ensure the creation and implementation of assistance programs aimed at detection and treatment when necessary, the symptoms of parental emotional stress.

Key words: cerebral palsy, parents, stress, resilience

## **Apresentação**

A literatura de famílias mostra o interesse crescente da psicologia do desenvolvimento em pesquisar não somente o desenvolvimento típico, mas também o atípico. Isso pode ser observado no maior número de estudos internacionais e nacionais sobre a repercussão familiar a partir do nascimento de uma criança em condição crônica, como no caso da paralisia cerebral. A paralisia cerebral (PC) se apresenta como um distúrbio não progressivo que afeta o sistema nervoso central em desenvolvimento. O seu quadro clínico caracteriza-se por distúrbios posturais, tônicos e de movimento. Essas desordens do desenvolvimento motor têm caráter permanente e mutável, podendo causar alterações musculoesqueléticas e limitações nas atividades de vida diária (Brol, Secco Silva, & Erharter, 2016). Essas limitações e restrições podem afetar a rotina das crianças e de seus familiares e, conseqüentemente, a qualidade de vida desses indivíduos (Gordon et al., 2007; Vargus, 2005).

Os cinco estudos aqui apresentados compõem a tese de doutorado intitulada: “Estresse e resiliência em pais de crianças com paralisia cerebral”, desenvolvida pelo Grupo de Pesquisa de Famílias de crianças com paralisia cerebral (GPFPC), integrante do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento (LED), do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento – UFPA. No GPFPC são investigadas variáveis como: estresse parental, rede de suporte social, satisfação com o suporte, coparentalidade, auto eficácia parental, programa de intervenção e resiliência, tendo como fundamentação a Bioecologia do desenvolvimento de Bronfenbrenner, que considera a criança como tendo um papel ativo no curso de seu desenvolvimento, sendo influenciado pelos aspectos pessoa, processo, contexto e tempo, com as características individuais, relacionais e ambientais, presentes no sistema micro, meso e macrosistêmico (Bronfenbrenner, 1994).

Este grupo de pesquisa é formado por três alunos de iniciação científica graduandos em psicologia e cinco doutorandas do Programa de Pós Graduação em Teoria e Pesquisa do

Comportamento. A produção científica desse grupo inclui apresentações de trabalhos em congressos em forma de pôster e apresentação oral, publicações de artigos científicos e capítulos de livros. O resultado dessas investigações originará cinco teses de doutorado.

Os estudos direcionados pela presente tese de doutorado aplicam-se a famílias de crianças com paralisia cerebral. Entende-se que a família exerce influência fundamental na constituição da personalidade, no comportamento, no amadurecimento, na socialização, atuando como mediadora entre a criança e o mundo exterior, fazendo parte estruturante da adaptação, formação e desenvolvimento biopsicossocial do indivíduo para a vida em sociedade (Andrade et al., 2005; Miotto, 2015; Pratta & Santos, 2007). A família é, portanto o contexto primordial do desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1994).

Com base no consenso em torno da importância da família para o desenvolvimento, entende-se que o impacto do diagnóstico de paralisia cerebral é um fator capaz de interferir no funcionamento e nas relações familiares. Isso acontece porque o diagnóstico de PC geralmente vem acompanhado de sentimentos de inseguranças e incertezas por parte dos pais, que precisam enfrentar a nova realidade e se desfazer do filho sonhado e esperado. Essa drástica mudança é capaz de gerar sentimentos de negação, tristeza e culpa nas figuras parentais, que precisarão aprender a enfrentar as limitações de seus filhos. Tal situação, segundo Andrade, Vieira e Dupas (2011), pode causar sobrecarga física e emocional nos pais, desencadeando o sentimento de estresse.

Embora presente no exercício parental de qualquer família, o estresse parental é mais evidente no contexto familiar de crianças com paralisia cerebral, entretanto a forma como os pais percebem esse estresse dependerá de fatores inerentes a cada família. Esses aspectos poderão estar relacionados à questões de ordem individual de cada genitor (bem estar, suporte social, tempo para si, realização profissional, etc) e de seu filho (gravidade da paralisia cerebral, posição na prole, idade, habilidades de comunicação, alimentação, locomoção, grau de

independência para a execução das tarefas de vida diária, etc), do ambiente familiar (estrutura e relações familiares) e do momento em que estão vivendo.

Diante do diagnóstico da paralisia cerebral, os aspectos individuais e ambientais influenciarão o aparecimento de resiliência. A resiliência corresponde, à capacidade do ser humano em responder de forma positiva às exigências da vida diária, apesar dos obstáculos que enfrenta ao longo de seu desenvolvimento, resultando na combinação entre os atributos do indivíduo e de seu ambiente familiar (Noronha, Cardoso, Moraes, & Centa, 2009). Nesse sentido a resiliência parece se relacionar a dois aspectos: a coesão familiar e a força e resistência psicológica parental. Logo é possível inferir que pais resilientes são capazes de adotar posturas de enfrentamento do estresse e de superação das dificuldades, garantindo ao filho todo o cuidado de que ele precisa (Martins, 2014).

Finalmente, embora relevante, ainda são escassos os estudos específicos sobre a repercussões familiares a partir da presença de uma criança com paralisia cerebral. Dessa forma, espera-se que a obtenção de resultados sobre alguns aspectos dessas relações familiares como estresse e resiliência, a partir da perspectiva da população parental, forneçam informações valiosas geradoras de parâmetros possíveis de serem usadas na construção de intervenções junto a pessoas que apresentam altos níveis de estresse. Além disso, do ponto de vista social, a expectativa é de que essa pesquisa sirva de incentivo às políticas públicas de elaboração de programas de atenção voltados não somente à criança com PC, mas também à sua família. A carência de serviços públicos de qualidade à família da criança com paralisia cerebral refuta a urgente necessidade de criação e execução de estratégias governamentais baseadas na realidade local, que melhorem a prática clínica e o funcionamento psicológico familiar, garantindo o bem estar da criança em condição crônica e daqueles que a cercam.

Dessa forma, esta tese de doutorado está estruturada em duas grandes sessões de estudos, como mostra o esquema estrutural (figura 1), baseadas na perspectiva bioecológica do

desenvolvimento de Bronfenbrenner, a saber: (a) Sessão de estudos de revisão teórica e sistemática; (b) Sessão de estudos empíricos. Ressalta-se que em ambas as sessões as pesquisas são apresentadas em forma de artigos científicos.

A sessão de estudos de revisão teórica e sistemática está composta por dois artigos, sendo: um estudo teórico sobre a importância da família para o desenvolvimento da criança com paralisia cerebral, e uma revisão sistemática sobre o estresse parental e paralisia cerebral. No primeiro estudo desta sessão, intitulado “A importância da família para o desenvolvimento da criança com paralisia cerebral”, descreve-se a influência do contexto familiar de uma criança com paralisia cerebral. No segundo artigo, “Estresse parental e paralisia cerebral”, descreve-se ao panorama internacional das pesquisas sobre o estresse parental.

O segundo grupo de estudos, intitulado “Sessão de Estudos Empíricos”, é constituído por três artigos, nos quais dois (estudos 3 e 4) foram realizados com 92 pais e o último (estudo 5) foi realizado com sete pais de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral, atendidas por um serviço de referência oferecido por um Hospital universitário em Belém-Pará.

O primeiro estudo desta sessão empírica, “Estresse parental e funcionalidade motora de crianças com paralisia cerebral”, objetiva investigar a possível associação entre os níveis de estresse de pais de crianças com paralisia cerebral e o grau de comprometimento funcional de seus filhos e, adicionalmente explorar variáveis sociodemográficas que podem potencializar os efeitos do grau de comprometimento motor gerando alto ou baixo/normal nível de estresse em 92 pais de crianças com paralisia cerebral. O segundo estudo, “Estresse e resiliência em pais de crianças com paralisia cerebral”, mostra a avaliação do estresse e resiliência parentais, o cruzamento entre as variáveis quantitativas e qualitativas do ISD com fatores do CD RISC e estresse e resiliência totais e investiga a existência de um modelo preditivo para o alto estresse e para a alta resiliência. Por fim, o terceiro e último estudo desta sessão, “Pais de crianças com paralisia cerebral pouco estressados”, se propõe a identificar, com base na Bioecologia do

Desenvolvimento de Bronfenbrenner, fatores de proteção e de risco nas falas de pais de crianças com paralisia cerebral considerados pouco estressados. Ressalta-se que ao final de cada estudo são indicadas as respectivas listas de referências. E ao final da tese a lista de referências final.

Vale ressaltar que os estudos foram escritos em diferentes fases do doutorado, ou seja, a revisão teórica foi o primeiro estudo a ser escrito, sendo submetido em 2013 e publicado em 2015 como capítulo no livro: “Inclusão de pessoas com deficiência no contexto Amazônico-volume II”. Em seguida a revisão sistemática (estudo 2) foi finalizada em 2015 e submetida para publicação na “Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa – Universidade de Brasília” em 2016. Posteriormente o primeiro estudo empírico (estudo 3) foi finalizado em 2016, tendo sido aceito para publicação no mesmo ano na “Revista Psychology”. Seguido do estudo 5 também escrito e encerrado em 2016 e enviado para avaliação na “Revista Brasileira de Educação Especial”. Vale ressaltar que embora finalizado, o estudo 4 ainda não fora submetido para análise em revistas científicas.

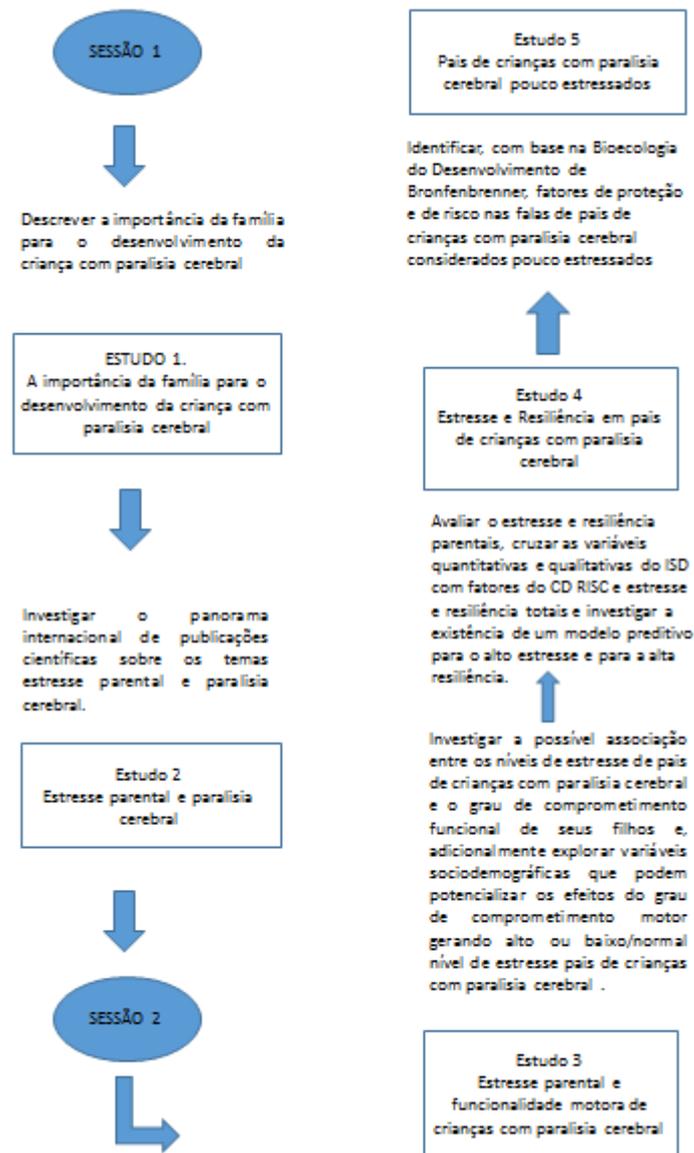


Figura 1. Esquema estrutural da Tese de doutorado

Figura 1. Esquema estrutural da Tese.

## **Paralisia Cerebral**

A paralisia cerebral foi descrita pela primeira vez em 1843 quando o ortopedista inglês William John Little estudou 47 crianças que apresentavam quadro clínico de espasticidade, cujos relatos de nascimento incluíam: apresentação pélvica, prematuridade, dificuldade no trabalho de parto, demora em chorar e respirar ao nascer e convulsões e estado de coma nas primeiras horas de vida. Entretanto, apenas em 1893, foi atribuída a terminologia “paralisia cerebral” a essas crianças. O responsável por esse termo foi Sigmund Freud, que identificou três principais fatores causais: materno e congênito (pré-natal), perinatal e pós-natal (Morris, 2007).

A Paralisia Cerebral (PC) é uma desordem não progressiva caracterizada por comprometimento motor e/ ou cognitivo. A sua etiologia está relacionada a eventos ocorridos no período pré natal, durante o parto ou nos primeiros dois anos de vida. O quadro clínico de crianças com paralisia cerebral apresenta-se de forma variável, podendo incluir limitação de atividades e deficiências de locomoção, auditiva e visual decorrentes de alterações no desenvolvimento neuropsicomotor dessas crianças (Rosset, Santos & Galera, 2010).

A PC acontece em um período de desenvolvimento acelerado da criança, podendo, portanto, comprometer o processo de aquisição de habilidades, o que pode interferir na funcionalidade, dificultando o desempenho de atividades realizadas por crianças com desenvolvimento típico. Da mesma forma, em cada faixa etária, o movimento toma características peculiares e a aquisição ou aparição de determinados comportamentos motores tem repercussões importantes no desenvolvimento da criança, porque o aprendizado dos movimentos ocorre por meio da experiência sensorial. Cada aquisição da criança influencia, tanto no domínio mental como no motor, a experiência e a troca com o meio (Vilibor & Vaz, 2009). Nas crianças com paralisia cerebral o padrão de movimentos aprendidos será influenciado por posturas e movimentos anormais (Zonta, Junior, & Helena, 2011).

O diagnóstico da PC é baseado em avaliação clínica e de acordo com Rosenbaum et al (2007), alguns critérios deverão ser considerados para estabelecer o quadro de PC: (a) desordens motoras, que consideram anormalidades de tônus e desordens de movimento e habilidade funcional motora, que revela o quanto o indivíduo é limitado em suas atividades, incluindo as áreas sensório motora e a fala; (b) deficiências associadas marcadas pela presença ou ausência de alterações músculo-esqueléticas, alterações sensoriais, crises convulsivas, déficit auditivo e/ou visual, alterações de comportamento, comunicação e/ou déficits cognitivos; (c) distribuição anatômica, que considera as partes do corpo afetadas pela deficiência (membros, tronco, região bulbar, etc.) associada aos achados da neuroimagem na tomografia e ressonância magnética; (d) etiologia e tempo da lesão, quando a causa pode ser claramente identificada, como as causas pós-natais (exemplo: meningite) ou mesmo quando se pode presumir o tempo de instalação da lesão pelas malformações cerebrais presentes. Cada um destes tipos de PC apresenta um padrão de desenvolvimento motor que pode ser monitorado através de diferentes instrumentos de avaliação.

A função motora grossa da criança com paralisia cerebral sofre influências da motivação, adaptação da criança ao meio e dos tratamentos oferecidos, por isso registrá-las é fundamental para a avaliação clínica, possibilitando a medida quantitativa dos resultados de intervenções e a padronização de informações. Esse é o caso, por exemplo, da escala de classificação funcional motora grossa (GMFCS – Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston, 2008- Anexo B). A GMFCS é validada, de resultados confiáveis e pela sua praticidade é amplamente utilizada tanto nas pesquisas científicas quanto na prática clínica. Ela é classificada a criança em cinco níveis funcionais, sendo que o nível I representa o de maior independência e o nível V o de comprometimento mais grave da PC. Ela se baseia na idade da criança, e uma vez classificada num nível, dificilmente a criança muda de nível ao longo dos anos. As diferenças entre os níveis estão estabelecidas nas limitações funcionais, bem como na

necessidade de tecnologia assistida, como a necessidade de dispositivos para auxílio da locomoção (tais como andadores, muletas e bengalas) e cadeira de rodas, e, em menor grau, na qualidade de movimento (Zonta et al., 2011).

Diante de todo esse quadro peculiar de comprometimentos motor, cognitivo, postural e funcional, a notícia do diagnóstico de PC é marcada por expectativas, medos e inseguranças, em que os pais precisarão desfazer-se do filho sonhado e adaptar-se a condição de cronicidade da paralisia cerebral. Logo, as dificuldades advindas da sensação de despreparo para a execução da tarefa parental associada ao caráter incurável, irreversível e de dependência prolongada da PC podem causar sobrecarga física e emocional nas figuras parentais, configurando-se, segundo Andrade et al. (2011) como agentes estressores.

No estudo de Parkes, Cavallares, Marcelli, Fanco e Colvers (2011), por exemplo, foram encontrados elevados níveis de estresse parental em pais de crianças com paralisia cerebral quando comparados com os pais de crianças da população em geral. Além disso, pais de crianças com paralisia cerebral mais novas ou gravemente comprometidas (Wang & Jong, 2004) e com problemas de comportamento (Ketelaar, Volman, Gorter, & Vermeer, 2008) manifestam elevados níveis de estresse e por isso experimentam maiores e mais difíceis demandas de cuidado. Segundo os autores isso pode gerar impacto na capacidade de realização das tarefas parentais com sucesso. Dessa forma, recomenda-se a realização de programas que se estendam a toda a família e não somente a pessoa com deficiência (Ketelaar et al., 2008; Parkes et al., 2011), fortalecendo o desenvolvimento de recursos para fornecer apoio a esses pais (Wang & Jong, 2004). Portanto, é possível supor que as estratégias voltadas para a família de uma criança com paralisia cerebral dependerão, dentre outros aspectos de considerar a presença de estresse parental (Tervo, 2011).

## **Estresse**

O estresse como conceito foi primeiramente elaborado pelo estudante de medicina Hans Selye, o qual percebeu que patologias diferentes manifestavam-se nos doentes com os mesmos sinais e sintomas. Isto demonstrou que mesmo em casos de doenças diferentes o organismo dessas pessoas reagiam de forma semelhante. Mais tarde, nos estudos experimentais, Selye verificou que os ratos demonstravam respostas de forma inespecífica a diversos agentes patológicos e foi então que ele elaborou a teoria da Síndrome Geral de Adaptação composta por três fases de aparecimento do estresse biológico, a saber: fase de alarme, caracterizada por manifestações agudas; fase de resistência, quando as manifestações agudas desaparecem e fase de exaustão, quando há a volta das reações da primeira fase, podendo haver o colapso do organismo. Vale ressaltar que essas modificações biológicas geralmente vêm acompanhadas de manifestações psicológicas, fruto das relações entre os indivíduos entre si, entre os indivíduos e o ambiente e o processo pelo qual essas relações se constituem (Sousa, Silva, & Galvão-Coelho, 2015).

Dessa forma o entendimento do mecanismo de manifestação do estresse dependerá da compreensão de um conceito fundamental a existência da vida: a homeostase. Esta corresponde a situação de equilíbrio que permite a sobrevivência das células e dos sistemas do corpo e, que está a todo instante sofrendo ameaças de forças adversas intrínsecas e extrínsecas ao organismo. Dessa forma quando desafiado, o organismo tende a elaborar uma resposta por meio de ajustes vegetativos e respostas comportamentais (Paulino, Prezotto, Frias, Bataglia, & Aprile, 2015). A harmonia entre respostas neurovegetativas, neuroendócrinas, imunes e comportamentais são fundamentais para a recuperação e manutenção da homeostase. Logo, a alteração da homeostase física ou emocional pode causar respostas devido a situações de estresse traumático, crônico ou não traumático. Os agentes potencialmente capazes de exigir esta resposta são os agentes estressores classificados quanto ao tipo em: químicos (frio, calor),

psicológicos (ansiedade, medo) e vegetativos (exercício físico, hemorragia) e quanto a duração os agentes estressores são categorizados em: agudos com exposição em tempo limitado e crônicos com exposição contínua (Franci, 2005).

Finalmente, o sistema de estresse segundo Franci (2005, p. 211) “funciona como integrador de informações geradas por estímulos estressores cognitivos e não cognitivos e como elaborador de ações (respostas) para defesa e adaptação do organismo por meio do restabelecimento e manutenção da homeostase”. O estresse agudo ou crônico pode, por exemplo, estimular a síntese e a liberação de corticotrofina, podendo se configurar em desafio à saúde e ao bem-estar do organismo, promovendo disfunções fisiológicas e psicológicas, como no caso de: asma, diabetes, desordens afetivas, depressão, estresse pós-trauma e ainda doenças degenerativas.

A todo o momento o ser humano é submetido a situação de estresse. É o que acontece na reação de luta ou fuga, na qual o organismo redistribui sua energia considerando principalmente os sistemas locomotor e sensorial em detrimento dos outros sistemas: reprodutor, digestivo, imunológico, etc. Por isso o estresse crônico tende a prejudicar os sistemas deprimidos. Assim, a forma como o indivíduo responde à qualquer situação é determinante para a resolução e para o nível de estresse, pois algumas estratégias têm se mostrado mais eficazes do que outras para lidar com situações estressoras. Pessoas mais resistentes ao estresse parecem ter três características básicas em comum: abertura a mudanças, sensação de estar em controle de suas vidas e envolvimento em áreas que as motive (Pereira & Tricoli, 2003). Acrescenta-se, também, outras características que auxiliam na resistência ao estresse: atitude positiva perante a vida, otimismo, aceitação de si próprio como capaz, porém falível, capacidade para lidar com as frustrações e capacidade de ser objetivo e racional. A pessoa que, no entanto, não possui tais características, pode diminuir os efeitos negativos do estresse pela aprendizagem de estratégias ou técnicas para lidar com o mesmo (Nunes, 2015).

Os ajustes funcionais e comportamentais são fundamentais para que ocorra a recuperação do equilíbrio homeostático. Estes ajustes são as chamadas respostas adaptativas. O ajuste funcional compreende “a mobilização de reservas energéticas, redirecionamento e priorização da utilização de energia, inibição ou estimulação de atividades de órgãos e sistemas”. Assim, o estresse provoca o aumento da frequência respiratória e do tônus cardiovascular (frequência cardíaca, fração de ejeção cardíaca, pressão sanguínea), porque o oxigênio e nutrientes são enviados ao sistema nervoso central e outros locais. Durante uma situação de estresse o ser humano tende a elaborar respostas de enfrentamento por meio de adaptação comportamental (aumento do estado de alerta, cognição, atenção, contenção da resposta de estresse). Logo, a exposição por tempo prolongado a um agente estressor pode causar manifestações patológicas como: depressão, ansiedade, esquizofrenia, entre outros (Faro, 2014).

Segundo Nesse e Young (2000) um mecanismo de regulação adequado expressará o estresse apenas quando necessário. Ou seja, o estresse não deve ser contínuo porque isto representa gasto energético e desperdício de esforço, além de interferir em outro comportamento adaptativo (como comer e dormir). Portanto, de acordo com Barbosa e Oliveira (2008), as exigências do corpo, dos pensamentos, dos sentimentos e do meio ambiente do homem contemporâneo têm exacerbado as modificações biológicas e mentais para responder ao estresse.

O estresse é tão complexo que várias áreas o investigam como: a neurociência, a epidemiologia, a neurofisiologia, a sociologia e a psicologia. Cada área aborda o tema com uma mensuração própria. Essas medidas estudarão ora voltando-se aos elementos geradores de estresse, ora ao processamento dos estímulos (a mediação cognitiva) e ora às consequências sobre a saúde (alterações estruturais e/ou funcionais do organismo) (Faro & Pereira, 2013).

O estresse geral se apresenta de forma peculiar na relação com os filhos, pois a forma como os pais enfrentam o estresse pode afetar a execução de seu papel parental, causando impactos no desenvolvimento da criança (Parkes et al. 2011). Ademais, estudos têm mostrado que pais com níveis mais baixos de estresse estão mais envolvidos nos cuidados dos seus filhos e são mais disponíveis para estes (Wang & Jong, 2004).

### **Estresse parental.**

O principal desafio das famílias modernas é cuidar e educar dos seus filhos. As características da sociedade atual, isto é, globalização, instabilidade econômica, inserção da mulher no mercado de trabalho, redefinição do papel, longa jornada de trabalho, divórcio, pais solteiros, famílias recombinadas, a mídia, entre outros (Nesse & Young, 2000) estabelece desafios peculiares às famílias. Estas demandas se tornam mais complexas quando se trata de pais de crianças com deficiência, uma vez que estas necessitam de um conjunto de ações peculiares que tem por objetivo estimular o potencial dos seus filhos. A eficácia destas ações está diretamente relacionada a frequência e estabilidade de atendimentos especializados como fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, pedagogia, psicologia, etc. Somado a essas demandas tem-se que considerar a complexidade que marca atividades simples como as de cuidados básicos dispensados a essas crianças, por exemplo de higiene, alimentação, etc.

Considerando a presença de um filho com paralisia cerebral, o estresse parece emergir do contraponto entre o impacto gerado pela notícia da deficiência comunicada aos pais, a busca incessante por tratamentos especializados, o sentimento de culpa, a dificuldade em aceitar as limitações de atividades do seu filho e ainda a falta de reciprocidade emotiva (expressões emotivas) nos casos mais graves da paralisia cerebral (Camargos, Lacerda, Viana, Pinto, & Fonseca, 2009)

O estresse parental poderá ter implicações positivas e negativas na família de crianças com paralisia cerebral. A primeira decorrente da busca de informações sobre PC, o que facilita

a procura por diversos atendimentos especializados que garantam a melhor adaptabilidade da criança ao ambiente familiar, escolar e recreacional. E a segunda relacionada aos sintomas biológicos e psicológicos na população parental como consequência dos seus sentimentos de incapacidade, insegurança e tristeza (Miura & Petean, 2012).

As evidências empíricas revelam que a mãe experimenta maiores níveis de estresse do que os pais, mas o aparecimento deste fenômeno dependerá de outras variáveis do contexto em que a figura materna está inserida como suporte social suficiente. O aparecimento de estresse nos pais de crianças com paralisia cerebral pode sofrer alterações ou pressões do ambiente no qual os pais estão inseridas. Portanto, o estudo do estresse parental deverá levar em consideração os processos proximais, os diferentes contextos em que os pais transitam e a gravidade do comprometimento da criança com paralisia cerebral (Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013).

Nesse contexto, faz sentido avaliar o nível de estresse vivenciado pelos pais, o que pode ser realizado por meio de escalas padronizadas como é o caso do Índice de Estresse Parental (PSI- SF- Abidin, 1983 – Anexo C). Esta ferramenta é composta por 36 itens, sendo divididos em três subescalas (sofrimento parental, interação disfuncional e criança difícil), podendo ainda ser avaliado o estresse total e o quanto o respondente é capaz de se defender das perguntas direcionadas a ele por meio do item resposta defensiva.

A forma como as pessoas enfrentam as situações estressantes varia. Apesar de algumas compartilharem histórias semelhantes, diferenciam-se pelo fato de que algumas conseguem superar as crises enquanto outras não obtêm o mesmo sucesso (Pinheiro, 2004). Isso é possível graças a existência de atitudes resilientes, em que se observa o enfrentamento das adversidades, com superação e transformação pessoal. Dessa forma, a resiliência reduz a intensidade do estresse e dos sinais emocionais negativos (Martins, 2014).

## **Resiliência**

O termo resiliência tem sua origem na Física e Engenharia, sendo um dos seus precursores o inglês Thomas Young. Nesta área, resiliência é a capacidade de um material receber uma energia de deformação sem sofrê-la de modo permanente (Yunes & Szymanski, 2001). Já nas ciências humanas, a resiliência corresponde a capacidade que alguns indivíduos apresentam de superar as adversidades da vida (Martins, 2014).

Segundo Grotberg (Melillo & Ojeda, 2005), a resiliência é um processo composto por fatores de resiliência, comportamentos resilientes e resultados resilientes. Os fatores de resiliência de acordo com este autor estão organizados em quatro categorias: “eu tenho” (rede de apoio), “eu sou” (a força como a pessoa se vê), “eu estou” (relativo ao desenvolvimento da força intrapsíquica), e “eu posso” (aquisição de habilidades interpessoais e resolução de conflitos). O compromisso com o comportamento resiliente pressupõe a interação entre os fatores resilientes para identificar a adversidade e selecionar o nível e o tipo de respostas adequadas. E, por último o resultado resiliente será obtido quando indivíduos ou grupos aprendem com a experiência (pois os sucessos ajudam em outra situação adversa e a análise dos fracassos permite corrigi-los). Assim, o papel da resiliência é desenvolver a capacidade humana de enfrentar, vencer e sair fortalecido e transformado de situações adversas.

Para Sousa (2014), a resiliência é um construto contextual que pode ser entendido como o processo dinâmico entre os fatores de risco e proteção adquirido por um indivíduo após uma situação estressora. Logo, parece que a resiliência é desenvolvida a partir do momento em que o indivíduo é submetido a uma situação de ameaça seguida de adaptação positiva a este evento. Porém vale ressaltar que os mecanismos desta adaptação positiva segundo Oriol-Bosh (2012) dependem da busca por apoio social, bom-humor, controle emocional, capacidade de reflexão e automotivação.

O entendimento da resiliência como uma característica permanente tem sido criticada porque implica em considerá-la como um traço de personalidade que, teoricamente, se mantém

ao longo da vida, fazendo com que o indivíduo identificado como resiliente possa se recuperar rapidamente de qualquer experiência traumática que por ventura venha ocorrer. Identifica-se, portanto, um indivíduo resiliente através das habilidades e competências definidas como típicas da resiliência, esperando que o mesmo atue de acordo com as habilidades demonstradas perante o inesperado da vida (Thompson, 2003).

Oliveira e Nakano (2011) realizaram uma revisão sistemática no Brasil com o objetivo de analisar estudos que tiveram por objetivo relacionar criatividade e resiliência. O procedimento de busca e seleção dos artigos gerou um banco de dados com sete trabalhos que usaram instrumentos diversos como inventários, questionários e relatos verbais. Esse número reduzido de estudos sobre a resiliência deve-se, segundo os autores, à inexistência de instrumentos validados para avaliação da resiliência na população brasileira.

Segundo Pinheiro (2004) diversas pesquisas psicológicas brasileiras e internacionais foram realizadas com o intuito de construir o conceito de resiliência. Embora esses estudos tenham sido realizados com populações diferentes, todos trazem em comum a superação ou não das crises frente a um evento estressor qualquer. Essa capacidade de superar as adversidades parece estar relacionada com variáveis como gênero, personalidade, hereditariedade, relacionamentos existentes com a família e amigos, condições socioeconômicas, interação com o meio, práticas e estilos parentais.

Partindo do pressuposto de que o conceito de resiliência corresponde a relação entre o indivíduo e o meio em que vive, é possível afirmar que o comportamento resiliente resulta da capacidade do indivíduo de se adaptar positivamente a situações adversas, respeitando a individualidade humana (Martins, 2014). Neste sentido, a resiliência seria a capacidade de vivenciar e resignificar situações estressantes de modo que o estressor deixe de ser encarado como tal. Essa situação capacitaria o indivíduo a enfrentar de maneira mais satisfatória futuras situações de estresse, pois uma situação de sofrimento ou conflito pode fortalecer o indivíduo

diante de outras situações semelhantes, transformando-o e assim, gerando um menor nível de estresse (Deslandes & Junqueira, 2003).

A resiliência interfere no comportamento resiliente de cada membro familiar de forma individual e coletiva, pois o contato com personagens afetivamente importantes na infância, associado ao número pequeno de estressores e ao entendimento subjetivo em relação ao estressor são fatores que influenciam a capacidade de ser resiliente (Regalla, Guilherme, & Serra-Pinheiro, 2007). No caso de famílias que possuem uma criança com deficiência, por exemplo, as expectativas quanto ao futuro da criança, considerando-se suas capacidades físicas e cognitivas terão forte influência no trato familiar e no oferecimento dos tratamentos de reabilitação necessários à criança. Partindo deste pressuposto, Franco (2000) realizou um estudo com 50 mães de crianças com PC a fim de identificar os principais fatores resilientes na família, bem como suas necessidades e problemas mais relevantes. O autor observou que a resiliência parece estar relacionada a dois aspectos fundamentais: a coesão familiar e a força e resistência psicológica das mães. As preocupações das mães com o futuro destas crianças evidenciam-se como um movimento resiliente fundamental no sentido da reidealização ou na reorganização da perspectiva de futuro, não sendo diferente do que acontece com pais de crianças com desenvolvimento típico.

Dessa forma, a propagação do conceito de resiliência tem impulsionado a elaboração e sofisticação de escalas avaliativas desse constructo. Esse é o caso, por exemplo, da escala de resiliência desenvolvida por Connor-Davidson, Resilience Scale (CD-RISC; Connor & Davidson, 2003 – Anexo D), escala de avaliação psicológica voltada especificamente para a expressão de uma medida quantitativa do grau de resiliência. O CD-RISC foi construído, com os seguintes objetivos: desenvolver uma medida válida e confiável e quantificar a resiliência para estabelecer valores de referência na população em geral. Ele contém 25 itens, que são pontuados através de uma escala likert de 5 pontos que variam de 0 a 4, sendo (0), raramente

verdadeira (1), às vezes verdadeira (2), geralmente verdadeira (3), quase sempre verdadeira (4). A escala é classificada com base em como o sujeito se sentiu no mês passado. A pontuação total varia de 0-100, com maior pontuação refletindo uma maior resiliência. Para a análise foi aplicado a Análise Fatorial (AF) que gerou cinco dimensões: resiliência total, competência social, confiança, aceitação positiva, controle e espiritualidade (Connor e Davidson, 2003).

## **Objetivos**

### **Geral**

Investigar os níveis de estresse parental, sua relação com os graus de comprometimento motor dos filhos com paralisia cerebral, uma possível associação entre o estresse e resiliência de pais de crianças com paralisia cerebral e identificar fatores de proteção e de risco nas falas de pais pouco estressados.

### **Específicos**

Descrever a importância da família para o desenvolvimento da criança com paralisia cerebral

Investigar o panorama internacional de publicações científicas sobre os temas estresse parental e paralisia cerebral.

Investigar a possível associação entre os níveis de estresse de pais de crianças com paralisia cerebral e o grau de comprometimento funcional de seus filhos e, adicionalmente explorar variáveis sociodemográficas que podem potencializar os efeitos do grau de comprometimento motor gerando alto ou baixo/normal nível de estresse de pais de crianças com paralisia cerebral.

Avaliar o estresse e resiliência parentais, cruzar as variáveis quantitativas e qualitativas do ISD com fatores do CD RISC e estresse e resiliência totais e investigar a existência de um modelo preditivo para o alto estresse e para a alta resiliência.

Identificar, com base na Bioecologia do Desenvolvimento de Bronfenbrenner, fatores de proteção e de risco nas falas de pais de crianças com paralisia cerebral considerados pouco estressados

## **Estudo 1- A Importância da Família para o Desenvolvimento da Criança com Paralisia Cerebral**

Cunha, K.C, Souza, Y C, Silva, S C S. A importância da família para o desenvolvimento da criança com paralisia cerebral, 2015. In Inclusão de pessoas com deficiência no contexto Amazônico, L&A Editora, vol 2, p.240, ISBN 9788589377300

### **Resumo**

A família é o berço das relações, o primeiro contato da criança com o mundo e sua sociedade, o local no qual são absorvidos os valores culturais, religioso, deveres e responsabilidades, é o grupo que exerce marcada influência sob o desenvolvimento infantil. Este estudo apresenta uma revisão teórica sobre a importância da família para o desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral a partir da perspectiva ecológica de Bronfenbrenner. O embasamento teórico explorou a influência do papel, das atividades e das relações familiares para o processo de desenvolvimento de crianças com deficiência. Embora haja um crescente interesse pela investigação de fatores familiares para o desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral, ele ainda é insuficiente ao se considerar o número de trabalhos enfatizando apenas o indivíduo com essa deficiência na Amazônia. O contexto familiar exerce papel fundamental na formação biopsicossocial do indivíduo, devendo portanto ser estimulado.

**Palavras chaves:** família, desenvolvimento, paralisia Cerebral.

### **A Importância da Família para o Desenvolvimento**

O primeiro grupo que o indivíduo faz parte é a família. Ela exerce influência fundamental na constituição da personalidade, no comportamento, no amadurecimento, na socialização, atuando como mediadora entre a criança e o mundo exterior, fazendo parte estruturante da adaptação, formação e desenvolvimento biopsicossocial do indivíduo para a vida em sociedade. A família é assim, parte de um todo complexo, que influencia e é influenciada pelo meio do qual faz parte (Andrade et al.,2005; Pratta & Santos, 2007).

O interesse em estudar a família e suas relações parte do fato indiscutível de que é no contexto familiar que acontece a transmissão e troca de valores, crenças e ideias. Por isso a família influencia diretamente o comportamento das pessoas, especialmente o infantil, que têm no ambiente familiar a oportunidade de aprender a ver o mundo e estabelecer suas futuras relações sociais (Dessen & Polonia, 2007).

Sousa (2012), analisando a relação da família com o desenvolvimento e aprendizagem escolar de menores, coloca que a família é o berço de relações da criança, sendo o espaço de formação psíquica, moral, social e espiritual e, ocupando este espaço na família, a criança se depara com seus primeiros “professores”, refletindo o que ali está constituído até a vida adulta. A família, portanto, exerce papel primordial no desenvolvimento infantil em diversos níveis, sendo o local muitas vezes propício ao surgimento e aperfeiçoamento de habilidades assim como também pode oferecer riscos para o desenvolvimento do menor, como o baixo nível sócio econômico, crises nos relacionamentos, etc. que podem gerar problemas de linguagem, memória e habilidades sociais (Silva & Dessen, 2001; Sousa, 2012).

O ambiente familiar, portanto, por ser o primeiro contexto interacional da criança, fornece os cuidados e vínculos necessários para o crescimento saudável e desenvolvimento infantil nos aspectos físicos e afetivo-social, amparados pela qualidade das relações socioeconômicas e psicossociais que a família apresenta. Esta interação da criança com os demais membros sejam pais, avós e demais crianças, segundo Andrade et al. (2005), é um dos principais elementos de estimulação do desenvolvimento.

Andrade et al. (2005) analisou a associação entre a qualidade do estímulo presente no microsistema familiar, o desempenho cognitivo de crianças e o impacto da escolaridade materna sobre essa estimulação. Ele verificou que a estimulação no ambiente doméstico é importante para o desenvolvimento cognitivo infantil. Além disso, foi encontrado que as condições materiais e a dinâmica familiar exercem relevante papel no estímulo ao

desenvolvimento, porque o grau de escolaridade dos pais, recursos financeiros e estrutura física interfere na disponibilidade de compra de jogos e outros instrumentos, bem como no maior envolvimento da mãe e aprendizagem. Os resultados do estudo incentivam as ações de intervenção que favoreçam a qualidade do ambiente e da relação pai-criança para o aperfeiçoamento cognitivo, uma vez que quanto melhor a estimulação ambiental disponível para o infante, melhor o seu desempenho cognitivo.

Com base na teoria do desenvolvimento ecológico de Bronfenbrenner, o ambiente desempenha papel fundamental no desenvolvimento infantil. À medida que a criança se desenvolve, seu ambiente também muda e a sua forma de relação com este meio se altera. O ambiente, portanto, é mutável e dinâmico, não devendo ser encarado como uma entidade estática e periférica em relação ao desenvolvimento humano (Silva & Dessen, 2001).

Para Bronfenbrenner (1994), o ambiente e o desenvolvimento humano relacionam-se de forma coordenada um com o outro, com conexões sociais entre os vários ambientes do qual a criança faz parte, o que possibilita a interação entre a pessoa no microsistema familiar e os vários outros sistemas dos quais ela faz parte. Assim, a influência da família no desenvolvimento de suas crianças se dá principalmente pela comunicação, verbal ou não, percorrendo os diversos contextos que os menores transitam (Silva & Dessen, 2001).

Finalmente, o objetivo desse estudo foi realizar uma revisão teórica sobre a importância da família para o desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral, baseando-se na concepção de que o contexto familiar é influenciado e influencia múltiplos elementos que fazem parte de um todo social, na interação dos diversos sistemas descritos por Bronfenbrenner, contribuindo assim para a mudança na maneira pela qual a pessoa percebe o ambiente e com ele interage, chamado desenvolvimento (Martins & Szymanski, 2004).

## **Desenvolvimento Típico**

O desenvolvimento é um tema complexo, envolto por diversos fatores que o influenciam, como hereditariedade, família, cultura, fatores socioeconômicos, ambiente, sendo também multidimensional, multidirecional, contextual e histórico (Papalia, Olds, & Feldman, 2006). Santos (2009) define o desenvolvimento humano como um processo de “evolução” físico, mental e moral pelo qual passam os seres humanos ao longo do ciclo de vida, influenciado pelos determinantes genéticos, sociais e culturais aos quais o sujeito é exposto, além de processos de maturação e aprendizagem. Desenvolvimento se traduz, assim, na capacidade de realizar tarefas cada vez mais complexas, um período marcado por mudanças e estabilidades um processo que se refere à estabilidade e mudanças nas características biopsicológicas dos seres humanos durante o curso de suas vidas e através de gerações (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Diversas são as teorias que se propõe a investigar a temática do desenvolvimento, entre elas a psicanalítica, aprendizagem, sociohistórica, humanista, cognitiva, ecológica, evidenciando as fases e ciclos do desenvolvimento, em sua maioria definidas por primeira infância, segunda infância, adolescência e senescência (Papalia et al., 2006).

O desenvolvimento é marcado por uma constante interação de sistemas, de acordo com a abordagem bioecológica, proposta por Bronfenbrenner. Este autor pressupõe que o desenvolvimento se dá na relação do ambiente com o organismo, sendo uma complexa rede de relações fundamental para este processo.

Com base no modelo bioecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner (1994), o desenvolvimento humano é:

o processo pelo qual a pessoa desenvolvvente adquire uma concepção mais ampliada, diferenciada e válida do meio ambiente ecológico, e se torna mais motivada e mais capaz de se envolver em atividades que revelam suas propriedades, sustentam ou

reestruturam aquele ambiente em níveis de complexidade semelhante ou maior de forma e conteúdo (p. 23).

Segundo a teoria ecológica, cada ambiente influencia de modo diferente o desenvolvimento do sujeito, sendo o comportamento infantil influenciado por este ambiente e a criança também manifestando influência sobre o ambiente em que está inserida, tornando assim evidenciadas as particularidades referentes a cada contexto e sua influência no desenvolvimento. Os escritos de Bronfenbrenner criticavam os modelos de estudo de análise que colocava a criança dentro de uma estrutura estática (Martins & Szymanski, 2004) uma vez que sua proposta é investigar o sistema de desenvolvimento embasado por múltiplos contextos, variados ambientes que constituem os processos proximais, ou seja, ambientes que evidenciam a interação organismo-ambiente, revelando os mecanismos básicos de desenvolvimento humano. Neste modelo bioecológico, a criança tem papel ativo no curso de seu desenvolvimento, sendo influenciado pelos aspectos pessoa, processo, contexto e tempo, com as características individuais, relacionais e ambientais, imbrincadas em sistemas micro, meso e macro espaciais.

Com a teoria baseada na interação sujeito-ambiente para o desenvolvimento típico, Bronfenbrenner parte do princípio de que existem sistemas de interação determinantes para que o infante, em interação eficaz com eles, se desenvolva. Seria então o microssistema “um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais experienciadas pela pessoa em um dado ambiente com características físicas e materiais específicas” (Bronfenbrenner, 1994, p.18). Como exemplos desse microssistema existem a casa e a escola, ambientes de constante interação.

A interação dos diversos fatores presentes no micro, meso e macro sistemas da vida da criança e a sequência das fases do desenvolvimento, motor, cognitivo e neurológico marcam o crescimento saudável infantil, caso alguma alteração neste ciclo ocorra, fala-se em

desenvolvimento atípico. A família, assim, desempenha papel ativo também no desenvolvimento de crianças com alguma alteração neste curso.

### **Desenvolvimento Atípico**

São esperadas ao longo de cada ano de vida infantil uma série de habilidades desenvolvidas com o curso de maturação biológica e a aprendizagem em interação com o meio no qual ela está inserida (Papalia et al., 2006) por isso é possível falar em desenvolvimento atípico quando estas habilidades encontram-se atrasadas, diferenciadas do padrão de normalidade estabelecido.

Fatores encontrados desde o nascimento estão relacionados com alguma alteração do desenvolvimento, decorrentes de causas variadas, como por exemplo: prematuridade, anóxia perinatal, desnutrição materna, rubéola, toxoplasmose, trauma de parto, exposição à radiação, uso de drogas, causas metabólicas e outras desconhecidas, além de fatores peri e pós natais e hereditariedade relacionados com alterações do desenvolvimento, invasivas ou não, acarretando deficiências de variados graus nas áreas motora, comunicativa, social, cognitiva e neurológica (Macedo, 2008; Mancini et al., 2002; Miller & Bachrard, 2006).

A alteração no desenvolvimento envolve uma série de limitações impostas à criança, por vezes restringindo seu acesso ao mundo e possíveis estimulações para a maximização do desenvolvimento.

É fato que qualquer que seja a forma pela qual o indivíduo tenha a deficiência (congenita ou adquirida), ela repercute com profundas implicações psicológicas, desde a rejeição pura e simples até a dificuldade de elaborar a própria diferença em relação aos outros. O aspecto social, juntamente com o psicológico e o biológico formam um tripé sobre o qual se apoia a experiência vivida de cada pessoa portadora de deficiência. (Macedo, 2008, p. 129).

A alteração do desenvolvimento pode acarretar o comprometimento da função física, podendo se apresentar sob as formas de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, tri paresia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral e membros com malformação, o que influencia as limitações e dificuldades encontradas tanto pela criança como pela família ao longo da vida, limitando atividades fortemente estimuladoras e prazerosas para o público infantil, além de propiciar a estimulação de propriedades neurológicas e/ou motoras comprometidas pela alteração no desenvolvimento.

### **Famílias de Crianças com Deficiência**

Para Glat (1998), o papel da família na integração da pessoa com deficiência poucas vezes recebe nas pesquisas e discussões científicas ou clínicas o destaque que deveria. A autora atribui este fato ao grande número de trabalhos direcionados ao indivíduo com deficiência e poucos voltados para a família na qual ele está inserido. Por isso a intervenção precoce no âmbito familiar será imprescindível no desenvolvimento adaptativo desta família. Em especial quando se trata de famílias de crianças com paralisia cerebral (PC).

Segundo Freitas (2005) e Barbosa, Chaud e Gomes (2008), as interações familiares têm papel importante no comportamento emocional e cognitivo e social de qualquer criança. Por isso de acordo com Glat (1998), a chave para a integração de uma pessoa com deficiência em sua própria família depende da capacidade desenvolvida por esta família em diferenciar os problemas decorrentes da deficiência em si e, aqueles que estão presentes na vida de qualquer pessoa. Ela sugere que os estudos com famílias que desenvolveram mecanismos para superação das situações críticas com bom nível de integração familiar são a base para a melhoria no atendimento familiar, devendo por isso ser estimulados.

A família é, portanto, um contexto primordial do desenvolvimento, sendo isto válido para todas as famílias inclusive para aquelas que possuem uma criança deficiente, já que o

nascimento de um filho implica em transições familiares que se tornam mais acentuadas quando o menor é portador de alguma necessidade especial. Nesse último caso, os pais precisam passar por um processo de adaptação emocional, levando-os a sentimentos como: depressão, medo, angústia, rejeição, perda de autoestima e da identidade familiar, culminando com alterações das rotinas e projetos de cada membro da família. O desgaste físico e psicológico colaboram com prejuízos na qualidade de vida dos pais, podendo afetar a família inteira nos aspectos intra ou extra familiares. Assim, com os sentimentos e expectativas frustrados, os pais tendem a desenvolver sintomas de estresse, diminuição de humor, problemas no convívio familiar, social e profissional (Barbosa et al., 2008; Dantas, Neves, & De Paula, 2010; Carvalho, Rodrigues, Silva, & Oliveira, 2010).

A vivência com diversas crianças com Paralisia Cerebral possibilita um olhar mais próximo sobre determinada dificuldade decorrente da lesão cerebral e a singularidade de cada caso, mesmo aquelas portadoras do mesmo tipo de paralisia, possibilitando a intervenção. O aprofundamento no tema é imprescindível, de forma a aperfeiçoar a prática e contribuir para o desenvolvimento dessas crianças.

A paralisia cerebral é um termo que caracteriza uma junção de desordens motoras resultantes de danos causados ao cérebro antes, durante ou depois do nascimento, acarretando uma desestruturação na coordenação, balanço do corpo, controle dos movimentos, entre outras características (Macedo, 2008; Miller & Bachrard, 2006; Rosenbaum et al., 2007). O seu quadro clínico é composto por: espasticidade, alterações no movimento, fraqueza muscular, ataxia, rigidez, além de manifestações associadas dependendo do local da lesão (Macedo, 2008; Matos & Lobo, 2009). Em outras palavras:

O termo paralisia cerebral (PC) designa uma seqüela de caráter não progressivo, que acomete o sistema nervoso central imaturo e em desenvolvimento, ocasionando déficits posturais, tônicos e na execução dos movimentos. A definição de PC mais atual propõe

que as desordens do desenvolvimento motor, advindas da lesão cerebral primária, são de caráter permanente e mutáveis, ocasionando alterações musculoesqueléticas secundárias e limitações nas atividades. (Chagas et al., 2008, p. 410).

Dessa forma a Paralisia Cerebral afeta o sistema nervoso central durante sua maturação, ocasionando prejuízos de diversos níveis aos seus portadores, chegando inclusive a má formação óssea. Devido a variabilidade de seu comprometimento a paralisia cerebral pode ser classificada de acordo com a parte do corpo afetada ou o tipo de movimento manifesto (Duarte, 2008; Mancini et al., 2002; Miller & Bachrard, 2006).

Quanto ao tipo de movimento envolvido, a paralisia cerebral pode ser classificada como *espástica*, quando está presente um acentuado tônus muscular; *atetóide*, quando o portador não tem controle sobre o músculo em questão; *hipotônico*, presente um baixo tônus muscular; *atáxico*, presente problemas de balanço e coordenação e *misto*, no qual está inserido dois ou mais dos casos anteriores. Quanto à parte do corpo envolvida na paralisia cerebral, pode ser classificada em: *hemiplégico* quando há comprometimento de um braço e uma perna, do mesmo lado do corpo; *diplégico* quando dois braços ou duas pernas são afetados e *quadriplégico*, quando os quatro membros estão comprometidos (Miller & Bachrard, 2006).

Dessa forma, vale ressaltar que além das desordens motoras da PC, essas crianças frequentemente apresentam distúrbios de sensação, cognição, comunicação, percepção, comportamento e presença de convulsões (Bax et al., 2005). Todas essas alterações podem limitar o desempenho de atividades funcionais e ocasionar prejuízos na realização das atividades de vida diária (Charles et al., 2006).

Portanto, a notícia de um filho com paralisia cerebral é capaz de surpreender e transformar o cotidiano dos pais. A partir deste evento estressor os pais precisarão enfrentar a nova realidade de readaptação das rotinas familiares. Nesse processo o comportamento

resiliente poderá ser o facilitador do equilíbrio entre as expectativas dos pais e as limitações físicas e cognitivas dos filhos.

### **A Paralisia Cerebral e suas Implicações no Ambiente Familiar**

Segundo Eisenhower, Baker e Blacher (2005) as crianças com algum tipo de deficiência têm elevado risco de desenvolver problemas comportamentais quando suas limitações ou suas deficiências implicam ou acarretam alguma desordem mental. Isto acaba refletindo nas manifestações do estresse pela mãe, principalmente quando comparadas às mães de menores com desenvolvimento típico. Por isso, de acordo com esses autores, parece que os diferentes tipos de deficiências de problemas comportamentais interferem no bem-estar das mães de crianças com deficiência.

Com o objetivo de estudar os problemas comportamentais infantis e o bem-estar de suas mães na perspectiva materna, Eisenhower et al. (2005) realizaram um estudo a partir da avaliação de alterações comportamentais de síndromes específicas em 215 crianças através da *Bayley Scales of Infant Development II (BSID-II)*, da *Stanford-Binet Intelligence Scale – 4th Edition (Stanford-Binet)* e da *Child Behaviour Checklist* para idades entre 1.5–5—The CBCL (Achenbach & Ruffle, 2000). Os menores foram alocados em cinco grupos: desenvolvimento típico, atrasos no desenvolvimento indiferenciadas, síndrome de Down, autismo e paralisia cerebral. Os autores ainda relacionaram as alterações comportamentais destas síndromes com o bem-estar das mães por meio da *Family Impact Questionnaire (FIQ)* de Donenberg e Baker (1993). Os resultados deste estudo evidenciaram que aos três anos de idade as crianças com paralisia cerebral e autismo apresentaram altos níveis de problemas comportamentais, ao contrário das crianças com síndrome de Down e desenvolvimento típico. As mães de crianças com autismo demonstraram o maior nível de estresse. Esses achados mantiveram-se estáveis em idades entre três, quatro e cinco anos, porém nesta faixa etária observou-se um aumento do estresse materno nos grupos da síndrome de Down e da paralisia cerebral. Os autores

concluíram que os comprometimentos de comportamento são observados antes dos três anos de idade pelas mães e que a síndrome que representa o maior risco de elevados níveis de estresse é o autismo.

Com a finalidade de investigar as possíveis relações entre o tipo do diagnóstico do filho e as percepções subjetivas de bem-estar e os estilos de *coping*, Barreto (2008) realizou um estudo com 52 pais de crianças com transtorno do desenvolvimento. Ele investigou as características sociodemográficas, bem como realizou uma entrevista semiestruturada a fim de avaliar os estilos de coping, empregados e as percepções dos pais sobre a doença da criança. A entrevista continha uma série de 25 perguntas e alguns itens sobre os quais foram formuladas perguntas abertas. Os itens avaliados estavam relacionados com a história do desenvolvimento da criança, a história do diagnóstico, a história das reações iniciais e atuais da família ao problema e tentativas de reconstruir uma rotina significativa de vida familiar, abrangendo diversos aspectos.

Foi aplicado ainda o Questionário de Saúde Geral (QSG), que é um questionário de saúde física e psíquica, adaptado e validado para a população brasileira, composto de 60 perguntas, e suas respostas são dadas sob a forma de uma escala tipo *Likert* de quatro pontos. Os itens visam avaliar as dimensões de estresse, desejo de morte, preocupação com o desempenho, distúrbios do sono, somático e saúde geral. Os dados foram analisados em duas etapas, uma consistindo de análise do questionário e seus resultados, com o objetivo de caracterizar a amostra e observar se alguns dos participantes ultrapassam os pontos de corte do QSG (percentil 90), critério sugerido pelo manual do questionário o qual indica possível presença de psicopatologia. A segunda etapa consistiu da avaliação qualitativa das 52 entrevistas realizadas, analisadas por dois juízes independentes. As análises descritivas foram realizadas no *Statistical Package for Social Sciences* – SPSS versão 15 – e as análises das entrevistas foram realizadas no QSR NUD\*IST versão 6. O Autor observou que 15 pais

apresentaram sintomas de psicopatologia e que a presença ou não de rede social, as características socioeconômicas e o tipo de diagnóstico são fatores que interferem definitivamente na percepção de estresse dos pais.

Moretti, Moreira e Pereira (2011) realizaram uma pesquisa com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de 13 cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Os autores usaram uma ficha econômica e um questionário baseado nos domínios do *World Health Organization Quality of Life-100* (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e ambiente). Os achados do estudo mostraram que a qualidade de vida dos cuidadores foi não satisfatória, principalmente nos domínios psicológico e nível de independência, pois os pais sentiam-se frustrados por ter de abdicar de seus sonhos e desejos para cuidar do filho com deficiência.

A estrutura e a dinâmica de uma família recasada constituída por mãe, padrasto e menor com paralisia cerebral foi o objeto de estudo de Freitas, Silva e Pontes (2012). Os autores investigaram a percepção de conflito desse ambiente familiar por meio de uma entrevista semiestruturada e o *Family System Test*. Eles observaram fronteiras rígidas no sistema familiar e parental percebidas pelo casal e fronteira difusa percebida pela criança com paralisia cerebral. Por fim foram encontrados fatores causadores da dificuldade de inserção do padrasto na família como: diferença no ciclo de vida do casal; pouco tempo de união, entre outros.

Em outra pesquisa, Agustinelli (2008) realizou uma pesquisa sobre os aspectos psicodinâmicos e adaptativos de dois pais e duas mães de crianças com paralisia cerebral por meio de entrevistas. A primeira foi a clínica inicial, em que foram levantados dados gerais como a escolaridade, seguida da aplicação da escala diagnóstica adaptativa operacionalizada, usada para investigar a adaptação dos pais frente o diagnóstico de paralisia cerebral, finalizando com a utilização do procedimento de desenho-estória com tema, o qual consiste em explorar de forma dinâmica os conteúdos da personalidade. A autora verificou um período de crise

vivenciado por todos os participantes logo após a notícia do diagnóstico da criança, demonstrando que a paralisia cerebral do filho interferiu no processo adaptativo parental.

A adaptação psicológica de mães com filhos diagnosticados com paralisia cerebral foi objeto de revisão teórica do trabalho de Monteiro, Matos e Coelho (2002). Neste estudo os autores correlacionaram a adaptação psicológica das mães com a paralisia cerebral dos filhos, com a rede de apoio e com o *coping* e por fim explorar a associação entre a rede de suporte, *coping* e a paralisia cerebral dos filhos e adaptação psicológica das mães. Os resultados dessa pesquisa apontam que este processo de adaptação psicológica é muito complexo porque a mãe precisará lidar com a perda do menor com desenvolvimento típico e se adequar às novas demandas (higiene, vestuário, alimentação, etc) do filho com deficiência, gerando sobrecarga física, emocional e financeira. Esta reestruturação da dinâmica familiar propicia a manifestação de nível mais elevado de estresse em mães de crianças com paralisia cerebral quando comparadas as mães de crianças com desenvolvimento típico.

Um exemplo desta adaptabilidade familiar pode ser encontrado na pesquisa qualitativa de Sousa (2009), que realizou entrevista não estruturada com sete famílias escolhidas intencionalmente, de indivíduos diagnosticados com PC a fim de verificar a reação da família diante do diagnóstico e descrever como estas famílias superaram e reconstruíram seu cotidiano. Os dados foram divididos em categorias analíticas (notícia, adversidade, superação, reconstrução do cotidiano), possibilitando a síntese dos dados, e, por conseguinte a interpretação e análise transversal. Após estes procedimentos, foram realizadas as inferências e interpretações confrontando as dimensões teóricas sugeridas com o material gravado. O autor observou que as estratégias para a superação das adversidades estão na presença de dinâmica familiar saudável com rede de apoio social na família e na sociedade e que a adoção de medidas legais que favoreçam a família e o deficiente são fundamentais para reconstruir o cotidiano familiar.

No estudo de Rosset, Santos e Galera (2011) com objetivo de conhecer a sobrecarga de 150 familiares de crianças com paralisia cerebral, partindo da identificação das características destas crianças e dos dados socioeconômicos da família através de prontuários, entrevistas e aplicação da *Burden Interview Scale*, foi observado que a maioria das crianças entre um e dez anos de idade tinham paralisia cerebral do tipo tetraplegia (paresia) espástica dependentes para atividades de vida diária; a mãe foi a principal cuidadora encontrada de classe social menos favorecida; a sobrecarga referida pelos cuidadores foi de baixa a moderada e suas grandes preocupações estavam relacionadas ao futuro da criança. Ele sugere o reconhecimento do papel do cuidador e a implementação de políticas públicas para amenizar as dificuldades encontradas por esses cuidadores.

Sousa e Pires (2003) utilizaram a entrevista não-estruturada para a coleta de dados de quatro mães de crianças com paralisia cerebral com o objetivo de construir uma teoria explicativa para o comportamento materno. Dentre os achados, o futuro do filho mostrou-se como a principal fonte de preocupação destas mães e para minimizá-lo elas investem na reabilitação deles na tentativa de minimização das consequências da deficiência e de maximização das capacidades dos seus filhos com paralisia cerebral. Nesta fase a rede de apoio do grupo de pais de crianças com paralisia cerebral pode ser de extrema relevância, pois o compartilhamento de experiências possibilita mais segurança a estas mães e promove o ajustamento das expectativas maternas, tornando menos doloroso a incerteza relativa ao desenvolvimento futuro do filho. Neste processo social básico as mães desenvolvem características como a multifuncionalidade materna, aprendizagem constante e etc.

Falando sobre a adaptabilidade das rotinas dos pais à condição de ter um filho com paralisia cerebral (PC) é importante que se entenda que o comprometimento motor ou cognitivo infantil interfere de forma direta no desempenho independente das atividades de vida diária por parte desta criança. Um exemplo disso está no estudo de Camargos (2012) com 56 cuidadores

de crianças com paralisia cerebral, que avaliou a sobrecarga de 45 mães de crianças com PC. Ele observou que a maior sobrecarga estava relacionada a níveis sócioeconômicos mais desfavoráveis, e com o mais grave comprometimento motor da criança. Ele associou ainda a sobrecarga emocional com os menores mais dependentes para as atividades de vida diária devido ao sentimento de frustração por parte da família.

Em outro estudo sobre rotina diária de famílias de crianças com paralisia cerebral, Vieira et al. (2008) realizaram uma pesquisa em forma de entrevista semi estruturada com dez mães de menores com PC baseada no conhecimento materno a respeito da deficiência de seu filho e o impacto no seu cotidiano. Dentre as dificuldades apontadas pelas mães estava a responsabilização de todos os cuidados diários com o filho, uma vez que não existia apoio da equipe interdisciplinar e suporte familiar. Segundo o autor a presença da equipe multidisciplinar seria de suma importância na prática de medidas educativas para ganhos na qualidade de vida no âmbito familiar.

### **Considerações Finais**

A família desempenha papel de suprema importância no desenvolvimento de crianças sem ou com alterações do desenvolvimento, uma vez que este é o microsistema em que se processam os laços afetivos, a constituição da personalidade, a aprendizagem de normas sociais, técnicas e as formas de adaptação à vida em sociedade. Nesse sentido discutir sobre o desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral sem levar em consideração o contexto familiar é considerar apenas o aspecto médico intervencionista, negligenciando a possibilidade de criação de estratégias para a promoção da saúde e bem estar dessa família.

Ao receber a notícia do diagnóstico de paralisia cerebral os pais, geralmente, experimentam sentimentos de aflição e medo mediante o desconhecido. Nesse momento, o acompanhamento psicológico parental (investigação dos dados referentes a estresse, resiliência, expectativas, etc.) associado à participação dos pais em ações educativas como

encontros compostos por palestras, ministradas por profissionais ou por outros pais, podem fazer a diferença na capacidade de absorção das informações a respeito dos aspectos específicos da paralisia cerebral e os tratamentos especializados disponíveis. Ao mesmo tempo, essas reuniões também proporcionam o estabelecimento de redes de apoio, fundamentais para o compartilhamento de situações gerais ou individuais vivenciados por cada família.

Finalmente espera-se que esta revisão teórica possa servir de incentivo a realização de pesquisas com famílias de crianças com paralisia cerebral, temática ainda pouco pesquisada na Amazônia. A redução de estudos nessa área comprova a necessidade de elaboração e execução de estratégias científicas que melhorem a prática clínica e o funcionamento psicológico familiar.

### **Referências**

- Achenbach, T. M., & Ruffle, T. M. (2000). The Child Behavior Checklist and related forms for assessing behavioral/emotional problems and competencies. *Pediatrics in Review*, 21(8), 265-271.
- Agustinelli, C. A. (2008). *Aspectos psicodinâmicos e adaptativos de pais e mães de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral* (Dissertação de mestrado). Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo.
- Andrade, S. A., Santos, D. N., Bastos, A. C., Pedromônico, M. R. M., Almeida-Filho, N., & Barreto, M. L. (2005). Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. *Revista de Saúde Pública*, 39(4), 606-611.
- Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm*, 21(1), 46-52.
- Barreto, G. V. (2008). *Aspectos Psicossociais de Famílias de Crianças com Transtornos do Desenvolvimento* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., ..., & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.*, 47(8), 571-576.
- Brofenbrenner, U. (1994). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brofenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In: W. Damon & R. M. Lerner. *Handbook of child psychology: v. 1. ed. 5.* (pp. 993-1028). New York: John Wiley.
- Camargos, A.C. R., Lacerda, T. T. B., Barros, T. V., Silva, G. C., Parreiras, J. T., & Vidal, T. H. J. (2012). Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. *Fisioter Mov*, 25(1), 83-92.
- Chagas, P.S.C., Defilipo, E.C., Lemos, R.A., Mancini, M.C., Frônio, J.S., & Carvalho, R.M. (2008). Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 12(5), 409-416.  
<https://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552008000500011>
- Charles, J. R., Wolf, S. L., Schneider, J. A., Gordon, A. M. (2006). Efficacy of a child-friendly form of constraint-induced movement therapy in hemiplegic cerebral palsy: a randomized control trial. *DevMedChildNeuro*, 4(8), 635-642.
- Dantas, M. S. A., Neves, E.T., & De Paula, C.C. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm*, 9(2), 229-237.
- Dessen, M. A., & Polonia, A. C. A. (2007). Família e a Escola como contextos de desenvolvimento humano. *Paidéia*, 17(36), 21-32.
- Donenberg, G. Y., & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21, 179-198.
- Duarte, E.(2008). Adaptação e a pessoa portadora de deficiência. *Rev. SBPH*, 11(2), 35-36.

Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being.

*Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657–671.

Freitas, P. M., Carvalho, R. C. L., Leite, M. R. S., & Haase, V. G. (2005). Relação entre o stress materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. *Arquivos*

*Brasileiros de Psicologia*, 57(1-2), 46-57.

Freitas, H. R. M., Silva, S. S. C., & Pontes, F. A. R. (2012). Percepção de conflito em uma família recasada constituída por um filho com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de*

*Educação Especial*, 18(1), 155-172.

Glat, R. (1998). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista*

*Brasileira de Educação Especial*, 4(1), 111-118.

Macedo, P.C.M. (2008). Deficiência Física Congênita e Saúde Mental. *Rev. SBPH*, 11(2), 127-139.

Marisa C. Mancini<sup>1</sup>, Patrícia M. Fiúza<sup>2</sup>, Jerusa M. Rebelo<sup>2</sup>, Livia C. Magalhães<sup>3</sup>, Zélia A. C. Coelho<sup>4</sup>, Maria Lúcia Paixão<sup>5</sup>, Ana Paula B. Gontijo<sup>6</sup>, Sérgio T. Fonseca

Mancini, M. C., Fiúza, P. M., Rebelo, J. M., Magalhães, L. C., Coelho, Z. A. C., Paixão, M.

L., ..., Fonseca, S. T. (2002). Comparação do desempenho de atividades funcionais

em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 60(2-B), 446-452.

Martins, E. E., & Szymanski, H. (2004). A abordagem ecológica de urie bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos E Pesquisas Em Psicologia*, 4(1), 63-77.

Matos, A.P., & Lobo, J. C. A. (2009). Paralisia Cerebral na adolescência: resultados de uma investigação. *Psicologia USP*, 20(2), 229-249.

Miller, F., & Bachrard, S. J. (2006). *Cerebral Palsy: a complete guide for caregiving*. 2nd ed. The Jonh Hopkins University Press: Baltimore, Maryland.

- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Revisão da literatura. *Revista portuguesa de psicossomática*, 4(2), 149-178.
- Moretti, G. S., Moreira, K. A., & Pereira, S. R. (2012). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia Sul ocidental. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 25(1), 30-36.
- Papalia, D.E., Olds, S.W., & Feldman, R.D. (2006). *Desenvolvimento Humano*. 8ª ed, Porto Alegre: Artmed Editora.
- Pratta, E.M.M., & Santos, M.A. (2007). Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. *Psicologia em Estudo*, 12(2), 247-256.
- 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. *Fisioter Mov*, 23(3), 389-397.
- Rosset, M. O. S, Santos, B. M. O., & Galera, S. A. F. A. (2011). Sobrecarga da Criança com Paralisia Cerebral Sob a Ótica dos Cuidadores. *CientCiêncBiolSaúde*, 13(2), 107-14.
- Silva, N.L.P., & Dessen, M.A. (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Estudo e Pesquisa em Psicologia da Educação*, 17(2), 133-141.
- Sousa S. C. B., & Pires A.A.P. (2003). Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Psic., Saúde & Doenças*, 4(1), 111-130.
- Sousa, J. P. (2012). *A importância da família no processo de desenvolvimento da aprendizagem da criança*. Artigo apresentado à Universidade Estadual vale do Acaraú como requisito parcial para obtenção do título de especialista em psicopedagogia clínica e institucional. Fortaleza.

Sousa, K. G. (2009). *Paralisia cerebral e a reconstrução do ambiente familiar* (Dissertação de Mestrado), UniEvangélica. Anápolis – GO.

Vieira, N. G. B., Mendes, N. C., Frota, M. L. C. P., & Frota, M. A. (2008). O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *RBPS*, 21(1), 55-60.

## **Estudo 2- Estresse Parental e Paralisia Cerebral**

### **Parental Stress and Cerebral Palsy**

*Submetido na Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa*

#### **Resumo**

Este trabalho objetivou estabelecer um panorama internacional sobre as pesquisas que investigaram o estresse em pais de crianças com paralisia cerebral entre 2003 e 2015. Verificou-se que, pais de crianças com paralisia cerebral parecem experimentar maior nível de estresse do que pais de crianças com desenvolvimento típico. Isto pode estar relacionado à diminuição de sentimento de bem estar familiar devido às demandas geradas pelas limitações em atividades por parte das crianças (comportamento, comprometimento motor, engajamento social e outros), pela deficiência de suporte, além da insatisfação dos pais com a comunicação do diagnóstico de paralisia cerebral. Finalmente a obtenção desses dados reforçam o crescente interesse da literatura em investigar o estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral.

Palavras-chave: estresse psicológico, pais, crianças, paralisia cerebral.

#### **Abstract**

This study aimed to establish an international overview of the studies that investigated stress in parents of children with cerebral palsy between 2003 and 2015. It was found that parents of children with cerebral palsy seem to experience higher levels of stress than parents of children with development typical. This may be related to decreased sense of well-being because the demands generated by the limitations in activities by children (behavior, motor impairment, social engagement and others), the support of disability, as well as parents' dissatisfaction with the communication of cerebral palsy. Finally obtain these data reinforce the growing interest of literature to investigate parental stress in families of children with cerebral palsy.

Key words: stress psychological, parents, children, cerebral palsy.

A paralisia cerebral (PC) apresenta-se como uma desordem não progressiva do cérebro em desenvolvimento, com comprometimento motor e/ou cognitivo. Sua incidência mundial

vem aumentando consideravelmente em função, dentre outros fatores, da sobrevivência de recém-nascidos de risco devido aos avanços tecnológicos na área da saúde (Rosenbaum et al., 2007). O quadro clínico de crianças com PC é variável, podendo incluir deficiências visual, auditiva, motora, de linguagem e comportamentais (Vrijmoeth, Monbaliu, Lagast, & Prinzie, 2012).

O diagnóstico de PC geralmente vem acompanhado de sentimentos de inseguranças e incertezas por parte dos pais, que precisam enfrentar a nova realidade e se desfazer do filho sonhado e esperado. Essa drástica mudança é capaz de gerar sentimentos de negação, tristeza e culpa nas figuras parentais, que precisarão aprender a enfrentar as limitações de seus filhos. Tal situação, segundo Freitas, Carvalho, Leite e Haase (2005), pode causar sobrecarga física e emocional nos pais, desencadeando o sentimento de estresse.

A forma como o indivíduo responde à qualquer situação é determinante para a resolução e para o nível de estresse, pois algumas estratégias têm se mostrado mais eficazes do que outras. Indivíduos mais resistentes ao estresse parecem ter três características básicas em comum: abertura à mudanças, sensação de estar no controle de suas vidas e envolvimento em áreas que os motive (Pereira & Tricoli, 2003). No entanto, a pessoa que não possui tais características, pode diminuir os efeitos negativos do estresse pela aprendizagem de estratégias ou técnicas de enfrentamento a este (Lipp, 2001).

Em um primeiro momento, o diagnóstico de qualquer doença crônica no filho desencadeia um maior nível de estresse parental, que poderá diminuir ou não na medida em que se constrói a relação familiar. Em outras palavras, o cuidado parental ao longo do tempo e o fortalecimento do afeto e da tarefa de educar são fatores que possivelmente interferem na percepção do estresse parental. Para Sarda, Legal e Jablonski Jr. (2004), a presença de estresse nos pais de pessoas com deficiência acima do estimado para toda a população, pode estar

relacionada tanto às características de desenvolvimento dos filhos quanto à maneira com que as figuras parentais enfrentam situações relacionadas à prole.

Dessa maneira, os estudos com famílias revelam que qualquer situação inesperada, seja o diagnóstico de uma doença crônica incurável, um acidente fatal ou o nascimento de um filho com deficiência demandará ajustes psicológicos por parte dos membros familiares. Essas situações inesperadas constituem o que a literatura denomina de transições não normativas (Bronfenbrenner, 1994), isto é, imprevisíveis. Essas transições não normativas exigirá certamente ajustes mais radicais por parte dos pais que precisarão desenvolver habilidades de enfrentamento para adaptar-se às novas demandas geradas pelas limitações da criança (Sarda et al., 2004).

A despeito das repercussões negativas do estresse para a pessoa que o experimenta, a presença de uma criança com PC torna a manifestação do estresse mais grave uma vez que ameaça de modo acentuado o desenvolvimento de pessoas que desde o seu nascimento carregam a marca de perdas de recursos. Portanto, o estresse nestes pais constitui uma ameaça a possíveis conquistas que a criança com PC pode efetivar ao longo do tempo. Esta consideração é congruente com a noção de Bronfenbrenner (1994) que compreende as relações, isto é, os processos proximais como o motor do desenvolvimento, assim como realça o papel do contexto familiar afirmando que a família é o contexto primordial de desenvolvimento já que é neste grupo que ocorre os processos proximais mais duradouros e estáveis experienciados pela pessoa em desenvolvimento.

Com a mudança de foco nos estudos de desenvolvimento para o ambiente familiar, seja este típico ou não, observa-se o crescimento de dados referentes ao estresse de pais de crianças com PC. Nesse sentido, diferente de uma revisão integrativa, que permite incluir tanto pesquisas quase-experimentais quanto experimentais, combinando literatura teórica e empírica, esta revisão adotou o método sistemático com vistas a responder uma pergunta específica de

acordo com o método Cochrane (Joanna Briggs Institute, 2011). Desse modo, nessa revisão, foram considerados apenas os artigos originais e empíricos positivamente avaliados quanto ao rigor metodológico de cada um deles por três pesquisadores com experiência no tema e de forma independente (Ercole, Melo, & Alcoforado, 2014).

Finalmente visando contribuir com as pesquisas sobre o tema, a presente pesquisa tem como objetivo apresentar, através de uma revisão sistemática, um panorama internacional sobre os estudos que investigaram o estresse em pais de crianças com paralisia cerebral e descrever seus principais achados.

### **Método**

A presente revisão sistemática inspirou-se nas diretrizes da Medicina Baseada em Evidências, a partir das orientações da Colaboração Cochrane (Joanna Briggs Institute, 2011). Dessa forma, o método foi operacionalizado em cinco etapas: (a) formulação da pergunta/problema; (b) localização e seleção dos estudos; (c) avaliação crítica dos estudos; (d) coleta de dados nos artigos – variáveis a serem estudadas; (e) análise e apresentação dos dados.

A questão exploratória de investigação (etapa a) e definição dos critérios de seleção dos estudos foram estabelecidos segundo a adaptação da mnemônica PICO (Participantes ou População - *Population* [P]; Intervenções – *Intervention*, [I]; Comparação – *Comparator*, caso exista [C]; Resultados – *Outcomes* [O] (Joanna Briggs Institute, 2011, p. 13) para a PVO (Participantes- *Population* [P]; variáveis do estudo [V] e Resultados esperados – *Outcomes* [O]), que gerou a seguinte pergunta: “Qual o panorama internacional dos estudos sobre estresse parental em pais de crianças com paralisia cerebral?”. Tal adaptação segundo Biruel e Pinto (2011) acontece quando os estudos possuem perguntas exploratórias, que objetivam gerar hipóteses e não obrigatoriamente testar intervenções específicas.

Com acrônimo PVO foi possível selecionar os termos de busca, que foram escolhidos por meio de consulta aos Descritores em Ciências da Saúde (DECS): “*parental stress*” e

“*cerebral palsy*”. Em seguida seguiu-se a seguinte estratégia a partir da escala PVO, como segue: (P) AND (V) AND (O): *parental stress* AND (“*cerebral palsy*” OR “*Little Disease*” OR “*Spastic Diplegia*” OR “*Diplegic Infantile Cerebral Palsy*” OR “*Monoplegic Cerebral Palsy*” OR “*Quadriplegic Infantile Cerebral Palsy*”).

O delineamento da pesquisa foi pré-determinado pelos critérios de inclusão: estar completo e disponível; artigos publicados entre janeiro de 2003 e junho de 2015; em língua inglesa; revisados por pares e focados na avaliação do estresse parental em pais de crianças com paralisia cerebral.

A estratégia de busca foi aplicada nas bases de dados MEDLINE/PubMed, Wiley Online Library, Scopus e PsychInfo durante os meses de julho e agosto de 2015. Tal procedimento permitiu a obtenção inicial de 1034 artigos, dos quais foram considerados apenas os estudos revisados por pares, resultando em 499 artigos, que foram submetidos à avaliação crítica (etapa c) dos estudos (testes de relevância I e II).

A análise crítica foi realizada por meio dos testes de relevância I e II. O teste de relevância I (Azevedo, 2010) foi aplicado por um avaliador aos resumos dos 499 artigos encontrados, com o objetivo de responder positiva ou negativamente aos seguintes questionamentos: O estudo está adequado ao tema investigado? Foi publicado no período estipulado? É um estudo que envolve pais de crianças com paralisia cerebral? Foi publicado no idioma indicado na proposta da pesquisa? Tem acesso livre a pesquisadores?

A aplicação do Teste de relevância I excluiu 473 artigos, sendo que seis (1,3%) foram excluídos por se tratar de revisão sistemática ou de literatura, 78 (16,5%) não estudavam o estresse em pais de crianças com PC, 71 (15,0%) tratavam de estudos com famílias, porém sem estresse, 160 (33,8%) realizaram estudos de crianças com doenças crônicas não especificadas ou outras doenças infantis e 158 (33,4%) realizaram estudos com crianças com atraso do

desenvolvimento e outros temas como: prematuridade/neonatalidade, gemelaridade, adoção, etc.

Desse modo, o teste de relevância I permitiu selecionar 27 artigos que foram submetidos ao teste de relevância II (Azevedo, 2010). O teste de relevância II foi aplicado por dois juízes com conhecimento na área que avaliaram com base na leitura dos artigos as seguintes perguntas: O problema está claro? O método está claro e é suficiente para atingir os objetivos? Os resultados estão descritos em acordo com a metodologia proposta? Após a aplicação do Teste de Relevância II foi verificado o índice de confiabilidade entre os pesquisadores a partir do seguinte cálculo:

$$IC = A \times 100 / A + D$$

A fórmula acima possui a seguinte legenda: IC = índice de concordância; A = concordância; D = discordância. Esta técnica de triangulação de pesquisadores tem como objetivo aumentar a probabilidade de que os resultados de um estudo sejam confiáveis, sendo aceitável IC acima de 80% (Pereira, 2006). Nessa revisão o índice de concordância foi superior a 90%, o que permitiu que os 27 artigos fossem considerados válidos para análise.

Finalmente após a aplicação dos testes de relevância iniciou-se a coleta dos dados nos artigos (etapa d) para a determinação das variáveis a serem estudadas obtidas por meio dos resultados dos artigos. Em seguida procedeu-se com a análise dos dados (etapa f) utilizando-se os seguintes programas: (a) Microsoft Excel® para a tabulação dos dados coletados e análise de frequências absolutas e relativas das características dos artigos revisados e (b) Nvivo 10® para identificação das variáveis investigadas.

## **Resultados**

Primeiramente foi realizada a caracterização inicial dos artigos revisados, e em seguida procedeu-se com a análise dos resultados apresentadas em categorias temáticas.

### **Caracterização dos Artigos da Revisão Sistemática**

Todos os artigos que fizeram parte desta revisão foram publicados em língua inglesa, sendo que das 27 pesquisas revisadas 14 (51,9%) foram realizadas em países da Europa (Escócia, Reino Unido, Inglaterra, Bélgica,, Suécia, Irlanda, França, Dinamarca, Itália, Holanda, Alemanha, Noruega), cinco (18,5%) no Canadá, quatro (14,8%) nos EUA, dois (7,4%) em Taiwan, um (3,7%) na Austrália e um (3,7%) no Brasil. Sobre o ano da publicação, observou-se que entre 2003 e 2006 foram encontrados cinco (18,5%) estudos, entre 2007 e 2009 foram 12 (44,5%) e entre 2010 e junho de 2015 registraram-se dez (37,0%) pesquisas.

Quanto à forma de abordagem dos problemas de pesquisas, 25 foram quantitativas e duas qualitativas. Os dois estudos qualitativos utilizaram entrevistas semi-estruturadas. Nos estudos quantitativos, dentre os instrumentos mais utilizados, destaca-se o Índice de Estresse parental versão reduzida (PSI S/F) encontrado em 17 (63,0%) das 27 pesquisas e a Escala de classificação da função motora grossa (GMFCS) presente em oito (29,6%) dos 27 estudos.

A análise dos instrumentos permitiu observar que as pesquisas sobre o estresse focaram tanto nos pais quanto nas crianças com PC. Os estudos que enfatizaram os aspectos parentais avaliaram o estresse nessa população, por meio dos seguintes instrumentos: PSI S/F, *Life stressors and social resources inventory* (LISRES), *Questionnaire on Resources and Stress Friedrich short form*, *Perceived Stress Scales* (PSS10) relacionando-o à diversas variáveis como: suporte: *Grandparent Support Index* (GSI); locus de controle: *Parental Locus of Control Scale* (PLOC); autoridade: *Parental Authority Questionnaire*; auto estima: *The Rosenberg Self-Esteem Scale* e satisfação: *Satisfaction with Life Scale* (SWLS).

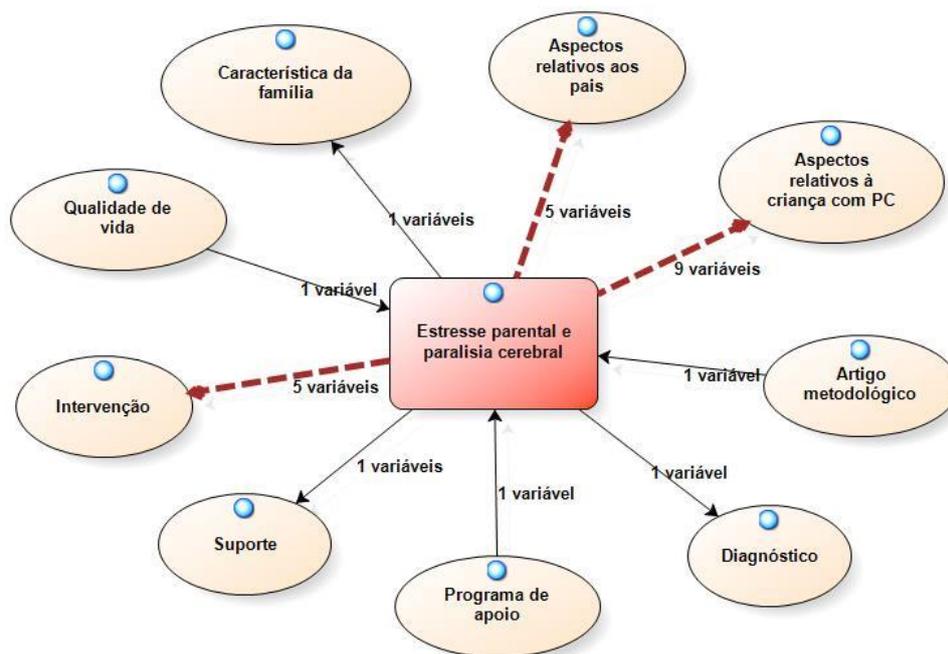
As pesquisas que se concentraram nos aspectos sobre as crianças com PC utilizaram instrumentos avaliativos do estresse nos pais (PSI S/F, *Life stressors and social resources*

*inventory (LISRES), Questionnaire on Resources and Stress Friedrich short form, Perceived Stress Scales (PSS10))* relacionado-os às seguintes temáticas: qualidade de vida dos filhos: *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child), Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)*; comportamento: *Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS), Child Behavior Checklist (CBCL), Behavior Rating Inventory of Executive Functioning (BRIEF)*; comprometimento motor da criança com PC: *Escala de função motora grossa (GMFM), Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), Pediatric Motor Activity Log (PMAL)*; capacidades e dificuldades da criança com PC: *Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)*; envolvimento e atividades de lazer das crianças com PC: *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)* e distúrbio do sono na criança com PC: *Sleep Disturbance Scale (SDSC)*.

### **Análise das Categorias Temáticas Geradas**

Após a caracterização inicial, procedeu-se as seguintes etapas para a identificação das variáveis investigadas nos resultados dos estudos revisados: (a) organização e gerenciamento das fontes de dados no Nvivo 10®; (b) codificação das fontes, por meio da identificação de “Nodes” ou “Nós” (estruturas para armazenamento de informação codificada e podem apresentar diferentes significados); (c) visualização dos resultados de codificação, utilizando-se da técnica de análise de cluster.

Neste estudo, por se tratar de uma análise de conteúdo, os nós assumiram a função de categorias para identificar quais variáveis foram exploradas pelos estudos (Figura 1). A classificação dos nós é importante, pois reuni informações descritivas sobre as fontes de dados em análise (Mozzato & Grzybovski, 2011).



*Figura 1.* Modelo exploratório das variáveis dos resultados dos artigos investigados com identificação dos nós com o maior número de variáveis.

A Figura 1 demonstra como os nós foram organizados no software Nvivo 10, indicando nós do tipo “Tree Node”, pois apresenta um nó central e outros nós principais hierarquicamente dependentes, em que cada nó está representado pelo ícone em formato de esfera próximo ao rótulo do componente com identificação da força da variável através do espessamento da linha. Vale ressaltar que as categorias não foram pré-definidas, mas emergiram da análise de conteúdo realizada nos resultados dos artigos investigados. Sendo assim neste estudo foi criado o nó central: “estresse parental e paralisia cerebral”, por ser o tema da investigação, ligado aos demais nós: artigo metodológico (1 variável), aspectos relativos aos pais (5 variáveis), aspectos relativos às crianças com PC (9 variáveis), característica da família (1 variável), diagnóstico (1 variável), suporte (1 variável), qualidade de vida (1 variável), intervenção (5 variáveis) e programa de apoio (1 variável). Ressalta-se que as variáveis não são exclusivas de um único artigo, isso quer dizer que um mesmo estudo pode informar um ou mais componentes.

Após a codificação das fontes realizou-se análise de cluster (etapa c) por valor atribuído do software Nvivo 10, com coeficiente Jaccard (considera dados binários, onde entende-se que: 1= presença; 0 = ausência) que agrupa elementos por similaridade de características, na qual buscou-se atribuir categorias (atributos) às variáveis encontradas nos artigos revisados, as quais formaram os nós principais apresentados no Modelo Exploratório (Figura 1). Sendo assim, as variáveis estudadas foram agrupadas considerando os atributos inseridos no programa, o que gerou a formação de nove grupos: (a) programa de apoio, (b) qualidade de vida, (c) característica da família, (d) artigo metodológico, (e) aspectos relativos aos pais, (f) intervenção, (g) aspectos relativos às crianças com PC, (h) suporte e (i) diagnóstico (Figura 2). Estes grupos serão descritos de acordo com a estrutura da figura construída pelo programa.

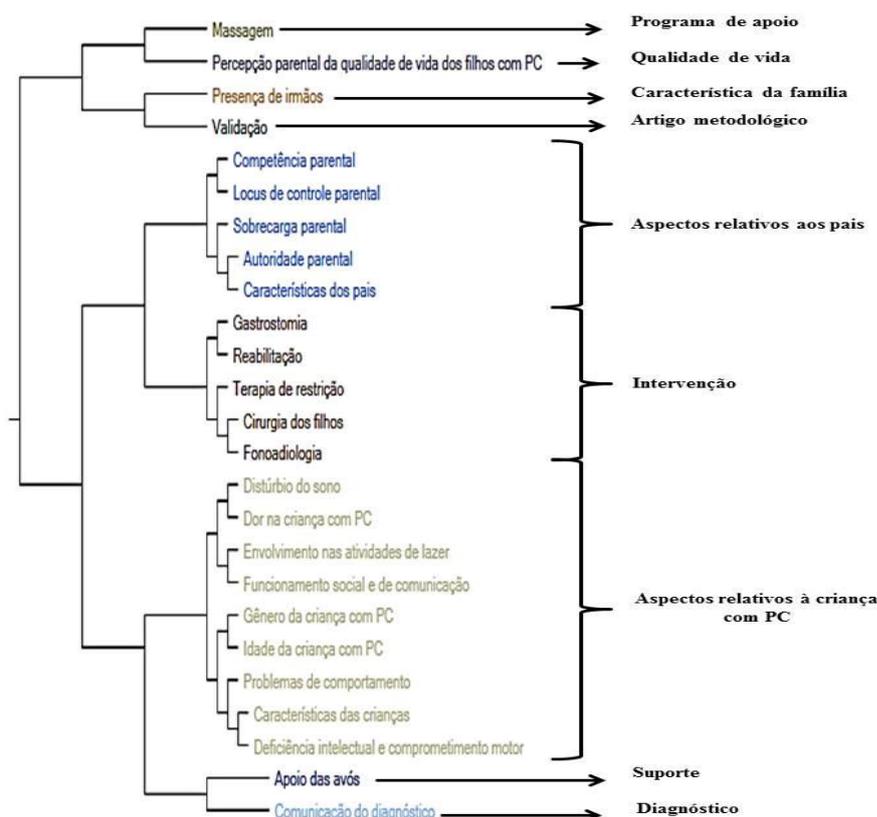


Figura 2. Dendrograma: agrupamentos por valor atribuído nas variáveis dos resultados dos artigos investigados.

### Programa de apoio.

Este grupo é formado pela variável *massagem*. Em 2007, Barlow, Powell e Cheshire avaliaram a eficácia de um programa de treinamento e apoio projetado para 70 pais de crianças com paralisia cerebral. O programa consistia em oferecer aos pais as habilidades básicas de massagem que podiam ajudar no cuidado de seus filhos em casa. Os resultados deste estudo mostraram que todos os pais notaram uma série de mudanças em sua criança durante o treino. No entanto, dois pais não tinham certeza se essas mudanças foram devido à massagem ou outros tratamentos simultâneos. Porém foi relatado melhoria no funcionamento do sistema gastrointestinal, do sistema músculo-esquelético (crescimento físico e mobilidade), na respiração e circulação e melhor aceitabilidade de alimentação pela criança. No que diz respeito aos pais, comparações ao longo do tempo revelaram melhorias estatisticamente significativas em ansiedade e humor, estresse, auto-eficácia e satisfação dos pais com a vida. As entrevistas revelaram que os pais valorizaram ter uma nova habilidade, sentindo-se mais calmos, influenciando de forma positiva o bem-estar e a funcionalidade das crianças.

Em 2008, Barlow, Powell, Gilchrist e Fotiadou avaliaram a eficácia de um programa de treinamento e apoio para pais de crianças com deficiência. Assim como no estudo de 2007, esta pesquisa objetivou ensinar técnicas básicas de massagem aos pais. Participaram deste programa o total de 188 pais, sendo divididos em dois grupos: 95 pais foram treinados por terapeutas devidamente qualificados para fazer massagem em oito sessões semanais, cada uma com duração de uma hora, enquanto 93 pais receberam o treinamento somente após os quatro meses de acompanhamento. Os resultados apontaram que os pais treinados desde o princípio acharam a experiência positiva, porque puderam passar mais tempo com seus filhos em casa. Além disso o aprendizado da nova habilidade foi capaz de melhorar a auto-eficácia parental e o bem-estar psicossocial das crianças.

### **Qualidade de vida.**

Este grupo foi composto pela variável *percepção parental da qualidade de vida dos filhos com PC*. O relato sobre qualidade de vida foi estudada por White-Koning et al. (2007) em 500 crianças com paralisia cerebral com idade entre oito e 12 anos. Eles investigaram se o estresse parental influenciava na percepção dos pais sobre a qualidade de vida das crianças. Os dados indicaram que o alto nível de estresse nos pais altera negativamente sua percepção quanto a qualidade de vida de seus filhos. Estes dados foram confirmados por Arnaud et al. (2007) que ao relacionarem a qualidade de vida de 500 crianças com gravidade da deficiência, fatores socioeconômicos e estresse parental identificaram forte associação entre a severidade da disfunção motora e intelectual com o relato de baixa qualidade de vida pelos pais e fraca relação com os determinantes socioeconômicos.

A qualidade de vida foi investigada por Davis, Mackinnon e Waters (2011) que examinaram a relação entre esta variável e o sofrimento psicossocial parental relatado por 201 cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral com idade entre quatro e 12 anos. Os autores verificaram que a angústia dos pais foi negativamente correlacionada com o relato parental de qualidade de vida das crianças, ou seja, quanto menor a qualidade de vida maior a angústia parental.

Wiley e Renk (2007) verificaram as relações entre qualidade de vida, características funcionais e comportamentais de crianças com paralisia cerebral com sintomas psicológicos e características parentais. Os resultados indentificaram associação entre os níveis de estresse experimentados pelos pais com os seus níveis de depressão e ansiedade que por sua vez foram relacionados de modo significativo com a qualidade de vida dos filhos.

#### **Característica da família.**

Este grupo é formado pela variável *presença de irmãos*. Voorman et al. (2009) realizaram uma pesquisa longitudinal com 110 crianças com paralisia cerebral com o objetivo de descrever os fatores ambientais, isto é, o impacto da presença de irmãos no grupo familiar.

As análises mostraram que a presença de irmãos pode funcionar como fator de proteção uma vez que fornece estimulação adicional para funções comunicativas em situações cotidianas para a criança com PC.

### **Artigo metodológico.**

Este grupo foi formado pela variável *validação* presente em apenas um estudo desta revisão. Benzies et al. (2011) realizaram um estudo com o objetivo de avaliara estrutura de dois instrumentos: Índice de moral parental (PMI) e Impacto familiar da criança deficiente (FICD). Para tanto, os autores, analisaram a consistenciainterna, estabilidade temporal, e as validades convergente (relação positiva da escala avaliada com outras medidas de um mesmo construto) e discriminante (avalia em que grau a medida em questão não está relacionada com outras das quais deveria se diferenciar). Os resultados deste estudo sugerem que estes instrumentos são de força psicométrica aceitável. As duas medidas mostraram alta consistência interna (Alfa de Cronbach) e estabilidade temporal (teste-reteste), porque após um ano, os dois instrumentos, PMIEFICD, foram capazes de prever em conjunto sintomas depressivos,estresse parental e outros. Isto sugere que estas medidas são aceitáveis para mães ao fornecer informações sobre a sua situação pessoal e familiar no contexto da deficiência. Vale ressaltar que o PMI apresentou uma grande correlação positiva com o PWI (índice de bem-estar pessoal), por isso fez a maior contribuição para a variância explicada nos sintomas depressivos maternos. Enquanto o FICD foi correlacionado com as medidas de estresse parental (PSI- Índice de estresse parental), por isso contribuiu para a variância explicada em estresse parental.

### **Aspectos relativos aos pais.**

Este grupo reuniu as seguintes variáveis: competência parental, locus de controle parental, sobrecarga parental, autoridade parental e características dos pais, que foram encontradas em cinco estudos.

Mol, Monbaliu, Ven, Vergote e Prinzie (2012) investigaram se a variável sensação de competência parental mediava a relação entre personalidade e sobrecarga dos 82 pais de crianças usuários e não usuários de órtese noturna. Seus dados revelaram que o sentimento de pouco competência estava mais frequentemente presente em pais que apresentavam maior sobrecarga na execução das tarefas parentais.

O papel do locus de controle parental foi investigado por Lloyd e Hastings (2009) que tiveram por objetivo relacionar o locus de controle parental com o bem estar psicológico de 91 mães de crianças com alteração de desenvolvimento. Os resultados revelaram uma relação entre as variáveis analisadas. As mães que sentem que são incapazes de controlar o comportamento de seus filhos e que as demandas da criança dominam suas vidas, relatam mais depressão, estresse e menos auto-eficácia no seu papel parental. Assim, o locus de controle parental é uma construção que pode explicar a variação no bem-estar dos pais em famílias de crianças com problemas de desenvolvimento.

Além de investigarem a sensação de competência parental, Mol et al. (2012) também pesquisaram a relação entre sobrecarga e personalidade de 82 pais de crianças com paralisia cerebral. Estes participantes foram organizados em dois grupos, sendo 55 pais de crianças usuáries de órteses noturna e 27 não. O uso de órteses pela criança enquanto dorme pode gerar desconforto não apenas na criança, mas também no cuidador principal cujo sono pode sofrer interferência do encomodo causado pela órtese na criança. De acordo com os dados, pais extrovertidos e emocionalmente estáveis experimentavam menor sobrecarga, enquanto pais introvertidos se sentiam mais sobrecarregados com o uso de órtese noturna pelos filhos.

A autoridade de pais de crianças com deficiências de desenvolvimento foi investigada por Woolfson e Grant (2005). Seus dados revelaram que o estilo pode moderar o efeito do estresse parental, provavelmente porque para pais de crianças com deficiências de desenvolvimento é desafiador impor autoridade uma vez que se trata de filhos que apresentam incapacidades derivadas do comprometimento. Além deste aspecto, deve-se considerar que o exercício da autoridade demanda aos pais um gasto maior de energia e tempo.

A idade e o nível educacional dos pais não foi associado com o estresse parental no estudo de Wang e Jong (2004). Estes dados foram gerados a partir da caracterização e avaliação do estresse de 63 pais de crianças com paralisia cerebral e 40 de crianças com desenvolvimento típico. Para tanto utilizaram a versão chinesa do Índice de estresse parental (PSI). Já o estudo de Ribeiro, Sousa, Vandenbergue e Porto(2014) mostrou que mães sem trabalho remunerado tem mais chances de ser estressadas.

### **Intervenção.**

Este grupo é composto pelas variáveis: *gastrostomia, reabilitação, terapia de restrição, cirurgia dos filhos e fonoaudiologia*. As repercursões da gastrostomia na vida de pais de crianças com paralisia cerebral foi investigada por Craig e Scambler (2006) por meio de uma entrevista qualitativa com 22 mães que frequentavam um centro de referencia de atendimento pediátrico em Londres. Os resultados revelaram que as mães que alimentavam seus filhos, tanto por sonda orogástrica como por tubo gástrico, estavam em conflito com as expectativas normativas de ser uma boa mãe e a idealização de uma criança independente, entretanto a alimentação por meio da gastrostomia mostrou-se vantajosa em detrimento da sonda nasogástrica porque deixou a face da criança livre e por isso despertava menos atenção das pessoas quando mãe e filho estavam fora de casa.

A data de inicio da reabilitação foi relacionada com o nível de estresse por Wang e Jong (2004). Seus dados demonstraram que a pontuação de estresse parental era negativamente

correlacionada a idade da criança durante o início da reabilitação e frequência destas intervenções. Em acordo com Wang e Jong, Majnemer et al. (2008) enfatizam que o acesso aos serviços de reabilitação em idade escolar é importante no reforço da autonomia funcional pois contribui com o desenvolvimento das funções das mãos, comunicação e desenvolvimento social.

A terapia de restrição que consiste na contenção da mão menos afetada, foi investigada por Lin et al.(2011) com o objetivo de avaliar as diferenças de desempenho motor unilateral e bilateral, funções diárias e qualidade de vida e bem-estar dos pais de crianças com paralisia cerebral. Para alcançar este objetivo, os autores organizaram a pesquisa com dois grupos, sendo um controle e outro experimental. Os testes foram administrados antes, imediatamente após a terapia e seis meses após a intervenção de quatro semanas. O grupo experimental realizou o tratamento com ênfase no braço mais afetado, baseado nos princípios do Shaping (treinamento no qual objetivo comportamental é abordado em pequenos passos) e da tarefa repetitiva (tarefas funcionais contínuas por um período de tempo específico). As crianças do grupo controle realizavam atividades funcionais unilateral ou bilateral por meio de atividades funcionais orientadas, técnicas de tratamento de neurodesenvolvimento e aprendizagem motora. Quando não estavam nas sessões de terapia, os participantes de ambos os grupos foram obrigados a usar uma bandagem elástica menor em sua mão afetada e pulso por 3, 4-5 h por dia durante quatro semanas. Os participantes eram incentivados a realizar exercícios ou atividades diárias (por exemplo, agarrar), sob a supervisão dos pais. Os pais documentavam as horas de retenção fora da terapia em registros diários. Como resultado verificou-se que o grupo de restrição melhorou mais do que o grupo controle no pós-tratamento.

Com o objetivo de descrever as experiências de nove pais de crianças com paralisia cerebral durante ou após a recuperação de um procedimento cirúrgico realizado na criança, Iversen, Graue e Clare (2009) identificaram sentimentos de impotência e vulnerabilidade nos

pais. A justificativa dada pelos participantes se remete a impossibilidade dos filhos em expressar suas angústias, assim como relatam seu temor das consequências da cirurgia.

Os efeitos da intervenção fonoaudiológica foi relacionado com o estresse de pais de crianças com dificuldades significativas por Smith, Ronski, Sevcik, Adamson e Bakeman (2011). Os dados revelaram que a percepção dos pais referente a gravidade do déficit de comunicação dos seus filhos mediava parcialmente o nível de estresse percebido. Pais de crianças que tiveram melhor linguagem expressiva no início da intervenção percebiam a dificuldade de comunicação de seus filhos como menos grave, apresentando menos estresse após a intervenção de linguagem.

#### **Aspectos relativos à criança com PC.**

Este grupo foi formado pelas variáveis distúrbio do sono, dor na criança com PC, envolvimento nas atividades de lazer, funcionamento social e de comunicação, gênero da criança com PC, idade da criança com PC, problemas de comportamento, características das crianças, deficiência intelectual e comprometimento motor, encontradas em 12 estudos.

O distúrbio do sono foi investigado por Mol et al. (2012) relacionando-o ao uso de órtese noturna em 82 crianças com paralisia cerebral. As crianças foram divididas em dois grupos: 55 que usavam órtese (dispositivo que auxilia uma função do corpo) noturna e 27 que não usavam. Como resultado não houve diferença estatisticamente significativa na presença de distúrbios do sono entre crianças usando e não usando órteses noturna.

A dor da criança relatada pelos pais foi investigada por Tervo, Symons, Stout e Novacheck (2006). Seus dados revelaram que a dor em crianças com paralisia cerebral está frequentemente associada a atividades de vida diária e sociais. Parkes, Cavallares, Marcelli, Fanco e Colvers (2011) também confirmaram esta informação ao encontrarem níveis maiores de estresse em pais de crianças que sentiam dor.

Com o objetivo de caracterizar o envolvimento das crianças com paralisia cerebral em atividades de lazer, Majnemer et al. (2008) realizaram um estudo com 95 crianças. Os autores verificaram que as crianças com paralisia cerebral participaram de atividades recreativas na maioria das vezes, todavia, ao compará-las com crianças típicas, a intensidade de envolvimento em atividades de lazer foi menor, mas foi semelhante àquela encontrada em crianças com deficiência neurológica. Ao mesmo tempo em que se observou que os filhos de pais com altos níveis de estresse, eram menos propensos a desfrutar da maioria dos tipos de atividades de lazer.

O desenvolvimento social foi objeto da pesquisa de Voorman et al. (2009) que descreveu longitudinalmente o comportamento social e a comunicação de 110 crianças com paralisia cerebral durante três anos. Seus dados foram comparados com o curso normativo e com as características da doença. Os resultados mostraram que o funcionamento social se desenvolve mais lentamente em crianças com PC do que em crianças na população em geral. Esta lentificação do desenvolvimento foi relacionada com as características da PC, pois as crianças categorizadas com maior comprometimento motor (forma mais grave de PC) apresentaram maiores dificuldades de comunicação.

O gênero das crianças com PC foi investigado por Tervo et al. (2006) que considerou esta variável como um fator de risco para a presença da dor em crianças com paralisia cerebral, uma vez que as meninas experimentaram mais dor do que os meninos. No estudo de Sipal, Schuengel, Voorman, Van Eck e Becher (2009), os meninos com paralisia cerebral apresentam maiores problemas de externalização do que as meninas. Enquanto para Vrijmoeth et al. (2012) os meninos e meninas não apresentam diferentes níveis ou tipos diferentes de problemas comportamentais. Nesses dois últimos estudos foram encontradas correlações positivas entre problemas de comportamento e níveis elevados de estresse parental.

A idade de crianças com paralisia cerebral foi investigada por Wang e Jong (2004) correlacionando-a com o estresse parental. Os dados sugerem que pais de crianças com paralisia cerebral mais novas apresentam mais estresse do que pais de crianças mais velhas, uma vez que experimentam demandas mais difíceis de cuidado a criança. Já Sipal et al. (2009) demonstram que não houve associação significativa entre a idade e a internalização e externalização de comportamentos problemas nas crianças com PC. Enquanto Vrijmoeth et al. (2012) verificaram que crianças mais velhas com deficiência intelectual e motora tiveram menos problemas de comportamento, em particular menos comportamento egocêntrico, distúrbio de comunicação e ansiedade.

O problema de comunicação na criança com PC foi associado por Parkes et al. (2011) a altos níveis de estresse parental. Os pesquisadores coletaram seus dados com 818 pais de crianças com paralisia cerebral. Já Brossard-Racine et al. (2012) ao investigarem os problemas de comportamento de crianças com PC verificaram que problemas de comportamento como sintomas emocionais, habilidades sociais e hiperatividade estão mais presentes em crianças com PC em comparação com crianças com desenvolvimento típico e que os pais de crianças com dificuldades comportamentais parecem estar em maior risco de estresse.

A pesquisa de Sipal et al. (2009) encontrou uma correlação positiva entre os problemas de comportamento das crianças com paralisia cerebral e a gravidade do comprometimento. Contrariando esta evidência, Tervo (2011) considera que os problemas comportamentais estão mais associados a expressão emocional, do que com a gravidade de crianças com PC. Nesta direção, Vrijmoeth et al. (2012) revelaram associação significativa dos traços não adaptativos da personalidade de crianças com PC com problemas de comportamento. Já Ketelaar, Volman, Gorter e Vermeer (2008) destacaram que problemas de comportamento na criança com PC contribuem para o estresse parental.

As características das crianças foram investigadas por Woolfson e Grant (2005) que comparou os níveis de estresse de pais de crianças com e sem desenvolvimento típico. Seus dados evidenciaram que o exercício da parentalidade de crianças com deficiências é de fato mais estressante e problemático do que em pais de crianças com desenvolvimento típico. Nesta mesma direção, Wang e Jong (2004) também compararam o estresse de 63 pais de crianças com paralisia cerebral e 40 de crianças com desenvolvimento típico. Eles identificaram níveis mais altos de estresse em pais de crianças com paralisia cerebral.

A deficiência intelectual e o comprometimento motor (paralisia cerebral, espinha bífida, entre outros) foram relacionados com a presença de estresse e conflito conjugais por Vrijmoeth et al. (2012). O relato de 101 pais de filhos com deficiência intelectual revelou que a presença de comportamentos hiperativos e desatentos em crianças com deficiência intelectual e comprometimento motor foram associados com elevado índice de estresse parental.

### **Suporte.**

Este grupo foi composto pela variável *apoio das avós*. Trute, Worthington e Hiebert-Murphy (2008) verificaram que a presença de apoio das avós maternas é um importante preditor de estresse parental para as mães. No entanto, os dados sugerem que este apoio é temporário não sendo capaz de prevenir o estresse ao longo do tempo para os pais. Apesar deste aspecto, os autores consideram que o apoio das avós é importante no enfrentamento do estresse pelos pais de crianças com alterações do desenvolvimento.

### **Diagnóstico.**

Este grupo é formada pela variável: *comunicação do diagnóstico*. Com o objetivo de relatar os detalhes do processo de comunicação de um diagnóstico de paralisia cerebral. Dagenais et al. (2006) revelou que o conteúdo da informação transmitida aos pais durante a comunicação do diagnóstico (definição da paralisia cerebral, causas prováveis, expectativas de futuro, necessidade de serviços de reabilitação) é determinante para a satisfação dos pais. Os

autores sugerem que a comunicação adequada do diagnóstico pode gerar melhores mecanismos de enfrentamento parental a longo prazo.

### **Discussão**

Esta revisão sistemática representa um auxílio a pesquisadores do estresse de famílias de crianças com PC, na medida em que apresenta as publicações dessa temática dos últimos 12 anos. Foram investigadas as possíveis associações entre os estudos por meio das relações entre as variáveis categóricas dos resultados dos artigos, o que permitiu visualizar a família, contexto primordial de desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1994). No entanto, vale destacar que dependendo de algumas características, a família pode funcionar não como um contexto gerador de desenvolvimento, mas acentuar as perdas já existentes como por exemplo aquelas geradas pela paralisia cerebral em uma criança.

Dessa forma os dados aqui obtidos indicam um caminho promissor para o estabelecimento de um panorama internacional dos estudos sobre estresse parental, porque segundo Glat (1996), o papel da família na integração da pessoa com deficiência poucas vezes recebe nas pesquisas e discussões científicas ou clínicas o destaque que deveria. A autora atribui este fato ao grande número de trabalhos direcionados ao indivíduo com deficiência e poucos voltados para a família na qual ele está inserido. Por isso a intervenção precoce no âmbito familiar será imprescindível no desenvolvimento adaptativo desta família. Em especial quando se trata de famílias de crianças com paralisia cerebral.

A literatura de família entende que os pais constituem o subsistema que estrutura o funcionamento do grupo familiar como um todo, daí a preocupação com a saúde mental das figuras parentais, pois o bom ou o mal funcionamento destes repercutirá de modo acentuado na vida das gerações mais jovens (Schenker & Minayo, 2003) especialmente daqueles que mantêm com seus pais uma relação de dependência extrema, como as crianças com PC. Portanto, pesquisas sobre o estresse parental diante da presença de uma criança com paralisia

cerebral revelam aspectos familiares que precisam receber atenção por parte não apenas dos pesquisadores, mas principalmente das políticas de assistência. A sociedade em geral deve olhar para as famílias de crianças com deficiência como grupos que também necessitam de cuidados, é necessário cuidar de quem cuida. É a atenção a estas famílias que capacitará os pais a cuidarem daqueles que muito precisam deles, isto é, seus filhos e de modo especial, seus filhos com deficiência.

### **Considerações Finais**

O presente estudo contribuiu tanto para a caracterização das publicações sobre o tema investigado ao revelar, por exemplo, os principais instrumentos psicométricos utilizados, quanto para o reconhecimento de que os aspectos relativos aos pais e às crianças com PC, dentre outros, interferem sobremaneira na manifestação de estresse na população parental estudada. Entretanto, ressalta-se que a presente revisão sistemática limitou-se a apenas uma base de dados e considerou somente os artigos em língua inglesa, por isso sugerem-se futuras pesquisas que considerem outras bases de dados e em outros idiomas.

Portanto, os achados dessa revisão demonstram o interesse das pesquisas com famílias de crianças com PC e sugerem a necessidade de ampliar os estudos para uma melhor compreensão sobre a repercussão do estresse parental no ambiente familiar. Recomenda-se, por exemplo, investigar a relação do estresse parental com as seguintes variáveis: comunicação do diagnóstico de PC, grau de funcionalidade da criança, dados sociodemográficos da família, rede de suporte social, enfrentamento, resiliência parental e outros temas.

### **Referências**

- Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., ..., Colver, A. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, *121*, 54-64. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2007-0854>

Azevedo, R. S. (2010). *Sobrecarga do cuidador informal da pessoa idosa frágil: Uma revisão sistemática*. (Dissertação de mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

[Barlow, J.](#), [Powell, L.](#), & [Cheshire, A.](#) (2007). The training and support programme (involving basic massage) for parents of children with cerebral palsy: An implementation study. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, 11, 44-53.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jbmt.2006.03.002>

Barlow, J. H., Powell, L. A., Gilchrist, M., & Fotiadou, M. (2008). The effectiveness of the Training and Support Program for parents of children with disabilities: A randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research*, 64, 55-62.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.06.006>

Benzies, K. M., Trute, B., Worthington, C., Reddon, J., Keown, L. A., & Moore, M. (2011). Assessing psychological well-being in mothers of children with disability: evaluation of the parenting morale index and family impact of childhood disability scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 506-516. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsq081>

Biruel, E., & Pinto, R. (mês, 2011). Bibliotecário: um profissional a serviço da pesquisa. In Anais, XXIV Congresso Brasileiro de Biblioteconomia, *Documentação e Ciência da Informação*. Maceió.

Bronfenbrenner, U. (1994). *A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: ArtesMédicas. (publicado originalmente em 1979).

Brossard-Racine, M., Hall, N., Majnemer, A., Shevell, M. L., Law, M., Poulin, C., & Rosebaum, P. (2012). Behavioural problem in school age children with cerebral palsy. *European Journal of Pediatric Neurology*, 16, 35-41.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2011.10.001>

- Craig, G.M., & Scambler, G. (2006). Negotiating mothering against the odds: gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. *Social Science & Medicine*, 62, 1115-1125. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.007>
- Dagenais, L., Hall, N., Majnemer, A., Birnbaum, R., Dumas, F., Gosselin, J., ..., Shevell, M. I. (2006). Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. *Pediatric Neurology*, 35, 408-414. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2006.07.006>
- Davis, E., Mackinnon, A., & Waters, E. (2011). Parent proxy-reported quality of life for children with cerebral palsy: Is it related to parental psychosocial distress? *Child: care, health and development*, 38, 553–560. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01267.x>
- Ercole, F. F., Melo, L. S. D., & Alcoforado, C. L. G. C. (2014). Revisão integrativa versus revisão sistemática. *Revista Mineira de Enfermagem*, 18, 9-12. <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20140001>
- Freitas, P. M., Carvalho, R. C. L., Leite, M. R. S. D. T., & Haase, V. G. (2005). . *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 57, 46-57. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=229017444005>
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2, 111-119. [http://www.abpee.net/homepageabpee04\\_06/artigos\\_em\\_pdf/revista4numero1pdf/r4\\_art09.pdf](http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista4numero1pdf/r4_art09.pdf)
- Iversen, A. S., Graue, M., & Clare, J. (2009). Parents' perspectives of surgery for a child who has cerebral palsy. *Journal of Pediatric Health Care*, 23, 165-172. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2008.04.006>

Joanna Briggs Institute (2011). *Joanna Briggs Institute Reviewers` Manual: 2011 Edition*.

[Consult. 15 Fevereiro 2011]. Acesso em:

<http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual-2011.pdf>

Ketelaar, M., Volman, M. J. M., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: care, health and development*, 34, 825–829. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00876.x>

Lin, K. C., Wang, T. N., Wu, C. Y., Chen, C. L., Chang, K. C., Lin, Y. C., & Chen, Y. J. (2011). Effects of home-based constraint-induced therapy versus dose-matched control intervention on functional outcomes and caregiver well-being in children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1483-1491. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.01.023>

Lipp, M. E. N. (2001) Estresse emocional: A contribuição de estressores internos e externos. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 28, 347-349. <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol28/n6/artigos/art347.htm>

Lloyd, R. T., & Hastings, R. P. (2009). Parental locus of control and psychological well-being in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 104–115. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250902862074>

Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., & Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 751–758. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03068.x>

Mol, E. M., Monbaliu, E., Ven, M., Vergote, M., & Prinzie, P. (2012). The use of night orthoses in cerebral palsy treatment: sleep disturbance in children and parental burden

or not? *Research of Developmental Disabilities*, 33, 341-349.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.026>

Mozzato, A. R., & Grzybovski, D. (2011). Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da administração: Potencial e desafios. *Revista de Administração Contemporânea*, 15, 731-747. <http://dx.doi.org/10.1590/S1415-65552011000400010>

Parkes, J., Cavalares, B., Marcelli, M., Fanco, F., & Colvers, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 815–821. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x>

Pereira, Â. L. (2006). *Revisão sistemática da literatura sobre produtos usados no tratamento de feridas* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Goiás. Disponível em: [http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select\\_action=&coobra=25488](http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&coobra=25488)

Pereira, M. M. B., & Tricolli, V. A. C. (2003). A influência do meio ambiente e de práticas parentais na vulnerabilidade ao stress. In M. E. N. Lipp (org.), *Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress: Teoria e aplicações clínicas* (pp. 67-70). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. (2014). Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22, 440-447. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3409.2435>

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ..., Jacobsson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 9-14. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x

- Sarda, J. J. J., Legal, E. J., & Jablonski Jr., S. J. (2004). *Estresse: Conceito, métodos, medidas e possibilidades de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Schenker, M., & Minayo, M. C. S. (2003). A implicação da família no uso abusivo de drogas: uma revisão crítica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8, 299-306.  
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232003000100022>
- Sipal, R. F., Schuengel, C., Voorman, J. M., Van Eck, M., & Becher, J. G. (2009). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child: care, health and development*, 36, 74–78.  
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01004.x>
- Smith, A. L., Ronski, M. A., Sevcik, R. A., Adamson, L. B., & Bakeman, R. (2011). Parent stress and its relation to parent perceptions of communication following parent-coached language intervention. *Journal of Early Intervention*, 33, 135-150.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1053815111405526>
- Tervo, R. C., Symons, F., Stout, J., & Novacheck, T. (2006). Parental report of pain and associated limitations in ambulatory children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, 87, 928-934. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2006.02.023>
- Tervo, R. C. (2011). Developmental and behavior problems predict parenting stress in young children with global delay. *Journal of Child Neurology*, 27, 291-296.  
<http://dx.doi.org/10.1177/0883073811418230>
- Trute, B., Worthington, C., & Hiebert-Murphy, D. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities: gender differences in parenting stress. *Families, Systems & Health*, 26, 135–146. <http://dx.doi.org/10.1037/1091-7527.26.2.135>
- Voorman, J. M., Dallmeijeri, A., Van Eck, M., Schuengel, C., & Becheri, J. G. (2009). Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors. *Developmental*

*Medicine & Child Neurology*, 52, 441–447. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03399.x>

- Vrijmoeth, C., Monbaliu, E., Lagast, E., & Prinzie, P. (2012). Behavioral problems in children with motor and intellectual disabilities: Prevalence and associations with maladaptive personality and marital relationship. *Research in developmental disabilities*, 33, 1027-1038. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.01.010>
- 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)
- White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H. O., Thyen, U., Beckgun, E., Fauconnier, J., ..., Colver, A. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-Life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 120, 804-814. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2006-3272>
- Wiley, R., & Renk, K. (2007). Psychological correlates of quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of Developmental Physical Disabilities*, 19, 427–447. <http://dx.doi.org/10.1007/s10882-007-9041-0>
- Woolfson, L., & Grant, E. (2005). Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 32, 177–184. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00603.x>

### **Estudo 3- Estresse Parental e Funcionalidade Motora de Crianças com Paralisia**

#### **Cerebral**

*Aprovado para publicação (em língua inglesa) na Revista Psychology*

#### **Resumo**

Este estudo objetivou investigar a possível associação entre os níveis de estresse de pais de crianças com paralisia cerebral e o grau de comprometimento funcional de seus filhos e,

adicionalmente explorar variáveis sociodemográficas que podem potencializar os efeitos do grau de comprometimento motor gerando alto ou baixo/normal nível de estresse em 92 pais de crianças com paralisia cerebral atendidas em um hospital público federal de referência no estado do Pará. Os instrumentos utilizados foram o Inventário sócio demográfico (ISD), Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e Índice de estresse parental versão curta (PSI/SF). As análises foram realizadas no SPSS versão 20.0. Foi encontrado maior número de pais estressados na subescala criança difícil e verificou-se relação significativa entre os menores classificados com grave comprometimento motor e a manifestação do estresse parental. A presente pesquisa encontrou faixa etária aproximada das crianças com paralisia cerebral em ambos os grupos de pais estressados e pouco estressados, porém destacou-se a presença de pais mais jovens no grupo de pais estressados. Por outro lado, no grupo de pais pouco estressados, um aspecto significativo encontrado foi o tempo prolongado de união dos pais quando a crianças com paralisia cerebral nasceu. Os achados desse estudo pretendem colaborar para o incremento de pesquisas voltadas para a relação entre o estresse em pais de crianças com paralisia cerebral e a funcionalidade motora de seus filhos, temática ainda pouco abordada nas pesquisas nacionais e internacionais.

**Palavras chave:** estresse psicológico. Pais. Paralisia cerebral

A Paralisia Cerebral (PC) se apresenta como uma desordem não progressiva de comprometimento motor e/ou cognitivo. A sua etiologia está relacionada a eventos ocorridos antes, durante ou após o nascimento, principalmente nos primeiros dois anos de vida. O quadro clínico de crianças com PC apresenta-se de forma variável, podendo incluir limitação de atividades e deficiências de locomoção, auditiva, visual, que interferem em seu desenvolvimento neuropsicomotor (Rosset, Santos, & Galera, 2010).

Com a confirmação do diagnóstico de PC, as crianças precisam ser submetidas a diversas formas de avaliação em função do quadro variável de paralisia cerebral, porém sabe-se que uma vez observada a anormalidade do tônus muscular (ex: hipertonia, hipotonia), e diagnosticadas as desordens do movimento (espasticidade, ataxia, distonia, atetose), a paralisia cerebral pode ser classificada em quatro tipos, segundo a classificação europeia de paralisia cerebral: (1) tipo espástico, caracterizado pela presença de pelo menos dois dos seguintes itens: padrões anormais de postura e/ou movimento, aumento do tônus muscular (não necessariamente constante), reflexos patológicos, hiperreflexia e/ou sinais de liberação piramidal; (2) tipo atáxico, caracterizado por padrões anormais de postura e /ou movimento, perda de coordenação, alteração de força, do ritmo e da metria do movimento; (3) tipo discinético, caracterizado por padrões anormais de postura e/ou movimentos involuntários, incontrolados, recorrentes e ocasionalmente estereotipados (Cans, 2000). Segundo Oliveira, Golin e Cunha (2010), a PC também pode ser classificada de acordo com a distribuição topográfica em hemiparesia (compromete um hemicorpo), diparesia (maior acometimento em membros inferiores) e tetraparesia (acometimento global dos quatros membros)

Além da investigação do comprometimento motor, a avaliação funcional é outro aspecto relevante na prática clínica e nas pesquisas científicas que envolvam crianças com PC. A verificação da funcionalidade permite às equipes multiprofissionais mensurar diversos tipos clínicos e alterações observadas, garantindo a detecção exata do potencial motor da criança, conduzindo a maior eficácia terapêutica (Oliveira, Golin, & Cunha, 2010; Zonta, Júnior, & Helena, 2011).

Atualmente há uma tendência científica em utilizar como medida classificatória o grau de comprometimento funcional por meio de escalas, principalmente o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). O GMFCS é uma escala classificatória da funcionalidade

motora grossa de crianças com paralisia cerebral. A sua categorização vai do Nível 1 (de menor comprometimento funcional) até o Nível 5 (forma mais grave de PC) (Palisano et al., 2008).

O GMFCS é amplamente utilizado porque a criança uma vez classificada num nível tende a permanecer nele ao longo do tempo, garantindo a confiabilidade deste instrumento (Chagas et al, 2008). O uso desta escala uniformiza a comunicação entre os profissionais ao mesmo tempo em que diminui a subjetividade no momento da classificação da paralisia cerebral (Pfeifer et al., 2009). Ademais, a GMFCS possibilita o estabelecimento de objetivos adequados à idade e ao nível funcional, garantindo o atendimento individual em que sejam respeitados os potenciais de desenvolvimento motor (Hiratuka, Matsukura, & Pfeifer, 2010) e sejam estabelecidas as metas para a aquisição de habilidades funcionais possíveis.

Na paralisia cerebral, o comprometimento motor é extremamente variável. Isso implica que as demandas de cuidado necessárias dependerão do grau de acometimento e das características individuais (Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013). Nesse sentido, o nascimento de uma criança com diagnóstico de paralisia cerebral tem o potencial de alterar a rotina familiar, desencadeando sentimentos de negação, tristeza e culpa nas figuras parentais, que precisarão aprender a enfrentar as limitações de seus filhos (Carvalho et al., 2010). Tal situação, segundo Freitas (2005), pode causar sobrecarga física e emocional nos pais, desencadeando o estresse. O estresse experienciado pelos pais acontece em resposta às dificuldades nas relações pais-filhos durante o desempenho do papel parental, refletindo em isolamento social e carência de recursos para enfrentar situações potencialmente estressoras (Abidin, 1992). Assim, a reação da família de uma criança com diagnóstico de PC e os níveis de estresse parental serão variáveis e multideterminados (Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013).

Inúmeros são os fatores que podem interferir na manifestação do estresse em pais de crianças com paralisia cerebral, dentre eles estão as características dos seus filhos como:

problemas de comportamento e gravidade da PC. Nessa direção, Butcher, Wind e Bouma (2008) realizaram um estudo com 108 pais de crianças com PC com o objetivo de avaliar a associação entre problemas motores e de comportamento em crianças com PC (hemiplegia) e os sintomas de estresse em seus pais. Os achados revelaram que os problemas de comportamento e o baixo desempenho motor do filho aumentam os níveis de estresse dos pais. O mesmo resultado foi encontrado no estudo longitudinal realizado por Sipal et al (2009) com 110 pais de crianças com PC, o qual revelou que, quanto maior o comprometimento motor, maiores eram os níveis de estresse nos pais.

Embora algumas pesquisas mostrem forte associação entre o estresse parental de pais de crianças com paralisia cerebral e o grau de comprometimento funcional de seus filhos, essa não é consenso na área. Parkes et al (2011) descreveram o estresse em 818 pais de crianças com paralisia cerebral e investigaram os fatores associados aos altos índices de estresse. Foram utilizados o Índice de estresse parental e a Escala de Função Motora Grossa. A pesquisa evidenciou que os fatores de risco para alta tensão foram encontrados em pais de crianças com dor, com deficiência intelectual e com problemas de comunicação. Não houve correlação entre o comprometimento motor e os elevados níveis de estresse.

Finalmente, ainda que importante, o estresse parental no contexto familiar de crianças com paralisia cerebral não tem recebido muita atenção no Brasil e no mundo (Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013). Nos poucos estudos brasileiros publicados, a literatura não apresenta um consenso sobre a relação entre o estresse parental e o nível de classificação funcional motora, o que indica a necessidade de se investigar outras variáveis que associadas ao nível de comprometimento funcional da criança atuem potencializando os efeitos do estresse. Nesse sentido essa pesquisa se propõe a (a) investigar se existe associação entre os níveis de estresse de pais de crianças com paralisia cerebral e o grau de comprometimento funcional de seus

filhos e (b) pesquisar variáveis sociodemográficas e os fatores relacionados tanto ao alto nível de estresse quanto ao baixo/normal nível de estresse de pais de crianças com paralisia cerebral.

### **Método**

Estudo transversal e descritivo, cuja coleta foi realizada entre os meses de janeiro e dezembro do ano de 2014 no município de Belém no estado do Pará.

### **Participantes**

Participaram dessa pesquisa 92 pais de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral (CID 10-G80), sendo oito classificadas no nível I do GMFCS, oito no nível II, 14 no nível III, 22 do nível IV e 40 do nível V. Destes, três eram responsáveis por crianças na faixa etária entre 0 a 1,9 anos, 45 de crianças entre 2 a 6,9 e 44 de crianças entre 7 a 12 anos. A pesquisa ocorreu com os pais de crianças com PC que recebiam atendimento no local do estudo no período de janeiro de 2014 à janeiro de 2015, sendo encerrada a coleta de dados quando se percebeu a saturação da amostra.

### **Ambiente de Coleta**

A pesquisa ocorreu de forma individual na sala de espera de um serviço de referência oferecido por um Hospital universitário em Belém-Pará. Este serviço é constituído por uma equipe multiprofissional (médicos, psicólogos, pediatras, nutricionista, assistentes sociais, enfermeira, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeuta ocupacional, neuropediatras e homeopata) e foi fundado em 2002. A escolha desse serviço como local de pesquisa deveu-se ao fato de ser referência na região amazônica para o diagnóstico e acompanhamento de crianças de até 12 anos de idade que apresentam alterações do crescimento e desenvolvimento (paralisia cerebral, síndromes genéticas, epilepsias, etc.).

### **Instrumentos**

Os instrumentos utilizados foram o Inventário Sócio demográfico (ISD), o Sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS- Palisano et al., 1997) e o Índice de estresse

parental na Forma Curta (PSI/SF- Abdin, 1983). O ISD, instrumento construído pela equipe de pesquisadores do Laboratório de Ecologia do desenvolvimento - Paralisia cerebral teve por objetivo caracterizar as famílias investigadas e as crianças com paralisia cerebral. Para tanto, foi estruturado por itens referentes aos aspectos socioeconômicos, composição e história familiar, características da criança e de seu pai/ mãe.

O GMFCS foi utilizado para avaliar o comprometimento motor funcional de crianças com paralisia cerebral. Ele está estruturado considerando-se quatro faixas etárias (0 a 2 anos, 2 a 4 anos, 4 a 6 anos e 6 a 12 anos). Este instrumento baseia-se no movimento voluntário da criança, enfatizando o ato do sentar, as transferências e a mobilidade. Os resultados gerados pela GMFCS são organizados em cinco níveis: nível I – anda sem limitações, nível II – anda com limitações, nível III – anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade, nível IV – automobibilidade com limitações; podendo utilizar mobilidade motorizada e nível V – transportado em uma cadeira de rodas manual. Esse sistema considera como principal critério que as distinções entre os níveis de classificação sejam significativas na vida diária (Palisano, 2008).

O PSI foi aplicado com o objetivo de aferir o nível de estresse percebido pelos pais. Nesta pesquisa foi utilizada a versão reduzida (PSI/SF- Abdin, 1983) composta por 36 itens, validada por Santos (1997), para a população de Portugal. O PSI/SF é usado em pesquisas em todo o mundo para avaliação do estresse em pais, incluindo pesquisas com pais de crianças com paralisia cerebral (Ribeiro et al., 2014). No Brasil, o instrumento foi traduzido e utilizado em tese de doutorado (Minetto, 2010) e artigo científico (Pereira- Silva & Dessen, 2006). Este teste engloba o estresse total e três subescalas (subescala sofrimento parental, interação disfuncional pai-filho, criança difícil). A soma dos pontos atribuídos a cada item define o escore total, que pode variar de um mínimo de 36 pontos a um máximo de 180 pontos. O ponto de corte para o nível de estresse clínico é acima de 94 pontos, no estresse total. Na sub escala

sofrimento parental, o ponto de corte é acima de 33, já na subescala interações disfuncionais pai-filho o ponto de corte é acima de 28 e acima de 37 na subescala criança difícil. Os resultados elevados podem indicar a necessidade de uma avaliação mais detalhada e encaminhamento para intervenção clínica. Para cada questão investigada, existe um conjunto de opções em uma escala do tipo Likert, de cinco itens (de 1= discordo totalmente a 5= concordo totalmente).

### **Considerações Éticas e Procedimento de Coleta**

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal do Pará (UFPA) expressa no parecer 413.140/11.2013, com a participação condicionada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) do entrevistado. Inicialmente os pais/ mães foram esclarecidos quanto aos objetivos da pesquisa e aqueles que concordaram foram submetidos a responder às questões do ISD e em seguida do PSI/SF. O tempo de duração foi em média de 30 minutos.

Para a avaliação do GMFCS considerou-se o melhor nível de representação das habilidades atuais da criança e as limitações na função motora. Para tanto a criança foi avaliada por um pesquisador com formação em fisioterapia quanto à necessidade de tecnologia assistiva, uso de aparelhos de locomoção (andadores, muletas) e cadeira de rodas. Os pais/mães foram questionados sobre o desempenho habitual da criança em casa, na escola e nos espaços comunitários.

### **Análise dos Dados**

Após a aplicação dos instrumentos, os dados foram inseridos no pacote estatístico SPSS® versão 20.0, no qual foram realizadas todas as análises. Para a análise do PSI foi avaliada a distribuição do número e porcentagem de pais com níveis de estresse menor, igual ou maior ao ponto de corte, em cada subescala e no Estresse total por meio do teste Igualdade de Duas Proporções, seguido da frequência dos participantes do Estresse total do PSI/SF de

acordo com os grupos de níveis do GMFCS (leve comprometimento, moderado comprometimento e grave comprometimento).

Em seguida, com o objetivo de explorar as variáveis sócio-demográficas associadas aos diferentes níveis de estresse, os dados foram divididos em dois grupos: (1) participantes com altos níveis de estresse e (2) participantes com baixo/normal índices de estresse. Em ambos os casos, foi realizado o cruzamento entre as variáveis quantitativas e os níveis de GMFCS. Finalmente foi realizada a regressão logística para observar se existe uma variável do ISD preditora de alto estresse e de baixo/normal estresse parental.

### **Resultados**

Foram utilizados testes estatísticos paramétricos, pois os dados são quantitativos e contínuos. Além disso, esta pesquisa apresenta uma amostragem superior a 30 sujeitos, o que pelo Teorema do Limite Central, garante que a distribuição tende a uma distribuição Normal. Desta forma, não houve a necessidade de testar a normalidade dos resíduos, sendo utilizados diretamente os testes paramétricos, pois estes são mais poderosos que os testes não paramétricos (Dancey & Reidy, 2006).

Sobre o total de 92 pais de crianças com paralisia cerebral investigados observou-se: predominância de cuidadores do gênero feminino (98,0%), renda familiar mensal predominante de mais de 1 a 2 salários mínimos (43,0%) e beneficiárias de programas assistenciais do governo (84,9%). Quanto a frequência de atendimento recebido na instituição pesquisada, pode-se constatar que 28,0% dos pais/mães se dirigem a instituição semanalmente, enquanto que 25,8% se deslocavam mensalmente e 46,2% frequentavam de forma bimestral ou semestral a instituição pesquisada.

A tabela 1 mostra a distribuição da frequência relativa dos 92 participantes em cada subescala e Estresse total do PSI/SF. Lembrando que a categorização foi feita com base nos

valores de corte de cada estabelecido nas orientações do instrumento. Utilizou-se o teste de Igualdade de Duas Proporções.

Tabela 1

*Distribuição do número e porcentagem de pais/mães com PSI/SF em cada subescala e no Estresse total. Belém-PA, 2015. (n=92)*

Índice de Estresse Parental PSI/SF	Baixo/Normal		Alto		P-valor
	<		≥		
	N	%	N	%	
Sofrimento parental <sup>1</sup> 33	50	54,3%	42	45,7%	0,238
Interação disfuncional <sup>2</sup> 28	55	59,8%	37	40,2%	0,008*
Criança difícil <sup>3</sup> 37	81	88,0%	11	12,0%	<0,001*
Estresse total <sup>4</sup> 94	58	63,0%	34	37,0%	<0,001*

<sup>1,2,3,4</sup> ponto de corte para cada subescala e Estresse total da escala PSI/SF

\* Diferença estatisticamente significativa

Fonte: Pesquisa de campo

Observa-se na tabela 1 que, somente no item Sofrimento Parental não houve significância estatística (n=42; p=0,238), embora tenha sido nessa subescala o maior número de pais estressados. Além disso, verificou-se um maior percentual de baixo estresse em todos os itens: *Sofrimento Parental* (54,3%), *Interação disfuncional* (59,8%), *Criança difícil* (subescala com o maior número de pais pouco estressados- 88,0%) e *Estresse Total* (63,0%). A tabela 1 mostra ainda que no *Estresse total*, 37,0% dos pais eram estressadas.

Em seguida, na tabela 2, foram cruzados os resultados dos níveis de GMFCS e Estresse Total. Para isso comparou-se os níveis de estresse com o nível de GMFCS (teste de Igualdade de Duas Proporções), bem como relacionou-se estas duas variáveis através do teste de Qui-Quadrado. Vale ressaltar que, devido a proximidade de características, optou-se por agrupar os níveis I e II (leve comprometimento funcional), III (moderado comprometimento funcional) e IV e V (grave comprometimento funcional).

Tabela 2

*Frequência de participantes no Estresse Total da escala PSI/SF de acordo com os graus de classificação funcional motora da GMFCS. Belém-PA, 2015. (n=92)*

GMFCS	Índice de Estresse Total pelo PSI/SF				P-valor
	Baixo/normal		Alto		
	< 94 <sup>1</sup>		≥ 94 <sup>2</sup>		
	N	%	N	%	
Leve comprometimento	10	62,5	6	37,5	0,157
Moderado comprometimento	8	57,1	6	42,9	0,45
Grave comprometimento	40	64,5	22	35,5	0,001*

<sup>1,2</sup> 94 – ponto de corte do Estresse Total pelo PSI/SF; P-valor = 0,874 (qui-quadrado)

\*Diferença estatisticamente significativa

Fonte: Pesquisa de campo

Na tabela 2, ao analisar de uma forma geral o cruzamento entre as variáveis GMFCS E PSI/SF (evidenciada pelo p-valor abaixo da tabela de 0,874), evidenciou-se que o nível de classificação funcional motora da criança com paralisia cerebral não determina a manifestação do alto ou baixo/normal estresse parental. Entretanto ao fazer uma análise entre os grupos de GMFCS com as dimensões baixo/normal e alto estresse, observou-se que apenas o grupo “grave comprometimento” mostrou diferença significativa ( $p=0,001$ ), sendo também esse o grupo que apresentou o maior número de pais estressados. Por outro lado ao realizar um estudo dentro do grupo “grave comprometimento” observou-se maior frequência de pais pouco estressados (64,5%). Vale ressaltar que tais resultados podem ter sido influenciados pelo número reduzido de participantes nos grupos “leve comprometimento” e “moderado comprometimento”.

Tendo em vista que a presença de uma criança com paralisia cerebral pode vir acompanhada tanto por alto como por baixo/normal estresse parental e que essa diferença pode estar relacionada a algumas características sociodemográficas e outros fatores, optou-se por estudar a população de pais de menores com PC, dividindo-os em dois grupos: (1) participantes com altos níveis de estresse e (2) participantes com baixo/normal níveis de estresse.

### **Participantes com Altos Níveis de Estresse**

Na presente pesquisa foram encontrados 34 participantes classificados com altos níveis de estresse a partir dos 92 participantes iniciais. Sobre este grupo de pais, observou-se que a

faixa etária deles variou entre 20 e 50 anos, dos quais 18 (52,9%) eram casados, 18 (52,9%) cursaram até o ensino médio, 29 (85,30%) eram do lar, 16 (47,10%) tinham rendimento de até um salário mínimo, sendo que 29 pais (85,30%) recebiam o Benefício de Prestação Continuada do governo. A tabela 3 mostra o cruzamento entre os graus de GMFCS dos filhos desses pais estressados com as variáveis investigadas pelo ISD, utilizando-se o teste de ANOVA.

Tabela 3

*Variáveis quantitativas do ISD de pais com altos níveis de estresse cruzadas com os níveis de classificação funcional de seus filhos pela GMFCS. Belém-PA, 2015. (n=34)*

Variáveis ISD	GMFCS	Média	Desvio Padrão	N	P-valor
Idade dos pais (anos)	Leve	27,8	4	6	0,029*
	Moderado	26,3	5,4	6	
	Grave	34	7,8	22	
Idade da criança (anos)	Leve	5	2,8	6	0,009*
	Moderado	4,2	1	6	
	Grave	7,7	2,9	22	
Tempo de união dos pais quando a criança com PC nasceu (meses)	Leve	45,6	33,3	5	0,898
	Moderado	34,8	36,1	5	
	Grave	49,2	70,2	19	
Idade da criança quando ocorreu a separação (meses)	Leve	4	1,4	2	0,673
	Moderado	24	- x -	1	
	Grave	27,6	35,1	9	

\*Diferença estatisticamente significativa/ Fonte: Pesquisa de campo

Os p-valores da tabela 3 mostram que existe diferença estatisticamente significativa entre as médias da idade dos pais/mães e da criança quando cruzadas com os níveis de GMFCS. Assim, para determinar com precisão entre qual nível ocorreu a diferença optou-se pela Comparação Múltipla de Tukey (p-valor) para comparar todos os níveis aos pares e esses p-valores foram mostrados na tabela 4. Nesta tabela basta cruzar a linha com a coluna para encontrar o p-valor necessário. Desta forma, verificou-se que em ambas as idades (do pai/mãe e da criança), a diferença ocorreu entre o nível “moderado comprometimento” e o nível “grave

comprometimento”, este último sempre com a maior média de idade. Portanto a idade dos pais e da criança parece ser uma variável que deve ser levada em consideração em pais estressados de crianças com moderado e grave comprometimento funcional motor. No detalhe, o maior nível de estresse foi encontrado em pais adultos jovens, pais de crianças situadas nos dois últimos grupos de faixas etárias (faixa etária entre 4,2 e 7,7 anos).

Tabela 4

*P-valores da tabela 3*

		Leve	Moderado
Idade dos pais	Moderado	0,926	
	Grave	0,145	0,049*
Idade da criança	Moderado	0,850	
	Grave	0,087	0,019*

\*Diferença estatisticamente significativa

Fonte: Pesquisa de campo

Dando continuidade à análise da tabela 3 observou-se que 19 (55,8%) pais de crianças classificadas no grupo “grave comprometimento” já mantinham um relacionamento conjugal aproximadamente há 49,2 meses quando o filho com paralisia cerebral nasceu. Destes vale ressaltar que nove pais se separaram quando a criança tinha em média 27,6 meses. Embora não tenham sido encontradas diferenças estatísticas, trata-se de um dado interessante que a vale a pena mencionar neste trabalho.

Finalmente ao realizar a regressão logística, observou-se que não existe uma variável que seja estatisticamente significante na predição de alto estresse, ou seja, não existe um modelo estatístico para prever a probabilidade do sujeito ter alto estresse com base nas variáveis do ISD.

### **Participantes com Baixos/Normais Níveis de Estresse.**

Neste grupo foram encontrados 58 participantes classificados com baixos/normais níveis de estresse. Sobre esses pais, observou-se que a faixa etária deles variou entre 21 e 55 anos, dos quais 45 (77,6%) eram casados, 56 (96,5%) cursaram até o ensino médio, 45 (77,6%)

eram do lar, 24 (41,3%) tinham rendimento de mais de um até dois salários mínimos, sendo que 49 pais (84,5%) recebiam o Benefício de Prestação Continuada do governo. Finalmente os graus de GMFCS dos filhos desses pais sem estresse ou pouco estressados foram cruzados com as variáveis quantitativas do ISD, utilizando-se o teste de ANOVA, conforme mostra a tabela 5.

Tabela 5

*Variáveis quantitativas do ISD de pais com baixos/normais níveis de estresse cruzadas com os níveis de classificação funcional de seus filhos pela GMFCS. Belém-PA, 2015. (n=58)*

ISD	GMFCS	Média	Desvio Padrão	N	P-valor
Idade dos pais (anos)	Leve	36,1	10,1	10	0,655
	Moderado	32,4	8	8	
	Grave	34	8,4	40	
Idade da criança (anos)	Leve	5,1	2,5	10	0,087
	Moderado	4,9	1,8	8	
	Grave	6,9	3,2	40	
Tempo de união dos pais quando a criança com PC nasceu (meses)	Leve	134,4	119,2	10	0,030*
	Moderado	39,4	44,2	7	
	Grave	65	72,4	38	
Idade da criança quando ocorreu a separação (meses)	Leve	12	- x -	1	0,864
	Moderado	0	- x -	1	
	Grave	10,5	18,5	6	

\*Diferença estatisticamente significativa/ Fonte: Pesquisa de campo

Analisando os dados da tabela 5, verificamos que existe diferença estatisticamente significativa no item “Tempo de união dos pais quando a criança com PC nasceu” quando cruzado com os graus de GMFCS. Assim, para determinar com precisão entre qual grau ocorreu a diferença, realizou-se a Comparação Múltipla de Tukey (p-valor) para comparar todos aos graus aos pares e esses p-valores foram apresentados na tabela 6. Nesta tabela basta cruzar a linha com a coluna para encontrar o p-valor necessário. Desta forma, a diferença ocorreu entre o Grau “Leve comprometimento” com média de 134,4 meses em comparação com o Grau “Grave comprometimento” de média 65,0 (p-valor = 0,047). Portanto o tempo

prolongado de união dos pais quando a criança nasceu parece ser uma variável importante em pais pouco estressados de crianças com PC classificadas com leve e com grave comprometimento funcional motor.

Tabela 6

*P-valores da tabela 5*

ISD	GMFCS	Leve	Moderado
Tempo de união dos pais quando a criança com PC nasceu (meses)	Moderado	0,051	
	Grave	0,047*	0,718

\*Diferença estatisticamente significativa

Fonte: Pesquisa de campo

Finalmente ao realizar a regressão logística, observou-se que não existe uma variável que seja estatisticamente significante na predição de baixo/normal estresse, ou seja, não existe um modelo estatístico para prever a probabilidade do participante em manifestar baixo/normal estresse com base nas variáveis do ISD.

## Discussão

A notícia do diagnóstico de PC altera a rotina da família na medida em que exige uma série de mudanças de comportamento para atender as necessidades da criança. Dependendo da gravidade da PC, os cuidados constantes (alimentação, vestuário, consultas, reabilitação) por tempo mais prolongado diminui o tempo do pai/mãe para si e para suas atividades profissionais, fazendo-o se sentir sobrecarregado físico e psiquicamente, o que pode desencadear a manifestação do estresse (Castro & Piccinini, 2002; Ribeiro et al., 2014). Logo, a presença de

uma criança com PC pode ser considerada uma situação capaz de ameaçar o funcionamento da família e da pessoa desenvolvente, o que pode gerar o estresse parental.

Os resultados dessa pesquisa mostraram o maior número de pais com alto níveis de estresse na subescala criança difícil, que corresponde aos aspectos comportamentais dos filhos. Tal dado pode estar associado ao fato que esses pais na sua maioria eram pais/mães de crianças do grupo de mais grave comprometimento funcional, os quais devido à importante limitação funcional são dependentes dos pais para quase todas as atividades. Tal dado difere dos achados de Ribeiro et al. (2014) que encontrou maior frequência de mães de crianças com paralisia cerebral na subescala “sofrimento parental”, que trata das tensões apresentadas pelos pais no exercício do papel parental, bem como as restrições sociais desses pais. Os autores relacionaram esse resultado à falta de tempo desses pais para si mesmo e para atividades de sociabilidade e lazer.

Embora presente, o estresse parental revelou-se em níveis baixo/normal em mais da metade dos pais pesquisados, o que condiz com uma parte da literatura que aponta que nem todas as famílias que recebem um diagnóstico de alteração crônica de desenvolvimento apresentam altos níveis de estresse (Gomes & Bosa, 2004). Sobre essa questão destacou-se na presente pesquisa um maior percentual de baixo estresse em todas as subescalas (Sofrimento Parental, Interação disfuncional, Criança difícil) e no escore do *Estresse Total*.

Analisando a relação entre os três grupos da GMFCS (leve comprometimento, moderado comprometimento e grave comprometimento) e o Estresse Total do PSI/SF, os dados sugerem que o grave comprometimento funcional motor das crianças com paralisia cerebral explica de forma significativa a manifestação do estresse parental nesse grupo. Isso pode ser explicado pelo elevado grau de dependência dessas crianças. Em geral são crianças que são frequentemente submetidos a internações hospitalares e consultas com equipe médica e de reabilitação. No caso específico de famílias de crianças com PC, o desgaste emocional

geralmente vem acompanhado do financeiro, pois os pais em sua maioria estão sobrecarregados com as demandas de cuidados diários e os atendimentos e tratamentos fundamentais para a sobrevivência do filho e para isso muitos abdicam de sua carreira profissional, limitando a renda familiar e muitas vezes dependendo de programas assistenciais do governo para garantir os cuidados de que o filho necessita.

Em consonância com a presente pesquisa, o estudo de Ribeiro et al. (2014) mostrou que, de uma forma geral, o grau de comprometimento funcional da paralisia cerebral pelo GMFCS não foi capaz de explicar a manifestação do estresse na população parental. Entretanto os autores encontraram diferenças entre os grupos de crianças formadas por aquelas com leve comprometimento motor e grave comprometimento motor. Nesse caso mostrou-se que mães de crianças com leve comprometimento motor apresentaram maior nível de estresse em pontos referentes ao comportamento dos filhos, enquanto mães de adolescentes nos níveis IV e V apresentaram estresse devido ao evidente alto grau de dependência para atividades dos seus filhos.

Do mesmo modo, no estudo de Barbosa et al. (2012) com o objetivo de relacionar o comprometimento motor (por meio da escala GMFCS) de 12 crianças com paralisia cerebral e a qualidade de vida e sobrecarga do seu pai/mãe, observou-se que a gravidade da PC não demonstrou relação preditiva entre o estresse e a sobrecarga do pai/mãe e a qualidade de vida relatada por esses menores.

Por outro lado, ao analisar as características sociodemográficas de pais de crianças com alto e baixo/normal níveis de estresse, pode-se concluir o seguinte: a maioria é composta por cuidadores do gênero feminino, pais de crianças com PC altamente estressados revelaram ser casados (52,9%) e cursaram até o ensino médio em pouco mais da metade dos casos (52,9%). Além disso, a maioria relatou ocupação do lar (85,3%) e dependência do Benefício Prestação Continuada do governo (85,3%) para garantir a sobrevivência da família com renda de até um

salário mínimo em quase metade dos casos (47,1%). Sobre os pais pouco estressados observou-se que a maioria eram casados (77,6%), sendo quase todos com escolaridade até o ensino médio (96,5%), a ocupação do lar foi encontrada na maioria dos casos (77,6%), porém em percentual menor do que nos pais estressados. E por fim, quase a metade tinha rendimento de mais de um a dois salários mínimos, embora também recebessem o Benefício de Prestação Continuada do Governo.

Portanto, ao confrontar os achados da presente pesquisa com a literatura verificou-se que 98% do total dos cuidadores principais eram do sexo feminino (mãe), concordando com os dados encontrados por Milbrath et al.(2008). Além disso, assim como na pesquisa de Santos et al. (2010), abdicar da carreira profissional para garantir os cuidados ao filho com PC (higiene alimentação, consultas médicas, reabilitação, etc.) parece ser uma escolha mais encontrada em pais estressados.

Sobre a escolaridade, diferente da investigação de Freitas, Rocha e Haase (2014) que encontrou sobrecarga emocional nas mães com maior nível de escolaridade, a presente pesquisa mostrou que tanto os pais estressados quanto os pais pouco estressados estudaram até o ensino médio, porém neste último grupo a percentagem foi maior (96,5% dos pais pouco estressados). Uma possível explicação é de que esses pais de alguma forma desenvolveram estratégias de enfrentamento diante do quadro de cronicidade do filho, o que lhes permitiu revelar baixo estresse.

Em consonância com o estudo de Glenn et al. 2009, os pais estressados relataram menor renda familiar. Esse alto nível estresse pode ser justificado pelo conflito parental em dispor dos recursos financeiros necessários para garantir o acesso aos serviços de saúde e educação de que o filho necessita. Por fim, em discordância com os resultados obtidos pelo estudo de Ribeiro et al. (2014), a presente pesquisa mostrou que o grupo formado por pais estressados era formado por pais adultos jovens de crianças nas duas últimas faixas etárias de avaliação do GMFCS

(Palisano et al., 1997) classificadas com moderado e grave comprometimento funcional motor. Tais achados sugerem que pais adultos jovens se percebem estressados ao cuidar de crianças numa faixa etária em que a cronicidade já está estabelecida, ou seja, num momento em que as habilidades funcionais e limitações já são evidentes. Nesses pais é possível que o sentimento de impotência diante das limitações dos filhos associado a sobrecarga física e emocional sejam sentimentos motivadores do alto nível de estresse revelado por eles.

Vale ressaltar que embora não tenham sido objetos de investigação da presente pesquisa a literatura revela que alguns aspectos podem estar presentes em pais pouco estressados: apoio parental (Gregorutti & Omote, 2015), o apoio social e do cônjuge, a satisfação com o papel parental, o bom funcionamento familiar, o vínculo afetivo pai/mãe-filho e a ativa participação social por parte do cuidador (Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013). Entretanto, não foi encontrado nenhum estudo, além da presente pesquisa, com relação significativa entre o tempo prolongado de união dos pais quando a criança com PC nasceu e o baixo estresse. Esse achado pode estar relacionado com o fato de que a presença do casal para dividir as tarefas no cuidado da criança com PC ameniza a tensão parental. De forma peculiar a estabilidade conjugal em famílias de crianças com PC com leve e grave comprometimento motor parece ter sido um fator que influenciou a manifestação do baixo estresse na população estudada.

### **Considerações Finais**

A contribuição da presente pesquisa consiste em comprovar que o grave comprometimento funcional motor das crianças com paralisia cerebral explica de forma significativa a manifestação do estresse parental e identificar algumas características dos grupos de pais estressados e não estressados de crianças com paralisia cerebral. No grupo de pais estressados foram encontrados pais adultos jovens responsáveis por crianças nas duas últimas faixas etárias de avaliação do GMFCS (entre 4,2 e 7,7 anos) classificadas com moderado e grave comprometimento funcional motor. Enquanto nos pais pouco estressados, o

tempo de união prolongado dos pais parece ter sido uma variável significativa no baixo/normal estresse em pais de crianças com PC com leve e grave comprometimento motor. Finalmente, os achados desse estudo pretendem colaborar para o incremento de pesquisas voltadas para a relação entre o estresse em pais de crianças com paralisia cerebral e a funcionalidade motora de seus filhos, temática ainda pouco abordada nas pesquisas nacionais e internacionais. Entretanto, vale ressaltar que o presente estudo limitou-se a investigar apenas uma instituição de referência. Neste sentido, sugere-se que futuras pesquisas verifiquem a mesma temática em outras instituições nacionais e internacionais a fim de confirmar ou confrontar os dados aqui relatados.

### Referências

- Abidin, R. R. (1983). *Parenting Stress Index: Manual, Administration Booklet,[and] Research Update*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology, 21*(4), 407-412. [http://dx.doi.org/10.1207/s15374424jccp2104\\_12](http://dx.doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12)
- Barbosa, D. C., De Sousa, F. G. M., Silva, A. C. O., Silva, Í. R., Da Silva, T. P., & Paiva, M. C. M. (2012). Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. *Cogitare Enfermagem, 17*(3), 492-497. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v17i3.25830>
- Butcher, P.R., Wind, T., & Bouma, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child Care Health Dev, 34*(4), 530-541. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2008.00842.x
- Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Rev. MedChildNeurol, 42*(12), 816-824. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x

- 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 [I]. *Fisioterapia em Movimento*, 23(3), 389-397. doi: 10.1590/S0103-51502010000300006
- Castro, E. D., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: reflexão e crítica*, 15(3), 625-635. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722002000300016>
- Chagas, P. S. C., Defilipo, E. C., Lemos, R. A., Mancini, M. C., Frônio, J. S., & Carvalho, R. M. (2008). Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Fisioter*, 12(5), 409-16. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552008000500011>
- Dancey, C. P., & Reidy, J. (2006). *Estatística sem matemática para psicologia: usando SPSS para Windows*. Porto Alegre: Artmed.
- Freitas, P. M., Carvalho, R. C. L., Leite, M. R. S. D. T., & Haase, V. G. (2005). Relação entre o stress materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 57(1-2), 46-57. Retrieved September 20, 2016, from [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672005000100005&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672005000100005&lng=pt&tlng=pt).
- Freitas, P. M. de, Rocha, C. M., & Haase, V. G. (2014). Análise dos preditores do estado psicológico das mães de crianças com paralisia cerebral. *Estudos e Pesquisa em Psicologia*, 14(2), 453-473 Retrieved September 20, 2016, from <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/12664/9855>.
- 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 Dev*, 35(1), 71-78. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2008.00891.x

- Gomes, V. F., & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia – Natal*, 9(3), 553-561. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2004000300018>
- Gregorutti, C. C., & Omote, S. (2015). Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 17(1), 136-149. Retrieved September 20, 2016, from [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872015000100012&lng=en&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000100012&lng=en&tlng=pt).
- Hiratuka, E., Matsukura, T. S., & Pfeifer, L. I. (2010). Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 14(6), 537-44. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552010000600013>
- Milbrath, V. M., Cecagno, D., Soares, D. C., Amestoy, S. C., & Siqueira, H. C. H. (2008). Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3), 427-431. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000300007>
- Minetto, M. D. F. J. (2010). *Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico*. (Tese de doutorado), Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. Retrieved from <http://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/94159>
- Oliveira, A. I. A., Golin, M. O., & Cunha, M. C. B. (2010). Aplicabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) na paralisia cerebral – revisão da literatura. *Arq Bras Ciên Saúde*, 35(3), 220-224. <http://dx.doi.org/10.7322/abcs.v35i3.85>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Rossell, D., Wood, E., & Galuppi Bmatsukura, T. S. (1997). Sistema de classificação da função motora grossa para paralisia cerebral

- (GMFCS). *Dev Med Child Neurol*, 39(3), 214-223. DOI: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*, 50(10), 744-750. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x
- Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., & Colver, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: A European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(9), 815–821. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x
- Pereira-Silva, N.L., & Dessen, M.A. (2006). Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 10(2), 183-94. <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v10i2.7675>
- Pfeifer, L. I., Silva, D. B. R., Funayama, C. A. R., & 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. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2009000600018>
- Ribeiro, M. F. M., Porto, C. C., & Vandenberghe, L. (2013). Parental stress in families of children with cerebral palsy: an integrative review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(6), 1705-1715. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000600022>
- Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. (2014). Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 22(3), 440-447. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3409.2435>
- Rosset, M.O.S., Santos, B.M.O., & Galera, S.A.F. (2011). A sobrecarga da criança com paralisia cerebral sob a ótica dos cuidadores. *UNOPAR Científica Ciências Biológicas e da Saúde*, 13(2), 107-114. <http://dx.doi.org/10.17921/2447-8938.2011v13n2p%25p>

- Santos, S. V. (1997). Versão portuguesa do Parenting Stress Index (PSI): Validação preliminar. In: M. Gonçalves. *Avaliação psicológica: formas e contextos*. v. 5, (pp. 139-149). Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses.
- Santos, A. A. de S., Oliveira, C. C. da C., Vargas, M. M., & Macedo, I. de A. B. (2010). Avaliação da Sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cienc Cuid Saúde*. 9(3), 503-509. <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v9i3.9405>
- Sipal, R.F., Schuengel, C., Voorman, J.M., Van Eck, M., & Becher, J.G. (2010). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child Care Health Dev*, 36(1), 74-84. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2009.01004.x
- Zonta, M. B., Júnior, A. R., & Helena, L. (2011). Avaliação funcional na Paralisia Cerebral. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 42(1), 27–32. Retrieved September 20, 2016, from <http://actapediatrica.spp.pt/article/view/4153/3090>.

## **Estudo 4- Estresse e Resiliência em Pais de Crianças com Paralisia Cerebral**

### **Resumo**

Este estudo objetiva avaliar o estresse e a resiliência parentais, cruzar as variáveis quantitativas e qualitativas do ISD com fatores do CD RISC e estresse e resiliência totais e investigar se existe um modelo preditivo para o alto estresse e para a alta resiliência. Participaram dessa pesquisa 92 pais de crianças com paralisia cerebral. Os instrumentos utilizados foram o Inventário sócio demográfico (ISD), Índice de estresse parental versão curta (PSI/SF) e Escala de resiliência de Connor e Davidson (CD-RISC). As análises foram realizadas no SPSS versão 20.0. Ademais observou-se que os seguintes itens do ISD: tempo de união dos pais, idade da criança, idade dos pais, adaptação escolar, problemas de saúde, benefício do governo, criança frequente a escola e cidade onde mora interagiram com os fatores do CD RISC: coragem/determinação, adaptabilidade, apoio social e controle, tolerância a adversidades, auto eficácia, apoio social e confiança e resiliência total, explicaram a resiliência nos grupos de estresse obtidos. Por fim, a presente pesquisa evidenciou que não houve um modelo preditivo de alto estresse, porém foi encontrado que pais mais velhos têm maiores chances de apresentar alta resiliência, o mesmo ocorrendo com pais de crianças mais novas.

Palavras chave: estresse. Resiliência. Pais. Paralisia cerebral

A paralisia cerebral (PC) se apresenta como um distúrbio não progressivo que afeta o sistema nervoso central em desenvolvimento. O seu quadro clínico caracteriza-se por distúrbios posturais, tônicos e de movimento. Essas desordens do desenvolvimento motor têm caráter permanente e mutável, podendo causar alterações musculoesqueléticas e limitações nas atividades de vida diária (Brol, Secco Silva, & Erharter, 2016).

A incidência da PC nos países desenvolvidos está em torno de dois a três casos por 1000 nascidos vivos (Braccialli et al., 2016). Evidências apontam que a falta de acesso a serviços

adequados de saúde, tanto no período pré-natal, quanto a assistência inadequada a mãe e ao bebê no período peri e pós-natal, aumentam a incidência da paralisia cerebral (Blume et al. 2007; Johnson, 2002; Serdaroglu et al. 2006; Westbom et al. 2007). O maior índice de PC está entre as crianças com extremo baixo peso e prematuridade, ocorrendo em torno de 19 % (Vohr et al., 2005).

Outros fatores predispostos ao desenvolvimento da PC segundo Robertson, Watt e Yasui (2007), incluem infecções congênitas, hipóxia cerebral, alterações metabólicas, encefalopatia bilirrubínica, também conhecida como *kernicterus* (impregnação cerebral pelo pigmento bilirrubina) e crises convulsivas no período neonatal (Gibson et al.2006; Mussi-Pinhata & Yamamoto, 1999; Silveira & Procianoy, 2005; Stoll et al. 2004; Yamamoto et al. 1999).

Dessa forma, crianças com desenvolvimento atípico, especialmente a PC, podem apresentar limitações para desempenhar atividades de alimentação, higiene, vestuário e locomoção, além de restrição para sua participação na escola e na comunidade (Gordon et al. 2007). Essas limitações e restrições podem afetar a rotina das crianças e de seus familiares e, conseqüentemente, a qualidade de vida desses indivíduos (Gordon et al. 2007; Vargus, 2005), por isso o nascimento de um filho com deficiência pode ser considerado como um fator estressor.

O estresse é visto como o resultado do desequilíbrio da relação entre o indivíduo e o meio. Logo, uma situação estressante pode gerar uma incapacidade de resolutividade dos problemas, exacerbando-se através de desarranjos emocionais e físicos. A notícia de uma criança com desenvolvimento atípico no ambiente familiar, por exemplo, implica aos pais uma série de adaptações psicológicas que inclui o abandono do filho sonhado e esperado e a adaptação à nova realidade (Barbosa, 2008; Vieira, 2008). Segundo Dell'Aglio, Koller e Yunes (2011) a presença de estresse está condicionada á percepção do indivíduo diante de uma

determinada situação, da interpretação dada por ele ao evento estressor e do sentido a ele atribuído.

As dificuldades em aceitar um filho com paralisia cerebral pode ter basicamente dois efeitos sobre a relação dos pais com a criança: a super proteção, representada nos cuidados excessivos ou no distanciamento, traduzido na negligência nos cuidados com a criança (Barbosa, 2012). A presença de uma criança com PC, portanto desencadeia todo um processo complexo de readaptação familiar, em que a saúde psicológica e física do cuidador é influenciada pela sobrecarga física e emocional de cuidado à criança com PC, o que segundo Freitas (2005) pode causar no cuidador a manifestação de cansaço, isolamento e estresse.

Diante desse quadro Rooke (2015) destaca a importância da resiliência dentro do contexto familiar no sentido de possibilitar a compreensão do fortalecimento de potencialidades e recursos de que as famílias dispõem para superar crises e desafios, o que auxiliaria o desenvolvimento de características da pessoa diante de situações de risco. A resiliência será, então, decisiva na adoção de posturas de enfrentamento do estresse, já que é através da superação das dificuldades que os pais conseguem garantir ao filho todo cuidado de que ele precisa (Martins, 2014).

A resiliência caracteriza-se por características positivas e saudáveis reveladas pelas pessoas e grupos em situações adversas (Noronha et al., 2009). Segundo De Antoni e Koller (2000), esse constructo tem recebido destaque nas investigações em psicologia do desenvolvimento, já que é consenso na literatura que o contexto familiar exerce papel fundamental no desenvolvimento. Neste sentido os comportamentos adotados em situações de crises, como aquelas geradas pelo nascimento de um filho com deficiência, dependerá da capacidade de resistência a situações estressantes (Poletto, Wagner, & Koller, 2004).

A resiliência corresponde, então, à capacidade do ser humano de responder de forma positiva às exigências da vida diária, apesar dos obstáculos que enfrenta ao longo de seu

desenvolvimento, resultando na combinação entre os atributos do indivíduo e de seu ambiente familiar (Noronha et al., 2009). Nesse sentido a resiliência parece se relacionar a dois aspectos: a coesão familiar e a força e resistência psicológica das mães.

Com o objetivo de mostrar como a família reage ao nascimento de uma criança com deficiência e como se organiza, considerando-se os aspectos emocional e relacional, Franco (2000) realizou um estudo com 50 mães de crianças com deficiência. Ele verificou que é tão importante considerar a dimensão emocional parental quanto a funcionalidade das crianças. Ademais, a reestruturação da dinâmica familiar, coesão familiar e o vínculo são fundamentais para a resiliência. Esses aspectos auxiliam no enfrentamento dos componentes negativos que envolvem a deficiência.

Dessa forma, por considerar fundamental conhecer os processos comuns e presentes em famílias de crianças com paralisia cerebral, o objetivo desta pesquisa é (1) avaliar o estresse parental (2) avaliar a resiliência parental, (3) cruzar as variáveis quantitativas do ISD com fatores do CD RISC e estresse e resiliência totais, (4) cruzar as variáveis qualitativas do ISD com fatores do CD RISC e estresse e resiliência totais e (5) investigar a existência de um modelo preditivo para o alto estresse e para a alta resiliência.

### **Método**

Estudo transversal e descritivo, cuja coleta foi realizada entre os meses de janeiro e dezembro do ano de 2014 no município de Belém no estado do Pará.

### **Participantes**

Participaram dessa pesquisa 92 pais/mães de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral (CID 10-G80). A pesquisa ocorreu com os pais de crianças com PC que recebiam atendimento no local do estudo, sendo encerrada a coleta de dados quando se percebeu a saturação da amostra.

### **Ambiente de Coleta**

A pesquisa ocorreu de forma individual na sala de espera de um serviço de referência oferecido por um Hospital universitário em Belém-Pará. Este serviço é constituído por uma equipe multiprofissional (médicos, psicólogos, pediatras, nutricionista, assistentes sociais, enfermeira, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeuta ocupacional, neuropediatras e homeopata) e foi fundado em 2002. A escolha desse serviço como local de pesquisa deveu-se ao fato de ser referência na região amazônica para o diagnóstico e acompanhamento de crianças de até 12 anos de idade que apresentam alterações do crescimento e desenvolvimento (paralisia cerebral, síndromes genéticas, epilepsias, etc.). (HUBFS, 2016)

### **Instrumentos**

Os instrumentos utilizados foram o Inventário Sócio demográfico (ISD- Apêndice B), o Índice de estresse parental na versão reduzida (PSI/SF- Abdin, 1983 – Anexo C) e a Escala de Resiliência de Connor e Davidson (CD- RISC- Connor e Davidson, 2003- Anexo D). O ISD, instrumento construído pela equipe de pesquisadores do Laboratório de Ecologia do desenvolvimento - Paralisia cerebral teve por objetivo caracterizar as famílias investigadas e as crianças com paralisia cerebral. Para tanto, foi estruturado nas seguintes dimensões: socioeconômicos, composição e história familiar, características da criança e de seus pais.

O PSI foi aplicado com o objetivo de aferir o nível de estresse percebido pelos pais. Nesta pesquisa foi utilizada a versão reduzida (PSI/SF- Abdin, 1983) composta por 36 itens, validada por Santos (1997), para a população de Portugal. O PSI/SF é usado em pesquisas em todo o mundo para avaliação do estresse em pais, incluindo pesquisas com pais de crianças com paralisia cerebral (Ribeiro, et al., 2014). No Brasil, o instrumento foi traduzido e utilizado em tese de doutorado (Minetto, 2010) e artigo científico (Pereira- Silva & Dessen, 2006). Este teste engloba o Estresse total e três subescalas (subescala sofrimento parental, interação disfuncional pai-filho, criança difícil). A soma dos pontos atribuídos a cada item define o escore total, que pode variar de um mínimo de 36 pontos a um máximo de 180 pontos. O ponto

de corte para o nível de estresse clínico é acima de 94 pontos, no estresse total. Na sub escala sofrimento parental, o ponto de corte é acima de 33, já na subescala interações disfuncionais pai-filho o ponto de corte é acima de 28 e acima de 37 na subescala criança difícil. Os resultados elevados podem indicar a necessidade de uma avaliação mais detalhada e encaminhamento para intervenção clínica. Para cada questão investigada, existe um conjunto de opções em uma escala do tipo Likert, de cinco itens (de 1= discordo totalmente a 5= concordo totalmente).

O CD-RISC avalia a percepção do indivíduo de sua capacidade de superar adversidades, obstáculos, ou outras dificuldades. Ela é composta por 25 perguntas referentes à realidade mais recente, sendo orientado ao respondente que caso as situações propostas não tenham ocorrido, ele marque a opção que revela o que ele teria sentido caso tivesse acontecido. Ela reúne cinco fatores (competência pessoal, confiança nos próprios instintos e tolerância à adversidade, aceitação positiva da mudança, controle e espiritualidade). Os resultados são obtidos de acordo com a pontuação em cada uma das 25 respostas apresentadas em escala likert (0-não verdadeira, 1-raramente verdadeira, 2-às vezes verdadeira, 3-geralmente verdadeira e 4-quase sempre verdadeira), podendo variar entre zero e 100 pontos. Vale ressaltar que pontuações elevadas indicam alta resiliência (Connor & Davidson, 2003).

### **Considerações Éticas e Procedimento de Coleta**

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal do Pará (UFPA) expressa no parecer 413.140/11.2013 (Anexo A), com a participação condicionada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE- Apêndice A) do entrevistado.

Inicialmente os pais/mães foram esclarecidos quanto aos objetivos da pesquisa e aqueles que concordaram foram submetidos a responder às questões do ISD, do PSI/SF e por último do CD-RISC. A duração da coleta foi em média de 60 minutos.

### **Análise dos Dados**

Após a aplicação dos instrumentos, os dados foram inseridos no pacote estatístico SPSS® versão 20.0, no qual foram realizadas todas as análises. Para a análise do PSI foi avaliada a distribuição do número e percentagem de pais com níveis de estresse menor, igual ou maior ao ponto de corte, em cada subescala e no Estresse total por meio do teste Igualdade de Duas Proporções.

Para a análise do CD-RISC foi utilizada a análise fatorial com obtenção das cargas fatoriais determinadas pelas correlações entre as perguntas do instrumento. Esta análise serve para criar fatores, ou seja, agrupar algumas questões que possuam algum significado comum. Nesse caso as cargas numericamente maiores foram as responsáveis pela denominação de cada fator. Além disso, a resiliência total também foi classificada em alta ou baixa de acordo com os valores obtidos, isto é, aqueles igual ou acima da média encontrada em cada item do ISD foram considerados de alta resiliência e os valores abaixo da média foram os de baixa resiliência. Utilizou-se o método de rotação ortogonal Varimax com normalização “*Kaiser*” na análise fatorial, considerando-se apenas os *eigenvalue* (valor próprio) maior que 1,0. Além disso, para a habilitação da análise fatorial (Hair et al., 2005) foi realizado o teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO). O resultado desse teste foi de 0,629, o que habilitou a realização da análise fatorial. Já o teste de Bartlett foi significativo ( $p < 0,001$ ), ou seja, rejeita-se a hipótese nula e por isso é possível afirmar que a matriz de correlação é diferente da matriz identidade, portanto tem-se a certeza de que existe correlação entre os dados.

Finalmente os dados quantitativos e qualitativos do ISD foram cruzados com as dimensões alta e baixa do Estresse total do PSI/SF, bem como com os fatores do CD RISC e com a Resiliência total do CD- RISC. Utilizou-se o teste de ANOVA para comparar a média das variáveis demográficas quantitativas e teste qui-quadrado para as variáveis qualitativas. Finalmente, a regressão logística foi realizada para detectar quais variáveis sócio-demográficas

predispõem a ocorrência de alto estresse e de alta resiliência parentais. Para todas as análises foi considerado o nível de significância de  $p < 0.005$ .

### **Resultados**

Foram utilizados testes estatísticos paramétricos, pois os dados são quantitativos e contínuos. Além disso, esta pesquisa apresenta uma amostragem superior a 30 sujeitos, o que pelo Teorema do Limite Central, garante que a distribuição tende a uma distribuição Normal. Desta forma, não houve a necessidade de testar a normalidade dos resíduos, sendo utilizados diretamente os testes paramétricos, pois estes são mais poderosos que os testes não paramétricos (Dancey & Reidy, 2006).

Sobre o total de 92 pais de crianças com paralisia cerebral investigados observou-se: predominância de cuidadores do gênero feminino (98,0%), renda familiar mensal predominante de mais de 1 a 2 salários mínimos (43,0%) e beneficiárias de programas assistenciais do governo (84,9%). Quanto a frequência de atendimento recebido na instituição pesquisada, pode-se constatar que 28,0% dos pais/mães se dirigem a instituição semanalmente, enquanto que 25,8% se deslocavam mensalmente e 46,2% frequentavam de forma bimestral ou semestral a instituição pesquisada.

Os achados dessa pesquisa foram organizados da seguinte forma: (1) avaliação do estresse parental por meio da escala PSI/SF, (2) avaliação da resiliência parental por meio da escala CD- RISC, (3) cruzamento entre variáveis quantitativas do ISD com fatores do CD RISC e estresse e resiliência totais, (4) cruzamento entre variáveis qualitativas do ISD com fatores do CD RISC e estresse e resiliência totais e (5) regressão logística para o alto estresse e para a alta resiliência

#### **Avaliação do Estresse Parental**

A tabela 1 mostra a distribuição da frequência relativa dos 92 participantes em cada subescala e Estresse total do PSI/SF. Lembrando que a categorização foi feita com base nos valores de corte de cada item.

Tabela 1

*Distribuição do número e porcentagem de pais/mães com PSI/SF em cada subescala e no Estresse total. Belém-PA, 2015. (n=92)*

Estresse Parental PSI/SF	Baixo/Normal ≤		Alto ≥		P-valor
	N	%	N	%	
Sofrimento parental <sup>1</sup> 33	50	54,30%	42	45,70%	0,238
Interação disfuncional <sup>2</sup> 28	55	59,80%	37	40,20%	0,008*
Criança difícil <sup>3</sup> 37	81	88,00%	11	12,00%	<0,001*
Estresse total <sup>4</sup> 94	58	63,00%	34	37,00%	<0,001*

<sup>1, 2, 3, 4</sup> ponto de corte para cada subescala e Estresse total da escala PSI/SF.

\*Diferença estatisticamente significativa (p<0,05).

Fonte: Pesquisa de campo.

Observa-se na tabela 1 que, somente no item Sofrimento Parental não houve significância estatística (n=42; p=0,238), embora tenha sido nessa subescala o maior número de pais estressados. Além disso, verificou-se um maior percentual de baixo estresse em todos os itens: *Sofrimento Parental* (54,3%), *Interação disfuncional* (59,8%), *Criança difícil* (subescala com o maior número de pais pouco estressados- 88,0%) e *Estresse Total* (63,0%). A tabela 01 mostra ainda que no *Estresse total*, 37,0% dos pais eram estressados.

### **Avaliação da Resiliência Parental**

A resiliência parental também foi investigada na presente pesquisa por meio da escala de resiliência de Connor e Davidson (CD RISC - 2003). Para isso foi utilizado método de análise fatorial por meio do método de Componentes Principais, enfatizando-se os fatores com Valores Próprios (Eigenvalues) maiores do que 1. Para cada fator, foi mostrada a variabilidade

explicada por este fator, além da variabilidade acumulada (tabela 2), considerada a teoria de base do constructo.

Tabela 2

*Valores Próprios (Eigenvalues) e Variabilidade dos Fatores obtidos pelo CD RISC. Belém-PA, 2015. (n=92)*

<b>Fatores</b>	<b>Eigenvalues</b>	<b>% Variância</b>	<b>% Acumulado</b>
1	5,358	21,4%	21,4%
2	1,829	7,3%	28,7%
3	1,644	6,6%	35,3%
4	1,437	5,7%	41,1%
5	1,360	5,4%	46,5%
6	1,298	5,2%	51,7%
7	1,172	4,7%	56,4%
8	1,148	4,6%	61,0%
9	1,080	4,3%	65,3%
10	1,042	4,2%	69,5%

Fonte: Pesquisa de campo.

A tabela 2 mostra que as 25 questões do CD RISC geraram 10 fatores (grupos de questões), onde a variabilidade total explicada por estes 10 fatores foi de 69,5% (do total de 100%), considerada um bom valor mediano (Damásio, 2012). Em seguida, para comprovar a representatividade de cada uma das questões para cada um dos fatores são apresentadas na tabela 3 as cargas fatoriais de todos os itens do CD RISC. Vale ressaltar que o sinal de negativo apenas indica uma relação inversamente proporcional, ou seja, o que vale mesmo é o valor do número em absoluto.

Tabela 3

*Carga Fatorial das Questões em cada Fator do CD RISC. Belém-PA, 2015. (n=92)*

	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator 5	Fator 6	Fator 7	Fator 8	Fator 9	Fator 10
C1	0,733									
C11	0,655									
C25	0,586									
C14	0,348									
C23		0,775								
C24		0,552								
C7		0,490								
C16		0,487								
C19			0,801							
C6			0,647							
C18			0,534							
C17				0,830						
C15				0,631						
C10				0,524						
C21				0,483						
C2					0,848					
C13					0,804					
C4						0,789				
C3							0,763			
C9							0,589			
C20								0,816		
C8								-0,506		
C22								0,466		
C5									0,784	
C12										0,702

Extraction Method: Principal Component Analysis. Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization. Rotation converged in 19 iterations. C – questão da escala CD-RISC.

Fonte: Pesquisa de campo.

A tabela 3 mostra que os resultados convergiram rapidamente, com apenas 19 interações. Isso é um resultado muito bom, como exemplo pode-se citar o resultado do principal fator, ou seja, o fator 1 que detém sozinho 21,4% da variabilidade dos dados e é composto pelas questões 1, 11, 25 e 14 (tabela 4), sendo as cargas fatoriais de 0,733, 0,655, 0,586 e 0,348, respectivamente. Portanto, observa-se que foram obtidos 10 fatores. Vale ressaltar que para facilitar a análise dos dados, cada fator obtido foi nominado de acordo com o tema abordado em cada grupo de questões (tabela 5), baseado nas dimensões geradas pela escala original do CD-RISC (Connor & Davidson, 2003). As questões do CD RISC estão descritas na tabela 4.

Tabela 4

*Questões da escala de resiliência CD- RISC*

Item	Descrição
1	Eu sou capaz de me adaptar quando ocorrem mudanças
2	Eu tenho pelo menos uma relação próxima e segura que me ajuda quando estou sob estresse
3	Quando não existem soluções óbvias para os meus problemas, por vezes o destino ou Deus podem ajudar
4	Eu consigo lidar com qualquer coisa que acontece na minha vida
5	Os sucessos do passado dão-me confiança para lidar com os novos desafios e dificuldades
6	Eu tento ver as coisas com humor quando me deparo com problemas
7	Ter de lidar com o estresse torna-me mais forte
8	Tenho tendência para recuperar rapidamente depois de períodos de doença, ferimentos ou outras dificuldades.
9	Bem ou Mal, acredito que a maioria das coisas acontecem por uma razão
10	Eu dou o meu melhor independentemente dos resultados que possa vir a ter
11	Eu acredito que posso atingir os meus objetivos, mesmo que existam obstáculos
12	Mesmo quando as coisas parecem não ter solução, eu não desisto.
13	Durante momentos de estresse/crise, eu sei onde procurar ajuda
14	Sob pressão mantenho-me focado (a) e a pensar com clareza
15	Eu prefiro liderar na resolução de problemas, do que deixar que os outros tomem todas as decisões
16	Eu não sou facilmente desencorajado(a) pelo meu insucesso
17	Eu penso em mim como uma pessoa forte ao lidar com os desafios e dificuldades da vida
18	Eu consigo tomar decisões pouco populares ou difíceis com implicações para outras pessoas, se necessário
19	Eu sou capaz de lidar com sentimentos desagradáveis ou dolorosos como a tristeza, o medo e a raiva
20	Ao lidar com os problemas da vida, às vezes temos que agir por impulso, sem olhar para o porquê
21	Eu acredito fortemente que a vida tem um sentido
22	Eu sinto que a minha vida está sob meu controle
23	Eu gosto de desafios
24	Eu trabalho para atingir meus objetivos independentemente dos obstáculos que encontro pelo caminho
25	Eu orgulho-me dos sucessos que alcanço

Fonte: Escala de Resiliência CD-RISC.

Uma vez descritas as questões da escala CD RISC, dá-se continuidade à análise fatorial da escala CD-RISC. Desse modo, a tabela 5 mostra a distribuição de Resiliência em cada um dos fatores, para os quais os resultados foram categorizados em Baixa ou Alta Resiliência, conforme a média do fator. Para tanto foi utilizado o teste de Igualdade de Duas Proporções. Assim, pais com valores abaixo da média do fator foram classificados como Baixa Resiliência e do contrário foram classificados como Alta Resiliência.

Tabela 5

*Distribuição dos Fatores de CD-RISC. Belém-PA, 2015. (n=92)*

Fatores do CD RISC encontrados <sup>1</sup>		Baixa Resiliência		Alta Resiliência		P-valor
		N	%	N	%	
Tolerância a adversidades	Fator 1	41	44,6%	51	55,4%	0,14
Coragem/determinação	Fator 2	42	45,7%	50	54,3%	0,238
Aceitação positiva	Fator 3	35	38,0%	57	62,0%	0,001*
Auto eficácia	Fator 4	37	40,2%	55	59,8%	0,008*
Apoio social	Fator 5	45	48,9%	47	51,1%	0,768
Adaptabilidade	Fator 6	33	35,9%	59	64,1%	<0,001*
Espiritualidade	Fator 7	28	30,4%	64	69,6%	<0,001*
Controle	Fator 8	37	40,2%	55	59,8%	0,008*
Confiança	Fator 9	41	44,6%	51	55,4%	0,14
Persistência	Fator 10	33	35,9%	59	64,1%	<0,001*
	Resiliência Total	42	45,7%	50	54,3%	0,238

<sup>1</sup> nome atribuído pelos pesquisadores aos fatores encontrados.

\*Diferença estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ).

Fonte: Pesquisa de campo.

De uma forma geral, a tabela 5 mostra a maior frequência de pais com alta resiliência em 54,3% (resiliência total) dos casos. Analisando-se cada um dos fatores, observa-se a mesma tendência de predomínio de pais resilientes em todos os fatores, com significância estatística para a espiritualidade em 69,6% dos casos ( $p < 0,001$ ), adaptabilidade em 64,1% ( $p < 0,001$ ), persistência (64,1%,  $p < 0,001$ ), aceitação positiva (62,0%,  $p = 0,001$ ), auto eficácia (59,8%,  $p = 0,008$ ) e controle (59,8%,  $p = 0,008$ ).

### **Cruzamento entre Variáveis Quantitativas do ISD com Fatores do CD RISC e Estresse e Resiliência Totais**

Em seguida, os dados quantitativos do ISD foram comparados aos fatores do CD RISC, às dimensões do Estresse total do PSI/SF (baixo e alto estresse) e às dimensões da Resiliência Total do CD-RISC (baixa e alta resiliência), conforme mostra a tabela 6.

Tabela 6

*Dados do ISD quantitativos comparados com os fatores obtidos pelo CD RISC, com as dimensões do estresse total e da resiliência total. Belém-PA, 2015. (n=92)*

ISD	Fatores- CD RISC	Estresse Total	Resiliência Total	N	Média	Desvio Padrão	P-valor	
Tempo de união dos pais quando a criança nasceu (meses) <sup>1</sup>	Resiliência Total	Baixo	Baixo	22	61,4	84,4	0,353	
			Alto	33	83,1	83,9		
		Alto	Baixo	17	47,1	64,2		0,917
			Alto	12	44,7	54,9		
	Coragem/determinação	Baixo	Baixo	Baixo	22	78,6	98,2	0,762
				Alto	33	71,5	74,6	
		Alto	Baixo	17	26,9	29,4	0,037*	
			Alto	12	73,2	80		
		Adaptabilidade	Baixo	Baixo	17	30,7	36,8	0,009*
				Alto	38	93,9	91,9	
	Alto	Baixo	14	43,4	63,9	0,822		
		Alto	15	48,5	57,3			
Idade dos pais (anos)	Resiliência Total	Baixo	Baixo	22	31,9	7,9	0,116	
			Alto	36	35,5	8,8		
		Alto	Baixo	20	29,4	6,6		0,037*
			Alto	14	34,8	7,8		
	Apoio social	Baixo	Baixo	23	31,1	7,3	0,027*	
			Alto	35	36,1	8,9		
		Alto	Baixo	22	32,2	7,4	0,543	
			Alto	12	30,5	8,1		
	Controle	Baixo	Baixo	25	32,4	7,8	0,182	
			Alto	33	35,5	9		
		Alto	Baixo	12	27,3	5,4	0,011*	
			Alto	22	34	7,6		
Idade da Criança (anos)	Resiliência Total	Baixo estresse	Baixo RISC	22	6,4	3,2	0,89	
			Alto RISC	36	6,3	2,9		
		Alto estresse	Baixo RISC	20	6,7	2,8		0,799
			Alto RISC	14	6,4	3,4		
	Apoio social	Baixo	Baixo	23	7,3	3,3	0,037*	
			Alto	35	5,6	2,6		
		Alto	Baixo	22	6,7	3	0,719	
			Alto	12	6,3	3		

<sup>1</sup>Na variável *tempo de união dos pais quando a criança nasceu* 06 participantes da amostra relataram nunca ter tido relacionamento conjugal com o pai/mãe biológicos da criança com paralisia cerebral.

\*Diferença estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ). Fonte: Pesquisa de campo

A tabela 6 mostra o cruzamento entre as variáveis quantitativas do ISD, os fatores do CD RISC, o estresse e a resiliência totais em pais de crianças com paralisia cerebral. De uma forma geral observou-se que o tempo de união dos pais, a idade da criança e a idade dos pais foram encontrados de forma significativa em pais com alto e baixo níveis de estresse. Ademais observou-se os seguintes fatores do CD RISC associados a essas variáveis: coragem/determinação, adaptabilidade, apoio social e controle e resiliência total.

Considerando a variável "Tempo de união dos pais quando a criança nasceu", não foram observadas diferenças estatísticas na "resiliência total" por grupo de níveis de estresse, porém ao analisar os fatores é possível perceber que a média desse tempo de união foi significativamente maior nos pais com alta resiliência nos fatores "coragem/determinação" ( $73,2 \pm 80,0$  meses;  $p=0,037$ ) e "adaptabilidade" ( $93,9 \pm 91,9$ ;  $p=0,009$ ), e que esse achado independeu do nível de estresse parental avaliado.

Na variável "idade dos pais", observou-se que a média de idade foi maior nos grupos com alta resiliência, independente do nível de estresse avaliado. Ademais, observou-se que entre aqueles classificados com alta resiliência na "resiliência total" e no fator "controle" a média de idade parece ser significativamente maior em pais com alto nível de estresse ( $34,8 \pm 7,8$  anos;  $p=0,037$  e  $34 \pm 7,6$  anos;  $p=0,011$ , respectivamente). Por outro lado, no fator "apoio social" foram encontrados pais com média de idade mais avançada, classificados com baixos níveis de estresse ( $36,1 \pm 8,9$  anos;  $p=0,027$ ).

Por fim, ao analisar a idade atual das crianças com paralisia cerebral, não foram observadas diferenças estatísticas na "resiliência total" por grupo de níveis de estresse, porém no fator "apoio social" verificou-se que pais de crianças mais velhas ( $7,3 \pm 3,3$  anos;  $p=0,037$ ) apresentaram baixa resiliência e baixo estresse.

## Cruzamento entre Variáveis Qualitativas do ISD com Fatores do CD RISC e Estresse e Resiliência Totais

Dando continuidade à análise das variáveis do ISD, agora qualitativas, elas foram cruzadas às dimensões do Estresse total do PSI/SF (baixo e alto estresse) e às dimensões da Resiliência Total do CD-RISC (baixa e alta resiliência), conforme mostra a tabela 7.

Tabela 7

*Cruzamento entre grupos de estresse parental do PSI/SF, fatores do CD RISC, variáveis qualitativas do ISD e dimensões da resiliência total. Belém-PA, 2015. (n=92)*

EstresseTotal	Fatores do CD RISC	ISD	Resiliência						P-valor	
			Baixo		Alto		Total			
			N	%	N	%	N	%		
Alto estresse (N=34)	Tolerância a adversidades	Adaptação escolar <sup>1</sup>	Não	10	77%	1	20%	11	61%	0,026*
		Sim	3	23%	4	80%	7	39%		
		Problemas de saúde	Não	13	68%	5	33%	18	53%	0,042*
			Sim	6	32%	10	67%	16	47%	
	Auto eficácia	Benefício do governo	Não	0	0%	5	29%	5	15%	0,015*
			Sim	17	100%	12	71%	29	85%	
	Apoio social	Criança frequente escola atualmente	Não	7	32%	10	83%	17	50%	0,004*
			Sim	15	68%	2	17%	17	50%	
	Confiança	Cidade onde mora	Belém	3	17%	9	56%	12	35%	0,016*
			Outra	15	83%	7	44%	22	65%	
Problemas de saúde		Não	13	72%	5	31%	18	53%	0,017*	
		Sim	5	28%	11	69%	16	47%		
Coragem/determinação	Gênero da criança	Fem	15	68%	14	39%	29	50%	0,03*	
		Masc	7	32%	22	61%	29	50%		
	Adaptabilidade	Benefício do governo	Não	0	0%	9	23%	9	16%	0,029*
			Sim	18	100%	31	78%	49	84%	
	Ocupação dos pais	do lar	17	94%	28	70%	45	78%	0,039*	
		Outra	1	6%	12	30%	13	22%		
Baixo estresse (N=58)	Controle	Houve separação	Não	14	56%	28	85%	42	72%	0,015*
		Sim	11	44%	5	15%	16	28%		

<sup>1</sup> No item adaptação escolar, 18 pais relataram que os filhos já frequentaram a escola em algum momento da vida  
\*Diferença estatisticamente significativa (p<0,05).

A tabela 7 mostra o cruzamento entre as variáveis qualitativas do ISD, os fatores do CD RISC, o estresse e a resiliência totais em pais de crianças com paralisia cerebral. Ao longo desta análise os pais foram divididos em dois grupos: alto estresse e baixo estresse. No grupo de pais com alto estresse foram encontrados quatro fatores da escala CD RISC (tolerância a adversidades, auto eficácia, apoio social e confiança) significativamente associados a cinco variáveis qualitativas do ISD, a saber: adaptação escolar, problemas de saúde, benefício do governo, criança frequenta a escola atualmente e cidade onde mora.

No primeiro fator "tolerância a adversidades" observou-se a predominância de pais com baixa resiliência (77% e 68%, respectivamente), tanto no percentual (61%) de pais que revelaram não haver adaptação na escola de seus filhos, quanto naqueles 53% que não apresentavam problemas de saúde. O segundo fator "auto eficácia" revela que todos os pais que recebiam benefício do governo foram classificados com baixa resiliência. Ademais, o terceiro fator "apoio social" mostrou que 83% de pais com alta resiliência tinham filhos que não frequentavam a escola atualmente em 50% dos casos. Por fim, o quarto e último fator "confiança" apareceu relacionado a duas variáveis: cidade onde mora e problemas de saúde. Notou-se que nesses dois casos os pais foram considerados com baixa resiliência (83% e 72%, respectivamente), sendo 65% moradores de cidades do interior do estado do Pará e 53% sem problemas de saúde.

Sobre os pais classificados com baixos níveis de estresse foram obtidos três fatores do CD RISC (coragem/determinação, adaptabilidade e controle) associados de forma significativa a quatro variáveis: gênero da criança, benefício do governo, ocupação dos pais e houve separação. O primeiro fator "coragem/determinação" foi encontrado tanto em pais de meninos (50%) quanto em pais de meninas (50%), porém ressalta-se a baixa resiliência em pais de meninas em 68% dos casos.

O segundo fator "adaptabilidade" foi associado aos itens benefício do governo e ocupação dos pais, principalmente em pais com alta resiliência (78% e 70%, respectivamente). Nesse caso, 84% dos pais recebiam benefício do governo e 78% eram do lar. Por fim, no terceiro e último fator "controle" observou-se que 72% dos pais revelaram ter se separado em algum momento depois do nascimento do filho com PC, dos quais a maioria (85% dos casos) apresentavam alta resiliência.

### **Regressão Logística para o Alto Estresse e Para a Alta Resiliência**

Na regressão logística, verificou-se que não existe um modelo estatístico para prever a probabilidade do indivíduo em manifestar o alto estresse com base nas variáveis do ISD. Enquanto para a alta resiliência foram encontradas duas variáveis quantitativas (idade dos pais e idade da criança) e duas qualitativas (anóxia e prematuridade) do ISD capazes de prever a chance dos pais de apresentar alta resiliência, conforme mostra a tabela 7.

Tabela 8

*Coefficientes do Modelo de Regressão Logística (para Alta Resiliência)*

ISD	Inicial		Final	
	Coef.	P-valor	Coef.	P-valor
Constant	-8,821	1	-1,308	0,257
Idade dos pais	0,297	0,008*	0,129	0,001*
Idade da criança	-0,587	0,03*	-0,232	0,013*
Anóxia	-5,973	0,006*	-1,578	0,01*
Prematuridade	-9,258	0,006*	-2,272	0,002*

\*Diferença estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ).

Fonte: Pesquisa de campo

Para a interpretação da regressão logística da tabela 8 deve-se considerar a positividade ou negatividade do coeficiente final. Quando esse coeficiente for positivo (no caso da idade dos pais 0,129) a probabilidade é positiva, ou seja, quanto maior a idade dos pais maior as chances de a população parental apresentar alta resiliência. Do contrário, se o coeficiente for negativo, como no caso da idade da criança (-0,232), quanto menor a idade da criança maior a

probabilidade dos pais apresentarem alta resiliência. Esse raciocínio também se aplica às variáveis qualitativas, porém considerando-se a sua presença ou ausência. Assim, observa-se pela análise da tabela 8 que, a presença de anóxia (pré natal, perinatal ou pós natal) ou de prematuridade no histórico da criança com paralisia cerebral diminuem as chances de os pais desenvolverem alta resiliência.

O cálculo final da probabilidade dos pais de crianças com paralisia cerebral apresentarem alta resiliência é expresso pela fórmula abaixo. Neste caso, por se tratar de análise multivariada o modelo para predição de Alta Resiliência ficou assim:

*Alta Resiliência*

$$= \frac{\exp^{-1,308+0,129*Idade\ dos\ pais-0,232*Idade\ criança-1,578*Anóxia-2,272*Prematuridade}}{1 + \exp^{-1,308+0,129*Idade\ dos\ pais-0,232*Idade\ criança-1,578*Anóxia-2,272*Prematuridade}}$$

A forma de preenchimento do modelo para predição de alta resiliência deverá ser realizada com a colocação numérica da idade dos pais e da criança nos locais apontados pela fórmula acima, seguido da colocação de um (1) para a presença de anóxia e prematuridade e zero (0) para ausência dessas variáveis qualitativas. Ao final, com todos os dados preenchidos no modelo, será possível prever numericamente a probabilidade de os pais de crianças com paralisia cerebral desenvolverem alta resiliência.

Por fim, outros testes estatísticos (Pearson; Deviance e Hosmer-Lemeshow) podem ser utilizados para se obter uma maior confiança no modelo de regressão logística, ou seja, testar o modelo para ver se ele consegue identificar (prever) a probabilidade do participante apresentar alta resiliência, conforme mostra a tabela 9.

*Testes de Aderência do Modelo de Regressão Logística (Alta Resiliência)*

<b>Método</b>	<b>Inicial</b>	<b>Final</b>
Pearson	0,586	0,522
Deviance	0,885	0,210
Hosmer-Lemeshow	0,784	0,634

Fonte: Pesquisa de campo

Estes testes buscam verificar o melhor ajuste do modelo, sendo: H0 = ajuste satisfatório dos dados; H1 = ajuste insatisfatório dos dados. Para se rejeitar o H0 é preciso que o valor de p seja  $\leq 0,05$ , que é o nível de significância adotado. Verifica-se através dos testes estatísticos aplicados, conforme exposto na tabela 9, de acordo com os valores de p, não se rejeita H0, ou seja, os dados se apresentaram com um ajuste satisfatório em relação ao modelo logístico estimado. Portanto, considerando os resultados apresentados para o valor de p na tabela 9 para os três testes avaliados, há evidência suficiente para afirmar que o modelo estimado realiza predições com ótima confiança, ou seja de boa aderência.

### **Discussão**

Os resultados dessa pesquisa mostraram um maior número de pais com alto nível de estresse na subescala criança difícil, que corresponde aos aspectos comportamentais dos filhos. Embora presente, o estresse parental revelou-se em níveis baixo/normal em mais da metade dos pais pesquisados, o que condiz com uma parte da literatura que aponta que nem todas as famílias que recebem um diagnóstico de alteração crônica de desenvolvimento apresentam alto nível de estresse (Gomes & Bosa, 2004). Sobre essa questão destacou-se na presente pesquisa um maior percentual de baixo estresse em todas as subescalas (Sofrimento Parental, Interação disfuncional, Criança difícil) e no escore do *Estresse Total*.

Por outro lado, no que diz respeito a resiliência, observou-se na população estudada o predomínio das seguintes características: espiritualidade, adaptabilidade, persistência, aceitação positiva, competência pessoal e controle em pais de crianças com PC altamente resilientes. Esses achados complementam o estudo original de Connor e Davidson (2003), que

encontrou cinco dimensões (competência pessoal, confiança nos próprios instintos e tolerância a adversidades, aceitação positiva de mudanças, controle e espiritualidade) na população geral americana, cuidadores primários, pacientes psiquiátricos ambulatoriais, sujeitos de um estudo de ansiedade generalizada e duas amostras de transtorno de estresse pós-traumático.

Vargas et al. (2014) realizou uma pesquisa com 43 pais de crianças com paralisia cerebral com o objetivo de investigar a resiliência familiar. Os autores usaram um questionário construído com base nos “Processos-Chave na Resiliência Familiar” de Froma Walsh (2005) frente ao diagnóstico de PC. Além disso, eles também estudaram os fatores de risco, o momento da notícia do diagnóstico e as dificuldades encontradas pela família no cuidado com a criança.

De uma forma geral a maioria revelou que o diagnóstico de PC melhorou a relação familiar, considerando-se otimistas, mais feliz e já conformados com o estado de saúde do filho. Sobre os aspectos positivos foram encontrados: fé, coragem, perseverança e afetividade, e como fatores negativos medo, pessimismo, culpa e recusa. Por fim, os processos-chave encontrados foram: no sistema de Crenças, a manutenção do Olhar Positivos e a Transcendência e Espiritualidade. Nos padrões de organização, foi observado principalmente flexibilidade e Recursos Sociais, pelo grande apoio que a maioria dos entrevistados recebeu, principalmente da família. Nos processos de comunicação, verificou-se que os responsáveis da criança se tornaram mais propensos a expor emoções e tolerar diferenças (Vargas et al., 2014).

Franco (2000) realizou um estudo com 50 mães objetivando compreender o percurso emocional da família face à deficiência. O autor verificou que os participantes revelaram três grandes fatores relacionados ao processo de resiliência: a coesão familiar, a força e resistência psicológica pessoal (incluindo a auto-imagem) e a própria criança. A pesquisa concluiu que o próprio investimento emocional e o carinho derivado da criança permitem lidar melhor com a situação, enquanto a preocupação com o futuro (e mesmo com a busca de informação sobre o

que irá acontecer) evidencia-se como um movimento resiliente fundamental no sentido da re-idealização (ou reorganização da perspectiva de futuro).

Outra pesquisa realizada sobre a resiliência no contexto de deficiência foi conduzida por Guerra et al. (2015). Eles entrevistaram seis mães de filhos com deficiência com o objetivo de identificar os principais sinais de sofrimento emocional vivenciados pela população materna. Os autores observaram narrativas de dor, sofrimento e superação, aspectos, para eles, importantes para se desenvolver a capacidade resiliente, pois revelam o poder de superação que cada uma das colaboradoras apresenta, perante suas histórias de vida.

Embora mais facilmente encontradas do que as pesquisas sobre a resiliência em famílias de crianças com paralisia cerebral, as pesquisas sobre o estresse nesse contexto familiar ainda são escassas, como retrata Ribeiro et al. (2013) na sua revisão integrativa sobre o tema. Os autores apontam a necessidade de realização de estudos longitudinais e qualitativos que abordem a temática de forma especializada para o preenchimento da lacuna existente sobre o funcionamento familiar no contexto de uma criança com PC. Vale ressaltar que nesse estudo os autores encontraram níveis maiores de estresse em pais de crianças com paralisia cerebral quando comparados a pais de crianças sem deficiência e que isto é capaz de afetar a saúde deles. Por fim eles verificaram que embora existam alterações de comportamento, distúrbios psicológicos e emocionais como potencialmente geradores de estresse, alguns aspectos como: o apoio social, a satisfação com o papel de pai/mãe, o bom funcionamento familiar, o vínculo afetivo pai/mãe-filho, o apoio do cônjuge e o sentimento de participar ativamente da vida social parecem contribuir para a minimização dos sintomas estressantes.

Se por um lado estudos que abordem o estresse e a resiliência de forma isolada ainda são pouco realizados, mais difícil ainda é encontrar pesquisas que objetivem correlacionar esses dois temas no contexto de famílias de crianças com PC. Nesse sentido, a presente pesquisa revela dados de suma importância para o entendimento do funcionamento familiar diante da

presença de uma criança com deficiência. Por exemplo, ao correlacionar o estresse a resiliência na população pesquisada observou-se que o tempo de união prolongado dos pais de crianças com PC interagiram com os fatores coragem/determinação e adaptabilidade para explicar a alta resiliência encontrada independentemente do nível de estresse parental avaliado. Por outro lado, o fator controle parece explicar a alta resiliência em pais mais velhos altamente estressados. Enquanto o fator apoio social explicaria a baixa resiliência em pais de crianças com idade mais avançada avaliados com baixos níveis de estresse.

Sobre as variáveis qualitativas verificou-se que em pais com altos níveis de estresse, a baixa resiliência parece ser explicada pelas associações a seguir: tolerância a adversidades, quando não havia adaptação nas escolas dos filhos e /ou problemas de saúde, auto eficácia nos pais que eram beneficiários de programas do governo e confiança em pais residentes do interior do estado e que não tinham problemas de saúde. Do contrário naqueles com altos níveis de resiliência parental foi observada a relação entre apoio social e a não inclusão escolar dos filhos.

Sobre os pais com baixos níveis de estresse, a baixa resiliência foi explicada pela relação entre o fator coragem/determinação parental e o gênero feminino das crianças com PC. Enquanto isso, a alta resiliência foi explicada pela adaptabilidade em pais recebedores de benefício do governo, de ocupação do lar e pelo controle presente nos pais que já haviam se separado em algum momento após o nascimento do filho.

Por fim, a presente pesquisa evidenciou que quanto maior a idade dos pais maior as chances de a população parental apresentar alta resiliência. Por outro lado, quanto menor a idade da criança maior a probabilidade dos pais apresentarem alta resiliência. Além disso, observou-se que as variáveis anóxia perinatal e/ou prematuridade no relato de nascimento da criança com paralisia cerebral diminuem as chances de os pais desenvolverem alta resiliência.

### **Considerações Finais**

A contribuição da presente pesquisa consiste em mostrar que independente do nível de estresse, a alta resiliência está presente em pais de crianças com PC com tempo de união mais prolongado, desde que associado aos fatores coragem/determinação e adaptabilidade. Nos pais altamente estressados, a alta resiliência foi explicada pelas seguintes relações: o fator controle e a idade avançada dos pais e o fator apoio social naqueles pais, cujos filhos não frequentavam a escola. Por outro lado, a baixa resiliência foi encontrada nas seguintes situações: o fator tolerância a adversidades quando não havia adaptação nas escolas e/ou de problemas de saúde, o fator auto eficácia nos pais que eram beneficiários de programas do governo e o fator confiança em pais residentes do interior do estado e que não tinham problemas de saúde. Por fim, nos pais pouco estressados, a idade avançada das crianças associada ao fator apoio social resultaram na baixa resiliência observada. Por fim, a presente pesquisa evidenciou que pais mais velhos têm mais chances de apresentar alta resiliência, o mesmo acontecendo com pais de crianças com idade mais avançada. Além disso, observou-se que a presença de anóxia perinatal e/ou prematuridade no relato de nascimento da criança com paralisia cerebral diminuem as chances de os pais desenvolverem alta resiliência.

Portanto, a presente pesquisa evidencia a necessidade de construção de programas de saúde coletiva de suporte às famílias de crianças com paralisia cerebral. Os resultados aqui revelados tentam responder a uma necessidade eminente e crescente da comunidade científica e da prática clínica sobre as repercussões familiares a partir da presença de uma criança com paralisia cerebral. Entretanto, vale ressaltar que o presente estudo limitou-se a investigar apenas uma instituição de referência. Neste sentido, sugere-se que futuras pesquisas verifiquem a mesma temática em outras instituições nacionais e internacionais a fim de confirmar ou confrontar os dados aqui relatados.

### **Referências**

- Abidin, R. R. (1983). *Parenting Stress Index: Manual, Administration Booklet,[and] Research Update*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm*, 21(1), 46-52.
- Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G., & Pettengill, M. A. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 21(1), 194-199.
- Blume, H. K., & Loch, C. M. (2007). Neonatal Encephalopathy and Socioeconomic Status. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 161(7), 663-668.
- Braccialli, L. M., Almeida, V. S., Sankako, A. N., Silva, M. Z., Braccialli, A. C., Carvalho, S. M., & Magalhães, A. T. (2016). Translation and validation of the Brazilian version of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children—child report. *Jornal de Pediatria (Versão em Português)*, 92(2), 143-148.
- Brol, A., Secco Silva, B., & Erharter, C. (2016). *Fisioterapia e método suit em portadores de paralisia cerebral: revisão de literatura*. Seminário de Iniciação Científica, Seminário Integrado de Ensino, Pesquisa e Extensão e Mostra científica, 0. Recuperado de <http://editora.unoesc.edu.br/index.php/siepe/article/view/11058>
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*, 18(2), 76-82.
- Dancey, C. P., & Reidy, J. (2006). *Estatística sem matemática para psicologia: usando SPSS para Windows*. Porto Alegre: Artmed.
- Dell'Aglio, D. D., Koller, S. H., & Yunes, M. A. M. (2011). *Resiliência e psicologia positiva: interfaces do risco à proteção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- De Antoni, C. & Koller, S. H. (2000). Vulnerabilidade e resiliência familiar: Um estudo com adolescentes que sofreram maus tratos intrafamiliares. *Psico*, 31(1), 39-66.

- Franco, V. (2000). *Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes*. Portugal: Universidade de Évora.
- Freitas, P. M., Carvalho, R. C. L., Leite, M. R. S., & Haase, V. G. (2005). Relação entre o stress materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 57(1-2), 46-57.
- Catherine S Gibson, postdoctoral research fellow, Department of Obstetrics and Gynaecology,<sup>1</sup> Alastair H MacLennan, professor, Department of Obstetrics and Gynaecology,<sup>1</sup> Paul N Goldwater, senior consultant clinical microbiologist, Department of Microbiology and Infectious Diseases,<sup>1</sup> Eric A Haan, clinical geneticist, Department of Genetic Medicine,<sup>1</sup> Kevin Priest, epidemiologist,<sup>2</sup> Gustaaf A Dekker, professor, Department of Obstetrics and Gynaecology,<sup>1</sup> and South Australian Cerebral Palsy Research Group
- Gibson, C. S., MacLennan, A. H., Goldwater, P. N., Haan, E. A., Priest, K., & Dekker G. A. (2006). Neurotropic Viruses and Cerebral Palsy: Population Based Case-Control Study. *BMJ*, 332(7533), 76–80. doi:10.1136/bmj.38668.616808.3A.
- Gomes, V. F. & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, 9(3), 553-561.
- Gordon, A., Connelly, A., Neville, B., Vargha-Khadem, F., Jessop, N., Murphy, T., & Ganesan, V. (2007). Modified constraint-induced movement therapy after childhood stroke. *DevMedChildNeurol*, 49(1), 23-27.
- Guerra, C.S, Dias, M. D., de Oliveira Ferriera Filha, M., de Andrade, F. B., da Silva Reichert, A. P., & Araújo, V. S. (2015). Do sonho à realidade: Vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto & Contexto Enfermagem*, 24, 459-466.

HUBFS, Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza, 2016. Universidade Federal do Pará.

Disponível em

[http://www.bettina.ufpa.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=44&Itemid=36](http://www.bettina.ufpa.br/index.php?option=com_content&view=article&id=44&Itemid=36)

Johnson, A. (2002). Prevalence and Characteristics of Children With Cerebral Palsy in Europe.

*Dev Med Child Neurol*, 44, 633-640.

Martins, M. H. (2014). Resiliência Familiar: revisão teórica, conceitos emergentes e principais

desafios. *Cadernos do GREI*, 10, 3-23.

[https://disciplinas.stoa.usp.br/pluginfile.php/444882/mod\\_folder/content/0/CAD\\_10.pdf?forcedownload=1](https://disciplinas.stoa.usp.br/pluginfile.php/444882/mod_folder/content/0/CAD_10.pdf?forcedownload=1)

Minetto, M. D. F. J. (2010). *Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental*

*e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico.*

(Tese de doutorado), Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. Retrieved

from <http://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/94159>

Mussi-Pinhata M. M. & Yamamoto, A. Y. (1999). Infecções Congênitas e Perinatais. *J.*

*Pediatr*, 75(1), 15-30.

Noronha, M. G. R. D. C., Cardoso, P. S., Moraes, T. N. P., & Centa, M. D. L. (2009).

Resilience: a new perspective in health promotion?. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(2),

497-506.

Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2006). Famílias de crianças com síndrome de Down:

sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 10(2), 183-

194.

Poletto, M., Wagner, T. M. C., & Koller, S. H. (2004). Resiliência e desenvolvimento infantil

de crianças que cuidam de crianças: uma visão em perspectiva. *Psicologia: teoria e*

*pesquisa*, 20(3), 241-250.

- Ribeiro, M. F. M., Porto, C. C., & Vandenberghe, L. (2013). Parental stress in families of children with cerebral palsy: an integrative review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(6), 1705-1715. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000600022>
- Ribeiro, M.F.M., Sousa, A.L.L., Vandenberghe, L., Porto, C.C. (2014). Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 22(3), 440-447. DOI: 10.1590/0104-1169.3409.2435.
- Robertson, C.M. T., Watt, M., & Yasui, Y. (2007). Changes in the Prevalence of Cerebral Palsy for Children Born Very Prematurely Within a Population-Based Program Over 30 Years. *JAMA*, 297(24), 2733-2740.
- Rooke, M. I. (2015). Aspectos conceituais e metodológicos da resiliência psicológica: uma análise da produção científica brasileira. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 15(2), 671-687. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1808-42812015000200013&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812015000200013&lng=pt&tlng=pt).
- Santos, S. V. (1997). Versão portuguesa do Parenting Stress Index (PSI): validação preliminar. *Avaliação psicológica: Formas e contextos*, 5, 139-149.
- Serdaroglu, A., Cansu, A., Özkan, S., & Tezcan, S. (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *DevMedChildNeurol*, 48, 413-416.
- Silveira, R.C., & Procianoy, R. S. (2005). Lesões Isquêmicas Cerebrais no Recém-Nascido Pré-Termo de Muito Baixo Peso. *J. Pediatr*, 81(1 Supl), 23-32.
- Stoll, B.J., Hansen, N.I., Adams-Chapman, I., Fanaroff, A.A., Hintz, S.R., Vohr, B., ..., & National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research

- Network. (2004). Neuro developmental and Growth Impairment Among Extremely Low Neonatal Infection. *JAMA*, 292(19), 2357-2365.
- 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.
- Vargus, J. (2005). Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, 86(5), 940-945.
- Vieira, N. G. B., Mendes, N. C., Frota, M. L. C. P., & Frota, M. A. (2008). O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *RBPS*, 21(1), 55-60.
- Betty R. Vohr, Michael E. Msall, Dee Wilson, Linda L. Wright, Scott McDonald, W. Kenneth Poole
- Vohr, B. R., Msall, M. E., Wilson, D., Wright, L. L., McDonald, S., & Pole, W. K. (2005). Spectrum of Gross Motor Function in Extremely Low Birth Weight Children With Cerebral Palsy at 18 Months of Age. *Pediatrics*, 116, 123-129. doi:10.1542/peds.2004-1810.
- Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Editora Rocca.
- Westbom, L. H. G., & Nordmark, E. (2007). Cerebral palsy in a total population of 4-11 year olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC Pediatrics*, 7(41), 1-8.
- Yamamoto, A.Y., Figueiredo, L. T. M., & Mussi-Pinhata, M. M. (1999). Infecção Perinatal por Citomegalovírus: Muito Frequente, mas pouco Diagnosticada. *J. Pediatr*, 75(2), 126-130.

## **Estudo 5 - Pais de Crianças com Paralisia Cerebral Pouco Estressados**

*Submetido na Revista Brasileira de Educação Especial*

### **Resumo**

A presente pesquisa objetivou identificar, com base na Bioecologia do Desenvolvimento de Bronfenbrenner, fatores de proteção e de risco nas falas de pais de crianças com paralisia cerebral considerados pouco estressados. Inicialmente 101 pais responderam aos questionários sociodemográficos, de limitação funcional da criança e de estresse parental, seguido de um grupo focal realizado com sete pais. Verificou-se maior frequência de relatos protetivos, principalmente relacionados à pessoa, entretanto também observou-se relatos sobre o contexto e o tempo. Finalmente, verificou-se que os pais utilizaram mecanismos protetivos eficientes, que podem justificar o baixo nível de estresse encontrado.

Palavras chave: Estresse. Educação especial. Paralisia cerebral

### **Abstract**

This research aimed to identify, based on the Bioecology Bronfenbrenner Development, protective and risk factors in the statements of parents of children with cerebral palsy considered little stressed. Initially 101 parents responded to the sociodemographic questionnaire, the functional limitation of the child and parental stress, followed by a focus group conducted with seven parents. A higher frequency of protective accounts, mainly related to the person, but also there was reports about the context and time. Finally, it was found that parents used efficient protective mechanisms which may explain the low level of stress found.

Keywords: Stress. Special education. cerebral palsy

Embora tradicionalmente a psicologia do desenvolvimento tenha se concentrado no estudo do indivíduo com desenvolvimento típico (Freitas, Silva, & Pontes, 2012), nos últimos

anos tem sido evidente o aumento de pesquisas que tratam não somente da pessoa com deficiência, mas também de suas famílias. Esta preocupação se justifica uma vez que este contexto tem sido considerado como sendo primordial ao desenvolvimento humano (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Os estudos com famílias destacam a importância do subsistema parental no contexto familiar, porque são os pais que executam as funções primordiais na geração de conquistas ao longo do tempo pela pessoa desenvolve. Neste sentido, as evidências empíricas revelam que a competência parental e as habilidades reveladas pelos pais no cotidiano estão associadas a vários fatores como: as características do contexto, da personalidade da figura parental e da criança com a qual eles se relacionam (Macarini et al., 2010)

Partindo da noção de que o comportamento dos pais com seus filhos está também associado às características deste último, entende-se que a parentalidade em famílias de crianças com desenvolvimento atípico constitui uma prática que se diferencia daquelas observadas em contextos familiares típicos. Neste sentido, observa-se que dependendo das características da deficiência, os pais exercerão a parentalidade de modo peculiar, por exemplo, naquelas famílias constituídas por uma criança com paralisia cerebral (PC).

A PC é a condição crônica que mais causa deficiência na infância. Ela corresponde a um conjunto de distúrbios que comprometem as funções cerebrais do sistema nervoso, como os movimentos, aprendizagem, audição, visão e raciocínio. Os avanços tecnológicos nos cuidados aos recém nascidos de risco (prematturos e de baixo peso) é uma das razões apontadas para o aumento da incidência de PC na população mundial (Rosenbaum et al., 2007). Estima-se que no Brasil sete a cada 1.000 crianças que nascem são portadoras de PC (Oliveira, Golin, & Cunha, 2010). E pelo seu tratamento prolongado, interferência na funcionalidade da criança e custo acentuado, a PC pode influenciar a dinâmica familiar e o desenvolvimento do menor (Ribeiro et al., 2014). Logo, a presença de uma criança com PC pode ser considerado um fator

de risco, por se tratar de uma situação capaz de ameaçar o funcionamento da família e da pessoa envolvente, o que pode gerar o estresse parental.

Em termos gerais, os fatores de risco consistem em ameaças ao desenvolvimento e podem ser associados a aspectos relativos ao indivíduo e ao ambiente. No que se refere ao primeiro destaca-se o gênero, características demográficas, psicológicas, de sociabilidade e de intelecto. Enquanto os aspectos contextuais podem ser visualizados nas características familiares e culturais, nos acontecimentos estressantes e na rede de suporte social. As situações de risco podem ser influenciadas pelos fatores ou mecanismos de proteção. Os mecanismos de proteção correspondem àqueles que, num evento de risco, alteram a vida da pessoa para um desfecho mais adaptado (Yunes, 2003).

Desse modo, a literatura revela que nem todas as famílias que recebem um diagnóstico de alteração crônica de desenvolvimento apresentam altos níveis de estresse (Gomes & Bosa, 2004). No caso específico de pais de crianças com PC com baixo nível de estresse, é possível que eles apresentem características que lhes protegem do risco representado pela deficiência, porque a manifestação do estresse parental nessa população segundo Ribeiro, Porto e Vandenberghe (2013) depende da forma como esses pais vivenciam as situações de risco a que estão expostos em suas rotinas diárias. Isso explica porque alguns genitores conseguem disponibilizar recursos internos e externos capazes de estabelecer estratégias eficazes para enfrentar a situação e apresentar baixo estresse.

Acredita-se que o baixo estresse nos pais de crianças com PC esteja relacionado à capacidade parental de desenvolver mecanismos protetivos que minimizam o impacto na família dos fatores de risco, isto é, da deficiência. A tentativa de entender como e por que isso ocorre incitou a realização dessa pesquisa. Dentre as várias perspectivas teóricas disponíveis para a compreensão desse fenômeno, optou-se pela Bioecologia do desenvolvimento de Bronfenbrenner e Morris (1998) com seu modelo composto pelos quatro conceitos: pessoa,

processo, contexto e tempo, como sendo centrais para o entendimento do desenvolvimento humano.

O primeiro conceito chave de Bronfenbrenner, processo, envolve interação recíproca e progressiva entre o indivíduo, em evolução biopsicológica, e pessoas, objetos e símbolos no seu ambiente externo e imediato por longos períodos de tempo. Essas formas duradouras de interação no ambiente imediato são definidas como processos proximais. Já a pessoa refere-se ao conjunto de características biológicas, cognitivas, emocionais e comportamentais capazes de influenciar a direção e a força do processo proximal durante o ciclo da vida e por isso são considerados os mais influentes do desenvolvimento humano. O terceiro conceito chave é o contexto e ele é composto pelo microsistema (contexto primordial do desenvolvimento representado pela família), mesossistema, exossistema e macrosistema que interagem entre si para explicar o desenvolvimento humano, durante um período de tempo. O tempo, quarto e último elemento do modelo, apresenta-se em três níveis: microtempo, mesotempo e macrotempo (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Neste sentido, considerando a literatura revisada e o modelo Bioecológico do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner e Morris (1998), o objetivo dessa pesquisa é identificar os fatores de risco e de proteção nas falas de pais pouco estressados de crianças com paralisia cerebral.

### **Método**

Trata-se de um estudo quanti-qualitativo com método transversal, descritivo e exploratório. A pesquisa ocorreu no período de janeiro de 2014 a março de 2015. A abordagem quanti-quali possibilita uma aproximação da realidade e descrição do fenômeno de forma complementar. A pesquisa somente quantitativa limitaria o entendimento do problema, não possibilitando acessar as experiências subjetivas do indivíduo. A pesquisa qualitativa se

caracteriza pela capacidade de explorar a subjetividade do indivíduo (Haikal, De Paula, & Moreira, 2011), atendendo ao objetivo desse estudo.

### **Participantes**

Inicialmente foram avaliados 101 pais de crianças com paralisia cerebral, sendo selecionados para o Grupo Focal aqueles classificados com baixo estresse e residentes da capital do estado do Pará, num total de 35, destes apenas sete compareceram no dia da realização do Grupo Focal. Para assegurar o anonimato dos participantes, foram preservadas suas identidades, atribuindo-lhes nomes fictícios.

### **Instrumentos de Coleta**

Foram utilizados três instrumentos, sendo três para a fase quantitativa: Inventário sociodemográfico (ISD), o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS- Palisano et al., 2008) e o Índice de Estresse Parental versão reduzida (PSI/SF- Abidin, 1983) e um para a fase qualitativa: Roteiro de questões do grupo focal. O tempo de aplicação da fase quanti e qualitativa foi, respectivamente, 30 e 90 minutos.

O ISD, instrumento construído pela equipe de pesquisadores do Laboratório de Ecologia do desenvolvimento - PC teve por objetivo caracterizar as famílias investigadas e as crianças com PC. Para tanto, foi estruturado por itens referentes aos aspectos socioeconômicos, características da criança e de seu pai/mãe.

O GMFCS foi utilizado para avaliar o comprometimento motor funcional de crianças (entre zero e 12 anos) com PC. Este instrumento baseia-se no movimento voluntário da criança, enfatizando o ato do sentar, as transferências e a mobilidade. Os resultados gerados pela GMFCS são organizados em cinco níveis: nível I – anda sem limitações, nível II – anda com limitações, nível III – anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade, nível IV – automobibilidade com limitações; podendo utilizar mobilidade motorizada e nível V – transportado em uma cadeira de rodas. Esse sistema considera como principal critério que as

distinções entre os níveis de classificação sejam significativas na vida diária (Palisano et al., 2008).

O PSI foi utilizado inicialmente para aferir o nível de estresse percebido pelos pais e posteriormente para selecionar os participantes do grupo focal. A versão reduzida (PSI/SF-Abidin, 1983), utilizada nesta pesquisa, é composta por 36 itens, validada por Santos (1997), para a população de Portugal. Este teste engloba o estresse total e três subescalas (sofrimento parental, interação disfuncional pai-filho, criança difícil).

O Roteiro de questões para o Grupo Focal foi elaborado pela pesquisadora. É constituído por sete questões abertas para discussão do tema proposto, sendo três referentes à percepção dos pais sobre suas vidas na atualidade, três sobre como eles vêem seus filhos, e uma questão final relacionada à expectativa de futuro deles para com seus filhos.

### **Considerações Éticas e Procedimento de Coleta**

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal do Pará (UFPA) expressa no parecer 413.140/11.2013, com a participação condicionada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) do participante.

Na fase quantitativa, houve a aplicação do ISD e PSI/SF na sala de espera de um Centro de referência paraense no atendimento à crianças com deficiência; seguida da fase qualitativa composta pelo Grupo Focal, realizada na Universidade Federal do Pará com sete pais pouco estressados. A formação do grupo deve se basear em alguma característica homogênea dos participantes, mas com suficiente variação entre eles para que apareçam opiniões divergentes, objetivando coletar dados por meio da interação grupal e questões dirigidas, que dificilmente seriam obtidos de forma individual (Gatti, 2005).

A sessão do grupo focal ocorreu em dois momentos: apresentação dos objetivos e procedimentos referentes à realização de cada etapa do focal, seguida da discussão do tema a

partir das sete questões propostas. Por fim, no término da sessão os participantes foram orientados a falar abertamente sobre seus filhos e expor os sentimentos surgidos frente ao tema.

### **Procedimentos de Análise**

#### **Análise quantitativa.**

Para a análise descritiva foi utilizado o software SPSS 20.0 para encontrar os indivíduos com estresse baixo e caracterizar os sete participantes da amostra final.

#### **Análise qualitativa.**

Para analisar as falas dos pais com baixo estresse, considerou-se os fatores de proteção e de risco obtidos por meio da Análise de Conteúdo no software NVIVO 10. A análise de conteúdo objetiva descrever o conteúdo das mensagens, inferindo conhecimentos sobre a produção/recepção destas mensagens de forma sistemática (Bardin, 2006). Desta forma, foram cumpridas as seguintes fases no software NVIVO 10: (1) pré-análise - organização e gerenciamento das fontes de dados (fala dos participantes) no software; (2) exploração do material - codificação das fontes, por meio da identificação de “Nós”, constituídos pelas categorias temáticas obtidas por meio das falas dos participantes; (3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação –inserção das características categóricas (atributos) que serviram de elementos comuns entre determinados nós, formando clusters. Vale ressaltar que os atributos indicados foram definidos de acordo com a perspectiva Bioecológica do desenvolvimento humano (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

## **Resultados e Discussão**

### **Características dos Participantes**

Inicialmente participaram desta pesquisa 101 pais que responderam ao PSI. Esse instrumento avaliou a presença de Estresse Total, respeitando o ponto de corte de 94. Em seguida avaliou-se o número e porcentagem de pais/mães com níveis de estresse menor ou igual ao ponto de corte no questionário total.

Verificou-se que dos 101 participantes, 63(62,4%) apresentaram baixos níveis de estresse, sendo 35 residentes da cidade de Belém e portanto convidados para participar, porém apenas sete aceitaram (Tabela 1).

Tabela 1

*Características sócio demográficas dos participantes do grupo focal. Belém. Pará 2015*

Participante	Idade (anos)	Situação civil	Ocupação	Escolaridade	Renda familiar (salário mínimo)	Idade da criança (anos)	GMFCS
Adriana	24	casado	estudante	superior	até 3	4	I
Felipe	27	casado	do lar	médio	até 1	9	IV
Luciana	37	solteiro	do lar	médio	até 2	10	V
Márcia	34	solteiro	do lar	médio	até 1	12	IV
Marcela	51	casado	do lar	médio	até 3	10	II
Natália	39	casado	costureira	completo	até 1	3	I
Estela	33	solteiro	do lar	médio	até 2	12	V

Fonte: Pesquisa de campo

A tabela 1 mostra que a mãe foi a principal cuidadora da criança, e a idade média foi de  $35 \pm 8,81$  anos. Além disso, verificou-se o predomínio de escolaridade ensino médio, ocupação do lar e renda familiar mensal de até 1 salário mínimo. Tais achados estão de acordo com os estudos de Milbrath et al. (2008), que aponta a mãe como a principal cuidadora. Santos et al. (2011) verificou em sua pesquisa que os cuidadores não possuem emprego e renda fora do lar. Ao avaliarem a qualidade de vida de 15 mães de crianças com PC com idade superior a sete anos atendidas em uma instituição pública, Miura e Petean (2012), verificaram que a população estudada apresentava baixa renda familiar.

Vale ressaltar ainda que, os filhos dos participantes do grupo focal diagnosticados com PC tinham entre três e 12 anos, sendo duas meninas e cinco meninos. Com relação à classificação pelo GMFCS, dois estavam classificados no nível I, um no nível II, dois no nível IV e dois no nível V. Portanto haviam cuidadores tanto de crianças com menor comprometimento funcional (níveis I e II) quanto de crianças com a forma mais grave (níveis IV e V) da PC. Este dado não confirma a relação descrita na literatura entre grau de comprometimento e nível de estresse (Ribeiro et al., 2014), uma vez que foi encontrado pais pouco estressados com filhos com diferentes graus de comprometimento.

Após a caracterização inicial, procederam-se às etapas da Análise de Conteúdo aplicadas à utilização do software Nvivo 10, finalizando com a técnica de análise de cluster por valor atribuído do software Nvivo 10, com coeficiente Jaccard (considera dados binários, onde entende-se que: 1= presença; 0 = ausência) que agrupa elementos por similaridade de características. Sendo assim, as variáveis obtidas foram agrupadas, o que gerou a formação de 2 grupos: (1) fatores de proteção e (2) fatores de risco.

Em termos gerais, na presente pesquisa, foram identificados tanto fatores de proteção quanto de risco nos relatos dos pais de crianças com PC pouco estressados. Entretanto, houve, um maior número de ocorrências de falas onde se ressaltou aspectos protetivos (52) o que pode explicar o baixo estresse encontrado na PSI/SF aplicada aos participantes.

### **Fatores de Proteção (52 Ocorrências)**

Os fatores de proteção são aqueles que, diante de uma situação de risco modificam a vida do indivíduo para um desfecho mais adaptado. Desse modo, os fatores de proteção compreendem tanto as experiências, sejam elas positivas ou não, quanto as qualidades do indivíduo, podendo não ter efeito algum na ausência de um estressor (Rutter, 1987). Neste sentido, as falas das participantes que indicavam fatores protetivos foram organizadas de

acordo com o modelo Bioecológico sendo possível relacioná-las com a noção de Bronfenbrenner de Pessoa, Tempo e Contexto e representadas na figura 01.



Fonte: Elaboração própria

*Figura 1.* Fatores de proteção. Dendrograma: agrupamentos por valor atribuído nas falas dos participantes investigados.

### **Pessoa (36 ocorrências).**

Esta categoria compreende as falas dos participantes relativas à pessoa. Ela é formada por dados sobre expectativas, percepções de situações de crise (iniciativa e criatividade e preocupação com o bem estar), representação do filho e transcendência e espiritualidade.

#### ***Expectativas.***

Segundo o estudo qualitativo de Dantas et al. (2010) com sete famílias de crianças com paralisia cerebral, a percepção de possibilidades, reais e/ou imaginárias, impulsiona os pais a investir nos seus filhos. Na presente pesquisa observou-se que a expectativa em torno da marcha é frequente. Dos sete participantes do grupo focal, quatro pais de crianças com grave comprometimento motor desejam fortemente que seus filhos andem, ainda que tenham sido informados de que isso não será possível.

“Às vezes fico imaginando meu filho andando, seria mais fácil arrumar ele, porque ele fica todo durinho assim. Meu sonho maior mesmo é que ele ande, mas eu sei que isso depende do meu esforço e primeiramente de Deus” (Luciana).

#### ***Percepção de situações de crise.***

Além das expectativas, outra questão importante relacionada aos pais de crianças com PC é o fato de reconhecer e enfrentar as situações de crise vivenciadas por eles. Segundo Andrade, Vieira e Dupas (2011) na medida em que o tempo passa, a família da criança com PC ressignifica a cronicidade da PC favorecendo a aceitação desta condição o que é fundamental na construção da identidade da criança. Essa categoria está representada pelas subcategorias iniciativa e criatividade e preocupação com o bem estar.

*a) Iniciativa e criatividade.* A aceitação da PC permite que a família desenvolva a capacidade de enfrentar obstáculos futuros apresentadas em falas reveladoras de iniciativa e criatividade:

“Eu lembro que a minha irmã vendia produto de beleza e eu peguei um desodorante e eu vendi pro vizinho pra ter dinheiro pra vir pra cá pro hospital com ele. Também coloquei picolé pra vender na minha geladeira tudo pra ficar em casa porque eu não confio em deixar ele com ninguém” (Luciana).

*b) Preocupação com o bem estar.* Além de iniciativa e criatividade outros participantes revelaram que a despeito do acúmulo de atividades e do desejo que às vezes se apresenta de fugir da realidade, a preocupação com o bem estar dos filhos é mais forte, sobrepondo-se, inclusive, aos seus próprios conflitos pessoais.

“A capacidade da mulher de cuidar da casa, do marido, dos filhos, trabalhar fora e ainda ter um filho especial pra cuidar é uma situação complicada. Às vezes dá vontade de sumir, mas não posso fazer isso”. (Natália)

Este conflito interior também foi revelado nos dados descritos por Moretti, Moreira e Pereira (2011) que apresentaram uma angústia conflitante, em que o desejo de “desaparecer” escondia os sentimentos de raiva, culpa, vergonha, desespero e autopiedade.

### ***Representação do filho.***

Apesar das percepções das dificuldades no cuidado diário do filho com paralisia cerebral, observou-se nas falas de todos os participantes a representação do filho como algo extremamente positivo. Nos relatos foi possível compreender que as dúvidas e o choque inicial deram lugar à aceitação do quadro da criança e o estabelecimento de forte vínculo afetivo, culminando na adaptação familiar.

“Toda vez que eu olho pra ele eu penso que se não fosse por ele eu não estaria aqui hoje. Eu era muito errado na vida. Quando ele nasceu me ajeitei. Acho que ele me ajeitou”. (Felipe)

As falas obtidas no presente trabalho estão de acordo com a pesquisa qualitativa de Lazzarotto e Schmidt (2013) realizada com o objetivo de investigar a vivência de dez mães de crianças com PC. Os autores encontraram que com o tempo as entrevistadas foram capazes de reavaliar sua visão inicial sobre ter um filho com deficiência, ao mesmo tempo em que aprenderam a enfrentar as limitações de seus filhos.

### ***Transcendência e espiritualidade.***

A crença e espiritualidade têm forte influência nos recursos de enfrentamento parental. Nas falas de alguns participantes foi possível observar que elas acreditam no sentido da vida e que a igreja serve de apoio para a superação das dificuldades geradas pela condição de deficiência dos filhos.

“Eu vou pra igreja escuto o que pastor fala, e isso vai me consolando. Claro que a gente tem Deus e isso não me deixa ficar triste, porque eu leio a bíblia, eu gosto de ir para igreja e ele vai comigo” (Luciana).

Esse relato concorda com os achados de Dantas et al. (2010). Para estes autores a fé e a esperança estão presentes na vida de mães de crianças com paralisia cerebral, porque ajudam na superação das dificuldades que advém do cuidado da criança com PC.

### **Tempo (5 ocorrências).**

Essa categoria corresponde ao aspecto temporal presente nas famílias de crianças com PC. Ela foi constituída pelos dados relativos à reabilitação.

### ***Reabilitação.***

Embora os pais percebam as limitações dos filhos, cinco reconheceram os benefícios da reabilitação no prognóstico da criança com PC. Eles relataram que percebem os ganhos no desenvolvimento, representados pelas falas sobre atividades não existentes antes do tratamento fisioterapêutico como: sentar e andar.

“O que não nos faz desistir é esse acompanhamento diário vendo que eles estão progredindo, por exemplo, meu filho até dois anos não andava, mas agora depois da fisioterapia, ele anda” (Natália)

Esses relatos confirmam os resultados da pesquisa de Sari e Marcon (2008). Eles entrevistaram 28 mães de crianças com PC com o objetivo de verificar a participação dos pais no processo de reabilitação das crianças e suas expectativas em relação a este tratamento. Os achados mostraram que a maioria dos pais perceberam resultados positivos com o tratamento de fisioterapia que possibilitou o desempenho de atividades que os filhos antes não realizavam. Isso sugere que, no caso dos pais pouco estressados, o tempo foi uma variável que protegeu os participantes, isto é, eles não olharam pro tempo com olhos pessimistas, mas destacaram o quanto o tempo os favoreceu, considerando apenas os ganhos conquistados com sua passagem.

### **Contexto (11 ocorrências).**

Essa categoria considera as questões referentes ao ambiente de famílias de crianças com PC. Ela foi construída pelos relatos sobre recursos sociais (rede de apoio familiar, conjugal e de amigos), acesso à informação e econômico.

### ***Recursos sociais.***

A rede de suporte social pode funcionar como mecanismo de proteção por favorecer o desenvolvimento de capacidades sociais e emocionais, aprendizagem, reforço de habilidades e convivência saudável (Rutter, 1987). Isso pode ser visualizado nos relatos sobre as redes de apoio familiar, conjugal e de amigos.

*a) Rede de apoio familiar.* Assim como mencionaram Nascimento e Faro (2015), os familiares tendem a ser os principais responsáveis pelo suporte aos cuidadores e, geralmente, os escolhidos são os maridos, mães e irmãs. Observa-se nas falas das participantes que a família serve como matriz de apoio e suporte no enfrentamento das dificuldades.

“No caso do Lucas as tias ligam porque elas moram de longe, e minha irmã também. Antes quando eu morava de aluguel eu ligava pra minha irmã e dizia: que estava sem dinheiro e ela sempre me ajudava”. (Luciana)

*b) Rede de apoio conjugal.* O apoio conjugal também foi referenciado pelos entrevistados que revezam na atenção e no tempo dispensado à criança. Segundo Polita e Tacla (2014), esse tipo de apoio é fundamental para não sobrecarregar financeiramente ou fisicamente um determinado membro da família e preservar sua saúde: “No caso quando eu trabalhava de dia, a minha esposa estudava de noite, agora que eu trabalho de noite eu fico com ele” (Felipe).

*c) Rede de apoio de amigos.* Assim como em outras pesquisas realizadas com famílias de crianças com paralisia cerebral (Nascimento & Faro, 2015), os dados aqui encontrados revelaram pouca participação da rede de amigos que foi citada apenas em uma fala durante o grupo focal: “Tenho amigos que me ajudam muito, que me dão força”. (Luciana)

### ***Acesso à informação.***

Outra dimensão do contexto foi o acesso à informação, relacionado às informações úteis sobre os direitos da pessoa com deficiência. Esse direito é previsto pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/15) em seu capítulo I art. 53. “a acessibilidade

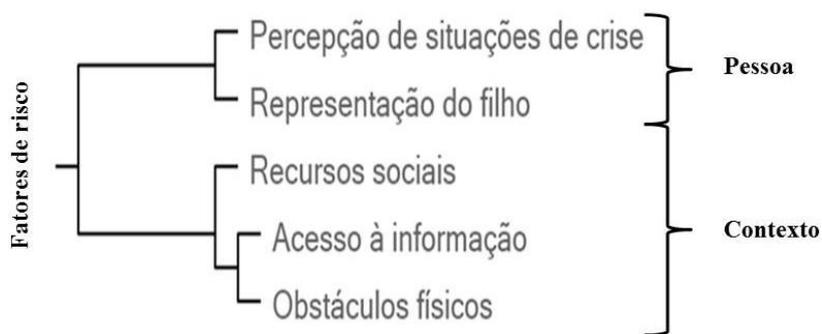
é direito que garante à pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida viver de forma independente e exercer seus direitos de cidadania e de participação social”. A análise dos dados mostra que o direito ao passe livre foi conseguido pela participante por meio da educação continuada realizada pela equipe de saúde do local onde a criança recebe atendimento. Isso mostrou que o acesso à informação garantiu a aquisição e a utilização da gratuidade nos transportes públicos: “Eu sempre vou às palestras e eles falam sobre isso (direitos da criança com deficiência) desde pequeno o meu filho tem o passe livre” (Marcela).

### ***Econômico.***

Em consonância com outros dados (Polita & Tacla, 2014), alguns pais revelaram que dedicavam-se exclusivamente ao cuidado ao filho, provavelmente por não confiar em outra pessoa para desempenhar tal função, não exercendo uma atividade remunerada para ajudar na renda familiar. Apesar da ausência de recursos gerados a partir do trabalho, alguns contavam com o Benefício da prestação continuada da criança com paralisia cerebral (um salário mínimo) que parece contribuir, mesmo que de forma limitada, com o alívio das tensões provocadas pela falta de recursos. A importância deste benefício pode ser observada na fala seguinte: “Esse dinheiro é para o teu filho para as despesas dele” (Marcela).

### **Fatores de Risco (32 Ocorrências)**

Os fatores de risco aumentam as chances de desenvolvimento de distúrbios de comportamento. Entretanto esses distúrbios dependerão tanto de características individuais quanto ambientais (Masten & Garmezy, 1985). Este grupo está representado pela figura 02 e é formado por relatos referentes à *pessoa*: percepções de situações de crise e representação do filho, bem como ao *contexto*: recursos sociais, acesso à informação e obstáculos físicos.



Fonte: Elaboração própria

*Figura 2.* Fatores de risco. Dendrograma: agrupamentos por valor atribuído nas falas dos participantes investigados.

### **Pessoa (20 ocorrências).**

Esta categoria compreende as falas dos participantes relativas à pessoa. Ela é formada por dados sobre percepção de situações de crise (negação, intolerância e impotência, medo, sobrecarga física e preconceito familiar e desamparo social) e representação do filho.

#### ***Percepções de situações de crise.***

A presença de uma criança com paralisia cerebral no contexto familiar implica em adaptação de todos os membros da família (Dantas et al., 2010). Enquanto passam por esse processo adaptativo, os pais, geralmente experenciam sentimentos diversos e conflituosos, que os levam a perceber esse momento como sendo de crise. Isso pode ser observado nas falas a seguir sobre negação, intolerância, impotência, medo, sobrecarga física, preconceito familiar e desamparo social.

*a) Negação.* Em um primeiro momento, o diagnóstico de qualquer doença crônica no filho desencadeia um maior nível de estresse parental, que poderá diminuir ou não na medida em que se constrói a relação familiar. No caso específico da paralisia cerebral, o grau de dependência do filho parece interferir na forma como os pais percebem a situação. Por exemplo, foi possível notar que pais de crianças com leve comprometimento motor tendem a

negar as limitações do filho: “Meu filho é igual aos outros... só tem um probleminha, pra mim não tem nenhum tipo de dificuldades” (Marcela).

*b) Intolerância e impotência.* Além das limitações físicas do filho, o desgaste físico e emocional faz parte da rotina dessas famílias. Neste estudo foi relatado episódio de intolerância relacionado à condição de cronicidade da paralisia cerebral, além da sensação de impotência frente à dificuldade de comunicação e de colaboração nas terapias a que a criança é submetida.

“Tem uma hora que a tua paciência chega no limite” (Natália)

“Quando ela chora eu sei que ela quer alguma coisa, mas quando ela tá com dor como é que eu vou saber que ela está com dor? Eu vou perguntar pra ela: minha filha onde dói? Ela não vai saber dizer onde dói”. (Estela)

Esses relatos concordam com os achados de Sardá et al. (2004), que verificaram a presença de estresse nos pais de pessoas com deficiência acima do estimado para toda a população, o que pode estar relacionada tanto às características de desenvolvimento dos filhos quanto à maneira com que as figuras parentais enfrentam situações relacionadas à prole. Por exemplo, Wang e Jong (2004) verificaram que os pais de crianças com paralisia cerebral tinham mais sentimentos de incompetência e incapacidade de enfrentamento do que os pais de crianças com desenvolvimento típico. Ademais, Parkes et al (2011) encontraram níveis maiores de estresse em pais de crianças com dor, com deficiência intelectual e com problemas de comunicação.

*c) Medo.* Além da intolerância e impotência, o sentimento de medo também foi identificado nas falas de alguns pais. Eles tinham medo de que na ausência deles o filho não recebesse os cuidados de que necessitava. E ainda usavam esse medo para resistir às pressões do dia a dia: “Eu tenho até medo de adoecer, porque quem vai cuidar do meu filho?”. (Luciana)

Esses relatos confirmam os resultados do estudo qualitativo de Britto (2012) realizado com o objetivo de conhecer a história de vida de 10 mães de crianças com paralisia cerebral a

partir do nascimento do filho. O autor verificou que as mães revelaram ter medo de morrer antes do filho e de não terem condições para continuar cuidando dele.

*d) Sobrecarga física.* Se por um lado alguns participantes referiram medo de que uma doença os impedisse de cuidar dos seus filhos, por outro uma participante revelou que já convive com essa preocupação por apresentar dores na coluna vertebral causadas pela necessidade de carregar sua filha no cólo, tendo em vista que ela é a principal cuidadora da criança.

“A minha nem em pé fica. Eu tenho problema na coluna e daí o médico disse que não posso carregar peso, mas como se eu tenho uma filha pra carregar. Se eu não carregar quem vai fazer?” (Estela).

O relato dessa mãe concorda com os achados do trabalho qualitativo de Oliveira et al. (2008) que avaliou a qualidade de vida de 12 cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Os autores revelaram que grande insatisfação dos cuidadores sobre a sua saúde é decorrente da sobrecarga ocasionada pelas limitações dos filhos durante o ato de cuidar.

*e) Preconceito familiar e desamparo social.* Além da sobrecarga física associada ao grau de dependência do filho com paralisia cerebral, determinados pais relataram também o sofrimento emocional, seja ele decorrente do preconceito familiar, seja da falta de amparo social. Vale destacar que em alguns casos a descrição do preconceito e do desamparo vem acompanhado da menção a fé como forma de consolo.

“Eu até evito de levar meu filho na casa da minha família porque eu não gosto de perceber o preconceito” (Felipe)

“Eu chorei muito eu lembro que chorei a manhã inteira quando a minha vizinha não quis ficar com ele pra eu comprar feijão”....- mãe chorando. “Só Deus pra consolar a gente, por que às vezes a gente se sente desprezada”. (Luciana).

Esses resultados estão de acordo com a investigação de Oliveira et al. (2008), que mostrou que muitas vezes o preconceito advém da própria família, devido ao quadro peculiar de limitação da criança com paralisia cerebral. Enquanto na pesquisa qualitativa realizada por Polita e Tacla (2014) que identificaram a rede de apoio social de dez famílias, foi observado que o suporte emocional era oferecido por instituições religiosas. Os autores verificaram que os familiares que têm fé sentem-se mais seguros e capazes de vivenciar essa situação, uma vez que entendem que é pela fé/espiritualidade que os participantes buscam formas de enfrentamento menos dolorosas e consolação.

### ***Representação do filho.***

Os dados revelaram que embora os pais aceitem a condição do filho, o desejo que o filho não tivesse a deficiência esteve presente.

“(A minha vida) É e não é (boa), porque se ela (a filha) fosse saudável seria melhor.....adiantaria a vida... toda mãe quer ter filhos saudáveis né?” (Estela);

“(...) a gente chega na fisioterapia atrasado porque a gente tem de esperar passar esse momento que ele fica durinho....sabe são os detalhes...entendeu?” (Luciana).

O estudo de Dantas et al. (2012) apontou que uma das principais dificuldades relatadas pelas mães é a influência das repercussões da doença nas atividades de vida diária. A espasticidade que dificulta os movimentos da criança, a hipotonia que não permite a fixação de algumas posturas e as crises convulsivas e de difícil controle são algumas das manifestações clínicas em crianças com PC e que dificultam o cuidado diário.

### ***Contexto (12 ocorrências).***

Essa categoria considera as questões referentes ao ambiente de famílias de crianças com PC. Ela foi construída pelos relatos sobre recursos sociais (rede de apoio conjugal e rede de apoio parental), acesso à informação e obstáculos físicos.

### ***Recursos sociais.***

A rede de suporte é uma das principais responsáveis pelo sucesso do cuidado a crianças com deficiência. Assim, a falta de suporte familiar, aumenta a chance de falha no cuidado dessas crianças no ambiente doméstico (Polita & Tacla, 2014), ao mesmo tempo em que colabora para os elevados níveis de estresse parental (Sipal et al, 2009). Os prejuízos decorrentes da carência de suporte social podem ser observados nas falas a seguir sobre rede de apoio conjugal e rede de apoio parental.

*a) Rede de apoio conjugal.* No que diz respeito ao apoio conjugal, destaca-se sua importância, uma vez que as atitudes dos cônjuges geralmente atingem os demais membros da família, especialmente as esposas. Embora o estudo de Milbrath et al. (2008) tenha demonstrado que o principal apoio recebido, relatado pelas mães entrevistadas, foi o do marido os dados aqui apresentados não apoiam tais evidências, como pode ser observada na seguinte fala: “Feliz de quem pode chegar em casa e compartilhar com alguém, porque às vezes tem marido que não escuta” (Natália).

*b) Rede de apoio parental.* Além do apoio conjugal, também foi observado relatos que revelam falta de apoio parental: “Eu sei que o Luan não convive com o pai dele, mas eu sei que ele sente falta, porque o pai é necessário para dar ao menos uma palavra de conforto e carinho, um apoio emocional” (Luciana).

#### ***Acesso à informação.***

Outra questão abordada referente ao contexto foi o acesso à informação. Um dos entrevistados relatou que não tinha conhecimento de que o filho com paralisia cerebral teria direito à gratuidade nos transportes por meio do passe livre. Para ele a falta de informação dificultou bastante a vida do filho.

“Meu marido passou um ano desempregado e era difícil pra mim porque eu não sabia que ele tinha direito ao passe, eu achava que somente as crianças que não podiam andar

que tinham direito ao passe...então essas coisas assim a gente não é mesmo informada sobre nossos direitos então isso dificulta nossa vida” (Natália).

O relato da participante mostra que, embora o acesso à informação faça parte das diretrizes da Lei Brasileira de Inclusão da pessoa com deficiência (Lei 13.146/15), ainda há famílias que desconhecem os direitos dos membros com deficiência.

### ***Obstáculos físicos.***

Dentro do contexto, também foram relatados os obstáculos físicos como desafio para garantir a locomoção das crianças. Eles apontaram que a necessidade de se deslocar para as terapias, a carência de meios de transporte adaptados para a pessoa com deficiência e a necessidade de carregar o filho no colo são fatores que dificultam o cuidado da criança com paralisia cerebral.

“Ontem eu tive que levar minha filha para fazer terapia, mas o ônibus que ia pegar não era adaptado então eu tive de deixar a cadeira dela e carregar no colo pra chegar lá na hora, porque a terapia dela é 8 horas.” (Estela)

A locomoção foi considerada a atividade mais difícil no estudo de Dantas et al. (2012). O autor percebeu que na medida em que a criança com PC cresce, as dificuldades com o deslocamento se intensificam, devido ao comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor e a exacerbação das alterações clínicas.

### **Considerações Finais**

Foram identificados tanto fatores de proteção quanto de risco nas falas de pais de crianças com paralisia cerebral pouco estressados, porém o número de ocorrências de relatos protetivos foi substancialmente maior. Isto mostra o quanto os fatores de proteção e de risco atuam simultaneamente na vida das pessoas, e que o fato de serem pessoas classificadas como pouco estressadas não significa que estas não estejam sujeitas a ação de fatores de risco. Além disso, observou-se que os aspectos identificados dentro das categorias pessoa, contexto ou

tempo podem ser considerados ora protetivos ora ameaçadores. Ou seja, a proteção e o risco podem estar na pessoa, no contexto ou no modo como percebem o tempo.

Os achados desse estudo pretendem colaborar para o incremento de pesquisas voltadas para os aspectos saudáveis e que favorecem o sucesso de pais de crianças com PC, temática ainda pouco abordada nas pesquisas nacionais e internacionais. Entretanto, vale ressaltar que o presente estudo limitou-se a investigar os aspectos protetivos e de risco presentes na percepção apenas de pais considerados pouco estressados. Neste sentido, sugere-se que futuras pesquisas verifiquem a diferença entre as percepções de pais de crianças com PC com elevados e com baixos níveis de estresse.

### **Referências**

- Abidin, R. R. (1983). Parenting stress and the utilization of pediatric services. *Children's Health Care, 11*(2), 70-3.
- Andrade, M. B., Vieira, S., & Dupas, G. (2011). Paralisia cerebral: Estudo sobre o enfrentamento familiar. *Reme, Rev. Min. Enferm, 15*(1), 86-96.
- Bardin, L. (2006). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Brasil. (2015). Lei n. 13.146, de 18 de junho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF. Recuperado em 23 abril, 2016, de <http://www.senado.leg.br/atividade/rotinas/materia/getPDF.asp?t=169153&tp=1>
- Britto, I. T. (2012). *História de vida das mães de crianças com paralisia cerebral* (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Salvador. .
- Bronfenbrenner, U., & Morris. P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In: W. Damon, & R. M. Lerner (Eds.). *Handbook of child psychology: theoretical models of human development*. (pp. 993-1027). New York: John Wiley & Sons.

- Dantas, M. S. A., Neves, E.T., & De Paula, C.C. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm*, 9(2), 229-237.
- Dantas, M. S. A., Pontes, J.F., Assis, W.D., & Collet, N. (2012). Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 73-80.
- Freitas, H. R. M. D., Silva, S. S. D. C., & Pontes, F. A. R. (2012). Percepção de conflito em uma família recasada constituída por um filho com paralisia cerebral. *Rev. bras. educ. Espec*, 18(1), 155-172.
- Gatti, B. A. (2005). *Grupo focal na pesquisa em Ciências sociais e humanas*. Brasília: Líber Livro..
- Gomes, V. F., & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia, Natal*, 9(3), 553-561.
- Haikal, D. S. A., De Paula, A. M. B., & Moreira, A. N. (2011). Autopercepção da saúde bucal e impacto na qualidade de vida do idoso: uma abordagem quanti-qualitativa. *Ciênc. saúde coletiva*, 16(7), 3317-3329.
- Lazzarotto, R., & Schmidt, E. (2013). Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. *Perspectiva*, 37(140), 61-72.
- Macarini, S. M., Martins, G. D. F., Minetto, M. F. J., & Vieira, M. L. (2010). Práticas parentais: uma revisão da literatura brasileira. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 62(1), 119-134.
- Masten, A. S., & Garmezy, N. (1985). Risk, vulnerability and protective factors in developmental psychopathology. In B. B. Lahey, & A. E. Kazdin, *Advances in clinical child psychology* (pp.1-52). New York: Plenum Press.

- Milbrath, V. M., Cecagno, D., Soares, D. C., Amestoy, S. C., & Siqueira, H. C. H. (2008). Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3), 427-431. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000300007>
- 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.
- Moretti, G. S., Moreira, K.A., & Pereira, S.R. (2012). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da amazônia sul ocidental. *Rev Bras Promoç Saúde*, 25(1) 30-36.
- Nascimento, A. O., & Faro, A. (2015). Estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com paralisia cerebral. *Salud & Sociedad*, 6(3), 195-210.
- Oliveira, A. I. A., Golin, M. O., & Cunha, M. C. B. (2010). Aplicabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) na paralisia cerebral – revisão da literatura. *Arq Bras Ciên Saúde*, 35(3), 220-224.
- Oliveira, M.F.S., Silva, M. B. M., Frota, M. A., Pinto, J. M. S, Frota, L. M., & Sá, F. E. (2008). Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *RBPS*, 21(4), 275-280.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*, 50(10), 744-750. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x
- Parkes, J., Cavalares, B., Marcelli, M., Fanco, F., & Colvers, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 815–821. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x>
- Polita, N. B., & Tacla, M. T. G. M. (2014). Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. *Escola Anna Nery*, 18(1), 75-81.

- Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. (2014). Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22, 440-447. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3409.2435>
- Ribeiro, M. F. M., Porto, C. C., & Vandenberghe, L. (2013). Parental stress in families of children with cerebral palsy: an integrative review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(6), 1705-1715.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ..., Jacobsson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 9-14. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316-331.
- Santos, A. A. de S., Oliveira, C. C. da C., Vargas, M. M., & Macedo, I. de A. B. (2010). Avaliação da Sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cienc Cuid Saúde*. 9(3), 503-509. <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v9i3.9405>
- Santos, S. V. (1997). Versão portuguesa do Parenting Stress Index (PSI): validação preliminar. *Avaliação psicológica: Formas e contextos*, 5, 139-149.
- Sari, F. L., & Marcon, S. S. (2008). Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 18(3), 229-239.
- Sipal, R. F., Schuengel, C., Voorman, J. M., Van Eck, M., & Becher, J. G. (2009). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child: care, health and development*, 36, 74-78. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01004.x>

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.

Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia em estudo, 8*(1), 80-95.

### **Considerações Finais da Tese**

O nascimento de uma criança com diagnóstico de paralisia cerebral é capaz de despertar sentimentos de insegurança, culpa e medo. A mudança na rotina familiar e a adaptação à presença de uma criança com uma condição crônica potencializa a manifestação do estresse parental. Nesse caso, os pais experenciam um processo de aceitação e adaptabilidade que começa no diagnóstico inicial de paralisia cerebral e se estende até no entendimento das habilidades funcionais e limitações motoras dos filhos. Nesse momento a população parental investigada parece ter sido capaz de se adaptar e se transformar para dedicar ao filho todos os cuidados de que ele necessita para garantir sua sobrevivência.

Ao longo de todo o processo de idealização, elaboração, desenvolvimento e finalização dessa tese de doutorado foram observados aspectos extremamente importantes e relevantes no contexto familiar de crianças com paralisia cerebral, que perpassam pela importância da família para o desenvolvimento de crianças com PC (estudo 1), o estresse parental nessas famílias (estudo 2), a relação entre a funcionalidade motora da criança e o estresse parental nesse contexto (estudo 3), a relação entre estresse e a resiliência na população investigada (estudo 4) e finalmente as características observadas nos pais pouco estressados (estudo 5).

No estudo 1, primeiro ensaio teórico desenvolvido logo no início da jornada de doutoramento, observou-se a importância da família no desenvolvimento de crianças sem ou com alterações do desenvolvimento, uma vez que este é o microsistema em que se processam os laços afetivos, a constituição da personalidade, a aprendizagem de normas sociais, técnicas e as formas de adaptação à vida em sociedade. Desse modo, observou-se que o recebimento da notícia do diagnóstico de PC gera na população parental sentimentos de aflição e medo diante do desconhecido.

Desse modo, o medo, a insegurança e a culpa parentais, potenciais geradores de estresse, entendidas no estudo 1, pareceu indicar a necessidade de compreender sobre a

repercussão do estresse parental no ambiente familiar. Por isso o estudo 2 foi determinante no processo de compreensão das temáticas em torno do estresse parental e paralisia cerebral. Nesse estudo realizado por meio de uma revisão sistemática foram possíveis caracterizar as publicações sobre o tema investigado, revelando os principais instrumentos psicométricos utilizados (escolhidos por esse motivo na execução dos estudos empíricos da presente tese) e possibilitando o reconhecimento dos aspectos relativos aos pais e às crianças com PC, dentre outros, que interferem sobremaneira na manifestação de estresse na população parental estudada. Essa revisão recomendou, por exemplo, investigar a relação do estresse parental com outras variáveis como: grau de funcionalidade da criança, dados sociodemográficos da família, resiliência parental e outros temas.

Com a melhor compreensão teórica sobre a temática do estresse no contexto familiar de crianças com PC, abordada no estudo 2, observou-se a possibilidade de colaborar para o incremento de pesquisas voltadas para a relação entre o estresse em pais de crianças com paralisia cerebral e a funcionalidade motora de seus filhos (estudo 3). Desse modo, verificou-se que o grave comprometimento funcional motor das crianças com paralisia cerebral explica de forma significativa a manifestação do estresse parental e identificou algumas características dos grupos de pais estressados e não estressados de crianças com PC. Por exemplo, no grupo de pais estressados foram encontrados pais adultos jovens responsáveis por crianças nas duas últimas faixas etárias de avaliação do GMFCS (entre 4,2 e 7,7 anos) classificadas com moderado e grave comprometimento funcional motor. Enquanto nos pais pouco estressados, o tempo de união prolongado dos pais parece ter sido uma variável significativa no baixo/normal estresse em pais de crianças com PC com leve e grave comprometimento motor.

Outra temática que pareceu emergir, ainda que de forma sutil, nas pesquisas sobre o estresse parental em famílias de crianças com PC são aqueles aspectos relacionados à capacidade que alguns pais apresentaram de se adaptar satisfatoriamente à condição de

deficiência do filho, permitindo-se transformar de forma positiva, como acontece no processo de resiliência. Entretanto não foram encontrados estudos que revelem a correlação entre estresse e resiliência parentais em famílias de crianças com paralisia cerebral. Por isso o estudo 4 contribuiu sobremaneira para a comunidade científica e para a sociedade em geral ao mostrar que independente do nível de estresse, a alta resiliência está presente em pais de crianças com PC com tempo de união mais prolongado, desde que associado aos fatores coragem/determinação e adaptabilidade. Nos pais altamente estressados, a alta resiliência foi explicada pelas seguintes relações: o fator controle e a idade avançada dos pais e o fator apoio social naqueles pais, cujos filhos não frequentavam a escola. Por outro lado, a baixa resiliência foi encontrada nas seguintes situações: o fator tolerância a adversidades, quando não havia adaptação nas escolas e/ou de problemas de saúde, o fator auto eficácia nos pais que eram beneficiários de programas do governo e o fator confiança em pais residentes do interior do estado e que não tinham problemas de saúde. Por fim, nos pais pouco estressados, a idade avançada das crianças associada ao fator apoio social resultou na baixa resiliência observada.

Além disso, esse estudo apontou que pais mais velhos têm mais chances de apresentar alta resiliência, o mesmo acontecendo com pais de crianças com idade mais avançada. Ademais, observou-se que a presença de anóxia perinatal e/ou prematuridade no relato de nascimento da criança com paralisia cerebral diminuem as chances de os pais desenvolverem alta resiliência.

Finalmente, os dados quantitativos obtidos no estudo 4 foram fundamentais na elaboração e execução do estudo 5. A maior frequência de pais pouco estressados despertou a necessidade de investigar os aspectos saudáveis, que favorecem o sucesso nessa população, temática ainda pouco abordada nacional e internacionalmente. Nesse sentido, o estudo 5 revelou existir tanto fatores de proteção quanto de risco nas falas de pais de crianças com PC pouco estressados, porém o número de ocorrências de relatos protetivos foi substancialmente

maior. Isto mostrou o quanto os fatores de proteção e de risco atuam simultaneamente na vida das pessoas, e que o fato de serem pessoas classificadas como pouco estressadas não significa que estas não estejam sujeitas a ação de fatores de risco. Além disso, observou-se que os aspectos identificados dentro das categorias pessoa, contexto ou tempo podem ser considerados ora protetivos ora ameaçadores. Ou seja, a proteção e o risco podem estar na pessoa, no contexto ou no modo como percebem o tempo.

A presente tese de doutorado mostrou que presença de uma criança com paralisia cerebral não significa necessariamente ter altos níveis de estresse. Observou-se que aspectos sociodemográficos como: o tempo prolongado de união dos pais colaboram para o baixo nível de estresse encontrado. Adicionalmente, verificou-se que ser pai jovem de crianças mais velhas e com grave comprometimento motor parecem potencializar o estresse parental avaliado.

Um aspecto observado na relação entre estresse e resiliência em pais de crianças com paralisia cerebral que aponta para direções diferentes daquela indicada pela literatura diz respeito à correlação positiva entre estresse e resiliência, pois nos dados aqui apresentados pais com alto níveis de estresse manifestaram alta resiliência e vice versa. Neste sentido, é possível encontrar alta resiliência independente do nível de estresse em pais de crianças com paralisia cerebral. Nesse caso, fatores sociodemográficos parecem interagir com o estresse parental avaliado para explicar a resiliência encontrada. Por exemplo, em pais com altos níveis de estresse foi possível observar tanto a alta resiliência quanto a baixa resiliência. A alta resiliência foi encontrada em pais mais velhos e naqueles cujos filhos não frequentam a escola, enquanto a baixa resiliência foi revelada em pais de crianças cujas escolas não possuíam adaptação, em pais recebedores de programas de governo, residentes do interior do estado e sem problemas de saúde. Nos pais pouco estressados observou-se o predomínio de fatores de proteção e baixa resiliência em pais de crianças mais velhas.

Logo o estresse parental e a resiliência encontradas parecem depender de todo o contexto que envolve a criança com paralisia cerebral e não somente da deficiência em si. Isso acontece em geral, porque passado o choque da notícia inicial, os pais parecem experimentar todo o processo de vivência, aprendizado e adaptação familiar necessária após o nascimento de qualquer criança. Em outras palavras, a condição da deficiência por si só não explicou nem os níveis de estresse nem a resiliência encontrados, sendo necessário considerar aspectos da pessoa, do contexto e do tempo para compreender o funcionamento familiar dentro desse processo.

Por fim, espera-se que a presente tese tenha contribuído para o entendimento das repercussões familiares especificamente de crianças com PC, no que tange às temáticas estresse e resiliência. E, no sentido mais amplo possa mostrar a necessidade de construção de programas de saúde coletiva de suporte às famílias de crianças com paralisia cerebral. Os resultados aqui revelados tentaram responder a uma necessidade eminente e crescente da comunidade científica e da prática clínica sobre os processos familiares de uma criança com paralisia cerebral. Entretanto, vale ressaltar que o presente estudo limitou-se a investigar apenas uma instituição de referência, sugerindo novas pesquisas que verifiquem a mesma temática em outras instituições nacionais e internacionais a fim de confirmar ou confrontar os dados aqui relatados.

### Referências

- Abidin, R. R. (1983). Parenting stress and the utilization of pediatric services. *Children's Health Care*, 11(2), 70-3.
- Andrade, S. A., Santos, D. N., Bastos, A. C., Pedromônico, M. R. M., Almeida-Filho, N., & Barreto, M. L. (2005). Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. *Revista de Saúde Pública*, 39(4), 606-611.
- Andrade, M. B. D., Vieira, S. D. S., & Dupas, G. (2011). Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *Revista Mineira de Enfermagem*, 15(1), 86-96.
- Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm*, 21(1), 46-52.
- Barbosa, A. J. G., & Oliveira, L. D. D. (2008). Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Psicologia em Pesquisa*, 2(2), 36-50.
- Borges, I. (1987). *Introdução à Psicologia do Desenvolvimento*. Porto: Ed. Jornal de Psicologia.
- Brofenbrenner, U (1994). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brol, A., Secco Silva, B., & Erharter, C. (2016). *Fisioterapia e método suít em portadores de paralisia cerebral: revisão de literatura*. Seminário de Iniciação Científica, Seminário Integrado de Ensino, Pesquisa e Extensão e Mostra científica, 0. Recuperado de <http://editora.unoesc.edu.br/index.php/siepe/article/view/11058>
- Camargos, A. C. R., Lacerda, T. T. B., Viana, S. O., Pinto, L. R. A., & Fonseca, M. L. S. (2009). Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com Paralisia Cerebral através da escala Burden Interview. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, Recife*, 9(1), 31-37.

- 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 [I]. *Fisioterapia em Movimento*, 23(3), 389-397. doi: 10.1590/S0103-51502010000300006
- Cassol, L., & De Antoni, C. (2011). Família e abrigo como rede de apoio social e afetiva In D. Dell'Aglio, S. H, Koller, & M. A. M. *Resiliência e psicologia positiva: interfaces do risco a proteção* (pp.173-210). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Cole, M., & Cole, S. (2004). *O Desenvolvimento da criança e do adolescente*. (M. Lopes, Trad.). Porto Alegre: Artmed (trabalho original publicado em 2001).
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76-82.
- Dantas, M. S. A., Neves, E.T., & De Paula, C.C. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm*, 9(2), 229-37.
- Deslandes, S. F., & Junqueira, M. F. P. (2003). Resiliência e maus tratos à criança. *Cad Saúde Pública*, 19(1), 227-235.
- Dessen, M. A., & Polonia, A. C. A. (2007). Família e a Escola como contextos de desenvolvimento humano. *Paidéia*, 17(36), 21-32.
- Faro, A. & Pereira, M. E. (2013). Medidas do estresse: uma revisão narrativa. *Psicologia, saúde & doenças*, 14(1), 101-124.
- Faro, A. (2014). Determinantes psicossociais da capacidade adaptativa: Um modelo teórico para o estresse. *Psicologia em Revista*, 20(1), 205-207.
- Franco, V. (2000). *Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes*. Portugal: Universidade de Évora.

- Franci, C. R. (2005). Estresse: processos adaptativos e não adaptativos. In: J. A. Rodrigues (org). *Neuroendocrinologia Básica e Aplicada*. 1ª. Ed. (pp. 210-223). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Gordon, A., Connelly, A., Neville, B., Vargha-Khadem, F., Jessop, N., Murphy, T., & Ganesan, V. (2007). Modified constraint-induced movement therapy after childhood stroke. *DevMedChildNeurol*, 49(1), 23-27.
- Grotberg, E. H. (2005). Introdução: novas tendências em resiliência. In A. Melillo & E. N. S. Ojeda, *Resiliência descobrindo as próprias fortalezas* (pp. 15-22). Porto Alegre: Editora Artmed.
- Guzzo, R. S. L., & Trombeta, L. H. A. P. (2002). *Enfrentando o cotidiano adverso: estudo sobre resiliência em adolescentes*. Campinas: Alínea.
- Martins, M. H. (2014). Resiliência Familiar: revisão teórica, conceitos emergentes e principais desafios. *Cadernos do GREI*, 10, 3-23.  
[https://disciplinas.stoa.usp.br/pluginfile.php/444882/mod\\_folder/content/0/CAD\\_10.pdf?forcedownload=1](https://disciplinas.stoa.usp.br/pluginfile.php/444882/mod_folder/content/0/CAD_10.pdf?forcedownload=1)
- Mioto, R. C. T. (2015). A centralidade da família na política de assistência social: contribuições para o debate. *Revista Políticas Públicas*, 8(1), 1-10. Recuperado de: [http://www.revistapoliticaspUBLICAS.ufma.br/site/download.php?id\\_publicacao=110](http://www.revistapoliticaspUBLICAS.ufma.br/site/download.php?id_publicacao=110)
- Morris, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine and Child Neurology*, [S.l.], v. 109, p. 3-7.
- Nesse, R., & Young, E. (2000). Evolutionary Origins and Functions of the Stress response. *Encyclopedia of Stress*, 2, 79-83.
- Noronha, M. G. R. D. C., Cardoso, P. S., Moraes, T. N. P., & Centa, M. D. L. (2009). Resilience: a new perspective in health promotion?. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(2), 497-506.

- Nunes, C. D. M. N. (2015). O conceito de enfrentamento e a sua relevância na prática da psicooncologia. *Encontro: Revista de Psicologia*, 13(19), 91-102
- Oliveira, M. A. D., & Nakano, T. D. C. (2011). Revisão de pesquisas sobre criatividade e resiliência. *Temas em Psicologia*, 19(2), 467-479.
- Oriol-Bosch, Albert. (2012). Resiliencia. *Educ Med*, 15(2), 77-78.
- Paulino, C. A., Prezotto, A. O., Frias, A. C. Bataglia, P. R. & Aprile, M. R. (2015). Sintomas de estresse e tontura em estudantes de pós graduação. *Revista Equilíbrio Corporal e Saúde*, 2(1), 15-26.
- Pereira, M. M. B., & Tricolli, V. A. C. (2003). A influência do meio ambiente e de práticas parentais na vulnerabilidade ao stress. In: M.E.N. Lipp, (org). *Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress: Teoria e aplicações clínicas*.(pp. 67-70). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Pinheiro, D. P. N. (2004). A resiliência em discussão. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 67-75. Retrieved August 17, 2013, from [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722004000100009&lng=en&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722004000100009&lng=en&tlng=pt). 10.1590/S1413-73722004000100009.
- Pratta, E.M.M., & Santos, M.A. (2007). Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. *Psicologia em Estudo*, 12(2), 247-256.
- Ralha-Simões, H. (2001). Resiliência e desenvolvimento pessoal. In: J. Tavares (org.). *Resiliência e educação*. 2a ed. (pp.95-113). São Paulo: Cortez.
- Regalla, M. A., Guilherme, P. R., & Serra-Pinheiro, M. A. (2007). Resiliência e transtorno do déficit de atenção/hiperatividade. *J Bras Psiquiatr*, 56(Supl 1), 45-49.

- Ribas, A. F. P., & Moura, M. L. S. (2004). Responsividade materna e teoria do apego: uma discussão crítica do papel de estudos transculturais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17(3), 315-322.
- 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. *Fisioter Mov*, 23(3), 389-397.
- Rosset, M O S, Santos, B M O, & Galera, S A F. (2011). A Sobrecarga da Criança com Paralisia Cerebral Sob a Ótica dos Cuidadores. *UNOPAR Cient Ciênc Biol Saúde*, 13(2), 107-114.
- Sousa, V. F. S. (2014). *Risco e proteção na atuação em saúde: um estudo sobre estresse e resiliência entre profissionais*, (Dissertação de Mestrado). Universidade de Brasília, Brasília.
- Sousa, M. B.C.D., Silva H. P. A., & Galvão-Coelho, N. L. (2015). Resposta ao estresse: I. Homeostase e teoria da alostase. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 20(1), 2-11.
- Vieira, M. L., & Prado, A. B. (2004). Abordagem evolucionista sobre a relação entre filogênese e ontogênese no desenvolvimento infantil. In: ML Seidl de Moura, *O bebê do século XXI: a psicologia em desenvolvimento*, (pp. 155-203). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Vilibor, R. H. H., & Vaz, R. H. (2010). Correlação entre a função motora e cognitiva de pacientes com Paralisia Cerebral. *Rev Neurocienc*, 18(3), 380-385.
- Wang, H.Y., & Jong, Y.J. (2004). Parental stress and related factors in parents of children with cerebral palsy. *Kaohsiung J Med Sci*, 20(7), 334-340.
- Thompson, N. (2003). Research in to practice. *Community Care*, 30(47),
- Vargus, J. (2005). Health-related quality of life in child- hood cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, 86(5), 940-945.

- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2001). Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: J. Tavares (org.). *Resiliência e educação*. 2a ed. (pp. 13-42). São Paulo: Cortez.
- Zonta, M. B., Júnior, A. R., & Helena, L. (2011). Avaliação funcional na Paralisia Cerebral. *Acta Pediatr Port*, 42(1), 27-32.

## **Anexos e Apêndices**

## Anexo A- Parecer de aprovação do Comitê de Ética

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA  
SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARÁ - ICS/



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Saúde de famílias de crianças com paralisia cerebral: uma investigação da rede de apoio, do estresse familiar, resiliência e relações coparentais.

**Pesquisador:** FERNANDO AUGUSTO RAMOS PONTES

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 20823313.0.0000.0018

**Instituição Proponente:**

**Patrocinador Principal:** Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 473.140

**Data da Relatoria:** 26/11/2013

#### Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa tem o objetivo de investigar a saúde da família com crianças com paralisia cerebral sobre os parâmetros de estresse familiar, da resiliência, de rede de apoio, das relações corporais. O mesmo vai ter o hospital Bettina Ferro como local onde serão coletados os dados. O tipo de pesquisa é quanti-qualitativa e propõe contribuir para melhorar o apoio as famílias por parte da atuação da equipe técnica do hospital.

#### Objetivo da Pesquisa:

Investigar a saúde da família com crianças com paralisia cerebral sobre os parâmetros do estresse pessoal, da resiliência, da rede de apoio e relações corporais.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos são mínimos, sendo de comportamento, para isso qualquer tipo de levantamento só será realizado com autorização dos participantes através do TCLE e os benefícios: Gerar conhecimento e melhorar atuação da equipe multidisciplinar com os pacientes em atendimento.

**Endereço:** Rua Augusto Corrêa nº 01-GI do ICS 13 - 2ª and.  
**Bairro:** Campus Universitário do Guamá **CEP:** 66.075-110  
**UF:** PA **Município:** BELEM  
**Telefone:** (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccc@ufpa.br

**Anexo A Parecer de aprovação do Comitê de Ética -cont**

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA  
SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARÁ - ICS/



Continuação do Parecer: 473.140

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto tem os objetivos de melhorar as relações com os pacientes envolvidos na pesquisa. Produzir conhecimentos para dar melhor subsídios de atuação da equipe multiprofissional.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos apresentados nesta 2ª versão, contemplam os requeridos pelo sistema CEP/CONEP.

**Recomendações:****Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

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

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

BELEM, 29 de Novembro de 2013

Assinador por:

Wallace Raimundo Araujo dos Santos  
(Coordenador)

Endereço: Rua Augusto Correa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.  
Bairro: Campus Universitário do Guamá CEP: 66.075-110  
UF: PA Município: BELEM  
Telefone: (91)3201-7735 Fax: (91)3201-8028 E-mail: cepccs@ufpa.br

## Anexo B - Escala de Classificação da Função Motora Grossa- GMFCS

Página 1 de 4

	<b>GMFCS – E &amp; R</b> <b>Gross Motor Function Classification System</b> <b>Expanded and Revised</b>	
<p>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: <a href="mailto:canchild@mcmaster.ca">canchild@mcmaster.ca</a> Website: <a href="http://www.canchild.ca">www.canchild.ca</a></p>	<p>Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral          Instituto Científico de Formação e Investigação          Av. Rainha D. Amélia 21 757 23 02          E-mail: <a href="mailto:directorio@fapcc.pt">directorio@fapcc.pt</a> Website: <a href="http://www.fapcc.pt">www.fapcc.pt</a></p>	
<p>GMFCS - E &amp; R © 2007 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University          Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston</p>		
<p>GMFCS © 1997 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University          Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Geluppi</p>		
<p>Versão Portuguesa – Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG)          MG Ândrea; D Virela; E Celeda; R Gouveia; J Avarehão; T Folhe</p>		
<h3>INTRODUÇÃO E INSTRUÇÕES AOS UTILIZADORES</h3>		
<p>O Gross Motor Function Classification System (GMFCS) para a Paralisia Cerebral é baseado no movimento auto-iniciado com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Na definição do sistema de classificação de cinco níveis, o primeiro critério foi que as distinções entre níveis tenham significado na vida diária. As distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de utilização de dispositivos auxiliares de locomoção (andarrilhos, canadianas, bengalas) ou cadeiras de rodas, e em menor extensão, na qualidade do movimento. As distinções entre os Níveis I e II não são tão evidentes como as distinções entre os outros níveis, particularmente nas crianças com menos de dois anos.</p>		
<p>A versão alargada do GMFCS inclui uma faixa etária compreendida entre os 12 e 18 anos e enfatiza os conceitos inerentes à Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Os utilizadores do GMFCS são encorajados a terem em atenção o impacto que os factores ambientais e pessoais podem ter naquilo em que as crianças e jovens são observados ou que é reportado fazerem. A finalidade do GMFCS é determinar qual o nível que melhor representa as actuais competências e limitações na função motora global. A ênfase é dada ao desempenho habitual em casa, na escola e em espaços da comunidade (ou seja, aquilo que fazem), em vez daquilo que é conhecido serem capazes de fazer no seu melhor (capacidade). Portanto, é importante classificar o desempenho actual na função motora global e não incluir juízos sobre a qualidade do movimento ou prognósticos para melhoria.</p>		
<p>O título atribuído a cada nível corresponde à forma de mobilidade mais característica do desempenho após os seis anos de idade. A descrição das competências e limitações funcionais para cada faixa etária é abrangente e não pretende descrever todos os aspectos da função da criança/jovem. Por exemplo, uma criança com hemiplegia que não consegue gatinhar sobre as mãos e joelhos mas que por outro lado se enquadra na descrição do Nível I (ou seja, põe-se de pé e anda), será classificada no Nível I. A escala é ordinal, e não pretende que as distâncias entre níveis sejam consideradas iguais ou que as crianças e jovens com paralisia cerebral se distribuam igualmente entre os cinco níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar a determinar o nível que mais se assemelha à actual função motora global da criança / jovem.</p>		
<p>Reconhece-se que as manifestações da função motora global são dependentes da idade, especialmente durante a infância e os primeiros anos de vida. Para cada nível, são fornecidas descrições separadas para as várias faixas etárias. Para as crianças com menos de dois anos e prematuras, deve ser considerada a idade corrigida. Para as faixas etárias compreendidas entre os 6 e 12 anos e entre os 12 e os 18 anos, as descrições reflectem o potencial impacto dos factores ambientais (por exemplo, distâncias na escola e comunidade) e pessoais (por exemplo, requisitos de energia e preferências sociais) nos métodos de mobilidade.</p>		
<p>Foi feito um esforço para enfatizar as competências e não as limitações. Assim, como princípio geral, a função motora global das crianças ou jovens que são capazes de executar as funções descritas num qualquer nível, serão provavelmente classificadas nesse ou no nível superior; em contrapartida, as crianças ou jovens que não podem executar as funções de um determinado nível funcional, deverão ser classificadas abaixo desse nível.</p>		
<p>© 2007 CanChild pag 1 of 4</p>		

## Anexo B Escala de Classificação da Função Motora Grossa- GMFCS

Página 2 de 4

Definições	
<p><b>Andarilho com suporte do tronco</b> – Tecnologia de apoio que suporta a pélvis e o tronco. A criança / jovem é posicionada no andarilho por outra pessoa.</p> <p><b>Dispositivo auxiliar de locomoção</b> – Bengalas, canadianas e andarilhos anteriores ou posteriores que não suportam o tronco durante a marcha.</p> <p><b>Ajuda física</b> – Outra pessoa apoia manualmente a criança / jovem a movimentar-se.</p> <p><b>Tecnologia de apoio com motor para a mobilidade</b> – A criança / jovem controla activamente o joystick ou interruptor eléctrico que permite mobilidade independente. A base de mobilidade pode ser uma cadeira de rodas, scooter ou outro tipo de dispositivo com motor para a mobilidade.</p> <p><b>Auto-propulsionar cadeira de rodas manual</b> – A criança / jovem utiliza activamente os braços e mãos ou pés para propulsionar as rodas e mover-se.</p> <p><b>Transportada</b> – Uma pessoa empurra manualmente uma tecnologia de apoio (por exemplo, cadeira de rodas ou carrinho de bebé) para deslocar a criança / jovem de um lugar para outro.</p> <p><b>Anda</b> – Salvo especificação em contrário indica a ausência de ajuda física de outra pessoa ou a utilização de auxiliar de locomoção. Uma órtese (ou seja, "aparelho" ou tala) pode ser utilizada.</p> <p><b>Cadeira de rodas</b> – Refere-se a qualquer tipo de dispositivo com rodas que permita à pessoa mover-se (por exemplo, carrinho de bebé, cadeira de rodas manual ou cadeira de roda eléctrica).</p>	
TÓPICOS PARA CADA NÍVEL	
NÍVEL I	- Anda sem limitações
NÍVEL II	- Anda com limitações
NÍVEL III	- Anda utilizando um dispositivo auxiliar de locomoção
NÍVEL IV	- Auto-mobilidade com limitações; Pode utilizar tecnologia de apoio com motor
NÍVEL V	- Transportado numa cadeira de rodas manual
DISTINÇÃO ENTRE OS NÍVEIS	
<p><b>Distinção entre o Nível I e II</b> - Comparadas com as crianças e jovens de Nível I, as crianças e jovens de Nível II têm limitações em andar longas distâncias e no equilíbrio; podem necessitar de auxiliar de marcha na fase inicial desta aprendizagem; podem necessitar de cadeira de rodas para longas distâncias na rua e na comunidade; necessitam de corrimão para subir e descer escadas; têm dificuldades em correr e saltar.</p> <p><b>Distinção entre o Nível II e III</b> - As crianças e jovens de Nível II são capazes de andar sem auxiliar de marcha após a idade de 4 anos (embora possam querer usá-lo às vezes). As crianças e jovens de Nível III necessitam de usar andarilho dentro de casa e usam cadeira de rodas na rua e na comunidade.</p> <p><b>Distinção entre o Nível III e IV</b> - As crianças e jovens de Nível III sentam-se sozinhas ou pelo menos requerem no máximo muito pouco apoio externo para se sentarem; são mais independentes na transferência para a posição de pé; deslocam-se com andarilho. As crianças e jovens de Nível IV funcionam sentados (geralmente com apoio) e a autonomia na mobilidade é limitada. Geralmente são transportadas em cadeira de rodas ou usam cadeira de rodas eléctrica.</p> <p><b>Distinção entre o Nível IV e V</b> - As crianças e jovens de Nível V têm graves limitações no controle da cabeça e do tronco e requerem múltiplas tecnologias de apoio e assistência física. A autonomia na mobilidade só é conseguida se a criança/ jovem tiver possibilidade de aprender a utilizar cadeira de rodas eléctrica.</p>	
© 2007 CanChild pag 2 of 4	

## Anexo B - Escala de Classificação da Função Motora Grossa- GMFCS

Página 3 de 4

Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised (GMFCS – E & R)	
<b>ANTES DO 2º ANO DE VIDA</b>	
<b>NÍVEL I:</b>	A criança senta-se no chão e sai desta posição. Mantém-se sentada com as mãos livres para manipular os objectos. Gatinha sobre as mãos e joelhos, põe-se de pé e anda agarrada à mobília. Entre os 18 meses e os 2 anos anda sem apoio e sem necessidade de auxiliar de marcha.
<b>NÍVEL II:</b>	A criança senta-se no chão, mas pode ter necessidade do apoio das mãos para manter o equilíbrio. A criança reasteja sobre o abdómen ou gatinha sobre as mãos e joelhos. Pode pôr-se de pé e dar alguns passos agarrada à mobília.
<b>NÍVEL III:</b>	A criança mantém-se sentada com apoio lombar. Volta-se e reasteja para a frente sobre o abdómen.
<b>NÍVEL IV:</b>	A criança tem controle da cabeça, mas necessita de apoio do tronco para se sentar no chão. Volta-se de decúbito ventral para dorsal e pode voltar-se de dorsal para ventral.
<b>NÍVEL V:</b>	A deficiência física limita o controle voluntário do movimento. A criança é incapaz de manter o controle anti-gravidade da cabeça e do tronco em decúbito ventral e na posição sentada. Necessita de assistência do adulto para se voltar.
<b>ENTRE OS 2 E OS 4 ANOS</b>	
<b>NÍVEL I:</b>	A criança senta-se no chão com as mãos livres para manipular objectos. Os movimentos de sentar no chão, sair da posição sentada e pôr-se de pé são efectuados sem a ajuda do adulto. O método preferencial de locomoção é a marcha sem necessidade de qualquer ajuda técnica.
<b>NÍVEL II:</b>	A criança senta-se no chão, mas pode ter dificuldade em equilibrar-se quando utiliza ambas as mãos para manipular objectos. Os movimentos de sentar no chão e sair da posição sentada são efectuados sem a ajuda do adulto. A criança põe-se de pé com apoio numa superfície estável. Gatinha apoiada nas mãos e joelhos com padrão alternado. Anda agarrada à mobília e a sua forma de locomoção preferencial é a marcha com ajuda técnica.
<b>NÍVEL III:</b>	A criança mantém-se sentada no chão em 'posição de W' (flexão e rotação interna das ancas e joelhos) e pode necessitar da ajuda do adulto para se sentar. A forma preferencial de locomoção espontânea da criança é reastejando sobre o abdómen ou gatinhando apoiada nas mãos e joelhos (muitas vezes sem alternância). A criança pode pôr-se de pé com apoio numa superfície estável e deslocar-se de lado agarrada à mobília em curtas distâncias. Pode andar curtas distâncias com auxiliar de marcha só dentro de casa e com apoio do adulto para o guiar e dar a volta.
<b>NÍVEL IV:</b>	A criança mantém-se sentada no chão, quando aí colocada, mas é incapaz de manter a postura e o equilíbrio sem utilizar as mãos para apoio, precisando frequentemente de equipamento adaptado para se sentar ou ficar de pé. Consegue deslocar-se rebolando, reastejando sobre o abdómen ou gatinhando sobre as mãos e joelhos sem movimentos alternados, curtas distâncias (dentro do quarto).
<b>NÍVEL V:</b>	A deficiência física limita o controle voluntário dos movimentos e a capacidade de manter a postura da cabeça e do tronco, anti-gravidade. Todas as áreas das funções motoras estão limitadas. As limitações funcionais das posições sentada e de pé não são totalmente compensadas com os equipamentos adaptados e tecnologias de apoio. No nível V a criança não tem qualquer mobilidade independente e necessita de ser transportada. Algumas crianças conseguem autonomia na mobilidade usando cadeira de rodas eléctrica com múltiplas adaptações.
<b>ENTRE OS 4 E OS 6 ANOS</b>	
<b>NÍVEL I:</b>	A criança senta-se e levanta-se de uma cadeira sem necessidade de se apoiar nas mãos. Levanta-se do chão e da posição sentada numa cadeira para a posição de pé sem necessidade de se apoiar em objectos. Anda dentro e fora de casa e sobe escadas. Capacidade emergente para comer e vestir.
<b>NÍVEL II:</b>	A criança senta-se numa cadeira com ambas as mãos livres para manipular objectos. Levanta-se do chão ou de uma cadeira para a posição de pé, mas necessita muitas vezes de uma superfície estável para se apoiar ou izar com os membros superiores. Anda em casa e na rua só em superfícies planas e distâncias curtas sem necessidade de auxiliar de marcha. Sobe escadas com apoio do corrimão, mas não consegue comer nem vestir.
<b>NÍVEL III:</b>	A criança senta-se numa cadeira normal, mas pode necessitar de apoio pélvico ou do tronco para maximizar a função das mãos. Senta-se e levanta-se de uma cadeira com a ajuda de uma superfície estável para se apoiar ou izar com os membros superiores. Anda em superfícies planas com auxiliar de marcha e sobe escadas com ajuda do adulto. É frequentemente transportada para percorrer distâncias longas ou na rua em terreno irregular.
<b>NÍVEL IV:</b>	A criança senta-se numa cadeira, mas necessita de adaptações para estabilizar o tronco e maximizar a função das mãos. Senta-se e levanta-se de uma cadeira com ajuda do adulto ou de uma superfície estável para se apoiar ou para se izar com os membros superiores. Na melhor das hipóteses pode ser capaz de percorrer distâncias curtas com um andeirão e a supervisão de um adulto, mas tem dificuldade em dar as curvas e em manter o equilíbrio em superfícies irregulares. Na comunidade tem de ser transportada. Pode ser autónoma conduzindo cadeira de rodas eléctrica.
<b>NÍVEL V:</b>	A incapacidade física limita o controle voluntário dos movimentos e a capacidade de manter uma postura anti-gravidade da cabeça e do tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais das posições sentada e de pé não são totalmente compensadas com os equipamentos adaptados e as tecnologias de apoio. No nível V, a criança não tem qualquer mobilidade independente e necessita de ser transportada. Algumas crianças conseguem autonomia na mobilidade em cadeira de rodas eléctrica com múltiplas adaptações.

## Anexo B Escala de Classificação da Função Motora Grossa- GMFCS

Página 4 de 4

ENTRE OS 6 E OS 12 ANOS
<p><b>NÍVEL I:</b> A criança anda sem limitações dentro e fora de casa, na escola e na comunidade. Sobe e desce escadas sem necessidade de corrimão. Consegue correr e saltar, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitadas. As crianças podem participar em atividades físicas e de desporto dependendo das suas escolhas pessoais e de factores do meio ambiente.</p> <p><b>NÍVEL II:</b> A criança anda na maior parte dos contextos, mas pode ter dificuldade em percorrer longas distâncias. Tem limitações em superfícies irregulares ou inclinadas e em espaços com muita gente ou confinados ou quando transporta objectos. Sobe e desce escadas com apoio no corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. Fora de casa e na comunidade pode necessitar de assistência física ou auxiliar de marcha ou cadeira de rodas para longas distâncias. Na melhor das hipóteses tem uma aptidão mínima para actividades motores globais tais como correr e saltar. Devido às limitações nas actividades motores globais, pode necessitar de adaptações para participar nas actividades físicas e de desporto.</p> <p><b>NÍVEL III:</b> A criança anda com auxiliar de marcha de controlo manual dentro de casa na maioria das situações. Quando sentada pode necessitar de um cinto para alinhamento pélvico e controlo do equilíbrio. Para passar de sentada ou do chão para a posição de pé, requer assistência física de uma pessoa ou de apoio numa superfície estável. Para longas distâncias necessita de cadeira de rodas. Pode subir e descer escadas, apoiando-se no corrimão com supervisão ou assistência física. Devido às limitações na marcha pode necessitar de adaptações para participação nas actividades físicas e no desporto, incluindo cadeira de rodas manual ou eléctrica.</p> <p><b>NÍVEL IV:</b> A mobilidade da criança requer, na maioria das situações, assistência física ou cadeira de rodas eléctrica. A criança necessita de adaptações para controlo da pélvis e do tronco para se sentar e de assistência física na maioria das transferências. Em casa pode ter mobilidade no chão (rolar, rastejar ou gatinhar), desloca-se distâncias curtas com assistência física ou usar cadeira de rodas eléctrica. Se posicionada pode utilizar na escola ou em casa um andealho com suporte do tronco. Na escola, na rua e na comunidade é transportada numa cadeira de rodas manual ou pode usar cadeira de rodas eléctrica. As limitações na mobilidade exigem adaptações para participação nas actividades físicas e no desporto, incluindo assistência física e/ou cadeira de rodas eléctrica.</p> <p><b>NÍVEL V:</b> A criança é transportada em cadeira de rodas em todos os contextos. Dificuldade no controlo da postura anti-gravidade da cabeça e do tronco e no controlo dos movimentos dos membros superiores e inferiores. São usadas tecnologias de apoio para melhoria do alinhamento da cabeça, da postura sentada e de pé e/ou da mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem a assistência física total de um adulto. Em casa, pode percorrer distâncias curtas no chão ou ser transportada por um adulto. Pode conseguir alguma autonomia na mobilidade usando cadeira de rodas eléctrica, com múltiplas adaptações para sentar e no acesso ao controlo. As limitações na mobilidade exigem adaptações para participação na actividade física e no desporto, incluindo assistência física e uso de cadeira de rodas eléctrica.</p>
ENTRE OS 12 E OS 18 ANOS
<p><b>NÍVEL I:</b> Anda dentro e fora de casa, na escola, nos espaços exteriores e na comunidade. É capaz de subir e descer o passeio sem ajuda física e de subir e descer escadas sem necessidade de utilizar o corrimão. Consegue correr e saltar mas a velocidade, equilíbrio e coordenação são limitadas. Pode participar em actividades físicas e desportivas dependendo das suas escolhas pessoais e de factores ambientais.</p> <p><b>NÍVEL II:</b> Anda, na maior parte dos contextos. Factores ambientais (como terreno irregular ou inclinado, distâncias longas, restrições de tempo, alterações climáticas, e aceitação dos pares) e preferências pessoais influenciam as escolhas a nível da mobilidade. Na escola ou trabalho, pode andar utilizando um dispositivo auxiliar de locomoção, por motivos de segurança. Nos espaços exteriores e comunidade, pode utilizar cadeira de rodas para longas distâncias. Sobe e desce escadas segurando no corrimão ou com assistência física de uma pessoa, caso não exista corrimão. As limitações na execução de actividades motores globais podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em actividades físicas e desportivas.</p> <p><b>NÍVEL III:</b> É capaz de andar utilizando um dispositivo auxiliar de marcha. Comparado com indivíduos de outros níveis, demonstra uma maior variabilidade de métodos de mobilidade, dependendo da capacidade física e de factores ambientais e pessoais. Na posição de sentada, pode ser necessário utilizar um cinto para alinhamento pélvico e controlo do equilíbrio. As transferências do chão ou de sentada para a posição de pé, requerem assistência física de uma pessoa ou apoio numa superfície estável. Na escola, pode auto-propulsionar uma cadeira de rodas ou utilizar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Nos espaços exteriores e na comunidade é transportada numa cadeira de rodas manual ou utiliza tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Pode subir e descer escadas, usando o corrimão com supervisão ou com ajuda física de uma pessoa. As limitações na marcha podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em actividades físicas e desportivas, incluindo a utilização de cadeira de rodas manual ou tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.</p> <p><b>NÍVEL IV:</b> Utiliza cadeira de rodas na maior parte dos contextos. Necessita de assento adaptado para controlo pélvico e de tronco. Nas transferências necessita de ajuda física de uma ou duas pessoas. Pode suportar peso nos membros inferiores para ajudar nas transferências. No espaço interior, pode andar distâncias curtas com ajuda física de uma pessoa, utilizar cadeira de rodas, ou quando posicionada usar andealho com suporte do tronco. É capaz de manobrar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Quando estas tecnologias de apoio não estão disponíveis ou não é viável a sua utilização, é transportada numa cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em actividades físicas e desportivas, incluindo a ajuda física de uma pessoa ou tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.</p> <p><b>NÍVEL V:</b> É transportado em cadeira de rodas manual em todos os contextos. Está limitado na capacidade de manter posturas anti-gravidade da cabeça e tronco, e no controlo dos movimentos dos membros superiores e dos membros inferiores. São utilizadas tecnologias de apoio para melhorar o alinhamento da cabeça, a posição de sentada, o posicionamento e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Para realizar as transferências é necessária ajuda física de uma ou duas pessoas ou um elevador/igrua. Pode ter controlo da cadeira. As limitações na mobilidade implicam a necessidade de adaptações para permitir participar em actividades físicas e desportivas, incluindo a ajuda física de uma pessoa e a utilização de tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.</p>

## Anexo C - Índice de Estresse parental- PSI

## PSI – ÍNDICE DE ESTRESSE PARENTAL

## Formulário de Aplicação

Richard R. Abidin

Instituto de Psicologia

Universidade da Virgínia, EUA

**Instruções:**

Ao responder às perguntas deste formulário, pense no filho que mais lhe preocupa.

As perguntas constantes das páginas seguintes requerem que você escolha uma resposta que melhor descreva os seus sentimentos. Se não houver uma resposta que descreva exatamente os seus sentimentos, marque a resposta que mais se aproxime da descrição de como você se sente. A SUA PRIMEIRA REAÇÃO A CADA QUESTÃO DEVE CONSTITUIR SUA RESPOSTA.

Por favor, indique o quanto você concorda ou discorda das afirmações seguintes, circulando o número que melhor corresponde ao que você sente.

1	2	3	4	5
Concordo completamente	Concordo	Não tenho certeza	Discordo	Discordo completamente

Exemplo :

Eu gosto de ir ao cinema                      1      2      3      4      5      .

(se você, às vezes, gosta de ir ao cinema, você deve circular o número 2)

Form 6 - Copyrighted 1983

**Pediatric Psychology Press**

320 Terrel Rd. West

Charlottesville, Va. 22901

## Anexo D - Escala de Resiliência de Connor e Davidson - CD- RISC

**POR FAVOR COMPLETE COM CANETA PRETA.**

### Connor-Davidson - Escala de Resiliência (CD-RISC)

iniciais do nome    data  /  /   visita

idade   estado civil  casado(a)  separado (a)  viúvo(a)  solteiro(a)  divorciado(a) protocolo número

sexo  masculino  feminino  caucasiana  asiática  africana  outra  
raça ou origem étnica

Por favor indique até que ponto concorda com as seguintes afirmações enquanto se aplicam à sua realidade e a si neste último mês. Se alguma destas situações não ocorreu recentemente, responda de acordo com o que pensa que teria sentido caso tivessem ocorrido.

	não verdadeira	raramente verdadeira	às vezes verdadeira	geralmente verdadeira	quase sempre verdadeira
1 Eu sou capaz de me adaptar quando ocorrem mudanças.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
2 Eu tenho pelo menos uma relação próxima e segura que me ajuda quando estou sob stress.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
3 Quando não existem soluções óbvias para os meus problemas, por vezes o destino ou Deus podem ajudar.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
4 Eu consigo lidar com qualquer coisa que aconteça na minha vida.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
5 Os sucessos do passado dão-me confiança para lidar com os novos desafios e dificuldades.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
6 Eu tento ver as coisas com humor quando me deparo com problemas.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
7 Ter de lidar com o stress torna-me mais forte.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
8 Tenho tendência para recuperar rapidamente depois de períodos com doença, ferimentos ou outras dificuldades.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
9 Bem ou Mal, acredito que a maioria das coisas acontece por uma razão.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
10 Eu dou o meu melhor independentemente dos resultados que possa vir a ter.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
11 Eu acredito que posso atingir os meus objectivos, mesmo que existam obstáculos.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
12 Mesmo quando as coisas parecem não ter solução, eu não desisto.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4

## Anexo D - Escala de Resiliência de Connor e Davidson - CD- RISC 10- cont

	não verdadeira	raramente verdadeira	às vezes verdadeira	geralmente verdadeira	quase sempre verdadeira
13 Durante momentos de stress / crise, eu sei onde procurar ajuda.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
14 Sob pressão, mantenho-me focado(a) e a pensar com clareza.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
15 Eu prefiro liderar na resolução de problemas, do que deixar que os outros tomem todas as decisões.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
16 Eu não sou facilmente desencorajado(a) pelo insucesso.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
17 Eu penso em mim como uma pessoa forte ao lidar com os desafios e dificuldades da vida.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
18 Eu consigo tomar decisões pouco populares ou difíceis com implicações para outras pessoas, se necessário.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
19 Eu sou capaz de lidar com sentimentos desagradáveis ou dolorosos como a tristeza, o medo e a raiva.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
20 Ao lidar com os problemas da vida, às vezes temos que agir por impulso, sem olhar para o porquê.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
21 Eu acredito fortemente que a vida tem um sentido.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
22 Eu sinto que a minha vida está sob o meu controlo.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
23 Eu gosto de desafios.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
24 Eu trabalho para atingir os meus objectivos independentemente dos obstáculos que encontro pelo caminho.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
25 Eu orgulho-me dos sucessos que alcanço.	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte deste documento pode ser reproduzida ou transmitida de nenhuma forma, ou por qualquer meio, electrónico ou mecânico, incluindo fotocópia, ou por qualquer sistema de armazenamento ou recuperação de informação, sem permissão por escrito de Dr. Davidson: Box 3812, Duke University Medical Center, Durham NC 27710; e-mail: david011@mc.duke.edu.

### Apêndice A Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE

Projeto: **Saúde de famílias com crianças com paralisia cerebral: uma investigação da rede de apoio, do estresse familiar, resiliência e relações coparentais.**

Esclarecimentos da Pesquisa:

O presente projeto tem por objetivo geral investigar a saúde de famílias com crianças com paralisia cerebral sobre os parâmetros do estresse familiar, da resiliência, da rede de apoio e relações coparentais. A sua participação permitirá a coleta de informações sobre opiniões e percepções, porém não acarretarão prejuízos mínimos a você, posto que as identidades não serão reveladas, estando você livre para colaborar ou não. A pesquisa está sendo desenvolvida pelas doutorandas em Teoria Pesquisa do comportamento Priscilla Bellard, Tatiana Afonso, Katiane Cunha e Mayara Sideaux, Viviam Freire, pelas mestrandas Edmeire Tavernard e Cybelle Florêncio, e pelos acadêmicos em Psicologia e bolsistas de iniciação científica Vagner Cardoso, Carolina Moraes, Irlana França e Jéssica Modinne, sob orientação da professora Dr<sup>a</sup> Simone Souza da Costa Silva.

---

Pesquisador/a

---

Ass. da Orientadora da

E-mail:

E-mail: symon.ufpa@gmail.com

Fone:

Fone: 8809-8179

#### CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido(a) sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa cooperando com a coleta de informações.

Belém, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Assinatura do participante

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-CCS/UFPA)

Complexo de Sala de Aula/CCS – Sala 14 – Campus Universitário, no. 1, Guamá, CEP: 66.075-110 – Belém, Pará.

Tel/Fax: 3201-8028, E-mail: cepccs@ufpa.br

## Apêndice B Inventário Sociodemográfico- ISD



Nº:

Universidade Federal do Pará

Programa de Pós Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento

### INVENTÁRIO BIOSOCIODEMOGRÁFICO

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

#### I. INFORMAÇÕES SOBRE O ATENDIMENTO

1. Aplicador: \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
2. Questionário respondido por: ( 1 ) mãe ( 2 ) pai ( 3 ) responsável \_\_\_\_\_ ( ) Materno ( ) Paterno
3. Ano de início do atendimento na instituição: \_\_\_\_\_
4. Frequência \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ atendimento \_\_\_\_\_ por \_\_\_\_\_ semana: \_\_\_\_\_  
Contato \_\_\_\_\_

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

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

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

**III. CUIDADORES PRINCIPAIS****Cuidador Principal I**

1. Nome: \_\_\_\_\_
2. É cuidador de outra pessoa com alguma necessidade? ( ) Sim  
Qual? \_\_\_\_\_ ( ) Não Vínculo: \_\_\_\_\_
3. Situação civil: (1) casado (2) desquitado ou separado judicialmente (3) divorciado  
(4) viúvo (5) solteiro (6) União estável
4. Escolaridade: (1) sem instrução (2) fundamental incompleto (3) fundamental  
completo (4) Médio incompleto (5) médio completo (6) superior incompleto (7)  
superior completo
5. Ocupação/local: \_\_\_\_\_
6. Religião: \_\_\_\_\_ Etnia auto relatada: \_\_\_\_\_ Naturalidade  
(estado): \_\_\_\_\_ cidade onde mora: \_\_\_\_\_

**IV. CARACTERÍSTICAS SÓCIOECONÔMICAS**

**Cuidador Principal II**

1. Nome: \_\_\_\_\_
2. Grau de parentesco relatado: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_
3. É cuidador de outra pessoa com alguma necessidade especial? ( ) Sim Qual? \_\_\_\_\_ ( ) Não
4. Situação civil: (1) casado (2) desquitado ou separado judicialmente (3) divorciado (4) viúvo (5) solteiro (6) União estável
5. Escolaridade: (1) sem instrução (2) fundamental incompleto (3) fundamental completo (4) Médio incompleto (5) médio completo (6) superior incompleto (7) superior completo
6. Ocupação/local: \_\_\_\_\_
7. Religião: \_\_\_\_\_ Etnia auto relatada: \_\_\_\_\_ Naturalidade (estado): \_\_\_\_\_  
Cidade onde mora: \_\_\_\_\_

**V. Dados sociodemográficos**

1. Moradia: (1) Casa própria. Como adquiriu? \_\_\_\_\_ (2) casa alugada (3) casa cedida (4) outros: \_\_\_\_\_
2. Tipo de construção: (1) Alvenaria (2) Madeira (3) Barro (4) Mista (5) Material reaproveitado (6) Outros \_\_\_\_\_
3. Tipo de piso: (1) madeira (2) lajota (3) cimento (4) barro/terra
4. Nº de cômodos: \_\_\_\_\_ Quais: \_\_\_\_\_
5. Tem banheiro interno? (1) sim (2) não
6. Equipamentos e móveis: (1) Geladeira (2) Televisão (3) Rádio (4) Telefone fixo (5) Telefone celular (6) Microcomputador (7) Microcomputador com acesso à internet (8) Motocicleta para uso particular (9) automóvel para uso particular
7. Características da rua: (1) asfalto (2) terra batida (3) paralelepípedo
8. No trecho da sua rua que a criança transita tem calçada? (1) Sim. ( ) Não. É regular? ( ) S (N)
9. Veículo utilizado para transportar a criança: (1) coletivo (2) motocicleta (3) carro (4) bicicleta (5) van (6) barco (7) Outros.: \_\_\_\_\_
10. Quem custeia o transporte do seu filho? (1) família nuclear (2) Parentes (3) Amigos (4) Programas assistenciais
11. Energia elétrica: (1) sim (2) não
12. Abastecimento de água: (1) rede geral (2) poço artesiano (3) poço (4) rio/nascente
13. A Água recebe algum tipo de tratamento? (1) Sim. Qual? \_\_\_\_\_ (2) Não
14. Há coleta de lixo domiciliar: ( ) Sim ( ) Não
15. Destino do esgoto domiciliar: ( ) Rede Pública ( ) Céu aberto ( ) Fossa
16. Renda Familiar Mensal: ( ) sem rendimento ( ) até 1 salário mínimo ( ) mais de 1 a 2 salários mínimos ( ) mais de 2 a 3 salários mínimos ( ) mais de 3 a 5 salários mínimos ( ) mais de 5 a 10 salários mínimos ( ) mais de 10 a 20 salários mínimos ( ) mais de 20 salários mínimos
17. Beneficiária de algum programa do governo? ( ) Sim ( ) Não. Se sim, quais? \_\_\_\_\_
19. Equipamentos comunitários próximos da residência: (1) Escola (2) Posto de saúde (3) Quadra de esportes (4) Clube (5) Centro Comunitário (6) Praça (7) Igreja (8) Posto policial (9) Outros \_\_\_\_\_

## VI. DADOS DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

**Identificação**

1. Nome: \_\_\_\_\_ Peso: \_\_\_\_\_
2. Posição na prole: (1) 1º (2) 2º (3) 3º (4) 4º
3. Tipo de família: (1) casal sem filhos (2) casal com filhos (3) mulher sem cônjuge com filhos (4) família recombinação (5) família extensa
4. Problemas de saúde associados? (1) Sim (2) Não Qual? \_\_\_\_\_
5. Recebe atendimento multiprofissional em outra instituição? ( ) Sim Qual? \_\_\_\_\_ ( ) Não
6. Plano de saúde complementar: (1) Sim Qual? \_\_\_\_\_ (2) Não

**Histórico dos pais da criança**

7. Tempo de união dos pais quando a criança nasceu: \_\_\_\_\_
8. Houve separação? ( ) Sim. Que idade a criança tinha? \_\_\_\_\_ ( ) Não
9. Se houve separação, mantém contato com os pais? ( ) Sim. Frequência? \_\_\_\_\_ ( ) Não
10. Tem outro filho(a) com alterações de desenvolvimento? (1) sim (2) não
11. Qual? \_\_\_\_\_

**Diagnóstico**

12. GMFCS:(1)Nível I (2) Nível II (3) Nível III (4) Nível IV (5) Nível V
13. Que profissional suspeitou que o seu filho pudesse ter paralisia cerebral? \_\_\_\_\_
14. Que idade a criança tinha quando diagnosticada: ( ) 0 a 12 meses ( ) 13 a 24 meses ( ) 25 a 36 meses ( ) 37 a 48 meses
15. Quem recebeu a notícia: \_\_\_\_\_
16. Após o diagnóstico quanto tempo levou para iniciar o primeiro atendimento especializado:  
\_\_\_\_\_
17. Quais profissionais fizeram os primeiros atendimentos: \_\_\_\_\_
18. Que profissionais realizam o atendimento atualmente (*registrar frequência*):  
\_\_\_\_\_
19. Causa da paralisia: (1) pré-natal. O que ocorreu: \_\_\_\_\_  
(2) perinatal. O que ocorreu: \_\_\_\_\_  
(3) pós-natal. O que ocorreu: \_\_\_\_\_  
(4) não sei

**Escolaridade**

20. Frequenta a escola: (1) Sim (2) Não
21. Tipo de escola frequentada: (1) pública (2) privada
22. Série: (1) Educação infantil (2) Ensino fundamental I (3) Ensino Fundamental II (4) Ensino Médio (5)
23. Participa do AEE: (1) Sim (2) Não, porque? \_\_\_\_\_
24. A escola apresenta adaptação a locomoção da criança? ( ) Sim. Qual? \_\_\_\_\_ ( ) Não

### **Apêndice C Roteiro de questões do Grupo Focal**

#### **Apêndice C ROTEIRO DE PERGUNTAS DO GRUPO FOCAL**

1. Sua vida é boa ?
2. Quando você pensa que a sua vida poderia ser melhor, como seria?
3. Quando você pensa que sua vida poderia ser pior, como seria?
4. Quem é seu filho?
5. O que significa pra você ter um filho deficiente em sua família?
6. O que você pensa sobre as dificuldades que você enfrenta no seu dia a dia?
7. Qual seu maior sonho ?
8. Você acredita na possibilidade de realizá-lo?
9. Na maior parte do tempo você usa mais emoção (coração) ou razão?