



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

ANÁLISE DA REDE PESSOAL DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL: ESTRESSE E APOIO

Viviam Rafaela Barbosa Pinheiro Freire

Belém – PA
2018



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

ANÁLISE DA REDE PESSOAL DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL: ESTRESSE E APOIO

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

Área de Concentração: Ecoetologia
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Simone Souza da Costa Silva

Belém – PA

2018

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

UFPA/Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento – BIBLIOTECA

F849a Freire, Viviam Rafaela Barbosa Pinheiro, 1983-
Análise da rede pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral: estresse e apoio / Viviam Rafaela Barbosa Pinheiro Freire. — 2018.

Orientador: Simone Souza da Costa Silva
Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Belém, 2018.

1. Análise do comportamento. 2. Estresse parental. 3. Estresse. 4. Cuidadores de crianças - rotina. 5. Paralisia cerebral- crianças. 6. Suporte social. 7. Rede social. I. Título

CDD - 23. ed. 155.9042

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001.

Viviam Rafaela Barbosa Pinheiro Freire, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém-PA, Brasil.

Contato: Viviam Rafaela Barbosa Pinheiro Freire

Fone: (94) 999538919

Mail: viviamrafaela@gmail.com



Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento - NTPC
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do
Comportamento - PPGTPC
Mail: secretariappgtpcufpa@gmail.com
Site: ppgtpc.prosp.ufpa.br/index.php/br/
Rua Augusto Corrêa nº 01
CEP: 66075-110, Guamá, Belém/PA
Fones: 32018542 / 32018476

Tese de Doutorado

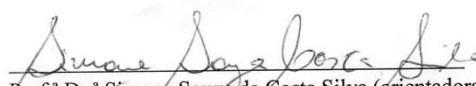
“Análise da rede pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral: estresse e apoio”.

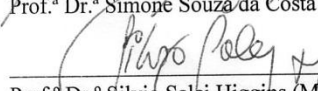
Aluna: VIVIAM RAFAELA BARBOSA PINHEIRO FREIRE.

Data da Defesa: 26 de outubro de 2018.

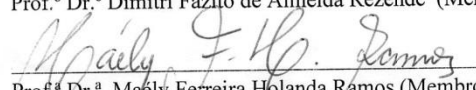
Resultado: Aprovada.

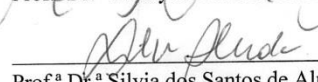
Banca examinadora:


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


Prof.º Dr.º Silvio Salej Higgins (Membro 1 – UFMG)


Prof.º Dr.º Dimitri Fazito de Almeida Rezende (Membro 2 - UFMG, via Skype)


Prof.ª Dr.ª Maely Ferreira Holanda Ramos (Membro 3 – UFPA)


Prof.ª Dr.ª Silvia dos Santos de Almeida (Membro 4 – UFPA)

Dedico este trabalho a Deus, o amado da
minha alma, minha fortaleza e refúgio.
Toda honra, glória e louvor sejam dados a
Ele.

Agradecimentos

Agradeço a Deus por ter sido abençoada com a família, amigos e parceiros constituídos ao longo de minha trajetória.

À minha família espetacular: mãe (Cida), pai (Léo) e irmão (Léo). Obrigada pelo amor e suporte sempre disponíveis. Não teria conseguido sem vocês.

À família amada que ganhei: marido (Paulo), filha (Hannah), filho (Paulo Victor) e um novo bebê ainda em formação no ventre. Gratidão, pois encontrei em vocês o amor e tudo mais que precisava para uma trajetória feliz.

Aos meus tios Levi e Maria pelos incentivos, conselhos e motivações sempre presentes. Vocês são exemplos de vida pra mim.

Aos meus queridos orientadores Simone Souza da Costa Silva e Fernando Augusto Ramos Pontes, pelos valiosos conhecimentos compartilhados, pela amizade, compreensão e incentivo diante dos desafios.

À Professora Marizete Lopes, a “orientadora de vida”.

Ao Dr. Edson Ramos pela ajuda na análise dos dados. Muito obrigada pela paciência.

Ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento pelo acolhimento e profissionalismo de seus funcionários: pessoal da coordenação, professores, secretaria e do apoio.

Às mães participantes desta pesquisa que compartilharam suas vidas conosco. A vocês todo o meu respeito e agradecimento.

Ao grupo Led-PC (Tati, Mayara, Katiane, Priscila, Yuri, Irlana e Carol). Vocês são fantásticos, queridos parceiros e companheiros de jornada.

Ao grupo de Redes (Samia, Tatiene e Silvana). Luluzinhas do meu coração, vocês foram muito especiais para a condução deste trabalho.

SUMÁRIO

Lista de Tabelas	ix
Lista de Figuras	x
Resumo	xi
Abstract	xii
Apresentação	xiii
Introdução	16
Redes Sociais	17
Análise de redes sociais	20
Estresse Parental	24
Percepção de Apoio Social	27
Paralisia Cerebral	30
Estudo I. Indicadores de estresse nos relacionamentos de mães de crianças com paralisia cerebral: análise da rede pessoal	36
Método	42
Participantes	42
Instrumentos	45
Procedimentos de Coleta	46
Procedimentos de Análise	47
Considerações Éticas	48
Resultados	48
Discussão	52
Referências	57
Estudo II. Apoio percebido nos relacionamentos de mães de crianças com paralisia cerebral: análise da rede pessoal	63
Método	69
Participantes	69
Instrumentos	72
Procedimentos de Coleta	74
Procedimentos de Análise	74
Considerações Éticas	76
Resultados	77

Discussão	81
Referências	85
Estudo III. Apoio percebido nos relacionamentos de mães de crianças com paralisia cerebral: análise da rede pessoal	90
Método	95
Participantes	95
Instrumentos	95
Procedimentos de Coleta	97
Procedimentos de Análise	97
Considerações Éticas	98
Resultados	99
Discussão	108
Referências	113
Considerações Finais da Tese	118
Referências da Tese	123
Anexos	132
ANEXO A- Inventário Biosociodemográfico	133
ANEXO B- Questionário de Apoio Social (MOS-SSS)	136
ANEXO C – <i>Parenting Stress Index – Short Form (PSI/SF)</i>	138
ANEXO D - Escala de Classificação da Função Motora Grossa- GMFCS	140
APÊNDICE A - Questionário de Rede Social Pessoal	146
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	175
APÊNDICE C - Parecer de Aprovação no comitê de Ética	177

Lista de Tabelas

Estudo I

Tabela 1	Caracterização das crianças com paralisia cerebral	44
Tabela 2	Número e Porcentagem de mães no Estresse Total em cada subescala do PSI/SF	49
Tabela 3	Itens do PSI/SF que descrevem percepções de situações estressoras para 60% ou mais das mães investigadas	49
Tabela 4	Resíduos e Níveis de Confiança (entre parênteses) resultantes da aplicação da técnica de Análise de Correspondência às variáveis: Estresse Total e Características da rede pessoal	50
Tabela 5	Resíduos e Níveis de Confiança (entre parênteses) resultantes da aplicação da técnica de Análise de Correspondência às variáveis: Sofrimento Parental, Interação Disfuncional Pai-Filho e Criança Difícil e índices de rede	51

Estudo II

Tabela 1	Características Sociodemográficas das participantes	71
Tabela 2	Frequência de respostas por subcategoria do MOS-SSS	77
Tabela 3	Resíduos e Níveis de Confiança (entre parênteses) resultantes da aplicação da técnica de Análise de Correspondência às variáveis: Apoio Geral e índices de rede.	78
Tabela 4	Resíduos e Níveis de Confiança (entre parênteses) resultantes da aplicação da técnica de Análise de Correspondência entre os índices das subcategorias de apoio e os índices das variáveis da rede social	80

Estudo III

Tabela 1	Tipos de apoio encontrados na rede materna	100
Tabela 2	Dados de composição da rede (N=50)	101
Tabela 3	Estatística descritiva de aspectos estruturais da rede	101

Lista de Figuras

Figura 1	Grafo não direcionado do relacionamento de sete indivíduos	22
----------	--	----

Estudo III

Figura 1	Porcentagem da frequência simples da homofilia na rede materna	102
Figura 2	Grafos de densidade, centralidade de grau e centralidade de intermediação de mães com mães com alto nível de estresse	105
Figura 3	Grafos de densidade, centralidade de grau e centralidade de intermediação de mães com mães com alto nível de estresse	105

Freire, V. R. B. P. (2018). Análise da rede pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral: estresse e apoio. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém Pará Brasil. 178 páginas.

Resumo

Esta tese investigou os indicadores de estresse e apoio social nas redes pessoais de mães de crianças com paralisia cerebral. Para responder este objetivo, a tese foi composta por três estudos: o primeiro analisou os indicadores de estresse parental nas redes pessoais de mães de crianças com paralisia cerebral; o segundo avaliou a percepção de apoio social, associando-a com características da rede pessoal das mães participantes; o terceiro identificou a topologia da rede pessoal materna e os indicadores de apoio e estresse parental de forma geral e individual. Os principais resultados mostraram que as mães vivenciam alto nível de estresse parental total, aspecto que foi associada significativamente com redes coesas (altas densidade, transitividade e índice de agrupamento) e com baixos índices de centralidade (grau e intermediação). A investigação do apoio nos relacionamentos da rede pessoal mostrou que as cuidadoras percebem que possuem um alto apoio social, sendo o suporte mais acessível o emocional, enquanto o material e o informacional foram menos frequentes. Semelhante ao resultado de estresse, tal percepção de apoio se associou à rede pessoal de alta coesão (alta densidade, transitividade e coeficiente de agrupamento) e baixa centralidade (de grau e intermediação). Desta forma, apesar da maior parte das mães investigadas apresentarem altos níveis de estresse parental, a maior parte das redes maternas é composta por pessoas que fornecem apoio. A topologia das redes pessoais de mães com alto e baixo nível de estresse mostrou que em ambas as situações, houve uma diversidade de coesão, centralidades e tipos de vínculo que não apontaram para tendências de associação com o nível de estresse parental. Os três estudos juntos permitiram concluir que os ajustes de mães de crianças com paralisia cerebral frente ao estresse parental e apoio social são diversos, variando em combinação com as características topológicas heterogêneas de suas redes pessoais.

Palavras-chave: estresse parental, suporte social, rede social

Freire, V. R. B. P. (2018). Analysis of the personal network of mothers of children with cerebral palsy: stress and social support. Doctoral Thesis. Post-Graduation Program of Theory and Behavior Research. Belém, Pará, Brazil. 178 pages.

Abstract

This thesis investigated stress and social support indexes in the personal networks of mothers of children with cerebral palsy. To answer this objective, thesis was composed by three studies: the first one analyzed the indicators of parental stress in the personal networks of mothers of children with cerebral palsy; the second evaluated the perception of social support, associating it with personal network characteristics of the mothers; the third identified the topology of the maternal personal network and the indicators of support and parental stress in a general and individual way. The main results showed that mothers experienced a high level of total parental stress, an aspect that was significantly associated with cohesive networks (high density, transitivity and clustering coefficient) and with low indexes of centrality (degree and betweenness). The investigation of support in personal network relationships showed that caregivers perceive that they have a high social support. The emotional one was the most accessible, while the material and informational were less frequent. Similar to the result of stress, this perception of support was associated to the personal network of high cohesion (high density, transitivity and clustering coefficient) and low centrality (degree and betweenness). Thus, although most of the mothers investigated have high levels of parental stress, most maternal networks are made up of supportive people. The topology of the personal networks of mothers with high and low stress levels showed that in both situations there was a diversity of cohesion, centralities and types of ties that did not point to tendencies of association with the level of parental stress. The three studies together allowed us to conclude that adjustments of mothers of children with cerebral palsy to parental stress and social support are diverse, varying in combination with the heterogeneous topological characteristics of their personal networks.

Keywords: parental stress, social network, social support

Apresentação

A complexidade do contexto social vem exigindo a realização de pesquisas que possibilitem investigar famílias em situações diversas, como é o caso do cuidado de uma criança com o diagnóstico de paralisia cerebral. De fato, vislumbrar a complexidade das interações entre pessoas em um contexto estático e restrito limita a percepção das diversas influências que os diferentes ambientes exercem sobre o desenvolvimento humano (Anderson, 2013), incluindo a rede de relações em que está inserido.

Neste propósito, esta pesquisa investigou as redes pessoais de mães de crianças com paralisia cerebral, permitindo identificar os ajustes maternos frente ao estresse e apoio social. A possibilidade de aproximar o estudo de famílias e a situação de deficiência é motivadora em diversos aspectos. Em particular, posso citar os conhecimentos acumulados ao longo de minha formação na graduação - Terapia Ocupacional – onde pude conhecer e intervir sobre diversas condições atípicas de desenvolvimento, incluindo a paralisia cerebral. Como também, no período do mestrado, pude investigar a dinâmica de famílias ribeirinhas residentes na ilha do Combu -Pará. Tais eventos foram de especial relevância para a reflexão e entendimento dos ajustes familiares de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral em meio ao estresse e apoio que operam diante da situação de deficiência.

A possibilidade de desenvolvimento desta pesquisa, porém, se deu a partir da aprovação de um projeto maior, coordenado pela Professora Dra. Simone Souza da Costa Silva, intitulado “Avaliação de impactos da indução de uma rede virtual de apoio e aprendizagem a indivíduos com deficiência e seus familiares”. Nele estão vinculados diversos outros projetos desenvolvidos por alunos de iniciação científica, mestrado e

doutorado do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento da Universidade Federal do Pará.

Particularmente, na presente pesquisa buscou-se compreender os indicadores de estresse e apoio na rede pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral. De forma mais específica, objetivou-se identificar indicadores de estresse parental nas redes pessoais de mães de crianças com paralisia cerebral; avaliar a percepção de apoio social, associando com características da rede pessoal das mães participantes; descrever a topologia da rede pessoal materna e os indicadores de apoio e estresse parental de forma geral e individual. Desta forma, defende-se aqui a tese de que os ajustes maternos de mães de crianças com paralisia cerebral frente ao estresse parental e apoio social são diversos, variando em combinação com as características topológicas das redes pessoais das cuidadoras.

Espera-se que as análises realizadas auxiliem no entendimento das redes sociais que se estabelecem diante da vulnerabilidade ao estresse que as genitoras desenvolvem e do apoio disponível para o exercício do papel parental. Tal pesquisa se mostrou relevante devido os estudos atuais não conferirem ainda atenção suficiente às particularidades do estresse parental e apoio social na topologia das redes maternas no contexto de deficiência, embora a abordagem de análise de rede social ser considerada interdisciplinar, com o crescente interesse dos pesquisadores de diversas áreas do conhecimento.

Assim, resumidamente, o desenho da tese se configurou a partir de três estudos que em conjunto buscaram responder ao objetivo da tese e levar à compreensão dos ajustes maternos frente à situação de deficiência do filho ou filha. Com base em medidas estruturais da Análise de Rede Social, o primeiro buscou analisar dados de rede pessoal e do estresse parental em mães de crianças com paralisia cerebral. O segundo

analisou os indicadores de apoio na rede pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral. O terceiro, por sua vez, realizou a descrição do estresse, apoio e das características topológicas da rede pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral nos níveis geral e individual.

As relações entre os seres humanos são diferenciadas ao longo do ciclo de vida. Inicialmente, as conexões são exclusivamente familiares. Com o passar do tempo outros elementos e pessoas vão sendo inseridos, redefinindo a complexidade da vida em sociedade. Assim, para conhecer as relações pessoais e as possíveis influências das normas ou de ações individuais, deve-se considerar as trajetórias de vida no contexto das relações (Beúnza, 2010).

Em termos sociológicos, a emergência destes aspectos expressa a estrutura social, cujos padrões que se estabelecem evidenciam a dinâmica dos relacionamentos em uma determinada rede (Soares, 2013). Neste sentido, Barros e Macedo (2009) referem que os dados relacionais evidenciam redes diferenciadas, de maneira que uma pessoa pode exercer diferentes papéis sociais e estruturais. Com efeito, um grupo social não pode ser baseado apenas nos atributos individuais dos seus membros, mas sim, nas relações que os mesmos estabelecem entre si, o que leva a compreensão de que a rede social não pode ser desvinculada do contexto (Barros & Macedo, 2009).

A noção e conhecimento de redes sociais têm expandido de forma interdisciplinar. Metaforicamente, a rede social expressa um conjunto complexo de relações em um sistema social determinado. A evolução de suas concepções, aliada às contribuições de diversas áreas do conhecimento levaram ao desenvolvimento da análise de redes sociais (ARS), uma abordagem metodológica que pode ser utilizada para investigar fenômenos de rede em diversos campos do conhecimento científico (Wasserman & Faust, 1994).

Recentemente, o interesse na análise de redes sociais tem aumentado no meio científico, principalmente devido à sofisticação das ferramentas disponíveis (Carrington, Scott & Wasserman, 2005). Outro aspecto de interesse está no fato de que tal recurso possui um potencial analítico e metodológico que operacionaliza o estudo da forma

como os indivíduos se ajustam aos diferentes tipos de relações sociais. No contexto das ARS, as relações são a principal característica de análise devido serem características inerentes à natureza humana, descritas também como elementos definidores da identidade dos atores sociais (Martes, Bulgacov, Nascimento, Gonçalves, & Augusto, 2006). Assim, as relações possuem estrutura e composição, e dependem dos contextos sociais onde ocorrem.

Particularmente, o ambiente relacional de famílias que possuem uma criança com deficiência se mostra desafiador em vários sentidos. Processos como saúde, trabalho, renda e mobilidade sofrem influência das demandas decorrentes do cuidado diário com a criança. Neste contexto, os relacionamentos podem estar afetados, em especial, para as mães cuidadoras. Daí a necessidade de conhecer os fundamentos da rede social, do apoio e do estresse parental.

Redes Sociais

As redes sociais são vistas à luz da Teoria das Redes Sociais que contempla a realidade social a partir de avanços nas linhas teóricas da antropologia, da psicologia, da sociologia e da matemática dos grafos (Fialho, 2015). Em todas estas perspectivas, as redes sociais priorizam as relações entre as pessoas e operam mediante a vinculação do estudo dos indivíduos ao estudo de grupos, uma vez que esta aproximação permite a visualização de aspectos novos que não seriam encontrados separadamente (Christakis & Fowler, 2010).

Apesar do envolvimento de diversas áreas do conhecimento desde as origens da rede social, John Barnes ofereceu uma definição sistemática voltada para a compreensão das interações presentes no funcionamento social. Para ele, cada pessoa tem uma série de amigos, que por sua vez, têm outros amigos, sendo que alguns destes se conhecem e

outros não. Assim, a rede se configura em um campo onde os sujeitos estão em contato entre si, enquanto que outros não estão relacionados mutuamente (Barnes, 2003; Mathias, 2014).

Nestes termos, as redes sociais trazem a compreensão dos processos interativos e de um método de análise em seu conceito. Para Silveira e Farina (2012), a rede é representada por nós (atores) e por ligações entre os mesmos, que por sua vez, abrangem o conhecimento de um ator sobre o outro ou a troca de informações entre eles. Operacionalizando tal definição, Soares (2013) refere que uma rede social define um conjunto de pessoas, organizações ou instituições que estão ligadas por algum tipo de relação. Apesar desta ideia de interconexão, as redes também podem existir como resultado da ausência de relações, isto é, quando não há laços diretos entre dois atores (Soares, 2013).

Embora as redes sociais se manifestem como uma forma de conhecer, pensar e representar a realidade social, seu conceito está sendo utilizado de diferentes formas. Sob um olhar metafórico, a noção de redes é usada como instrumento de análise de conexões que registram número, intensidade e qualidade dos nós na representação de um grupo social. Por outro lado, em uma visão mais estrutural, é concebido como um recurso que auxilia a localizar estruturas dentro da rede, e assim, permite fazer um diagnóstico sobre uma determinada situação, considerando as lógicas macro e micro (Fialho, 2015).

Nestes termos, o conceito de rede social tem expandido ao longo das últimas décadas. De acordo com Neto e Pereira (2017), a ampliação do referido conceito ocorreu diante da necessidade de explicar não somente a complexidade das relações entre os membros dos diversos sistemas sociais, mas também a forma como as relações são guiadas pelas trocas de recursos na rede. Desta forma, a rede opera mediante os

vínculos de dependência e conectividade intencional entre os nós (Lazega & Higgins, 2014; Robins, 2015)

Ademais, as redes podem se apresentar de diferentes formas, considerando os dados ou o escopo. No tocante aos dados, as redes sociais podem ser do tipo *1-mode* ou *2-mode*. De acordo com Borgatti (2009), o termo “modo” é usado para uma classe de entidades (atores, nós e vértices), cujos membros podem relacionar-se com outros semelhantes ou outras classes. Em se tratando das redes *1-mode*, há a presença de relacionamentos entre entidades sociais do mesmo tipo, tais como estudantes. Em se tratando das redes *2-mode*, há relacionamentos entre entidades sociais diferentes, tais como entre pessoas e instituições (Balieiro, Souza Jr, Pereira & De Souza, 2007; Hanneman & Riddle, 2005). Neste sentido, as redes sociais possibilitam diferentes análises, particularmente, sobre indivíduos ou na totalidade da família.

Quanto ao escopo, as redes totais ou sociocêntricas são identificadas quando há um conjunto total de relacionamentos de uma determinada unidade, como uma instituição, família ou grupo de trabalhadores. Neste caso, enfatizam-se todos os atores da rede e possíveis sub-redes, de forma que o foco de análise é o grupo social em interação (Recuero, 2005). Por sua vez, as redes egocêntricas são representadas quando a maior parte dos nós se conecta a nós individuais. Este tipo de rede possibilita uma visão da perspectiva dos indivíduos sobre os relacionamentos que possuem. Outra vantagem abrange a definição clara dos critérios de inclusão dos membros da rede, o que permite que o pesquisador decida pelos limites e atores que fazem parte da rede (Portugal, 2014).

Uma variação dos dois tipos anteriores denomina-se de rede social pessoal, que foi alvo de investigação na presente pesquisa. Neste caso, a estrutura possui características tanto de rede egocentrada quanto sociocentrada, isto é, abrange um

universo de relações significativas, definidoras do nicho interpessoal de um indivíduo. Desta forma, a rede compreende todas as pessoas com quem um indivíduo interage e contribui para o estabelecimento da identidade e da autoimagem da pessoa, seu bem-estar, competência, hábitos de cuidado da saúde e capacidade de adaptação em uma crise (Sluzki, 1997).

O acesso aos dados de rede pessoal se dá por meio de entrevista com os egos, isto é, pessoas cujas redes serão conhecidas. As informações levantadas abrangem tanto os atributos individuais do ego (nome, idade, escolaridade, renda, etc.) como as variáveis estruturais (força, intensidade e direção dos laços, etc.), e de composição (dados do ambiente social e dos atores). Nestes termos, a rede pessoal mostra informações sobre o ego e os alters, como também a relação entre os alters (McCarty, 2010).

A elaboração da estrutura da rede pessoal se dá exclusivamente pela percepção do entrevistado. As pessoas e relações estabelecidas são organizadas de acordo com o que o respondente considera significativo para sua realidade. Dessa forma, devido as informações sobre a rede pessoal serem significantes para os respondentes, os dados sobre as relações podem ser considerados precisos (McCarty, 2010), cuja complexidade é passível de representação e entendimento por meio da chamada Análise de Redes Sociais.

Análise de Redes Sociais (ARS)

Em relação às bases históricas, é consenso que a sociometria de Jacob Moreno está na origem da análise de rede social devido à possibilidade de sua representação gráfica das relações entre os indivíduos (Mathias, 2014). Na década de 1970, Harrison White apresenta modelos matemáticos das estruturas sociais que rompem com a

sociometria clássica, uma vez que transfere o foco da relação entre os atores para a relação entre as posições estruturais. No mesmo período, Ronald Burt apresentava uma nova técnica para classificar os atores em categorias, de acordo com as relações que mantinham na rede, fossem elas semelhantes ou distintas. A partir de 1980, houve avanços técnicos na área de informática, matemática e estatística e, atualmente, a análise de redes sociais é caracterizada como interdisciplinar, atuando em áreas como sociologia, antropologia, psicologia, matemática, ciência política, economia, física, biologia, informática, etc (Fialho, 2015).

Sob a perspectiva interdisciplinar, o conceito e função da ARS estão alinhados para compreender fenômenos diversos. De acordo com Lazega e Higgins (2014), a ARS é uma abordagem metodológica que tem a finalidade de explicar dialeticamente como a estrutura das redes impactam nos comportamentos de seus membros. Para Freeman (2012), a ideia de rede social se configura em um emaranhado de relações de um determinado indivíduo que proporciona consequências sociais. Em termos práticos, a ARS ajuda a compreender os fenômenos relacionais, utilizando metodologia de análise que abrange o uso de programas computacionais e matemáticos que permitem a representação da rede (Freeman, 2012).

A representação gráfica e o cálculo de índices descrevem a estrutura topológica da rede. A topologia representa a estrutura construída a partir dos laços estabelecidos pelos atores, evidenciando o padrão em que a rede está configurada (Vermelho, Velho, & Bertoncello, 2015). Tais representações são denominadas de grafos, cuja estrutura segue o modelo do sociograma, ajudando a definir o campo das redes sociais. Por sua vez, os índices são medidas que elucidam diferentes níveis de análise relativas aos nós, aos grupos ou à rede (Cross, Cross, & Parker, 2004).

As pesquisas em rede social utilizam os grafos como ferramenta de auxílio para representar a rede e para compreender variáveis, tais como as de coesão e centralidade. Um grafo representa um conjunto de vértices e um conjunto de arestas, em que cada aresta conecta um par de vértices. Portanto, um grafo é definido por $G = \{V, A\}$, onde V é o conjunto de vértices e A o conjunto de arestas definidas entre dois vértices. Em outros termos, o grafo é composto por atores e pelas relações que os conectam (Fialho, 2014; Hanneman, 2001; Lazega & Higgins, 2014). A Figura 1 mostra um grafo formado pelo conjunto de vértices $V = \{a, b, c, d, e, f, g\}$, e cada par de vértices que se conecta forma as arestas do conjunto $E = \{(a, c), (b, c), (c, d), (d, e), (d, f), (d, g)\}$.

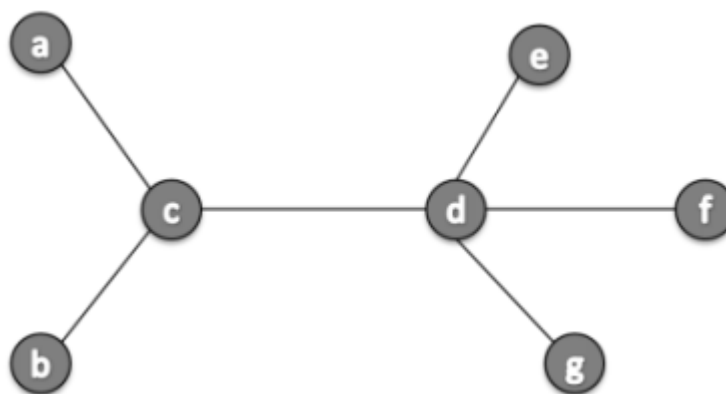


Figura 1. Grafo não direcionado do relacionamento de sete indivíduos (Laranjeira & Cavique, 2014).

No caso da Figura 1, o grafo é considerado não direcionado porque as relações são simétricas. Em consequência disso, podemos dizer que as arestas que ligam os vértices não possuem orientação. Assim, a visualização dos grafos permite a compreensão da estrutura dos relacionamentos. As ligações entre os atores podem ser representadas pela presença ou não de relações, cujos caminhos podem ser diretos e indiretos. Portanto, os grafos são um recurso matemático que permitem a visualização das redes sociais e de sua estrutura (Robins, 2015).

Complementarmente ao uso de grafos, a análise de redes sociais faz uso de métricas das ciências como as matemáticas e naturais. São medidas que conferem entendimento sobre os atores, grupo ou da rede como um todo. Algumas delas serão descritas para possibilitar um maior entendimento da presente pesquisa.

A Densidade mede a quantidade de conexões existentes dentre o número total de conexões possíveis, de forma que quanto maior a quantidade de ligações, maior a coesão da rede (Hatala, 2006). Os maiores índices de densidade são, geralmente, constituídos por relações de parentesco, caracterizadas como um subsistema fortemente interligado no interior das redes sociais (Guadalupe, 2009). No entanto, uma densidade considerada média é suficiente para favorecer a efetividade e eficácia da rede (Sluzki, 1997).

Outra métrica, transitividade, permite verificar a tendência para a formação de grupos fortemente conectados. A existência de muitas tríades conectadas, por exemplo, indica a presença de laços fortes e estáveis (Fazito, 2002). Particularmente, em famílias de crianças com paralisia cerebral, a sobrecarga de cuidados dispensados ao filho ou filha pode representar uma dificuldade de investimentos em relações mais fortes e intensas (Costa, Pinto, Fiúza & Pereira, 2013).

Quanto ao Coeficiente de Agrupamento, permite medir a probabilidade dos vizinhos de um nó se unirem formando grupos ou aglomerados. A homofilia, por sua vez, indica a preferência de vinculação com pessoas que possuem características semelhantes às do ego (Newman, 2003). A análise das métricas citadas dão indicadores de coesão na rede. As redes coesas se apresentam favoráveis ao desenvolvimento e disseminação do capital social. São também favoráveis na troca de apoio social e evidenciam forte interação entre os atores (Carvalho & Ribeiro, 2016; Hollenbeck & Jamieson, 2015).

As métricas de centralidade, por sua vez, determinam a posição de um ator. A centralidade de grau (Degree) mede o número de conexões de um nó, enquanto que a intermediação (*Betweenness*) identifica a intervenção de um ator por meio de controle e mediação da informação na rede (Scott, 2017).

Frente ao exposto, as redes sociais se constituem, assim, em uma teia de relações na qual o indivíduo está inserido e comportam o modo como as interações sociais modelam as várias fases do ciclo de vida das pessoas (Christakis & Fowler, 2010; Smith & Christakis, 2008). Ademais, a análise de redes sociais se destaca como uma metodologia que detém recursos para conhecer e mapear as ligações entre indivíduos e entidades (Tomaél & Marteleto, 2013). Sendo assim, compreender as dinâmicas familiares por meio da estrutura da rede se torna cada vez mais frequente e inúmeros pesquisadores têm tentado entender de que modo as redes sociais de famílias com membros com deficiência podem facilitar no enfrentamento às adversidades impostas por essa condição.

Vale considerar, no entanto, que os laços abrangem não apenas o número de relações sociais de um indivíduo, mas também a percepção do quanto elas são úteis no cotidiano (Christakis & Fowler, 2010). Assim, fatores protetivos, como a adaptação a experiências estressantes, têm sido relatados como sendo mais beneficiado pela percepção sobre o apoio social do que o suporte realmente recebido ou do número de pessoas que compõe a rede (Pfeifer et al., 2014).

Estresse Parental

Atualmente, a noção de estresse está ligada a diferentes vertentes. Nas ciências biológicas, o estresse é concebido como o resultado da ação de estímulos adversos sobre o organismo (Buwalda et al., 2005). Nas ciências sociais, levam-se em conta os níveis

de exposição e as competências adaptativas, fatores que podem favorecer ou não a capacidade de adaptação com o meio social. Assim, se por um lado os efeitos do estresse são uma resposta automática do organismo aos estímulos, por outro reflete uma incapacidade de ajuste do indivíduo com seu ambiente (Angus et al., 2007; DeVries, Grasper & Detillion, 2003).

Estes diferentes pontos de vista integram as três perspectivas contemporâneas que se propõem a explicar a evolução do entendimento sobre o estresse. A primeira é denominada de perspectiva baseada na resposta, na qual o estresse é um processo que inclui: o efeito direto do estressor sobre o organismo; as respostas fisiológicas que estimulam os mecanismos de defesa que combatem o elemento estressor; e as reações de perda de capacidade e função do organismo em decorrência do estado de defesa excessivo (Selye, 1993).

A perspectiva baseada no estímulo, por sua vez, enfatiza a análise dos eventos que resultam em estado neurofisiológico do estresse. Assim, estabelece que cada estressor produz demandas específicas sobre o indivíduo, o que leva a respostas de estresse diferenciadas (Thoits, 1981). Neste caso, consideram-se as situações críticas que ocorrem e o consequente esforço para as pessoas se ajustarem à situação e manterem a saúde (Holmes & Rahe, 1967).

Na terceira perspectiva, denominada cognitivista, verifica-se que o estresse ocorre devido à disfunção de mecanismos adaptativos dos indivíduos sobre o meio. Neste caso, as reações de estresse ocorrem quando o evento estressor impõe uma demanda que supera a capacidade adaptativa. Com efeito, o estresse pode refletir a percepção de experiências que ultrapassam a capacidade de ajuste ou o nível de competência disponível para o enfrentamento (Lazarus, 2007).

Em termos práticos, este tipo de perspectiva pode ser visualizado nas funções parentais. De fato, a parentalidade é uma tarefa complexa que requer adaptações e ajustes dos pais que garantam o exercício do papel parental. Assim, embora as experiências do cotidiano possam ser consideradas atividades de prazer que proporcionam sentimentos de competência, sua execução pode também ser percebida como frustrante, o que pode levar ao aumento do estresse e ao consequente risco à saúde e bem estar de mães e pais (Crnic & Low, 2002).

O estresse parental relaciona-se com: a) as características da criança, como as habilidades motoras, temperamento e humor; b) características dos pais, tais como a energia emocional e a percepção de competência; e c) variáveis situacionais, tipo as disponibilidades de apoios sociais e as renúncias pessoais diante do papel parental (Abidin, 1992). Quando se consideram as características da criança, há um consenso de que os genitores de filhos e filhas com alterações no desenvolvimento vivenciam níveis mais elevados de estresse (Belsky, 2005). Certamente que, diante de uma criança com deficiência, pais e mães são desafiados por mudanças e rupturas que podem ocorrer no cotidiano. Com efeito, estes familiares podem perceber a necessidade de desenvolver estratégias de adaptação, como busca de informação, apoio social e redução da tensão (Maltby, Kristjanson, & Coleman, 2003; Jorge, 2004).

O sentimento de maior apreensão, no entanto, é vivenciado pelas mães. De acordo com Monteiro, Matos e Coelho (2004) as genitoras são as principais responsáveis pelo cuidado, educação e socialização dos filhos e filhas e, nas situações de deficiência da criança, apresentam níveis de estresse mais elevados quando comparadas com mães de crianças sem comprometimento desenvolvimental (Santos, 2012). Ademais, crianças com desenvolvimento atípico manifestam comportamentos

desencadeadores de estresse para as mães, como agressividade e comprometimento social (Cherubini, Bosa, & Bandeira, 2008).

Particularmente no caso de crianças com paralisia cerebral, as genitoras assumem a responsabilidade pelo cuidado do filho ou filha, abdicando muitas vezes da vida social, profissional e pessoal (Milbrath, Cecagno, Soares, Amestoy & Siqueira, 2008). Com efeito estas mães vivenciam maiores níveis de estresse não apenas quando comparadas com famílias de crianças com desenvolvimento típico, mas também em relação às mães de filho ou filha com outras deficiências, como a síndrome de Down (Pereira-Silva, Andrade, & Almeida, 2018). Assim, ficam evidentes as necessidades maternas de contarem com o apoio de seus pares, o que abrange não apenas o acesso a recursos que fluem em suas redes pessoais, mas também, a percepção do suporte disponível.

Percepção de Apoio Social

Inicialmente, faz-se necessário distinguir termos que, apesar de serem muitas vezes utilizados como sinônimos, alguns trazem diferenças entre si. De acordo com Gonçalves, Pawlowski, Bandeira e Piccinini (2011), aquilo que se chama de rede de apoio social é comumente denominado por expressões, como “apoio social”, “rede social”, “suporte social”, “rede de relações”, “suporte familiar”, “suporte psicossocial”, dentre outros. De certa forma, o uso indiscriminado pode estar sendo motivo de confusão, e por isso, precisam ser devidamente esclarecidos.

Em primeiro lugar, há distinção entre rede social e apoio social. O termo “rede social”, como foi visto anteriormente, representa um grupo de pessoas interconectadas ou não entre si (Silveira & Farina, 2012). O apoio social, por sua vez, abrange um processo dinâmico de interação de um indivíduo, permitindo ao mesmo satisfazer, ainda

que parcialmente, suas necessidades sociais, como a afetividade (Rodrigues & Silva, 2013). Assim, enquanto o apoio está relacionado aos recursos disponíveis por outras pessoas, a rede social se dispõe como estrutura social pela qual o apoio é fornecido (Araújo, Reichert, Oliveira & Collet, 2011).

Estes dois construtos ainda diferem da chamada rede de apoio social ou rede de suporte social. Este último pode ser concebido como um círculo social que se estabelece diante de laços de amizade, parentesco ou outras afinidades (Jussani, Serafim & Marcon, 2007). Ademais, a rede de apoio social ocorre por meio de um conjunto de suporte que é transferido entre pessoas inseridas em um contexto específico, comumente representado pela família. Tais redes, neste sentido, não são estáticas, mas encontram-se em constante transformação ao longo do tempo (Holanda et al., 2015).

Diante dos esclarecimentos conceituais, cabe destacar que o apoio social proveniente de redes pode envolver grupos formais e informais. De acordo com Landim, Fonteles, Ximenes e Varela (2004), o apoio social informal opera por meio de redes pessoais que dão suporte na vida cotidiana. Em contrapartida, o apoio formal inclui recursos e estratégias que permitem que pessoas obtenham ajuda de organizações, por exemplo, hospitais, programas governamentais e profissionais diversos, de forma que possam ter suas necessidades assistidas ou não (Marques, Landim, Collares & Mesquita, 2011).

Com a participação de grupos formais e informais, o apoio disponível na rede social pode ser de diferentes tipos, como o instrumental, o informacional e o emocional (Siqueira, 2008). O suporte instrumental envolve as ajudas materiais ou práticas que podem ser providas, como ajuda com o transporte, empréstimos, cuidado com as crianças, etc. O suporte informacional, por sua vez, abrange trocas de informações que auxiliam os indivíduos, por exemplo, a darem soluções a um problema ou tomarem uma

decisão. Quanto ao suporte emocional, refere-se à aproximação de pessoas com atitudes empáticas, que dão conselhos, ouvem os problemas, dentre outros. Tais ações são vistas como confiáveis e expressam cuidados, proteção e carinho por parte dos outros (Holanda et al., 2015; Siqueira, 2008).

Certamente que a percepção de estima, valorização e disponibilidade por parte das pessoas envolvem as cognições do indivíduo, particularmente, suas crenças acerca do suporte. Cobb (1976) defende a visão de que a pessoa processa suas concepções de suporte social em três classes, a saber: ideia de que é amado e de que há outros que se preocupam com ele; crença de que é valorizado e estimado; e ideia de que pertence a uma rede social. Tais aspectos são mais evidentes, porém, quando existem relacionamentos mais íntimos entre os que trocam apoio social. Neste caso, o indivíduo tende a ser mais acolhido em suas dificuldades, além de receber ajuda para interpretar experiências e definir seus valores (Rodrigues & Silva, 2013).

Como consequência das crenças e percepções elaboradas acerca do apoio, destacam-se alguns fatores protetivos ao desenvolvimento. De fato, as redes de apoio social funcionam como amortecedores em casos de eventos negativos, além de contribuírem para a saúde dos indivíduos (Canesqui & Barsaglini, 2012). Outros estudos também apontam a importância das redes de apoio social para a saúde física e mental, assim como para a proteção das pessoas. É o caso de Araújo, Reichert, Oliveira e Collet (2011) e Gonçalves, Pawlowski, Bandeira e Piccinini (2011), que se reportam a tais redes como auxílio ao enfrentamento de situações cotidianas e adversas, incluindo doenças na família, estresse, crises, conflitos, vulnerabilidades e risco social. Em particular no caso de doenças na família, os suportes percebidos pela rede de apoio podem auxiliar mães e pais na manutenção do equilíbrio durante processo do

enfrentamento das diferentes demandas existentes (Martins, 2011), tais como o estresse parental decorrente da sobrecarga de ser cuidador de criança com deficiência.

Vale ressaltar que as funções de apoio podem servir de auxílio na potencialização das competências e favorecem ou diminuem o déficit de contato social a que estão sujeitos os pais de crianças com deficiência (Mesquita, Collares, Landim, & Peixoto, 2009). Além disso, o apoio proveniente de redes sociais pode abrandar o estresse e melhorar o enfrentamento de situações adversas. Isto pode ocorrer, por exemplo, por meio de apoio emocional, companhia social, apoio cognitivo, ajuda material e de serviço, regulação social e acesso a novos contatos, promovendo um auxílio diante das dificuldades da vida (Kef, 1997).

Paralisia Cerebral

As doenças crônicas da infância são desordens de base biológica, psicológica ou cognitiva, com repercussões no processo de crescimento e de desenvolvimento (Correa, 2006). Uma destas desordens de alta prevalência e que interfere no desenvolvimento das crianças e de suas famílias é a paralisia cerebral. Considerando que estimativas indicam haver uma em cada 20 crianças portadoras de doenças crônicas no mundo, a paralisia cerebral apresenta uma proporção de cerca de sete para cada 1000 crianças nos países em desenvolvimento (Castro & Piccinini, 2002; Sari & Marcon, 2008).

A paralisia cerebral foi descrita primeiramente em 1843 por John Little, um ortopedista inglês que relacionou a patologia a diferentes razões, como a rigidez muscular. Em 1861, o autor reuniu dados em um relatório que associava os distúrbios no parto com alterações nos níveis físicos e psicológicos das crianças, condição que ficou conhecida como "Doença de Little". O termo "paralisia cerebral" foi introduzido pelo médico britânico William Osler em 1889, no seu estudo *The Cerebral Palsies in*

children: A clinical study for the informary of nervous disorders. Em 1897, Sigmund Freud também utilizou a expressão paralisia cerebral, ao reportar-se a crianças com transtornos motores devido à lesão do sistema nervoso central ocorrida no desenvolvimento intrauterino ou no pré-parto (Ferrari & Cioni, 2010).

Operacionalmente, paralisia cerebral é um grupo de distúrbios neurológicos crônicos de caráter não progressivo que é decorrente da lesão de uma ou mais áreas cerebrais em desenvolvimento na primeira infância. As crianças acometidas desenvolvem padrões de flexão e extensão que limitam a movimentação voluntária e provocam posturas e movimentos involuntários incompatíveis com as reações de equilíbrio automáticas e habilidades motoras complexas. Portanto, as afecções são caracterizadas, especialmente, por disfunções motoras, com diferentes etiologias e prognóstico, dependendo do grau e extensão do comprometimento cerebral (Diamant & Cypel, 2005; Erhardt, Merrill, Neistadt, & Crepeau, 2002; Rotta, 2002).

Atualmente, estudos acerca da paralisia cerebral comprovam etiologia multifatorial que se divide em categorias pré, peri e pós-natais. No período pré-natal podem ocorrer, por exemplo, fatores tóxicos, desordens genéticas e cromossômicas, infecções congênitas, eclampsia, causas físicas como exposição a radiações. Estas podem associar-se com causas perinatais, tipo edemas, hemorragia intracraniana, infecções do sistema nervoso central, anóxia, prematuridade e baixo peso. As causas pós-natais abrangem o traumatismo crânio encefálico, encefalopatias, meningoencefalites, convulsões prolongadas e desnutrição (Diamant & Cypel, 2005).

A diversidade de causas pode resultar em diferentes classificações da paralisia cerebral. Considerando o comprometimento de partes distintas do corpo, há a classificação topográfica de quadriplegia, quando todos os membros estão afetados; diplegia, quando os membros inferiores estão mais afetados do que os membros

superiores; e hemiplegia, quando um dos lados do corpo está comprometido. Com base na gravidade das limitações neuromotoras da criança, especialmente relacionados à locomoção, a paralisia cerebral pode ser considerada leve, moderada ou severa. Tendo em vista as alterações do tônus e desordem do movimento, há a classificação dos tipos espástico, discinético ou atetóide, atáxico e misto (Sari & Marcon, 2008; Schwartzman, 2004).

O tipo mais comum é a paralisia cerebral espástica. Esta representa cerca de 50 a 75% de todos os casos e a criança acometida apresenta uma variação de padrões de movimento, tonicidade muscular aumentada e tendência para o desenvolvimento de deformidades. O segundo tipo mais comum é a paralisia cerebral atetósica, com uma incidência de cerca de 10 a 15% de todos os casos. Sua característica é a presença de movimentos involuntários, tonicidade muscular flutuante e hiperflexibilidade das articulações. O tipo menos prevalente é o da paralisia cerebral atáxica, com menos de 5% do total de casos. É caracterizada por alterações nos movimentos voluntários, no equilíbrio e coordenação, geralmente, com baixa tonicidade muscular (Guralnick, 2005; Sousa & Pires, 2003). Há, ainda, a possibilidade de haver formas mistas, quando há manifestações clínicas da atetose com ataxia, por exemplo (Bobath & Bobath, 1972).

O conhecimento do tipo de paralisia cerebral, acompanhado de avaliações individuais são especialmente favoráveis quando permitem o diagnóstico e intervenção precoces. Nestes casos, é possível valer-se da plasticidade cerebral no controle neuromotor global, além de permitir que a criança tenha experiências compatíveis com o seu estágio de desenvolvimento (Sousa & Pires, 2003). Portanto a constatação precoce do distúrbio permite um melhor prognóstico, com intervenções terapêuticas adaptadas ao grau de deficiência e incapacidades.

O tratamento das crianças com paralisia cerebral varia dependendo de aspectos como necessidades específicas e recursos financeiros. Algumas intervenções se voltam para promover aquisições motoras e cognitivas, tipo as técnicas de exercício terapêutico e a técnica motoneurocomportamental (Guralnick, 2005). Além disso, o uso de medicamentos também é indicado, como nos casos de crises convulsivas e para controle da espasticidade. Para este último fim, também, faz-se aplicação da toxina botulínica tipo A, porém tal procedimento é descrito como dispendioso para a família (Teles & Mello, 2011).

Complementarmente, o uso de tecnologias vem inovando o tratamento de crianças com paralisia cerebral na atualidade, com destaque para a tecnologia assistiva. Esta, de acordo com Oliveira, Pinto e Ruffeil (2004), é toda ferramenta ou recurso utilizado para proporcionar uma maior independência e autonomia à pessoa com deficiência. Particularmente, possibilita às pessoas com paralisia cerebral o acesso ao computador e outros dispositivos que favorecem as capacidades funcionais, estimulando a independência, integração, socialização e inclusão. Portanto, verifica-se que a criança acometida pode ser estimulada a ter um desenvolvimento otimizado, o que permite a vivência de maiores graus de estabilidade e segurança não apenas para ela, mas também para sua família.

Assim, pais e mães de crianças com paralisia cerebral possuem variadas formas de enfrentar o desenvolvimento atípico, no entanto os mesmos podem evidenciar mais frequentemente apreensão acerca do desenvolvimento, quando comparados com pais de crianças típicas. De acordo com Andrade, Vieira e Dupas (2010), as incertezas sobre o futuro e sobre a capacidade de lidar com deficiência são aspectos comuns de preocupação entre genitores, mesmo com os recursos e tratamentos disponíveis. Neste sentido, as particularidades da criança com paralisia cerebral incidem sobre o sistema

familiar, podendo influenciar, por exemplo, na percepção de estresse, bem como nas manifestações de apoio.

Particularmente no caso das mães de crianças com paralisia cerebral, o cuidado dispensado à criança pode acarretar sobrecargas que levem a fatores de risco. Para Marques, Landim, Collares e Mesquita (2011), as mães são, muitas vezes, pessoas que detêm restrito ou nenhum conhecimento técnico, embora dediquem grande parte de seu cotidiano aos cuidados do filho ou filha, assumindo a responsabilidade sobre seu desenvolvimento biopsicossocial. O fato de assumir o papel de cuidador pode trazer muitos desafios para as mães, haja vista que a assistência dedicada à criança no dia a dia, associados às dificuldades encontradas no desempenho do papel de cuidador, trazem como consequência mudanças nas atividades de vida diária, como também no funcionamento psíquico e social dos envolvidos (Bocchi & Angelo, 2005; Marques, Landim, Collares, & Mesquita, 2011).

Diante das evidências acerca do impacto na vida das mães de crianças com paralisia cerebral, verifica-se a importância de conhecer as particularidades maternas, uma vez que as demandas de cuidado disponibilizado podem estar interferindo na configuração de suas redes pessoais. Se por um lado, as pessoas, recursos e experiências vivenciadas por estas mulheres estão sujeitas à condição de deficiência da criança, por outro, suas redes pessoais também incidem sobre a sensação de estresse parental e de percepção de apoio. Assim, o conhecimento das redes pessoais das mães pode contribuir para a compreensão de como possuir uma criança com deficiência pode interferir relacionamentos maternos, além de permitir entender como a configuração da rede pessoal se associa com as percepções de estresse e apoio.

Considerando os aspectos citados, esta pesquisa realizou a análise da rede pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral, relacionando com as percepções de

estresse e apoio social. Tal investigação será apresentada três estudos empíricos. O primeiro busca identificar os indicadores de estresse parental e relacioná-los com as características da rede pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral. O segundo visa relacionar o apoio percebido com as características topológicas das redes pessoais de mães de crianças com paralisia cerebral. O terceiro, por sua vez, tem como foco descrever as características topológicas da rede pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral.

Estudo 1

Indicadores de estresse nos relacionamentos de mães de crianças
com paralisia cerebral: análise da rede pessoal

Estudos têm mostrado que as relações sociais estão interligadas com a saúde dos indivíduos (Chami, Ahnert, Kabatereine, & Tukahebwa, 2017; Latkin & Knowlton, 2015; Li & Zhang 2015; Smith & Christakis, 2008; Umberson, Crosnoe, & Reczek, 2010; Valente & Pitts, 2017). A base desta afirmação está no fato de que uma vez que as pessoas estão conectadas, a saúde delas também está. Daí o crescente aumento de atenção em fatores conceituais e empíricos acerca das redes sociais e da saúde, tais como o estresse.

A vida em rede possibilita a adoção de um estilo de vida particular que, por sua vez, permite a expressão de pensamentos e adoção de comportamentos peculiares (Wellman, 2018). Rede social é uma metáfora utilizada para representar as relações sociais. As relações sociais são “um canal para a transferência ou troca de recursos, bem como um engajamento intencional em relação a um ou vários parceiros de troca.” (Lazega & Higgins, 2014, p. 6). É neste sentido que a rede social pessoal abrange o conjunto de conexões percebidas como significativas, definidoras do nicho interpessoal. Este contexto contribui para o estabelecimento da identidade e da autoimagem da pessoa, seu bem-estar, competência e hábitos de cuidado da saúde e capacidade de adaptação em uma crise, etc (Sluzki, 1997).

Na perspectiva de compreender esse fenômeno, a Análise de Redes Sociais (ARS) se propõe como uma abordagem metodológica que procura revelar como a estrutura das redes impactam nos comportamentos de seus membros e como as relações influenciam nos atributos destes e vice-versa (Hanneman, 2001; Lazega & Higgins, 2014). Considera-se que através da análise de redes sociais é possível compreender como essas estruturas afetam os comportamentos individuais e, conseqüentemente, o comportamento do próprio sistema, por meio do jogo interdependente das relações.

Na ARS as redes sociais são apresentadas por meio de nós que representam atores e linhas que denotam o conhecimento de um ator, ligações, vínculos, relações ou a troca de informações entre eles. Quanto maior a conexão entre os atores, mais eles podem influenciar-se mutuamente. O entendimento de tais estruturas ocorre, parcialmente, por meio do cálculo de métricas. Dentre elas, pode-se citar: Densidade: mede a quantidade de conexões existentes dentre o número total de conexões possíveis; Transitividade: permite verificar a tendência para a formação de grupos fortemente conectados; Coeficiente de agrupamento: permite medir a probabilidade de haver formação grupos ou aglomerados; Homofilia: indica a preferência de vinculação com pessoas que possuem características semelhantes; e) Centralidade de grau: mede o número de conexões de um nó; e Intermediação: identifica a intervenção de um ator por meio de controle e mediação da informação na rede (Newman, 2003).

No geral, a rede se configura como um grupo composto de vários subgrupos, isto é, conglomerados (Silveira & Farina, 2012). Um destes considerado significativo e que demonstra esta alta interconexão é o familiar. De acordo com Portugal (2014), os parentes são os principais componentes das redes sociais e as relações entre os membros são predominantemente caracterizada por laços fortes, o que configura ao grupo familiar um subsistema fortemente interligado dentro da rede. Assim, devido envolver membros que se conhecem um ao outro, as relações familiares são diretas e facilitam o compartilhamento de recursos, tais como apoio social (Guadalupe, 2009).

Nestes termos, as características das redes pessoais dependem de vários aspectos, incluindo as particularidades do ego, que é a pessoa de referência que opera na rede e sobre quem a rede opera. Na presente pesquisa, a figura das mães ocupa esta posição. Diante disto, as especificidades maternas são relevantes para o entendimento das relações estabelecidas por estas mulheres nas suas redes pessoais.

As mães, no exercício da parentalidade, demonstram desejo e dedicação para proporcionar suporte físico e emocional às necessidades de suas crianças ao longo do seu crescimento. No entanto, isto nem sempre ocorre como o esperado. O nascimento de uma criança com alteração do desenvolvimento gera um momento de transição para as famílias que precisam ajustar-se diante de novas demandas (Le, McDaniel, Leavitt, & Feinberg, 2016; Minuchin, 1998). Em particular, a paralisia cerebral produz um choque que leva pais e mães de crianças acometidas a apresentarem pensamento irracional, desejo de fuga e negação da realidade (Ferrari & Morete, 2018).

Consequente de uma lesão no cérebro no período pré, peri ou pós-natal, a paralisia cerebral se manifesta como um distúrbio persistente, embora não progressivo, do tônus muscular, da postura e do movimento. Associado a isto pode haver alterações cognitivas, sensitivas e sensoriais, além de desajuste emocional, comportamental e social, isto é, aspectos que conferem uma maior vulnerabilidade às crianças acometidas (Cargnin & Mazzitell, 2012; Carvalho, Rodrigues, Silva, & Oliveira, 2017).

Nestes termos, as implicações infantis podem afetar as mães quando assumem a maioria das tarefas relacionadas ao cuidado cotidiano dessas crianças, resultando em sentimentos negativos, como isolamento social e estresse (Ferreira, Naccio, Otsuka, Barbosa, Corrêa, & Gardenghi, 2016). Como agravante, há evidências de que crianças de menores faixas etárias e maiores comprometimentos exigem maior cuidado de suas cuidadoras. Além disso, problemas de comunicação na criança com paralisia cerebral tem sido um agente promotor de altos níveis de estresse parental (Parkes et al., 2011; Silva & Pontes, 2016).

O estresse resultante do papel parental se constitui em uma reação psicológica adversa decorrente das exigências da parentalidade, que repercute em sentimentos negativos acerca de si e da criança (Deater-Deckard, 1998). O estresse ocorre diante das

dificuldades encontradas na relação com os filhos e demonstra escassez de recursos para o enfrentamento de situações estressoras, além de afastamento social (Abidin, 1992). Com efeito, maiores níveis de estresse parental estão relacionados a fatores de risco, incluindo fragilidade no vínculo familiar, situações de autoritarismo, negligência, depressão e diminuição da qualidade de vida das mães (Deater-Deckard, 1998; Miura & Petean, 2012).

Sobre este aspecto, Freitas, Pontes e Silva (2012) investigaram a percepção de conflito em uma família recasada constituída por um filho com paralisia cerebral. Neste caso, a mãe precisava deter e distribuir hierarquia em situações de discórdia envolvendo o companheiro e o filho com paralisia cerebral, o que exigia da mesma uma indicação de preferência entre o amor de um e do outro. Já o estudo de Marques, Landim, Collares e Mesquita (2011) mostrou que os cuidadores de pessoas com doenças crônicas relatavam comprometimentos diversos na saúde, incluindo dor na coluna, hipertensão, enxaqueca e depressão. Os autores também destacaram uma quebra nas redes sociais e da escassez de apoio, além de conflitos devidos à insatisfação familiar com o cuidado dispensado ou por questões financeiras.

Assim, as necessidades de ajustes pessoais, associado ao cuidado de crianças com as alterações no desenvolvimento podem representar fatores de risco para a elevação dos níveis de estresse. De fato, pesquisas com mães de crianças com paralisia cerebral encontraram nível elevado de estresse parental (Lima, Cardoso, & Silva, 2016; Ribeiro, Sousa, Vandenberghe, & Porto, 2014). Este alto índice esteve relacionado aos problemas de comportamento infantil (criança difícil) na pesquisa de Cunha, Ramos, Silva e Pontes (2017), enquanto foram registradas tensões maternas devido o exercício do papel (sofrimento parental) no estudo de Ribeiro et al. (2014). Como agravante, as redes maternas podem reduzir devido ao estigma ou preconceito com à condição de

deficiência da criança (Baltor, Borges, & Dupas, 2014). Assim, o exercício do papel parental se torna difícil pela sobrecarga, isolamento e pela falta de suportes sensíveis às reais necessidades parentais (Afonso, 2016).

O exercício da maternidade, no entanto, se torna menos estressora quando as demandas decorrentes da paralisia cerebral são incorporadas à rotina da família (Lima, Cardoso, & Silva, 2016). Esta ideia se evidencia no fato de que o alto nível de estresse parental não ocorre de forma generalizada entre as mães. O estudo de Cunha, Pontes e Silva (2016), por exemplo, foi realizado com pais de crianças com paralisia cerebral considerados pouco estressados. Por meio de um grupo focal, os autores verificaram o baixo nível de estresse estava associado a maior frequência de relatos protetivos relacionados à pessoa, ao contexto e ao tempo. Outros estudos também encontraram fatores de proteção nas redes de apoio, uma vez que estas favorecem os ajustes pessoal e familiar de mães de crianças com paralisia cerebral (Dezoti, Alexandre, Freire, Mercês, & Mazza, 2015; Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013). Dentre os elementos familiares, a presença de um parceiro sensíveis às necessidades de apoio das mães também tem sido relatado como um aspecto favorecedor do bem-estar materno (Araújo, Reichert, Vasconcelos, & Collet, 2013).

Considerando as circunstâncias pontuadas, o estresse gerado pela rotina intensa dedicada ao exercício do papel parental é mediado pela rede pessoal do cuidador o que, por sua vez, pode ter implicações na própria interação parental (Dehghan et al., 2016; Garip et al., 2017; Pinquart, 2018; Silva & Pontes, 2016). A relação entre estresse e rede de suporte já está documentada na literatura (Findler, Jacoby, & Gabis, 2016; Halstead, Griffith, & Hastings, 2017; Lima, Cardoso, & Silva, 2016; Pfeifer et al., 2014; Wang, Huang, & Kong, 2017), contudo tais estudos não apresentam somente um recorte da rede pessoal. Ademais, dados das características estruturais da rede ainda não foram

correlacionados com os aspectos de saúde tal como o estresse. Assim, com base em medidas estruturais da ARS esta pesquisa se propõe a analisar dados de rede pessoal e do estresse parental em mães de crianças com paralisia cerebral.

Método

Participantes

As participantes desta pesquisa foram 50 mães de crianças com paralisia cerebral, selecionadas por conveniência. Os seguintes critérios foram adotados: ser residente de Belém do Pará ou região metropolitana; ter filho ou filha com diagnóstico de paralisia cerebral na faixa etária de 0 a 12 anos; e ser acompanhante dos atendimentos de reabilitação oferecidos por um dos centros de referência selecionados para esta pesquisa que são um Hospital Universitário e um Centro Especializado em Reabilitação. Ambos os locais são referência no atendimento de pessoas com deficiência no estado do Pará, Brasil.

As mães deste estudo tinham em média 32 anos (DP 7,79), estando 44% na faixa etária de 19 até 30 anos, 44% entre 31 e 42 anos e 12% tinham mais de 43 anos. A maior parte delas (74%) relataram ter cônjuge estabelecido por meio de casamento ou união estável, enquanto 26% afirmaram viver sem parceiros, classificando-se como solteiras ou viúvas. No que tange à escolaridade, a maior parte (64%) tinha concluído ou estava cursando o ensino médio, seguido de 24% que havia concluído ou estava com o ensino fundamental em curso. Apenas, a minoria chegou ao ensino superior, o que representa 12% de mães que tinham finalizado ou estava cursando o terceiro grau.

Predominantemente, a maioria relatou exercer ocupação “Do lar” (74%), cujos rendimentos são de dois até três salários mínimos para 54% delas; mais de três para 30%; e até dois salários para 16% das mães. Estes valores já incluem um auxílio

financeiro governamental para 84%. Quanto ao tipo de moradia, 58% das mães residem em casa própria, enquanto 24% moram em casa alugada, 16% em casa cedida e 2% em casa de parentes. O tipo de construção predominante foi alvenaria (88%), com piso de cerâmica em 68% dos lares. Estas residências tinham de 1 a 5 cômodos em 72% da amostra e de 6 a 9 ambientes em 28% dos casos. O banheiro era interno em 90% dos domicílios, porém 10% ainda o tinham em local externo.

Sobre a infraestrutura e saneamento dos bairros, 54% das mães relataram que vivem em ruas asfaltadas, 44% moram em ruas de terra batida e 2% em rua de outras condições. A maior parte das mães (60%) afirma que há calçadas em suas ruas, sendo 35% destas regulares. Todas as famílias dispõem de energia elétrica. O abastecimento de água pela concessionária local, no entanto, ocorre em 64% dos domicílios, enquanto que os outros lares são abastecidos com poço artesiano (36%). A água para consumo próprio recebe tratamento em 76% dos domicílios, o que ocorre, principalmente, por meio da compra de água mineralizada (46%). Há coleta de lixo em 98% dos domicílios. Em relação ao esgoto, a maior parte das residências (50%) o direcionam à rede geral de saneamento, seguido do uso de fossa séptica (38%) e jogado à céu aberto (12%).

Quanto aos filhos e filhas, a Tabela 1 apresenta as características das crianças com paralisia cerebral. Verificou-se que 54% eram do gênero feminino e 46% era do masculino. De acordo com as informações das mães, 38% estavam na faixa etária de 1 até 4 anos, 36% estava com idade entre 5 e 8 anos, seguido de 26% de crianças na faixa de 09 até 12 anos. Quanto à ordem de nascimento, 52% foi referido como primeiro filho ou filha, 26% nasceu na segunda gestação, 14% estava na terceira, 4% estava na quarta e 4% na quinta posição da prole.

Tabela 1

Caracterização das crianças com paralisia cerebral

	N	%
Gênero		
Feminino	27	54
Masculino	23	46
Faixa Etária		
De 1 até 4 anos	19	38
De 5 até 8 anos	18	36
De 9 até 12 anos	13	26
Posição na prole		
Primeiro	26	52
Segundo	13	26
Terceiro	7	14
Quarto	2	4
Quinto	2	4
Causa da Paralisia Cerebral		
Pré Natal	16	32
Peri Natal	22	44
Pós Natal	3	6
Não soube informar	9	18
GMFCS		
Níveis I e II	14	28
Níveis III e IV	17	34
Nível V	19	38
Plano de saúde		
Sim	21	42
Não	29	58
Outros problemas de saúde		
Sim	12	24
Não	38	76

Em relação à causa da paralisia cerebral, 44% das crianças sofreram a lesão no período peri natal, sendo o fator mais prevalente a anóxia. Em seguida, 32% tiveram lesões no período pré-natal, referindo como principal causa a prematuridade. As lesões ocorridas no período pós-natal (6%) foram causadas por situações, como infecção e trauma. Ademais, 18% das mães afirmaram que não sabiam explicar o motivo de sua criança ter sido acometida por paralisia cerebral.

De acordo com a o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, 38% das mães tinha filho ou filha no nível V, isto é, o grau de maior comprometimento da escala. Em seguida, 34% tinham crianças nos níveis III e IV, enquanto 28% apresentavam os

níveis I e II, que são os que evidenciam menor comprometimento motor. Além destas condições funcionais, 24% das crianças apresentavam problemas de saúde associados, como baixa visão, epilepsia e cardiopatia. Embora estes dados de agravo à saúde, a maior parte (58%) poderia contar apenas com o sistema de saúde público, enquanto 48% tinham acesso ao sistema privado, por meio de planos de saúde complementares.

Instrumentos

a) Inventário Biosociodemográfico (ANEXO A): é constituído por questões referentes à criança com paralisia cerebral e ao cuidador. Alguns itens são: identificação dos membros da família; nível educacional, renda e ocupação dos genitores; e características de saúde do filho ou filha com paralisia cerebral.

b) *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa -GMFCS (ANEXO D)*: escala que permite classificar a função motora grossa da criança em cinco níveis de gravidade de acordo com a idade e a capacidade de iniciar o movimento, de sentar e andar. O Nível I configura menor comprometimento motor e o Nível V representa maior gravidade nas funções motoras. Esta escala foi adaptada para o Brasil com coeficiente de correlação intraclasse de 0,945 e *alpha de Cronbach* de 0,972 (Hiratuka, Matsukura & Pfeifer, 2010).

c) *Parenting Stress Index – Short Form (PSI/SF) (ANEXO C)*: instrumento que visa mensurar o estresse parental percebido pelos pais. Na versão reduzida são apresentados 36 itens em uma escala do tipo *Likert* que varia de 1 (concordo totalmente) a 5 (discordo totalmente). O PSI/SF apresenta três dimensões, com 12 itens cada um, a saber: Sofrimento Parental, que avalia percepções sobre os sentimentos vivenciados pelo genitor em seu papel de pai/mãe; Interação Disfuncional Pai-Filho, que verifica se as percepções que os genitores têm de seus filhos são compatíveis com as suas expectativas, bem como se suas interações com a criança reforçam o seu papel de

pai/mãe; e Criança Difícil, que se refere a comportamentos que tornam as crianças fáceis ou difíceis de manejar. Adotou-se a versão reduzida do instrumento, cuja adaptação apresentou bons índices de confiabilidade, com *alpha de Cronbach* variando entre 0,85 a 0,86 (Minetto, 2010).

d) Questionário de Rede Social (APÊNDICE A): possui 18 perguntas fechadas divididas em três subcategorias: Atributos do Ego, Atributos dos Alters e Dados Estruturais entre o ego e os alters e entre os alters. A pergunta geradora para construir a rede pessoal foi “Cite 30 pessoas com as quais você convive no dia-a-dia, por telefone ou outras formas de contato”. Nesta etapa foi gerada uma lista de nomes (alteres), conforme a identificação do ego. Posteriormente, cada um dos alteres foi classificado quanto à fase de desenvolvimento (criança, adolescente, adulto, idoso), gênero, tempo de relacionamento (meses ou anos), frequência de contatos (diariamente, algumas vezes por semana, algumas vezes por mês e algumas vezes por ano) e intensidade da relação (fraco, moderado e forte). Por fim, objetivando identificar a estrutura das relações entre os alteres, foi proferida a seguinte pergunta: Você sabe se A (nome do primeiro alter) se relaciona com B (nome do segundo alter). Esta pergunta foi feita sucessivamente, até atingir todos os nomes mencionados.

e) Software Egonet: é um programa criado por C. McCarty especificamente para coleta, análise e visualização de dados de redes egocêntricas (McCarty, 2004).

f) Software Ucinet: inicialmente criado por Linton C. Freeman, em 1983, este programa permite, dentre outros, calcular uma variedade de métricas e, assim, caracterizar redes sociais e a posição dos nós dentro das redes (Borgatti, Everett & Freeman, 2014).

Procedimentos de Coleta

A coleta de dados ocorreu com cuidadores que aceitaram participar do estudo, respeitando os critérios de inclusão. Os instrumentos foram respondidos na sala de espera dos ambientes selecionados com a ajuda da pesquisadora responsável ou de um auxiliar de pesquisa. Alguns dados foram coletados na residência das participantes, no caso da impossibilidade de concluir o preenchimento de todos os instrumentos na instituição.

Procedimentos de Análise

Os dados do Inventário Biosociodemográfico foram analisados por meio de estatística descritiva, incluindo o cálculo de frequências, de medidas de tendência central (média) e dispersão (desvio-padrão).

Para a análise do PSI/SF, os escores brutos totais e das dimensões foram somados e comparados com a tabela de percentis. Em ambos os casos, os resultados mais elevados correspondem a níveis mais altos de estresse. O intervalo de estresse baixo corresponde aos percentis de 15 a 80, enquanto que o estresse alto é classificado com os percentis a partir de 85 (P85), o que representa: > 36 para a subescala sofrimento parental; > 27 para a subescala mãe / pai – criança; > 36 para a subescala criança difícil; e > 86 para a escala total.

Os dados de redes sociais pessoais foram inicialmente organizados e analisados por meio do EgoNet em forma de matrizes que, posteriormente, foram transportadas para o UCINET para o cálculo de diferentes métricas estruturais da rede. Posteriormente, os dados de rede e estresse foram submetidos à cálculos estatísticos por meio da análise de correspondência. Trata-se de uma técnica exploratória utilizada para verificar associações entre variáveis qualitativas ou variáveis contínuas categorizadas (Fávero, Belfiore, Silva, & Chan, 2009). Sua principal característica é a redução de

dados a serem analisados pelo pesquisador com perda mínima de informações, transformando as linhas e colunas das tabelas em unidades correspondentes e passíveis de representação conjunta. A análise de correspondência foi realizada com o auxílio do aplicativo Statistica, versão 6.0. Em todos os testes, fixou-se $\alpha = 5\%$ ($p \leq 0,05$) para rejeição da hipótese nula.

Considerações Éticas

Este projeto foi avaliado pelo Comitê de Ética do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará – ICS, tendo obtido parecer favorável para sua execução (protocolo nº 473.140). As pessoas selecionadas pelos critérios de inclusão foram esclarecidas acerca do sigilo das informações, os objetivos e os possíveis riscos e benefícios da participação. Ao concordarem integrar a pesquisa, era solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B).

Resultados

Inicialmente serão apresentados os resultados referentes ao estresse parental total e nas subescalas do PSI/SF. Em seguida, estes dados serão associados às características de rede. O estresse parental total evidencia desajustes de mães ou pais no exercício do seu papel junto aos filhos e filhas. Nesta pesquisa, a média encontrada foi de 106 (DP 19,07), ultrapassando o ponto de corte para o estresse alto.

Estes dados, porém, podem ser melhor avaliados quando discriminados por classificações específicas da escala utilizada. A Tabela 2 apresenta a distribuição do número e porcentagem de mães em cada subescala do PSI/SF e no Estresse total.

Tabela 2

Número e Porcentagem de mães no Estresse Total em cada subescala do PSI/SF

Classificação do Estresse	Percentil 85	Média	Desvio Padrão	Baixo N (%)	Alto N (%)
Estresse Parental Total	124,65	106	19,07	12 (24%)	38 (76%)
Interação Disfuncional Pai-Filho	44,65	34	9,79	12 (24%)	38 (76%)
Sofrimento Parental	45	37	8,68	18 (36%)	32 (64%)
Criança Difícil	41	36	6,99	28 (66%)	22 (44%)

Quanto ao Estresse parental total, a maior parte das mães (76%) encontra-se no nível alto. No que se refere às diversas subdimensões da escala, as maiores percentagens são verificadas no nível alto, a exceção da classificação “criança difícil” em que há uma prevalência para uma maior percentagem em nível baixo. A Tabela 3 apresenta os dados obtidos dos itens do PSI/SF que representam percepções de situações estressoras para a maioria dos cuidadores investigados. Trata-se de sentenças que obtiveram, no mínimo, 60% de respostas nas opções “Concordo” ou “Concordo Totalmente”

Tabela 3

Itens do PSI/SF que descrevem percepções de situações estressoras para 60% ou mais das mães investigadas

Subescalas do PSI/SF	Item
Sofrimento Parental	-Ter um filho tem causado mais problemas em minha relação com o meu esposo(a) do que eu imaginava. -Eu me sinto só e sem amigos.
Interação Disfuncional pai-filho	-Meu filho raramente faz coisas para mim que me deixam feliz. -Quando faço alguma coisa para meu filho, sinto que meus esforços não são reconhecidos por ele. -Meu filho não sorri tanto quanto a maioria das crianças. -Algumas vezes meu filho faz coisas só para me chatear.
Criança Difícil	-Meu filho faz algumas coisas que me incomodam profundamente. -Meu filho passou a ser um problema maior que eu esperava.

De acordo com a Tabela 3, os itens que as mães mais concordaram na subescala Sofrimento Parental abrangem conteúdos de conflito conjugal e isolamento social. Na subdimensão Interação Disfuncional Pai-Filho, há percepções de frustração quanto à

reciprocidade afetiva e quanto às diferenças comportamentais decorrentes do atraso no desenvolvimento. Os itens da subescala Criança Difícil, por sua vez, abrangem conteúdo de sobrecarga materna.

No tocante a correlação entre os dados de rede e os de estresse, a Tabela 4 sintetiza os resultados da análise de correspondência aplicados ao índice geral de estresse parental e aos índices de variáveis estruturais de rede social. Nesse sentido, pode-se verificar que a percepção materna de alto estresse parental está associada significativamente a alta densidade da rede, a alta transitividade, alto índice de agrupamento, baixas centralidade de intermediação, baixa tendência de homofilia, presença predominante de alters do gênero feminino, baixa durabilidade da relação, baixa frequência de contato e baixa intensidade da relação.

Tabela 4

Resíduos e Níveis de Confiança (entre parênteses) resultantes da aplicação da técnica de Análise de Correspondência às variáveis: Estresse Total e Características da rede pessoal

Características	Categoria	Estresse Total	
		Baixo	Alto
Densidade	Baixa	0,56(42,16)	-0,94(0,00)
	Alta	-0,94(0,00)	1,58(88,63)*
Transitividade	Baixa	1,45(85,35)*	-2,45(0,00)
	Alta	-2,45(0,00)	4,13(100,00)*
Agrupamento	Baixo	0,56(42,16)	-0,94(0,00)
	Alto	-0,94(0,00)	1,58(88,63)*
Centralidade de grau	Baixo Alto	$p = 0,190$	
Intermediação	Baixa	-1,24(0,00)	2,09(96,31)*
	Alta	2,09(96,31)*	-3,52(0,00)
Homofilia	Baixa	-1,24(0,00)	2,09(96,31)*
	Alta	2,09(96,31)*	-3,52(0,00)
Faixa de Idade	Baixa Alta	$p = 0,190$	
Gênero	Masculino	1,04(70,08)*	-1,75(0,00)
	Feminino	-1,33(0,00)	2,24(97,47)*
Durabilidade da Relação	Baixa	-1,48(0,00)	2,49(98,74)*
	Alta	1,74 (91,76)*	-2,93(0,00)
Frequência de Contato	Baixa	-0,58(0,00)	0,98(67,35)**
	Alta	0,93(64,90)**	-1,57(0,00)
Intensidade da Relação	Baixa	-2,13(0,00)	3,60(99,97)*
	Alta	3,60(99,97)*	-6,07(0,00)

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

*Probabilidades fortemente significativas, pois $\gamma \times 100 \geq 70\%$.

Em uma análise mais específica, os índices das subcategorias do PSI/SF foram relacionados com aqueles de aspectos estruturais da rede pessoal materna. A Tabela 5 apresenta os resíduos e níveis de confiança resultantes da aplicação da técnica de análise de correspondências entre variáveis Sofrimento Parental, Interação Disfuncional Pai-Filho e Criança Difícil, com índices de rede. O alto índice de Sofrimento Parental está associado significativamente à alta densidade da rede e transitividade, baixa centralidade de intermediação, baixa faixa de idade das pessoas que compõem a rede, com predominância do gênero feminino. Ademais, esteve associado com os baixos índices da durabilidade da relação, da frequência de contatos e da intensidade da relação. Não foram significativas as associações entre o sofrimento parental com o índice de agrupamento, com a centralidade de grau e com a tendência à homofilia.

Tabela 5

Resíduos e Níveis de Confiança resultantes da aplicação da técnica de Análise de Correspondência às variáveis: Sofrimento Parental, Interação Disfuncional Pai-Filho, Criança Difícil e índices de rede

Característica	Categoria	Sofrimento Parental		Interação Disfuncional Pai-Filho		Criança Difícil	
		Baixa	Alta	Baixa	Alta	Baixo	Alto
Densidade	Baixa	0,56(42,16)	-0,94(0,00)	0,56(42,16)	-0,94(0,00)	1,45(85,35)*	-2,45(0,00)
	Alta	-0,94(0,00)	1,58(88,63)*	-0,94(0,00)	1,58(88,63)*	-2,45(0,00)	4,13(100,00)*
Transitividade	Baixa	0,56(42,16)	-0,94(0,00)	0,56(42,16)	-0,94(0,00)	0,56(42,16)	-0,94(0,00)
	Alta	-0,94(0,00)	1,58(88,63)*	-0,94(0,00)	1,58(88,63)*	-0,94(0,00)	1,58(88,63)*
Agrupamento	Baixo	$p = 0,190$		-1,24(0,00)	2,09(96,31)*	$p = 0,190$	
	Alto			2,09(96,31)*	-3,52(0,00)		
Centralidade de grau	Baixo	$p = 0,190$		-1,24(0,00)	2,09(96,31)*	-1,24(0,00)	2,09(96,31)*
	Alto			2,09(96,31)*	-3,52(0,00)	2,09(96,31)*	-3,52(0,00)
Intermediação	Baixa	-1,24(0,00)	2,09(96,31)*	-1,24(0,00)	2,09(96,31)*	-1,24(0,00)	2,09(96,31)*
	Alta	2,09(96,31)*	-3,52(0,00)	2,09(96,31)*	-3,52(0,00)	2,09(96,31)*	-3,52(0,00)
Homofilia	Baixa	$p = 0,190$		2,35(98,12)*	-3,96(0,00)	-1,24(0,00)	2,09(96,31)*
	Alta			-3,96(0,00)	6,68(100,00)*	2,09(96,31)*	-3,52(0,00)
Faixa Etária	Baixa	-1,24(0,00)	2,09(96,31)*	0,56(42,16)	-0,94(0,00)	-1,24(0,00)	2,09(96,31)*
	Alta	2,09(96,31)*	-3,52(0,00)	-0,94(0,00)	1,58(88,63)*	2,09(96,31)*	-3,52(0,00)
Gênero	Masculino	1,04(70,08)*	-1,75(0,00)	2,02(95,63)*	-3,40(0,00)	-1,90(0,00)	3,21(99,86)*
	Feminino	-1,33(0,00)	2,24(97,47)*	-2,58(0,00)	4,35(100,00)*	2,43(98,48)*	-4,09(0,00)
Durabilidade da Relação	Baixa	-2,49(0,00)	4,20(100,00)*	-2,49(0,00)	4,20(100,00)*	-1,48(0,00)	2,49(98,74)*
	Alta	2,93(99,66)*	-4,94(0,00)	2,93(99,66)*	-4,94(0,00)	1,74(91,76)*	-2,93(0,00)
Frequência de contato	Baixa	-0,58(0,00)	0,98(67,35)**	$p = 0,225$		1,24(78,35)*	-2,09(0,00)
	Alta	0,93(64,90)**	-1,57(0,00)			-1,98(0,00)	3,34(99,92)*
Intensidade da Relação	Baixa	-1,24(0,00)	2,09(96,31)*	-2,13(0,00)	3,60(99,97)*	0,56(42,16)	-0,94(0,00)
	Alta	2,09(96,31)*	-3,52(0,00)	3,60(99,97)*	-6,07(0,00)	-0,94(0,00)	1,58(88,63)*

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

*Probabilidades fortemente significativas, pois $\gamma \times 100 \geq 70\%$.

A alta Interação Disfuncional pai-filho, por sua vez, está associada significativamente a níveis altos de densidade e transitividade, baixos índices de agrupamento, centralidade de grau e Intermediação, além de alta tendência à homofilia. Esta associação também foi significativa com a alta faixa etária das pessoas da rede, com predomínio do gênero feminino, baixa durabilidade e intensidade da relação. Não houve associação com a Frequência de Contato entre as pessoas da rede (Ver Tabela 5).

Por fim, o baixo índice de Criança Difícil esteve associado significativamente com a baixa densidade, altas centralidades de grau e intermediação e homofilia. Esteve também associado com a alta faixa etária dos componentes da rede, com predomínio do gênero feminino, alta durabilidade da relação, embora com baixa frequência de contato. Não foi significativa a relação entre o índice de criança difícil com o coeficiente de agrupamento.

Discussão

O presente estudo mostrou importantes associações entre a rede pessoal e indicadores de estresse no contexto da paralisia cerebral. Inicialmente, verificou-se que as mães vivenciam alto nível de estresse parental total. Este resultado foi associado a altos níveis das dimensões da escala Interação Disfuncional Pai-Filho e Sofrimento Parental. No primeiro caso, o estresse foi mais destacado nos itens relacionados à frustração quanto à reciprocidade afetiva e quanto às diferenças comportamentais decorrentes do atraso no desenvolvimento. No segundo caso, houve destaque para os itens que indicam conflitos no relacionamento conjugal e sensação de isolamento social.

A alta percepção de estresse é consistente com estudos anteriores que encontraram nível elevado de estresse parental em cuidadoras de crianças com paralisia

cerebral (Lima, Cardoso, & Silva, 2016; Ramanandi & Rao, 2015; Ribeiro, Sousa, Vandenberghe, & Porto, 2014; Wang, Huang, & Kong, 2017), incluindo cuidadores de crianças com outras alterações do desenvolvimento (Valicenti-McDermott et al., 2015). Os dados de estresse na presente pesquisa se relacionaram mais com as dificuldades do exercício do papel parental e com os desajustes das interações maternas do que com o comportamento da criança.

Este resultado de pouca relação do estresse com os comportamentos desajustados das crianças é diferente dos achados da pesquisa de Cunha, Ramos, Silva e Pontes (2017), em que o maior número de genitores relatou alto níveis de estresse na subescala criança difícil. Neste sentido, é possível que o estresse seja decorrente dos ajustes necessários para cuidar da criança, tais como a redução das atividades sociais que podem levar à sobrecarga e desgastes físicos, psicológicos e emocionais (Braccialli, Bagagi, Sankako, Araújo, 2012; Miura & Petean, 2012). Ademais, tal resultado leva a refletir que, talvez, as mães da presente pesquisa ainda não tenham conseguido se ajustar nas rotinas, o que pode estar repercutindo nos seus níveis de estresse e, conseqüentemente, nas interações com sua rede pessoal (Silva & Pontes, 2016).

A percepção materna de alto estresse parental foi associada significativamente com redes coesas (altas densidade, transitividade e índice de agrupamento) e com baixos índices de centralidade (grau e intermediação). Como também, foi associado com a baixos índices de durabilidade da relação, frequência de contato e intensidade das relações, com predominância de alters do gênero feminino.

De certa forma, quando se considera que a maior parte da rede é composta de membros familiares, nota-se que as relações estabelecidas são diretas, uma vez que os membros conhecem uns aos outros, e podem estar permeadas não apenas pelo compartilhamento de recursos, mas também pelo estresse que compartilha (Guadalupe,

2009). Assim, embora a formação de grupos dentro da rede seja favorável, por exemplo, para a provisão de apoio às mães de crianças com paralisia cerebral, a presença de uma grande conexão entre os atores repercute em uma menor variedade de recursos e maior controle entre os relacionamentos (Silveira & Farina, 2012). Em outros termos, integrar redes altamente coesas têm seus desafios e as limitações existentes nos relacionamentos podem ser vistas como fatores estressantes para a mãe.

Ademais, outro aspecto associado ao alto nível de estresse foi a predominância de pessoas na rede do gênero feminino, enquanto que a figura masculina foi associada ao baixo estresse. Neste caso, deve-se considerar que a identidade masculina é uma construção social baseada parcialmente pelo exercício de atividades laborais que levam o homem a obter reconhecimento, segurança e autonomia (Jimenez & Hardy, 2001). Diante disto, a percepção de que sua presença na rede atenua o estresse pode ser simbólica, favorecida pela expectativa de que o mesmo possa disponibilizar uma maior diversidade de suporte (Araújo et al., 2013). A oferta de auxílio, tais como o financeiro ou disponibilidade de força física, são aspectos essenciais para a condução do papel parental de mães em condições de vulnerabilidade social, tais como as desta pesquisa. Neste sentido, a associação da figura masculina com baixo estresse reflete a representação que as mães fazem de suas redes pessoais, o que não caracteriza necessariamente ao real papel que o alter assume. Ainda assim, são dados que mostram como as mães se veem e veem o outro, baseando em tais percepções seus comportamentos em sua rede de relacionamentos.

Outras características da rede descrita como geradora de estresse são a baixa durabilidade da relação, baixa frequência de contato e a baixa intensidade das relações. Estes dados indicam a fragilidade de vínculos mediado por dificuldades das mães tanto para a ampliação de suas redes como para a manutenção das relações. Ações deste tipo

dependem, especialmente, de energia e tempo disponíveis, isto é, recursos que as mães abdicam por estarem envolvidas na sobrecarga de cuidados exigidos por suas crianças com deficiência (Freitag, Milbrath, & Motta, 2018).

As associações encontradas entre o índice de estresse total e os dados de rede foram semelhantes às associações entre a subescala sofrimento Parental e os dados de rede. Houve diferença, apenas, quando se relaciona na interação com atores de baixa faixa etária que é, possivelmente, uma referência ao próprio filho ou filha com deficiência. Pode ser que este resultado seja decorrente do manejo com as limitações das crianças em suas atividades diárias. Ademais, cuidar de uma criança com deficiência não é árdua apenas pela sobrecarga, mas também pela falta de suportes sensíveis às reais necessidades parentais, tal como afirma Afonso (2016).

Certamente que a dedicação materna no desempenho de tarefas do dia-a-dia está sujeita ao estágio do desenvolvimento e ao grau de autonomia da criança, isto é, crianças de menores faixas etárias e maiores comprometimentos exigem maior cuidado de suas mães (Baltor & Dupas, 2013). No caso desta pesquisa, a maior parte das crianças possui grande comprometimento motor. Daí pode estar havendo renúncias de papéis sociais devido as mães assumirem a função de cuidar de um filho ou filha com deficiência, além de um afastamento por parte de atores sociais por estigma ou preconceito devido à condição de deficiência da criança (Baltor, Borges, & Dupas, 2014). Assim, avalia-se que o isolamento social que parte da população impõe às pessoas com deficiência pode estar sendo compartilhado pelas mães, o que nelas é agravado pela postura de afastamento social que mantém, quando abdicam da vida pessoal e profissional.

Entende-se que o conhecimento do estresse e suas associações com dados da rede pessoal assumem um importante papel na compreensão da dinâmica que rege os

relacionamentos de mães de crianças com paralisia cerebral. Em uma visão ecológica, nota-se que há prejuízos nas características das mães que são reforçados pelo efeito de rede, isto é, enquanto por um lado a força e o recurso das mães para se engajarem em relacionamentos são prejudicados, por outro as pessoas da rede podem estar faltando com demandas ou busca por interação com estas mulheres.

Frente ao exposto, verifica-se que são importantes os esforços para compreender e intervir não apenas no estresse decorrente do exercício do papel parental, mas também na rede pessoal das mães das crianças com paralisia cerebral. Daí a necessidade de desenvolvimento de políticas públicas voltadas a essas famílias, onde as mães de crianças com deficiência possam encontrar apoio para amenizar o estresse parental, particularmente, quando reforçado pela fragilidade de suas redes sociais. Considerando que os dados apresentados nesta pesquisa se limitam à população investigada, sugere-se avançar no conhecimento das redes pessoais de familiares de crianças com outras deficiências no contexto amazônico.

Referências

- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of clinical child psychology*, 21(4), 407-412.
- Afonso, T. (2016). *Práticas de cuidado, redes de apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral* (Tese de Doutorado). Disponível em <http://ppgtpc.propesp.ufpa.br/ARQUIVOS/teses/Tatiana%20Afonso%202016.pdf>
- Araújo, Y. B., Reichert, A. P. S., Vasconcelos, M. G., & Collet, N. (2013). Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(5), 675-81.
- Baltor, M. R. R., Borges, A. A., & Dupas, G. (2014). Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 18(1), 47-53.
- Baltor, m. R. R.; Dupas, G. (2013). Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 21(4).
- Borgatti, S. P., Everett, M. G., & Freeman, L. C. (2014). Ucinet. In *Encyclopedia of social network analysis and mining* (pp. 2261-2267). New York, NY: Springer.
- Braccialli, L. M. P., Bagagi, P. D. S., Sankako, A. N., & Araújo, R. D. C. T. (2012). Quality of life of caregivers of people with special needs. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(1), 113-126.
- Cargnin, A. P. M.; Mazzitelli, C. (2012). Proposta de tratamento fisioterapêutico para crianças portadoras de paralisia cerebral espástica, com ênfase nas alterações musculoesqueléticas. *Revista de Neurociências*, 11 (1), 34-39.

- Carvalho, J. T. M, Rodrigues, N. M., da Silva, L. V. C., & Oliveira, D. A. (2017). Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioterapia em Movimento*, 23 (3).
- Chami, G. F., Ahnert, S. E., Kabatereine, N. B., & Tukahebwa, E. M. (2017). Social network fragmentation and community health. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 114(36), E7425-E7431.
- Cunha, K. D. C., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. D. C. (2017). Pais de Crianças com Paralisia Cerebral Pouco Estressados. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23(1), 111-126.
- Cunha, K. D. C., Ramos, M. F. H., Silva, S. S. D. C., & Pontes, F. A. R. (2017). Estresse parental e paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 18(2), 433-450.
- Deater- Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5(3), 314-332.
- Dehghan, L., Dalvand, H., Feizi, A., Samadi, S. A., & Hosseini, S. A. (2016). Quality of life in mothers of children with cerebral palsy: The role of children's gross motor function. *Journal of child health care*, 20(1), 17-26.
- Dezoti, A. P., Cosvoski Alexandre, A. M., de Souza Freire, M. H., Alves das Mercês, N. N., & de Azevedo Mazza, V. (2015). Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 28(2).
- Fávero, L. P., Belfiore, P., Silva, F. D., & Chan, B. L. (2009). *Análise de dados: modelagem multivariada para tomada de decisões*. São Paulo, SP: Elsevier.
- Ferrari, J. P., & Morete, M. C. (2018). Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 4 (1).

- Ferreira, M. C., Di Naccio, B. L., Otsuka, M. Y. C., de Melo Barbosa, A., Corrêa, P. F. L., & Gardenghi, G. (2016). Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos sócioeconômicos. *Acta Fisiátrica*, 22(1), 9-13.
- Findler, L., Jacoby, A. K., & Gabis, L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in developmental disabilities*, 55, 44-54.
- Freitag, V. L., Milbrath, V. M., & Motta, M. D. G. C. (2018). Mãe-cuidadora de criança/adolescente com Paralisia Cerebral: O cuidar de si. *Enfermería Global*, (50), 337.
- Freitas, H. R. M. D., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. D. C. (2012). Percepção de conflito em uma família recasada constituída por um filho com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 18 (1), 155-172.
- Garip, Y., Ozel, S., Tuncer, O. B., Kilinc, G., Seckin, F., & Arasil, T. (2017). Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 39(8), 757-762.
- Guadalupe, S (2009). *Intervenção em rede: serviço social, sistémica e redes de suporte social*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Halstead, E. J., Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2017). Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-9.
- Hanneman, R. A. (2002). The prestige of Ph.D. granting departments of sociology: A simple network approach. *Connections* 24, 68–77.

- Hiratuka, E., Matsukura, T. S., & Pfeifer, L. I. (2010). Cross-cultural adaptation of the gross motor function classification system into Brazilian-Portuguese (GMFCS). *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 14(6), 537-544.
- Jimenez, A. L. & Hardy, E. (2001). Masculinidad y Género. *Revista Cubana Salud Pública*. 27 (2).
- Latkin, C. A., & Knowlton, A. R. (2015). Social network assessments and interventions for health behavior change: a critical review. *Behavioral Medicine*, 41(3), 90-97.
- Lazega, E., & Higgins, S. S. (2014). *Redes sociais e estruturas relacionais*. Belo Horizonte, BH: Fino Traço.
- Le, Y., McDaniel, B. T., Leavitt, C. E., & Feinberg, M. E. (2016). Longitudinal associations between relationship quality and coparenting across the transition to parenthood: A dyadic perspective. *Journal of Family Psychology*, 30(8), 918.
- Li, T., & Zhang, Y. (2015). Social network types and the health of older adults: Exploring reciprocal associations. *Social Science & Medicine*, 130, 59-68.
- Lima, M. B. S., Cardoso, V. D. S., & Silva, S. S. D. C. (2016). Parental stress and social support of caregivers of children with cerebral palsy. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 26(64), 207-214.
- Marques, A. K. M. C., Landim, F. L. P., Collares, P. M., & Mesquita, R. D. (2011). Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciências e saúde coletiva*, 16 (1), 945-955.
- McCarty, C. (2004). *Egonet* (version 2.0 Beta 6). Gainesville, FL: Endless Loop Software.
- Mccarty, C. (2010). La estructura en las redes personales. *Redes*, 19(11).
- 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). Recuperado de <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/94159>

- Minuchin, S. (1998). Where is the family in narrative family therapy? *Journal of Marital and Family Therapy*, 24, 397–403.
- 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.
- 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.
- Pfeifer, L. I., Silva, D. B. R., Lopes, P. B., Matsukura, T. S., Santos, J. L. F., & Pinto, M. P. P. (2014). Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 40(3), 363-369.
- Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta- analysis. *Stress and Health*, 34(2), 197-207.
- Portugal, S. (2014). *Famílias e redes sociais, ligações fortes na produção de bem-estar*. Coimbra: Almedina.
- Ramanandi, V. H., & Rao, B. (2015). Comparison of stress levels in the parents of children with cerebral palsy and parents of normal children in vadodara region of Gujarat. *International Journal of Physiotherapy*, 2(2), 421-428.
- Ribeiro, M. F. M., Porto, C. C., & Vandenberghe, L. (2013). Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência & saúde coletiva*, 18, 1705-1715.
- Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. (2014). Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 22(3), 440-447.

- Silva, S. S. C., & Pontes, F. A. R. (2016). Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. *Educar em Revista*, 32(59), 65-78.
- Silveira, M. A. P., & Farina, M. C. (2012). Análise de Redes Sociais como ferramenta que contribui para a melhoria das relações entre empresas participantes de um APL de eventos. *Redes*, 17(1), 33-54.
- Sluzki, C. E., 1997. *A rede social na prática sistêmica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Smith, K. P., & Christakis, N. A. (2008). Social networks and health. *Annual review of sociology*, 34, 405-429.
- Umberson, D., Crosnoe, R., & Reczek, C. (2010). Social relationships and health behavior across the life course. *Annual review of sociology*, 36, 139-157.
- Valente, T. W., & Pitts, S. R. (2017). An appraisal of social network theory and analysis as applied to public health: Challenges and opportunities. *Annual review of public health*, 38, 103-118.
- Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., & Shinnar, S. (2015). Parental stress in families of children with autism and other developmental disabilities. *Journal of child neurology*, 30(13), 1728-1735.
- Wang, Y., Huang, Z., & Kong, F. (2017). Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. *Journal of health psychology*, 00.
- Wellman, B. (2018). *Networks in the global village: Life in contemporary communities*. New York: Routledge.

Estudo II

Apoio percebido nos relacionamentos de mães de crianças com
paralisia cerebral: análise da rede pessoal

As redes sociais se manifestam como uma forma de conhecer, pensar e representar a realidade social. Sob um olhar metafórico, a noção de redes é usada como instrumento de análise de conexões que registram número, intensidade e qualidade dos nós na representação de um grupo social. Por outro lado, em uma visão mais estrutural, é concebido como um recurso que auxilia a localizar estruturas dentro da rede, e assim, permite fazer um diagnóstico sobre uma determinada situação (Fialho, 2015).

A rede social pessoal é uma variante dos tipos de rede que abrange um universo de relações significativas, definidoras do nicho interpessoal de um indivíduo. Nestes termos, a rede compreende todas as pessoas com quem um indivíduo interage e contribui para o estabelecimento da identidade e da autoimagem da pessoa, seu bem-estar, competência, hábitos de cuidado da saúde e capacidade de adaptação em uma crise (Sluzki, 1997). Por exemplo, o relacionamento com amigos forma as interações mais próximas e fortes junto com a família. Neste caso o apoio compartilhado permanece ainda que haja distância física e se concretiza por meio de trocas de alegrias, tristezas, segredos e conselhos. Por outro lado, diferente dos relacionamentos de longos anos e intensos com familiares e amigos, o apoio compartilhado pelos vizinhos em diferentes circunstâncias podem envolver desde ajuda com tarefas domésticas, até o cuidado de outros filhos das mães de crianças com deficiência (Menezes, Moré, & Barros, 2016; Sanicola, 2008).

A configuração da rede pessoal social depende da forma como os indivíduos (egos) avaliam o contexto social em que vivem. De fato, a elaboração da estrutura da rede pessoal se dá exclusivamente pela percepção do entrevistado, em que as pessoas e relações estabelecidas são organizadas de acordo com o que o respondente considera significativo para sua realidade. Assim, devido as informações sobre a rede pessoal serem significantes para os respondentes, os dados sobre as relações podem ser

considerados precisos (McCarty, 2010), cuja complexidade é passível de representação e entendimento por meio da chamada Análise de Redes Sociais (ARS).

Sob a perspectiva interdisciplinar, o conceito e função da ARS estão alinhados para compreender fenômenos diversos. Sob uma abordagem metodológica, a ARS tem a finalidade de explicar dialeticamente como a estrutura das redes impactam nos comportamentos de seus membros (Lazega & Higgins, 2014). Ademais, a ARS ajuda a compreender os fenômenos relacionais, utilizando metodologia de análise que abrange o uso de programas computacionais e matemáticos que permitem a representação da rede (Freeman, 2012).

De acordo com a ARS, as redes podem ser entendidas, parcialmente, por meio de métricas que possibilitam acessar a topologia das redes. Nesta pesquisa, as métricas adotadas fazem referência à coesão da rede e à centralidade dos nós. No primeiro caso, a densidade mede a quantidade de conexões existentes dentre o número total de conexões possíveis, de forma que quanto maior a quantidade de ligações, maior a coesão da rede. A transitividade, permite verificar a tendência para a formação de grupos fortemente conectados. O Coeficiente de Agrupamento, permite medir a probabilidade dos vizinhos de um nó se unirem formando grupos ou aglomerados. A homofilia, por sua vez, indica a preferência de vinculação com pessoas que possuem características semelhantes ou diferentes, respectivamente. A centralidade de grau (Degree) mede o número de conexões de um nó, enquanto que a intermediação (Betweenness) identifica a intervenção de um ator por meio de controle e mediação da informação na rede (Hatala, 2006; Newman, 2003; Scott, 2017). Tais métricas quando analisadas, permitem identificar o contexto em que o fluxo de recursos ocorre nas redes, tais como o apoio.

O apoio social é um dos recursos que circula nas redes sociais e abrange um processo dinâmico de interação de um indivíduo, permitindo ao mesmo satisfazer, ainda que parcialmente, suas necessidades sociais, como a afetividade (Rodrigues & Silva, 2013). Os suportes podem ser variados, cuja classificação abrange cinco tipos (Griep, Chor, Faerstein, Werneck, & Lopes, 2005): a) o apoio material, quando há provisão de dinheiro ou outro bem; b) apoio afetivo, quando há demonstrações de amor e afeto; c) apoio emocional, quando envolve confiança, estima e compreensão; d) apoio informacional, compreende conselhos ou orientações que auxiliem na resolução de problemas; e) Interação social positiva, quando há pessoas com quem se divertir e relaxar.

Importante considerar que o suporte social tem significado particular às pessoas que o recebem, designando o chamado apoio percebido. Para Rodrigues e Silva (2013), as percepções que os indivíduos têm não apenas do suporte social, mas também da sua disponibilidade, precisam ser consideradas, uma vez que dificuldades cognitivas e afetivas podem comprometer os significados que a pessoa elabora. De fato, embora o suporte dependa de terceiros, como grupos ou pessoas significativas para os indivíduos, a valorização dada a ele depende tanto da capacidade de perceber o apoio disponível, como da avaliação que é feita das relações estabelecidas (Chor, Griep, Lopes & Faerstein, 2001; Rodrigues & Silva, 2013).

A percepção sobre o suporte percebido é relevante na medida em que estudos anteriores têm mostrado que os relacionamentos e o apoio estão relacionados com a saúde dos indivíduos (Chung, 2014; Kapadia, Nazroo, & Tranmer, 2018; Leung, Pachana, & McLaughlin, 2014; Northcott, Moss, Harrison, & Hilari, 2016; Smyth, Siriwardhana, Hotopf, & Hatch, 2015; Wright, 2016). De fato, as redes de apoio social funcionam como amortecedores em casos de eventos negativos, servindo de auxílio ao

enfrentamento de situações cotidianas e adversas, incluindo doenças na família, estresse, crises, conflitos, vulnerabilidades e risco social (Araújo, Reichert, Oliveira, & Collet, 2011; Canesqui & Barsaglini, 2012). Em particular no caso de doenças na família, os suportes percebidos pela rede de apoio podem auxiliar mães e pais na manutenção do equilíbrio durante processo do enfrentamento das diferentes demandas existentes, tais como o que acontece na situação de ser cuidador de criança com paralisia cerebral.

Também denominada de encefalopatia crônica não progressiva, a paralisia cerebral tem incidência de sete para cada 1000 nascidos vivos em países em desenvolvimento, sendo a principal causa de comprometimento motor da infância. Sua manifestação abrange um grupo de distúrbios neurológicos crônicos de caráter não progressivo que é decorrente da lesão de uma ou mais áreas cerebrais em desenvolvimento na primeira infância (Fairhurst, 2012; Miura & Petean, 2012).

Crianças com paralisia cerebral desenvolvem padrões de flexão e extensão que provocam posturas e movimentos involuntários incompatíveis com as reações de equilíbrio automáticas e habilidades motoras complexas. Portanto, as afecções são caracterizadas, especialmente, por disfunções motoras, com diferentes etiologias e prognóstico, dependendo do grau e extensão do comprometimento cerebral. Com efeito, crianças apresentam dificuldades para realizar de tarefas diárias, como também possuem limitadas oportunidades de participar da comunidade e de exercer papéis sociais (Almeida Ruedell, Nobre, & Tavares, 2015; Almeida & Rabinovich, 2014; Diamant & Cypel, 2005).

Em uma perspectiva ecológica, as particularidades da criança com paralisia cerebral incidem sobre o sistema familiar, podendo influenciar nas diversas manifestações de dificuldades e privações durante o exercício do papel parental.

Milbrath, Cecagno, Soares, Amestoy e Siqueira (2008) objetivaram conhecer o processo de adaptação vivenciado pela mãe de criança com paralisia cerebral. Seus achados revelaram que tais mulheres assumem a responsabilidade pelo cuidado do filho ou filha, abdicando da vida social, profissional e de lazer. Ademais, as mães demonstraram necessitar de apoio desde o momento de adaptação até o período de prestação de cuidados.

No geral, a percepção de apoio por parte das mães de crianças com paralisia cerebral tem sido associada à proteção da saúde, bem-estar e satisfação com a vida (Sandor, Marcon, Ferreira, & Dupas, 2014). A percepção de suporte afetivo proveniente do vínculo mãe e filho, por exemplo, auxilia não apenas no desenvolvimento psicossocial da criança, mas também na convivência dos membros familiares (Luza, Cecchetto & Silva, 2011). Por sua vez, o suporte do tipo emocional denota uma percepção ativa de acolhimento, com o sentimento de pertencimento, segurança e proteção. Como também, a presença de suporte informacional assume um papel importante, haja vista que auxilia no conhecimento e enfrentamento dos entraves do cuidado da criança com paralisia cerebral (Camargos et al., 2009).

Ademais, quando se consideram as mães de crianças com paralisia cerebral, a interação com outras genitoras pode ter implicações para a percepção de apoio. Neste sentido, a aproximação de outras mães auxilia com suporte e fortalecimento mútuo, assumindo uma importância ímpar para os relacionamentos das genitoras de crianças com deficiência (Baltor, Borges, & Dupas, 2014). De fato, as mães, quando integradas à rede de outras, são consideradas motor da rede social, aspecto que também confere informações que auxiliem na inserção em redes formais de apoio, além de orientação e motivação para enfrentar dificuldades e desamparo (Araújo, Reichert, Oliveira & Collet, 2011).

Considerando que uma rede social forte e extensa suaviza o impacto na vida de mães de crianças com paralisia cerebral (Lazzarotto & Schmidt, 2013), supõe-se que tais particularidades influenciam na configuração das redes pessoais maternas. Da mesma forma, as redes podem atuar sobre a percepção de suporte e saúde materna. Diante disto, a ARS pode contribuir para um melhor entendimento de como a topologia das redes se configuram mediante os diversos tipos de apoio percebidos pelas mães.

Assim, o conhecimento de aspectos topológicos, como densidade, transitividade, coeficiente de agrupamento, homofilia, centralidades de grau e intermediação, torna-se relevante para o entendimento de como as cuidadoras de crianças com paralisia cerebral e o suporte percebido se ajustam na estrutura das redes pessoais. Neste sentido, esta pesquisa se propõe a contribuir por meio da análise dos indicadores de apoio na rede pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral. O conhecimento destes aspectos poderá elucidar tanto os ajustes das mães diante das demandas do filho ou filha com deficiência, como as condições em que o apoio está fluindo em suas redes pessoais. Daí pode levar a refletir sobre políticas públicas voltadas às necessidades vivenciadas pelas genitoras de crianças com deficiência.

Método

Participantes

Participaram desta pesquisa 50 mães que possuíam um filho ou filha com diagnóstico de paralisia cerebral, selecionadas sob o tipo de amostragem por conveniência. Os critérios de inclusão foram: ter filho ou filha com paralisia cerebral na faixa etária de 0 a 12 anos; a criança deveria estar recebendo atendimento de reabilitação em um dos centros de referência (Hospital Universitário ou Centro Especializado em Reabilitação); e a residência da família deveria ser em Belém-Pará ou

na região metropolitana. A Tabela 1 mostra a caracterização sociodemográfica das participantes.

Tabela 1

Características Sociodemográficas das participantes

	N	%
Faixa etária		
19 a 30	22	44
31 a 42	22	44
Mais de 43	6	12
Ocupação		
Do Lar	37	74
Outros	13	26
Renda Familiar		
Até 01 salário mínimo	1	2
Mais de 01 até 02 salários mínimos	7	14
Mais de 02 até 03 salários mínimos	27	54
Mais de 03 salários mínimos	15	30
Auxílio Financeiro Governamental		
Sim	42	84
Não	8	16
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto ou em curso	12	24
Ensino médio incompleto ou em curso	32	64
Ensino superior incompleto ou em curso	6	12
Tem Cônjuge/Companheiro		
Sim	37	74
Não	13	26
Tipo de moradia		
Casa própria	29	58
Casa alugada	12	24
Casa cedida	8	16
Casa de parentes	1	2
Tipo de construção		
Alvenaria	44	88
Madeira	3	6
Barro	3	6
Tipo de Piso		
Madeira	3	6
Cerâmica	34	68
Cimento	11	22
Misto	2	4
Número de Cômodos		
De 01 a 05	36	72
De 06 a 09	14	28

As mães deste estudo tinham em média 32 anos (DP 7,79), a maior parte delas (74%) relataram ter cônjuge estabelecido por meio de casamento ou união estável. No que tange à escolaridade, a maior parte (64%) tinha concluído ou estava cursando o ensino médio. Predominantemente, as mesmas relataram exercer ocupação “Do lar” (74%) e 54% contam com mais de dois até três salários mínimos, 30% recebem mais de três e 16% dispõem de até dois salários. Estes valores já incluem um auxílio financeiro governamental para 84% destas mães.

Quanto ao tipo de moradia, 58% das mães residem em casa própria, o tipo de construção predominante foi alvenaria (88%). Estas residências tinham de 1 a 5 cômodos em 72% da amostra e de 6 a 9 ambientes em 28% dos casos. A maior parte (42%) consistia de cozinha, quarto e banheiro e o banheiro era interno em 90% dos domicílios. Sobre a infraestrutura e saneamento dos bairros, 54% das mães relataram que vivem em ruas asfaltadas. Todas as famílias dispõem de energia elétrica. O abastecimento de água pela concessionária local, no entanto, ocorre em 64% dos domicílios, enquanto que os outros lares são abastecidos com poço artesiano (36%). A água para consumo próprio recebe tratamento em 76% dos domicílios, o que ocorre, principalmente, por meio da compra de água mineralizada (46%). Em relação ao esgoto, a maior parte das residências (50%) o direcionam à rede geral de saneamento, seguido do uso de fossa séptica (38%) e jogado à céu aberto (12%).

Instrumentos

a) Inventário Biosociodemográfico (ANEXO A): é constituído por questões referentes à mãe e à criança com paralisia cerebral. Alguns itens são: identificação dos membros da família; nível educacional, renda e ocupação dos genitores; e características de saúde do filho ou filha com paralisia cerebral.

b) *Medical Outcomes Study Social Support Survey* - MOS-SSS (ANEXO B): escala adaptada à população brasileira (Griep, Chor, Faerstein, Werneck, & Lopes, 2005), que visa medir o apoio estrutural e funcional. O instrumento é composto por 20 questões, dentre elas: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém que o ajude, se ficar de cama?”; “Se você precisar, com que frequência conta com alguém para levá-lo ao médico?”; e “Se você precisar, com que frequência conta com alguém que lhe dê um abraço?”. Os participantes respondem uma escala do tipo *Likert* que varia de nunca (1) a sempre (5). O instrumento apresenta coeficientes de *alpha de Cronbach* maiores que 0,83 e as medidas de concordância maiores que 0,7, dentre elas: estatística kappa, estatística kappa ponderado e coeficiente de correlação intraclasse.

c) Questionário de Rede Social (APÊNDICE A): permite a coleta de dados de redes pessoais e foi aplicado com as mães (egos). O comando utilizado para gerar a rede foi “Cite 30 pessoas com as quais você convive no dia-a-dia, por telefone ou outras formas de contato”. Nesta etapa foi gerada uma lista de nomes (alteres), conforme a identificação do ego. Posteriormente, cada um dos alteres foi classificado quanto à fase de desenvolvimento (criança, adolescente, adulto, idoso), gênero, tempo de relacionamento (meses ou anos), frequência de contatos (diariamente, algumas vezes por semana, algumas vezes por mês e algumas vezes por ano) e intensidade da relação (fraco, moderado e forte). Por fim, objetivando identificar a estrutura das relações entre os alteres, foi proferida a seguinte pergunta: Você sabe se A (nome do primeiro alter) se relaciona com B (nome do segundo alter). Esta pergunta foi feita sucessivamente, até atingir todos os nomes mencionados.

d) Software Egonet: é um programa criado por C. McCarty especificamente para coleta, análise e visualização de dados de redes egocêntricas (McCarty, 2004).

e) Software Ucinet: inicialmente criado por Linton C. Freeman, em 1983, este programa permite, dentre outros, calcular uma variedade de métricas e, assim, caracterizar redes sociais e a posição de nós dentro das redes.

Procedimentos de Coleta

Os instrumentos foram respondidos pelos cuidadores que aceitaram participar do estudo, respeitando os critérios de inclusão. As entrevistas ocorreram na sala de espera dos ambientes selecionados para a pesquisa - Hospital Universitário e Centro Especializado em Reabilitação - com a ajuda da pesquisadora responsável ou de um auxiliar de pesquisa. Alguns dados foram coletados na residência das participantes, no caso da impossibilidade de concluir o preenchimento de todos os instrumentos na instituição.

Procedimentos de Análise

Os dados do Inventário Biosociodemográfico foram analisados por meio de estatística descritiva, incluindo o cálculo de frequências, de medidas de tendência central (média) e dispersão (desvio-padrão).

Para a análise do MOS-SSS, inicialmente foi calculado o percentual total da escala. Trata-se da soma de pontos obtidos em cada fator, dividido pela pontuação máxima possível, com o resultado multiplicado por 100. Devido à inexistência de pontos de corte neste instrumento, considera-se que quanto mais próximo de 100% for o percentual obtido, melhor a percepção do apoio social (Lima, Cardoso & Silva, 2016). Posteriormente, um Índice de Percepção do Suporte Social (Índice MOS-SSS) foi criado com base numa combinação linear dos escores fatoriais e a proporção da

variância explicada por fator. Em toda a análise estatística foi utilizado o programa *Statistical Package for the Social Science* (SPSS, versão 16.0).

Os dados de redes sociais pessoais foram submetidos ao EgoNet para organização e análise inicial dos dados de redes maternas. Logo após, as matrizes geradas foram transportadas para o Ucinet para a realização do cálculo de métricas, a saber: a) Densidade: mede a quantidade de conexões existentes dentre o número total de conexões possíveis; b) transitividade: permite verificar a tendência para a formação de grupos fortemente conectados; c) Coeficiente de agrupamento: permite medir a probabilidade de haver formação grupos ou aglomerados; d) Homofilia: indica a preferência de vinculação com pessoas que possuem características semelhantes; e) Centralidade de grau: mede o número de conexões de um nó; e e) Intermediação: identifica a intervenção de um ator por meio de controle e mediação da informação na rede (Newman, 2003).

Posteriormente, os dados de rede e de apoio foram submetidos à análise de correspondência. Trata-se de uma técnica estatística exploratória utilizada para verificar associações entre variáveis qualitativas ou variáveis contínuas categorizadas. Sua principal característica é a redução de dados a serem analisados pelo pesquisador com perda mínima de informações, transformando as linhas e colunas das tabelas em unidades correspondentes e passíveis de representação conjunta (Fávero, Belfiore, Silva, & Chan, 2009).

Para esta pesquisa, procedeu-se com a validação da técnica da análise de correspondência, por meio de alguns pressupostos. Primeiramente, seguindo as recomendações de Pestana e Gageiro (2005), realizou-se o teste qui-quadrado (χ^2) para verificar a existência de dependência entre as variáveis em estudo. As hipóteses testadas foram H_0 : as variáveis são independentes e H_1 : as variáveis são dependentes. Com a

rejeição da hipótese nula (H_0) no teste qui-quadrado (χ^2), o próximo passo consistiu em calcular o critério β , para verificar a dependência entre as categorias das variáveis. concluindo-se que as categorias das variáveis são associadas entre si. Outro importante pressuposto realizado foi o cálculo do percentual de inércia, referente à variação explicada por cada dimensão. Por fim, após a obtenção dos valores dos resíduos, calculou-se o coeficiente de confiança. As associações entre as categorias são consideradas significativas quando o valor do coeficiente de confiança indica probabilidades moderadamente significativas, isto é, quando $50\% \leq \gamma \times 100 < 70\%$ ou quando o valor do coeficiente de confiança indica probabilidades fortemente significativas, isto é, quando $(\gamma) \geq 70,00\%$.

A análise de correspondência foi realizada com o auxílio do aplicativo Statistica, versão 6.0. Em todos os testes, fixou-se $\alpha = 5\%$ ($p \leq 0,05$) para rejeição da hipótese nula. Para este teste, todas as variáveis foram divididas em dois grupos/categorias que foram categorizadas em Baixo(a) e Alto(a), a partir do valor do terceiro quartil (Q3) dos valores observados (Bussab & Morettin, 2017), isto é, mães com valores abaixo de Q3 foram categorizadas como Baixo(a) e, com valores acima de Q3, foram categorizadas com Alto(a).

Considerações Éticas

O projeto desta pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará – ICS, de acordo com o protocolo nº 473.140. As pessoas selecionadas pelos critérios de inclusão foram esclarecidas acerca do sigilo das informações, os objetivos e os possíveis riscos e benefícios da participação. Ao concordarem integrar a pesquisa, era solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B).

Resultados

O apoio social que será apresentado representa não apenas a identificação de recursos disponíveis, mas, principalmente, a adequação deles frente às demandas que as cuidadoras possuem. Nesta pesquisa, o resultado de apoio social obteve média de 83 (DP 15,36), o que sugere que as mães de crianças com paralisia cerebral percebem que podem contar com um alto nível de suporte. Uma análise das subcategorias do instrumento permitiu um detalhamento dos tipos de apoio mais disponíveis. A Tabela 2 mostra a frequência de respostas por subcategoria do MOS-SSS.

Tabela 2

Frequência de respostas por subcategoria do MOS-SSS

	Nunca n (%)	Raramente n (%)	As vezes n (%)	Quase Sempre n (%)	Sempre n (%)
Apoio Material	20(10%)	12 (6%)	34(17%)	27(13,5%)	107(53,5%)
Apoio Afetivo	2(1,3%)	5(3,3%)	13(8,7%)	11(7,3%)	119(79,4%)
Apoio Emocional	22(11%)	4(2%)	32(16%)	20(10%)	122(61%)
Apoio Informacional	26(13%)	6(3%)	21(10,5%)	15(7,5%)	132(66%)
Interação Social Positiva	16(8%)	5(2,5%)	30(15%)	16(8%)	133(66,5%)

De acordo com a Tabela 2, o apoio afetivo foi o que menos recebeu respostas “Nunca” e “raramente”, o que sugere que este é um suporte de mais fácil acesso às mães. De fato, quando se consideram as percepções de suporte obtidas com a somatória das maiores frequências (“Quase Sempre” e “Sempre”) o apoio afetivo foi o mais expressivo, com 86,67%, na somatória. Por outro lado, o apoio material e o informacional foram percebidos como menos disponíveis pelas participantes desta pesquisa. Este achado se baseia no fato de tais subcategorias receberam mais resposta “Nunca” e “Raramente”, o que representa 16% na somatória para ambas as dimensões.

A Tabela 3 apresenta as associações entre os índices de apoio social geral e os índices de elementos estruturais da rede social. Os resultados indicam que a alta percepção de suporte que as mães manifestaram está associada significativamente à alta densidade da rede, alta transitividade, alto índice de agrupamento, baixa centralidade de grau e intermediação, baixa tendência de homofilia, alta faixa de idade das pessoas que compõem a rede e a prevalência de pares do gênero masculino. Não houve associação significativa entre o índice de apoio geral com a durabilidade da relação, frequência de contatos e intensidade da relação.

Tabela 3

Resíduos e Níveis de Confiança (entre parênteses) resultantes da aplicação da técnica de Análise de Correspondência às variáveis: Apoio Geral e índices de rede.

Característica	Categoria	Apoio Geral (MOS-SSS)	
		Baixo	Alto
Densidade	Baixa	1,45(85,35)*	-2,45(0,00)
	Alta	-2,45(0,00)	4,13(100,00)*
Transitividade	Baixa	1,45(85,35)*	-2,45(0,00)
	Alta	-2,45(0,00)	4,13(100,00)*
Coeficiente de agrupamento	Baixo	1,45(85,35)*	-2,45(0,00)
	Alto	-2,45(0,00)	4,13(100,00)*
Centralidade de grau	Baixo	-1,24(0,00)	2,09(96,31)*
	Alto	2,09(96,31)*	-3,52(0,00)
Centralidade de Intermediação	Baixa	-1,24(0,00)	2,09(96,31)*
	Alta	2,09(96,31)*	-3,52(0,00)
Homofilia	Baixa	-1,24(0,00)	2,09(96,31)*
	Alta	2,09(96,31)*	-3,52(0,00)
Faixa de Idade	Baixa	1,45(85,35)*	-2,45(0,00)
	Alta	-2,45(0,00)	4,13(100,00)*
Gênero	Masculino	-0,92(0,00)	1,55(87,96)*
	Feminino	1,18(76,03)*	-1,98(0,00)
Durabilidade da Relação	Baixa Alta	$p = 0,098$	
Frequência de Contato	Baixa Alta	$p = 0,225$	
Intensidade da relação	Baixa Alta	$p = 0,190$	

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

*Probabilidades fortemente significativas, pois $\gamma \times 100 \geq 70\%$.

Posteriormente se avaliou, especificamente, os tipos de apoio percebidos pelas mães com os dados de rede. A Tabela 4 apresenta a análise de correspondência de tais variáveis. Verificou-se que a alta percepção de todos os tipos de apoio (material, afetivo, emocional, informacional e interação social positiva) está associado com os seguintes dados de rede: alta transitividade, baixa centralidade de grau, baixa centralidade de intermediação e a prevalência de pares do gênero masculino. Tais associações são semelhantes às encontradas com o apoio geral.

Tabela 4

Resíduos e Níveis de Confiança (entre parênteses) resultantes da aplicação da técnica de Análise de Correspondência entre os índices das subcategorias de apoio e os índices das variáveis da rede social

Característica	Categoria	Material		Afetivo		Emocional		Informacional		Interação Social Positiva	
		Baixo	Alto	Baixo	Alto	Baixo	Alto	Baixo	Alto	Baixo	Alto
Densidade	Baixa	1,72(91,47)*	-2,51(0,00)	3,34(99,92)*	-1,88(0,00)	$p = 0,952$		$p = 0,468$		1,38(83,24)*	-1,33(0,00)
	Alta	-2,90(0,00)	4,23(100,00)*	-5,63(0,00)	3,16(99,84)*					-2,33(0,00)	2,24(97,47)*
Transitividade	Baixa	1,72(91,47)*	-2,51(0,00)	4,91(100,00)*	-2,76(0,00)	1,07(71,55)*	-1,16(0,00)	0,81(58,36)**	-0,85(0,00)	3,61(99,97)*	-3,46(0,00)
	Alta	-2,90(0,00)	4,23(100,00)*	-8,28(0,00)	4,66(100,00)*	-1,81(0,00)	1,96(94,96)*	-1,37(0,00)	1,43(84,64)*	-6,08(0,00)	5,84(100,00)*
agrupamento	Baixo	0,79(56,78)**	-1,15(0,00)	3,34(99,92)*	-1,88(0,00)	1,07(71,55)*	-1,16(0,00)	$p = 0,468$		2,49(98,73)*	-2,40(0,00)
	Alto	-1,33(0,00)	1,93(94,66)*	-5,63(0,00)	3,16(99,84)*	-1,81(0,00)	1,96(94,96)*			-4,21(0,00)	4,04(99,99)*
Centralidade de grau	Baixo	-1,08(0,00)	1,58(88,62)*	-2,96(0,00)	1,66(90,37)*	-1,03(0,00)	1,11(73,48)*	-2,40(0,00)	2,49(98,73)*	-1,96(0,00)	1,88(94,02)*
	Alto	1,83(93,27)*	-2,67(0,00)	4,99(100,00)*	-2,81(0,00)	1,73(91,72)*	-1,88(0,00)	4,04(99,99)*	-4,21(0,00)	3,30(99,90)*	-3,18(0,00)
Intermediação	Baixa	-1,08(0,00)	1,58(88,62)*	-6,11(0,00)	3,43(99,94)*	-1,03(0,00)	1,11(73,48)*	-2,40(0,00)	2,49(98,73)*	-4,18(0,00)	4,02(99,99)*
	Alta	1,83(93,27)*	-2,67(0,00)	10,30(100,00)*	-5,79(0,00)	1,73(91,72)*	-1,88(0,00)	4,04(99,99)*	-4,21(0,00)	7,06(100,00)*	-6,78(0,00)
Homofilia	Baixa	0,79(56,78)**	-1,15(0,00)	-2,96(0,00)	1,66(90,37)*	$p = 0,952$		1,88(94,02)*	-1,96(0,00)	-1,96(0,00)	1,88(94,02)*
	Alta	-1,33(0,00)	1,93(94,66)*	4,99(100,00)*	-2,81(0,00)			-3,18(0,00)	3,30(99,90)*	3,30(99,90)*	-3,18(0,00)
Faixa de Idade	Baixa	$p = 0,604$		-1,39(0,00)	0,78(56,36)**	-2,08(0,00)	2,25(97,56)*	1,88(94,02)*	-1,96(0,00)	-0,85(0,00)	0,81(58,36)**
	Alta			2,34(98,05)*	-1,31(0,00)	3,51(99,95)*	-3,80(0,00)	-3,18(0,00)	3,30(99,90)*	1,43(84,64)*	-1,37(0,00)
Gênero	Masculino	-3,15(0,00)	4,59(100,00)*	-2,48(0,00)	1,39(83,59)*	-3,14(0,00)	3,40(99,93)*	-1,31(0,00)	1,36(82,68)*	-3,50(0,00)	3,36(99,92)*
	Feminino	4,02(99,99)*	-5,86(0,00)	3,16(99,84)*	-1,78(0,00)	4,01(99,99)*	-4,35(0,00)	1,67(90,53)*	-1,74(0,00)	4,47(100,00)*	-4,30(0,00)
Durabilidade da Relação	Baixa	-1,82(0,00)	2,65(99,19)*	$p = 0,900$		$p = 0,360$		-3,72(0,00)	3,87(99,99)*	-2,41(0,00)	2,32(97,96)*
	Alta	2,13(96,72)*	-3,11(0,00)					4,37(100,00)*	-4,55(0,00)	2,84(99,54)*	-2,73(0,00)
Frequência de Contato	Baixa	1,44(85,04)*	-2,10(0,00)	$p = 0,213$		3,79(99,98)*	-4,10(0,00)	1,39(83,47)*	-1,44(0,00)	0,81(58,34)**	-0,78(0,00)
	Alta	-2,31(0,00)	3,37(99,92)*			-6,07(0,00)	6,58(100,00)*	-2,23(0,00)	2,32(97,94)*	-1,30(0,00)	1,25(78,93)*
Intensidade da Relação	Baixa	$p = 0,604$		1,76(92,21)*	-0,99(0,00)	-1,03(0,00)	1,11(73,48)*	$p = 0,468$		-1,96(0,00)	1,88(94,02)*
	Alta			-2,97(0,00)	1,67(90,53)*	1,73(91,72)*	-1,88(0,00)			3,30(99,90)*	-3,18(0,00)

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

*Probabilidades fortemente significativas, pois $\gamma \times 100 \geq 70\%$.

Ainda de acordo com a Tabela 4, as particularidades das associações entre os dados de rede e os tipos de apoio indicaram resultados diferentes: a) o alto apoio material foi associado com a alta densidade, alto índice de agrupamento, alta homofilia, baixa durabilidade da relação e alta frequência de contatos; b) A alta percepção de apoio social do tipo afetivo está associada significativamente com a alta densidade da rede, alto índice de agrupamento, baixa tendência de formação de grupos por homofilia, baixa faixa de idade e alta intensidade da relação; c) A alta percepção de suporte emocional tem associação significativa com alto índice de agrupamento, baixa faixa de idade dos atores da rede, alta frequência de contato e baixa intensidade da relação; d) A alta percepção de suporte do tipo informacional está associada com alta tendência de homofilia, alta faixa de idade, baixa durabilidade da relação, alta frequência de contato; e) Por fim, a alta percepção de apoio social do tipo interação social positiva esteve associada à alta densidade da rede e do índice de agrupamento, baixa tendência de homofilia, baixa faixa de idade da rede, baixa durabilidade da relação, alta frequência de contatos e baixa intensidade da relação.

Discussão

A investigação do suporte percebido e sua relação com variáveis de rede permitiu compreender diferentes nuances dos relacionamentos que as mães de crianças com paralisia cerebral estabelecem. Inicialmente identificou-se que as cuidadoras percebem que possuem um alto apoio social. O suporte mais acessível foi o emocional, enquanto o material e o informacional foram menos frequentes. Estes dados são congruentes com os de Lima, Cardoso e Silva (2016), que identificaram elevada percepção de suporte na maioria das mães de crianças com paralisia cerebral no estado do Pará-Brasil. São dados, porém, contrários com outros estudos quando afirmam que mães de crianças com muitos comprometimentos

decorrentes da paralisia cerebral sentem-se pouco satisfeitas com apoio (Alaee, Shahboulaghi, Khankeh, & Kermanshahi, 2014; Kurtuncu, Akhan, Yildiz, & Demirbag, 2015).

A percepção de muito suporte emocional e afetivo ocorre, em especial, com os filhos e filhas, incluindo a criança com paralisia cerebral. Nestes termos, o vínculo mãe e filho é favorável tanto para a percepção de suporte afetivo materno quanto para a criança, uma vez que promove o desenvolvimento psicossocial, além de trazer benefícios para a convivência positiva em família, tal como afirmam Luza, Cecchetto e Silva (2011).

Se por um lado há a percepção de muito apoio, em especial o afetivo, por outro, as mães referem que são pouco assistidas com apoio material. A necessidade deste tipo de suporte também foi evidenciada no estudo de Barbosa, Pettengill, Farias e Lemes (2009), quando pesquisaram as fontes de suporte social de mãe de crianças com deficiência atendidas em uma instituição de reabilitação. Assim, apesar de possuírem uma rede que provê um nível de suporte significativo, este não foi compatível ou contínuo ao ponto de suprir necessidades materiais, como as financeiras. Daí a necessidade de maiores ações de proteção social que possam suprir as famílias de crianças com paralisia cerebral.

De fato, a análise dos rendimentos por gênero no Brasil mostra que a renda média pessoal das mulheres é menor do que a dos homens, ainda quando há a mesma produtividade e igual nível de escolaridade (Castro & Stamm, 2017). Assim, a necessidade de apoio material das mães investigadas se associa com os homens da rede, além de pessoas com quem possuem laços recentemente constituídos, tais como amigos. Diante disto, embora a percepção de apoio geral ter sido considerada satisfatória, a identificação de baixo apoio material pode ser um fator preditivo para o estresse (Carona, Crespo, & Canavarro, 2013) e outros agravos.

Outro resultado mostrou que o entendimento de alta percepção de apoio se associou à rede pessoal de alta coesão (alta densidade, transitividade e coeficiente de agrupamento), baixa centralidade (de grau e intermediação). A estrutura descrita corrobora outros estudos que caracterizam a rede de apoio como essencialmente familiar, onde todos os membros se conhecem e interagem entre si (Lucas, Guadalupe, & Arriaga, 2013; Portugal, 2014). No caso das mães investigadas, a alta percepção de suporte se dá nos relacionamentos diretos, particularmente envolvendo membros familiares e sem a necessidade de intermediários que controlem a direção de recursos na rede. Por exemplo, a família extensa pode ser acessada como fonte de suporte, ainda que este não esteja voltado ao cuidado específico da criança com deficiência (Lazzarotto & Schmidt, 2013). É importante mencionar, no entanto, que os relacionamentos estáveis com membros da rede não são suficientes para que haja a percepção de apoio, uma vez que não houve associação significativa entre o índice de apoio geral com a durabilidade da relação, a frequência de contatos e a intensidade da relação.

Ainda assim, a tendência para a alta formação de subgrupos na rede, tais como os familiares, foi um importante aspecto para a percepção de apoio das mães investigadas, interferindo na dinâmica do fluxo de recursos na rede (Régis, Bastos, & Dias, 2007). No entanto, o engajamento em grupos diversificados, como de família, amigos, colegas de trabalho e vizinhos se torna um desafio na medida que estas mães gastam a maior parte de seu tempo nos cuidados com a criança com paralisia cerebral, e, portanto, têm limitada participação social, com menos acesso atividades laborais e de lazer (Ribeiro, Souza, Vanderbergue & Porto, 2014; Silva & Pontes, 2016).

Especificamente, a alta percepção de apoio social do tipo afetivo está associada com a mesma estrutura de rede evidenciada na percepção de apoio total. Houve diferença apenas na faixa etária e intensidade da relação. Dados semelhantes também foram encontrados com o

suporte emocional que se diferenciou do geral apenas quando se associou com a baixa faixa de idade, alta frequência de contato e baixa intensidade da relação.

Diante dos fatores levantados, verifica-se que o suporte se manifestou em diversas estruturas das redes pessoais maternas. Os relacionamentos coesos e de baixa centralidade dos nós formaram laços fortes essenciais para a provisão de apoio. No entanto, eles não foram suficientes para conferir alto suporte material e informacional, aspectos muito relevantes quando se identifica que as mães investigadas estão, em sua maioria, em um contexto de vulnerabilidade social.

Neste aspecto, verifica-se a importância de investimentos que aumentem a eficácia da rede social, principalmente, em termos de variados tipos de apoio social. Uma possibilidade seria a implementação de políticas públicas que favorecessem o envolvimento materno na comunidade, em instituições que assistem às crianças com deficiência e em grupos de intervenção. O investimento na participação social materna permitiria uma mistura de laços fortes e fracos, condição indispensável para permitir a circulação de diferentes suportes na rede (Lemieux, 2001).

Os resultados apresentados, porém, limitam-se às percepções das mães investigadas. Outra limitação foi a impossibilidade de conhecer os diferentes tipos de apoio que uma mesma pessoa pode conferir às mães, uma vez que cada alter era classificado com um único tipo de suporte. Sugere-se o avanço nas investigações das redes pessoais de mães de crianças com paralisia cerebral, visando compreender seus padrões de interação no contexto de vulnerabilidade social da Amazônia.

Referências

- Alaee, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H., & Kermanshahi, S. M. K. (2014). Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Journal of Child and Family Studies*, 24(7), 2147-2154.
- Almeida, C. F., & Rabinovich, E. P. (2014). Redes de cuidado de crianças com paralisia cerebral. *Diálogos Possíveis*, 12(2).
- Almeida, T. C. S., Ruedell, A. M., Nobre, J. R. S., & Tavares, K. O. (2015). Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 19(3), 171-178.
- Araújo, Y. B., Reichert, A. P. S., Oliveira, B. R. G., & Collet, N. (2011). Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(4), 853-860.
- Baltor, M. R. R., Borges, A. A., & Dupas, G. (2014). Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 18(1), 47-53.
- Barbosa, M. A. M., Pettengill, M. A. M., Farias, T. L., & Lemes, L. C. (2009). Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 30(3), 406.
- Borgatti, S. P., Everett, M. G., & Freeman, L. C. (2014). Ucinet. In *Encyclopedia of social network analysis and mining* (pp. 2261-2267). Springer: New York, NY.
- Camargos, A. C. R., de 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*, 9(1), 31-37.
- Canesqui, A. M., & Barsaglini, R. A. (2012). Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17, 1103-1114.

- Carona, C., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2013). Similarities amid the difference: Caregiving burden and adaptation outcomes in dyads of parents and their children with and without cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities, 34*(3), 882-893.
- Castro, B. N. & Stamm, C. (2017). Diferenças salariais de gênero e raça no mercado de trabalho brasileiro: uma análise estatística e econométrica. *Anais*, 1-20. abep.org.br
- Chor, D., Griep, R. H., Lopes, C. S., & Faerstein, E. (2001). Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. *Cadernos de saúde pública, 17*, 887-896.
- Chung, J. E. (2014). Social networking in online support groups for health: how online social networking benefits patients. *Journal of health communication, 19*(6), 639-659.
- Diamant, A., & Cypel, S. (2005). *Neurologia infantil*. São Paulo, SP: Atheneu.
- Fairhurst, C. (2012). Cerebral palsy: the whys and hows. *Archives of Disease Childhood Education and Practice Edition, 97*(4), 122-131.
- Fávero, L. P., Belfiore, P., Silva, F. D., & Chan, B. L. (2009). *Análise de dados: modelagem multivariada para tomada de decisões*. São Paulo, SP: Elsevier.
- Fialho, J. (2015). Pressupostos para a construção de uma sociologia das redes sociais. *Sociologia, 29*, 59-79.
- Freeman, L. C. (2012). Social network visualization, Methods of. In *Computational Complexity* (pp. 2981-2998). New York, NY: Springer.
- Griep, R. H., Chor, D., Faerstein, E., Werneck, G. L., & Lopes, C. S. (2005). Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública, 21*, 703-714.
- Hatala, J. P. (2006). Social Analysis in Human Resource Development: A New Methodology. *Human Resource Development, 5*(1), 49-71.

- Kapadia, D., Nazroo, J., & Tranmer, M. (2018). Ethnic differences in women's use of mental health services: do social networks play a role? Findings from a national survey. *Ethnicity & health*, 23(3), 293-306.
- Kurtuncu, M., Akhan, L. U., Yildiz, H., & Demirbag, B. C. (2015). Experiences shared through the interviews from fifteen mothers of children with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 33(3), 349-363.
- Lazega, E. & Higgins, S. S. (2014). *Redes sociais e estruturas relacionais*. Belo Horizonte: Fino Traço.
- Lazzarotto, R., & Schmidt, E. (2013). Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. *Perspectiva Erechim*, 37(140), 61-72.
- Lemieux, V. (2001). Social capital in situation of co-operation and conflict. *ISUMA*, 2(1).
- Leung, J., Pachana, N. A., & McLaughlin, D. (2014). Social support and health-related quality of life in women with breast cancer: a longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 23(9), 1014-1020.
- Lima, M. B. S., Cardoso, V. D. S., & Silva, S. S. D. C. (2016). Parental stress and social support of caregivers of children with cerebral palsy. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 26(64), 207-214.
- Lucas, M., Guadalupe, S., & Arriaga, S. (2013). Percepção de competências em famílias monoparentais femininas. *Mosaico: revista de la Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar*, (56), 115-127.
- Luza, A. R., Cecchetto, F. H., & Silva, E. F. D. (2011). Sentimentos e dificuldades enfrentadas por mães de crianças com necessidades especiais. *Revista de enfermagem UFPE on line*, 5(6), 1397-1402.
- McCarty, C. (2004). *Egonet* (version 2.0 Beta 6). Gainesville, FL: Endless Loop Software.

- McCarty, C. (2010). La estructura en las redes personales. *REDES*, 19, 242-271.
- Menezes, M., Moré, C. L. O. O., & Barros, L. (2016). Social networking Family of caregivers during hospitalization of children. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(SPE), 107-113.
- 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).
- 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.
- Morettin, P. A., & Bussab, W. O. (2017). *Estatística básica*. São Paulo: Editora Saraiva.
- Newman, M.E.J. (2003). The structure and function of complex networks. *SIAM Revista*, 45, 167–256.
- Northcott, S., Moss, B., Harrison, K., & Hilari, K. (2016). A systematic review of the impact of stroke on social support and social networks: associated factors and patterns of change. *Clinical Rehabilitation*, 30(8), 811-831.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de Dados para Ciências Sociais*. Lisboa: Sílabo.
- Portugal, S. (2014). *Famílias e Redes Sociais-Ligações fortes na produção de bem-estar*. Coimbra: Almedina.
- Régis, H. P.; Bastos, A. V. B.; Dias, S. M. R. C. (2007). Redes Sociais Informais: análise das redes de amizade, de informação e de confiança em incubadoras de base tecnológica no Recife. *rPot*, 7(1), 31-56.

- Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. (2014). Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Revista latino-americana de enfermagem*, 22(3), 440-447.
- Rodrigues, A. G., & da Silva, A. A. (2013). A rede social e os tipos de apoio recebidos por idosos institucionalizados. *Revista brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(1), 159-170.
- Sandor, E. R. S., Marcon, S. S., Ferreira, N. M. L. A., & Dupas, G. (2014). Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 16(2), 417-25.
- Sanicola L. (2008). *As dinâmicas de rede e o trabalho social*. Napoli: Liguori Editore
- Silva, S. S. C., & Pontes, F. A. R. (2016). Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. *Educar em Revista*, 32(59), 65-78.
- Sluzki, C. A. (1997). *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Smyth, N., Siriwardhana, C., Hotopf, M., & Hatch, S. L. (2015). Social networks, social support and psychiatric symptoms: social determinants and associations within a multicultural community population. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 50(7), 1111-1120.
- Wright, K. (2016). Social networks, interpersonal social support, and health outcomes: a health communication perspective. *Frontiers in Communication*, 1, 10.

ESTUDO III

Topologia da rede pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral:
estresse e apoio

As relações constituem o processo fundamental na geração de desenvolvimento e sua definição está ligada à forma como a pessoa ou família interpreta seu ambiente e interage ao longo do tempo (Bronfenbrenner, 1996, Bronfenbrenner & Morris, 2006). O aspecto relacional é também descrito como inerente à natureza humana, elemento definidor da identidade dos atores sociais e o principal elemento de análise em redes sociais (Martes, Bulgacov, Nascimento, Gonçalves, & Augusto, 2006).

As redes sociais são representadas por nós (atores) e por ligações entre os mesmos, que expressam o conhecimento de um ator sobre o outro ou a troca de informações entre eles (Silveira & Farina, 2012). Quando fortes, os laços na rede se associam com mecanismo de *coping* e satisfação com a vida, enquanto que os laços fracos permitem o acesso a recursos distintos, como informações para aquisição de emprego (Balaji et al., 2007; Granovetter, 1983). Particularmente, o conceito de redes sociais pessoais (Egocentradas) é descrito como um nó que traça a própria rede por meio dos relacionamentos que possui. Sua composição abrange membros familiares, amigos e outras relações resultantes da participação social, isto é, pessoas que fazem outros se sentirem únicos a partir das conexões que estabelecem (Sluzki, 2010).

As redes sociais pessoais e suas peculiaridades podem ser acessadas mediante a análise de redes sociais (ARS), uma vez que esta é uma abordagem que permite conhecer, entre outras coisas, as características topológicas das relações entre pessoas grupos e/ou organizações em uma sociedade por meio da identificação de aspectos, como padrões de comportamento, fluxo de cooperação e informações (Pereira, Freitas, & Sampaio, 2007). De fato, trata-se de uma abordagem de pesquisa social que possibilita analisar a estrutura dos relacionamentos existentes entre os indivíduos que compõem as redes sociais, isto é,

quantificando e qualificando as relações de acordo com a força, formalidade, centralização, entre outros (Tomaél & Marteleto, 2013).

A operacionalização deste processo ocorre por meio do cálculo de métricas que indicam relações diretas e indiretas entre os atores. Algumas delas serão descritas visando o maior entendimento e análise deste estudo. A Densidade mede a quantidade de conexões existentes dentre o número total de conexões possíveis, de forma que quanto maior a quantidade de ligações, maior a coesão da rede e maior a densidade (Hatala, 2006). Quando cada um dos indivíduos da rede tem ligação com todos os outros, o valor da densidade é 1 (um). Diferentemente, densidade igual a 0 (zero) significa que não há nenhuma interação entre os membros (Hatala, 2006, McCarty, 2010). Os maiores índices de densidade são, geralmente, constituídos por relações de parentesco, caracterizadas como um subsistema fortemente interligado no interior das redes sociais (Guadalupe, 2009). No entanto, uma densidade considerada média é suficiente para favorecer a efetividade e eficácia da rede (Sluzki, 2007).

Outra métrica usualmente investigada em pesquisas de redes sociais é a transitividade, que permite verificar a tendência para a formação de grupos fortemente conectados. A existência de muitas tríades conectadas indica a presença de laços fortes e estáveis (Fazito, 2002). A análise das métricas citadas dão indicadores de coesão na rede. As redes coesas se apresentam favoráveis ao desenvolvimento e disseminação do capital social. São também favoráveis na troca de apoio social e evidenciam forte interação entre os atores (Carvalho & Ribeiro, 2016; Hollenbeck & Jamieson, 2015).

Por outro lado, as métricas de centralidade determinam a posição de um ator. A centralidade de grau (*Degree*) mede o número de conexões de um nó, enquanto que a

intermediação (*Betweenness*) identifica a intervenção de um ator por meio de controle e mediação da informação na rede (Scott, 2017).

Além destes indicadores, as redes sociais podem ser definidas pelas funções que assumem. Dentre estas, há os relacionamentos com indivíduos que disponibilizam apoio, na medida em que este pode reduzir a sobrecarga de cuidados, cooperar no enfrentamento de condições adversas e equipar mães, em particular, com recursos que protegem do estresse (Polita & Tacla, 2014). Neste aspecto, os laços familiares são predominantes nas redes sociais e é no interior destas relações que estão a maioria dos laços fortes da rede. São também grupos que denotam permanência e confiança enquanto os outros relacionamentos são mais comumente alvos de insegurança, ou decepções (Portugal, 2013). No entanto, a rede familiar, tal como outros grupos altamente coesos, possui recursos limitados e pode causar a constrição de atitudes e interações experienciadas, influenciando nos comportamentos dos integrantes (McPherson, Smith-Lovin, & Cook, 2001).

A oferta de recurso nas redes pessoais assume especial relevância quando se trata de contextos com necessidades específicas, como famílias de crianças com paralisia cerebral. Neste caso, existe um estressor que afeta o desenvolvimento, relações e rotinas não apenas do indivíduo acometido, mas também de todas as pessoas que convivem em seu ambiente. Em meio à gravidade da deficiência e o grau de dependência da criança, pais e mães podem apresentar percepção da falta de competência adaptativa do filho ou filha, o que repercute na coesão, expressividade, harmonia familiar (Guralnick, 2005) e no estresse parental.

O estresse parental relaciona-se com: a) as características da criança, como as habilidades motoras, temperamento e humor; b) características dos pais, tais como a energia emocional e a percepção de competência; e c) variáveis situacionais, tipo as disponibilidades de apoios sociais e as renúncias pessoais diante do papel parental (Abidin, 1992). Quando se

consideram as características da criança, há um consenso de que os genitores de filhos e filhas com alterações no desenvolvimento vivenciam níveis mais elevados de estresse. Com efeito, estes familiares podem perceber a necessidade de desenvolver estratégias de adaptação, como busca de informação, apoio social e redução da tensão (Belsky & Pluess, 2009).

O sentimento de maior apreensão, no entanto, é vivenciado pelas mães. De fato, as genitoras são as principais responsáveis pelo cuidado, educação e socialização dos filhos e filhas e, nas situações de deficiência de sua criança, apresentam níveis de estresse mais elevados quando comparadas com mães de crianças sem comprometimento desenvolvimental (Almeida, Fonseca, Gomes, & Oliveira, 2017; Krstić, Mihić, & Mihić, 2015). Ademais, crianças com desenvolvimento atípico manifestam comportamentos desencadeadores de estresse para as mães, como agressividade e comprometimento social (Cherubini, Bosa, & Bandeira, 2008). Outro agravante é que a sobrecarga de cuidados dispensados ao filho ou filha pode representar uma dificuldade de investimentos em relações maternas extrafamiliares mais fortes e intensas (Costa, Pinto, Fiúza, & Pereira, 2013). Com efeito, muitas mulheres evidenciam isolamento social e diminuição da capacidade de suprir suas próprias necessidades, além de terem dificuldades para se engajarem em vínculos institucionais, restringindo, assim, as chances de ampliação da rede (Ferreira, Di Naccio, Otsuka, Barbosa, Corrêa, & Gardenghi, 2016)

De acordo com as considerações pontuadas, verifica-se que os relacionamentos familiares são permeados por dificuldades e sobrecarga, particularmente, para as cuidadoras. Nestes termos, o conhecimento do estresse parental e das características da rede social destas mulheres, como a topologia de suas redes, se faz necessário na medida em que se sabe que a qualidade das interações sociais se associa com maiores fatores protetivos ao desenvolvimento humano (Seibel, Falceto, Hollist, Springer, Fernandes, & Koller, 2017).

Além disso, redes variadas e estáveis se relacionam com autoestima, capacidade de enfrentamento de adversidades e menores situações de adoecimento. Como também, podem contribuir para a satisfação com a vida e com os papéis desempenhados por meio da troca de cuidados e suporte. Do contrário, podem também afetar negativamente as experiências de interação e a qualidade de vida dos sujeitos, por exemplo conferindo maiores riscos de mortalidade (Holt-Lunstad, Smith, & Layton, 2010; Sluzki, 2010).

Diante disto, este artigo busca descrever o estresse, o apoio e características topológicas da rede pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral nos níveis geral e individual. Tal conhecimento pode facilitar a tomada de decisões por parte dos gestores na elaboração de políticas que valorizem a participação social e assistam as reais necessidades de mulheres que se dedicam ao cuidado de sua criança com deficiência.

Método

Participantes

Participaram desta pesquisa 50 mães que possuíam um filho ou filha com diagnóstico de paralisia cerebral, selecionadas por conveniência sob os critérios: terem crianças na faixa etária de 0 a 12 anos, recebendo atendimento de reabilitação em um dos centros de referência selecionados; residirem na região metropolitana de Belém. Os nomes apresentados na seção de resultados são fictícios para resguardar a identidade das cuidadoras.

Instrumentos

a) Inventário Biosociodemográfico (ANEXO A): inventário constituído por questões referentes à criança com paralisia cerebral e seu cuidador. Alguns itens são: identificação dos membros da família; nível educacional, renda e ocupação dos genitores; e características de

saúde do filho ou filha com paralisia cerebral. Este instrumento permitiu acessar os dados de caracterização da amostra.

b) Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS): escala que permite classificar a função motora grossa da criança em cinco níveis de gravidade de acordo com a idade e a capacidade de iniciar o movimento, de sentar e andar. O Nível I configura menor comprometimento motor e o Nível V representa maior gravidade nas funções motoras. Esta escala foi adaptada para o Brasil com coeficiente de correlação intraclasse de 0,945 e *alpha de Cronbach* de 0,972 (Hiratuka, Matsukura, & Pfeifer, 2010).

c) *Parental Stress Index – Short Form* (PSI/SF) (ANEXO C): instrumento que visa mensurar o estresse parental percebido pelos pais. Na versão reduzida são apresentados 36 itens em uma escala do tipo *Likert* que varia de 1 (concordo totalmente) a 5 (discordo totalmente). O PSI/SF apresenta três dimensões, com 12 itens cada um, a saber: sofrimento parental, que avalia percepções sobre os sentimentos vivenciados pelo genitor em seu papel de pai/mãe; interação disfuncional pai-filho, que verifica se as percepções que os genitores têm de seus filhos são compatíveis com as suas expectativas, bem como se suas interações com a criança reforçam o seu papel de pai/mãe; e criança difícil, que se refere a comportamentos que tornam as crianças fáceis ou difíceis de manejar. Adotou-se a versão reduzida do instrumento, cuja adaptação apresentou bons índices de confiabilidade, com *alpha de Cronbach* variando entre 0,85 a 0,86 (Minetto, 2010).

d) Questionário de Rede Social (APÊNDICE A): este questionário permitiu a coleta de dados de redes pessoais e foi aplicado com as mães (egos). A pergunta geradora utilizada para constituir a rede foi “Cite 30 pessoas com as quais você convive no dia-a-dia, por telefone ou outras formas de contato”. Nesta etapa, foi gerada uma lista de nomes (alteres), conforme a indicação do ego. Posteriormente, cada um dos alteres foi classificado quanto à fase de

desenvolvimento (criança, adolescente, adulto, idoso), gênero, tempo de relacionamento (meses ou anos), frequência de contatos (diariamente, algumas vezes por semana, algumas vezes por mês e algumas vezes por ano), intensidade da relação (fraco, moderado e forte) e tipo de apoio que dispõe (emocional, material, informacional e interação social positiva). Por fim, objetivando identificar a estrutura das relações entre os alteres, foi proferida a seguinte pergunta: Você sabe se A (nome do primeiro alter) se relaciona com B (nome do segundo alter)? Esta pergunta foi feita sucessivamente, até atingir todos os nomes mencionados.

e) *Software* Egonet: é um programa criado por C. McCarty especificamente para coleta, análise e visualização de dados de redes egocêntricas (McCarty, 2004).

f) *Software* Ucinet 6.0: inicialmente criado por Linton C. Freeman, em 1983, este programa permite, dentre outros, calcular uma variedade de métricas e, assim, caracterizar redes sociais e a posição de nós dentro das redes. Um programa que acompanha o pacote do Ucinet é o Netdraw, cujas ferramentas permitiram gerar grafos das redes (Borgatti, Everett & Freeman, 2014).

Procedimentos de Coleta

Os instrumentos foram respondidos na sala de espera de um dos ambientes selecionados para a pesquisa (hospital Universitário ou do Centro Especializado em Reabilitação) com a ajuda da pesquisadora responsável ou de um auxiliar de pesquisa. Alguns dados foram coletados na residência das participantes, no caso da impossibilidade de concluir o preenchimento de todos os instrumentos na instituição ou por solicitação do próprio participante.

Procedimentos de Análise

Os dados do Inventário Biosociodemográfico foram analisados por meio de estatística descritiva, incluindo o cálculo de frequências, de medidas de tendência central (média) e dispersão (desvio-padrão).

Para a análise do PSI/SF, os escores brutos totais e as dimensões foram somados e comparados com a tabela de percentis. Em ambos os casos, os resultados mais elevados correspondem a níveis mais altos de estresse. O intervalo de estresse baixo corresponde aos percentis de 15 a 80, enquanto que o estresse alto é classificado com os percentis a partir de 85 (P85).

Os dados de redes sociais pessoais foram submetidos ao EgoNet para organização e análise inicial dos dados. Dados preliminares, como a composição da rede foram acessados nesta etapa inicial. Logo após, as matrizes geradas foram transportadas para o Ucinet para a realização do cálculo de métricas referentes à estrutura da rede. A apresentação dos dados ocorrerá conforme Dias, Sequeira e Guadalupe (2016) em que: na dimensão funcional, avalia-se o tipo de apoio recebido (emocional, material, informacional e interação social positiva); no tocante às características relacionais-contextuais, avaliam-se a frequência de contatos (diário, semanal, mensal ou anualmente), a durabilidade dos laços (anos ou meses) e intensidade (forte, moderada ou baixa); e na dimensão estrutural, caracterizamos a densidade, transitividade, homofilia, centralidade de grau, centralidade de intermediação e os tipos de vínculo.

Considerações Éticas

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará – ICS (protocolo nº 473.140). Após esclarecimentos acerca do

objetivo da pesquisa e possíveis riscos, solicitava-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) às mães que concordassem com a participação.

Resultados

Inicialmente serão apresentados os resultados de estresse total das redes maternas. Posteriormente, as características das redes pessoais serão discriminadas de forma geral e individual, situação em que algumas redes pessoais serão expressas em forma de grafos.

Estresse Parental Total

O cálculo do estresse parental total mostrou alto nível de estresse para a maior parte das mães investigadas, cuja a média do escore bruto encontrado foi de 106 (DP 19,07). Identificou-se que 76% das mães encontram-se com alto nível de estresse, enquanto 24% apresentaram baixo estresse.

Características funcionais e relacionais-contextuais da rede

Em termos funcionais, a Tabela 1 apresenta os tipos de apoio encontrados na rede materna. As mães referiram que 83,34% de suas redes são fonte de apoio. A maior parte (43,16%) provê suporte emocional, mas também há suporte dos tipos Interação Social Positiva (18,76), informacional (14,68) e, em menor proporção, o apoio material (6,74). Vale enfatizar que as mães percebem que, em média, 16,66% de suas redes não provê nenhum tipo de apoio.

Tabela 1

Tipos de apoio encontrados na rede materna

Tipo de apoio	M	DP
Emocional	43,16	26,13
Material	6,74	14,25
Informacional	14,68	15,85
Interação Social Positiva	18,76	22,05
Nenhum	16,66	23,25

No que tange às características relacionais-contextuais da rede, consideram-se os dados de composição que medem os atributos do ambiente social e dos atores. Considerando a faixa de idade, as redes pessoais são compostas principalmente por adultos (62,82), com menores proporções para jovem (15,34%), idoso (8,68), adolescentes (7,98) e crianças (5,18). Quando avaliada por gênero, as redes possuem composição prevalente de mulheres (54,2%), enquanto que os homens representam 45,8%. As mães referem como características dos vínculos um contato diário com 49% dos membros de suas redes pessoais. Com menores níveis estão os contatos semanais (28,1%), mensais (16,28%) e anuais (5,9%). A durabilidade dos laços formados é de vários anos de vínculo (92,7%), enquanto as relações recentes possuem o valor de 7,3%. Por sua vez, houve a prevalência de laços fortes (58%), seguido de laços moderados (32,22%) e fracos (9,78%).

Características estruturais das redes pessoais

No que concerne às características estruturais das redes pessoais maternas, serão apresentados os dados gerais das 50 redes e dados individuais de 6 mães, sendo 3 delas pertencentes ao grupo com alto nível de estresse e 3 do grupo com baixo nível de estresse. A Tabela 2 apresenta, em geral, os tipos de vínculo das redes maternas.

Tabela 2

Dados de composição da rede (N=50)

Composição da rede por tipo de vínculo	M (%)	DP
Relações Familiares	55,26	16,70
Relações de amizade	25,16	17,55
Relações de vizinhança	12,84	14,28
Relações com prestadores de serviço	4,44	6,94
Relações com colegas de trabalho	1,14	5,67
Relações com outros conhecidos	1,16	5,08

Observou-se que as redes das mães são compostas, em sua maior parte, por relações familiares (55,26%), seguido de relações de amizade (25,16%), de vizinhança (12,84%), com profissionais que prestam serviços (4,44%) e outros (2,3%). Complementando estes dados, a Tabela 3 apresenta a estatística descritiva de outros aspectos estruturais da rede das mães investigadas. Estes resultados serão expostos conforme a sua pertinência às métricas de coesão ou centralidade.

Tabela 3

Estatística descritiva de aspectos estruturais da rede

	Densidade	Transitividade	Grau	Intermediação
Mínimo	0,092	0,457	0,049	0,030
Máximo	0,961	0,976	0,687	60,600
Média	0,502	0,733	0,410	20,297
Desvio padrão	0,232	0,145	0,172	15,991
Percentil 25	0,335	0,655	0,290	7,090
Percentil 50	0,441	0,711	0,404	18,950
Percentil 75	0,669	0,860	0,570	29,340

a) Métricas de Coesão

Nesta seção serão apresentados os resultados das métricas de Densidade, Transitividade e Homofilia. A densidade evidencia a proporção entre as conexões existentes e as possíveis conexões de uma rede. O valor médio da densidade encontrada foi de 0,502, o

que significa um aproveitamento de 50% do potencial de relações da rede. Este resultado indica redes com índices esperados no mundo real, haja vista as relações terem um determinado tempo para existirem, o que faz com que a densidade da rede também seja diminuída quando essas relações são quebradas ou quando são iniciadas novas relações numa rede (Mayhew & Levinger, 1976)

Quanto à transitividade, trata-se de uma métrica que indica o grau de conectividade indireta entre atores vizinhos. Na amostra investigada, obteve-se como resultado alta transitividade 0,733, o que revela relacionamentos fortes entre as pessoas (ver Tabela 3). A média obtida está associada aos índices alcançados nas densidades das redes, são redes coesas que tendem a se fechar dentro do grupo, onde um número significativo dos seus membros se conhece mutuamente. Por sua vez, considerando que a homofilia diz respeito à preferência das pessoas em se associar com outros que possuem características semelhantes, a Figura 1 mostra os dados de frequência simples da homofilia na rede materna.

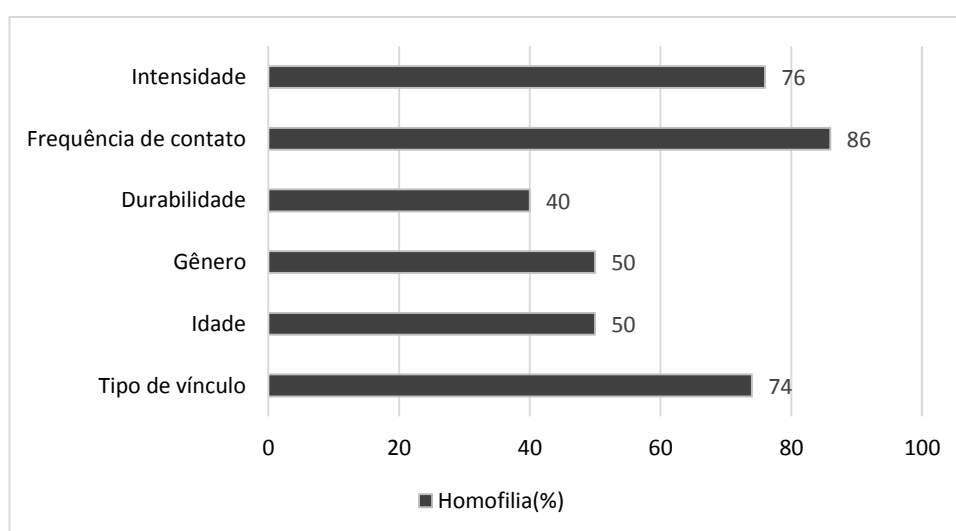


Figura 1. Porcentagem da frequência simples da homofilia na rede materna.

De acordo com a Figura 1, foram predominantes as frequências de respostas de homofilia por frequência de contatos (86%), por intensidade da relação (76%) e por tipo de

vínculo (74%). Em outros termos, os membros das redes das cuidadoras associam-se entre si ou mantém uma relação por entenderem como é importante a frequência de contatos desenvolvida, a intensidade da relação e o tipo de vinculação.

Os dados desta pesquisa mostraram que as mães de crianças com paralisia cerebral têm redes muito coesas, com pouca variabilidade de tipos de relações onde há a maior predominância de alters pertencentes às relações familiares (55,26%). De forma geral, eles podem apontar para a dificuldade que as cuidadoras têm em constituir e manter novos e diferenciados vínculos, provavelmente, por conta da sobrecarga diária dos cuidados parentais desencadeados pelas especificidades do cuidado de uma criança com deficiência.

b) Métricas de Centralidade

Nesta seção apresentados os resultados das Centralidades de Grau e de Intermediação. A centralidade de grau mostra o número de relacionamento que o ator possui na rede. A média encontrada para esta métrica foi de 0,410, o que indica que apenas 41% do potencial de interação da rede está sendo utilizado. Estes dados sugerem que os atores que integram a rede pessoal materna não estão mantendo relacionamento ou comunicação de alta frequência uns com os outros.

Outro tipo de centralidade, a intermediação, permite medir a capacidade que um ator tem de poder influenciar os seus pares numa rede, atuando como ponte entre um ator e outro. Nas redes pessoais analisadas, verificou-se que a centralidade de intermediação média da rede materna é baixa (20,297). Este valor evidencia que, devido a maior parte da rede ter contato direto entre si, apenas 20% dos atores atuam como intermediários nas relações, controlando as informações, outros recursos importantes nas redes e o trajeto dos mesmos. Ademais, a rede de seis mães (representativas da amostra) apresentam menos de 1% de poder de intermediação, ou seja, são redes cujo fluxo de informações e recursos fluem de modo mais

horizontalizado, o que se apresenta como fator positivo, onde a maior parte dos seus membros tem acesso aos diversos recursos.

De fato, os dados de rede mais gerais que foram apresentados podem ser visualizados individualmente nas redes pessoais de seis mães, sendo três com alto nível de estresse (Cássia, Alba e Penélope) e três com baixos níveis de estresse (Rose, Júlia e Madalena). As características das integrantes do primeiro grupo são: Cássia, 32 anos, possui ensino médio completo, exerce a ocupação “do lar”, refere viver em união estável e possui uma filha de 5 anos com paralisia cerebral nível 5; Alba, 19 anos, solteira, possui o ensino fundamental incompleto, ocupação “do lar” e tem uma filha de 2 anos com paralisia cerebral nível 4; e Penélope, 31 anos, estudou o ensino médio completo, ocupação “do lar”, vive em união estável e possui um filho de 2 anos com paralisia cerebral nível 5.

O grupo de mães com baixo nível de estresse é composto por: Rose, 51 anos, casada, possui o ensino médio incompleto, ocupação “do lar”, possui um filho de 10 anos com paralisia cerebral classificada como nível 2; Júlia, 24 anos, casada, se declara estudante do ensino superior, possui uma filha de 4 anos com paralisia cerebral nível 1; e Madalena, 38 anos, vive em união estável, completou o nível médio, exerce ocupação “do lar”, possui um filho de 3 anos com paralisia cerebral nível 4. As Figuras 2 e 3 apresentam as topologias das redes dessas seis cuidadoras. Serão apresentadas nos grafos as medidas de densidade da rede, centralidade de grau e centralidade de intermediação e tipos de vínculos.

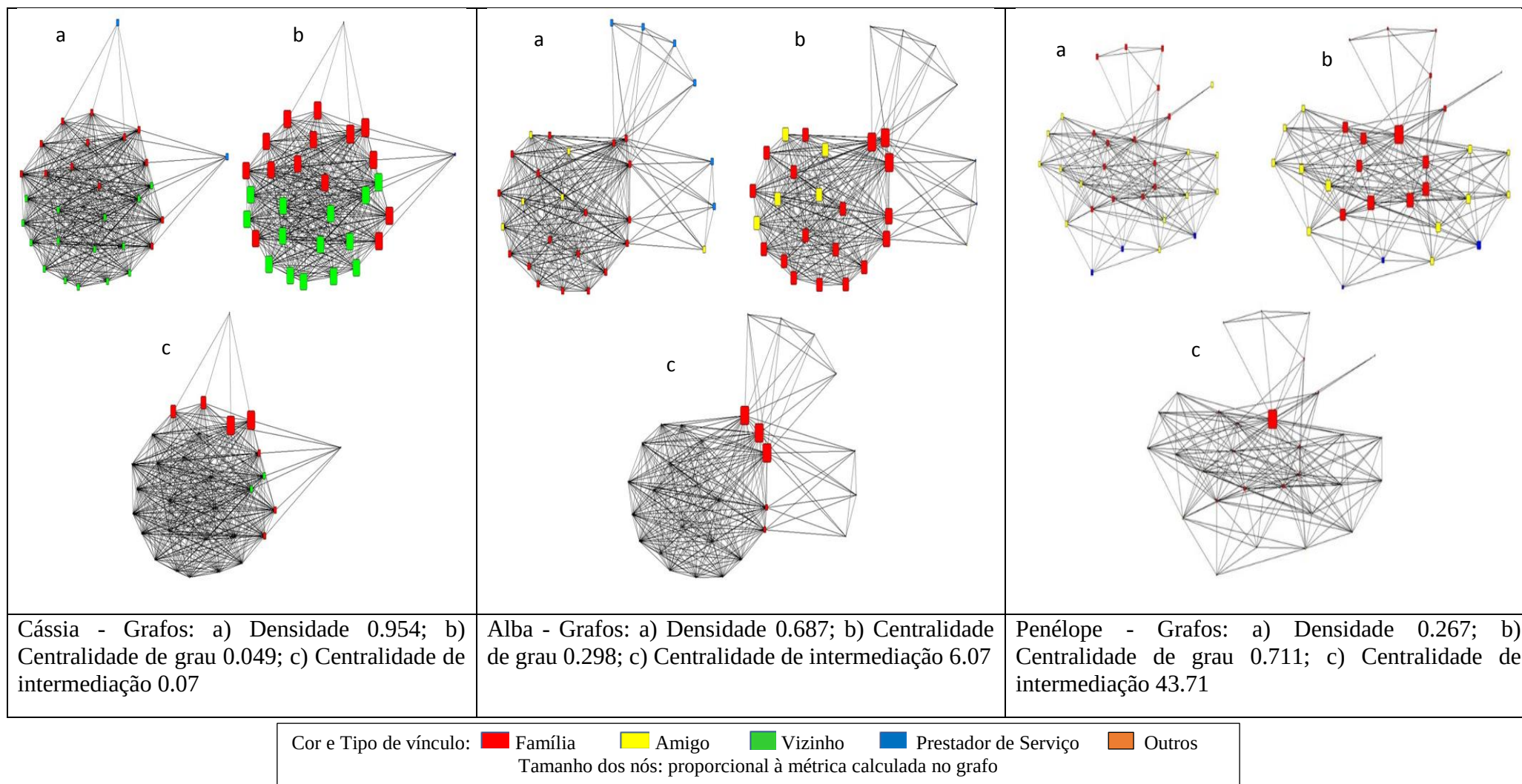


Figura 2: Grafos de densidade, centralidade de grau e centralidade de intermediação de mães com mães com alto nível de estresse.

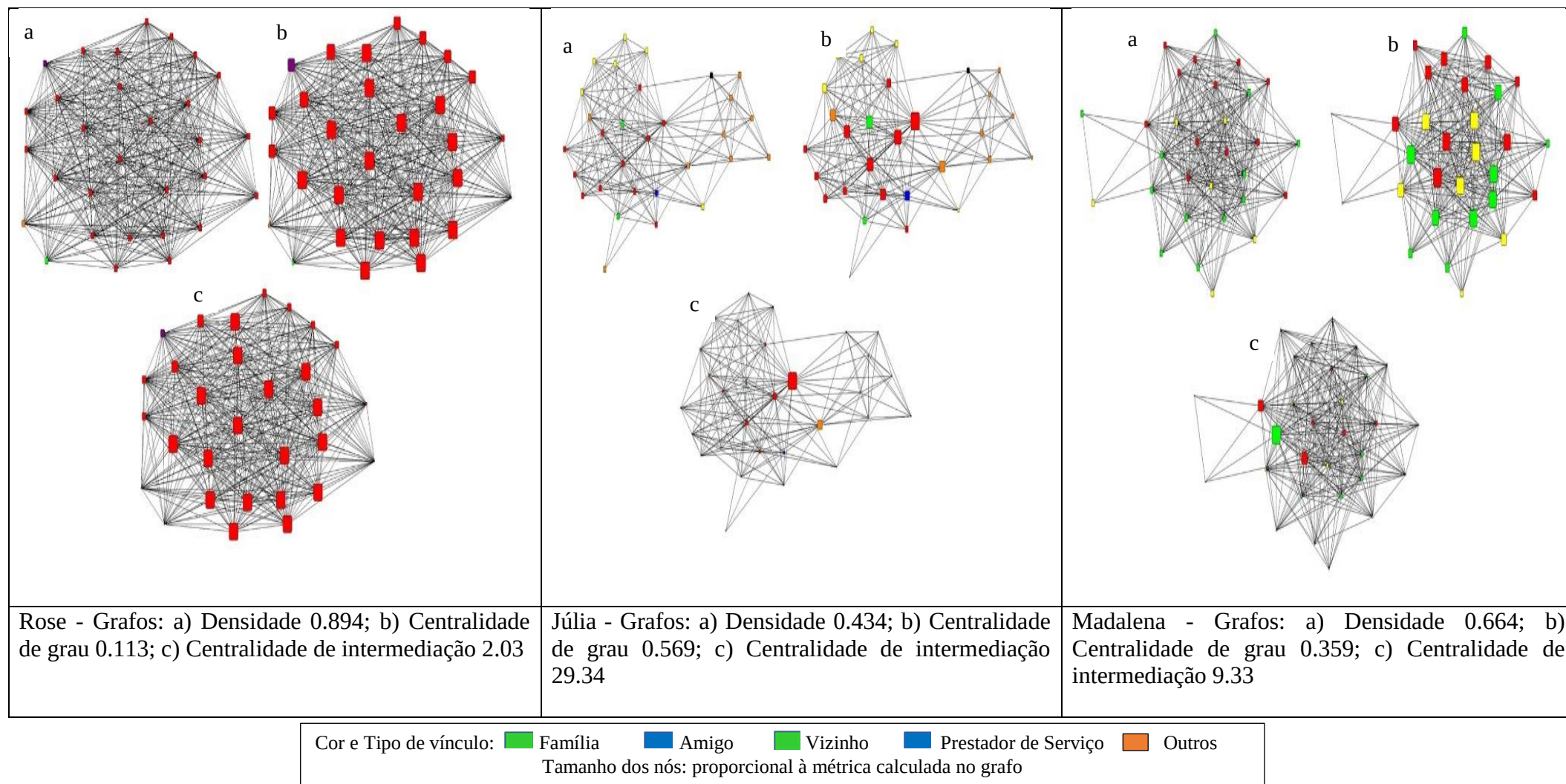


Figura 3: Grafos de densidade, centralidade de grau e centralidade de intermediação de mães com mães com baixo nível de estresse.

A Figura 2 mostra que, dentre as mães com alto nível de estresse, Cássia possui uma rede pessoal de alta densidade, extremamente coesa, composta principalmente por familiares e vizinhos. A centralidade de grau é igualmente distribuída entre seus membros, o que é corroborado pelo alto índice de densidade, onde quase todos se conhecem e interagem tanto do grupo familiar quanto de vizinhança. Essa alta coesão pode indicar uma rede fragilizada em termos de circulação de novos recursos e informações para a mãe em questão. Além disso, o alto estresse também pode estar sendo desencadeado pela carência de recursos na sua rede pessoal. Quanto à centralidade de intermediação, constata-se que os *alters* mais poderosos são *alters* da família que detêm recursos valiosos disponibilizados na rede.

A rede de Alba possui densidade inferior à de Cassia (0.687) e diferencia-se por apresentar outros vínculos. Além do familiar, a rede da cuidadora é composta por amigos e por profissionais que atendem a sua família, inclusive o número de profissionais equivale ao de amigos (06), mas assemelha-se quanto à variável centralidade de intermediação, que apresenta membros da família como os mais importantes na intermediação de recursos na rede. No caso de Penélope, a rede pessoal mostra baixa coesão (densidade de 0.267), demonstrando um grupo mais diversificado no que tange aos tipos de vínculos e, possivelmente, na diversidade de recursos. Nesta rede também há a presença de profissionais que prestam atendimento à criança com paralisia cerebral. A centralidade de grau aqui é menos distribuída, haja vista ser uma rede menos densa. Por sua vez, a centralidade de intermediação aponta somente um *alter* (família) com alto índice, isto é, um forte membro na facilitação e/ou impedimento na circulação de recursos na rede. Assim, das três redes apresentadas, a rede de Alba parece ser mais favorável ao fluxo de recursos diversificados, porém tal configuração não foi suficiente para amenizar a sensação de estresse alto.

A Figura 3 mostra que, dentre as mães com baixo nível de estresse, a rede pessoal de Rose possui alta densidade, composição essencialmente familiar e índices de centralidades tanto de grau quanto de intermediação bastante distribuídos. Por sua vez, as redes pessoais de Júlia e Madalena são menos densas e mais diversificadas, pois além da família há interação com integrantes considerados amigos e vizinhos. Os escores altos de centralidade de intermediação são detidos na da Júlia por um membro da família e na da Madalena por um vizinho. Já as de grau, em ambas as redes, os atores mais centrais são familiares, vizinhos e amigos.

Diante destes resultados, independentemente do nível de estresse materno e do grau de comprometimento da paralisia cerebral (GMFCS), verificam-se a predominância de redes com densidades intermediárias, com expressiva presença de *alters* dos grupos familiar e de vizinhança, que apresentam como membros centrais, tanto no que tange à centralidade de grau quanto na de intermediação, *alters* do grupo familiar.

Discussão

Os dados da presente pesquisa permitiram conhecer algumas características das redes pessoais sociais de mães de crianças com paralisia cerebral, com enfoque para o apoio social percebido e o estresse parental. Inicialmente verificou-se que as mães das crianças investigadas apresentam altos níveis de estresse parental. Ainda assim, foi possível verificar que a maior parte das redes maternas é composta por pessoas que fornecem apoio. Este resultado é coerente com os dados de Polita e Tacla (2014), quando pesquisaram a rede e apoio social em cuidadoras de crianças com paralisia cerebral. O fato de possuir relacionamentos com indivíduos que disponibilizam suporte é favorável, na medida em que pode reduzir a sobrecarga de cuidados, cooperar no

enfrentamento de condições adversas e equipar as mães com recursos que protegem do estresse (Polita e Tacla, 2014).

O tipo predominante de suporte encontrado foi o emocional. Este tipo de apoio é um importante desejo materno, uma vez que permite o acionamento de mecanismos psicológicos favoráveis tanto para a saúde materna como da criança, além de oferecer sentimentos de afeto, respeito e inserção social (Sipal et al., 2010). Assim, diante das incertezas referentes ao desenvolvimento da criança com paralisia cerebral e da sobrecarga materna, a oferta de apoio emocional previne efeitos deletérios na saúde física e mental, sendo também importante fator protetivo contra doenças e morte prematura (Sandor, Marcon, Ferreira, & Dupas, 2014).

Outros resultados considerados favoráveis foram o contato diário entre os membros da maior parte das redes e a longa durabilidade das relações, o que revelam a existência de laços fortes entre a mãe e a maior parte de sua rede. Estes tipos de relacionamentos se mostram protetivos para a saúde materna, no sentido em que a existência de laços fortes se associa com mecanismo de *coping* e satisfação com a vida. (Balaji et al., 2007).

Ademais, verificou-se que a maior parte das redes maternas é composta por membros familiares. Tal configuração endossa a ideia de que os laços de parentesco estruturam o desenho das redes sociais, em particular, por serem menos susceptíveis de mudanças ou erosão pelo tempo, quando comparados com o relacionamento com amigos ou vizinhos. A grande representatividade de interações com pessoas da família se baseia no fato de que este grupo compõe a rede de suporte (Milbrath, Siqueira, Amestoy, & Trindade, 2011). Além disso, a sobrecarga de cuidados dispensados aos filhos com paralisia cerebral pode limitar a cuidadora em se lançar em relações externas ao contexto familiar (Costa, Pinto, Fiúza, & Pereira, 2013).

No entanto, a presença de profissionais prestadores de serviços (da saúde, assistência e educação) nas redes das mães é coerente aos resultados de outros estudos que apontaram profissionais das instituições de saúde e educação como membros importantes nas redes sociais das cuidadoras (Barbosa, Pettengill, Farias, & Lemes, 2009; Fernandes, Vale, Nóbrega, Dias, & Sousa, 2012). Pode ser que as necessidades de acompanhamento das crianças em serviços terapêuticos tenham possibilitado às mães a ampliação de suas redes, com a inclusão desses profissionais (nas 50 redes, houve 4,44% de vínculo com tais membros). Além do benefício de ampliação dos relacionamentos maternos, a participação ativa das mães nos contextos de educação e saúde em que as crianças frequentam permite a imersão destas mulheres em contextos de apoio para o alcance de informações e serviços fundamentais para o desenvolvimento da criança (Bronfenbrenner, 1996).

Outras características das redes pessoais maternas, por sua vez, concordam com os funcionais e relacionais-contextuais da rede. Verificaram-se, em geral, baixos valores nas métricas de centralidade de grau e intermediação. Este resultado mostra que, devido a maior parte dos *alters* ser composta por membros familiares, trata-se de pessoas que se conhecem e interagem diretamente entre si. Relacionamentos deste tipo são vantajosas principalmente pelo apoio disponível. Por outro lado, são redes que permitem acesso a recursos menos diversificados, sujeitam seus integrantes a interações reguladoras, com menor capacidade de proteger suas privacidades, gerando assim, pressão para um funcionamento específico (Carvalho & Ribeiro, 2016).

Considerando a análise de coesão, observou-se um nível médio de densidade das redes pessoais maternas, o que favorece a máxima efetividade e eficácia da rede, tal como afirma Sluzki (2007). Uma possível razão destes benefícios está no fato de que as redes coesas se apresentam favoráveis ao desenvolvimento e disseminação do capital

social (Hollenbeck & Jamieson, 2015), com eficiência na troca de apoio social, além de forte interação entre os atores (Carvalho & Ribeiro, 2016). Este resultado, provavelmente, também é consequência da composição das redes maternas que é essencialmente familiar, o que confirma os dados de Guadalupe (2009), quando afirmam que maiores índices de densidade são constituídos por relações de parentesco, caracterizados como um subsistema forte no interior das redes sociais.

Nesta pesquisa, houve alto índice de homofilia, especialmente quando associada com a intensidade da relação, frequência de contatos e por tipo de vínculo. Assim, foi possível identificar que as mães investigadas se envolvem, prioritariamente, com pessoas com quem elas se identificam, conferindo a sensação de pertencimento à rede.

Estes dados puderam ser melhor compreendidos quando se visualizam a topologia das redes pessoais de mães com alto e baixo nível de estresse. Em ambos os grupos houve uma diversidade de coesão, centralidades e tipos de vínculo que não apontaram para tendências de associação com o nível de estresse parental. Tais grafos, portanto, indicaram que as mães de crianças com paralisia cerebral se ajustam ao papel de cuidador de forma muito particular, o que leva a estratégias de enfrentamento ao estresse de maneira diversificada. Desta forma, constata-se que os processos envolvidos nos ajustes das mães investigadas não podem ser explicados apenas pelas métricas demonstradas nas redes de Rose, Júlia, Madalena, Cássia, Penélope e Alba.

Diante do exposto, é importante mencionar que apesar das métricas estruturais resultarem em percentuais médios que dão ideia de um perfil de redes maternas, não se pode considerar que as mães vivenciam a experiência de serem mães de crianças com paralisia cerebral de maneira uniforme. Daí a presença de estudos que mostrem diferentes comportamentos maternos, por exemplo, frente ao estresse e ao apoio social (Cunha, Ramos, Silva, & Pontes, 2017; Lima, Cardoso & Silva, 2016).

As contribuições mencionadas nesta pesquisa elucidaram alguns condicionantes da topologia das redes maternas no contexto de deficiência. Tais achados favorecem reflexões acerca de possíveis associações entre a rede social e a saúde de mães de crianças com paralisia cerebral. Beneficia, também, as discussões sobre possíveis intervenções no âmbito das políticas públicas que se destinem a assistir as particularidades do cuidador de pessoas com deficiência, como suas percepções acerca do estresse e fragilidades da rede social. Os resultados desta pesquisa, porém, se limitam aos participantes investigados. Outra limitação foi o acesso a um número relativamente restrito de mães. Sugere-se avançar em pesquisas com outras patologias que permitam entender as circunstâncias que permeiam as redes pessoais de mulheres que possuem filho ou filha com deficiência na Amazônia.

Referências

- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of clinical child psychology*, 21(4), 407-412.
- Almeida, K. M., da Fonseca, B. M., Gomes, A. A., & Oliveira, M. X. (2017). Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioterapia em Movimento*, 26(2).
- Balaji, A. B., Claussen, A. H., Smith, D. C., Visser, S. N., Morales, M. J., & Perou, R. (2007). Social support networks and maternal mental health and well-being. *Journal of Women's Health*, 16(10), 1386-1396.
- Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G., Pettengill, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto-Enfermagem*, 21(1), 194-199.
- Belsky, J., & Pluess, M. (2009). Beyond diathesis stress: differential susceptibility to environmental influences. *Psychological bulletin*, 135(6), 885.
- Borgatti, S. P., Everett, M. G., & Freeman, L. C. (2014). Ucinet. In *Encyclopedia of social network analysis and mining* (pp. 2261-2267). Springer: New York, NY.
- Brasil (2015). Benefício assistencial ao idoso e à pessoa com deficiência (BPC). Disponível em <http://mds.gov.br/assuntos/assistencia-social/beneficios-assistenciais/bpc>
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2006). The bioecological model of human development. In R. M. Lerner (Ed), *Handbook of child psychology. Theoretical models of human development* (pp. 793-828). Hoboken, NJ: Wiley.

- Carvalho, C. I., & Ribeiro, S. (2016). Violência conjugal e rede social pessoal. *Libertas*, 16(1).
- Cherubini, Z. A., Bosa, C. A.; Bandeira, D. (2008). Stress and Self-Concept in Parents of Children with Fragile X Syndrome. *Psychology and Critical Reflection*, 21, 409-417.
- Costa, E. A., Pinto, N. M. A., Fiúza, A. L. C., & Pereira, E. T. (2013). Paralisia cerebral e cuidado: o que muda na vida de quem cuida?. *Oikos: Família e Sociedade em Debate*, 24(1), 236-264.
- Cunha, K. D. C., Ramos, M. F. H., Silva, S. S. D. C., & Pontes, F. A. R. (2017). Estresse parental e paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 18(2), 433-450.
- Dias, S., Sequeira, J., & Guadalupe, S. (2016). Rede social pessoal de jovens acolhidos em lares de infância e juventude. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social: RPICS*, 2(1), 25-37.
- Fazito, Dimitri. (2002). A Análise de redes sociais (ARS) e a migração: mito e realidade. *Anais do XIII Encontro Nacional de Estudos Populacionais*. Ouro Preto: ABEP.
- Fernandes, C. P. L., Vale, D. E. A. S. C., Nóbrega, E. B. D. S., Dias, M. M. D. S., & Sousa, S. E. F. (2012). Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. *Revista de Enfermagem Referência*, (6), 181-189.
- Ferreira, M. C., Di Naccio, B. L., Otsuka, M. Y. C., Barbosa, A. M., Corrêa, P. F. L., & Gardenghi, G. (2016). Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos sócioeconômicos. *Acta Fisiátrica*, 22(1), 9-13.
- Granovetter, M. (1983). The strength of weak ties: A network theory revisited. *Sociological theory*, 201-233.

- Guadalupe, S. (2009). *Intervenção em rede: serviço social, sistêmica e redes de suporte social*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324.
- Hatala, J. P. (2006). Social Analysis in Human Resource Development: A New Methodology. *Human Resource Development*, 5(1), 49-71.
- Hiratuka, E., Matsukura, T. S., & Pfeifer, L. I. (2010). Cross-cultural adaptation of the gross motor function classification system into Brazilian-Portuguese (GMFCS). *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 14(6), 537-544.
- Hollenbeck, J. R., & Jamieson, B. B. (2015). Human capital, social capital, and social network analysis: Implications for strategic human resource management. *Academy of management perspectives*, 29(3), 370-385.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS medicine*, 7(7).
- Krstić, T., Mihić, L., & Mihić, I. (2015). Stress and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*, 47, 135-143.
- Lima, M. B. S., Cardoso, V. D. S., & Silva, S. S. D. C. (2016). Parental stress and social support of caregivers of children with cerebral palsy. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 26(64), 207-214.
- Martes, A. C. B., Bulgacov, S., Nascimento, M. R. D., Gonçalves, S. A., & Augusto, P. M. (2006). Fórum-redes sociais e interorganizacionais. *Revista de Administração de Empresas*, 46(3), 10-15.
- Mayhew, B. H., & Levinger, R. L. (1976). Size and the density of interaction in human aggregates. *American Journal of Sociology*, 82(1), 86-110.

- McCarty, C. (2004). *Egonet* (version 2.0 Beta 6). Gainesville, FL: Endless Loop Software.
- Mccarty, C. (2010). La estructura en las redes personales. *Redes*, 19(11).
- McPherson, M., Smith-Lovin, L., & Cook, J. M. (2001). Birds of a feather: Homophily in social networks. *Annual review of sociology*, 27(1), 415-444.
- Milbrath, V. M., Siqueira, H. C. H., Amestoy, S. C., & Trindade, L. L. (2011). Redes de apoio utilizadas por la familia cuando el niño nace com necessidades especiais. *Evidentia*, 8(36).
- 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). Recuperado de <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/94159>
- Pereira, H. B. D. B., Freitas, M. C., & Sampaio, R. R. (2007). Fluxos de informações e conhecimentos para inovações no arranjo produtivo local de confecções em Salvador, Bahia. *Revista de Ciência da Informação*, 8(4).
- Polita, N. B., & Tacla, M. T. G. M. (2014). Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 18(1), 75-81.
- Portugal, S. (2013). A alquimia do parentesco: para uma discussão da relação entre dádiva e família. *Realis: Revista de Estudos AntiUtilitaristas e PosColoniais*, 3(1), 153-174.
- Sandor, E. R. S., Marcon, S. S., Ferreira, N. M. L. A., & Dupas, G. (2014). Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 16(2), 417-25.
- Scott, J. (2017). *Social network analysis*. London: SAGE

- Seibel, B. L., Falceto, O. G., Hollist, C. S., Springer, P., Fernandes, C. L. C., & Koller, S. H. (2017). Rede de apoio social e funcionamento familiar: estudo longitudinal sobre famílias em vulnerabilidade social. *Pensando famílias*, 21(1), 120-136.
- Silveira, M. A. P., & Farina, M. C. (2012). Análise de redes sociais como ferramenta que contribui para a melhoria das relações entre empresas participantes de um APL de eventos. *Redes*, 17(1), 33-54.
- Sipal, R. F., Schuengel, C., Voorman, J. M., Van Eck, M. & Becher, J. G. (2010). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child: Care Health and Development*, 36, 74-84.
- Sluzki, C. E. (2007). Famílias e Rede. In Fernandes, L. e Santos, M. R. (Coord). *Terapia familiar, redes e poética social* (pp. 95-119). Lisboa: Climepsi.
- Sluzki, C. E. (2010). Personal social networks and health: Conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Families, Systems, & Health*, 28(1), 1.
- Tomaél, M. I., & Marteleto, R. M. (2013). Redes sociais de dois modos: aspectos conceituais. *Transinformação*, 25(3), 245-253.

Considerações Finais da Tese

A análise de rede social permite avaliar os agrupamentos sociais a partir de aspectos diversos, incluindo sua estrutura e função. Assim, por meio do cálculo de métricas específicas, pode-se conhecer a funcionalidade pela qual a rede opera, as características do contexto social e a caracterização da estrutura das redes sociais (Kolaczy & Csárdi, 2014).

Diante da complexidade da pesquisa, traçaram-se objetivos que pudessem responder à questão central colocada: conhecer a configuração da rede pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral, relacionando-a com o estresse parental e o apoio. Estes dados permitiram entender melhor a forma como as redes sociais atuam para a favorecer a proteção ou risco à saúde das genitoras investigadas. Assim, a investigação desenvolvida nos três estudos que integram esta pesquisa procura responder ao objetivo proposto pela tese.

Entende-se que as evidências empíricas encontradas nos resultados das análises das redes pessoais de mães de crianças com paralisia cerebral respondem ao propósito colocado. Os achados elencados a partir da investigação do estresse parental e apoio na rede pessoal materna permitiram trazer reflexões no sentido de elucidar a problemática de ser cuidador de um filho ou filha com deficiência e a forma como ela se apresenta na atualidade em uma cidade da Amazônia, com particular contribuição vinda dos três estudos apresentados nesta tese.

A respeito das contribuições acadêmicas e sociais, os resultados referentes a investigação do estresse parental na rede pessoal materna mostraram que as mães vivenciam alto nível de estresse parental total. Este aspecto foi associado a altos níveis das dimensões da escala Interação Disfuncional Pai-Filho e Sofrimento Parental, com

especial destaque para os itens do instrumento que indicam conflitos no relacionamento conjugal e sensação de isolamento social. A percepção materna de alto estresse parental foi associada significativamente com redes coesas (altas densidade, transitividade e índice de agrupamento) e com baixos índices de centralidade (grau e intermediação). Quando se considera que a maior parte da rede é composta de membros familiares, nota-se que as relações estabelecidas são diretas, uma vez que os membros conhecem uns aos outros, e podem estar permeadas não apenas pelo compartilhamento de recursos, mas também pelo estresse que compartilha.

Outra característica geradora de estresse foi a baixa durabilidade da relação, baixa frequência de contato e a baixa intensidade das relações, o que pode levar a refletir sobre as dificuldades das mães tanto para a ampliação de suas redes como para a manutenção das relações. Neste aspecto, avalia-se que o isolamento social que parte da população impõe às pessoas com deficiência é compartilhado pelas mães, o que nelas é agravado pela postura de afastamento social que mantém, quando abdicam da vida pessoal e profissional. Por outro lado, a inclusão de homens na rede é percebida como fonte de menor estresse, uma particularidade que pode ser simbólica, favorecida pela expectativa de que o mesmo possa disponibilizar uma maior diversidade de suporte. Neste sentido, a associação da figura masculina com baixo estresse mostra como as mães se veem e veem o outro, baseando em tais percepções seus comportamentos em sua rede de relacionamentos.

Para além da percepção de estresse nas redes maternas, os resultados da investigação do apoio nos relacionamentos da rede pessoal mostraram que as cuidadoras percebem que possuem um alto apoio social, sendo o suporte mais acessível o emocional, enquanto o material e o informacional foram menos frequentes. A identificação de pouco apoio material, apesar de não ter afetado a percepção das mães

se sentirem com alto suporte, é um fator que preocupa na medida em que a maior parte das mães está em situação de vulnerabilidade social, imersas em redes altamente coesas, isto é, contexto preditivo para o estresse e outros agravos à saúde.

Outro resultado mostrou que o entendimento de alta percepção de apoio se associou à rede pessoal de alta coesão (alta densidade, transitividade e coeficiente de agrupamento), baixa centralidade (de grau e intermediação). A estrutura descrita corrobora os dados de pesquisas anteriores que caracterizam a rede de apoio como essencialmente familiar, onde todos os membros se conhecem e interagem entre si.

Na busca dos dados mais específicos acerca das topologias das redes maternas e da forma como estas se estruturam nas redes de mães com alto e baixo nível de estresse, procedeu-se com a análise de dados gerais e individuais de seis mães com alto e baixo níveis de estresse. Os resultados sinalizaram a presença de características bastante heterogêneas. Apesar da maior parte das mães investigadas apresentarem altos níveis de estresse parental, foi possível verificar que a maior parte das redes maternas é composta por pessoas que fornecem apoio, principalmente o emocional, cujas evidências têm mostrado estarem associadas com a proteção contra efeitos deletérios na saúde física e mental, sendo também importante fator protetivo contra doenças e morte prematura. Estes dados são reforçados por fatores protetivos decorrentes do contato diário com a maior parte da rede e da alta durabilidade das relações que foram encontradas nesta pesquisa, o que sugerem a existência de laços fortes entre a mãe e a maior parte de sua rede

Verificou-se, em geral, baixos valores nas métricas de centralidade de grau e intermediação. Considerando a análise de coesão, observou-se um nível médio de densidade das redes pessoais maternas, o que favorece a máxima efetividade e eficácia da rede. Além disso houve alto coeficiente de agrupamento e alta homofilia, aspectos

que denotam alta coesão nas redes investigadas. Apesar das medidas encontradas permitirem ter uma ideia do nível médio das métricas calculadas, cabe refletir que tais achados possuem alta variabilidade nas redes das mães, com efeito, as mesmas se envolvem em diferentes padrões de relacionamentos, na busca por melhores recursos e inserção social.

Esta constatação de variabilidade de ajustes maternos puderam ser melhor compreendidos quando a topologia das redes pessoais de mães com alto e baixo nível de estresse foram apresentadas em forma de grafos. Em ambos os grupos houve uma diversidade de coesão, centralidades e tipos de vínculo que não apontaram para tendências de associação com o nível de estresse parental. Tais grafos, assim, indicaram que as mães de crianças com paralisia cerebral se ajustam nas suas redes pessoais de forma muito particular, o que leva a estratégias de enfrentamento do estresse de maneira diversificada. Desta forma, constata-se que os processos envolvidos nos ajustes das mães investigadas não podem ser explicados apenas pelas métricas demonstradas nas redes de Rose, Júlia, Madalena, Cássia, Penélope e Alba.

A identificação de índices médios e a variabilidade encontrada na topologia das redes das mães de crianças com paralisia cerebral são muito relevantes na compreensão das dinâmicas das redes dos cuidadores. De fato, são aspectos que apontam para a ideia de que as topologias encontradas são influenciadas não são somente pelas características das crianças ou de seus cuidadores, mas sim, pela multideterminação de fatores que incidem sobre relações vivenciadas nas redes pessoais.

Apesar da relevância acadêmica e social, esta pesquisa apresentou limitações importantes de serem pontuadas. A seleção de 50 participantes dificultou a identificação de padrões de configuração das topologias das redes sociais de acordo com o nível do estresse. Talvez um número maior de egos permita alcançar um perfil de mães com

estresse parental alto e baixo. Uma abordagem mais qualitativa também poderia ter contribuído para o entendimento das diferentes estratégias parentais diante do estresse e apoio.

Para futuras pesquisas, sugere-se avançar no conhecimento das redes pessoais maternas no contexto de outras deficiências, relacionando-as às características pessoais das mães, tais como sua saúde. Como também, sugere-se aliar a análise qualitativa à análise das topologias afim de buscar uma maior aproximação das percepções e experiências vivenciadas nas redes pessoais.

Em termos de recomendação para a área de intervenção, a pesquisa sinaliza para a necessidade de ampliação e fortalecimento das redes pessoais das mães. As iniciativas além de privilegiar ações individuais, podem ocorrer de forma grupal, uma vez que a convivência das mães de crianças com deficiência com outras que vivenciam condição semelhante, promove orientação e motivação para enfrentar dificuldades e desamparo (King, Williams, & Hahn Goldberg, 2017).

Diante do exposto, espera-se que esta tese tenha trazido contribuições importantes para o conhecimento das redes de mães de crianças com paralisia cerebral em meio às percepções de estresse e apoio. Considerando as diversas formas de ajuste materno frente às condições de vulnerabilidade social, além da condição de deficiência do filho ou filha, esta tese buscou evidenciar a necessidade de proteção social das mulheres que vivenciam diversas privações na sua rede de relacionamentos e, consequentemente, na saúde, devido a dedicação ao cuidado da criança com paralisia cerebral.

Referências da Tese

- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of clinical child psychology*, 21(4), 407-412.
- Anderson, T. J. (2013). Aplicabilidade do modelo bioecológico do desenvolvimento de bronfenbrenner no cuidado de enfermagem: uma revisão integrativa. *Revista Técnico Científica do IFSC*, 1(5), 144.
- Andrade, M. B. D., Vieira, S. D. S., & Dupas, G. (2010). Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *Revista Mineira de Enfermagem*, 15(1), 86-96.
- Angus, J., Rukholm, E., Onge, R. S., Michel, I., Nolan, R. P., Lapum, J., & Evans, S. (2007). Habitus, stress, and the body: The everyday production of health and cardiovascular risk. *Qualitative Health Research*, 17(8), 1088-1102.
- Araújo, Y. B., Reichert, A. P. S., Oliveira, B. R. G., & Collet, N. (2011). Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(4), 853-860.
- Balheiro, M. A., Souza Jr, S. D., Pereira, L. P., & de Souza, C. D. (2007). Ossnetwork: Um ambiente para estudo de comunidades de software livre usando redes sociais. In *Experimental Software Engineering Latin America Workshop* (pp. 33-424).
- Barnes, T. J. (2003). The place of locational analysis: a selective and interpretive history. *Progress in Human Geography*, 27 (1), p. 69-95.
- Barros, R. A., & Macedo, N. M. M. (2009). A Contribuição da Análise de Redes Sociais para a Disseminação da Informação no Contexto da Gestão do Conhecimento: um estudo de caso em uma indústria de confecções em Campina Grande – PB. In: *XXIX Encontro Nacional de Engenharia de Produção*. Salvador: ENEGEP.

- Belsky, J. (2005). Social-contextual determinants of parenting. In R. E. Tremblay, R. G. Barr, & R. de V. Peters (Eds.), *Encyclopedia on early childhood development*. Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development.
- Beúnza, J. (2010). Solidaridades y conflictos: las relaciones personales en la construcción de economías compartidas y dinámicas duraderas”. In: Beúnza, J. M. I.; Korta, O. O. (orgs.). *Economía doméstica y redes sociales en el Antiguo Régimen*. Madri: Sílex.
- Bobath, K., & Bobath, B. (1972). The neurodevelopmental approach to treatment. *Physical therapy services in the developmental disabilities*, 114-185.
- Bocchi, S. C. M., & Angelo, M. (2005). Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Ciências e Saúde Coletiva*, 10(3), 729-38.
- Borgatti, S.P. (2009). 2-Mode concepts in social network analysis. In: meyers, R.A. (Ed.). *Encyclopedia of complexity and system science*. Heidelberg: Springer.
- Buwalda, B., Kole, M. H., Veenema, A. H., Huininga, M., de Boer, S. F., Korte, S. M., & Koolhaas, J. M. (2005). Long-term effects of social stress on brain and behavior: a focus on hippocampal functioning. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 29(1), 83-97.
- Canesqui, A. M., Barsaglini, R. A. (2012). Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. *Ciências e Saúde Coletiva*. 17(5): 1103-14.
- Carrington, P. J., Scott, J., & Wasserman, S. (2005). *Models and methods in social network analysis*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Carvalho, C. I., & Ribeiro, S. (2016). Violência conjugal e rede social pessoal. *Libertas*, 16(1).

- 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.
- Cherubini, Z. A., Bosa, C. A., & Bandeira, D. R. (2008). Estresse e autoconceito em pais e mães de crianças com a síndrome do X-frágil. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 21(3), 409-417.
- Christakis, N. A., & Fowler, J. H. (2010). Social network sensors for early detection of contagious outbreaks. *PloS one*, 5(9), e12948.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic medicine*, 38(5), 300-314.
- Correa, F. M. D. S. (2006). Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *Revista Mineira de Enfermagem*, 10(1), 18-23.
- Costa, E. A., Pinto, N. M. A., Fiúza, A. L. C., & Pereira, E. T. (2013). Paralisia cerebral e cuidado: o que muda na vida de quem cuida?. *Oikos: Família e Sociedade em Debate*, 24(1), 236-264.
- Crnic, K., & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. In M. Bornstein. *Handbook of Parenting: Practical Issues in Parenting*, (eds). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cross, R. L., Cross, R. L., & Parker, A. (2004). *The hidden power of social networks: Understanding how work really gets done in organizations*. Harvard Business Press.
- DeVries, A. C., Glasper, E. R., & Detillion, C. E. (2003). Social modulation of stress responses. *Physiology & Behavior*, 79, 399-407.
- Diament, A., & Cypel, S. (2005). *Neurologia infantil*. São Paulo: Atheneu.
- Erhardt, R. P., Merrill, S. C., Neistadt, M. E., & Crepeau, E. B. (2002). *Disfunção neurológica em crianças. Terapia ocupacional*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

- Fazito, D. (2002). *A Análise de Redes Sociais (ARS) e a Migração: mito e realidade*. Trabalho apresentado no XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais, realizado em Ouro Preto, Minas Gerais.
- Ferrari, A., & Cioni, G. (2010). *The Spastic Forms of Cerebral Palsy – A Guide to the Assessment of Adaptive Functions*. Milan: Springer.
- Fialho, J. (2015). Pressupostos para a construção de uma sociologia das redes sociais. *Sociologia*, 29, 59-79.
- Freeman, L., C. (2012). *El desarrollo del Análisis del Redes Sociales: Un estudio de sociologia de la ciência*. Palibrio.
- Gonçalves, T. R., Pawlowski, J., Bandeira, D. R., & Piccinini, C. A. (2011). Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Ciência & saúde coletiva*, 16(3), 1755-1769.
- Guadalupe, S. (2009). *Intervenção em rede: serviço social, sistémica e redes de suporte social*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Guralnick, M. J. (2005). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324.
- Hanneman, R. A. & Riddle, M.. 2005. *Introduction to social network methods*. Riverside, CA: University of California.
- Hatala, J. P. (2006). Social Analysis in Human Resource Development: A New Methodology. *Human Resource Development*. 5(1), 49-71.
- Holanda, C. M. D. A., Andrade, F. L. J. P. D., Bezerra, M. A., Nascimento, J. P. D. S., Neves, R. D. F., Alves, S. B., & Ribeiro, K. S. Q. S. (2015). Support networks and people with physical disabilities: social inclusion and access to health services. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(1), 175-184.

- Hollenbeck, J. R., & Jamieson, B. B. (2015). Human capital, social capital, and social network analysis: Implications for strategic human resource management. *Academy of management perspectives*, 29(3), 370-385.
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of psychosomatic research*, 11(2), 213-218.
- Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança: (re) pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência
- Jussani, N. C., Serafim, D., & Marcon, S. S. (2007). Rede social durante a expansão da família. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 60(2), 184-189.
- Kef, S. (1997). The Personal Networks and Social Supports of Blind and Visually Impaired Adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91(3), 236-44.
- King, G., Williams, L., & Hahn Goldberg, S. (2017). Family- oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness. *Child: care, health and development*, 43(3), 334-347.
- Kolaczyk, E. D.; Csárdi, G. (2014). *Statistical analysis of network data with R*. Springer: New York, NY.
- Landim, F. L., Fonteles, A. A., Ximenes, L., & Varela, Z. M. (2004). Comunidade mutirante: características familiares e suas redes de suporte social. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 17(4), 177-186.
- Laranjeira, P. A., & Cavique, L. (2014). Métricas de centralidade em redes sociais. *Revista de Ciências da Computação*, 1-20.
- Lazarus, R.S. (2007). Stress and emotion: A new synthesis. In A. Monat, R.S. Lazarus, & G. Reevy (Eds.). *The Praeger Handbook on Stress and Coping*. London: Praeger.

- Lazega, E. and Higgins, S. S. (2014). Redes sociais e estruturas relacionais. Fino Traço: Belo Horizonte.
- McCarty, C., Molina, J., L., Aguilar, C. and Rota, L. (2007). A comparison of social network mapping and personal network visualization, *Field Methods*, 19, 145-162.
- Maltby, H. J., Kristjanson, L., & Coleman, M. E. (2003). The parenting competency framework: Learning to be a parent of a child with asthma. *International journal of nursing practice*, 9(6), 368-373.
- Marques, A. K. M. C., Landim, F. L. P., Collares, P. M., & Mesquita, R. D. (2011). Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciências e saúde coletiva*, 16 945-955.
- Martes, A. C. B., Bulgacov, S., Nascimento, M. R. D., Gonçalves, S. A., & Augusto, P. M. (2006). Fórum-redes sociais e interorganizacionais. *Revista de administração de empresas*, 46(3), 10-15.
- Martins, E. (2011). Família em situação de risco e rede social de apoio: um estudo em comunidade de periferia metropolitana. *Revista @mbienteeducação*, 4 (1), 60-71.
- Mathias, C. L. K. (2014). Análise de Rede Social. *INTERthesis: Revista Internacional Interdisciplinar*, 11(1), 131-146.
- Mesquita, R. B., Collares, P. M., Landim, F. L. P., & Peixoto, A. C. R. (2009). Apoio social na inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais: a perspectiva dos professores. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 8(1), 34-41.
- 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), 427-31.

- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6(1), 115-130.
- Neto, J., L., D., A., L. & Pereira, H., B. B. (2017). A rede social de ajuda-mútua de narcóticos anônimos: a relevância do prestígio, da centralidade de intermediação entre os membros. *Redes. Revista hispana para el análisis de redes sociales*, 28(1), 92-103.
- Newman, M. E. (2003). The structure and function of complex networks. *SIAM review*, 45(2), 167-256.
- Oliveira, A. I. A. D., Pinto, R. F., & Ruffeil, E. (2004). *A tecnologia e o desenvolvimento cognitivo da criança com Paralisia Cerebral*. In anais do V Congresso Iberoamericano de Informática na Educação Especial--CIIEE.
- Pereira-Silva, N. L., Andrade, J. C. M., & Almeida, B. R. (2018). Family and Down syndrome: Stress, coping and family resources. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 34.
- Pfeifer L. I., Silva, D. B. R., Lopes, P. B., Matsukura, T. S., Santos, J. L. F., & Pinto, M. P. P. (2014). Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 40(3), 363-369. doi:10.1111/cch.12077
- Portugal, S. (2014). As mãos que embalam o berço: um estudo sobre redes informais de apoio à maternidade. *Estudos de Sociologia*, 1(10), 185-210.
- Recuero, R. C. (2005). Comunidades em redes sociais na internet: um estudo de uma rede pró-ana e pró-mia. *F@ ro: revista teórica del Departamento de Ciencias de la Comunicación*, (1), 101-120.
- Robins, G. (2015). *Doing social network research: Network-based research design for social scientists*. London: Sage Publication.

- Rodrigues, A. G., & Silva, A. A. D. (2013). A rede social e os tipos de apoio recebidos por idosos institucionalizados. *Revista brasileira de geriatria e gerontologia*, 16(1), 159-170.
- Rotta, N. T. (2002). Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *Jornal de Pediatria*, 78(1), S48-S54.
- Santos, S. V. (2012). Características do stress parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótico. *Análise psicológica*, 20(2), 233-241.
- Sari, F. L., & Marcon, S. S. (2008). Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. *Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano*, 18(3), 229-239.
- Schwartzman, J. S. (2004). Paralisia cerebral. *Arquivos brasileiros de paralisia cerebral*, 1(1), 4-17.
- Scott, J. (2017). *Social network analysis*. London: SAGE
- Selye, H. (1993). History and present status of the stress concept. In L. Goldberger & S. Breznitz (Eds.), *Handbook of Stress: Theoretical and Clinical Aspects*. New York, Free Press.
- Silveira, M. A. P., & Farina, M. C. (2012). Análise de redes sociais como ferramenta que contribui para a melhoria das relações entre empresas participantes de um APL de eventos. *Redes*, 17(1), 33-54.
- Siqueira, M. M. M. (2008). Construção e validação da escala de percepção de suporte social. *Psicologia em estudo*, 13(2), 381-388.
- Smith, K. P., & Christakis, N. A. (2008). Social networks and health. *Annual Review Sociology*, 34, 405-429.
- Sluzki, C. E., & Berliner, C. (1997). *Rede Social Na Pratica Sistêmica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Soares, W. (2013). Análise de redes sociais e os fundamentos teóricos da migração internacional. *Revista Brasileira de Estudos de População*, 21(1), 101-116.
- Sousa, S. C. B., & Pires, A. A. P. (2003). Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Revista de Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 111-130.
- Teles, M. S., & Mello, E. (2011). Toxina botulínica e fisioterapia em crianças com paralisia cerebral espástica: revisão bibliográfica. *Fisioterapia em movimento*, 24(1), 181-190.
- Thoits, P. A. (1981). Undesirable life events and psychophysiological distress: A problem of operational confounding. *American Sociological Review*, 46, 97-109.
- Tomaél, M. I., & Marteleto, R. M. (2013). Redes sociais de dois modos: aspectos conceituais. *Transinformação*, 25(3).
- Vermelho, S. C., Velho, A. P. M., & Bertencello, V. (2015). Sobre o conceito de redes sociais e seus pesquisadores. *Educação e Pesquisa*, 41(4), 863-881.
- Wasserman, S. & Faust, K. (1994). *Social network analysis: methods and applications*. New York: Cambridge University Press.

Anexos e Apêndices

ANEXO A- Inventário Biosociodemográfico

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

Nº: _____

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: _____
5. Contato _____

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

Nº	Nome	Idade	Sexo	Grau de parentesco	Coabita	
1					S	N
2					S	N
3					S	N
4					S	N
5					S	N

1. Cuidador Principal I

2. Nome: _____
 3. É cuidador de outra pessoa com adoecimento crônico? () Sim () Não **Vínculo:** _____
 4. Tipo de família: (1) casal sem filhos (2) casal com filhos (3) mulher sem cônjuge com filhos (4) família recombinação (5) família extensa
 5. Grau de parentesco relatado: _____
 6. Tipo de relacionamento: (1) casado (2) desquitado ou separado judicialmente (3) divorciado (4) viúvo (5) solteiro (6) União estável
 7. Escolaridade: (1) sem instrução (2) fundamental incompleto (3) fundamental completo (4) Médio incompleto (5) médio completo (6) superior incompleto (7) superior completo
 8. Ocupação/local: _____
 9. Religião: _____ Etnia auto relatada: _____
- Naturalidade (estado): _____ Cidade onde mora: _____

Cuidador Principal II

1. Nome: _____
2. Grau de parentesco relatado: _____ Idade: _____
3. Estado 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: _____

I. CARACTERÍSTICAS DO DOMICILIO

1. Moradia: (1) Casa própria (2) casa alugada (3) casa de parente (4) outros: _____
2. Tipo de construção: (1) Alvenaria (2) Madeira (3) Taipa/Barro (4) Mista (5) Material reaproveitado (6) Outros _____
3. Nº de cômodos: _____ 5. Quais: _____
4. Equipamentos e móveis: (1) Geladeira (2) Televisão (3) Rádio (4) Telefone fixo (5) Telefone (6) celular (7) Microcomputador (8) Microcomputador com acesso à internet (9) Motocicleta para uso particular (10) automóvel para uso particular
5. Meio de transporte: _____
6. Energia elétrica: (1) sim (2) não
7. Abastecimento de água: (1) Relógio de controle próprio (2) Gerador particular (3) Improvisada (gato) (4) Sem energia (5) Outros _____
8. Recebe algum tipo de tratamento? (1) Sim Qual? _____ (2) Não
9. Destino do lixo domiciliar: () Coleta () Via Pública/ Corrente de água Natural () Queimado () Enterrado
10. Destino do esgoto domiciliar: () Rede Pública () Céu aberto () Fossa () Outro _____
11. Quais são as doenças mais frequentes na família? _____
12. Quais são os remédios utilizados? _____

I. CARACTERÍSTICAS ECONÔMICAS

1. Renda Familiar Mensal: () sem rendimento () até 1 salário mínimo () mais de um a dois salários mínimos () mais de dois a três salários mínimos () mais de 3 a 5 salários mínimos () mais de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 a 20 salários mínimos () mais de 20 salários mínimos
2. Beneficiária de algum programa de transferência de renda? S() N()
3. Qual(s)? _____

I. DADOS DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

Identificação

1. Nome: _____
2. Peso: _____
3. Posição na prole: (1) 1º (2) 2º (3) 3º (4) 4º
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. Mantém contato com os pais? () Sim. Frequência? _____ () Não
10. Idade da criança quando houve separação/divórcio: _____
11. Nº de irmãos da criança: _____
12. Tem outro filho(a) com alterações de desenvolvimento? (1) sim (2) não
13. Qual? _____

Diagnóstico

14. Que profissional suspeitou que o seu filho pudesse ter paralisia cerebral? _____
15. Quantos anos a criança tinha: () 0 a 12 meses () 13 a 24 meses () 25 a 36 meses () 37 a 48 meses
16. Quem recebeu a notícia: _____
17. Quanto tempo levou para o primeiro atendimento após o diagnóstico multiprofissional: _____
18. Quais profissionais que fizeram os primeiros atendimentos: _____
19. Causa da paralisia: (1) pré-natal _____
 (2) perinatal _____
 (3) pós-natal _____
 (4) adquirida por outros meios _____
 (5) não sei

Escolaridade

20. Frequenta a escola: (1) Sim (2) Não
21. Tipo de escola frequentada: (1) pública (2) privada
22. Educação infantil () Ensino fundamental I () Ensino Fundamental II () Ensino Médio ()
23. Participa do AEE: (1) Sim (2) Não, porque? _____

ANEXO B- Questionário de Apoio Social

Nome: _____

Sexo: _____

Data de nascimento: _____ Escolaridade : _____

Estado Civil: _____

Com quem mora: _____ Renda Familiar: _____

Tem alguma doença crônica: SIM NAO. Qual? _____

Atividade Física: SIM NAO. Qual? _____

De um modo geral, em comparação a pessoa da sua idade, como você considera seu próprio estado de saúde?

Por

quê? _____

Instrução: Por favor, responda as perguntas abaixo, dizendo: Se você precisar, com que frequência conta com alguém...

	NUNCA	RARAMENTE	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE	QUEM?
1- que o ajude, se ficar de cama?						
2- para levá-lo ao medico?						
3- para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?						
4- para preparar suas refeições se você não puder prepará-las?						
5- que demonstre amor e afeto por você?						
6- que lhe dê um abraço?						
7- que você ame e que faça você se sentir querido?						
8- para ouvi-lo quando você precisar falar?						
9- em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?						
10- para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?						
11- que compreenda seus problemas?						
12- para dar bons conselhos em situações de crise?						
13- para dar informações que o ajude a compreender uma determinada situação?						

14- de quem você realmente quer conselhos?						
15- para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?						
16- com quem fazer coisas agradáveis?						
17- com quem distrair a cabeça?						
18- com quem relaxar?						
19- para se divertir junto?						

ANEXO C – Parenting Stress Index – Short Form (PSI/SF)

APÊNDICE 5 – Índice de Estresse Parental - PSI

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. Com frequência, eu tenho a sensação de que não manejo as coisas muito bem.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
2. Eu desisto das minhas coisas para cuidar das necessidades dos meus filhos mais do que esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
3. Eu me sinto preso pelas minhas responsabilidades de pai/mãe.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
4. Desde que tive este filho, eu não consigo mais fazer coisas novas e diferentes.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
5. Desde que tive meu filho, eu sinto que quase nunca tenho tempo de fazer as coisas que gosto.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
6. Eu me sinto infeliz com a última compra de roupa que fiz para mim.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
7. Há algumas coisas que me incomodam em minha vida.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
8. Ter um filho tem causado mais problemas na minha relação com meu esposo(a) do que eu imaginava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
9. Eu me sinto só e sem amigos.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
10. Quando eu vou a uma festa, eu geralmente acho que não vou me divertir muito.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
11. Eu não me interessava mais pelas pessoas como antes.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
12. Eu não gosto das coisas como antes.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
13. Meu filho raramente faz coisas para mim que me deixam feliz.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
14. Na maioria das vezes, eu sinto que meu filho gosta de mim e quer estar perto de mim.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
15. Meu filho sorri para mim muito menos do que eu esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
16. Quando faço alguma coisa para o meu filho, eu sinto que meus esforços não são reconhecidos por ele.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
17. Quando brinca, meu filho não dá risadinhas ou ri com frequência.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente

18. Meu filho não parece aprender tão rápido quanto a maioria das crianças.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
19. Meu filho não sorri tanto quanto a maioria das crianças.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
20. Meu filho não é capaz de fazer as coisas tanto quanto eu esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
21. Demora muito e é muito difícil para o meu filho se acostumar a coisas novas.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
22. Eu me considero:	1. um pai/mãe muito bom	2. um pai/mãe melhor que a maioria	3. um pai/mãe mediano	4. alguém que tem problema em ser pai/mãe	5. não muito bom em ser pai/mãe

23. Eu esperava sentir mais carinho e afeto pelo meu filho do que sinto e isso me incomoda.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
24. Algumas vezes, meu filho faz coisas só para me chatear.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
25. Meu filho parece chorar ou fazer birra mais frequentemente que a maioria das crianças.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
26. Meu filho geralmente acorda de mal humor.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
27. Eu sinto que meu filho é muito temperamental e fica chateado facilmente.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
28. Meu filho faz algumas coisas que me incomodam profundamente.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
29. Quando acontece alguma coisa que meu filho não gosta, ele reage vigorosamente.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
30. Meu filho fica aborrecido facilmente com coisas muito pequenas.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
31. Foi muito mais difícil estabelecer horários para o meu filho comer e dormir do que eu esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente

32. Fazer meu filho começar ou parar alguma coisa é:	1. muito mais fácil do que eu esperava	2. um pouco mais fácil do que esperava	3. tão difícil quanto eu esperava	4. um pouco mais difícil do que esperava	5. muito mais difícil do que eu esperava
33. Pense cuidadosamente e conte quantas coisas o seu filho faz que lhe aborrecem. Exemplos: mostra-se lento, não escuta quando você fala, reage de modo exagerado, chora, interrompe você, briga, faz manha. Faça um círculo no número que corresponde ao número de coisas que você contou:	1. 1 – 3	2. 4 – 5	3. 6 – 7	4. 8 – 9	5. 10 ou mais
34. Tem algumas coisas que meu filho faz, que me aborrecem muito.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
35. Meu filho passou a ser um problema maior do que eu esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
36. Meu filho exige mais do que a maioria das crianças.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente

ANEXO D - Escala de Classificação da Função Motora Grossa- GMFCS



CanChild Centre for Childhood Disability Research
 Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
 1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
 Tel: 905-525-9140 ext. 27890 Fax: 905-523-6095
 E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R
Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
Ampliado e Revisto

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

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

GMFCS – E & R © Versão Brasileira

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

INTRODUÇÃO E INSTRUÇÕES AO USUÁRIO

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

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

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

© 2007 CanChild page 1 of 6

grossa atual da criança ou do jovem.

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

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

DEFINIÇÕES OPERACIONAIS

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

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

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

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

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

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

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

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

CARACTERÍSTICAS GERAIS PARA CADA NÍVEL

NÍVEL I – Anda sem limitações

NÍVEL II – Anda com limitações

NÍVEL III – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade

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

NÍVEL V – Transportado em uma cadeira de rodas manual.

DISTINÇÕES ENTRE OS NÍVEIS

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

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

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

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

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Ampliado e Revisto (GMFCS – E & R)

ANTES DO ANIVERSÁRIO DE 2 ANOS

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

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

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

NÍVEL IV: Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para sentarem-se no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.

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

ENTRE O SEGUNDO E O QUARTO ANIVERSÁRIO

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

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

forma preferida de locomoção.

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

NÍVEL IV: As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem o uso de suas mãos para apoio. As crianças frequentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A auto-locomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimento alternado de pernas.

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

ENTRE O QUARTO E O SEXTO ANIVERSÁRIO

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

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

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

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

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

ENTRE O SEXTO E O DÉCIMO SEGUNDO ANIVERSÁRIO

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

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

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

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

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

ENTRE O DÉCIMO SEGUNDO E DÉCIMO OITAVO ANIVERSÁRIO

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

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

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

Nível IV: Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Os jovens necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências.

Os jovens podem apoiar o peso com as pernas para ajudar nas transferências para ficar em pé. Em espaços internos, os jovens podem andar por curtas distâncias com assistência física, utilizam a mobilidade sobre rodas, ou, quando posicionados, utilizam um andador de apoio corporal. Os jovens são fisicamente capazes de operar uma cadeira de rodas motorizada. Quando o uso de uma cadeira de rodas motorizada não for possível ou não disponível, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes, inclusive a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

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

APÊNDICE A - Questionário de Rede Social Pessoal

Subseção I: Dados de atributos do ego

1. Nome:
2. Idade:
3. Sexo:
4. N° de filhos:
5. Ocupação:
6. Endereço:
7. Sua criança ainda está recebendo atendimento no hospital Bettina Ferro? () Sim () Não

Subseção II: Dados relacionais com o alter (alter prompt)

Elementos da Rede	Tipo de relação (Vínculo)	Faixa de idade	Sexo	Ocupação	N° de filhos	Durabilidade	Frequência de Contatos	Práticas Parentais	Apoio Social	Estresse
Cite 30 pessoas com as quais você convive no dia-a-dia, por telefone ou outras formas de contato.	1. Família 2. Amigo(a) 3. Vizinho 4. Presta serviço/atendimento. 5. Colega de trabalho 6. Conhecido	1. Criança 2. Adolescente 3. Jovem 4. Adulto 5. Idoso	1. Masc. 2. Fem.			Refira há quanto tempo mantém um relacionamento com cada pessoa. 1. Meses 2. Anos	1. Diariamente 2. Algumas vezes por semana 3. Algumas vezes por mês 4. Algumas vezes por ano	Essa pessoa é um exemplo positivo sobre os cuidados que você desenvolve com seu filho? 0. Não 1. Pouco positivo 2.	Que tipo de apoio essa pessoa lhe presta? 0. Nenhum 1. Afeto e carinho 2. Empréstimo de dinheiro ou bem	Essa pessoa lhe causa estresse?

16.										
17.										
18.										
19.										
20.										
21.										
22.										
23.										
24.										
25.										
26.										
27.										
28.										
29.										
30.										

(1) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Classifique o tipo de relação que existe entre _____ e _____.

P1 e P2 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P3 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P4 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P5 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P6 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P7 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P1 e P8 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P9 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P10 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P11 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P12 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P13 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P1 e P14 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P15 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P16 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P17 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P18 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P1 e P19 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P1 e P20	P1 e P21	P1 e P22	P1 e P23	P1 e P24	P1 e P25

() Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P1 e P26 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P1 e P27 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P1 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P1 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P1 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	

(2) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P2 e P3 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P2 e P4 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P2 e P5 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P2 e P6 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P2 e P7 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P2 e P8 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P2 e P9 () Não se conhecem () Não interagem	P2 e P10 () Não se conhecem () Não interagem	P2 e P11 () Não se conhecem () Não interagem	P2 e P13 () Não se conhecem () Não interagem	P2 e P14 () Não se conhecem () Não interagem	P2 e P15 () Não se conhecem () Não interagem

(3) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P3 e P4 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P5 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P6 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P7 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P8 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P9 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P3 e P10 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P11 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P12 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P13 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P14 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P15 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P3 e P16 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P17 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P18 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P19 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P20 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P3 e P21 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P3 e P22 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem	P3 e P23 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem	P3 e P24 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem	P3 e P25 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem	P3 e P26 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem	P3 e P27 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem

fracamente () Interagem fortemente	fracamente () Interagem fortemente	fracamente () Interagem fortemente	fracamente () Interagem fortemente	fracamente () Interagem fortemente	fracamente () Interagem fortemente
P3 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P3 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P3 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente			

(4) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P4 e P5 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P6 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P7 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P8 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P9 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P10 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P4 e P11 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem	P4 e P12 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem	P4 e P13 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem	P4 e P14 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem	P4 e P15 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem	P4 e P16 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem

fortemente	fortemente	fortemente	fortemente	fortemente	fortemente
P4 e P17 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P18 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P19 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P20 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P21 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P22 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P4 e P23 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P24 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P25 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P26 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P27 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P4 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P4 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente				

(5) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P5 e P6 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P7 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P8 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P9 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P10 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P11 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P5 e P12 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P13 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P14 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P15 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P16 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P17 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P5 e P18 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P19 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P20 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P21 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P22 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P5 e P23 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P5 e P24 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente	P5 e P25 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente	P5 e P26 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente	P5 e P27 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente	P5 e P28 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente	P5 e P29 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente

() Interagem fortemente	() Interagem fortemente	() Interagem fortemente	() Interagem fortemente	() Interagem fortemente	() Interagem fortemente
P5 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente					

(6) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P6 e P7 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P6 e P8 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P6 e P9 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P6 e P10 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P6 e P11 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P6 e P12 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P6 e P13 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P6 e P14 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P6 e P15 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P6 e P16 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P6 e P17 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P6 e P18 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente

P6 e P19 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P6 e P20 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P6 e P21 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P6 e P22 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P6 e P23 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P6 e P24 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P6 e P25 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P6 e P26 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P6 e P27 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P6 e P28 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P6 e P29 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P6 e P30 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente

(7) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P7 e P8 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P7 e P9 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P7 e P10 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P7 e P11 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P7 e P12 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P7 e P13 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P7 e P14 ☐ Não se conhecem	P7 e P15 ☐ Não se conhecem	P7 e P16 ☐ Não se conhecem	P7 e P17 ☐ Não se conhecem	P7 e P18 ☐ Não se conhecem	P7 e P19 ☐ Não se conhecem

() Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P7 e P20 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P7 e P21 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P7 e P22 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P7 e P23 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P7 e P24 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P7 e P25 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P7 e P26 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P7 e P27 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P7 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P7 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P7 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	

(8) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P8 e P9 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem	P8 e P10 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem	P8 e P11 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem	P8 e P12 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem	P8 e P13 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem	P8 e P14 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem
---	--	--	--	--	--

fracamente () Interagem fortemente	fracamente () Interagem fortemente	fracamente () Interagem fortemente	fracamente () Interagem fortemente	fracamente () Interagem fortemente	fracamente () Interagem fortemente
P8 e P15 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P8 e P16 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P8 e P17 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P8 e P18 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P8 e P19 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P8 e P20 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P8e P21 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P8 e P22 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P8 e P23 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P8 e P24 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P8 e P25 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P8 e P26 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P8 e P27 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P8 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P8 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P8 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente		

9) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P9 e P10 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P11 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P12 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P13 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P14 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P15 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P9 e P16 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P17 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P18 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P19 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P20 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P21 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P9 e P22 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P23 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P24 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P25 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P26 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P9 e P27 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P9 e P28 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem	P9 e P29 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem	P9 e P30 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem			

fracamente () Interagem fortemente	fracamente () Interagem fortemente	fracamente () Interagem fortemente
---	---	---

(10) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P10 e P11 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P10 e P12 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P10 e P13 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P10 e P14 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P10 e P15 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P10 e P16 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P10 e P17 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P10 e P18 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P10 e P19 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P10 e P20 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P10 e P21 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P10 e P22 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P10 e P23 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente	P10 e P24 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente	P10 e P25 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente	P10 e P26 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente	P10 e P27 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente	P10 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente

() Interagem fortemente	() Interagem fortemente	() Interagem fortemente	() Interagem fortemente	() Interagem fortemente	() Interagem fortemente
P10 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P10 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente				

(11) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P11 e P12 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P11 e P13 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P11 e P14 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P11 e P15 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P11 e P16 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P11 e P17 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P11 e P18 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P11 e P19 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P11 e P20 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P11 e P21 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P11 e P22 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P11 e P23 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente

P11 e P24 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P11 e P25 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P11 e P26 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P11 e P27 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P11 e P28 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P11 e P29 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P11 e P30 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente					

(12) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P12 e P13 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P12 e P14 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P12 e P15 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P12 e P16 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P12 e P17 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P12 e P18 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P12 e P19	P12 e P20	P12 e P21	P12 e P22	P12 e P23	P12 e P24

() Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P12 e P25 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P20 e P26 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P12 e P27 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P12 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P12 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P12 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente

(13) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P13 e P14 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P13 e P15 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P13 e P16 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P13 e P17 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P13 e P18 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P13 e P19 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P13 e P20 () Não se conhecem () Não interagem	P13 e P21 () Não se conhecem () Não interagem	P13 e P22 () Não se conhecem () Não interagem	P13 e P23 () Não se conhecem () Não interagem	P13 e P24 () Não se conhecem () Não interagem	P13 e P25 () Não se conhecem () Não interagem

() Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Interagem fracamente () Interagem fortemente	() Interagem fracamente () Interagem fortemente
P13 e P26 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P13 e P27 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P13 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P13 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P13 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	

(14) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P14 e P15 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P14 e P16 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P14 e P17 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P14 e P18 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P14 e P19 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P14 e P20 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P14e P21 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente	P14 e P22 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente	P14 e P23 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente	P14 e P24 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente	P14 e P25 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente	P14 e P26 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente

() Interagem fortemente	() Interagem fortemente	() Interagem fortemente	() Interagem fortemente	() Interagem fortemente	() Interagem fortemente
P14 e P27 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P14 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P14 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P14 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente		

(15) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P15 e P16 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P15 e P17 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P15 e P18 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P15 e P19 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P15 e P20 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P15 e P21 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P15 e P22 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P15 e P23 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P15 e P24 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P15 e P25 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P15 e P26 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P15 e P27 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente

P15 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P15 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P15 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
--	--	--

(17) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P17 e P18 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P17 e P19 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P17 e P20 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P17 e P21 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P17 e P22 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P17 e P23 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P17 e P24 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P17 e P25 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P17 e P26 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P17 e P27 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P17 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P17 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P17 e P30 () Não se conhecem					

() Não interagem
() Interagem fracamente
() Interagem fortemente

(18) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P18 e P19 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P18 e P20 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P18 e P21 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P18 e P22 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P18 e P23 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P18 e P24 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P18 e P25 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P18 e P26 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P18 e P27 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P18 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P18 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P18 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente

(19) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P19 e P20 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P19 e P21 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P19 e P22 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P19 e P23 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P19 e P24 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P19 e P25 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P19 e P26 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P19 e P27 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P19 e P28 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P19 e P29 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P19 e P30 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	

(20) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P20 e P21 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P20 e P22 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P20 e P23 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P20 e P24 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P20 e P25 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P20 e P26 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P20 e P27 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem	P20 e P28 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem	P20 e P29 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem	P20 e P30 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem		

() Interagem fracamente	() Interagem fracamente	() Interagem fracamente	() Interagem fracamente
() Interagem fortemente	() Interagem fortemente	() Interagem fortemente	() Interagem fortemente

(21) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P21 e P22 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P21 e P23 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P21 e P24 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P21 e P25 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P 21e P26 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P21 e P27 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
P21 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P21 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P21 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente			

(22) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P22 e P23 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P22 e P24 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P22 e P25 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P22 e P26 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P22 e P27 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P22 e P28 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P22 e P29 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P22 e P30 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente				

(23) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P23 e P24 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P23 e P25 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P23 e P26 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P23 e P27 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P23 e P28 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente	P23 e P29 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem ☐ Interagem fracamente ☐ Interagem fortemente
P23 e P30 ☐ Não se conhecem ☐ Não interagem					

☐ Interagem fracamente
☐ Interagem fortemente

(24) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P24 e P25	P24 e P26	P24 e P27	P24 e P28	P24 e P29	P24 e P30
☐ Não se conhecem	☐ Não se conhecem	☐ Não se conhecem	☐ Não se conhecem	☐ Não se conhecem	☐ Não se conhecem
☐ Não interagem	☐ Não interagem	☐ Não interagem	☐ Não interagem	☐ Não interagem	☐ Não interagem
☐ Interagem fracamente	☐ Interagem fracamente	☐ Interagem fracamente	☐ Interagem fracamente	☐ Interagem fracamente	☐ Interagem fracamente
☐ Interagem fortemente	☐ Interagem fortemente	☐ Interagem fortemente	☐ Interagem fortemente	☐ Interagem fortemente	☐ Interagem fortemente

(25) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P25 e P26	P25 e P27	P25 e P28	P25 e P29	P25 e P30
☐ Não se conhecem	☐ Não se conhecem	☐ Não se conhecem	☐ Não se conhecem	☐ Não se conhecem
☐ Não interagem	☐ Não interagem	☐ Não interagem	☐ Não interagem	☐ Não interagem
☐ Interagem fracamente	☐ Interagem fracamente	☐ Interagem fracamente	☐ Interagem fracamente	☐ Interagem fracamente
☐ Interagem fortemente	☐ Interagem fortemente	☐ Interagem fortemente	☐ Interagem fortemente	☐ Interagem fortemente

(26) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P26 e P27 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P26 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P26 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P26 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
--	--	--	--

(27) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P27 e P28 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P27 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P27 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
--	--	--

(28) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P28 e P29 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P28 e P30 () Não se conhecem () Não interagem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
--	--

(29) Subseção IV: Dados relacionais entre os alteri: (alter pair) - Qualifica a relação entre os alteri

P29 e P30

() Não se conhecem

() Não interagem

() Interagem
fracamente

() Interagem
fortemente

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

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

Esclarecimentos da Pesquisa:

O presente projeto tem por objetivo geral investigar a saúde de famílias com crianças com paralisia cerebral sobre os parâmetros do estresse familiar, da resiliência, da rede de apoio e relações coparentais. 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^a 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

Eu, _____, declaro que fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “**Saúde de famílias com crianças com paralisia cerebral: uma investigação da rede de apoio, do estresse familiar, resiliência e relações coparentais**”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Belém, _____ de _____ de 20__.

Assinatura do Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Assinatura do (a) Coordenador Geral e Orientador(a)

Nome da Coordenadora Geral e Orientadora

SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA

Endereço: Rua Augusto Correa, 01

Guamá.

CEP: 66075110 / Belém – PA

Fone: (91) 8809-8179

E-mail: symonufpa@gmail.com

APÊNDICE C – Submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

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 quantitativa 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 Comita nº 01-Sil 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

APÊNDICE C– Submissão ao Comitê de Ética m Pesquisa com Seres Humanos
(Continuação)

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



Continuação do Parecer: 473.140

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

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

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

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

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

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

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

BELEM, 29 de Novembro de 2013

Assinador por:

Wallace Raimundo Araujo dos Santos
(Coordenador)

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01-Sil 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