



12^a a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará

CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL EM SANTARÉM: INDICADORES SOCIODEMOGRÁFICOS E DE SUPORTE SOCIAL

Mayara Barbosa Sindeaux Lima¹
Ayrk Zamiske Alves Lira²
Maria Risonete do Nascimento Monteiro³
Simone Souza da Costa Silva⁴

COMUNICAÇÃO ORAL

Eixo Temático: Relações familiares do público-alvo da Educação Especial

RESUMO:

Esta pesquisa objetivou descrever indicadores sociodemográficos e de percepção de suporte social de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral (PC) em uma cidade do Estado do Pará. A Paralisia Cerebral aumenta as tarefas de cuidados à criança e pode ampliar as demandas de suporte social do cuidador. Diante disto, foram entrevistados 29 cuidadores de crianças com PC da cidade de Santarém. Foram utilizados os instrumentos: Inventário Sociodemográfico; a *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (MOS-SS), que visa medir a percepção de suporte social; e o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para categorizar o comprometimento motor da criança, o Nível I é o mais leve e o V o de maior gravidade. A análise dos dados ocorreu por meio da estatística descritiva. Os resultados apontaram que a grande maioria dos participantes são mães; apenas 16 concluíram o Ensino Médio; e 18 cuidam de uma criança cujo GMFCS é IV ou V. Sobre a MOS-SS, 24 participantes obtiveram percentual igual ou maior do que 65%. Estes resultados sugerem que alguns aspectos socioeconômicos podem ser fatores de risco para uma parcela da amostra. Por outro lado, a percepção de elevado suporte social pode se constituir em fator de proteção. O quadro apresentado neste estudo contribui para ampliar o conhecimento sobre as famílias de crianças com PC, pois é notório a importância daquele que exerce os cuidados primários para o desenvolvimento da criança e para o sistema familiar.

Palavras-Chave: Cuidadores. Suporte Social. Paralisia cerebral.

¹Psicóloga da Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará.

²Discente do curso de Psicologia da Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará.

³Psicóloga do Centro de Psicologia Integrada, formada pelo Centro Universitário de Araraquara.

⁴Prof^a. Dr^a do Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará



12^a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL **I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará**

1 INTRODUÇÃO

A família é o principal contexto de desenvolvimento humano e sua importância se estende muito além da infância, uma vez que as experiências de amor e cuidado vividas com a família nesse período influenciam de maneira decisiva a capacidade de funcionar efetivamente nos demais contextos (BRONFENBRENNER, 2011). A família é, portanto, o coração do sistema social, nenhum outro contexto é mais eficaz e econômico para desenvolver a pessoa e torná-la membro da sociedade.

Uma sociedade sadia somente é possível pelo fortalecimento da família, o que implica necessariamente no cuidado àqueles que exercem a função parental à criança (BRONFENBRENNER, 2011). Em geral, os cuidadores primários são os pais, porém em muitas famílias o exercício da paternidade é desempenhado pelos avós e tios, dentre outros.

O comportamento parental é influenciado por inúmeras variáveis sociológicas, contextuais, comportamentais e de desenvolvimento que são mediadas pelas ideias do indivíduo quanto ao papel de pai, e por suas crenças e crenças. Neste sentido, o estudo sobre as características sociodemográficas, econômicas e de suporte social dos pais podem auxiliar na identificação de fatores de proteção à saúde e adaptação familiar (ABIDIN, 1992).

A necessidade do empoderamento familiar e do apoio ao cuidador independe da família ser classificada como de risco. No entanto, situações adversas como a deficiência da criança tornam mais proeminente à necessidade de políticas públicas de suporte à família, com promoção de acesso à educação e saúde, bem como o fortalecimento do apoio social (BRONFENBRENNER, 2011; RIBEIRO et al., 2014; SANDOR; MARCON; FERREIRA; DUPAS, 2014;).

A Paralisia Cerebral é a causa de comprometimento motor mais comum na infância, sendo que o quadro clínico demanda à família uma sobrecarga extra de cuidados. O termo Paralisia Cerebral (PC) abrange manifestações clínicas muito diversas que têm em comum a presença de distúrbios motores e/ou posturais



12^a a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL **I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará**

devido a uma lesão neurológica ocorrida durante o desenvolvimento do cérebro. (FAIRHURST, 2012).

Os prognósticos da PC são variados e dependem da extensão e do grau de comprometimento da área cerebral afetada. Além do comprometimento motor, outros distúrbios podem estar associados, dentre eles: dificuldades de comunicação, crises convulsivas, deficiências múltiplas, bem como problemas psicológicos e psiquiátricos (FAIRHURST, 2012).

Pesquisas com cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral indicam que eles percebem, em geral, mais prejuízos a sua saúde física e mental do que aqueles de crianças com desenvolvimento típico (BYRNE et al., 2010; MIRANDA, 2012; MIURA; PETEAN, 2012; MORETTI; MOREIRA; PEREIRA, 2012; SAWYER et al., 2011). Soma-se a esse quadro, uma tendência para a redução da participação em atividades sociais e restritas oportunidades de lazer (CARVALHO et al., 2010; MORETTI; MOREIRA; PEREIRA, 2012).

Comumente, a mãe é a que mais despende tempo nas tarefas de cuidado, tendo dificuldade de conciliar esse papel com o trabalho fora de casa. Relações positivas entre o tempo despendido em atividades de cuidado à criança com PC e problemas psicológicos dos cuidadores têm sido relatadas em diversos estudos (BYRNE et al., 2010; SAWYER et al., 2011).

A satisfação dos cuidadores com o suporte social parece atenuar os impactos negativos da sobrecarga de cuidado. Além disso, pesquisas sugerem que o suporte social pode reduzir o estresse e promover qualidade de vida (CARONA; CRESPO; CANAVARRO, 2013; MIRANDA, 2012; SAWYER et al., 2011).

Por suporte social, entende-se os recursos materiais e psicológicos que a pessoa avalia como disponíveis a ela por meio de suas relações interpessoais, os quais podem ser oferecidos por seus familiares, cônjuge, amigos e etc. O suporte social é um construto multifacetado que envolve a rede de apoio, a função e a percepção de suporte social (RODRIGUEZ; COHEN, 1998).

Os recursos da rede social podem ser classificados segundo sua função. Uma delas é o suporte instrumental que envolve a ajuda material, como auxílio financeiro e o compartilhamento de tarefas diárias. Já o suporte informacional se refere ao



12^a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL **I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará**

fornecimento de informações que ajudam a pessoa a enfrentar os eventos estressores. Uma terceira função é o apoio emocional que oportuniza a expressão de sentimentos, confiança e preocupação com o outro (COBB, 1976; RODRIGUEZ; COHEN, 1998). O estabelecimento de interações prazerosas também é uma função do suporte social, sendo nomeada de interação social positiva e corresponde a ter pessoas disponíveis com quem se pode divertir e relaxar (SHERBOURNE; STEWART, 1991).

A redução do desgaste físico e psicológico depende de fatores que vão além da existência de recursos disponíveis e de pessoas suportivas, tendo em vista que a percepção do suporte social é uma avaliação subjetiva. Neste sentido, a mensuração da quantidade de recursos e da extensão da rede de apoio nem sempre será um bom indicador para avaliar o suporte social. Uma pessoa que conta com uma ampla rede pode se perceber com baixo suporte à medida que a considera insuficiente diante do número de estímulos aversivos a que está exposta (RODRIGUEZ; COHEN, 1998).

Este quadro aponta a relevância de investigar e compreender a dinâmica que envolve a percepção do suporte social dos pais ou cuidadores de crianças com PC. Entretanto, há poucos estudos nacionais com esta temática (OLIVEIRA; DOUNIS, 2012), especialmente na região Norte. Os estudos sobre as famílias de crianças com PC no Estado do Pará são escassos e se concentram em sua maioria na região metropolitana de Belém.

Diante disto, esta investigação ocorreu na cidade de Santarém, Estado do Pará, localizada na mesorregião do Baixo Amazonas. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2010), Santarém tem uma população de 294.580, sendo que 73,3% residem na área urbana e PIB *per capita* a preços correntes de R\$ 8.383,31. De acordo com o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (2013), o Índice de Desenvolvimento Humano é 0,691, considerado médio.

Esta pesquisa integra um amplo projeto que visa investigar variáveis demográficas, socioeconômicas, do estresse parental e da percepção de suporte social de cuidadores de crianças com PC nas cidades polos das mesorregiões do Estado do Pará.



12 a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL **I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará**

2 OBJETIVOS

Descrever características sociodemográficas e indicadores da percepção de suporte social de cuidadores de crianças com paralisia cerebral na cidade de Santarém – PA.

3 METODOLOGIA

Esta investigação foi um estudo quantitativo, transversal do tipo exploratório/descritivo, com método de amostragem não probabilística e por conveniência.

3.1 PARTICIPANTES

A amostra foi composta de 29 cuidadores primários de crianças com PC, na faixa etária de um a 12 anos, atendidos no ano de 2015 na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Santarém - APAE. Os critérios de seleção dos participantes foram: ser maior de idade e familiar ou tutor de uma criança com PC na faixa etária de um a 12 anos; ser o cuidador primário, definido como a pessoa que responde pelos cuidados informais à criança na maior parte do dia, há no mínimo um ano; tenha habilidade verbal e/ou escrita que permita responder aos instrumentos.

3.2 AMBIENTE

A pesquisa foi realizada em uma das salas de atendimento da APAE da cidade de Santarém situada a 700 km da capital do Estado do Pará.



12^a a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará

3.3 INSTRUMENTOS

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

Inventário Sociodemográfico (ISD): este instrumento foi elaborado pelos pesquisadores e visa obter dados sociodemográficos do cuidador e da criança com PC, tais como gênero, idade, escolaridade, renda e estado civil.

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS): esta escala permite classificar a função motora grossa da criança com PC em cinco níveis de comprometimento organizados de acordo com a idade e a capacidade de iniciar o movimento, de sentar e andar. A gradação do comprometimento se dá em ordem crescente, sendo o Nível I o mais leve, uma vez que a criança anda com poucas limitações, e o Nível V o de maior gravidade, em que a criança necessita de cadeiras de rodas e apresenta pouquíssimo controle do movimento ou da postura (RUSSELL, ROSENBAUM; AVERY; LANE, 2011).

Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SS) (SHERBOURNE; SETWART, 1991): este instrumento objetiva medir o apoio social estrutural e funcional, sendo composto por 20 questões das quais 19 foram utilizadas na pesquisa, pois mensuram a percepção de suporte social à medida que verificam a frequência com que o indivíduo percebe que dispõe de pessoas que o apoie em diversas situações. As questões se iniciam com a sentença: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém...?”. Os participantes respondem em uma escala do tipo *Likert* que varia de Nunca (1) a Sempre (5). A MOS-SS avalia o suporte em cinco dimensões: “Apoio Material” que se refere à disponibilidade de recursos que possibilitem a realização de atividades cotidianas, como contar com alguém que lhe ajude caso esteja doente ou não possa preparar as refeições; “Apoio Emocional” que envolve a percepção de que se é compreendido e que existem pessoas em quem se pode confiar, como por exemplo, contar com alguém para compartilhar preocupações e medos mais íntimos; “Apoio Afetivo” diz respeito ao se sentir amado e receber demonstrações de afeto; “Apoio Informacional” que se refere ao fornecimento de orientações, esclarecimentos e sugestões; e por fim, a “Interação



12^a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL **I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará**

Social Positiva” que ocorre pela disponibilidade de pessoas com quem se mantém interações prazerosas e muitas vezes lúdicas.

3.4 PROCEDIMENTO

Inicialmente, solicitou-se da APAE de Santarém uma listagem das crianças com Paralisia Cerebral matriculadas na instituição, com idade de um a doze anos, com a informação do nome das mesmas e de seus responsáveis, o contato telefônico e o dia de atendimento na instituição. Foi verificado um total de 49 crianças matriculadas, porém foi possível realizar a pesquisa com apenas 29 cuidadores. A participação dos demais foi inviável ora por dificuldades de estabelecer contato telefônico ora por dificuldade de acesso à APAE de Santarém, pois muitos cuidadores residem em outras cidades ou na zona rural. Ressalta-se que todos aqueles com quem foi estabelecido contato presencial aceitaram participar da pesquisa.

Os participantes foram entrevistados individualmente em uma sala que garantia o sigilo e a privacidade das informações. Saliencia-se que a pesquisa foi conduzida conforme dispõe a Resolução nº. 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde. A coleta de dados somente foi iniciada após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), tendo sido explicitado o sigilo das informações, os objetivos e os possíveis riscos e benefícios da participação na pesquisa, bem como prestado esclarecimento de dúvidas.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise da MOS-SS foram quantificados os escores obtidos em cada uma de suas cinco dimensões: “Apoio Material”, “Apoio Afetivo”, “Apoio Emocional”, “Apoio Informacional” e “Interação Social Positiva”. Devido à variação da quantidade de itens alocados em cada um deles, os escores foram padronizados conforme sugere Griep (2003): a soma de pontos obtidos em cada fator foi dividida pela



12^a a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará

pontuação máxima que poderia ser obtida nele, em um fator composto de dois itens, por exemplo, a pontuação máxima seria dez, uma vez que as respostas variam em uma escala de cinco pontos. Em seguida, o resultado foi multiplicado por cem a fim de se obter o percentual. Esta mesma fórmula de cálculo foi efetuada para se obter o percentual total da escala. 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.

Em seguida, os dados obtidos pelo ISD, GMFCS e MOS-SS foram analisados por meio da estatística descritiva.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A maioria dos participantes foi do sexo feminino (N=27), sendo 25 mães, uma avó e uma tia, apenas dois participantes eram os pais. A idade média foi de 34 anos, sendo a mínima de vinte e a máxima de 53, um pouco mais da metade estava na faixa etária de vinte a trinta anos (N=15). No que diz respeito à relação conjugal, a maioria estava casada ou vivia em união estável (N=22). Em relação à escolaridade, apenas dezesseis haviam concluído o Ensino Médio Completo, sendo que oito participantes não finalizaram nem o Ensino Fundamental.

Foi averiguado que treze participantes tinham renda familiar *per capita* de até $\frac{1}{4}$ de salário mínimo (R\$ 197,00), destas cinco não dispunha de nenhuma fonte de renda; outros treze tinham renda maior do que $\frac{1}{4}$ de salário mínimo e inferior a $\frac{1}{2}$ salário por pessoa (de R\$198,00 até R\$ 394,00) e três tinham renda superior a $\frac{1}{2}$ salário. A maioria dos participantes (N=27) recebe algum tipo de auxílio financeiro do governo federal como o Benefício de Prestação Continuada- BPC e/ou Bolsa Família.

Quanto à criança com PC sob os cuidados dos participantes, verificou-se que dezoito tinham idade inferior a seis anos, em relação ao sexo, dezessete eram do sexo masculino. A classificação da função motora grossa indicou um acentuado comprometimento motor na maioria das crianças, pois dezoito estavam nos Níveis IV ou V do GMFCS.



12^a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará

Semelhante aos dados apresentados pela literatura, esta pesquisa identificou a mãe como principal cuidadora da criança. Apesar da inserção da mulher no mercado de trabalho, diante da deficiência ou de um quadro de adoecimento é ela quem geralmente abdica de sua carreira profissional (MIRANDA, 2012; MIURA; PETEAN, 2012; MORETTI; MOREIRA; PEREIRA, 2012).

No estudo de Byrne et al. (2010) com 312 irlandeses genitores de criança com PC, a diferença entre os índices de saúde (física e mental) de mães e pais foi estatisticamente significativa, com as mães expressando mais prejuízos à saúde. Associado a isso, verificou-se correlação significativa entre o aumento do tempo despendido nas atividades de cuidado e diminuição de indicadores de saúde, sendo que as mães foram as que mais gastaram tempo nestas atividades.

Os dados socioeconômicos apontam a pertinência de estudos acerca da vulnerabilidade social de uma importante parcela da amostra, sinalizada pela baixa escolaridade e renda familiar *per capita*. Destaca-se que os auxílios financeiros governamentais recebidos por quase todos participantes amenizam as dificuldades financeiras. Entretanto, programas de empoderamento familiar são necessários e devem promover à família: maior conhecimento sobre seus direitos, sobre suas próprias demandas e recursos, as formas de acionar as redes de suporte formal, acesso à saúde, educação e lazer (BALTOR; DUPAS, 2013).

Segundo Ribeiro et al. (2014), a baixa escolaridade e dificuldades financeiras podem criar barreiras à inserção social da criança com PC e de sua família, incluindo o pouco acesso a serviços de saúde e a obtenção de tecnologias assistivas.

Outro aspecto relevante foi o elevado número de crianças que precisam usar cadeiras de rodas para se locomover e que apresentam pouco domínio motor/postural. Isto implica em maior sobrecarga física ao cuidador nas atividades de vida diária da criança como o banho e deslocamento.

A sobrecarga de cuidados exigidos pelo filho com deficiência pode ter repercussões negativas na saúde dos pais. No caso de crianças com PC, estudos têm indicado que além da preocupação com o filho os pais, em geral, percebem sua própria saúde como insatisfatória, com sintomas de depressão, estresse, dores

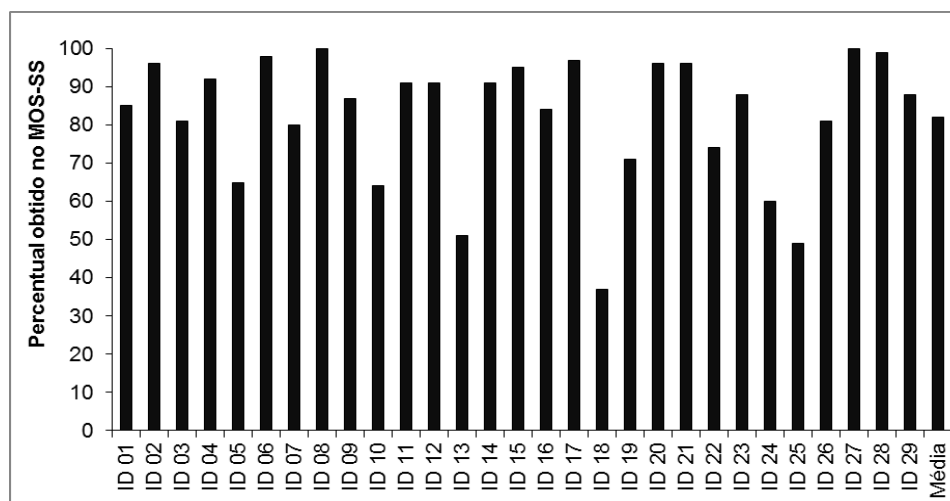
12^a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará

musculares e redução da qualidade de vida (MIRANDA, 2012; MIURA; PETEAN, 2012; MORETTI; MOREIRA; PEREIRA, 2012).

No que diz respeito à percepção de suporte social, o Gráfico 1 apresenta os percentuais obtidos por cada participante na escala MOS-SS. Quanto mais próximo de 100% maior o suporte social percebido.

Gráfico 1 – Percentual obtido por cada participante na escala MOS-SS.



Fonte: Elaborado pelos autores, 2015.

Os resultados acerca da percepção de suporte social apontam que a maioria dos participantes avaliou favoravelmente o apoio social que tem recebido, a média do escore obtido na MOS-SS foi de 78, sendo que o escore máximo que pode ser alcançado no instrumento é de 95, em termos percentuais isto corresponde a 82%. De 29 participantes apenas cinco obtiveram um percentual inferior a 65%, a saber o ID 10, ID 13, ID 18, ID 24 e ID 25, a situação mais crítica é do participante ID 18, pois assinalou a opção “Nunca” ou “Raramente” para dezessete itens de um total de dezenove.

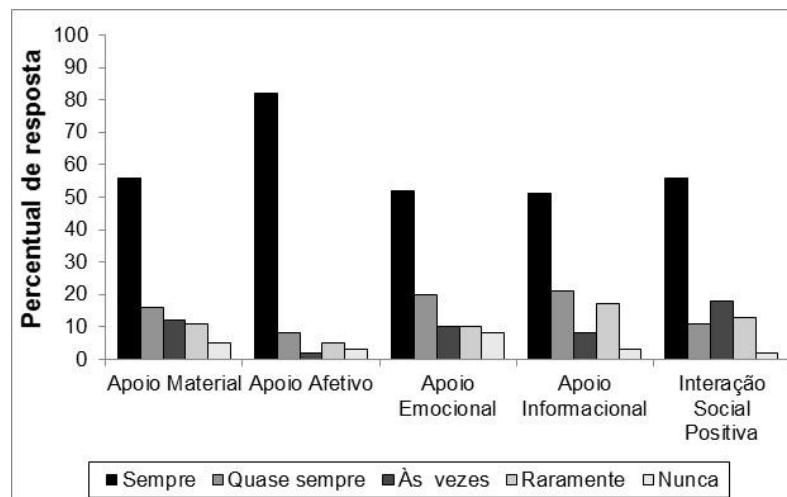
Os itens que obtiveram uma avaliação mais positiva dos participantes foram 3, 4, 5, 7, 8 e 9, uma vez que a grande maioria assinalou que “Sempre” ou “Quase sempre” conta com alguém que ama e que o faz se sentir querido (N=27); que prepara as refeições caso não possa prepará-las (N=26); que demonstre amor e afeto (N=26), para lhe ouvir quando precisa falar (N=25), em quem possa confiar

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará

para falar dos problemas (N=23), e para ajudar nas tarefas diárias caso adoença (N=23).

No Gráfico 2 pode ser verificado a percepção dos participantes segundo a função do suporte social e a frequência na qual este apoio está disponível. Para isto, foi calculado o percentual de respostas nas opções “Sempre”, “Quase sempre”, “Às vezes”, “Raramente” e “Nunca” para cada dimensão da MOS-SS: “Apoio Material”, “Apoio Afetivo”, “Apoio Emocional”, “Apoio Informacional” e “Interação Social Positiva”.

Gráfico 2- Percentual de respostas nas opções “Sempre,” “Quase sempre”, “Às vezes”, “Raramente” e “Nunca” em cada uma das dimensões da MOS-SS.



Fonte: Elaborado pelos autores, 2015.

Independente da dimensão do suporte avaliado, o maior percentual de respostas foi na opção “Sempre”, sendo 82% no “Apoio Afetivo”, 56% no “Apoio Material” e na “Interação Social Positiva”, 52% no “Apoio Emocional” e 51% no “Apoio Informacional”. Nota-se que todas as dimensões foram avaliadas positivamente. Contudo, salienta-se que o “Apoio Emocional” e o “Apoio Informacional” obtiveram uma avaliação um pouco inferior as demais.

A percepção de suporte social parece ser um forte fator de proteção aos participantes, já que a grande maioria avaliou o apoio favoravelmente. Segundo a literatura, a satisfação dos pais ou cuidadores primários com o apoio social parece



12^a a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL **I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará**

amenizar os impactos negativos da sobrecarga de cuidado. Acrescido a isso, estudos tem indicado a percepção de suporte social como variável preditiva de qualidade de vida e bem-estar psicológico dos mesmos (CARONA; CRESPO; CANAVARRO, 2013; MIRANDA, 2012; OLIVEIRA; DOUNIS, 2012).

No entanto, é necessário refletir sobre os participantes que dispõem de baixíssimo suporte social, apesar deles terem sido poucos, a ausência de apoio foi relatada nas mais diversas situações apresentadas pela MOS-SS. Estes participantes parecem carecer de apoio em todas as funções do suporte social, o que pode prejudicar significativamente o seu bem-estar físico e psicológico, assim como a interação com a criança com PC. Carona et al. (2013), Miranda (2012), Sawyer et al. (2011) advogam que o suporte social exercer um importante papel nos processos de adaptação familiar que envolve o cuidado a uma criança com PC.

A relevância do suporte social às famílias de crianças com PC é apontada também por Oliveira e Dounis (2012) em uma revisão de literatura sobre as alterações na dinâmica familiar em decorrência do diagnóstico de PC. Os resultados apontaram que os cuidadores de crianças com PC que dispunham de uma rede de apoio familiar e profissional incipiente tendiam a apresentar uma diminuição na qualidade de vida, maior nível de estresse e depressão quando comparados com aqueles que a possuíam. Ressalta-se que mesmo abarcando uma faixa de 10 anos, de 2000 a 2010, foram encontradas apenas 18 publicações nacionais que atendiam aos critérios de seleção, indicando a pertinência de continuar investigando esta temática.

Em relação às funções do suporte social, observa-se mais uma vez uma avaliação positiva, pois a resposta com o maior percentual em todas as dimensões foi “Sempre”, deste modo na maioria das situações investigadas pela MOS-SS os participantes percebem que sempre contarão com alguém que possa lhe oferecer auxílio. A respeito das dimensões “Apoio Emocional” e “Apoio Informacional” que obtiveram uma avaliação um pouco inferior em comparação as demais, Moretti, Moreira e Pereira (2012) e Sandor, Marcon, Ferreira e Dupas (2014) encontraram resultados semelhantes a este, pois apresentaram relatos de cuidadores de crianças



12^a a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL **I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará**

com PC sobre o acolhimento insatisfatório de suas queixas emocionais, pouca empatia e carência de informações/orientações.

A percepção de baixo suporte social está entre os fatores mais associados ao elevado estresse parental de pais de crianças com PC, assim como, a percepção de alto suporte social está relacionada a níveis adequados de estresse parental (CARONA et al., 2013; MIRANDA, 2012).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento da criança ocorre em inter-relação com o desenvolvimento das pessoas que convivem intensamente com ela, particularmente seus pais ou aqueles que exercem o papel parental. Deste modo, conhecer as variáveis parentais é fundamental para se compreender a dinâmica familiar e o desenvolvimento infantil.

Partindo deste pressuposto, esta investigação objetivou descrever indicadores sociodemográficos e de percepção de suporte social de cuidadores de crianças com PC em Santarém, uma das principais cidades do Estado do Pará. Foi possível identificar que uma parcela importante dos participantes tem baixa escolaridade, necessitam de auxílios financeiros do governo federal, principalmente o BPC, e cuidam de uma criança com sérias dificuldades motoras. Em contrapartida, notou-se um elevado suporte social tanto na escala geral da MOS-SS quanto em todas as dimensões em que o suporte foi avaliado, sugerindo que o apoio social é um fator de proteção para os participantes, com poucas exceções.

O quadro apresentado por esta pesquisa é relevante por explicitar características de cuidadores e de crianças com PC que residem fora dos grandes centros urbanos. Pesquisar indivíduos que vivem em cidades da região Norte do Brasil promove uma melhor compreensão das famílias de crianças com deficiência, uma vez que resultados obtidos em outras cidades e regiões podem ser inaplicáveis a elas. Avalia-se que investigações semelhantes a essa podem otimizar intervenções e subsidiar políticas públicas que visem o empoderamento familiar,



12^a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará

especialmente se ampliarem o foco para o estudo da rede social e do suporte específico às tarefas de cuidado.

6 REFERÊNCIAS

ABIDIN, Richard R. The determinants of parenting behavior. **Journal of clinical child psychology**, v. 21, n. 4, p. 407-412, 1992. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12>. Acesso em: 20 ago. 2013.

BALTOR, Marja Rany Rigotti; DUPAS, Giselle. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 08, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2015.

BRONFENBRENNER, Urie. **Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos**. Porto Alegre: Artmed, 2011. v. 2

BYRNE, M. B. et al. **Health status of caregivers of children with cerebral palsy. Child: care, health and development**, v. 36, n. 5, p. 696-702, 2010. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2009.01047.x/pdf>>. Acesso em: 02 fev. 2015.

CARONA, C.; CRESPO, C.; CANAVARRO, M. C. 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**, v. 34, n. 3, p. 882-893, 2013. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422212003241>>. Acesso em: 29 set. 2014.

CARVALHO, Judilita Teresa de Melo. et al. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioterapia em Movimento**, v. 23, n. 3, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/fm/v23n3/a06v23n3.pdf>>. Acesso em: 29 set. 2014.

COBB, Sidney. Social support as a moderator of life stress. **Psychosomatic medicine**, v. 38, n. 5, p. 300-314, 1976. Disponível em: <<http://www.psychosomaticmedicine.org/content/38/5/300.full.pdf+html>>. Acesso em: 02 fev. 2015.

FAIRHURST, Charlie. Cerebral palsy: the whys and hows. **Archives of disease in childhood-Education & practice**. v. 97, n. 4, p. 122-131, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22868578>>. Acesso em: 02 fev. 2015.



12^a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará

GRIEP, Rosane Harter. **Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e de apoio social utilizados no Estudo Pró-Saúde**. 2003. Tese (Doutorado) - Escola Nacional de Saúde Pública. 2003.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Nacional**. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010. Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br/resultados>>. Acesso em: 31 ago. 2013.

MIRANDA, Paula Alexandra Carvalho. **Bem-estar psicológico, stress parental, qualidade de vida e suporte social: um estudo com pais de crianças portadoras de Paralisia Cerebral**. 2012. (Dissertação) - Mestrado em Psicologia Clínica. Universidade do Minho. 2012.

MIURA, Renata Tiemi; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. Paralisia Cerebral Grave: O impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. **Mudanças-Psicologia da Saúde**, v. 20, n. 1-2, p. 7-12, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v20n1-2p7-12>>. Acesso em: 02 fev. 2015.

MORETTI, Gustavo de Souza; MOREIRA, Kamaia de Andrade; PEREIRA, Suelen Rodrigues. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia Sul ocidental. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 25, n. 1, p. 30-36, mar. 2012. Disponível em: <http://www.unifor.br/images/pdfs/rbps/artigo4_2012.1.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2015.

OLIVEIRA, Flávia Luzia; DOUNIS, Alessandra Bonorandi. As alterações na dinâmica familiar diante do diagnóstico da criança com paralisia cerebral: estado da arte. **Revista de Psicologia**, v. 3, n. 1, 2012. Disponível em <<http://www.revistapsicologia.ufc.br/images/pdf/ano3edicao1/art2>> Acesso em: 01 ago 2014.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. **Atlas Brasil**. 2013. Disponível em: <<http://www.atlasbrasil.org.br/2013/>>. Acesso em: 01 ago. 2014.

RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins et al. Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 22, n. 3, p. 440-447, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3409.2435>>. Acesso em: 10 ago. 2015.

RODRIGUEZ, Mario, S; COHEN, Sheldon. Social support. **Encyclopedia of Mental Health**, v. 3, p. 535-544, 1998.

RUSSELL, D.; et al. **Medida da Função Motora Grossa GMFM-66 & GMFM-88 Manual do Usuário**. São Paulo: Memnon, 2011.



12^a 14
DE NOVEMBRO
— 2015 —

II CONGRESSO PARAENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL I Fórum Permanente de Educação Especial do Sul e Sudeste do Pará

SANDOR, Elizane Regina Santos et al. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 417-25, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.21112>>. Acesso em: 15 set. 2015.

SAWYER, Michael G. et al. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n. 4, p. 338-343, 2011. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2010.03848.x/pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2015.

SHERBOURNE, Cathy Donald; STEWART, Anita L. The MOS social support survey. **Social science & medicine**, v. 32, n. 6, p. 705-714, 1991. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369190150B>>. Acesso em: 02 fev. 2015.