



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura

SUORTE SOCIAL E REABILITAÇÃO PEDIÁTRICA:
UMA ANÁLISE SOBRE FAMILIARES DE PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE
PARALISIA CEREBRAL

JULIANA MAGALHÃES DA SILVA

Brasília, agosto de 2016



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura

SUORTE SOCIAL E REABILITAÇÃO PEDIÁTRICA:
UMA ANÁLISE SOBRE FAMILIARES DE PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE
PARALISIA CEREBRAL

JULIANA MAGALHÃES DA SILVA

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da
Universidade de Brasília, como requisito parcial à
obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica e
Cultura, linha de pesquisa Psicologia da Saúde e
Processos Clínicos.

ORIENTADORA: Profa. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo

Brasília, agosto de 2016

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA SEGUINTE BANCA

EXAMINADORA:

Prof^ª. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo - Presidente

Departamento de Psicologia Clínica - Universidade de Brasília

Prof^ª Marina Kohlsdorf - Membro

Centro Universitário UniCeub

Prof^ª Gabriela Sousa de Melo Mieto - Membro

Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento - Universidade de Brasília

Prof^ª Dione de Medeiros Lula Zavaroni - Suplente

Departamento de Psicologia Clínica - Universidade de Brasília

Brasília, agosto de 2016

DEDICATÓRIA

*À Malu, minha fortaleza desde o ventre que me traz alegria e motivação sempre,
sentimentos essenciais nos momentos mais árduos.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, fonte de tudo, provedor da minha capacidade cognitiva e da minha saúde que direcionaram os esforços que resultaram na conclusão desta etapa acadêmica e pessoal.

Aos meus pais que se dedicaram a impulsionar meus desejos; ao invés de me carregarem, forneceram oportunidades para que eu caminhasse. O amor se traduziu não apenas nas palavras, mas sobretudo, nos gestos em todos os caminhos percorridos.

Aos meus irmãos Cíntia, pelo companheirismo e admirável inteligência e Eduardo (*in memoriam*) por me fazer conhecer o amor que não é físico, mas tão forte, tão presente que permite que estejas dentro de mim em vez de ao meu lado.

Ao meu marido João Gustavo, por simplesmente me amar. É quem me faz acreditar nos meus sonhos. Obrigada por ler meus manuscritos, assistir minhas aulas e auxiliar no lançamento dos dados. Verdadeira fonte de suporte social nas dimensões emocional, instrumental, informacional e cognitiva.

À Professora Tereza por incentivar minha aproximação do campo da pesquisa sem me afastar da prática, foi a motivadora para que eu iniciasse o programa de mestrado. O diálogo com seu vasto conhecimento e incontáveis trabalhos brilhantes em Psicologia me seduziram para esta área.

Às amigas Annamaria, Silvia e Uiara por se fazerem presentes mesmo quando eu estava estressada e sobrecarregada com as tarefas do mestrado, vocês não permitiram que nenhum sentimento abalasse nossa proximidade. Suas mensagens de incentivo foram fundamentais.

À diretoria da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação que conduz a prestação de serviços em uma instituição de excelência reconhecida internacionalmente e me apoiou desde o projeto embrionário, fornecendo todas as condições para que a pesquisa fosse realizada.

Aos colegas do Setor de Reabilitação Infantil da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação pela competência associada ao carinho com que atendem todos os pacientes. Agradeço pela mediação no contato com os participantes da pesquisa de forma tão solícita.

À equipe de Estatística da Rede Sarah que contribuiu na análise dos dados, agradeço a disponibilidade e a seriedade no manejo das informações.

Às médicas pediatras da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, responsáveis pela sensibilidade com que os pacientes são admitidos na instituição. Sensibilidade que transpareceu no registro dos prontuários eletrônicos ultrapassando as informações técnicas com dados sobre os familiares das crianças e sua rede de apoio.

A todos os familiares de crianças com deficiência pela coragem, pela força, pela dedicação, pela perseverança... Características inspiradoras.

RESUMO

Em reabilitação pediátrica, a paralisia cerebral constitui uma das condições clínicas mais diagnosticadas. Caracterizada pela desordem do movimento, tônus e postura, manifesta-se no início do desenvolvimento do indivíduo por meio de variados sintomas e em diferentes graus de comprometimento que afetarão também seus familiares. Um acompanhamento integral e contínuo deve ser assegurado por uma equipe multiprofissional cujas ações necessitam de fundamentação em estudos especializados. Pesquisas realizadas em Psicologia da Saúde apontam a relevância do suporte social para enfrentamento do adoecimento e alcance de uma melhor qualidade de vida em diversas cronicidades como moderador do estresse. Nesse sentido, a avaliação do suporte social representa importante contribuição já que contempla o apoio ao indivíduo em diferentes dimensões: emocional, instrumental, informacional e cognitiva. Diante disso, empreendeu-se uma investigação com os seguintes objetivos: (a) caracterizar e avaliar o suporte social de familiares de crianças com paralisia cerebral; (b) avaliar o estresse e a resiliência desses familiares; (c) relacionar os indicadores de suporte social, estresse e resiliência parentais entre dois grupos com intervenções distintas; (d) identificar a influência da percepção do suporte social nos níveis de estresse e de resiliência desses participantes. Para tanto, foram organizados dois estudos, previamente autorizados por comitê de ética: Estudo 1 (Intervenção Psicoeducativa Grupal - IPEG) e Estudo 2 (sem IPEG), respectivamente com 22 e 29 participantes. Os participantes, familiares de pacientes da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, responderam aos instrumentos adotados em atendimentos presenciais individuais. Os procedimentos metodológicos empregados na condução da pesquisa foram: questionário sociodemográfico, Escala de Percepção do Suporte Social, Escala de *Stress* Parental, Escala de Resiliência adaptada para população adulta portuguesa e Registros de Casos. A mãe do paciente foi a familiar mais frequente neste estudo, contudo no levantamento dos acompanhantes da criança no atendimento de admissão no serviço pesquisado, a composição pai e a mãe conjuntamente correspondeu a 42,7% da frequência, e apenas a mãe a 25,6%. De acordo com a análise das escalas, não foi encontrada diferença significativa estatisticamente entre os grupos. Os participantes apresentaram baixo nível de percepção do suporte social, associado a baixo nível de estresse, assim como nível de resiliência também baixo. Foi encontrada correlação inversamente proporcional entre as duas primeiras escalas, quanto menor o suporte social, maior o nível de estresse. As fontes de suporte social obtidas nos Registros de Casos foram categorizadas com apoio na literatura quanto à tipologia. Os dados e a literatura apontam para a necessidade de uniformidade das avaliações de suporte social de acordo com a especificidade do contexto investigado. Em reabilitação pediátrica, além do suporte social percebido, como a escala utilizada na pesquisa de campo, sugere-se avaliação do suporte social recebido, o que numa amostra maior de estudo multicêntrico pode representar a caracterização do perfil da população brasileira participante de programas de reabilitação.

Palavras-chave: suporte social, cuidadores, paralisia cerebral, reabilitação

ABSTRACT

In pediatric rehabilitation, cerebral palsy constitutes one of the most diagnosed clinic conditions. Characterized by posture, tonus, and movement disorder, it manifests itself in the beginning of one's development by the means of a variety of symptoms and in different degrees of impairment with effects to oneself and one's family members. Comprehensive and continuous follow up must be assured by a multiprofessional team whose actions must be based on specialized studies. Researches performed on Health Psychology point to the relevance of social support in facing the illness and reaching a better quality of life on diverse chronicities as a stress moderator. In this sense, the social support evaluation represents an important contribution since it contemplates the individual's support on different dimensions: emotional, instrumental, informational, and cognitive. Thus, an investigation was undertaken with the following goals: (a) describe and evaluate the family's social support for children with cerebral palsy (b) evaluate the family's stress and resilience (c) search for association between parental resilience, stress, and social support indicators among two groups with distinct interventions (d) identify social support's influence in parental stress and resilience. For such, two studies were organized, authorized in advance by the ethics committee: Study 1 (Group Psychoeducational Intervention – IPEG) and Study 2 (with no IPEG), with 22 and 29 participants, respectively. The participants, Sarah's Rehabilitation Hospital Network (Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação) patient's family, responded to the adopted instruments in personal treatment. The methodological procedures used on the research were: sociodemographic questionnaire, Social Support Perception Scale, Parental Stress Scale, Resilience Scale adapted to the Portuguese adult population, and Case Records. The patient's mother was the most frequent family member in the study, however, the survey for the child's companions on the admission's attendance of the researched service, father and mother together corresponded to a 42.7% frequency, and only the mother to a 25.6%. According to the scale analysis, no statistical difference was found between the studies. The participants presented a low level of perception for the social support, associated to the low stress level, as well as the also low resilience level. An inversely proportional correlation was found between the first two scales, the lower the social support, higher was the stress level. The sources for social support obtained from Case Records were classified based on the literature regarding the typology. Data and literature point to the necessity for social support evaluations' uniformity according to the investigated context's specificity. In pediatric rehabilitation, other than the perceived social support, such as the scale used on the field research, received social support evaluation is suggested, together with a larger multicentric study sample, wich may represent the characterization of the Brazilian population profile participant in rehabilitation programs.

Keywords: social support, caregivers, cerebral palsy, rehabilitation

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA.....	iv
AGRADECIMENTOS	v
RESUMO	vii
ABSTRACT	viii
LISTA DE SIGLAS	xii
LISTA DE TABELAS	xiii
LISTA DE FIGURAS	xiv
INTRODUÇÃO.....	15
CAPÍTULO 1 – REABILITAÇÃO PEDIÁTRICA E PARALISIA CEREBRAL: CAMPO DE ATUAÇÃO MULTIPROFISSIONAL.....	28
1.1 Psicologia e reabilitação	28
1.2 Abordagem centrada na família e o trabalho em equipe multiprofissional	34
1.2.1 Relação paciente e profissional	36
1.2.2 Família e a função de cuidar frente à deficiência.....	39
1.3 Reabilitação Pediátrica	42
1.4 Paralisia Cerebral - implicações psicológicas e sociais	50
CAPÍTULO 2 – SUPORTE SOCIAL E DEFICIÊNCIA: PERSPECTIVAS CONCEITUAIS E PRÁTICAS.....	65
2.1 Suporte Social - referencial conceitual	65
2.1.1 Qualidade de vida e suporte social.....	73
2.1.2 Estresse e suporte social.....	75
2.1.3 Modos de enfrentamento e suporte social.....	78
2.1.4 Resiliência e suporte social	80
2.2 Deficiência, perdas e ganhos.....	82
2.3 Pesquisas sobre suporte social no campo da reabilitação: tendências e desafios	84

CAPÍTULO 3 – PESQUISA DE CAMPO.....	95
3.1 Contexto de investigação	95
3.2 Aspectos éticos	96
3.3 ESTUDO 1.....	97
3.3.1 Participantes	97
3.3.2 Instrumentos	97
3.3.3 Procedimentos de coleta e análise de dados.....	100
3.4 ESTUDO 2.....	101
3.4.1 Participantes	101
3.4.2 Instrumentos	102
3.4.3 Procedimentos de coleta e análise de dados.....	102
CAPÍTULO 4 - RESULTADOS E DISCUSSÃO	103
4.1 Caracterização do atendimento de admissão da pediatria da Rede Sarah	103
4.2 Caracterização dos participantes.....	106
4.2.1 Grau de parentesco	109
4.2.2 Trabalho remunerado	110
4.3 Configuração da paralisia cerebral no contexto investigado	112
4.3.1 Inclusão escolar	114
4.4 Escala de Percepção do Suporte Social	116
4.5 Escala de <i>Stress</i> Parental.....	117
4.6 Escala de Resiliência adaptada para população adulta portuguesa.....	119
4.7 Comparação entre as escalas e as características sociodemográficas.....	120
4.8 Categorização do suporte social	122
4.8.1 Fonte de suporte social em grau de prioridade.....	123
4.8.2 Categorização do suporte social recebido e referido para outro familiar.....	124

4.8.3 Tipologia do suporte social pelos Registros de Casos	126
4.8.3.1 Categoria Autoeficácia	127
4.8.3.2 Categoria Instrumental	129
4.8.3.3 Categoria Informacional	132
4.8.3.4 Categoria Emocional	133
4.8.3.5 Ausência de suporte social	135
CONSIDERAÇÕES FINAIS	140
REFERÊNCIAS	145
ANEXO 1	159
ANEXO 2	161
ANEXO 3	162
ANEXO 4	163
ANEXO 5	164
ANEXO 6	165

LISTA DE SIGLAS

APA - American Psychological Association

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INSS - Instituto Nacional de Seguro Social

LILACS - Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

OMS - Organização Mundial da Saúde

ONU - Organização das Nações Unidas

PC - Paralisia Cerebral

Projeto 5D - Projeto Quinta Dimensão

Projeto MCD - Projeto Dimensão Metacognitiva

PUBMED - Public MEDLINE (United States National Library of Medicine)

SPSS - Statistic Package of Social Sciences

SUS - Sistema Único de Saúde

WISC - Wechsler Intelligence Scale for Children

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Levantamento de estudos empíricos com familiares de crianças com deficiência.....	60
Tabela 2. Levantamento dos artigos por descritores e tipo de estudo.....	86
Tabela 3. Perfil do acompanhante da criança no atendimento de admissão na Rede Sarah.....	104
Tabela 4. Local de procedência dos pacientes em atendimento de admissão na Rede Sarah.....	105
Tabela 5. Perfil do acompanhante no atendimento de admissão categorizado pelo local de procedência.....	105
Tabela 6. Idade da criança e perfil do acompanhante no atendimento de admissão.....	106
Tabela 7. Caracterização geral dos participantes – Estudo 1 e Estudo 2.....	108
Tabela 8. Grau de parentesco do familiar participante em relação à criança paciente.....	110
Tabela 9. Trabalho remunerado.....	110
Tabela 10. Idade dos pacientes cujos familiares foram participantes.....	112
Tabela 11. Caracterização das crianças com paralisia cerebral no Setor de Reabilitação Infantil.....	113
Tabela 12. Escala de Percepção do Suporte Social.....	116
Tabela 13. Escala de <i>Stress</i> Parental.....	118
Tabela 14. Escala de Resiliência adaptada para população adulta portuguesa.....	120
Tabela 15. Percepção do suporte social (dimensões prática e emocional) em si próprio e para o outro.....	124

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Levantamento de artigos em duas bases de dados (Pubmed e Lilacs) por ano de publicação.....	85
Figura 2. Classificação das publicações sobre suporte social <i>versus</i> família de acordo com o tipo de estudo.....	87
Figura 3. Classificação das publicações sobre suporte social <i>versus</i> reabilitação segundo o tipo de estudo	87
Figura 4. Classificação das publicações sobre suporte social, de acordo com o tipo de estudo.....	88
Figura 5. Classificação das publicações sobre suporte social, de acordo com o assunto do periódico.....	89
Figura 6. Classificação das publicações sobre suporte social <i>versus</i> família, de acordo com o assunto do periódico.....	90
Figura 7. Classificação das publicações sobre suporte social <i>versus</i> reabilitação, de acordo com o assunto do periódico.....	90
Figura 8. Gráfico do grau de prioridade para cada fonte de suporte social 1.....	123
Figura 9. Gráfico do grau de prioridade para cada fonte de suporte social 2.....	124

INTRODUÇÃO

Com a atual configuração da relação entre saúde e doença, os profissionais de saúde passam a discutir sua atuação para além dos tratamentos convencionais incluindo a pesquisa sobre fatores que possam favorecer o enfrentamento das situações em que a cura não é possível. A Psicologia da Saúde, campo de atuação, pesquisa e assistência, cujas contribuições são para o entendimento do processo de saúde e doença em seus aspectos clínicos, educacionais e das atividades, revela encorajamento da integração das informações biomédicas com o conhecimento psicológico (*American Psychology Association*, 2016).

Mesmo que os avanços científicos e tecnológicos representem o sucesso no tratamento de várias enfermidades, que em outros tempos eram justificativas de alta taxa de mortalidade, não foi possível extinguir as morbidades consequentes de muitos quadros patológicos. De modo que, os efeitos dos tratamentos (farmacológico, cirúrgico) de diversas patologias podem por si mesmos ocasionar algum nível de incapacidade e dificultar o retorno pleno dos indivíduos às suas atividades rotineiras em alguns casos. Acompanhando essas mudanças, a atuação da equipe de saúde, notadamente se modificou e se expressa tanto na configuração das relações que se estabelecem nos atendimentos como na configuração dos espaços desses atendimentos.

No decorrer das décadas, o crescimento populacional propiciando contágio por doenças virais e bacterianas, os confrontos bélicos com uso da força humana e as sequelas graves de algumas doenças, foram responsáveis por caracterizar um novo perfil de usuários dos serviços de saúde. Os registros demonstram que muitas pessoas passam a sobreviver com técnicas de assistência médica, mas também aumenta o número de pessoas com algum grau de incapacidade de suas funções.

Rusk (1969) permite visualizar essa mudança quando relata que, ao final da segunda guerra mundial, contabilizaram-se 2500 pacientes paraplégicos sobreviventes graças aos antibióticos, técnicas cirúrgicas e cuidados da enfermagem; situação bem diferente da primeira guerra, quando 90% das 400 pessoas com paraplegia decorrente do confronto morreram em até um ano. A busca pela cura, tão presente na condição humana desde a mitologia, abre espaço à prática profissional do tratamento continuado e das possibilidades de adaptação de diversas funções humanas, surgindo então os serviços de reabilitação. Conforme destacam Bernardes e Araujo (2015), a institucionalização e a medicalização do impedimento foram soluções políticas para o “problema social”.

Com o aumento do número de pessoas com alguma incapacidade na sociedade, foi inevitável mais uma atribuição à instituição hospitalar: a reabilitação dos indivíduos. Após as duas grandes guerras, o aumento da urbanização e o processo de industrialização, surgiram oficialmente os centros de reabilitação de caráter educativo e assistencial, como situam Souza e Faro (2011). No continente europeu, a origem varia de país para país, mas o progresso e a modernização dos centros de medicina física e de reabilitação ocorreram também a partir da segunda guerra mundial (Ward & Gutenbrunner, 2006).

A composição dos serviços de saúde, a caracterização da própria doença, e do tratamento referem-se à busca do normal, do padrão, do que é desejável em cada momento histórico-social. Na Grécia, os doentes já se aglomeravam, sendo que aqueles que possuíam doenças mentais eram expulsos a pedradas (Filho, 2000). Para os antigos hebreus, a doença ou a incapacidade física representava o pecado e era considerada um castigo, enquanto que, para os cristãos, era motivo de caridade e proteção; para os gregos e para os romanos, os epiléticos tinham o dom dos deuses (Novaes, 1975).

O delineamento das percepções sociais acerca da deficiência é ilustrado por Covey (1998) em diferentes momentos históricos conforme citações seguintes: (a)

evidências mitológicas e da era medieval consideravam as pessoas com deficiência como sub-humanos; (b) no século IV a.C. a deficiência explica um dom especial ou com habilidades compensatórias; (c) extrema criatividade artística valorizada no século IV a.C.; (d) histórias literárias associavam os vilões com alguma deficiência a figuras demoníacas, além da segregação, como no caso do famoso Quasímodo do escritor Victor Hugo; (e) há passagens (inclusive bíblicas) que ilustram a cegueira como mundo das trevas e, em contrapartida, a benevolência a quando vê-se a luz; (f) no Cristianismo, foram encontrados registros da deficiência como sinal de dignidade e caridade; (g) a deficiência como bode expiatório e responsável pelas mazelas da sociedade, resultados das guerras, desacelerações econômicas; (h) na Idade Média e com ressurgimento no século XIX, a deficiência como motivo de entretenimento com exposições públicas.

A constatação é de que, além dos eventos mundiais já citados, o campo de estudo e atuação em reabilitação foi se formando a partir das interpretações públicas das deficiências. O que é menos ou mais aceitável socialmente difere grandemente em cada cultura, além de ser permeado do impacto pessoal. O impacto é subjetivo e, na mesma medida, coletivo. Nota-se, então, que a interpretação da deficiência teve diferentes significados e repercussões sociais desde o início; esse percurso é justificado pelo momento histórico social, pois a cultura opera relevante papel na definição, interpretação e avaliação da deficiência (Covey, 1998). A cultura da reabilitação, nesse sentido, abre espaço para a reflexão sobre o processo de aprendizagem da nova condição e não se limita às definições diagnósticas.

O panorama atual tanto social quanto na educação e na saúde é caracterizado pela inclusão e pelo favorecimento da participação das pessoas com deficiência. Nas últimas décadas o conceito de funcionalidade vem se consolidando e direcionando práticas mais críticas sobre a situação da pessoa com deficiência. O conceito de reabilitação inclui

diagnóstico, intervenção precoce, uso adequado de recursos tecnológicos, continuidade de atenção e diversidade de modalidades de atendimentos visando à compensação da perda da funcionalidade do indivíduo, à melhoria ou manutenção da qualidade de vida e à inclusão social (Ribeiro et al., 2010). O processo integral é encontrado também na definição de reabilitação para De Martini (2011) que se refere como a procura por um serviço, uma instituição ou profissionais para restabelecer aquilo que em sua vida ficou prejudicado ou debilitado por uma situação de deficiência; os fundamentos são o contexto de relações, valores, implicações, dependências e afetações entre paciente e equipe profissional ou instituição. Este autor defende que, guardadas as devidas diferenças de cada deficiência, há pilares comuns a todo trabalho em reabilitação com aspectos educacionais, sociais e terapêuticos.

Há 30 anos, o conselho era que os pais deviam renunciar aos filhos com deficiência graves e, nos últimos 20 anos, os pais são orientados a conservá-los e amá-los (Solomon, 2013). Os serviços de saúde e aqueles especializados em reabilitação sobremaneira vêm acompanhando essas transições que devem se traduzir nas práticas profissionais. Tais práticas são apoiadas pelas políticas públicas de saúde, educação e assistência social. A Constituição Federal de 1988 passa a ser uma relevante contribuição em nível nacional para futuras publicações e garantias de acesso às pessoas com deficiência. Sem dúvida, ainda há diversas situações de exclusão e preconceito que acontecem diariamente, o que encontra explicação (não justificativa) no percurso histórico já citado, que traduziu num dado momento real a exclusão e, posteriormente, a segregação. A reabilitação, potencialmente reparadora, passa a atender também aquilo que se constrói e se modifica a cada ano, pois é resultado da demanda da sociedade.

O significado social dos conceitos de diferença e deficiência parecem representar um questionamento ainda vigente nas práticas profissionais em saúde, mas também nas

definições terminológicas e legislativas. Sasaki (2003) defende que a construção de uma verdadeira sociedade inclusiva passa também pelo cuidado com a linguagem, que expressa voluntária ou involuntariamente, o respeito ou a discriminação.

As autoras Bernardes e Araújo (2015) explicam que o termo “pessoas deficientes” (instituído pela Organização das Nações Unidas em 1981) foi um primeiro passo na tentativa de romper com as denominações de exclusão, já que as denominações carregam uma percepção valorativa da época em que foram criados, como no exemplo brasileiro: “aleijados”, “incapazes”, “inválidos”, amplamente utilizados até recentemente, revelavam a percepção da sociedade brasileira. O acréscimo da palavra pessoa revelou-se como uma novidade ao passar o “deficiente” substantivo para adjetivo (Sasaki, 2003).

O instrumento legal para garantir o direito à saúde a todo cidadão, incluindo a habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência foi a Constituição de 1988; anterior à essa os serviços de reabilitação eram oferecidos pela caridade e filantropia (Ribeiro et al., 2010). O avanço pelo respaldo legal ocorreu também na expressão com a inserção da palavra pessoa antes de deficiência (pessoas portadoras de deficiência) seguida de eufemismos como “pessoas com necessidades especiais”, “portadores de necessidades especiais”; com crítica ao termo “especial” e à ênfase na deficiência em detrimento da pessoa; atualmente, no Brasil, o termo adotado é “pessoa com deficiência”, consagrado pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU em 2006 (Bernardes & Araujo, 2015).

A participação social das pessoas com deficiência em seu sentido mais amplo e a inclusão escolar de crianças com deficiência desde a educação infantil podem permitir que futuras gerações diminuam estes impasses que se iniciam na nomenclatura, mas refletem-se em questões atitudinais. A almejada evolução humana decorrente da inclusão, na perspectiva filosófica e ideológica desta dissertação, pode favorecer mutuamente maior

suporte social aos indivíduos que vivenciam o processo, tanto para aquele que necessita recebê-lo como o que encontra condições de fornecê-lo.

Com o percurso histórico desenhado nesta introdução, busca-se também refletir se o que é menos familiar é também menos tolerável em alguns grupos sociais. Neste sentido, a incoerência de interpretações sobre a diferença humana é que gera o significado do termo deficiente. O amparo à participação social definido pelos direitos e deveres das pessoas com deficiência pode oportunizar aos diferentes grupos sociais o conhecimento do incomum e direcionar as práticas de inclusão.

A composição da sociedade denota que há uma presença mais efetiva em nossa convivência, ao menos em âmbito nacional, de pessoas com algum tipo de deficiência. Mais de 45,6 milhões de brasileiros declararam ter alguma deficiência, segundo dados do Censo Demográfico, divulgado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (Secretaria de Direitos Humanos, 2016). O número representa 23,9% da população do país. Ainda que o presente trabalho seja voltado para a infância, esses dados contribuem para a visualização de como a equipe de saúde precisa perceber o programa de reabilitação ao considerar fatores prognósticos da patologia e também fatores de proteção que poderão contribuir para o bem-estar do sujeito e de sua família em diferentes fases da vida. O crescimento e o envelhecimento de crianças com deficiência devem ser alvo dos estudos em reabilitação.

Acrescenta-se que os avanços da neonatologia têm possibilitado a sobrevivência de bebês com extremo baixo peso ou com idade gestacional muito abaixo das 37 semanas (parâmetro de consideração entre a prematuridade e o bebê termo para o nascimento). Os investimentos pessoais e científicos embasam esses avanços, propiciando fertilizações não espontâneas, impensáveis há algumas décadas e também a sobrevivência desses bebês. Contudo, por diversos motivos inclusive sociais, como a falta de acesso à assistência

médica especializada, esses avanços não conseguiram diminuir de modo expressivo as intercorrências clínicas gestacionais e as possíveis complicações no período peri e pós-natal. Desta forma, muitos bebês evoluirão com sequelas permanentes e irreversíveis, cujas consequências possivelmente serão percebidas nos diferentes domínios do desenvolvimento.

As situações de risco para deficiência incluem também as consequências das diversas formas de violência, muitas delas evitáveis. O relatório mundial sobre a prevenção da violência de 2014, publicado pela Organização Mundial da Saúde, baseia-se em compromissos existentes, firmados por diversas agências da ONU, que garantiram seu apoio aos países em seus esforços de prevenção da violência. O relatório situa a prevenção da violência no mesmo patamar de outras questões, como consumo de bebidas alcoólicas e saúde, mudanças climáticas, saúde mental, segurança no trânsito, tabagismo e tuberculose (Nações Unidas no Brasil, 2014). O levantamento epidemiológico produzido pela Rede Sarah para identificação das causas de internação revela que os acidentes de trânsito correspondem a maior porcentagem como causa externa de internação, com 48,9% dos casos, seguido de agressões (incluindo: arma de fogo, arma branca e agressão física), 24,8% dos casos. Aparecem ainda, como causas externas nessa pesquisa, as quedas, 15,2%, os acidentes com mergulho, 4,7%, e os impactos por objetos pesados, 1,7%, entre outras, 4,8% (Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, 2016).

Não há dúvida sobre a necessidade de alto investimento material e científico na prevenção das situações que podem causar os diferentes tipos de deficiência. No entanto, os apontamentos destacados nesta pesquisa não contemplam as especificidades das medidas preventivas, pois se centram nos programas de reabilitação.

Ainda sobre a configuração da demanda atual para programas de reabilitação, cita-se o crescimento dos casos de microcefalia em 2015 no Brasil. O surto motivou a

divulgação pelo Ministério da Saúde, em janeiro de 2016, da cartilha “Diretrizes de Estimulação Precoce – Crianças de zero a 3 anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor Decorrente de Microcefalia”. A cartilha é voltada para equipes de atenção básica e de atenção especializada. O Ministério avalia que a estimulação da criança na janela de até três anos de idade é importante para reduzir o nível de comprometimento causado pela má-formação encefálica (Brasil, 2016). Até a conclusão deste estudo, não havia evidências factíveis sobre as causas do surto, mas sim um movimento mundial de direcionamento de recursos em prol da definição que correlaciona o vírus e a malformação encefálica. Infelizmente, é um dado epidemiológico que reflete uma população possivelmente usuária dos serviços de reabilitação pediátrica, com carência de intervenção nos diferentes domínios do desenvolvimento, necessidade de adequação escolar, maior amparo social e suporte familiar.

Adicionalmente, importante dar foco ao Estatuto da Pessoa com Deficiência, sancionado em 2015, que entrou em vigor em 2016 e consolida os avanços do programa Viver sem Limites de 2011 (Brasil, 2015). O Estatuto propõe-se a defender e nortear os direitos das pessoas com deficiência na esfera nacional. A premissa de que pessoas com deficiência eram incompletas foi justificativa, por muito tempo, para violação dos direitos, já que não eram vistas como seres humanos (Covey, 1998), os documentos oficiais precisam ser ferramenta de proteção e defesa das pessoas com deficiência. Os profissionais dos serviços de reabilitação conhecedores das prerrogativas legais podem fundamentar suas ações de um modo diferenciado, propiciando a autonomia possível ao indivíduo em reabilitação e o exercício da cidadania.

Nessa perspectiva, direcionou-se a pesquisa de campo desta dissertação para o panorama atual em reabilitação pediátrica, com base nos dados de incidência e caracterização da paralisia cerebral e especial atenção aos familiares acompanhantes dos

tratamentos das crianças com tal diagnóstico. Nesta dissertação, explora-se o campo da reabilitação pediátrica pautada no arcabouço teórico da psicologia, que subsidia o olhar para o indivíduo com considerações sobre sua participação social efetiva, mas, sobretudo, a relação desse indivíduo com seu meio e as possibilidades de apoio e suporte.

A presença parental nas unidades de saúde é respaldada por lei em território nacional. Após a campanha “Mãe Participante” de 1988, a possibilidade de a mãe permanecer junto ao seu filho hospitalizado foi incorporada ao Estatuto da Criança e do Adolescente (Siqueira, Sigaud & Rezende, 2002) e contemplada também no Estatuto da Pessoa com Deficiência. Este apontamento refere-se a uma garantia de acesso e, ao longo dos capítulos, serão discutidas as especificidades do papel do familiar nos serviços de saúde, considerando as variáveis sobre a saúde e bem-estar dos familiares. Solomon (2103) produz uma reflexão sobre como a indústria da medicina pediátrica implica que os pais devem “consertar filhos” e os pais desejam que os médicos corrijam os defeitos de seus filhos; os que seriam baixos devem ficar altos, por exemplo, intervenções não necessárias para a sobrevivência, há ainda uma percepção social amplamente difundida de que os déficits nos filhos são culpa dos pais.

Cabe destacar que a Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, na qual esta pesquisa foi desenvolvida, se apoia nas prerrogativas de atuação da abordagem centrada na família, que será explicada no capítulo 1. A Rede é composta por nove unidades em território brasileiro. O público atendido constitui-se de crianças, adolescentes e adultos, com especialistas das seguintes áreas: Ortopedia, Pediatria do Desenvolvimento, Reabilitação Neurológica, Neurocirurgia, Genética Médica, Cirurgia Plástica Reparadora, Oncologia e Neuroreabilitação em Lesão Medular. Os profissionais da área de Psicopedagogia (Artes, Fonoaudiologia, Pedagogia, Psicologia, Serviço Social) – grupo no qual a pesquisadora

participa como professora hospitalar – formam uma equipe multiprofissional com especial atenção à adesão ao tratamento, ao estabelecimento de vínculo entre profissional-paciente e família-paciente e à mediação na comunicação entre os envolvidos, além de atendimentos específicos de avaliação e intervenção de cada categoria.

A experiência da pesquisadora e a motivação para o estudo e pesquisa em psicologia da saúde tiveram início na atuação por oito anos no Setor de Reabilitação Infantil da Rede Sarah, com envolvimento no trabalho em equipe multiprofissional. Neste período, integrou o grupo de profissionais do Projeto Dimensão Metacognitiva (Adaptação do *The Fifth Dimension Program*), do ambulatório para atendimento prioritário dos Bebês de Risco e, por dois anos, assumiu a liderança do referido setor.

No Setor de Reabilitação Infantil da Rede Sarah – Unidade Lago Norte, foram atendidos aproximadamente 5650 pacientes distintos entre março de 2014 e março de 2015. Dentre a variedade de diagnósticos avaliados e definidos pela equipe de saúde deste setor, a paralisia cerebral correspondeu como patologia com maior número de pacientes, seguido de transtorno cognitivo e, em terceira posição, a mielomeningocele. Ainda que a unidade hospitalar esteja localizada no Distrito Federal, esse número corresponde não somente aos pacientes locais, como também aos advindos de outras unidades da federação que solicitaram atendimento para esta localidade. Desta forma, é possível registrar que crianças com paralisia cerebral representam um grande grupo de atendimentos na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, bem como referenciado pelo estudo bibliográfico. O levantamento apontou a paralisia cerebral como a patologia mais comum em tratamento na infância; o que fundamenta o estudo com os participantes escolhidos para a coleta de dados desta dissertação.

A relevância da presente pesquisa pode ser justificada em três planos: profissional, social e científico. No plano profissional, é importante mencionar que, conforme citado, o

trabalho foi conduzido na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação que se destaca na esfera nacional e internacional pela qualidade assistencial e de pesquisas no campo da reabilitação. Sendo assim, a possibilidade de desenvolver este trabalho permitiu a caracterização e o aprimoramento de ações de reabilitação, constituindo-se um corpo de conhecimentos teóricos e práticos para os profissionais do próprio serviço, assim como de outras instituições.

No plano social, dados epidemiológicos revelam aumento da demanda por serviços de reabilitação de qualidade no país diante do grande número de pessoas que declararam algum tipo de deficiência. Dessa forma, é essencial realizar estudos com o delineamento aqui descrito.

No plano científico, em comparação ao levantamento da literatura internacional realizado, são escassos os trabalhos acerca do suporte social em reabilitação, notadamente aqueles de metodologia empírica voltados para reabilitação pediátrica. A pesquisa contribui com dados relevantes para que os profissionais de reabilitação organizados em equipes otimizem a participação do familiar caracterizando melhor seu espaço e sua função no programa de reabilitação pediátrica com valorização dos elementos do suporte social que são fontes de apoio positivo para a saúde de modo geral.

A literatura levantada apontou evidências clínica e científica da convergência do conceito de suporte social enquanto promotor de saúde mental e provedor de recursos quando não há suficiência intrapsíquica por acionamento individual à sua rede de apoio. O suporte social é destacado como um moderador nas situações de estresse, auxiliando na manutenção dos modos de enfrentamento mais eficazes que resultarão em melhor qualidade de vida

A partir dessas considerações, a presente investigação tem por base as seguintes questões norteadoras:

(a) A participação do familiar, enquanto cuidador principal da criança com diagnóstico de paralisia cerebral está descrita nos programas de reabilitação pediátrica citados na literatura especializada?

(b) Quais são as metodologias de estudo e os instrumentos utilizados para avaliação do familiar da criança com paralisia cerebral no que concerne ao seu bem-estar e saúde?

(c) Quais são os efeitos do estresse pela presença da deficiência na saúde do familiar?

(d) A avaliação do suporte social está descrita nos estudos sobre a avaliação do familiar em programa de reabilitação pediátrica?

(e) Quais as fontes de suporte social que os familiares referem como mais relevantes para o apoio e enfrentamento da condição das crianças com paralisia cerebral no serviço prestado na Rede Sarah?

(f) Há diferença entre suporte social percebido, níveis de estresse e de resiliência de familiares que participaram da modalidade de Intervenção Psicoeducativa Grupal (IPG) no Setor de Reabilitação Infantil daqueles que não fizeram parte desta intervenção no mesmo setor?

Esta dissertação é constituída por quatro capítulos, que serão sumariamente descritos a seguir. O Capítulo 1, intitulado Reabilitação pediátrica e paralisia cerebral: campo de atuação multiprofissional, apresenta seções que explicam a relevância da psicologia da saúde nos serviços de reabilitação e descrevem a participação dos familiares de acordo com a abordagem centrada na família. Ao final do Capítulo 1, serão apresentadas as características principais do diagnóstico de paralisia cerebral, com destaque para as implicações sociais e psicológicas que afetam não apenas o paciente como seu grupo relacional mais próximo, a família. No Capítulo 2, Suporte social e deficiência: perspectivas conceituais e práticas, associa-se o construto central desta dissertação aos

conceitos correlatos frente à situação adversa que a deficiência pode representar, sinalizando um crescente interesse científico pela temática, mas ainda incipiência na uniformidade do construto e das pesquisas empíricas. No Capítulo 3, será relatada a pesquisa de campo com a apresentação do contexto de investigação, caracterização dos participantes, definição dos instrumentos escolhidos e dos procedimentos adotados para a coleta de dados. No Capítulo 4, serão descritos os resultados obtidos na pesquisa, realizando a discussão dos mesmos. Por fim, nas considerações finais serão ressaltadas as contribuições para o campo da Psicologia da Saúde e mais especificamente em reabilitação pediátrica; onde também serão apresentados apontamentos para investigações futuras.

CAPÍTULO 1 – REABILITAÇÃO PEDIÁTRICA E PARALISIA CEREBRAL: CAMPO DE ATUAÇÃO MULTIPROFISSIONAL

Neste primeiro capítulo, serão levantados aspectos conceituais que aproximam o campo da Psicologia da Saúde com a atuação em serviços de reabilitação. Em seguida será exposta a representatividade da abordagem centrada na família para a discussão sobre o papel do familiar, confirmando que, sobretudo em reabilitação pediátrica, a família é central na mediação do significado das dificuldades, mas também das potencialidades das crianças. Ao final, serão apresentadas características principais do quadro de paralisia cerebral, diagnóstico altamente prevalente em reabilitação pediátrica, cuja variedade sintomatológica acomete indivíduos em diferentes graus de comprometimento de suas funções. O impacto do diagnóstico e as dificuldades ao longo do desenvolvimento influenciam diretamente as relações familiares, sobretudo daquele que assume a função de cuidador.

1.1 Psicologia e reabilitação

A aproximação entre a atuação profissional com pessoas com deficiência e a área da psicologia é bastante clara e foi encontrada em diversos estudos que serão citados ao longo do capítulo. Porém tão importante quanto reconhecer esta proximidade é legitimar o equilíbrio da técnica e da ética nas práticas profissionais dos especialistas em saúde. De Martini (2011) sustenta que, para o bom uso da técnica, a direção do trabalho não deve ser dada por outro senão pela própria pessoa, com o auxílio e na companhia do profissional que a atende; o profissional tem de descobrir junto à pessoa com deficiência quais são as necessidades e os recursos relevantes.

A responsabilidade do profissional da psicologia na atenção às escolhas individuais é definida pela divisão 22 da *American Psychological Association* (APA): Psicologia da Reabilitação. Segundo esta entidade, o foco da psicologia da reabilitação está no estudo e na aplicação dos conhecimentos e das práticas psicológicas em favor dos indivíduos com deficiências e condições crônicas de saúde a fim de maximizar a saúde e bem-estar, a independência e suas escolhas, habilidades funcionais e participação social ao longo da vida (APA, 2016). A convergência do conceito na literatura e na definição oficial de psicologia da reabilitação fortalece a atuação desse profissional junto à equipe de saúde e de modo maior nos diversos espaços, institucionais ou não.

Novaes (1975), em seu clássico estudo, já fazia alusão para a contribuição da psicologia em reabilitação em favor da sua causa, do reconhecimento da necessidade da readaptação profissional dos incapacitados e da organização crescente de centros especializados. Para esta autora, a compreensão dos aspectos psicológicos das doenças pressupõe o conhecimento das relações existentes entre as funções psíquicas e somáticas, e assim corrobora para a interdependência entre os fenômenos físicos e mentais, pauta própria da psicologia no campo da saúde.

Acrescenta-se que a discussão entre saúde e doença, ao contemplar o processo de adoecimento humano para além da relação causa e efeito, foi ampliada pela definição de saúde pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 1946): um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doença e de enfermidades (Universidade de São Paulo, 2016). Todos os apontamentos são de que a psicologia está representada no campo da saúde de diferentes formas, já que entrelaça as condições sociais, os fatores biológicos e os traços de personalidade. No contexto da presente pesquisa, esta atuação representa grande significado na reabilitação de pessoas com deficiência, visto o foco no

potencial de reestabelecimento de suas funções tanto quanto possível próximo do desejável, mesmo que de forma adaptada.

O alcance da prática em diferentes vertentes do desenvolvimento em serviços de reabilitação foi um avanço ao longo das décadas. Em seus primórdios, tratava-se de uma prática mais voltada para o aspecto físico. Frenkel é considerado o primeiro a introduzir o conceito de exercício para treino com meta a alcançar um objetivo, o que alavancou o conceito de atendimento ambulatorial; sua descoberta foi a partir de um caso clínico de seu paciente: na avaliação, este foi reprovado no teste índice-nariz e alguns meses depois foi reexaminado com extraordinária melhora na coordenação motora, ao ser questionado sobre a melhora, o paciente referiu que havia praticado o exercício (Zwecker, Zeilig & Ohry, 2004).

Ao apontar a atuação do psicólogo da saúde, Straub (2014) considera que procurar apenas um fator causal produz uma imagem incompleta da saúde e da doença de uma pessoa, a atuação do profissional de psicologia deve partir da perspectiva biopsicossocial, que reconhece que as forças biológicas, psicológicas e socioculturais agem em conjunto para determinar a saúde e a vulnerabilidade do indivíduo à doença. O centro da atuação de todo profissional de reabilitação é o contexto do paciente e sua família (Braga & Campos da Paz, 2008), prerrogativa atual e necessária à mudança observada em serviços de saúde do modelo biomédico para o modelo paradigmático biopsicossocial.

A concepção que tem como referência o modelo biopsicossocial tem se afirmado, segundo Dias e Araujo (2015), progressivamente como visão integral do ser e do adoecer, que compreende dimensões física, psicológica e social envolvendo as capacidades relacionais da equipe de profissionais. Para Silva (2015), os modelos de saúde que antes eram focalizados na figura do médico passaram a ser centralizados no paciente e na família, uma ampliação do foco, sobretudo ao longo do último século. Esta transição

paradigmática do modelo biomédico para o modelo biopsicossocial impõe uma revisão do papel tradicionalmente atribuído e efetivamente exercido pelos profissionais da área de saúde (Queiroz & Araujo, 2009).

O movimento que considera as proposições biopsicossociais está ilustrado também no cenário brasileiro por meio da Política Nacional de Humanização, conhecido como *Humaniza SUS*. O programa instituído pelo Governo Federal estimula a comunicação entre gestores, trabalhadores e usuários do sistema de saúde de modo a diminuir atitudes e práticas desumanizadoras, que inibem a autonomia e trazem a corresponsabilidade dos profissionais de saúde em seu trabalho e dos usuários no cuidado de si. A Política Nacional de Humanização possui diretrizes pautadas nos conceitos de acolhimento, gestão participativa e cogestão, ambiência, clínica ampliada e compartilhada, valorização do trabalhador e defesa dos direitos dos usuários. Programas em âmbito nacional que valorizam a individualidade, mas também as relações advindas do uso e da prestação do serviço precisam ser destacadas como possibilidades de sucesso nas práticas de saúde (Brasil, 2013).

A transição reflete-se nos modelos de deficiência, sobre este assunto, Bernardes e Araujo (2015) citaram o modelo médico como modo de caracterizar a abordagem da deficiência com foco na consideração biológica do impedimento, sendo um atributo do individual; portanto, a pessoa deve se adequar às exigências e às barreiras sociais. Em contrapartida, no modelo social, considera-se as mudanças nas demandas das pessoas com deficiência, o foco está nas causas sociais da mesma e tenta-se evitar a medicalização da condição. Há ainda críticas sobre o modelo social e discussões estão sendo conduzidas para promoção de ajustes e decisões.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2007, na qual o governo brasileiro consta como país signatário, teve aprovação pelo Congresso Nacional e

baliza a política nacional para a pessoa com deficiência (Brasil, 2016). Tal convenção destaca que foi um grande avanço a alteração do modelo médico para o modelo social e esclarece que o fator limitador é o meio e não a deficiência em si.

A influência dos contextos sobre os indivíduos é bastante clara na opção teórica desta dissertação e destaca-se a grande influência do ambiente hospitalar no indivíduo em tratamento seja por um dia, seja por tempo prolongado, como usualmente são configurados os programas de reabilitação. O hospital possui mobiliário, normas, diretrizes e restrições inerentes ao funcionamento objetivo, organizado para eficácia, que massifica os usuários deste espaço comum. Novaes (1975) chama a atenção para a situação de *hospitalismo*, que pode levar o indivíduo a problemas psicológicos sérios, considerando o afastamento prolongado tanto da família, como social de modo geral, o que pode gerar sentimentos próprios dessa fase que interferem no enfrentamento da situação vivida. No estudo de Siqueira et al. (2002), as mães de crianças em regime de internação (n = 6) relataram o quanto é importante ter alguém próximo nesta situação e como a rigidez dos horários de visita, por exemplo, dificulta este apoio.

O tempo de permanência em programa de reabilitação depende da particularidade da patologia que está sendo assistida e das respostas que o indivíduo vai apresentando no incessante movimento das limitações e possibilidades. A necessidade de um programa de reabilitação pode ser motivada a partir de uma condição congênita (percebida já ao nascimento) ou traumática (adquirida ao longo do desenvolvimento por um acidente ou doença que gere sequelas). Segundo De Martini (2011), há a ideia entre as pessoas que adquirem a deficiência tardiamente é de que aqueles que já a possuíam de nascença têm mais facilidade, já que estão habituados; há certamente um processo distinto entre a lesão congênita e a adquirida, mas não se pode dizer qual será mais fácil.

Independente da razão que resulta na condição de deficiência, o impacto no momento de vida do sujeito e de sua família trará implicações variadas que demandarão reorganização instrumental e emocional. A presença de doenças crônicas não altera somente a vida da pessoa acometida, mas pode influenciar múltiplos aspectos da vida de seus cuidadores (Camargos, Lacerda, Viana, Pinto & Fonseca, 2009). Dados sobre o impacto e a sobrecarga dos cuidadores presentes na literatura e observados na prática em reabilitação pediátrica serão melhor explorados nas seções seguintes deste capítulo.

Uma especial atenção ao momento da definição do diagnóstico precisa ser evidenciada já que as restrições e impossibilidades possivelmente advindas do quadro patológico precisam ser expostas pelos profissionais de saúde, o que pode caracterizar um confronto ao quadro não desejado pela família. Um momento de luto naturalmente se estabelece. Portanto, as características individuais e também a relação do sujeito e de seus familiares com as novas condições devem ser centrais na discussão sobre o processo de reabilitação a partir da definição diagnóstica e prognóstica e o grau de incapacidade que caracteriza uma condição de deficiência, com destaque para a subjetividade que permeia a técnica e a ética.

Para além das referências nosológicas, Bernardes e Araujo (2015) destacam que a Organização Mundial da Saúde (OMS) propôs a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) desenvolvida por um processo de construção consensual. A primeira parte traz componentes de funcionalidade e incapacidade e a segunda parte, fatores contextuais. A contribuição desta definição é para um olhar dos profissionais de saúde para o nível de funcionamento da pessoa com deficiência, não unicamente para dados de sobrevivência, graduação do comprometimento ou mesmo definição do nível da lesão. Souza (2008) considera que o conhecimento da CIF implica na reflexão sobre um modelo de reabilitação menos sombrio para o paciente e sua família

tanto no estabelecimento diagnóstico como na abordagem terapêutica. Mais enfaticamente em programas de reabilitação pediátrica, a classificação pode representar um espaço maior aos familiares que acompanham o tratamento das crianças longitudinalmente, ao ultrapassar as questões meramente categóricas e contemplar a vivência desse paciente em seu contexto.

1.2 Abordagem centrada na família e o trabalho em equipe multiprofissional

Diferentes percepções de deficiência e correntes teóricas acompanharam a construção dos centros de reabilitação no Brasil e no mundo. King, Teplicky, King e Rosenbaum (2004) referem a década de 1960 como início de uma abordagem de cuidado integral nos hospitais dos Estados Unidos, permitindo o início da participação familiar e posteriormente, de modo específico, na reabilitação pediátrica. É comumente aceitável nos dias atuais a proposta de trabalho da equipe de saúde pautada na demanda do paciente e de sua família.

Segundo Sari e Marcon (2008), a família deve ser incluída no plano terapêutico, pois muitas vezes demonstra falta de informação relacionada à própria condição da criança e desorientação em como agir com essa. Esta informação é centrada num aspecto prático da relação profissional-paciente, importante para o sucesso do objetivo traçado no tratamento. Mas há também questões de apoio que são centrais nesta relação e serão aprofundadas no capítulo dois. A evidência é de que a participação do paciente e de seu familiar é de fundamental importância para que o processo seja efetivado (Pereira & Araujo, 2015).

Silva (2015) expressou que há escassa literatura existente sobre o tema, mas há evidências que indicam que as relações familiares são fundamentais para o adequado enfrentamento da doença e do tratamento necessário. A partir disso, conclui-se que estudos

sobre como a criança e seus familiares enfrentam a situação precisam ser ampliados, inclusive no intuito de subsidiar programas de intervenção que atendam melhor às necessidades dessa população.

O estudo de Fordham, Gibson e Bowes (2011) sobre a avaliação do processo de cuidado apontou que as famílias percebem o respeito e o suporte com o cuidado com mais frequência na experiência como usuário do serviço centrado na família; já o provimento de informações gerais é referido com menos frequência, o que parece estar relacionado com o nível de empoderamento da família. Esses autores encontraram uma correlação alta entre o suporte oferecido pelos profissionais e as experiências positivas relatadas pelos familiares nos serviços centrados na família, confirmando que essa atuação é condizente com o modelo paradigmático atual e respaldado pelo escopo da psicologia da reabilitação.

Para King e Chiarello (2014), os serviços com abordagem centrada na família precisam encontrar um equilíbrio entre o empoderamento do familiar e o suporte apropriado, com encorajamento ao engajamento, ao conhecimento, ao senso de controle pelos pais. Essas proposições não podem representar estresse adicional ou implementação de uma responsabilidade indesejada para os familiares. Esta estabilidade é primordial para caracterizar o apoio consonante à autonomia, mas num grau adequado às expectativas e às possibilidades reais de cada família.

A importância da participação familiar nos programas de reabilitação pode ser facilmente identificada tanto nas práticas dos centros com esse propósito, como na literatura advinda do tema (Farmer, Kanne, Grisson & Kemp, 2010; Ones, Yilmaz, Cetinkaya & Caglar, 2005; Shields, Pratt & Hunter, 2006). Similarmente, Fordham et al. (2011) citam que a abordagem centrada na família é considerada a melhor prática na intervenção precoce no campo internacional. Na Austrália, a maioria dos serviços de intervenção precoce se declara centrados na família. Ao encontro das ideias desses autores,

Almasri, O'Neil e Palisano (2014), Almeida, Fonseca, Gomes e Oliveira (2013), Byrne, Hurley, Daly e Cunningham (2010) referem essa abordagem como melhor prática dos serviços de saúde no contexto pediátrico.

A abordagem centrada na família é referida como altamente aceita e melhor prática no contexto de reabilitação pediátrica como apontaram os estudos, há que serem ponderadas as atividades do familiar no programa de reabilitação. Este não pode se denominar como o terapeuta do filho, o que traria sérias implicações no vínculo e apego mãe-filho. Acrescenta-se a consideração sobre o aumento das demandas para os familiares requisitados a serem participantes ativos no cuidado das crianças, já que o bem-estar do cuidador é essencial para o cuidado integral e efetividade dos serviços (Brehaut et al., 2004; Byrne et. al., 2010).

As proposições na revisão da literatura de Shields et al. (2006) são que a abordagem centrada na família reduz custos, diminui o tempo de atendimento na lista de espera e ameniza o risco de infecções possíveis de serem adquiridas no ambiente hospitalar. No entanto, são necessárias mais pesquisas para se avaliar o real custo para a família diante da pesada responsabilidade no momento de participação em situações pós-cirúrgicas, com pouco treino e mínimo suporte para o enfrentamento da situação. E, ainda que este grupo de autores faça parte de estudos na Austrália e na Inglaterra, esses consideram que a situação deve ser mais profundamente averiguada em países em desenvolvimento, onde há famílias monoparentais e possivelmente uma única responsável pelos cuidados e provimento financeiro.

1.2.1 Relação paciente e profissional

Já que a abordagem centrada na família identifica o espaço do familiar numa prerrogativa ativa, a relação paciente-profissional precisa ser discutida à luz da psicologia.

Segundo Novaes (1975), o processo reabilitador pressupõe dinâmica de interação entre o terapeuta e o paciente. Considerando a busca pela reinserção em seu meio como base do processo de reabilitação, o profissional deve conhecer expressões socioculturais de seus pacientes (Dias & Araujo, 2015). De modo semelhante, Oliveira et al. (2008) consideram que a atenção dos profissionais de saúde deve ser direcionada à criança e àqueles que cuidam da criança, que necessitam não apenas entender as atividades que estão sendo realizadas pela equipe, como também colocá-las em prática.

King e Chiarello (2014) consideram que as implicações da abordagem centrada na família pelos profissionais incluem o espaço que será definido para o objetivo comum de colaboração, a comunicação efetiva entre as famílias e o trabalho interprofissional. Para esses autores, são medidas de diminuição do estresse e da ansiedade frente ao diagnóstico que precisam ser praticadas pela equipe, já que as famílias precisam de informações sobre o quadro e o prognóstico, inclusive que possam ser levadas para casa.

De modo a referenciar que esta dinâmica relação paciente-profissional se dá num espaço de atuação da equipe de saúde, torna-se relevante caracterizar a equipe multiprofissional que atende o paciente e a sua família. Uma equipe se distingue de outros grupos pela sua composição, pelas suas funções e pelas suas tarefas, o trabalho em equipe tem o intuito de assegurar uma atenção integral que desenvolva a autonomia e a qualidade de vida do paciente (Queiroz & Araujo, 2009). A equipe interdisciplinar articulada com a família é capaz de permitir o cuidado na perspectiva da integralidade, valorizando a autonomia, sentimentos e necessidades (Dantas, Pontes, Assis & Collet, 2012). À luz dessas definições, a equipe só existe se o paciente e sua família forem identificados como parte dela.

O trabalho em equipe multiprofissional coincide com os primeiros registros da própria medicina da reabilitação. No programa de reabilitação integrado, proposto durante

a Segunda Guerra Mundial, havia preocupação com o condicionamento físico, mas também com o reajustamento psicológico e com o treino vocacional no tratamento das necessidades do homem; há registros que nos hospitais de recuperação, houve a inclusão de fisioterapeutas, educadores, treinadores esportivos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e conselheiros pessoais, todos como membros da equipe (Rusk, 1969).

O interesse pelo sucesso do tratamento é de todas as partes envolvidas e a restrição do acesso ao conhecimento não pode ser uma realidade na condução dos programas de reabilitação. Uma relação próxima e contínua com a família leva em consideração aspectos sociais, culturais e afetivos, possibilitando o sucesso do tratamento (Dantas et al., 2012). A família é reconhecida como uma unidade de saúde inicial e complementar em relação ao sistema de cuidado profissional. Dentro dessa análise, examinar os recursos emocionais, intelectuais e até físicos dos componentes familiares é incluí-los no plano de reabilitação, a participação da família é fundamental independente do grau de comprometimento físico desencadeado pela deficiência (Pereira & Araujo, 2015).

Ações colaborativas entre família e terapeuta são essenciais para Brandão, Oliveira e Mancini (2014), podendo, tais ações, constituir no mecanismo catalisador de desfechos funcionais positivos para crianças com paralisia cerebral e na promoção efetiva da funcionalidade da criança. A comunicação efetiva, a clareza do discurso profissional e a relação de confiança entre a equipe de saúde e o paciente são pontos abordados na relação paciente-profissional. Essa relação não foi genuinamente desejada, mas precisa ser construída.

Dias e Araujo (2015) registram o aporte da cultura na relação dos profissionais e seus pacientes ao pontuarem que as diferenças culturais podem resultar em problemas de comunicação, sobretudo em questões sobre privacidade, consentimento informado, os limites da autonomia e independência e o papel da família e dos cuidadores. Aos

profissionais cabe assistir a essas famílias, apoiá-las e instrumentalizá-las para realizar os cuidados adequados e enfrentar as dificuldades que acompanham (Silva, 2015).

1.2.2 Família e a função de cuidar frente à deficiência

A presença do “cuidador familiar” tem sido relatada em muitos estudos sobre serviços de saúde de modo geral. O papel do cuidador, segundo Straub (2014), no qual a pessoa dedica parte do seu tempo ao cuidado do ente querido também pode ser estressante e afetar negativamente o funcionamento imunológico e as relações sociais, fatores importantes na forma de lidar com o estresse. Especificamente em reabilitação, torna-se essencial compreender quem é o cuidador e quais terminologias são encontradas para sua definição na literatura.

Verificou-se que há dificuldade na uniformização do termo. O cuidador familiar foi o termo encontrado em pesquisas brasileiras e internacionais mais recentes. O cuidador primário foi referido por Ferreira et al. (2015) como a pessoa responsável pela principal, total ou maior responsabilidade nos cuidados prestados por, no mínimo, seis semanas a cada três meses e com atividade não remunerada.

Uma diferenciação interessante foi relatada em vários estudos: cuidador formal e cuidador informal. O cuidador formal é aquele que assume formalmente o exercício de cuidar, geralmente por meio de remuneração, e o cuidador informal é geralmente um membro da família ou amigo (Almeida et al., 2013; Dantas et al., 2012; Santos, Vargas, Oliveira & Macedo, 2010).

A pesquisa conduzida para esta dissertação centrou-se no cuidador que acompanha a criança em seu cotidiano, capaz de avaliar o impacto de suas incapacidades em atividades rotineiras e ao longo do seu desenvolvimento. Há particularidades específicas em ser cuidador de uma criança com importante deficiência e essas características serão foco das

discussões seguintes. Desta forma, ao longo do texto, será utilizado o termo “familiar”, já que o levantamento da literatura não abarcou o cuidador profissional que recebe remuneração pela prestação do serviço.

Tal discussão pode ser visualizada no trabalho de Raina et al., (2005) que consideram que a noção dos cuidados como carreira demonstra a conotação do quão dinâmico é o processo que envolve uma série de estágios de adaptação e reestruturação das responsabilidades o tempo todo. É central refletir sobre a implicação emocional de um familiar na condição de cuidador. Ser cuidador, conforme aponta Byrne et al. (2009), é função normal dos pais de uma criança. Parece haver uma compreensão de naturalidade desta função, contudo, ainda que haja poucos estudos comparativos entre pais de crianças com e sem deficiência, torna-se imprescindível refletir que as atribuições de papéis é especialmente complexa no cuidado da criança com deficiência, incluindo a paralisia cerebral.

A sobrecarga do cuidador foi assinalada nos estudos de Pereira e Kohlsdorf (2014) e Santos et al. (2010) como conjunto de problemas de ordem diversa que sofrem esses cuidadores, afetando sua rotina, sua saúde mental e física. O cuidador vivencia diversas situações na família, como escassez de recursos financeiros, exercício de múltiplos papéis, também sentem desamparo, perda de controle, exclusão e sobrecarga (Dantas et al., 2012). As altas taxas de sobrecarga, como apontadas em todas as cuidadoras de crianças com paralisia cerebral ($n = 21$) do estudo de Santos et al. (2010), sobrecarga leve (46,4%) e intensa (52,4), sem correlação com a idade. Dados adicionais acerca da saúde mental e física de familiares de crianças com paralisia cerebral serão apresentados na última seção deste capítulo.

A compreensão sobre o sentimento parental diante da deficiência é um tema difícil de ser compreendido e, ao mesmo tempo, expõe ensinamentos apreendidos de casos reais,

mas este trabalho não conseguirá contemplar a amplitude de variáveis que precisam ser consideradas nesse papel. A experiência profissional da pesquisadora permitiria citar exemplos de coragem, luta, enfrentamento, desilusão e alguns desses (não todos) serão visualizados nos discursos dos familiares participantes desta dissertação pelos Registros de Casos. Solomon (2013) acredita que ser pais de crianças com deficiência exagera as tendências dos pais, aqueles que seriam maus pais se tornam péssimos e aqueles que seriam bons se tornam extraordinários.

Na verdade, não há evidências sobre características desejáveis para o exercício da função parental, mesmo de crianças sem deficiência. De todo modo, é possível afirmar que as famílias lidam de modos diferentes nas situações mais cotidianas e, frente à deficiência, não seria o contrário. No tema em questão, considerou-se também como esses modos familiares protegem a eles próprios nas situações de adversidade que a deficiência acarreta e como o suporte social pode auxiliar na manutenção dos modos de enfrentamento enquanto fator de proteção.

O cuidador familiar carrega uma carga alta de responsabilidade para a tomada de decisão no tratamento em reabilitação pediátrica, o que pode colocá-lo numa função única, um notório saber. Tamanha responsabilidade, em sua maioria com foco na emoção, pode ser prejudicial e os profissionais atentos a esta situação podem auxiliar na mudança do foco para o problema, com vistas à ação e resolução. As mães pesquisadas por Siqueira et al. (2002) sentem que são insubstituíveis para o filho, o que pode gerar um sentimento de impotência na situação de hospitalização. Assim como as participantes do estudo de Silva, Brito, Sousa e França (2010), que relataram que dificilmente conseguem deixar a criança sob a responsabilidade de outras pessoas por falta de confiança, medo ou por não acreditar que outras pessoas possam exercer os cuidados necessários com seus filhos.

O reconhecimento de que o apoio é necessário já pode representar um grande avanço para que o cuidador perceba e acione auxílio, como o possibilitado pelas diferentes fontes de suporte social. Santos et al. (2010) encontrou ainda cuidadores secundários referenciados pelo cuidador principal ($n = 21$): avós (42,9%), irmãos (14, 3%), pais (14,3%), avô, madrinha e professora da creche (4,8% cada).

Segundo Moor, Didden, Nuis e Van de Ven (1999), a alta frequência de problemas identificados nas famílias com crianças com deficiência tem elevado um novo olhar focado não apenas no estresse familiar, mas nas suas necessidades. Em contrapartida, o tema não está amplamente explorado e, ainda que aspectos negativos e positivos na experiência parental estejam sendo estudados, os programas de reabilitação carecem de maior efetividade no direcionamento do próprio programa para melhor acolher esses familiares. Segundo Raina et al. (2005), não está totalmente compreendido porque alguns cuidadores enfrentam melhor que outros a situação.

1.3 Reabilitação Pediátrica

O impacto próprio da deficiência, as diversas atividades terapêuticas do processo de reabilitação, a relação entre estresse e sobrecarga do cuidador, tópicos comuns na reabilitação, devem ser especialmente discutidos na reabilitação pediátrica, já que uma situação crônica de saúde na criança demandará avaliações, decisões e tratamentos em diferentes momentos da vida. Conforme levantaram Ferreira et al. (2015), os cuidadores alteram a dinâmica de suas vidas e passam a não exercer seus papéis sociais em função da criança com paralisia cerebral. Como exposto, a deficiência pode alterar o estilo de vida de membros do grupo familiar, tanto ou mais do que a da pessoa deficiente: horários, obrigações, plano e papéis (Pereira & Araujo, 2015). As relações dentro do sistema

familiar são atingidas inevitavelmente na sua rotina, alterada em vários aspectos, por períodos de tempo variados.

Considera-se também no delineamento do programa de reabilitação pediátrica a mudança ocorrida no Brasil na transição do paradigma de serviços para o paradigma de suportes (Silva, 2011). O paradigma de serviços era reducionista, centrado na deficiência do sujeito, na intenção de normalidade, e o paradigma de suportes interacionista exige uma leitura dialética e incessante das relações sujeito/mundo. Essa transição subsidia os conceitos selecionados na proposta desta pesquisa e foi preconizada pelos documentos oficiais do Governo Federal, principalmente por legitimar políticas de acessibilidade, saúde e educação como direito de todos.

A questão de gênero surgiu no decorrer das leituras para produção deste texto, oportunamente esta discussão precisa ser citada no início desta seção. Na quase totalidade dos artigos, o familiar está registrado no gênero feminino, em grande parte deles já no título. Como já descrito, há terminologias próprias para o familiar na função de cuidador, mas mesmo o clássico e referencial estudo de Cobb (1976) alude o início do suporte social no útero e na amamentação para mais tarde expandir-se, ou seja, clara relação com o papel materno.

O estudo bibliográfico permitiu que fossem evidenciados trechos que ilustram esta questão de gênero, conforme consta nos originais: na unidade, é estimulada a presença da mãe pelo vínculo que, comumente, se estabelece entre mãe e filho; o pai permanecia como acompanhante quando a mãe estava impossibilitada (Siqueira et al., 2002); a mulher tem uma participação mais efetiva na interação profissional/família durante o processo de reabilitação da criança, o que confirma o papel cuidador da mulher na família, o que pode gerar sentimento de baixa autoestima e menos competência pessoal no pai (Sari & Marcon, 2008); a mãe é o cuidador primário das crianças com PC e o cuidar é uma tarefa

culturalmente delegada à mulher (Dantas et al., 2012); as implicações sociais da paralisia cerebral afetam todos os familiares, em especial a mãe (Miura & Petean, 2012); as mães passam maior tempo com os filhos e são elas as principais responsáveis pelas atividades de cuidado (Ribeiro, Sousa, Vandenbergue & Porto, 2014); os pais constituem importante fonte de apoio, mas as mães são as principais cuidadoras (Polita & Taclan, 2014).

Uma reflexão a ser provocada é a inclusão de outros familiares já nos textos científicos, de modo a possibilitar participações efetivas, o que idealmente influenciará as práticas em reabilitação pediátrica. Na presente dissertação, considera-se o familiar cuidador como aquele que acompanha a criança em programa de reabilitação, qualquer que seja seu gênero e grau de parentesco; contudo, o termo cuidador será mantido na referência das citações dos demais autores. Conforme destaca Silva, Amorim, Silva e Correia (2013), ainda que tenha havido alterações de funções e na dinâmica familiar, os cuidadores do sexo feminino continuam sendo os que mais apoiam doentes e assumem o papel de cuidadoras.

Em março de 2016, a base de dados *Lilacs* apontou três referências com o cruzamento das palavras chave: [presença] AND [pai] AND [pediatria]. O primeiro estudo (Percepções da equipe de enfermagem em relação ao pai como cuidador na unidade de pediatria - Gomes, Lunardi Filho & Erdmann, 2009) tinha como objetivo identificar as percepções da equipe de enfermagem acerca da presença do pai como cuidador em unidades pediátricas; o segundo (Psicologia Evolucionista e violência doméstica contra a criança - Alexandre, 2008) era uma tese para avaliar a presença do padrasto como fator de risco para abuso contra a criança e avaliar se o risco de lapsos na afeição parental seria exacerbado por pistas de não paternidade; e o terceiro (Fatores que apoiam e não apoiam a permanência de mães acompanhantes em unidade de pediatria hospitalar - Siqueira et al., 2002) avaliou os fatores que apoiam ou não a permanência de mães acompanhantes em unidade pediátrica.

Notam-se poucas pesquisas envolvendo a função parental, não feminina e a exposição de todos os envolvidos no cuidado da criança em programa de reabilitação e os possíveis familiares que apoiam o cuidador principal. O envolvimento dos pais no processo de reabilitação de seus filhos demonstra para Brandão et al. (2014) preocupação com a transferência de aprendizado adquirido no ambiente terapêutico para os contextos doméstico e escolar; sendo importante a compreensão da patologia e os objetivos da intervenção.

A multiplicidade de fatores que configuram uma condição de deficiência na infância inclui diversas vertentes que interagem entre si: a criança; sua patologia de base e transtornos associados; sua família; seu contexto social; os recursos de educação e saúde disponíveis e acessíveis; os profissionais de saúde envolvidos no processo de reabilitação, entre outros (Silva, 2015, p. 81).

Oito casos de crianças com grave deficiência e as percepções de seus pais sobre a situação de adversidade e a renúncia que enfrentaram são descritos por Solomon (2013). Em um dos casos destacados pelo autor, os pais relataram que ter uma criança com necessidades especiais e ajudá-la a alcançar seu potencial, mas que é preciso saber que potencial é esse, ou seja, a relação entre diagnóstico e prognóstico é valorizada pela família e auxilia no norteamento do programa de reabilitação. A necessidade em considerar o prognóstico é bem documentada pela literatura em conformidade com o que aponta Johnson (2004).

Wade e Walz (2010) ressaltam que a natureza da condição de deficiência, bem como o estágio do desenvolvimento da criança e da família, recursos intrapessoais e intrafamiliares e recursos interpessoais contribuem para o estresse familiar diante de uma deficiência infantil; sendo os primeiros anos um período crucial para o desenvolvimento de

recursos. O modo de lidar com tantas demandas envolverá uma nova relação entre o familiar e a criança.

O vínculo entre pais e filhos extrapola a relação de cuidado, sutilezas importantes observadas na definição dos papéis familiares. Mombelli, Costa, Marcon e Moura (2011) citam em seu estudo sobre estrutura e suporte familiar que as reações psicológicas e físicas geradas pelo estresse podem influenciar também a relação entre os pais e seus filhos. A deficiência se torna prejudicial principalmente quando o desconhecimento e o medo geram superproteção ou depreciação (De Martini, 2011). Considerar o papel e a função do familiar durante o programa de reabilitação, além de possibilitar a maior propensão à adesão ao tratamento já que há um empoderamento da família (Braga & Campos da Paz, 2008), é uma forma de manter e fortalecer os vínculos parentais.

Em reabilitação pediátrica, é desejável a transferência da aprendizagem das atividades terapêuticas para o cotidiano, principal objetivo das metas a serem alcançadas. O familiar será a possibilidade desta transferência, ainda que não esteja claro na literatura de modo geral seu papel e suas fontes de suporte social para auxílio nesse processo de generalização. Johnson (2004) acrescenta à temática quando elucida que os pais são membros chave da equipe de reabilitação, pois estão numa posição única que lhes permite identificar o antes e as mudanças depois, podem apontar as reais dificuldades do processo. A adesão é importante para o resultado do tratamento, mas também a possibilidade de propagação das atividades vivenciadas no nas sessões terapêuticas que precisam ter significado real para a criança e sua família. Os pais são membros chave da equipe, são os únicos que estão numa posição de poder considerar as mudanças e dificuldades do antes e depois.

A atuação profissional da pesquisadora responsável por esta dissertação contribui para percepção de que atividades distantes do interesse infantil, sessões de terapias

extenuantes e ausência da escola em função de hospitalização podem ser realidades da criança com paralisia cerebral e, muitas vezes, interferem na falta de experiências infantis. Esta dinâmica pode acarretar ainda pouca habilidade social na medida em que, usualmente nas terapias convencionais em reabilitação, a interação acontece entre um adulto e uma criança. Silva (2015) corrobora com esta impressão ao pontuar que uma exaustiva agenda de atividades que incluem acompanhamentos com diferentes profissionais de saúde, além de atividades esportivas e escolares podem se configurar com elemento estressor. Acredita-se que proporcionar relações genuínas entre crianças, valorizando a autonomia e a capacidade de negociação seja essencial para construção da habilidade social, influenciando na recepção e percepção de suporte social para a criança e para sua família.

Imms (2008) realizou uma extensa revisão de literatura ($n = 2111$) e encontrou como fatores comumente identificados como barreiras para participação da criança em suas atividades: atitudes sociais e o ambiente físico. A autora considera a participação como um resultado chave na saúde de todas as crianças, pois o desenvolvimento ocorre de forma dinâmica na interação entre a criança, o ambiente e as oportunidades particulares ou ocupacionais disponíveis para a criança. Se o objetivo da reabilitação é a melhor participação social, laboral e acadêmica, não faz sentido que a criança deixe de frequentar suas atividades rotineiras para participar das sessões de terapias especializadas.

A definição do tratamento mais adequado acarreta a tomada de decisão com suas consequências emocionais, mas também materiais. O alto custo financeiro relacionado à assistência foi identificado nos estudos de Polita e Tacla (2014) bem como em Santos et al. (2010) que relataram que 81% dos cuidadores apontaram a renda familiar como problema, nenhuma dessas cuidadoras apresentava vínculo empregatício. Na pesquisa de Silva et al. (2010), dos cuidadores avaliados ($n = 10$), apenas uma era trabalhadora autônoma e as demais se declararam do lar. Em Almeida et al. (2013), a maioria das

cuidadoras (64,4%) não trabalhava formalmente, sendo que, ao se avaliar a qualidade de vida de tais cuidadoras, as classes mais altas apresentaram significativamente melhores resultados nos domínios ambiental e psicológico de qualidade de vida.

Silva (2015) cita ainda um estudo realizado na Califórnia em 1992 que concluiu que a paralisia cerebral era a patologia de mais alto custo financeiro dentre 17 patologias pesquisadas na infância. Almasri et al. (2014) estimaram que os gastos com saúde ao longo da vida da pessoa com paralisia cerebral podem se aproximar de 1 milhão de dólares nos Estados Unidos. Brehaut et al. (2004) apontaram que os cuidados com uma criança com deficiência requerem mais tempo do cuidador e o custo com tratamentos médicos pode ser estimado em média de 2,5 a vinte vezes maior do que com uma criança sem deficiência.

O impacto financeiro de uma criança com paralisia cerebral na família está registrado nos estudos sobre o cuidador. Além dos tratamentos para melhor inserção da criança nas atividades da idade, preocupações sobre a melhor acessibilidade em ambiente domiciliar, transporte adequado e mesmo eleição de locais mais favoráveis para frequentarem, demandam, sem dúvida, uma atenção às questões financeiras. Camargos et al. (2009) identificaram maior sobrecarga dos cuidadores em famílias com condições socioeconômicas mais baixas ($n = 56$). Famílias de crianças com paralisia cerebral possuem renda menor do que famílias de crianças sem deficiência (Ribeiro et al. 2014). Oliveira et al. (2008) apontaram, que, para a maioria das mães cuidadoras, a dificuldade financeira foi referida como uma interferência nos cuidados com as crianças (medicamentos, transporte, fraldas, alimentação).

A partir dos apontamentos levantados, assume-se que, em reabilitação pediátrica, a preocupação sobre o papel do familiar e seus indicadores de suporte social parece ainda mais necessário de ser evidenciado e caracterizado, pois a criança é um sujeito em desenvolvimento com recursos psicológicos ainda em construção e consolidação. O

familiar é um cuidador que possui suas próprias preocupações e crenças sobre o quadro patológico que se apresenta. Há expectativa em relação aos resultados dos tratamentos e quanto ao futuro de tais crianças (Zanon & Batista, 2012). Diante de diferentes ofertas de programas de reabilitação, o familiar se responsabiliza por uma escolha que direcionará a proposta de tratamento da criança.

Toda escolha implica em responsabilidade, e, tanto quanto possível, a criança em processo de reabilitação precisa ser incluída nos processos decisórios de modo a transitar de total heteronomia para uma autonomia dentro dos limites possíveis ao seu potencial cognitivo e sua idade. Os cuidadores precisam ser orientados em como abordar a deficiência e suas limitações, mas sobretudo as habilidades das crianças. Solomon (2013) considera essencial e, ao mesmo tempo, impossível determinar a diferença entre os pais que querem poupar a criança do sofrimento e aqueles que querem poupar eles mesmos de sofrer, ao discorrer sobre as intervenções reparadoras em crianças com algum tipo de deficiência e o quanto as intervenções médicas consertam ou amenizam a diferença.

A criança não sente diretamente suas deficiências, mas percebe o que resulta da sua condição, o que ocasiona em sua posição social (Silva, 2015). Trachtenberg, Batshaw e Batshaw (2007) ressaltam que a aceitação da condição de deficiência deve vir para a criança em idade escolar primeiramente de casa, contribuindo para que sua autoimagem seja positiva. Nesse sentido, para esses autores, a participação da criança deve ser incentivada nas atividades da família e o quanto possível nas responsabilidades familiares, permitindo discutir a deficiência abertamente com seu grupo familiar, assim a criança se tornará mais hábil nas situações sociais em comunidade.

O programa de reabilitação pediátrica é usualmente traçado concomitante a diferentes etapas do desenvolvimento infantil. Informações sobre o cotidiano da infância e da família devem ser consideradas ao proporcionar à criança atividades condizentes com a

ludicidade que a etapa infantil preconiza. Muitos serviços, como o da Rede Sarah, definem como objetivo o favorecimento e não a restrição das relações sociais para além do ambiente da instituição hospitalar e das sessões individuais de terapia. Cabe destacar, por exemplo, a possibilidade do familiar que acompanha a criança em programa de reabilitação participar ativamente de todos os atendimentos em vez de aguardar na sala de espera.

Trata-se de um processo contínuo e definido em conjunto entre equipe de saúde e família que deve trazer suas demandas a partir do que vivencia no cotidiano, sendo que cada criança terá, então, um programa individualizado, mesmo que tenham o mesmo diagnóstico. A relação entre o tempo em que a criança permanece em atividades no programa de reabilitação e suas atividades cotidianas devem ser discutidas de modo a não exaurir os horários diários apenas com terapias.

Como a família desempenha um papel marcante no tratamento da criança com paralisia cerebral, justifica-se a importância de pesquisas que analisam a condição de saúde dos cuidadores, o que refletirá no bem-estar das crianças (Ferreira et al., 2015).

1.4 Paralisia Cerebral - implicações psicológicas e sociais

Especialmente na paralisia cerebral, o intensivo esforço dos profissionais para curar a patologia deu espaço à escuta da demanda trazida pelo paciente e sua família; a ideia de restaurar um padrão de normalidade foi sendo substituída pela busca do desenvolvimento da criança como um todo e com ações voltadas para seu contexto social e educacional. Inicialmente e já sabidamente ultrapassada, a reabilitação pediátrica caracterizava-se por replicar nas crianças os mesmos tipos de intervenções dirigidas aos adultos (Silva, 2015). A importância do processo de reabilitação psicológica é ressaltada por Souza (2008), pois muitas vezes é colocado em segundo plano, o que representa um equívoco, pois numa condição irreversível não progressiva como a paralisia cerebral, se torna fundamental a

atuação de condutas clínico-administrativas com orientação à família e ao paciente sobre os potenciais remanescentes, importância do processo educacional, lazer e participação social.

Quando o foco é a doença, a produção de cuidados fica comprometida, há submissão às normas e rotinas em vez das necessidades individuais (Dantas et al., 2012). A interface entre saúde e educação é claramente identificada nessa proposta de tratamento. Em sessões de terapias repetitivas e distantes do propósito coincidente à abordagem biopsicossocial apresentada, ainda se encontram métodos de reabilitação invasivos e de pouca atenção à relevância de atividades próximas do real contexto em que tais orientações serão aplicadas. Como a paralisia cerebral não é uma doença, mas uma condição psicomotora especial de início precoce decorrente de lesão no sistema nervoso central, ainda em fase de maturação (Silva et al., 2010), as orientações dos profissionais devem ser condizentes a metas viáveis.

O conhecimento da própria patologia pode ajudar na compreensão dessas metas. Santos et al. (2010) apresentaram dados sobre a transferência das orientações recebidas por cuidadores de crianças com paralisia cerebral ($n=21$) e constatou que 76,2% possuíam conhecimento do diagnóstico clínico das crianças e 71,4% seguiam as orientações durante a terapia em casa. Bult et al. (2012) conduziram um estudo sobre preditores em atividades de lazer para crianças com paralisia cerebral em idade escolar ($N = 46$). Os autores identificaram que a capacidade motora e as habilidades sociais são os preditores mais relevantes para a participação em atividades de lazer e crianças com paralisia cerebral representam grupo de risco para limitadas experiências no cotidiano, o que inclui a participação em atividades de lazer. De modo a detalhar os pacientes cujos familiares compõem a amostra desta dissertação, seguem as definições conceituais.

A paralisia cerebral é descrita, conforme pontuam Ferreira et al. (2015) e Odding, Roebroek e Stam (2006), como o diagnóstico mais tratado em reabilitação pediátrica. Esta condição foi reportada originalmente em 1861 por Little (Morris, 2007; Rosenbaum et al., 2007) e é uma patologia bastante comum na infância com apresentações e graus de comprometimento variados. O termo paralisia cerebral foi ainda descrito por Freud enquanto estudava a Síndrome de Little (Fonseca, Melo, Cordeiro & Teixeira, 2011).

Trata-se de uma desordem do movimento, tônus e postura (Ones et al., 2005), uma manifestação não progressiva que ocorre no cérebro em desenvolvimento fetal ou infantil (Rosenbaum et al., 2007) de etiologia multifatorial. Por ser visualizada em apresentações tão diversificadas, a paralisia cerebral é considerada por alguns autores um diagnóstico “guarda-chuva” (Panteliadis, Hagel, Karch & Heinemann, 2015). Para Morris (2007), alguns autores utilizam o termo no plural: paralisias cerebrais, o que também ressalta a multiplicidade de apresentações do quadro patológico.

De modo geral, não se tem estabelecido o momento exato da lesão, devendo-se considerar aspectos pré-natais (malformações encefálicas, infecções congênicas e hipóxia), aspectos perinatais (anóxia) e aspectos pós-natais (infecções, lesões traumáticas e tumorais) (Fonseca et al., 2011; Gração & Santos, 2008). O maior fator de risco para o desenvolvimento da paralisia cerebral é a prematuridade, nascimento antes das 37 semanas gestacionais, como apontam MacMahon, Pruittand e Vargus-Adams (2009). Dados internacionais apontam que a taxa de natalidade de prematuros alcança uma prevalência de 12,7% e representa 25% de todos os casos de paralisia cerebral (Zanini, Cemin & Peralles, 2009).

O atraso das aquisições esperadas em cada etapa do desenvolvimento também é característico do quadro de paralisia cerebral, podendo haver ainda inexistência de alguma aquisição motora, cognitiva ou de linguagem. A sintomatologia é variada, desde crianças

com perturbações motoras discretas até aquelas com impossibilidade de exercer qualquer movimento voluntário (Pereira & Kohlsdorf, 2014). É possível haver comorbidades sensoriais, intelectuais, da comunicação, no autocuidado e neurocomportamentais com diferentes graus de severidade, além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários (Ferreira, et al., 2015; Msall & Park, 2008; Raina et al., 2005; Rosenbaum et al., 2007).

Estima-se pela *United Cerebral Palsy Association* que haja aproximadamente 400.000 adultos com paralisia cerebral morando nos Estados Unidos, sendo a epilepsia e o quadro de retardo mental as alterações que mais afetam a expectativa de vida dos sujeitos com este diagnóstico (MacMahon et al., 2009). Ainda que seja uma patologia muito comum na infância, não foi possível registrar o número atualizado de pessoas afetadas no Brasil com base nos documentos oficiais. Situação esta já identificada nos trabalhos de Silva et al. (2010), que relataram que não há pesquisas oficiais e específicas sobre a incidência de deficiência psicomotora no Brasil. Como há poucos estudos epidemiológicos no País, não há estudos conclusivos a respeito e a incidência depende do critério diagnóstico de cada estudo, segundo Miura e Petean (2012).

Os dados oficiais da página eletrônica da Secretaria de Direitos Humanos a respeito da Pessoa com Deficiência utilizam a notificação levantada pelo último Censo conduzido pelo IBGE em 2010. Ademais, a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência é um órgão integrante da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República e atua na articulação e coordenação das políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência (Brasil, 2016).

A incidência de paralisia cerebral é de 2 a 3 por 1000 nascidos vivos (Ferreira et al., 2015; Imms, 2005; Miura & Petean, 2012; Ones et al., 2005; Raina et al., 2005; Ribeiro et al., 2014) e em países em desenvolvimento a incidência pode chegar a 7:1000, estima-se

de 30000 a 40000 novos casos de paralisia cerebral por ano no Brasil (Ferreira et al., 2015, Fonseca et al., 2011, Sari & Marcon, 2008; Zanini et al., 2009). As complicações clínicas são muito pequenas na maioria dos casos, por conseguinte, crianças com paralisia cerebral serão adultos com paralisia cerebral. Segundo Simões, Silva, Santos, Misko e Bousso (2013), cerca de 90% das crianças com paralisia cerebral sobrevivem até a idade adulta e a taxa de mortalidade é de cerca de 10% nos primeiros cinco anos de vida.

Esta condição patológica acompanhará o sujeito ao longo do seu desenvolvimento e é importante que a criança seja avaliada em idade bem precoce e, desde esse momento, já se inicie o programa de reabilitação (Sari & Marcon, 2008; Panteliadis et al., 2015). A reabilitação em paralisia cerebral tem como objetivo diminuir as complexidades e desenvolver o potencial máximo das crianças, como apontam Ones et al. (2005). Não se pretende alcançar a cura, mas contribuir para um desenvolvimento saudável no qual as dificuldades de acesso e de participação em atividades e ambientes próprios da faixa etária sejam minimizadas.

Como descrito, o termo paralisia cerebral abarca grande diversidade sintomática e tanto sua definição quanto sua classificação são pautas de discussões profissionais como a que ocorreu em 2006, tentando facilitar a comunicação entre clínicos, pesquisadores, órgãos de saúde e família; o que gerou um documento oficial mantendo o termo (Rosenbaum et al., 2007). O termo PC é utilizado tradicionalmente, está estabelecido na literatura, aceito universalmente por diferentes categorias profissionais e pessoas leigas (Pereira, Matsue, Vieira & Pereira, 2014). Observa-se, na prática, que o termo soa com significado pejorativo principalmente para os familiares de crianças com esse diagnóstico e, de fato, a amplitude das apresentações clínicas dificulta uma definição mais objetiva.

Em relação ao início do tratamento, segundo Silva (2015), a avaliação da criança com paralisia cerebral deve iniciar com a investigação do padrão e da dinâmica familiar,

com a identificação de recursos sociais e financeiros disponíveis e de como se configura a rede de apoio social da família. Vários estressores podem estar presentes ao longo do tratamento: sobrecarga de um dos cuidadores; mudança na rotina de atividades do grupo familiar; presença de barreiras arquitetônicas que dificultam o deslocamento da criança; dificuldades de acesso a atividades de lazer para a criança; necessidade de conciliar cuidados com a criança com deficiência e com outros filhos.

O momento do recebimento do diagnóstico de paralisia cerebral é elucidado na literatura como temor da situação desconhecida em contraponto com o sonhado (Pereira et al., 2014), implicação de uma nova realidade com possível comprometimento da aceitação e do vínculo mãe-filho (Almeida et al., 2013; Pereira & Kohlsdorf, 2014). Ou seja, há mobilização de várias reações emocionais no familiar, como define Oliveira e Matsukura (2013). A pesquisa de Freitas, Rocha e Haase (2014) concluiu que o nível de estresse das mães de crianças com paralisia cerebral ($n = 122$) foi inversamente proporcional à idade da criança, quanto maior o estresse da mãe, menor a idade da criança; o que pode apontar a necessidade de maior atenção por parte dos profissionais de saúde no momento do repasse do diagnóstico à família.

Miura e Petean (2012) defendem que o impacto do diagnóstico não é apenas na paralisia cerebral, pois o impacto da descoberta da deficiência é desestruturador para os pais independente do diagnóstico e da gravidade, gerando sofrimento crônico. Com o tempo, as dificuldades cedem lugar à rotina e à adaptação; advém as fases de luto, choque, negação, aceitação e adaptação (Dantas et al., 2012; Silva et al., 2010). A adaptação psicossocial eficiente, com o passar dos anos, auxilia na percepção menos negativa do diagnóstico (Ferreira et al., 2015). A reestruturação da família da criança com paralisia cerebral pode ser facilitada se os familiares participarem ativamente do tratamento, tendo suas opiniões valorizadas, segundo Silva et al. (2010). Todos os elementos potencialmente

estressores, mas também as possibilidades de reestruturação frente ao estresse do quadro de paralisia cerebral, precisam ser considerados nos programas de reabilitação.

Simões et al. (2013) alertam para a necessidade de consideração entre a saúde e o bem-estar do cuidador da criança com paralisia cerebral. Configura-se também papel da equipe de saúde prover informações sobre o quadro levando em consideração a complexidade da experiência da família de indivíduos com paralisia cerebral. Uma prolongada função de cuidar costuma sobrecarregar alguns familiares insistindo que não basta focalizar tão somente no paciente (Pereira & Araujo, 2015). Byrne et al. (2009) evidenciaram pior estado de saúde dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral ($n = 101$) na Irlanda, quando comparado à população normal, sobretudo nas mulheres; estudos comparativos de familiares com e sem crianças com paralisia cerebral não foram encontrados na população brasileira para esse levantamento bibliográfico.

As alterações possíveis no quadro de paralisia cerebral podem influenciar em diferentes níveis o autoconceito da criança, a depender dos modos de enfrentamento nas situações mais comuns. A família representa um modelo, mesmo que não seja o único, de reações frente às dificuldades enfrentadas. Como lembram Dias e Araujo (2015), o paciente chegará para o atendimento com uma história de vida e uma situação de algum modo incapacitante que, além de impor moléstias físicas, é estigmatizada com as mais diversas associações, muitas vezes equivocadas, como contágio ou impotência.

Alguns estudos empíricos merecem destaque na avaliação das alterações psíquicas dos familiares de crianças com paralisia cerebral e as possíveis correlações com o próprio quadro patológico em pediatria. Primeiramente, destacam-se os estudos relativos aos fatores psíquicos mais amplos. A análise de preditores do estado psicológico das mães de crianças com paralisia cerebral ($n = 122$) concluiu como variáveis predictoras: severidade dos comportamentos; idade da criança e escolaridade das mães, enquanto a saúde geral foi

predita pela depressão, escolaridade e estresse relacionado ao cuidado da criança (Bemister, Brooks, Dyck & Kirton, 2015). Oliveira e Matskura (2013), ao avaliarem cuidadores de crianças com paralisia cerebral ($n = 50$), encontraram estresse entre os participantes (66%), baixo apoio social percebido pelos cuidadores, adequada satisfação com o apoio recebido, relações significativas entre apoio social e estresse e entre a escolarização do cuidador e o apoio social. A pesquisa de Ribeiro et al. (2014) com 223 mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral apresentou um resultado de 45,3% das participantes com altos níveis de estresse, corroborados pela literatura; a contrapartida é que trabalho remunerado e o lazer reduziram o estresse.

Especificamente no conceito qualidade de vida, cujo construto suporte social está implicado, Almeida et al. (2013) encontraram influência da qualidade de vida a partir do nível socioeconômico, mas não pelo nível de função motora da criança, numa amostra menor, de 45 participantes. Em relação ao comprometimento motor, Oliveira et al. (2008) encontraram um resultado diferente, apontando que a sobrecarga estava associada ao nível de dependência física, sendo a falta de deambulação fator importante na exigência de mais um cuidador. Na avaliação de mães cuidadoras de paralisia cerebral do tipo grave ($n = 15$), ou seja, analisados casos de crianças totalmente dependentes, Miura e Petean (2012) constataram que condições como a paralisia cerebral grave acarretam alterações marcantes na família que podem comprometer a qualidade de vida dos cuidadores. Os estudos da revisão de Prudente, Barbosa e Porto (2010) não identificaram correlação entre qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral e o nível de comprometimento motor das crianças, porém demonstrou qualidade de vida pior quando comparadas às crianças saudáveis; houve dificuldade em homogeneizar a distribuição motora das crianças quando houve grupo controle e experimental. A qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral encontra-se diminuída nos domínios função física,

vitalidade, saúde geral e papel emocional (Camargos et al., 2009). Zanon e Batista (2012) encontraram baixo índice de qualidade de vida e alto grau de ansiedade e depressão em familiares de crianças com paralisia cerebral ($n = 82$). Não foi um estudo comparativo com familiares de crianças sem deficiência, mas contribui para a avaliação das pesquisas atuais com a problematização aqui colocada.

No que concerne às demandas dos familiares de crianças com paralisia cerebral, os resultados do estudo de Brandão et al. (2014) apresentaram as principais demandas funcionais dos cuidadores de crianças com esse diagnóstico ($n = 75$) nas diferentes áreas de ocupação e as mudanças funcionais num intervalo de seis meses; as atividades de cuidados pessoais foram as mais relevantes, seguidas das atividades escolares e do brincar. Almasri et al. (2014) identificaram as seguintes demandas nos familiares ($n = 441$), necessidade de serviços especializados (91%), recursos financeiros (35%), suporte familiar (28%) e recursos comunitários (28%), essa pesquisa fez parte de uma composição dos dados oficiais nos Estados Unidos. Pfeifer et al. (2014) não encontraram correlação entre o suporte social e as características funcionais da criança, bem como as características dos familiares num estudo com 50 participantes.

Nos quesitos ansiedade e depressão, Pereira e Kohlsdorf (2014) registraram que, num total de 27 mães de crianças com este diagnóstico, a maioria ($n = 18$) apresentou ansiedade mínima e o restante, ansiedade moderada; 17 não apresentaram nenhum grau de depressão e 10 indicaram depressão de grau leve; a idade dos filhos neste estudo não esteve correlacionada com as manifestações de ansiedade e depressão. No quesito qualidade de vida, também não houve referência de prejuízo significativo nesses participantes por meio das entrevistas coletadas, esses dados diferem do levantamento bibliográfico das próprias autoras e há que ser considerada a limitação pelo tamanho da amostra.

Os principais estudos encontrados com a população brasileira estão ilustrados na tabela 1. Foram selecionados os estudos da última década com vistas à compreensão dos atendimentos tanto do paciente como da família e o destaque para o tamanho da amostra em cada estudo. Parece existir uma dificuldade em homogeneizar esta população considerando a variedade de apresentações do diagnóstico de paralisia cerebral e o intervalo etário das crianças. São 18 trabalhos com diferentes objetivos, mas convergentes na atenção às famílias de crianças com paralisia cerebral inseridas em alguma modalidade de serviço de reabilitação.

Tabela 1

Levantamento de estudos empíricos conduzidos com familiares de crianças com deficiência

Título	Idade da criança	N	Autores	Resultados
Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral	0 a 8 anos	8	Oliveira et al. (2008)	Principais categorias encontradas: dificuldades encontradas (transporte, recurso financeiro, saúde), vida social (lazer) e estratégias de enfrentamento (religiosidade). Qualidade de vida compreendida como insatisfatória.
Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral por meio da escala Burden Interview	1 a 15 anos	56	Camargos, A. C. R., Lacerda, T. T. B., Viana, S. O., Pinto, L. R. A. & Fonseca, M. L. S. (2009)	Menor nível socioeconômico da família e menor gravidade do comprometimento motor das crianças, associados com maior sobrecarga do cuidador. Sem diferença significativa em relação ao diagnóstico topográfico e à idade das crianças.
Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador?	3 a 8 anos	7	Silva, C. X., Brito, E. D., Sousa, F. S., & França, I. S. X. (2010)	Melhora da interação familiar após a obtenção de maiores esclarecimentos sobre a sua saúde, cuidadoras enfrentam agravos à sua saúde, dificuldades financeiras e para conduzir seus filhos até o serviço de reabilitação.
Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral	1 a 12 anos	21	Santos, A. A., Vargas, M. M., Oliveira, C. C., & Macedo, I. B. (2010)	Maioria possuía vínculo materno com as crianças e dedicava mais de doze horas diárias às atividades de cuidar (95,2%), renda familiar de um a dois salários mínimos (81%); encontrados níveis variados de sobrecarga, 52,4% sobrecarga intensa.
Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras	7 a 14 anos	15	Miura, R. T., & Petean, E. B. L. (2012)	Identificado impacto na qualidade de vida das mães, sobretudo, no domínio das relações sociais, sendo fundamentais a rede de apoio e programas de reabilitação.
Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral.	Não consta nos dados	7	Dantas, M. S. A., Pontes, J. F., Assis, W. D. & Collet, N. (2012)	Convulsões de difícil controle, espasticidade, alterações de tônus postural, presença de reflexos primitivos implicam na complexidade em tarefas simples, como alimentação, banho, locomoção. Com o tempo, as dificuldades cedem lugar à rotina e à adaptação à vida diária da criança.

Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral	Não consta nos dados	82	Zanon, M. A., & Batista, N. A. (2012)	Ansiedade em 49% dos cuidadores e depressão em 31%. No questionário SF-36, os domínios mais afetados foram: limitação por aspectos emocionais, com 56 pontos, e vitalidade, com 57.
Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais	2 a 18 anos	45	Almeida, K. M., Fonseca, B. M., Gomes, A. A., & Oliveira, M. X. (2013)	Correlação positiva entre o domínio ambiental do WHOQOL-bref e classe econômica, e escolaridade. Diferença entre os subgrupos de menor classe econômica nos domínios ambiental e psicológico, e entre os subgrupos de maior e menor nível escolar no domínio ambiental.
Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral	3 a 7,5 anos	50	Oliveira, A. K. C., & Matsukura, T. S. (2013)	Estresse entre os cuidadores participantes (66%), com predominância na fase de resistência (93,9%) e sintomas psicológicos (69,7%), baixo apoio social percebido, adequada satisfação com o apoio recebido, relações significativas entre o apoio social <i>versus</i> estresse e escolaridade <i>versus</i> apoio social.
A qualidade de vida de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral	Não consta nos dados	20	Oliveira, M. F., Silva, L. M., Oliveira, F. T., & Gomes, T. T., (2013)	Qualidade de vida geral classificada em 7,05%; no domínio físico 63,60%; no domínio psicológico 58,85%; no domínio das relações sociais 67,55%, e no domínio meio ambiente 50,15%. Qualidade de vida considerada razoavelmente comprometida.
<i>Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy</i>	3 a 12 anos	50	Pfeifer et al. (2013)	Suporte recebido de uma média de 1,67 pessoas. O núcleo e a extensão familiar e amigos são os provedores mais comuns. Os cuidadores consideraram o suporte recebido como positivo, média de 5,52 de um total de 6 pontos. As características dos cuidadores e das crianças não foram significativas.
Rede de apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral	2 a 12 anos	10	Polita, N. B., & Tacla, M. T. G. M. (2014)	A rede social foi composta pela família materna, profissionais de saúde e instituições religiosas. Receberam apoio emocional, instrumental, informacional e cognitivo, os quais não foram suficientes e geraram sentimentos negativos.
Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral	2 a 8 anos	15	Pereira, A. R. P. F., Matsue, R. Y., Vieira, L. H. E. S., & Pereira, R. V. S. (2014)	O processo de cuidar por parte das mães cuidadoras de crianças com PC pode ser abordado como um modo de ser em que surge a possibilidade de um encontro com o próprio ser no cuidador.
Análise dos preditores do estado psicológico das mães de crianças com paralisia cerebral	Média de 5,27 anos	122	Freitas, P. M., Rocha, C. M. & Haase, V. G., (2014)	As variáveis preditoras do sofrimento psicológico foram: severidade dos comportamentos identificados como problemas; idade da criança e a escolaridade das mães. E na saúde geral: depressão, escolaridade e estresse relacionado ao cuidado da criança.

Ansiedade, depressão e qualidade de vida de pais no tratamento da paralisia cerebral infantil	0 a 12 anos	27	Pereira, L. M., & Kohlsdorf, M., (2014)	Dezoito participantes apresentaram ansiedade leve ou mínima, destacaram dificuldades de ordem financeira e profissional como moderadoras relevantes da adaptação ao tratamento.
Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral	8 a 19 anos	223	Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C., (2014)	45,3% apresentaram altos níveis de estresse, diferenças no estresse entre as mães de filhos com leve e grave comprometimento motor, mães de crianças maiores estavam mais estressadas do que mães de crianças menores e de adolescentes, o trabalho remunerado e o lazer reduziram o estresse.
Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral	0 a 12 anos	19	Dezoti, A. P., Alexandre, A. M. C., Freire, M. H. S., Mercês, N. N. A., & Mazza, V. A., (2015)	Emergiram duas categorias temáticas: experiência da família do cuidador com a criança com paralisia cerebral e apoio social frágil nos laços familiares.
Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos	0 a 18 anos	31	Ferreira et al., (2015)	67,7% dos cuidadores apresentaram sobrecarga e as médias de alguns domínios do SF-36 (limitação aspectos físicos, dor, vitalidade e limitação por aspectos sociais) neste grupo eram significativamente menores do que no grupo sem sobrecarga. Não houve associação entre a classe socioeconômica dos cuidadores e a sobrecarga e entre o <i>status</i> laboral e a sobrecarga.

Os estudos citados, em sua maioria, constituem amostras reduzidas, mas já chamam a atenção para a importância da temática e o crescimento de pesquisas com atenção aos fatores de risco e proteção do familiar em reabilitação pediátrica. Zanon e Batista (2012) apontam que há muitas pesquisas sobre a fisiopatologia, epidemiologia e técnicas de tratamento, porém poucos sobre cuidadores e familiares. Como o foco desta dissertação são familiares de crianças, não se pode tecer comentários sobre outros grupos etários, mas Ribeiro et al. (2014) destacam, de modo pertinente, que a ênfase nas crianças com paralisia cerebral deixa inassistidos os adolescentes, adultos e os familiares.

Os estudos destacados discutem a avaliação de alterações que geram efeitos no familiar, mas é inevitável a repercussão na criança paciente. Conhecer o impacto da paralisia cerebral na qualidade de vida dos cuidadores torna mais fácil o processo de reabilitação (Almeida et al., 2013). Conforme os estudos apontaram, há relatos de sobrecarga e eventos potencialmente geradores de transtornos psíquicos e quadros de estresse patológico. Segundo Pereira e Kohlsdorf (2014), as mães de crianças com paralisia cerebral poderão ser mais vulneráveis a distúrbios que afetam a saúde e o bem-estar físico e psíquico.

Os profissionais de reabilitação, cientes dos apontamentos da literatura, podem revisar suas práticas e a organização dos programas com abordagem centrada na família. A partir do exposto, reflete-se sobre as possibilidades de trabalho que traduzam uma intervenção mais eficaz do ponto de vista técnico com apoio do suporte social para os modos de enfrentamento, para a diminuição do estresse e para a valorização da resiliência, conceitos que serão aprofundados no capítulo 2.

A psicologia em reabilitação pediátrica pode contribuir para a sedimentação de tais conceitos à prática, pois, ao favorecer que familiares tenham espaço e se posicionem, esses acabem por desencadear um processo identificatório em outros familiares além do

empoderamento da função parental. Esse processo pode ser potencialmente fonte de suporte social em diferentes dimensões. Miura e Petean (2012) consideram que a filiação a grupos de apoio com atividades organizadas para as crianças é indicada como intervenção terapêutica para as mães de crianças com paralisia cerebral.

É preciso atenção no discernimento do que pode ser aplicável à realidade da criança com paralisia cerebral e o que pode acabar por estigmatizá-la ainda mais com o sentimento de incompletude em que sempre lhe falta algo que só pode ser provido pelos especialistas. O conhecimento que a mãe tem sobre seu próprio filho nunca poderá ser alcançado pelos profissionais especialistas e a técnica destes é muito importante para o estabelecimento dos objetivos em reabilitação pediátrica. Muitas vezes, diante de um quadro de deficiência, os pais se consideram incapazes de estimular o desenvolvimento do filho, o que pode se configurar como a destituição do seu papel natural (Braga & Campos da Paz, 2008).

Identifica-se, portanto que a paralisia cerebral é uma condição atípica de desenvolvimento que interfere de modo significativo nas aquisições do indivíduo com diferentes graus de severidade que impactam sua família e podem gerar sobrecarga no cuidador principal. Os profissionais de reabilitação, organizados em equipe, podem ser mediadores da identificação das situações de sobrecarga e estresse do familiar para acionamento do suporte social como maneira de auxiliar nos modos de enfrentamento da situação vivenciada.

CAPÍTULO 2 – SUPORTE SOCIAL E DEFICIÊNCIA: PERSPECTIVAS CONCEITUAIS E PRÁTICAS

Neste capítulo, haverá exposição dos aspectos conceituais associados ao construto suporte social, relação possível de ser identificada na situação adversa que a experiência da deficiência pode representar. Expõe-se ao longo do capítulo uma discussão para a atuação dos profissionais de reabilitação pediátrica. Na última seção, será apresentado o levantamento da literatura sobre suporte social evidenciando sua expressividade científica, no entanto com número reduzido de estudos empíricos e especificamente em periódicos de reabilitação.

Cabe registrar que a experiência da pesquisadora aponta para três características importantes de serem avaliadas em relação ao suporte social. Uma primeira avaliação a ser considerada pelo profissional de saúde refere-se à existência ou não de fontes de suporte social para aquele indivíduo; depois, se o suporte existente é funcional para aquela situação dimensionado à real necessidade do apoio e por último o grau de satisfação do indivíduo com a presença de tal suporte. O profissional atento a tal subjetividade poderá encontrar parâmetros para auxiliar seu paciente a julgar se o suporte social de fato tem sido positivo ou ao contrário, poderia acarretar maior estresse.

2.1 Suporte Social - referencial conceitual

Há décadas, o apoio gerado pelos elementos de suporte social formado em distintos espaços da vida tem sido identificado como fator para promover bem-estar e saúde. No que concerne a situações potencialmente estressoras como a deficiência, vale considerar a descrição de Chronister, Johnson e Berven (2006), na qual demonstraram a relação positiva entre suporte social e vários resultados associados à saúde, bem-estar e enfrentamento. De

modo semelhante, Chwalisz e Vaux (2000) ressaltaram que o suporte social aparece de modo extensivo na literatura sobre deficiência. Cobb (1976) definiu, de modo pioneiro, o suporte social como informações que levam o indivíduo à crença de ser cuidado, apreciado, valorado e membro de uma rede de relações. Esse autor evidencia que o serviço prestado por si só não se configura como suporte social, pois há determinações específicas a serem observadas do ponto de vista subjetivo.

Dois modelos sobre o efeito do suporte no indivíduo foram encontrados na literatura para explicar a consequência sobre a proteção à saúde em eventos estressores. O primeiro, “*buffer*”, ou amortecimento foi interpretado como o suporte social capaz de reduzir a associação entre estressores e a condição de estresse patológico; o desencadeamento se dá a partir da situação vivida. Já o segundo modelo, efeito direto, indica que o suporte social tem resultado positivo no bem-estar independente do processo de estresse (Chwalisz & Vaux, 2000; Rodriguez & Cohen, 1998). Os mesmos autores que delimitam os modelos de suporte social também ponderam que os mesmos são insuficientes para explicar a relação do construto, uma das questões é a pouca importância da especificidade do contexto.

Ao considerar a sobrecarga do cuidador familiar já identificada na literatura, exposta no capítulo 1, seguiu-se para a avaliação do que pode ser considerado fator de proteção na situação de deficiência, visto que os riscos, em diferentes proporções, parecem inerentes. O que não é inevitável é a forma de lidar em tal situação. De modo que se consideram as possibilidades de reorganização positiva do sujeito e dos seus familiares com base no suporte social; que contempla os recursos disponíveis no ambiente, mas também aspectos individuais de acesso a tais recursos. Diferentes fatores podem influenciar a severidade de um evento estressor. Dentre esses, o suporte social é um dos

mais importantes fatores que influenciam o enfrentamento, associado a uma variedade de resultados positivos para saúde, segundo Gurung (2010).

No que tange à delimitação conceitual, cabe destacar a extensão da noção de suporte social, a exemplo do que foi assinalado por Rodriguez e Cohen (1998). Para esses autores, trata-se de um metaconstruto de natureza multifatorial, pois reúne recursos psicológicos e materiais resultando em saúde mental e física. Para Chronister et al. (2006), há um consenso de que o suporte social é um construto multidimensional sem definição única.

Pelo levantamento realizado, como também aponta Cardoso e Baptista (2015) e Loureiro e Silva (2014), a uniformidade do conceito não está estabelecida na literatura. O termo suporte social, também foi encontrado como apoio social. O descritor para o tema em questão na base *Pubmed* é [*social support*] como aquilo que provê assistência e encorajamento a indivíduos com comprometimento físico ou emocional de modo que eles possam enfrentar melhor a condição. O descritor foi inserido nesta plataforma em 1991, precedido por [*social adjustment*] e [*social environment*]. Na base *Lilacs*, o descritor em inglês é [*social support*], em espanhol [*apoyo social*] e em português [apoio social]. Na base *Psycinfo*, o descritor é [*social support*] e o ano de introdução 2004. Os grupos de pesquisa relatados no estudo bibliográfico desta dissertação utilizaram tanto o termo suporte social, como apoio social. Straub (2014), uma referência para psicologia da saúde, utiliza apoio social. Já o instrumento de coleta de dados selecionado para esta dissertação e demais consultados utilizam suporte social. Optou-se por manter a tradução mais próxima do termo em inglês, suporte social (*social support*), o qual parece mais aplicável na descrição dos instrumentos para avaliação do construto.

Cardoso e Baptista (2015) situam que, a partir dos estudos da década de 70, o conceito aumentou em notoriedade; na década de 80, é possível perceber discussões acerca

do suporte prático em sua dimensão instrumental, e, na década de 90, autores trouxeram a dimensão informacional relacionada ao recebimento de informações para tomada de decisão. O artigo clássico de Cobb (1976) sobre suporte social como moderador do estresse era citado por 7017 autores em maio de 2016, no *site* Google acadêmico.

Há dimensões de suporte social que podem auxiliar na aplicação do conceito, de modo que o fator de proteção advindo de tal está presente em todas essas dimensões. Neste sentido, Rodriguez e Cohen (1998) citam as dimensões instrumental, emocional e informacional; Chronister et al. (2006) mencionam estrutural, funcional e perceptual. Já as dimensões destacadas por Gonçalves, Pawlowski, Bandeira e Piccinini (2011) após revisão conceitual mais recente do suporte social são: emocional (valorização afetiva), instrumental (assistência prática e direta), informacional (informações e conselhos que visam a resolução) e cognitiva (postura de incentivo, escuta e reforço).

A categorização de suporte social para Loureiro e Silva (2015) é constituída por dois grandes grupos: (a) suporte social advindo das relações com as pessoas de forma geral e serviços disponíveis na comunidade e (b) condições relacionadas à prática parental positiva e recursos da saúde mental materna. Percebe-se que, na maioria dos artigos avaliados, o suporte social está relacionado ao ambiente, à família e à comunidade, as dimensões propostas indicam uma avaliação mais específica de acordo com essas variáveis.

Em todos os âmbitos, o suporte social é um fator de minimização dos efeitos estressantes e, conforme explicam Dantas et al. (2012), abrange a rede que o cuidador tem para o processo de cuidar. De modo complementar, diferencia-se redes sociais de suporte social, pois, conforme destaca Polita e Tacla (2014), as redes de apoio social são importantes para orientar as condutas e os sentimentos, a rede social é a dimensão estrutural ou institucional delegada ao indivíduo. Tal conceito vai ao encontro do que

referenciam Gonçalves et al. (2011), ao pontuarem que há elementos constituintes das relações sociais, a saber: estruturais (número e tipo de relacionamentos), em relação à duração, frequência, diversidade, densidade, reciprocidade. A rede social assume uma dimensão estrutural do suporte social para Nobrega et al. (2010). A rede de apoio se modifica continuamente em estrutura e composição, com relação ainda à idade do indivíduo que quer manter o tamanho da rede, mesmo com mudanças, num movimento de saudavelmente evitar quem não está sendo suportivo e agregar ou manter outros; adultos mais velhos tendem a possuir uma rede menor que adultos jovens o que pode ser explicado pela sensação de menos tempo de expectativa de vida e preferências sociais selecionadas para relacionar-se (Gurung, 2010).

Especificamente no campo da saúde, as considerações da situação adversa e as relações interpessoais e mesmo profissionais podem ser visualizadas em diversos estudos que associam o suporte social com melhor saúde, recuperação mais rápida quando a pessoa está doente, menor risco de mortalidade, além da redução da probabilidade em desenvolver um quadro patológico de *distress*¹ durante uma situação de estresse (Gurung, 2010). Para Chronister et al. (2006), a avaliação do suporte social é integrada à abordagem contemporânea de reabilitação visto que une características do indivíduo e do ambiente para melhor funcionamento e qualidade de vida. A natureza da deficiência que resulta em limitações funcionais pode interferir na habilidade individual de manter ou mesmo utilizar o suporte social, segundo Chwalisz e Vaux (2000). Cobb (1976) aponta que comportamentos suportivos entre o profissional e o paciente são úteis inclusive na prevenção de reações psicológicas pós-hospitalização.

¹ Experiência emocional desagradável e multifatorial, de natureza psicológica, social e/ou espiritual, trata de uma definição que abrange critérios clínicos (Bergerot, 2013). O resultado da resposta ao estresse – ou mais apropriadamente, de seu aspecto negativo (*distress*) – dependerá de diferenças individuais, sociais e de classe, bem como de características culturais e padrões adaptativos de comportamento (Sparrenberger, Santos & Lima, 2003).

O arcabouço conceitual exemplificado pode embasar as práticas em reabilitação pediátrica que se propõem a atuar com foco na abordagem centrada na família. Dentre as definições do que vem a ser suporte social, destaca-se que existe um consenso sobre o papel da família como fonte suportiva, segundo Mombelli et al. (2011), que relatam menor predisposição a desordens mentais e maior autoestima, atenuando os eventos estressores naqueles que referenciam tal suporte. Para Cardoso e Baptista (2015), o suporte familiar é um conceito multidimensional relacionado ao grau em que as necessidades de apoio são satisfeitas pela família.

Dezoti et al. (2015) identificaram no depoimento de 19 mães de crianças com paralisia cerebral que a rede social de apoio da família da criança com paralisia cerebral é constituída por membros da própria família, semelhante ao encontrado por Milbrath, Siqueira, Amestoy e Trindade (2011) com seis familiares de crianças com deficiência que citaram os membros familiares como rede de apoio primário. Baptista (2005) acrescenta que indivíduos que possuem a percepção de uma família suportiva relatam maior satisfação com a vida e o suporte familiar pode ser considerado um dos relevantes amortecedores do efeito de diversos estressores. Oliveira e Matskura (2013) estudaram a relação entre estresse e apoio social e identificaram que 85,91% das pessoas citaram a família como fonte de apoio. Pfeifer et al. (2014) também encontraram referência de suporte familiar no estudo com cuidadores de crianças com paralisia cerebral (n = 50), que, juntamente com os amigos, compuseram o tipo mais comum de provimento de suporte.

Os dados citados expõem o que encontraram Raina et al. (2005) sobre como o funcionamento familiar exerce função central na saúde física e psicológica dos familiares/cuidadores, o que proporciona a mediação dos efeitos da autopercepção, suporte social e manejo do estresse. Uma percepção própria, dentro do grupo familiar, é identificada na dinâmica cotidiana, já que a família busca formas para se readaptar e

enfrentar essa nova situação para o bem-estar de todos (Dantas et al., 2012). A elevada associação da família com o suporte social pode ser ilustrada tanto pelo estudo bibliográfico como na atuação profissional da pesquisadora. Vários familiares que comparecem ao Setor de Reabilitação Infantil para atendimento estão acompanhados de outros familiares, o que inclusive é incentivado pelos profissionais do serviço, seja nos momentos de avaliação, intervenção, seja, principalmente, nos momentos de orientação.

A família pode ser identificada como fonte de suporte em diferentes dimensões (emocional, instrumental, informacional e cognitiva), o que será necessário a depender de cada situação vivenciada. A tipologia do suporte social proposta por Gurung (2010) aponta o aspecto funcional do conceito que pode ser avaliado por dois caminhos: suporte recebido (o que chega até o indivíduo) e o suporte percebido (o que o indivíduo acredita estar disponível); sendo importante considerar a situação para se avaliar o melhor caminho. Pode não haver grande consonância entre esses dois caminhos, o que inclusive pode gerar um desequilíbrio, propiciando um espaço de atuação de psicólogo da reabilitação que pode explorar o potencial do indivíduo e sua capacidade de reconhecer e solicitar auxílio. Esta intervenção psicológica pode ser capaz de evitar um sofrimento psíquico maior.

Para Gonçalves et al. (2011), são beneficiados tanto aquele que recebe apoio quanto o que o oferece, além de ser influenciados pelo significado que o apoio assume tanto pela satisfação deste auxílio, como pelo relacionamento que a pessoa mantém com quem lhe forneceu. A associação de componentes intraindividuais do suporte social incluem tanto a habilidade individual de extrair suporte do ambiente como também de percebê-lo (Furukawa & Shibayama, 1997). O indivíduo pode perceber como disponível se precisar dele, visto que o conceito suporte social tem objetivos do social tais como: número de amigos, frequência de contatos, intensidade destes, existência de amigos íntimos, redes

sociais e aspectos subjetivos; esses objetivos influenciam a percepção do indivíduo sobre a adequação e satisfação com a dimensão social da sua vida (Ribeiro, 1999).

Os casos relatados por Solomon (2013) são ilustrativos da relação dos familiares como cuidadores de crianças com deficiência grave e suas fontes de suporte social. Esses familiares possuem estilos de vida diferenciados dos nossos, com hábitos e modos de enfrentamento próprios da cultura norte americana, mas vale destacar os suportes relatados por esses. A residência comunitária, por exemplo, ao longo do envelhecimento da criança com deficiência, esteve presente como fonte de suporte social em praticamente todos os oito casos ilustrados; essa modalidade de amparo foi considerada por muitos familiares não apenas como importante, mas necessária. Outras fontes de suporte social, citadas nos casos foram: religiosa-espiritual, presença de irmãos, cônjuge e babá contratada. Tais afirmações foram coletadas nos próprios atendimentos.

O suporte familiar pode ser ainda negativo, representar perdas e maior desgaste emocional ao cuidador familiar e o próprio paciente. Interpretações pejorativas acerca da deficiência podem dificultar a participações em eventos sociais familiares, a avaliação de menor competência pode enfatizar as limitações e não promover o reconhecimento das habilidades, o excesso de terapias pode ocasionar isolamento social. Segundo Gurung (2010), quando familiares assumem posição de cobrança pelos resultados a serem alcançados, pode-se aumentar o sentimento de impotência do cuidador principal e geração de relações conflituosas entre a família. O suporte negativo e mesmo a ausência de suporte pode ser identificada em todas as fontes de tal cuidador, não apenas familiar.

A percepção e a sensibilidade do profissional de reabilitação para a identificação do suporte social precisam estar atreladas à rotina do serviço de saúde. Não se trata de dimensões pré-definidas, mas o cuidado integral propriamente dito. Chwalisz e Vaux (2000) chamam a atenção para que o contexto ecológico em que o suporte social acontece

seja também avaliado, almejando valorizar a particularidade do sujeito. Do mesmo modo, Chronister et al. (2006) ressaltam a importância de se avaliar por medidas específicas o suporte social em cada indivíduo ou em cada situação.

Mais precisamente sobre a religiosidade, na pesquisa de Oliveira et al. (2008), Deus foi referido pelas entrevistadas que atribuíram a força a um ser supremo. Esses autores identificaram que, cada vez mais a fé e/ ou religiosidade estão presentes nos estudos sobre doenças crônicas. As incertezas geradas pelo diagnóstico, para Dezoti et al. (2015), adensam a busca da família pela dimensão espiritual. O enfrentamento religioso/espiritual pode ser definido para Gobatto (2012) como o ajustamento do indivíduo frente à ocorrência de eventos estressores, o que pode evidenciar padrões positivos ou negativos, a escolha da religião pode ser uma referência para a compreensão dos fenômenos adversos para esta autora.

Oliveira et al. (2013) apontaram que os fatores sociais, físicos, psicológicos, culturais e espirituais são razoavelmente influenciados pela condição de vida do cuidador e do paciente e reforçam a necessidade de maior compreensão e investimento dos serviços de saúde para o cuidador.

2.1.1 Qualidade de vida e suporte social

Chronister et al. (2006) identificaram pontualmente a implicação do suporte social para a reabilitação ao considerarem que a avaliação de tal suporte pode possibilitar a integração das características do indivíduo e do seu meio, o que irá gerar melhor funcionamento e qualidade de vida. Qualidade de vida é um conceito central nos programas de reabilitação, já que a incapacidade apresentada pode afetar diferentes domínios, como físico, cognitivo, linguagem.

A delimitação conceitual aponta que qualidade de vida é um termo surgido nos anos 60, relacionado às condições de vida, influenciada pelos valores e subjetividades que os grupos sociais conferem à maneira de viver em cada época (Pereira & Kohlsdorf, 2014). A OMS define qualidade de vida com fundamento em três pressupostos: subjetividade, multidimensionalidade e presunção de dimensões tanto positivas como negativas (Miura & Petean, 2012).

No estudo de Ferreira et al. (2015), concluiu-se que o grupo de indivíduos com sobrecarga apresentou menor qualidade de vida quando comparado ao grupo sem sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Tal dado é de extrema relevância para justificar o estudo aqui apresentado que possibilita que os profissionais identifiquem o cuidador primário com atenção ao seu papel definido no capítulo um, mas estenda essa identificação para o suporte social do paciente e de sua família.

No estudo bibliográfico dessa dissertação, qualidade de vida se mostrou como um conceito com instrumentos de coleta de dados consolidados em âmbito nacional e internacional. O questionário WHOQOL (Organização Mundial da Saúde), por exemplo, configura-se como um instrumento de amplo alcance, o que inclusive homogeneiza vários estudos e amostras, diferentemente dos demais conceitos destacados neste capítulo.

Freitas et al. (2014) consideram importante a investigação dos fatores que contribuem para o sofrimento psicológico e prejuízos na qualidade de vida para o desenvolvimento de programas de intervenção que favoreçam os processos adaptativos e a redução do estresse. A contribuição do suporte social, na defesa desta dissertação, está justamente na entrelinha dos processos adaptativos e da redução do estresse; ao considerar as questões individuais do familiar, mas sobretudo sua relação com o contexto do qual podem advir fatores de proteção e apoio à situação de deficiência enfrentada.

2.1.2 Estresse e suporte social

Há diferentes concepções na discussão entre saúde e manejo do estresse. Em psicologia da saúde, também é reconhecida a importância do estresse para a sobrevivência humana, desde que de modo controlado. O controle humano das situações estressantes é possível e saudável, o empoderamento individual por meio de recursos psicológicos pode amparar decisões individuais neste sentido. O apoio social, a autoestima, o senso de controle e o domínio sobre a própria vida compõem os recursos sociais e individuais de enfrentamento das situações estressantes, de modo que o apoio recebido está sobremaneira relacionado com as características de personalidade e os modos de enfrentamento para Gonçalves et al. (2011).

O termo estresse foi introduzido na área da saúde em 1936 pelo médico endocrinologista Hans Selye, que caracterizou a Síndrome Geral de Adaptação com fase de alerta, fase de resistência e fase de exaustão ou esgotamento (Ribeiro, Porto & Vandenberghe, 2013; Straub, 2014;). A compreensão das fases propostas por esse autor auxilia na decisão sobre o momento de intervir visando evitar o dano psíquico. O estresse patológico acarreta prejuízos fisiológicos, cognitivos e de comportamento, além de exacerbar doenças e atrasar a recuperação de doentes (Gurung, 2010). O que é considerado estressor depende da avaliação subjetiva do indivíduo mediada pelos recursos pessoais e sociais (Freitas et al., 2014).

Considerando o quão subjetiva é a avaliação do estresse, pode-se afirmar que há estresse na presença de diferença acentuada entre as demandas externas e a avaliação individual sobre sua capacidade de responder a elas (Oliveira & Matskura, 2013). O estresse é então concebido quando o equilíbrio entre as demandas do ambiente externo e a habilidade de percepção interna do indivíduo para a resposta impede a busca por outros objetivos na vida (Gurung, 2010; Raina et al., 2005). A deficiência por si só não pode ser

considerada evento estressor, mas os dados de pesquisas apresentados apontam que ela representa um fator de risco. As primeiras definições de estresse estavam relacionadas unicamente a respostas biológicas, o que é sem dúvida relevante, mas atualmente vislumbra-se o impacto psicológico.

As principais dimensões do estresse são apontadas por Gurung (2010) como agudo ou crônico, em relação ao valor que recebe (positivo ou negativo), sensação de controle, previsibilidade, definição do evento (ambíguo ou claro) e centralidade (proximidade da causa). De modo geral, o estudo bibliográfico apontou quatro eixos de estresse no campo da reabilitação pediátrica: em relação aos comportamentos disruptivos das crianças, em relação ao comprometimento motor das crianças, em relação ao gênero do cuidador (mãe/pai), em relação à idade da criança e em relação ao momento do recebimento do diagnóstico.

Tais eixos estão explicitados nas pesquisas selecionadas. Não há conformidade nos resultados, o que confirma que as variáveis parecem ser contexto dependentes e talvez seja um conceito que precisa ser avaliado em enfoques específicos em dada situação, em dado momento. Ou, como proposto nesta dissertação, associado a um fator de risco (deficiência) e um fator de proteção (suporte social).

O estudo de Raina et al. (2005) com 468 cuidadores de crianças com paralisia cerebral concluiu que a saúde física e psicológica dos cuidadores era fortemente influenciada pelo comportamento da criança e as demandas de cuidado, o que corrobora para a especificidade do cuidado com o familiar da criança em reabilitação pediátrica. A revisão integrativa de Ribeiro et al. (2013) apontou que pais de crianças com paralisia cerebral apresentam níveis maiores de estresse quando comparados com crianças sem deficiência; os problemas de comportamento, os distúrbios psicológicos e emocionais das crianças foram os fatores mais associados ao aumento do estresse. Este estudo é

especialmente relevante, pois traz o comparativo do grupo sem deficiência, mas, como se trata de uma revisão da literatura, não se pode discutir as características dos participantes e metodologia.

Mais especificamente na associação suporte social e estresse, os dados do estudo de Silva et al. (2013) apontaram que as mães de crianças com paralisia cerebral ($n = 42$) apresentaram alto nível de estresse mesmo com a satisfação com o suporte social; o que demonstrou que um suporte satisfatório foi incapaz de amenizar o nível de estresse dessas mães. Importante citar ainda o resultado do trabalho de Almeida e Sampaio (2002) que apontou uma correlação negativa moderada entre a falta de suporte social e o estresse de familiares de pessoas com paralisia cerebral. Oliveira e Matsukura (2013) não encontraram relação entre as características sociodemográficas, saúde e comportamento da criança com o estresse do cuidador de crianças com paralisia cerebral; já o aumento do número de pessoas como fonte de apoio esteve relacionado com a redução das chances de aparecimento do estresse.

Em diferentes situações como apontam Matsukura, Marturano e Oishi (2002), o suporte social, contrariamente ao estresse, oferece um fator de proteção. O estresse parental influencia práticas de cuidado e pode refletir em maior propensão à violência, à negligência e ao reforço dos problemas de comportamento dos filhos (Ribeiro et al., 2014). Esta associação parece clara na literatura, mas pouco comprovada empiricamente.

A extensão do estresse ou o impacto para cada pessoa é variável por muitos fatores, como o aspecto cultural da deficiência, ilustrado no capítulo 1. No Brasil, por exemplo, uma condição motora limitante resultado de uma patologia pode ser somado a outros fatores estressores, como pobreza, falta de acessibilidade, baixa escolaridade, desemprego.

Os estudos de Solomon (2013), conduzidos em paralelo aos casos reais de acompanhamento de seus pacientes e familiares, apontaram que as pessoas que observam

pais de crianças deficientes notam mais estresse do que os próprios pais. Seus relatos consideram a experiência trabalhosa de criar um filho com deficiência, o que parece virar uma rotina e é mais fácil lidar com um estresse extremo, mas estável do que com um estresse menos extremo, mas errático, o que pode explicar os estudos que tiveram como resultado baixo nível de estresse em familiares de crianças com paralisia cerebral.

2.1.3 Modos de enfrentamento e suporte social

Diante do exposto sobre o impacto do estresse na mente e no corpo, encontrar modos de enfrentamento se torna imperativo para Gurung (2010), que acrescenta não ser tarefa fácil, já que o que funciona para uma pessoa pode não funcionar para outra, assim como de uma situação para outra; contudo, é possível constatar que pessoas com alto suporte social tendem a enfrentar melhor do que pessoas com baixo suporte social. Na perspectiva deste autor, em consonância à própria definição de suporte social, o construto pode ser considerado um moderador do enfrentamento, de modo que os moderadores são variáveis que podem mudar a magnitude da relação entre um antecedente (estressores) e o resultado (bem-estar), contrário a uma relação de efeito em que uma pessoa com mais estressores seria necessariamente mais infeliz.

Numa perspectiva histórica, Antoniazzi, Dell’Aglío e Bandeira (1998) apontam três gerações de pesquisas acerca do estudo de *coping*; concebido primeiramente como estável, numa hierarquia de saúde *versus* psicopatologia; depois para enfatizar os comportamentos de enfrentamento e seus determinantes cognitivos e situacionais como um processo; e mais recentemente, o estudo voltado para as convergências entre os processos de enfrentamento e os traços de personalidade. Na perspectiva de Lazarus e Folkman, *coping* ou enfrentamento pode ser definido como um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizados pelos indivíduos com o objetivo de lidar com demandas

específicas, internas ou externas, que surgem em situações de estresse e são avaliadas como excedendo seus recursos pessoais (1984, citados em Antoniazzi, Dell’Aglia & Bandeira, 1998).

Para Milbrath et al. (2011), ao sentir-se apoiado, o indivíduo desenvolve a sensação de proteção, já que o apoio social oferecido está relacionado ao desenvolvimento da capacidade de enfrentamento das situações a que está sendo exposto. Correlata a esse embasamento, encontra-se a percepção de Rodriguez e Cohen (1998) de que o suporte social se refere ao processo em que os indivíduos gerenciam os recursos psicológicos e materiais essencialmente voltados para o enfrentamento das situações estressoras.

Diante de um evento estressor, as respostas em âmbito geral são de fuga ou luta; não é apenas o evento inicial, mas as interações continuadas com ambiente que afetam as reações e conseqüentemente os modos de enfrentamento diante do estresse (Straub, 2014). Luta e fuga são interações humanas com o ambiente, mediante ativação do sistema nervoso central (aumento da circulação sanguínea, respiração e metabolismo), e Walter Cannon foi o primeiro a descrever esse padrão de ativação fisiológica diante do estresse (Gurung, 2010).

Entende-se que os modos de enfrentamento são esforços individuais para manejar situações estressantes; se o estresse é capaz de desestabilizar a homeostase, os modos de enfrentamento a reestabelecem (Gurung, 2010). Estratégias de enfrentamento são aquelas respostas que são efetivas para reduzir uma “carga” não desejável (Pereira & Araujo, 2015). Os modos de enfrentamento referem-se às ações diante das situações potencialmente estressoras, que se diferenciam do suporte social, que está voltado para as relações buscadas para o enfrentamento. O suporte social pode auxiliar significativamente na manutenção dos modos de enfrentamento e ressaltar traços de personalidade positivos que auxiliam nesse processo.

A compreensão do “bom funcionamento” pós um evento estressor compõe as reflexões desta pesquisa. E, ainda que seja particular a cada indivíduo a forma de lidar, os estudos destacados neste capítulo parecem indicar que a presença do suporte social atrelada a características individuais e a percepção dos recursos disponíveis no ambiente têm se mostrado como eficazes nos modos de enfrentamento.

2.1.4 Resiliência e suporte social

A possibilidade de melhor enfrentar e mesmo perceber o suporte social recebido tem ligação com a possibilidade de reorganização individual. A resiliência pode ser mencionada, pois é uma resposta positiva e eficaz à superação da situação de risco e uma consequente adaptação e fortalecimento pessoal (Juliano & Yunes, 2014). Tal consideração sobre as características individuais positivas está contemplada numa transição recente tanto no estudo como nas pesquisas e na atuação em Psicologia. Yunes (2003) destaca as contribuições de Martin Seligman no período em que esteve na presidência da *American Psychology Association* para a mudança de foco da Psicologia de modo a considerar uma visão de ser humano com ênfase em aspectos virtuosos, o movimento foi denominado Psicologia Positiva como adoção de uma visão focada na potencialidade.

O termo resiliência é utilizado numa variedade de modos e contextos, como característica individual, como processo ou como resultado, sempre com essência positiva, é uma resposta adaptativa frente à significativa adversidade. Num nível biológico, resulta em desenvolvimento saudável, porque protege o desenvolvimento do cérebro e de outros órgãos dos prejuízos produzidos pelo excesso de ativação desencadeado pelo estresse (*National Scientific Council on the Developing Child, 2015*).

Solomon (2013) explica, no entanto, que antigamente a resiliência era vista como algo extraordinário e as pesquisas mais recentes sugerem que grande parte de nós apresenta

um potencial para tal característica sendo crucial cultivá-la. A resiliência representa uma característica de destaque em indivíduos em situações adversas e o suporte social parece ser mais possível a pessoas com este traço de personalidade. Os recursos pessoais são descritos como características físicas ou psicológicas que vão favorecer de maneira positiva a adaptação frente ao evento (Freitas et al. 2014).

Como nesta dissertação elegeu-se a reabilitação pediátrica como campo de atuação, os familiares bem orientados e ativos na busca pelo melhor tratamento, mas também empoderados pelo conhecimento da patologia poderão apresentar modos de enfrentamento mais eficazes e possivelmente representar comportamentos positivos aos seus filhos ou às crianças sob sua responsabilidade.

Ademais, a *National Scientific Council on the Developing Child* (2015) aponta três afirmações sobre a resiliência comumente pouco compreendidas: resiliência requer relacionamentos; não há reforço do individualismo, não há um gene da resiliência que determine o curso da vida; são as experiências que vão moldar esta capacidade; as capacidades que ressaltam a resiliência podem ser potencializadas em qualquer idade; indivíduos que demonstram resiliência numa dada adversidade não necessariamente o farão em resposta à outra adversidade.

A suscetibilidade dos pais das crianças com necessidades especiais à sobrecarga resultante do processo de cuidado varia de acordo com sua habilidade em lidar com os fatores estressores e com diferentes níveis de tolerância de acordo com Miura e Petean (2012). Não há dúvida sobre a relevante contribuição dos modos de enfrentamento de pessoas resilientes e avaliações sobre a qualidade de vida do cuidador em reabilitação pediátrica, mas compreender o suporte social parece um caminho menos explorado pela literatura e próximo do objetivo de atuação de uma equipe de saúde no campo da reabilitação.

2.2 Deficiência, perdas e ganhos

Décadas de pesquisas em comportamento e ciências sociais têm produzido rica base de conhecimento para explicar porque algumas pessoas desenvolvem capacidades adaptativas para enfrentar e superar as adversidades e outras não (*National Scientific Council on the Developing Child*, 2015). Bemister et al. (2015) reforçam que alguns pais de crianças com comprometimento moderado ou severo apresentam maior risco para problemas psicossociais, contudo, outros pais referem o enfrentamento de um modo bom, mas como isso ocorre é ainda desconhecido. As crenças culturais influenciam a experiência de estresse, nem todo evento negativo é estressante e nem todo evento positivo está automaticamente livre de estresse (Gurung, 2010).

Os estudos demonstram, em diferentes perspectivas, que as discussões sobre a realidade da pessoa com deficiência apontam para a perda de papéis, diminuição da autoestima e distanciamento dos vínculos sociais. Há possibilidade de a deficiência representar um grupo de risco para pior qualidade de vida, eventos estressores continuados e conseqüentemente maior necessidade de suporte social, conforme já exposto. Ribeiro (2009), após avaliar dez pessoas com deficiência e suas famílias, identificou que há uma heterogeneidade das redes sociais, mas também um grau de isolamento das pessoas com deficiência. Esta mesma autora salienta que a rede social das pessoas com deficiência tende a sofrer uma erosão ao restringir contatos sociais. Similarmente a isso, encontra-se a contribuição de Ferreira et al. (2015) de que o cuidador primário pode sofrer um estresse social com conseqüente afastamento da própria família, dos amigos com limitação do convívio e prejuízos a si mesmo. Com desejo de fugir da rejeição social e mesmo da possível rotulação, alguns pais se esquivam da participação social (Pereira & Kohlsdorf, 2014).

A possível restrição social tende a limitar as possibilidades de apoio social e também a aumentar a sobrecarga do familiar ou do cuidador da pessoa com deficiência. O nascimento de uma criança saudável costuma expandir a rede social dos pais; o nascimento de uma criança deficiente diminui essa rede (Solomon, 2013).

Notadamente, discussões sobre o modo como a rede social protege ou enfraquece a pessoa com deficiência se mostram relevantes no delineamento do programa de reabilitação. Considerável destacar mais uma vez que, na reabilitação pediátrica, o paciente está em desenvolvimento e futuras dificuldades poderiam ser amenizadas com o fortalecimento das relações familiares com especial atenção à saúde mental e física do familiar com papel de cuidador. Solomon (2013) registrou que cuidar de crianças com deficiência está associado a problemas reumáticos prematuros, insuficiência cardíaca, função imune reduzida e morte precoce devido ao envelhecimento celular.

Há muitas famílias que relatam bem-estar, boa qualidade de vida e até mesmo prazer ao lidar com crianças com deficiência. Enquanto esses familiares estão sujeitos à maior sobrecarga possível, ansiedade e níveis de estresse, cada familiar lida de modo diferente com a criança com deficiência (Oliveira & Matskura, 2013).

Solomon (2013) defende que as expectativas parentais não administradas ou desinformadas são um veneno, ao passo que os diagnósticos específicos das deficiências de um indivíduo ajudam muito; ter um filho deficiente pode tanto trazer isolamento quanto a ter a possibilidade de construir novas redes como meio de lidar com a nova situação. A defesa deste autor é acrescida por uma pesquisa citada por ele, em que dois terços dos pais idosos de filhos adultos deficientes referiram que seu papel de cuidador lhes dava um senso de propósito e mais da metade se sentia menos solitária com os filhos em casa. Segundo Pereira e Kohlsdorf (2014), quando os laços familiares são sólidos, podem ser fortalecidos

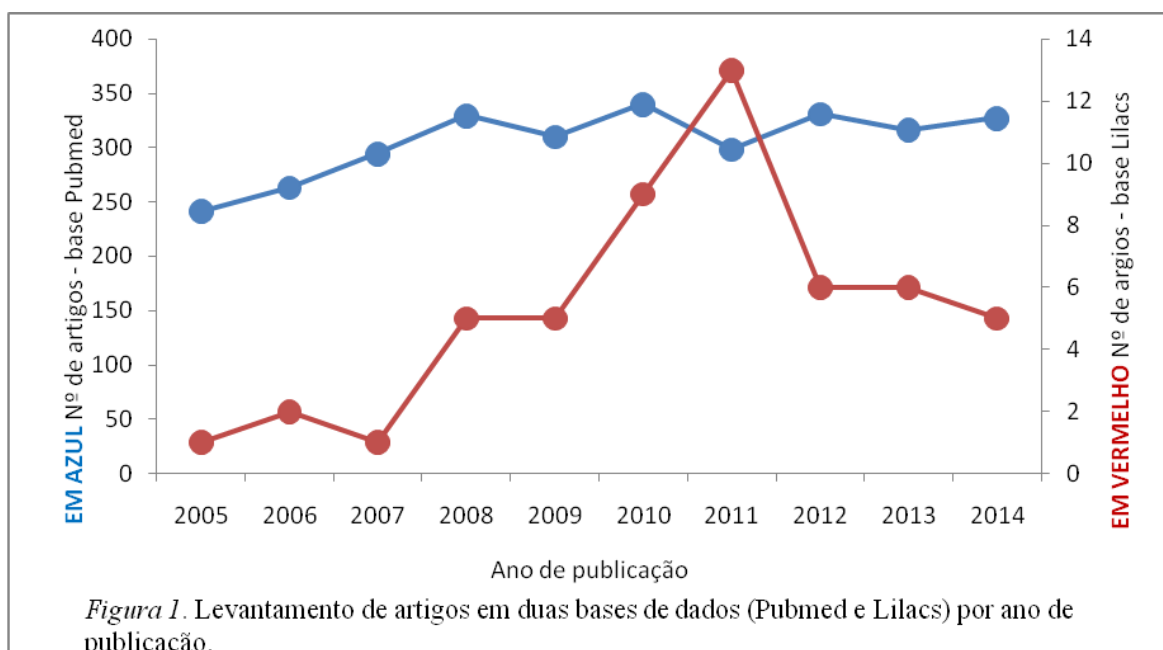
pela experiência de ter um filho deficiente e as relações debilitadas poderão se enfraquecer e se romper.

Dada a instalação da deficiência, uma proposta de reabilitação deve ponderar as habilidades do sujeito e as enfatizar para uma participação social efetiva positiva. Esta participação visa uma possibilidade de inserção ou reinserção acadêmica, laboral, no lazer; ambientes provedores de suporte social e também mutáveis a partir das experiências que as interações e as diversas apresentações de deficiências podem proporcionar.

É uma ênfase sobre o caráter positivo dos programas de reabilitação que precisa ser evidenciada. Segundo Silva (2015), há um consenso de que o foco da reabilitação infantil não deve ser dirigido aos prejuízos, às perdas ou às deformidades que a criança apresenta, mas sim ao desenvolvimento da criança com deficiências num determinado contexto social.

2.3 Pesquisas sobre suporte social no campo da reabilitação: tendências e desafios

Com objetivo de melhor compreender a relação entre suporte social e reabilitação, realizou-se levantamento sistematizado na literatura em julho de 2015. Utilizou-se a base de dados *Pubmed* e *Lilacs* com publicações da última década. No cruzamento sobre suporte social *versus* reabilitação *versus* família, observou-se crescente número de estudos ao longo dos anos em ambas bases de dados, como ilustra a Figura 1.



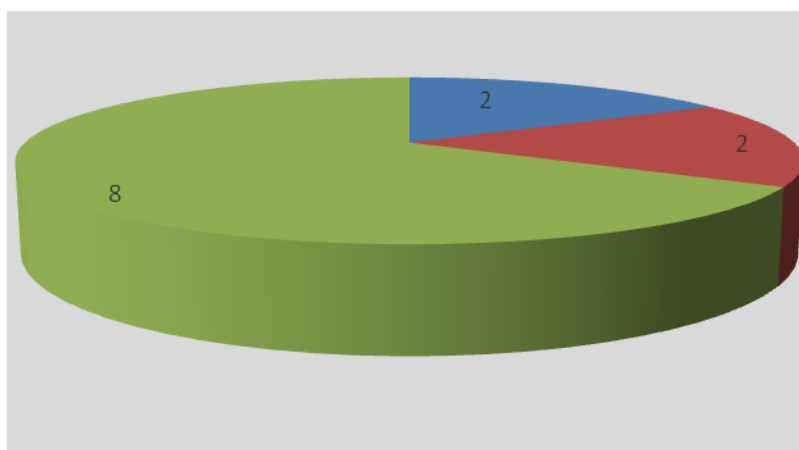
Uma análise específica do tipo de estudo do periódico na base *Lilacs* também foi desenvolvida de modo a contribuir com um aprofundamento nas pesquisas empíricas possivelmente realizadas em centros de reabilitação e que supostamente declaravam o funcionamento das equipes e participação familiar. Não houve corte temporal e o objetivo foi verificar a proximidade entre o conceito suporte social e a área de reabilitação. A Tabela 2 ilustra o agrupamento do levantamento por tipo de estudo e as Figuras 2, 3 e 4 ilustram cada grupo de descritores.

Tabela 2
Levantamento dos artigos por descritores e tipo de estudo

Descritores (Lilacs)	Total de títulos	Tipos de estudo
[suporte social] X [família]	<i>N</i> = 256	Avaliação econômica em saúde; Estudo de caso e controle; Relato de caso.
[suporte social] X [reabilitação]	<i>N</i> = 65	Ensaio clínico controlado; Estudo de coorte; Relato de caso.
[suporte social]	<i>N</i> = 850	Avaliação econômica em saúde; Estudo de caso e controle; Guia de prática clínica; Relato de caso; Ensaio clínico controlado; Estudo de corte; Overview; Revisão sistemática.

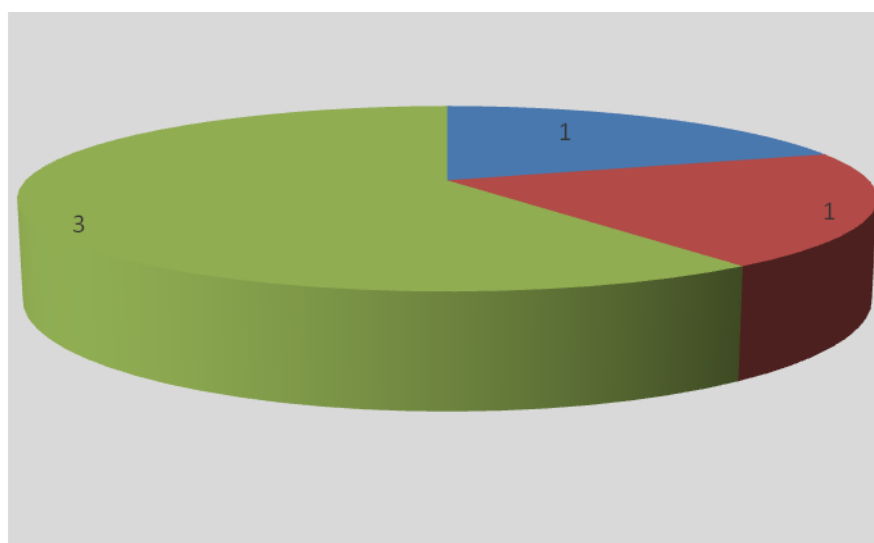
Os tipos de estudo ilustrados na Tabela 2 são apoiados nos eixos de classificação adotados pela base de dados *Lilacs* que diferem da classificação da *American Psychology Association*. O Manual de Aplicação da APA define como tipos de estudos: relatos de estudos empíricos (testes de hipóteses apresentando novas análises de dados), revisões da literatura (sínteses de pesquisas e meta-análises), artigos teóricos (aperfeiçoamento das teorias), artigos metodológicos (modificação de métodos existentes ou discussões de abordagens quantitativas e analíticas), estudos de caso (relato de materiais a partir do trabalho com um indivíduo, um grupo, uma comunidade ou uma organização) e outros tipos de artigos não contemplados nos eixos anteriores.

Os dados brutos obtidos no cruzamento estão relatados nas Figuras 2, 3 e 4. Não foi encontrado resultado para classificação com os descritores suporte social *versus* reabilitação *versus* pediatria.



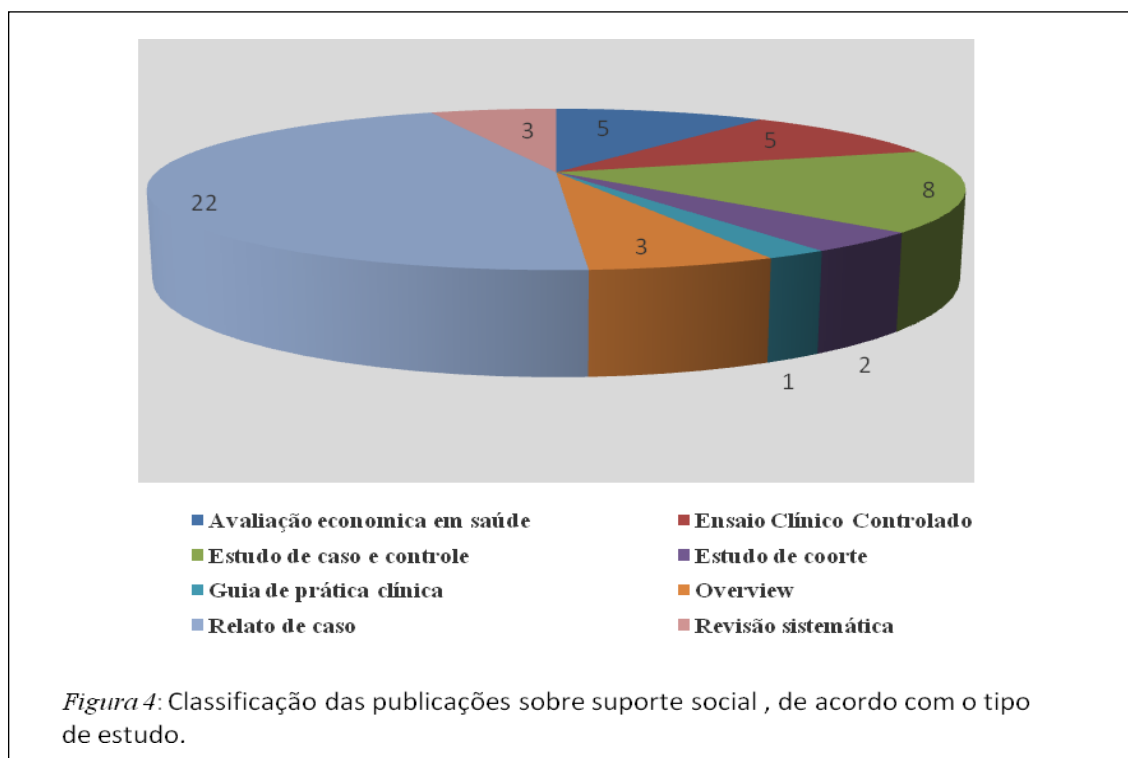
■ Avaliação econômica em saúde ■ Estudo de caso e controle ■ Relato de caso

Figura 2. Classificação das publicações sobre suporte social *versus* família, de acordo com o tipo de estudo.



■ Ensaio Clínico Controlado ■ Estudo de Coorte ■ Relato de caso

Figura 3. Classificação das publicações sobre suporte social *versus* reabilitação, de acordo com o tipo de estudo.

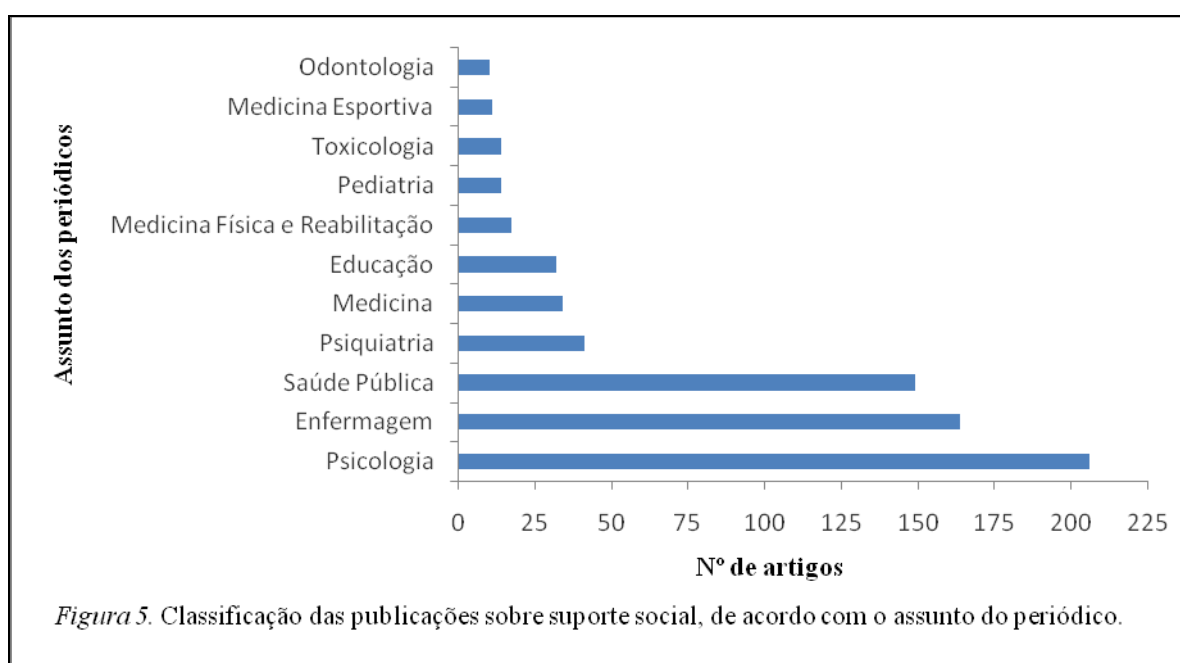


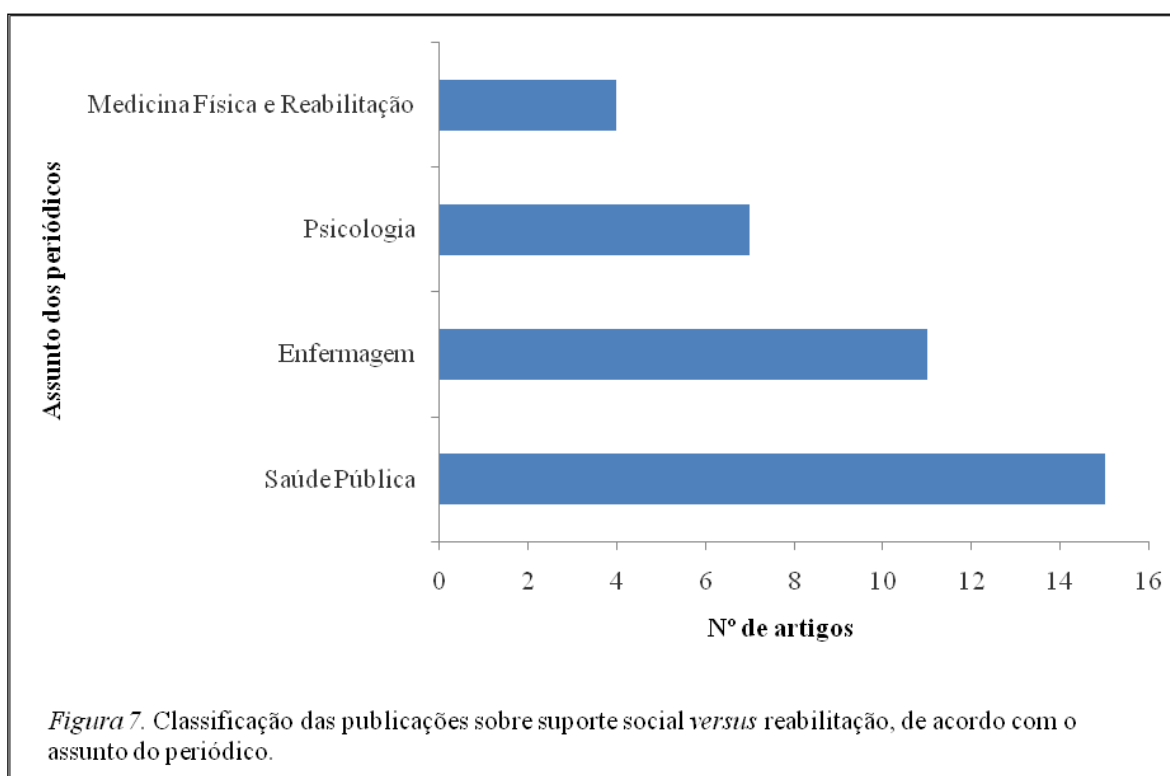
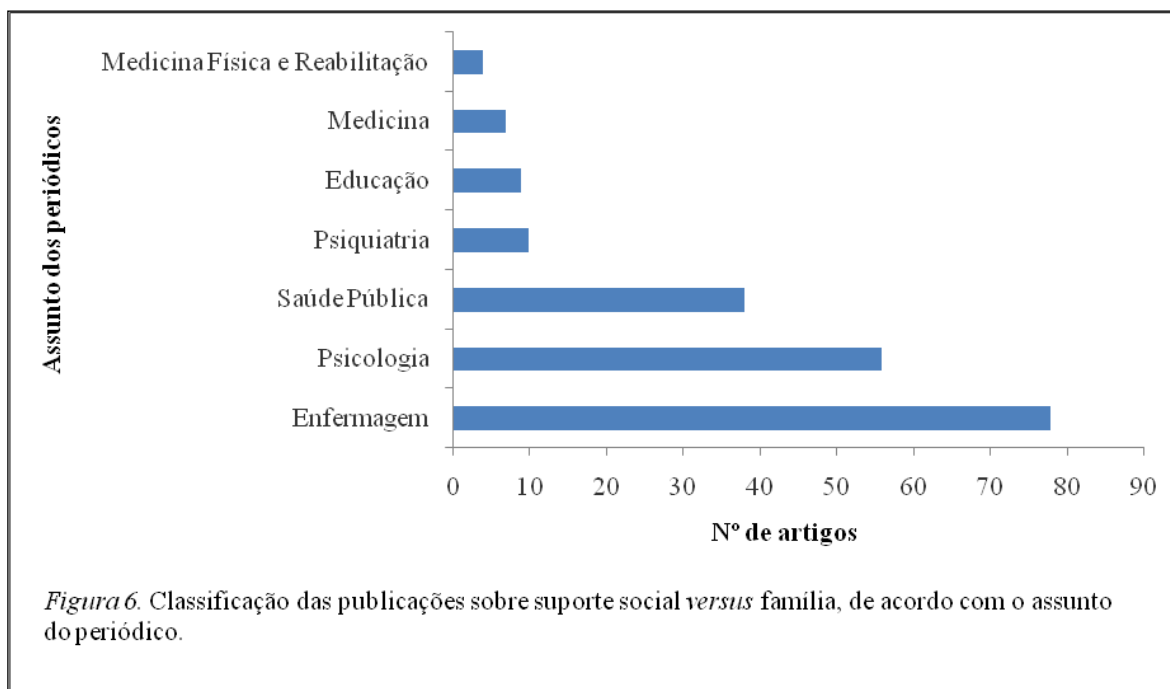
O levantamento da literatura confirma tanto o interesse clínico, como o interesse científico desta temática. Porém é interessante notar que predominam estudos com metodologia de relato de caso. Esse tipo de estudo é relevante para análise individual do sujeito, suas características próprias, inclusive com atenção à subjetividade dos programas de reabilitação, que foi destacada no capítulo 1, condizente ao modelo biopsicossocial. Contudo, os relatos de casos caracterizam pouco os programas de reabilitação existentes e o perfil atendido por esses serviços.

Na revisão de literatura de Gonçalves et al. (2011) sobre a avaliação de apoio social em estudos brasileiros, dos 59 estudos com amostras brasileiras, 51% utilizaram entrevista como método de coleta, 24% escalas ou inventários, 17% observação, 10% questionários, 7% mapa de relações, 5% grupos focais. A revisão sistemática da literatura entre 2007 e 2014 de Loureiro e Silva (2014) encontrou uma variedade de instrumentos e procedimentos para avaliação do suporte social. Os questionários desenvolvidos pelos autores corresponderam a 40,47% do levantamento, inventário *Home Observation for*

Measurement of the Environment a 14,81% e outras escalas 18,51%, alguns estudos produziram os dados a partir da observação da interação mãe-filho.

Ainda na base de dados *Lilacs*, outra análise por assunto do periódico foi enveredada tentando aproximar-se de como os conceitos destacados neste estudo estão sendo registrados nas pesquisas, se há predileção de um conceito especificamente e em que campo de atuação estão sendo citados pela literatura. Os dados estão dispostos nas Figuras 5, 6 e 7. Os assuntos ilustrados são aqueles adotados pela própria base consultada.





No levantamento ilustrado na figura 7, os periódicos com assunto medicina física e reabilitação, cuja convergência proposital dos conceitos se aproximava mais do objetivo geral desta dissertação, foi realizada análise dos quatro artigos integralmente. Foi dada especial atenção à associação entre o conceito de suporte social e sua aplicabilidade ao programa de reabilitação para o paciente e sua família. Nos quatro artigos, destaca-se o principal objetivo: (a) estudo descritivo sobre suporte informativo no tratamento da incontinência urinária (2009); (b) treino locomotor com suporte de peso corporal em pacientes com lesão medular (2013); (c) avaliação da qualidade de vida em idosos (2013) e (d) nível de estresse e suporte social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral (2013).

Nesse último cruzamento, nota-se que apenas um artigo demonstrou proximidade entre o serviço prestado e atenção aos familiares em programa de reabilitação. Ainda que seja possível uma associação entre suporte social, estresse, modos de enfrentamento e resiliência no campo da reabilitação, esta não foi encontrada claramente no levantamento sistemático.

Em agosto de 2016, de modo a aprofundar a compreensão sobre as publicações da classificação sobre suporte social e reabilitação, foram analisados também os artigos cujo assunto dos periódicos era da área Psicologia. Diferentemente do levantamento inicial de 2015, em que foram encontrados sete artigos, no levantamento mais recente foram encontrados dez estudos em Psicologia. A análise apontou apenas um artigo com participantes de reabilitação pediátrica (Grupo de apoio psicossocial: experiências de pais de crianças com deficiência auditiva usuárias de implante coclear, 2015), todos os demais com população adulta. A saúde mental configurou o tema com maior número de resultados (2 artigos) nessas publicações.

Os estudos apontam um baixo número de pesquisas empíricas com sujeitos em programa de reabilitação e seus familiares. Nos periódicos especializados em saúde, reabilitação não é um tema principal. A psicologia de modo geral foi apontada como área representativa tanto nos tipos de estudo como no assunto dos periódicos levantados.

O levantamento da literatura de modo geral corrobora Gonçalves et al. (2011) que apontaram crescimento nos últimos anos no número de estudos brasileiros que incluem a avaliação do apoio social, em especial, avaliações do apoio recebido e do apoio percebido. Contudo o número de participantes nas pesquisas destacadas ainda não permite desdobramentos sobre as dimensões do suporte social mais destacadas na avaliação em reabilitação e a frequência em que ocorre. O levantamento que associa tais estudos com familiares de crianças com paralisia cerebral ainda parece pouco expressivo. Odding et al. (2006) encontraram o termo paralisia cerebral em 8566 artigos no *Pubmed* sendo 309 em periódicos de reabilitação.

Entende-se que o suporte social é um conceito chave e, ao explorar os elementos advindos desse, torna-se possível embasar práticas positivas de enfrentamento da condição do familiar/acompanhante da criança em reabilitação pediátrica. Esta afirmação é corroborada pela avaliação conceitual e de instrumentos de apoio social, conduzida por Gonçalves et al. (2011) de que há escassez de instrumentos fidedignos, válidos e padronizados para realidade brasileira; o conceito não está claro na literatura científica já que em 32 dos 59 trabalhos analisados não foi possível identificar uma definição conceitual clara.

A metodologia utilizada nos estudos também é interesse na justificativa da presente dissertação, de modo a contribuir para pesquisas empíricas e com instrumentos próprios da área de saúde. Desta forma, foi realizada consulta ao *site* do Sistema de Avaliação de Testes Psicológicos desenvolvido pelo Conselho Federal de Psicologia em abril de 2015 e

identificados dois instrumentos que convergem com a temática exposta: Escala de Percepção do Suporte Social (EPSUS-II) e o Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF). O primeiro instrumento foi recebido pelo referido conselho em novembro de 2013; sendo que o processo se encontra em avaliação. Já o segundo encontra-se com *status* favorável, aplicação apenas por psicólogos e o objetivo é avaliar o quanto as pessoas percebem as relações familiares em termos de afetividade, autonomia e adaptação entre os membros, aplicável à faixa etária entre 11 e 57 anos.

A literatura parece evidenciar que, assim como o próprio conceito de suporte social necessita de uniformidade dos autores e pesquisadores, os instrumentos que se propõem a avaliar o suporte social também carecem de discussão acerca das características da população a ser avaliada. Relação corroborada por Ribeiro et al. (2014) ao citarem que o bom funcionamento familiar, o suporte social, o uso de estratégias para lidar com o estresse, a elevação da autoestima e o sentimento de competência diante da situação de cuidar são fatores protetores do estresse e contribuem para a melhor saúde psicológica dos pais.

A conclusão do levantamento da literatura é que há aumento nas publicações sobre suporte social, há pouca expressividade em periódicos específicos de reabilitação, poucos estudos apresentam instrumentos claramente voltados para a população assistida em serviços de saúde, evidência para o familiar em pediatria. Como identificado também por Nobrega et al. (2010) ainda há poucos estudos sobre suporte social, principalmente quando envolve a família da criança em condição crônica. Mesmo que esteja claro que o suporte social, o funcionamento familiar e o manejo do estresse podem influenciar recursos para consideração da saúde do familiar/cuidador (Raina et al., 2005).

Em suma, os capítulos iniciais mostraram que a família é identificada como mediadora das orientações profissionais recebidas nas sessões de reabilitação, porém seu

papel e as peculiaridades da função de cuidar não estão totalmente exploradas pela literatura. Importante considerar que o quadro de paralisia cerebral pode acarretar prejuízos nos diferentes aspectos do desenvolvimento: motor, cognitivo, linguagem e social, o que impacta diretamente a rotina não só do indivíduo como da sua família. Ciente dos fatores de risco para pior qualidade de vida do familiar na função de cuidador da criança com esse diagnóstico, o estudo do capítulo 2 apontou que o suporte social pode ser um fator de proteção para a saúde e bem-estar, auxiliando na manutenção dos modos de enfrentamento diante de situações de estresse.

CAPÍTULO 3 – PESQUISA DE CAMPO

Inicialmente, serão descritos o contexto geral da investigação, contemplando dados gerais que caracterizam os acompanhantes no atendimento de admissão das crianças na Rede Sarah. Em seguida, detalhar-se-ão os cuidados éticos adotados, os procedimentos metodológicos empregados respectivamente no Estudo 1 e Estudo 2, a saber: seleção e composição da amostra, instrumentos, coleta e análise de dados.

Num primeiro momento, um estudo exploratório foi conduzido com a finalidade de proporcionar a familiaridade da pesquisadora com os possíveis instrumentos a serem utilizados, bem como avaliar o tempo de resposta do participante, compreensão das orientações e das questões das escalas.

A pesquisa teve como objetivos: (a) caracterizar e avaliar o suporte social de familiares de crianças com paralisia cerebral; (b) avaliar o estresse e a resiliência desses familiares; (c) relacionar os indicadores de suporte social, estresse e resiliência parentais entre os dois grupos com intervenções distintas e (d) identificar a influência da percepção do suporte social nos níveis de estresse e de resiliência dos participantes.

3.1 Contexto de investigação

Tal como informado na Introdução da presente Dissertação, a pesquisa de campo foi conduzida no Setor de Reabilitação Infantil da Rede Sarah, Unidade Lago Norte, aonde é desenvolvido o projeto de intervenção ‘Dimensão Metacognitiva’, fundamentado no *The Fifth Dimension: An After School Program Built on Diversity*, implementado originalmente no *Laboratory of Comparative Human Cognition*, da *University of California*, na década de 1980 a partir dos estudos que associam jogos eletrônicos e aprendizagem, iniciados pelo fundador do projeto (Cole, 2006).

Cabe salientar que, nos Estados Unidos, as ações eram direcionadas para crianças identificadas com alguma vulnerabilidade social. No Brasil, a proposta foi adaptada com base no Método Sarah de Reabilitação e destina-se a crianças de oito a doze anos, que possuem alguma deficiência. O Projeto Dimensão Metacognitiva oferece atividades diferenciadas para crianças e seus familiares por um período de quatro meses, podendo haver prorrogação. Assim, duas vezes por semana, os pacientes participam de atividades de estimulação cognitiva, com ênfase na metacognição. Por meio de jogos e brincadeiras – e a mediação de estudantes universitários – também são incentivados a ampliar seus comportamentos de colaboração e autonomia. No que tange aos familiares, quinzenalmente ocorrem encontros grupais, coordenados por um profissional da equipe de Psicopedagogia. Essa intervenção psicoeducativa tem como metas gerais: (a) abordar, analisar e discutir questões atinentes à condição clínica das crianças; e (b) propiciar apoio aos familiares, por meio de depoimentos dos participantes e das orientações fornecidas pelos profissionais. Em alguns casos, outra modalidade de acompanhamento pode ser indicada ao final do quadrimestre. Desse modo, outros usuários podem ingressar no Projeto, a partir dos objetivos de reabilitação traçados para cada criança pela equipe multiprofissional desse setor.

3.2 Aspectos éticos

O projeto foi devidamente autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-IH) da Universidade de Brasília (Anexo 1), sendo a Rede Sarah, instituição coparticipante ao longo desse trabalho (Anexo 2). Conforme estabelecido na Resolução 466/2012, todos os participantes manifestaram sua concordância após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo 3).

A seguir, será apresentado – separadamente – cada estudo empírico.

3.3 ESTUDO 1

3.3.1 Participantes

Estipularam-se como critérios de inclusão nessa amostra: (a) ser familiar de criança com diagnóstico de paralisia cerebral, acompanhada em programa de reabilitação da Rede Sarah; (b) ser residente no mesmo domicílio desse paciente; (c) ter frequentado no mínimo seis sessões grupais do Projeto Dimensão Metacognitiva; e (d) ter assinado o TCLE. Os critérios de exclusão foram: cuidador formal que recebesse remuneração pelo serviço prestado e aqueles familiares cujos filhos apresentassem outros diagnósticos diferentes da paralisia cerebral, mesmo que acompanhados nesta modalidade de atendimento. Por conseguinte, integraram esse Estudo 1, 22 familiares que participaram do Projeto Dimensão Metacognitiva entre 2012 e 2015.

3.3.2 Instrumentos²

Durante o estudo piloto, a pesquisadora responsável constatou dificuldades de compreensão e preenchimento pelos participantes, principalmente os iletrados. Diante disso, optou por adaptar o modo de apresentação desse material e fazer a leitura das instruções das escalas para cada familiar, iletrado ou não.

Então, na etapa definitiva do Estudo 1, foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Escala de Percepção de Suporte Social (Siqueira, 2008) – composta por 29 itens, medidos em uma escala de quatro pontos - nunca, poucas vezes, muitas vezes e sempre (Anexo 4).

²O levantamento da literatura apontou vários instrumentos para avaliação envolvendo o suporte social, como por exemplo: Escala de Eventos Adversos (1999), Escala de Sentimento de Competência Parental (2005), Inventário de Percepção de Suporte Familiar (2005), Escala de Stress Infantil (2005), Escala de Percepção do Suporte Social (2008), Escala de *Stress* Parental (2010), Inventário de Estilos Parentais (2011), Escala de Resiliência para Adultos (2012), Escala de Competência e Resiliência Parental (2013). Ao se ponderar os objetivos da pesquisa, tempo de aplicação, modo de apresentação e clareza, selecionou-se o instrumental informado neste capítulo.

Especificamente o suporte social é estimado em duas dimensões: prático (fator 1 - itens 1, 2, 3, 5, 8, 11, 12, 13, 15, 16, 18, 19, 21, 22, 23, 25, 27, 28 e 29) e emocional (fator 2 – itens 4, 6, 7, 9, 10, 14, 17, 20, 24 e 26). O resultado dessa escala foi obtido pela média simples dos escores das respostas.

- Escala de Stress Parental construída por Mixão, Leal e Maroco em 2010 (Rocha, 2012) – reúne 18 itens avaliados em uma escala de cinco pontos: discordo totalmente, discordo, indeciso, concordo e concordo totalmente. Não havia coincidência com os eixos de estresse dos estudos evidenciados no capítulo 2: comprometimento motor e distúrbios comportamentais da criança, gênero e idade dos pais, pois é um instrumento para pais de crianças sem deficiência. Os fatores denominados: fator 1 – preocupações parentais, fator 2 – satisfação com o papel parental, fator 3 – falta de controle, fator 4 – medos e angústias. Para obtenção do escore final da escala, alguns itens são pontuados enquanto sentimentos negativos, os itens 1, 2, 5, 6, 7, 8, 17 e 18 devem ser invertidos. Os autores da escala definiram três intervalos de aferição: 18-42 = estresse baixo, 43-66 = estresse intermediário, 67-90 = estresse elevado (Anexo 5).

- Escala de Resiliência adaptada para população adulta portuguesa (Pereira, 2012) – possui 22 itens examinados em sete níveis, discordo totalmente, discordo muito, discordo pouco, não discordo nem concordo, concordo pouco, concordo muito, concordo totalmente. A média de aferição para as respostas desse instrumento foi estipulado pela autora em 132,44 (Anexo 6). Os itens são dispostos em quatro fatores: fator 1 – perseverança, remete para a entusiástica persistência em encontrar soluções para os problemas, vencendo adversidades; fator 2 – sentido de vida, remete para a consciência de que se tem algo significativo para que viver; fator 3 - serenidade, remete para uma perspectiva equilibrada e focada nos propósitos da própria vida, com capacidade para aceitar a variedade de experiências (mesmo adversas) de forma serena com capacidade de exercer a autoestima;

fator 4 – autossuficiência e autoconfiança, é o sentido de unicidade, é a consciência de que o percurso de vida de cada pessoa é único e que certas etapas são enfrentadas não em grupo, mas sozinho, conseguindo a pessoa estar por conta.

A Escala de Resiliência foi o instrumento que os familiares referiram mais dúvidas, tanto na interpretação do que estava sendo solicitado como no próprio vocabulário empregado. Há uma consideração sobre o conceito de resiliência, já que conforme destacado no capítulo 2, configura-se como um tema pouco explorado advindo das ciências exatas que pode ser pouco familiar para os participantes.

- Questão sobre Fonte de Suporte Social: o participante foi solicitado a enumerar em grau de relevância o suporte social percebido. As categorias previamente elaboradas, de acordo com a experiência da pesquisadora foram: (a) igreja/religião, (b) cônjuge, (c) serviço de saúde (incluindo a Rede Sarah), (d) avós do paciente, (e) tios do paciente, (f) órgão estatal (incluindo prefeituras e secretarias), (g) outros filhos, (h) amigos, (i) escola, (j) outro não contemplado nas opções anteriores. Cumpre explicar que esta pergunta foi elaborada após o estudo exploratório diante da dificuldade percebida no participante em expor espontaneamente suas fontes de suporte social.

- Registros de Casos – correspondem às anotações feitas pela pesquisadora a partir do relato espontâneo do participante ao final da aplicação dos instrumentos. Os relatos foram categorizados com apoio na literatura de Siqueira (2008): suporte social prático e emocional e de Gurung (2010): emocional (empatia, cuidado e preocupação), autoestima (construção de confiança e encorajamento), instrumental (assistência direta, prestação de serviços, financeiro) e informacional (aconselhamento, retornos de desempenho, grupos informativos).

3.3.3 Procedimentos de coleta e análise de dados

Por telefone, a própria pesquisadora fez um convite inicial. Na data de comparecimento acertada, obteve-se a concordância do participante pelo TCLE, seja na Unidade Sarah Centro ou na Unidade Lago Norte (a depender da disponibilidade de cada família).

No que se refere a tais procedimentos de coleta, cumpre mencionar que, no início do estudo piloto, tentou-se incluir uma questão aberta para identificação da fonte do suporte social de maior relevância ao longo do tratamento da criança com paralisia cerebral. Contudo, verificou-se que o familiar tendia a abordar suas preocupações com o paciente e o próprio tratamento e não consigo mesmo. Então, ainda nessa etapa preliminar, decidiu-se pela apresentação de uma questão na qual o participante deveria informar sua sugestão de suporte social a outro familiar em condições semelhantes. Ao se perceber dificuldades residuais para responder a essa questão, elaborou-se uma questão em que o participante enumerasse fontes de suporte social de acordo com o grau de relevância. Desta forma, tentou-se alcançar a percepção do participante sobre suas fontes de suporte tanto relacionadas a si com a outro em situação análoga a sua; reforçando o que foi encontrado na literatura sobre os benefícios de quem recebe o apoio, mas também de quem o fornece além do processo identificatório em situações de estresse como pode acontecer na deficiência.

Adicionalmente, ao final da aplicação dos instrumentos, solicitou-se que o participante comentasse sobre o 'suporte social percebido'. Encerrado esse relato espontâneo, a pesquisadora desenvolveu os Registros de Casos, apoiando-se na literatura para identificar as categorias vinculadas a suporte social.

Em razão das dificuldades notadas no estudo piloto, optou-se por algumas modificações na apresentação dos instrumentos favorecendo que as respostas fossem

fornecidas na marcação de colunas de frequência em vez de numeração da opção de resposta. No que concerne ao instrumento Escala de Resiliência adaptada para população adulta portuguesa, houve uma modificação na graduação das respostas, originalmente era proposto uma escala de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente) e foi reduzida para 5 opções, na tentativa de fornecer uma resposta mais focada e com maior fidedignidade na análise das respostas pela frequência, já que com 7 possibilidades esta parecia se diluir.

Os dados obtidos com as escalas foram analisados juntamente com a equipe do Setor de Estatística da Rede Sarah. Para tal propósito, utilizou-se o SPSS – Versão 21. O Test-T foi usado para comparação das médias. A correlação entre as escalas foi calculada pelo coeficiente de *Spearman's*. A exemplo do que é recomendado pela literatura, para a escala Percepção do Suporte Social, a média foi calculada pelo escore médio, ao passo que nas escalas Stress Parental e Resiliência adaptada para população adulta, a média corresponde ao somatório dos escores.

3.4 ESTUDO 2

3.4.1 Participantes

O Estudo 2 abrangeu 29 familiares de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral e que não participaram do projeto “Dimensão Metacognitiva”. Ou seja, essa amostra é constituída por usuários que não frequentaram a atividade psicoeducativa grupal. Eles foram acompanhados no Programa de Reabilitação Infantil somente através de atendimentos individuais feitos por um ou mais especialistas, de acordo com as necessidades do paciente.

Estabeleceram-se como critérios de inclusão: (a) ser familiar de criança com diagnóstico de paralisia cerebral; (b) residir no mesmo domicílio do paciente que está em

Programa de Reabilitação Infantil ou ter acompanhado sistematicamente os atendimentos propostos; e (c) manifestar concordância em TCLE. É preciso elucidar que, em alguns casos, um familiar participativo nos cuidados da criança pode não residir com ela e, por essa razão, ampliaram-se os critérios para esse estudo.

3.4.2 Instrumentos

Foram utilizados os mesmos instrumentos do estudo anteriormente descrito.

3.4.3 Procedimentos de coleta e análise de dados

O convite foi apresentado pela pesquisadora no próprio hospital, após o atendimento conduzido pela equipe de Reabilitação Infantil. Todos os profissionais receberam esclarecimentos sobre a pesquisa e se dispuseram a colaborar mediando o contato da pesquisadora com o familiar.

As escalas foram respondidas no Setor de Reabilitação Infantil na Unidade Lago Norte, seguindo-se as mesmas condições de aplicação do Estudo 1. Também foram feitos os Registros de Casos. Os procedimentos de análise dos dados foram semelhantes ao primeiro estudo.

O presente capítulo teve como finalidade expor detalhadamente o delineamento da pesquisa. Tal detalhamento contribui para o conhecimento do contexto de atuação e fornece subsídios para discussão do estudo bibliográfico de forma crítica, com dados próprios do serviço.

CAPÍTULO 4 - RESULTADOS E DISCUSSÃO

No quarto capítulo, serão analisados e discutidos os resultados da pesquisa de campo. Inicialmente, será apresentada a caracterização ampliada da configuração dos atendimentos em reabilitação pediátrica da Rede Sarah na Unidade Brasília. Em seguida serão expostas as características sociodemográficas dos participantes selecionados e os dados das crianças pacientes do Programa de Reabilitação Infantil cujos familiares foram objeto de estudo e análise. Posteriormente, serão abordados especificamente os resultados obtidos com a Escala de Percepção do Suporte Social, com a Escala de *Stress* Parental e com a Escala de Resiliência.

Os instrumentos serão correlacionados entre si e haverá complementação dos dados pelos relatos espontâneos produzidos pelos familiares que foram organizados em Registros de Casos e analisados a partir do referencial teórico destacado nos capítulos iniciais. Por fim, serão discutidos os dados encontrados em consonância ao estudo bibliográfico.

4.1 Caracterização do atendimento de admissão da pediatria da Rede Sarah

Tendo em vista a necessidade de melhor compreender o cenário mais amplo da pesquisa, foi realizado um levantamento da população admitida na instituição pela equipe de pediatria. Para tanto, empreendeu-se a consulta de 468 prontuários eletrônicos (período de janeiro a março de 2016), evidenciando o perfil dos acompanhantes que estiveram presentes na primeira consulta para avaliação quanto à necessidade das crianças serem inseridas no Programa de Reabilitação Infantil da Rede Sarah. Os familiares foram representados em seis categorias: (a) mãe sozinha, (b) mãe e pai, (c) mãe com outro familiar exceto o pai, (d) pai e/ou mãe e irmãos, (e) pais com outro familiar exceto a mãe, (f) outro familiar sem pai e mãe.

Na Tabela 3, estão expostos os dados que indicam que a presença mais frequente no primeiro atendimento foi a composição pai e mãe (42,7%), seguida de apenas mãe (25,6%), mãe com outro familiar exceto o pai (17,9%), pai e/ou mãe e irmãos (7,9%), outro familiar (3,2%) e, por último, pai com outro familiar (2,6%).

Tabela 3
Perfil do acompanhante da criança no atendimento de admissão na Rede Sarah

Acompanhante	N	%
1. Apenas mãe	120	25,6%
2. Mãe e pai	200	42,7%
3. Mãe com outro familiar exceto o pai	84	17,9%
4. Pai e/ou mãe e irmãos	37	7,9%
5. Pai com outro familiar exceto a mãe	12	2,6%
6. Outro familiar sem pai e mãe	15	3,2%
<i>Total</i>	<i>468</i>	<i>100%</i>

Os dados diferem da maioria dos estudos levantados que presumem a presença única da mãe no programa de reabilitação pediátrica. Ressalta-se que se trata do atendimento inicial e não do acompanhamento longitudinal da criança. Esses dados são de crianças que ainda não tinham o diagnóstico definido pela equipe da Rede Sarah.

Como a Rede Sarah se configura como instituição de importante visibilidade nacional, além do público procedente de Brasília, usuários de outros estados também procuram por tratamento neste serviço de saúde. Refletiu-se, então, se a categoria pai e mãe se apresentou mais frequente pela facilidade de acesso ao hospital pelos moradores do Distrito Federal. De modo a aprofundar esta interpretação, deu-se seguimento à análise por região de procedência. Na Tabela 4, pode-se observar que, de fato, a maioria dos pacientes era procedente de Brasília, mas havia um número significativo de outros estados.

Tabela 4

Local de procedência dos pacientes em atendimento de admissão na Rede Sarah

UF	Freq.	%
DF	285	61%
GO	77	16%
Outros estados	106	23%
Total	468	100%

A distância, a dificuldade de transporte, a necessidade de afastamento das atividades rotineiras parece não ter sido empecilho para que pais de outras localidades acompanhassem seus filhos no primeiro atendimento na instituição. A composição pai e mãe continuou sendo a mais frequente, mesmo provenientes de outros estados, conforme Tabela 5.

Tabela 5

Perfil do acompanhante no atendimento de admissão categorizado pelo local de procedência

Acompanhante	DF	%	GO	%	Outros Estados	%
1. Apenas mãe	68	23,9%	18	23,4%	34	32,1%
2. Mãe e pai	125	43,9%	39	50,6%	36	34,0%
3. Mãe com outro familiar exceto o pai	51	17,9%	12	15,6%	21	19,8%
4. Pai e/ou mãe e irmãos	27	9,5%	4	5,2%	6	5,7%
5. Pai com outro familiar exceto a mãe	7	2,5%	1	1,3%	4	3,8%
6. Outro familiar sem pai e mãe	7	2,5%	3	3,9%	5	4,7%
Total	285	100%	77	100%	106	100%

Conforme já exposto nos capítulos iniciais, o momento do diagnóstico representa uma situação de latente estresse, que inclusive interfere na formação de vinculação e na resignificação da relação mãe-bebê. A partir de tal desdobramento, propôs-se uma análise por idade e classificação sobre o acompanhante, conforme Tabela 6. Até os dez anos de

idade, a categoria pai e mãe foi mais frequente no atendimento de admissão. Quanto aos pacientes acima de 10 anos, o principal acompanhante foi a mãe. A representatividade dos familiares apresentada por essa seção aponta que crianças mais novas possuem mais acompanhantes e que ao longo do tratamento, conforme dados que serão apresentados ainda neste capítulo, somente um familiar continua presente aos atendimentos.

Tabela 6

Idade da criança e perfil do acompanhante no atendimento de admissão

Acompanhante	Até 2 anos	%	3 a 10 anos	%	Acima de 10 anos	%
1. Apenas mãe	72	21,8%	42	33,9%	6	46,2%
2. Mãe e pai	155	46,8%	43	34,7%	2	15,4%
3. Mãe com outro familiar exceto o pai	62	18,7%	22	17,7%	0	0,0%
4. Pai e/ou mãe e irmãos	28	8,5%	8	6,5%	1	7,7%
5. Pai com outro familiar exceto a mãe	4	1,2%	6	4,8%	2	15,4%
6. Outro familiar sem pai e mãe	10	3,0%	3	2,4%	2	15,4%
Total	331	100%	124	100%	13	100%

4.2 Caracterização dos participantes

Esta pesquisa de campo foi conduzida com o total de 51 participantes, divididos em dois estudos. O Estudo 1 foi composto por 22 familiares de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral que participaram da modalidade de intervenção em grupo para familiares do Projeto Dimensão Metacognitiva. O Estudo 2 foi realizado com 29 familiares de crianças com paralisia cerebral que não tiveram essa intervenção.

Os dados sociodemográficos são apresentados na Tabela 7. Esses dados foram coletados concomitante à aplicação das escalas do estudo definitivo, por instrumento elaborado pela própria pesquisadora especificamente para esta pesquisa.

A média de idade dos participantes do Estudo 1 foi 47,8 anos e 40,8 do Estudo 2. Ao refletir sobre a idade dos participantes e idade das crianças, é possível admitir que

grande parte eram adultos já à época do nascimento desses filhos. Há literatura que referencia estresse com maternidade/paternidade na fase de adolescência, o que não pôde ser inferido nesta pesquisa.

A grande maioria dos participantes era do gênero feminino, dado também já apontado pela literatura e destacado no capítulo 1. O papel materno, ou do familiar que o exerce, será exposto mais especificamente na seção seguinte. Há diferença no estado civil, pois a maioria dos participantes do Estudo 1 se declarou casada (59,1%), enquanto, no Estudo 2 a maioria era solteira (39,3%). Em relação ao grau de escolaridade, 36% das participantes do Estudo 1 não havia concluído a educação básica (final do ensino médio) e, no Estudo 2, 48,3% também não havia concluído o ensino médio.

Tabela 7

Caracterização geral dos participantes - Estudo 1 e do Estudo 2

Gênero				
Feminino	18	81,8%	27	93,1%
Masculino	4	18,2%	2	6,9%
Estado Civil				
Solteiro (a)	1	4,5%	11	37,9%
Casado (a)	13	59,1%	9	31,0%
Divorciado (a)	7	31,8%	1	3,4%
União Estável	1	4,5%	6	20,7%
Outro		0,0%	2	6,9%
Local de moradia				
DF (Plano Piloto, Sudoeste, Lagos)	4	18,2%	1	3,6%
DF (demais regiões administrativas)	18	81,8%	13	46,4%
Entorno do DF		0,0%	4	14,3%
Outro estado		0,0%	10	35,7%
Grau de escolaridade				
Iltrado		0,0%	2	6,9%
Fundamental incompleto	7	31,8%	7	24,1%
Fundamental completo		0,0%		0,0%
Médio incompleto	1	4,5%	5	17,2%
Médio completo	4	18,2%	6	20,7%
Graduação incompleta	1	4,5%	3	10,3%
Graduação completa	5	22,7%	1	3,4%
Pós-graduação incompleta		0,0%	2	6,9%
Pós-graduação completa	4	18,2%	3	10,3%

Nota: *Um participante do Estudo 2 não respondeu sobre o local de moradia

Como no Estudo 1, os participantes são advindos do Projeto Dimensão Metacognitiva é previsto que morem em regiões mais próximas do serviço de saúde, mesmo pela frequência necessária aos atendimentos.

O grau de escolaridade dos participantes reflete a configuração do sistema nacional de ensino, em que a educação básica (conclusão do ensino médio) não é alcançada por todos. O baixo nível de escolaridade teve reflexos no momento de coleta de dados, sendo observado pela dificuldade de compreensão de alguns participantes acerca das instruções iniciais e mesmo na interpretação de alguns itens das escalas selecionadas para esta dissertação.

4.2.1 Grau de parentesco

Como destacado no capítulo 1, o familiar enquanto cuidador da criança com paralisia cerebral possui particularidades no que concerne à qualidade de vida, ao estresse, à resiliência e ao suporte social. Há uma questão de gênero que perpassa tanto a literatura como a representação dos profissionais de saúde coincide com a caracterização desta pesquisa de campo.

A Tabela 8 caracteriza o familiar participante da pesquisa segundo o grau de parentesco em relação à criança com diagnóstico de paralisia cerebral. Consonante ao observado no estudo bibliográfico, a mãe se configura como principal cuidadora familiar da criança tanto no Estudo 1 como no Estudo 2. Houve maior participação paterna no Estudo 1 quando comparado com o Estudo 2, os avós são personagens presentes na configuração da amostra deste estudo, ainda que em número reduzido.

Tabela 8

Grau de parentesco do familiar participante em relação à criança paciente

	Estudo 1	%	Estudo 2	%
Mãe	15	68,2%	24	82,8%
Pai	4	18,2%	2	6,9%
Avó	2	9,1%	2	6,9%
Outro	1	4,5%	1	3,4%
Total	22	100%	29	100%

Nota: * O outro familiar do Estudo 1 foi a tia, o outro familiar do Estudo 2 foi a madrinha

4.2.2 Trabalho remunerado

A Tabela 9 evidencia que, no Estudo 1, a maioria dos familiares exercia algum tipo de trabalho remunerado, no Estudo 2, quase a metade. Foi considerada atividade laboral aquela que contribuísse para a renda da família sistematicamente com regularidade, abarcando a atividade empregatícia formal, mas também a informal. Percebeu-se certo receio e até constrangimento nos familiares em esclarecer a natureza da atividade laboral de cada um, sendo que não foi possível caracterizar a porcentagem do trabalho formal em detrimento do informal, bem como ilustrar quais eram as atividades trabalhistas de cada familiar.

Tabela 9

Trabalho remunerado

Estudo 1		%	Estudo 2		%
Sim	12	54,5%	Sim	14	50%
Não	10	45,5%	Não	14	50%
Total	22	100%		28	100%

Nota: *Um participante do Estudo 2 não respondeu essa questão

Mesmo considerando o pequeno tamanho da amostra da presente pesquisa, há contribuições para reflexão sobre a atividade laboral com importância do retorno financeiro para as despesas da família, mas também ocupacional do familiar cuidador. Os dados encontrados corroboram para a relevância da associação do trabalho remunerado como contribuinte das dimensões de suporte social.

A relevância da discussão demonstra similaridade com pesquisas de Ribeiro et al. (2014) com mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, que apresentou 45,3% das participantes com altos níveis de estresse; a contrapartida é que trabalho remunerado e o lazer reduziram o estresse. Na pesquisa de Oliveira et al. (2008), das oito cuidadoras de crianças com paralisia cerebral, duas trabalhavam fora. Ferreira et al. (2015) não encontraram associação entre o *status* laboral e a sobrecarga nem classe socioeconômica e sobrecarga em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. Em seu estudo, dois terços dos pesquisados apresentaram sobrecarga (n = 31). Em Almeida et al. (2013), com 45 cuidadores de crianças com paralisia cerebral, foi encontrado maior qualidade de vida no domínio ambiental nas participantes com classe econômica e escolaridade mais elevadas, não houve relação destas variáveis com a função motora das crianças.

Os dados desta pesquisa de campo são mais positivos que o estudo de Pfeifer et al. (2013), em que 80% dos 50 cuidadores de crianças com paralisia cerebral pesquisados não possuía trabalho remunerado. No momento de conclusão desta pesquisa, o Governo Federal, por meio da Política de Seguridade Social, especificamente da Assistência Social, fornecia o Benefício de Amparo Assistencial à pessoa com deficiência. O benefício está em conformidade com a Lei Orgânica de Assistência Social às famílias de crianças com deficiência; a avaliação é mediante laudo médico que ateste o grau de incapacidade com base na CIF e perícia médica e social a cada dois anos no INSS, órgão

gestor. Os critérios de renda *per capita* e de incapacidade são avaliados para aquisição do benefício. Não foi levantado o percentual de participantes que recebia o benefício financeiro, mas a paralisia cerebral é uma condição usualmente avaliada como incapacitante nos critérios de funcionalidade.

4.3 Configuração da paralisia cerebral no contexto investigado

Os dados do perfil das crianças cujos familiares foram objeto de estudo foram coletados dos prontuários eletrônicos que se configuram como forma de registro de todos os atendimentos e dos dados pessoais de cada paciente na Rede Sarah. Portanto, nenhuma criança foi abordada para esta pesquisa.

Considerou-se que esses dados eram essenciais para compreensão das referências de suporte social. Vários estudos destacados nos capítulos iniciais apontam correlação de conceitos centrais nesta dissertação com o comprometimento motor, idade da criança e comorbidade do quadro com deficiência intelectual.

Como aponta a Tabela 10, todas as crianças são classificadas numa idade distante do momento diagnóstico e todos já estavam em acompanhamento na Rede Sarah de forma sistemática. Ou seja, os familiares já haviam recebido esclarecimento acerca da patologia e os objetivos do programa.

Tabela 10

Idade dos pacientes cujos familiares foram participantes

Idade	Estudo 1	Estudo 2
Média	12,2	10,8
Desvio padrão	2,6	2,2
Mínimo	9,0	7,0
Mediana	11,5	11,0
Máximo	17,0	15,0

A Tabela 11 aponta os dados do perfil cognitivo e motor das crianças com paralisia cerebral. As avaliações cognitivas formais foram realizadas pela Escala Weschler de Inteligência (WISC) ou pelas Matrizes Progressivas Raven. Quando um desses dois instrumentos não foi aplicado, considerou-se a avaliação sobre a existência de deficiência intelectual realizada pela equipe multiprofissional que acompanha o paciente. Em todos os casos, havia descrição detalhada do perfil cognitivo de cada criança em prontuário eletrônico.

A distribuição motora relatada difere da classificação motora da CIF, era o modo de avaliação da equipe de terapia funcional registrada em prontuário eletrônico para o comprometimento topográfico decorrente da lesão cerebral. A hemiplegia caracteriza o comprometimento de um dimídio; a diplegia, comprometimento principal em membros inferiores; triplegia, três segmentos comprometidos e tetraplegia, comprometimento de tronco e dos quatro segmentos corporais. Este último comprometimento classificado é o de maior gravidade do ponto de vista motor.

Tabela 11

Caracterização das crianças com paralisia cerebral no Setor de Reabilitação Infantil

	Estudo 1	%	Estudo 2	%
Deficiência intelectual				
Sim	11	50,0%	16	55,2%
Não	11	50,0%	13	44,8%
Distribuição motora				
Hemiplegia	6	27,3%	5	17,2%
Diplegia	8	36,4%	6	20,7%
Triplegia	4	18,2%	4	13,8%
Tetraplegia	4	18,2%	14	48,3%

Em relação à distribuição motora nos Estudos 1 e 2 há crianças com diferentes comprometimentos, o que garante a homogeneidade possível atrelada ao intervalo etário

(de 7 a 17 anos de idade na amostra total). A distribuição motora não é exatamente relacionada ao grau de gravidade das crianças com paralisia cerebral, contudo, é possível afirmar que as crianças do tipo tetraplegia, por possuírem comprometimento nos quatro membros, podem demandar assistência mais constante no autocuidado, deslocamento e autonomia.

Construir uma amostra homogênea parece difícil pelo observado nas publicações de metodologia empírica nos estudos brasileiros com propósito análogo ao exposto e que já foram citados no capítulo 1 (Tabela 1). Uma instituição de reabilitação como a Rede Sarah com notório conhecimento e grande número de atendimentos pode proporcionar estudos de relativa representatividade homogênea como este.

4.3.1 Inclusão escolar

O movimento de inclusão escolar para todas as crianças com deficiência é respaldado pela legislação nacional e as práticas pedagógicas precisam acompanhar as diretrizes normativas. Os profissionais da categoria da Psicopedagogia da Rede Sarah contribuem para a articulação entre a família, a equipe escolar e a equipe de saúde na adaptação de conteúdos, acessibilidade; buscando coerência entre a exigência acadêmica e o quadro patológico da criança. Na rotina do serviço, são realizadas reuniões para discussões de caso em diferentes momentos da vida escolar dos pacientes. Essa modalidade de atendimento ocorre tanto para os pacientes acompanhados em grupo (como no Estudo 1 do Projeto Dimensão Metacognitiva) como em seguimento com atendimentos individuais.

Todas as crianças desta pesquisa estavam inseridas em ambiente de aprendizagem, seja na escola regular, com adaptações quando necessárias, seja em escolas especiais. No

Estudo 1 todas as crianças estavam matriculadas em escola regular, enquanto no Estudo 2 esse percentual caiu para 79,3%.

Há dados que apontam que, quanto maior a gravidade do padrão motor, maior a probabilidade de deficiência intelectual. Ainda que haja crianças sem nenhum déficit cognitivo e altamente comprometidas do ponto de vista motor e também o contrário. Os estudos levantados para esta pesquisa de campo não foram unânimes em associar o grau de comprometimento motor da criança com paralisia cerebral com a saúde psíquica dos cuidadores. Importante retomar que o quadro motor topográfico, conforme registrado, não traduz o nível de funcionalidade e dependência da criança; variáveis que podem auxiliar na discussão do “nível” de comprometimento.

É preciso especial atenção para o processo de inclusão das crianças com paralisia cerebral, pois o ambiente escolar pode ser fonte de suporte social. Além da dimensão informacional bastante clara, no período em que a criança está na escola, o que representa uma parte considerável do dia, os cuidadores podem ocupar-se com outras atividades sem desgaste emocional (Gregorutti & Omote, 2015). Essa situação será visualizada nos relatos destacados ao final deste capítulo.

Em contrapartida, o ambiente escolar também pode representar fonte de estresse ou acentuação de outras dificuldades de acesso que as famílias de crianças com paralisia cerebral encontram. Os profissionais de reabilitação possuem a função de orientar as adaptações necessárias, num movimento de parceria e construção do conhecimento comum.

Alterações comumente encontradas no processo de educação das crianças com paralisia cerebral são do comprometimento da linguagem e da coordenação motora. Isto, segundo Fonseca et al. (2011), pode ser confundido com uma deficiência intelectual.

4.4 Escala de Percepção do Suporte Social

Assim como apontado no capítulo 2, o construto suporte social pode ser avaliado pela percepção de quem o recebe ou do próprio fato concreto do recebimento. Neste instrumento, trata-se do suporte social percebido, não foram verificadas quais das fontes pesquisadas de fato foram recebidas.

A Tabela 12 ilustra os dados descritivos do agrupamento das respostas tanto do Estudo 1 como do Estudo 2 em relação aos fatores 1 e 2.

Tabela 12

Escala de Percepção do Suporte Social – Médias dos Estudos 1 e 2

EPSS			Média	Desvio Padrão
Escala 1 Fator 1	Estudo 1	22	2,50	0,76
	Estudo 2	29	2,46	0,69
Escala 1 Fator 2	Estudo 1	22	2,75	0,84
	Estudo 2	29	2,79	0,62

Em relação ao fator 1 (suporte prático), os participantes do Estudo 1 e do Estudo 2 não possuem diferença estatisticamente significativa no escore médio. Essa média centra-se entre o nível 2 da escala (poucas vezes) e o nível 3 (muitas vezes), estando mais próximo do nível 2. No fator 2, também não houve diferença significativa estatisticamente entre os Estudos 1 e 2.

É possível afirmar, com os dados da Escala de Percepção de Suporte Social, que os familiares percebem a recepção de suporte social na frequência de poucas vezes, tanto para o Estudo 1 como para o Estudo 2. Tanto as percepções do suporte prático como do suporte emocional são baixas para familiares de crianças com paralisia cerebral diante das demandas e sobrecarga encontradas nesta condição patológica.

O instrumento selecionado apresenta afirmações do cotidiano, facilmente aplicável à realidade dos participantes desta dissertação. De modo geral, não houve dificuldades relatadas pelos pesquisados.

4.5 Escala de *Stress* Parental

A Escala de *Stress* Parental não foi construída para aplicação em serviços de saúde. Como já destacado, a avaliação do estresse pode ser muito pontual à situação vivenciada naquele momento, já que estudos sobre deficiência apontam que um estresse agudo com as demandas do paciente tende a se tornar rotina e com estratégias adaptativas.

O instrumento é composto por 18 itens; fator 1 preocupações parentais (5 itens), fator 2 satisfação com o papel parental (6 itens de resposta invertida), fator 3 falta de controle (5 itens) e fator 4 medos e angústias (2 itens). Os dados de média e desvio padrão estão expostos na Tabela 13.

Tabela 13

Escala de Stress Parental – Somatório das respostas dos Estudos 1 e 2

ESP			Média	Desvio Padrão
Escala 2 Fator 1	1	22	10,50	4,678
	2	29	11,59	5,846
Escala 2 Fator 2	1	22	8,09	3,176
	2	29	8,21	2,381
Escala 2 Fator 3	1	22	8,32	3,183
	2	29	9,14	4,103
Escala 2 Fator 4	1	22	7,14	1,959
	2	29	7,41	2,147
Média Total	1	22	34,05	9,38
	2	29	36,34	10,24

De modo geral, os familiares conseguiram perceber a diferença entre os graus de respostas exceto pela questão dois, cuja apresentação gerou dúvidas de interpretação que precisaram ser mediadas pela pesquisadora. Não houve diferença estatística significativa entre os Estudos 1 e 2 em nenhum dos fatores. A média total apresentada pelo somatório não indica estresse nos familiares pesquisados e podem ser classificados como baixo (18 a 42). Os resultados de Gregorutti e Omote (2015), do mesmo modo, encontraram escores relativamente baixos quando pesquisaram 18 cuidadores de crianças com paralisia cerebral diante da situação de inclusão escolar, sendo considerado que o fato de todos os participantes de tal estudo estarem recebendo apoio multiprofissional poderia justificar esse dado, reforçando a importância do suporte profissional.

Uma observação relevante é que todos os participantes, ainda que em modalidades de atendimento diferentes, estavam sendo submetidos a uma mesma abordagem profissional cuja proposta de atuação é bem definida pela instituição. O nível baixo de

estresse pode traduzir a consistência do trabalho em equipe e os pilares comuns à prática instituída. Podemos considerar que o grau de controle e previsibilidade propostos por um programa de reabilitação com metas viáveis definidas e espaço à participação da família contribuem para nível de estresse baixo, independente da modalidade grupal ou individual. Todos os participantes frequentavam a instituição de reabilitação de forma sistemática, recebendo apoio de profissionais de referência. Outra discussão é a faixa etária distante do momento do diagnóstico, conforme levantado no estudo bibliográfico, contribuição para a constância das limitações das crianças, já que não se trata de uma condição patológica que cursa com piora das aquisições.

4.6 Escala de Resiliência adaptada para população adulta portuguesa

Para esta população especificamente, este foi o conceito mais difícil de ser avaliado nas condições descritas. Destaca-se também que foi o conceito menos evidenciado na literatura associado ao levantamento de suporte social. Este é um instrumento construído especificamente para a população adulta, ou seja, há maior direcionamento para o familiar como foco da avaliação, independente da criança em seu cuidado. Sabidamente, todos os atendimentos em reabilitação pediátrica são direcionados às crianças, a autopercepção parece ser uma dificuldade identificada para além da função de cuidador.

O fator 1 (perseverança) é representado pelos itens 7, 12, 15, 16, 17, 21, 22. O fator 2 (sentido de vida), pelos itens, 5, 8, 13, 14, 19. O fator 3 (serenidade), itens 6, 9, 10, 11, 20 e fator 4 (autossuficiência e autoconfiança), itens 1, 2, 4, 18, 23.

Neste instrumento especificamente, houve dois participantes a menos no Estudo 2, por “*missings*”, não respondentes. A Tabela 14 ilustra a média e o desvio padrão pelo somatório dos escores das respostas.

Tabela 14

Escala de Resiliência adaptada para população adulta – Somatório das respostas dos Estudos 1 e 2

ERA			Média	Desvio Padrão
Escala 3 Fator 1	1	22	30,95	3,40
	2	27	30,22	3,65
Escala 3 Fator 2	1	22	27,09	3,25
	2	27	27,30	2,60
Escala 3 Fator 3	1	22	19,77	3,82
	2	27	19,70	2,87
Escala 3 Fator 4	1	22	20,55	3,13
	2	27	19,81	2,84
Média Total	1	22	98,36	10,60
	2	27	97,04	8,9

No estudo original de adaptação da escala para população adulta portuguesa, encontrou-se uma média de 132,44. Com esta medida, os níveis da população estudada nesta dissertação são considerados baixos. Os escores no estudo original variam entre 25 e 161. As médias apontam que o nível de resiliência dos familiares de crianças com paralisia cerebral está abaixo da média. Não houve diferença estatisticamente significativa nos escores médios entre os Estudos 1 e 2.

Corroborar-se, com esses dados, que particularidades do familiar enquanto cuidador precisam ser melhor compreendidas.

4.7 Comparação entre as escalas e as características sociodemográficas

Como não se encontrou diferença significativa entre os Estudos 1 e 2 nas escalas separadamente, foram analisadas as características sociodemográficas dos participantes e

as respostas nas escalas na amostra total, 51 participantes. Os parâmetros foram: comprometimento motor e deficiência intelectual das crianças e idade dos familiares pesquisados.

Utilizou-se o Test-t para comparação dos escores médios dos instrumentos. Os resultados apontaram que a idade aproximada das mães não está associada com o suporte social percebido nem com o nível de estresse. A idade da criança é uma variável frequentemente citada na literatura associada a diferentes momentos de enfrentamento. Como nesta pesquisa de campo a amostra estava relativamente homogeneizada e a média de idade da criança distante do momento diagnóstico, a variável idade da criança não foi correlacionada às respostas das escalas.

Ao considerar os dados das crianças com paralisia cerebral na distribuição motora topográfica (hemiplegia, diplegia, triplegia e tetraplegia) não houve diferença significativa estatisticamente. E também em relação às crianças que apresentam deficiência intelectual e as que não apresentam.

Conforme já exposto, o escore médio de suporte social foi referido como baixo (poucas vezes recebido) pelos participantes. O estresse também teve classificação considerada baixa. Na correlação entre suporte social e estresse foi encontrada correlação de quanto maior o suporte social, menores os níveis de estresse ($p=0,03$). Dados que corroboram o estudo bibliográfico e motivam novas pesquisas análogas à proposta desta dissertação.

No entanto, não houve associação comprovada estatisticamente entre estresse e resiliência ou suporte social e resiliência. Considera-se ainda o papel natural do familiar como cuidador, o que pode acarretar, em diferentes dimensões, um sentimento de desejabilidade nos participantes. Pfeifer et al. (2013) também não encontraram correlação

entre o suporte social e o comprometimento motor da criança, idade do cuidador, número de filhos e nível de escolaridade.

O vínculo entre profissional e cuidador apresentou-se como relevante para o suporte que o participante percebe na própria instituição cuja pesquisa foi consolidada, índices traduzidos pela ausência de diferença estatística entre os Estudos 1 e 2 e o nível baixo de estresse. A percepção de suporte social pode apresentar dados diferentes da recepção do suporte social, que não foi avaliado nesta pesquisa.

Alguns estudos orientam que a avaliação do estresse deve acontecer no momento do evento adverso, o que não foi possível nesta pesquisa de campo, já que as famílias reagem de modo particular ao recebimento do diagnóstico e também ao tratamento contínuo próprio da paralisia cerebral. Ou seja, é possível perceber que, neste momento, as famílias referem baixo nível de estresse, mas, possivelmente, pelos estudos levantados, há um processo de adaptação no que concerne especificamente à situação de deficiência do filho apoiado pelos tratamentos de saúde consolidados na Rede Sarah e fontes de apoio de diferentes naturezas. As intervenções propostas no Setor de Reabilitação Infantil acompanham o fluxo de atendimentos da instituição.

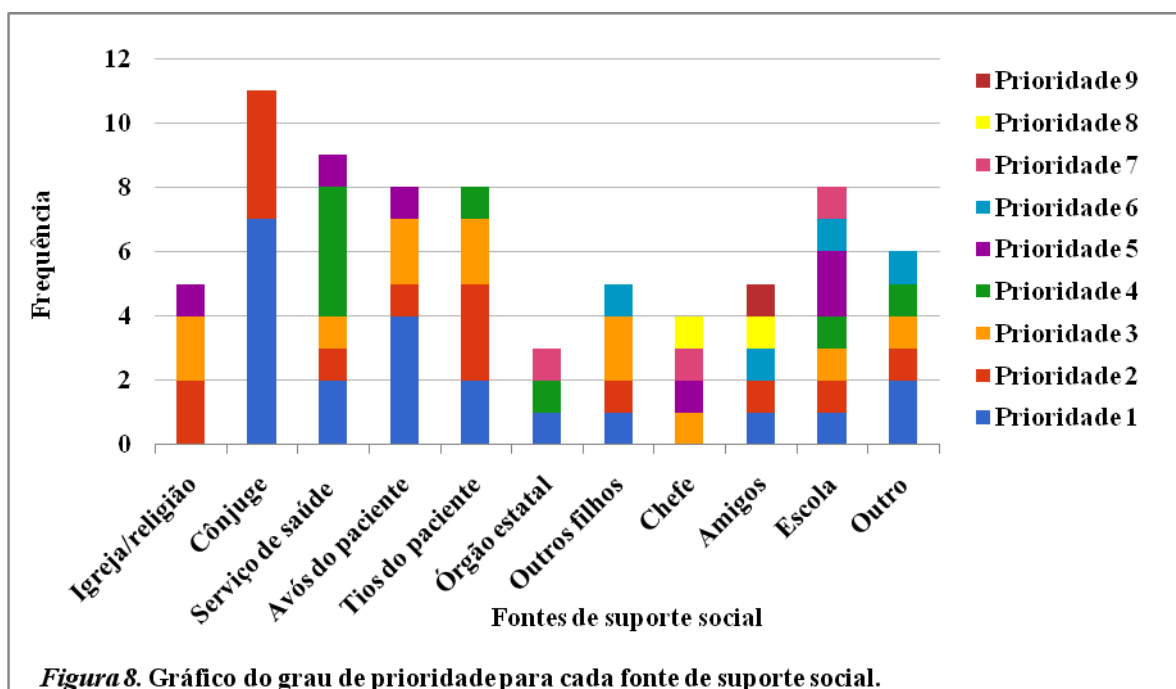
Para esta dissertação, não foi possível coincidir o cronograma de pesquisa com o calendário de ocorrência dos grupos de intervenção do Projeto Dimensão Metacognitiva. Caso os dados fossem coletados no decorrer da intervenção com a temática de suporte social, diminuição do estresse e relevância da resiliência, talvez os resultados fossem mais próximos da discussão motivada pelos próprios participantes e intervenção da equipe.

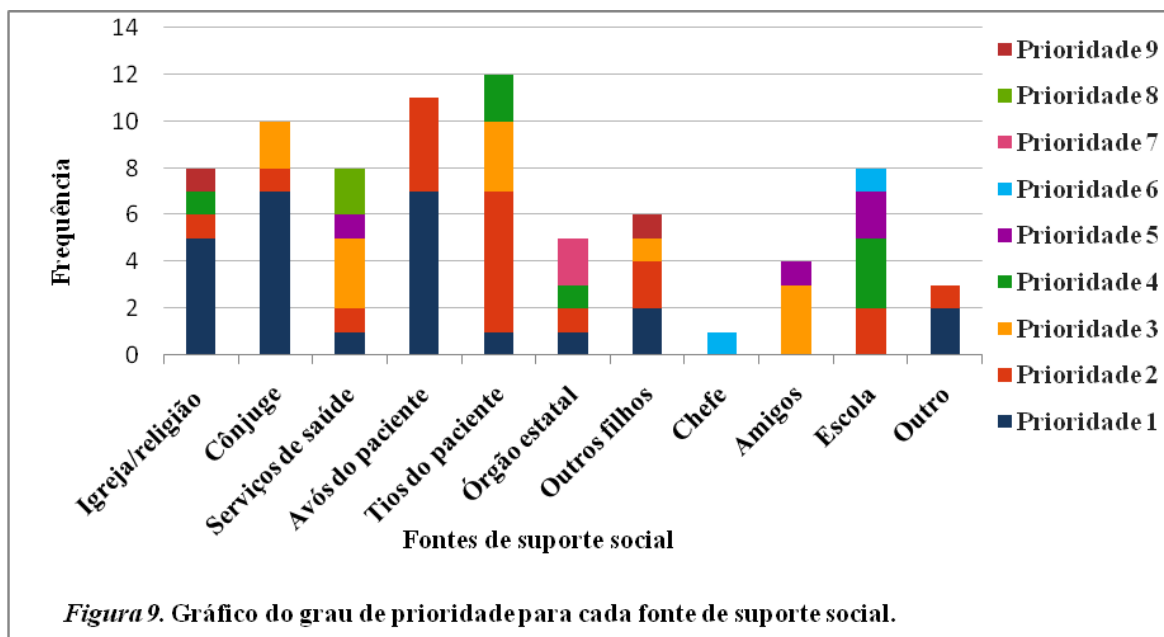
4.8 Categorização do suporte social

4.8.1 Fonte de suporte social em grau de prioridade

Conforme exposto no capítulo 3, encontrou-se dificuldade em coletar a fonte específica de suporte percebido pelo familiar participante. Elaborou-se então uma questão objetiva na qual o participante deveria enumerar, em grau de importância, as fontes de suporte que ele reconhecia como eficazes ao longo do acompanhamento do paciente. As categorias previamente estabelecidas foram: igreja/religião, cônjuge (atual companheiro), serviço de saúde, avós do paciente, tios do paciente, órgão estatal como prefeitura ou secretarias, outros filhos, patrão ou chefe, amigos, escola e outros. Uma limitação identificada, após a coleta foi que o pai biológico da criança, quando não era o atual companheiro da mãe, precisou ser incorporado à categoria outros.

A Figura 8 ilustra os resultados da questão de enumeração de grau de importância da fonte de suporte social para o Estudo 1 a Figura 9 para o Estudo 2. Para cada categoria, foi calculada a frequência de resposta em que ela foi enumerada. Um mesmo participante poderia referir até 11 categorias em grau de prioridades diferentes.





4.8.2 Categorização do suporte social recebido e referido para outro familiar

Conforme já descrito no capítulo 3, foi observado, ainda no estudo exploratório, que o participante demonstrou dificuldade em perceber-se como foco da pesquisa com tendência a relatar preocupações com o paciente e o tratamento. A partir dessa experiência preliminar, acrescentou-se uma questão em que o participante deveria citar, segundo sua experiência, uma fonte de suporte social a outro familiar em situação semelhante, tentando assim maior aproximação da temática e que o participante pudesse então se expressar espontaneamente. Foram então duas indagações: o suporte social percebido para si e para outra pessoa em situação semelhante à sua.

Os relatos dos participantes foram registrados no mesmo atendimento da aplicação dos instrumentos pela própria pesquisadora e classificados conforme tipologia referenciada teoricamente por Siqueira (2008) na Tabela 15. Para esta autora o suporte social é um conceito multidimensional surgido na interface do ambiente social e da saúde, sendo relevante considerar recursos materiais e psicológicos aos quais as pessoas têm acesso

através de suas redes sociais. Na seção seguinte, alguns trechos dos relatos foram transcritos.

Desta forma na Tabela 15, consta o registro do número de relatos que o participante expressou como recebidos e aqueles cujos participantes referiram para outro familiar. Os participantes do Estudo 1 e do Estudo 2 apresentaram mais relatos para o outro familiar do que para si próprio. De modo geral, parece que os participantes se sentem mais à vontade em abordar a temática direcionando esta possibilidade para outra pessoa em condições análogas à sua, o que pode fundamentar a importância do contato dos familiares de pessoas com deficiência umas com as outras.

Tabela 15

Percepção do suporte social (dimensões prática e emocional) em si próprio e para o outro

Referido para o outro	Estudo 1	Estudo 2
SS Prático	8	9
SS Emocional	9	14
Ambos	5	6
Não referiu	0	0
Percebido em si próprio	Estudo 1	Estudo 2
SS Prático	2	2
SS Emocional	8	5
Ambos	0	3
Não referiu	12	19

O sentimento diante da deficiência do filho pode trazer incorporações de autossuficiência para o cuidador e representar uma dificuldade em relatar a necessidade de apoio, o que pode gerar sobrecarga. Em contrapartida, o diagnóstico e as limitações próprias do quadro de paralisia cerebral podem apontar a impotência diante da atuação com o filho.

A referência explícita de ausência ou suporte social negativo foi registrada nas categorias da seção seguinte.

4.8.3 Tipologia do suporte social pelos Registros de Casos

Os Registros de Casos foram documentados a partir dos relatos espontâneos dos participantes ao final do atendimento. Tais relatos foram analisados com apoio na literatura. Gurung (2010) propõe categorias em que o suporte social pode ser avaliado, de modo a assim contribuir para uma análise mais uniforme sobre a percepção do suporte social.

Nas categorias destacadas foram agrupadas as verbalizações sobre os tipos de suporte social percebido e/ou recebido pelos participantes. Em algumas situações como poderá ser visualizado nas transcrições a seguir, o participante relatou qual a importância do suporte social para a situação vivida e não diretamente o que ele recebeu da sua rede de suporte.

Os relatos foram dispostos em quatro categorias: autoeficácia, instrumental, informacional e emocional. Vale ressaltar que foram selecionados alguns trechos com o intuito de ilustrar os relatos dos participantes. Destaca-se que não houve distinção do relato pelo participante individualmente, foram agrupados inicialmente de acordo com a intervenção própria do Estudo 1 e do Estudo 2 especificamente. Foram registrados como P1 o familiar que tenha recebido Intervenção Psicoeducativa Grupal e registrado como P2 aqueles que receberam atendimentos individuais.

Relatos com conteúdos semelhantes não foram repetidos na transcrição. Para cada categoria atribui-se subcategorias para representar a especificidade do suporte social. As subcategorias emergiram da análise dos relatos e auxiliaram na compreensão das dimensões próprias do contexto investigado. Alguns relatos podem ser classificados em

mais de uma categoria como é possível perceber nas transcrições. Nesses casos, foi eleita a informação preponderante.

Na categoria suporte emocional, com o maior número de relatos, a necessidade do apoio psicológico, claramente identificado pelo auxílio profissional ou pela presença de outras pessoas foi considerado importante por grande parte dos participantes. O apoio religioso/espiritual, cuja pesquisa de Gobatto (2012) apontou a escassez de disciplinas acadêmicas preparatórias para lidar com a temática, também teve expressividade nos relatos.

Uma categoria adicional foi inserida nesta seção de modo a expressar a ausência do suporte social. Os Registros de Casos nesta situação ocorreram quando pelo relato do participante, depreendeu-se que não havia nenhuma fonte a ser identificada, mas ficava clara a insatisfação do mesmo com essa realidade.

4.8.3.1 Categoria Autoeficácia

Na primeira categoria, foram reunidos os relatos relativos ao estabelecimento de confiança que o participante percebe em si e a capacidade de se sentir estimulado e encorajado a enfrentar as dificuldades que encontra. Tais características coincidem com o conceito de autoeficácia de Bandura (1997), definida como confiança na capacidade pessoal para organizar e executar certas ações conduzidos por crenças que influenciam as escolhas dos cursos de ação que são realizados, o quanto de esforço será empenhado, por quanto tempo irão se dedicar mesmo com obstáculos e fracassos; os padrões de pensamento, de impedimento e suporte, o quanto de estresse e depressão vivenciam com demandas do ambiente e o nível de realização que alcançam.

Os relatos foram dispostos em subcategorias, elaboradas a partir dos Registros de Casos: confiança e reconhecimento, auto avaliação positiva, orgulho pelas decisões tomadas e etapas percorridas, conforme a seguir.

- **Confiança e reconhecimento**

P1 *“As pessoas dizem que sou determinada”.*

P1 *“(...) Tudo que está ao meu alcance eu vou atrás”.*

P2 *“Minha irmã disse que eu sou aroeira (...)Eu corro atrás, a Secretaria disse que ia demorar seis meses pra conseguir a cadeira de rodas e eu falei que ia conseguir antes. A mãe da amiga dela não vai atrás e não consegue nada, teve até um derrame porque, quando a gente consegue, sente aliviada”.*

P2 *“Tem que aceitar desde o início senão, não avança”.*

P2 *“Eu sou Dr. Resolve, resolvo tudo que preciso”.*

P2 *“A família deve acreditar no potencial da criança e investir nela”.*

P2 *“Não anda de cabeça baixa, ergue a cabeça. Tem que sair com ele, escola e passear, igreja, festa de aniversário”.*

P2 *“Meu esposo mesmo fala, você não aceita um não, né? Porque eu sou insistente. Se fosse ele, já tinha desistido. A gente ouve muita coisa (...) Minha amiga falou que eu tava entrando em depressão, ela falou que tava observando. Pra ocupar a cabeça, podia vender alguma coisa”.*

P2 *“Eu vou encarar, vou sair, mesmo que eu escute: ‘ele baba, dá para deixar ele lá fora da loja? Senão nem cabe os clientes’. Eu ando de ônibus, ele até conhece os motoristas, levo pro salão, igreja”.*

P2 *“No começo, foi difícil, não foi fácil, pensa que o mundo desabou depois vê que tem outras pessoas como a gente. Tem que erguer a cabeça, não vou ficar chorando, entregar o ponto”.*

P2 *“A vizinha teve um filho com câncer e disse que lembrou de mim, porque eu enfrento. Onde eu preciso eu levo ele. Ai ela pensou que podia conseguir também”.*

- **Auto avaliação positiva**

P1 *“É difícil, mas eu faço com prazer”.*

P1 *“Não adianta superproteger, isso só prejudica. Quando ela era criança, podia ter deixado ela fazer por ela mesma”.*

P2 *“Só eu sei o que passo com esse neto, ele é nervoso. Os netos me fazem rir”.*

- **Orgulho pelas decisões tomadas e etapas percorridas**

P1 *“Por ter esse problema, eu larguei tudo por ela (...) Mas eu falo para ela ‘olha antes e olha como você tá agora’. Costumo dizer que ela é tudo para mim”.*

P1 *“Agora ela até sai sozinha e faz curso de inglês e informática. Vai de ônibus, eu ensinei”.*

P1 *“Eu falo que tem jeito sim, olha pra ela pra você ver. Ela não cai mais, vi avanços demais nela”.*

P1 *“Eu me admiro por ela. Ela chegou a ser destaque na escola. Eu morava em Samambaia, ia pra Taguatinga e depois Sarah Lago Norte. É uma luta”.*

P2 *“Uma vizinha tinha câncer no nariz, tenho coração bom. A família recusou, eu peguei ela no braço para ir para o hospital. Com o pouco que eu sei, eu ajudo. Em um ano, eu perdi seis da minha família, só Deus mesmo. Tô forte, resistindo. As médicas falam que eu sei criar esses netos, quando elas vê eles criados. Sou conhecida como Maria dos Netos, pra onde eu vou, levo os sete de ônibus”.*

4.8.3.2 Categoria Instrumental

Essa categoria agrupou os relatos da percepção dos recursos tangíveis que o participante percebeu como presentes e eficazes no enfrentamento da condição de

deficiência ocasionada pela paralisia cerebral. As subcategorias construídas para melhor exposição dos relatos foram: serviços de saúde (recursos advindos dos atendimentos e profissionais da área, incluindo a Rede Sarah), instituições educacionais (escolas convencionais e o Programa de Estimulação Precoce oferecido pela Secretaria de Educação do Governo do Distrito Federal), instituições estatais e serviços particulares (assistência mediante retorno financeiro pela atividade prestada).

- **Serviços de saúde**

P1 *“Tem que procurar atendimentos, procurar um hospital para encaminhar pro Sarah”.*

P1 *“Tinha 850 gramas quando nasceu e hoje olha como ele está. Também teve ajuda do Projeto do Sarah”.*

P1 *“Profissionais da área com conhecimento em paralisia cerebral”.*

P2 *“Tem que correr atrás dos profissionais, porque tem gente que pensa que se tiver paralisia cerebral não fazer nada e vai”.*

P2 *“A meu ver, a primeira atitude a ser tomada é a procura de instituição que dê suporte à criança, tanto para o desenvolvimento motor e físico quando psicológico e pedagógico. Esse atendimento deve ser preferencialmente multidisciplinar”.*

P2 *“Profissionais de reabilitação, área de saúde neuro, pediatra e profissionais de educação, tratamento exclusivo para essas crianças PC”.*

P2 *“Eu sempre divulgo o Sarah para criança que precisa de reabilitação ou adulto”.*

P2 *“Procurar o Sarah para dar o suporte de saúde e orientação, esclarecimento do filho”.*

- **Instituições educacionais**

P1 *“Uma instituição de ensino parceira e inclusiva”.*

P2 *“Vou dedicar com o máximo que eu puder, eu vou de ônibus até a rodoviária, pego outro até chegar na escola. Volto pra casa 20h. Tem gente que acha que não compensa ir para a escola, mas eu levo, ele não fala, mas vê alguém de mochila e já sorri. Tem uma amiga dele que até desistiu da escola”.*

P2 *“Apoio profissional principalmente para a escola”.*

P2 *“Enquanto ele tá na escola, eu resolvo: banco, dentista, comprar alguma coisa para mim porque não compro nada pra mim com ele. Um dia comprei uma sandália de tamanho errado com ele, por causa da atenção”.*

P1 *“Em primeiro lugar, estimulação precoce e o Sarah, importantes para o desenvolvimento da criança”.*

P2 *“Educação precoce e o Sarah”.*

- **Instituições governamentais**

P2 *“Até agora não achei dificuldade no tratamento, sempre a prefeitura me ajuda: doam fraldas, remédios, vai em casa. Se precisar de carro pra ir em Porto Velho, eles nunca disseram não”.*

P1 *“ É importante ter transporte para atendimentos adaptado. Centro multidisciplinar, auxílio na adaptação dos espaços na residência em caso de problema motor, disponibilização de estímulos (vídeo, jogos, materiais adaptados) para a residência”.*

P1 *“Sociedade que priorize a acessibilidade, hospitais especializados e profissionais capacitados para tratar essas crianças”.*

P2 *“O meu caminho como mãe de criança especial tem sido bom, pois recebi um grande suporte do Estado com o acompanhamento do Hospital Sarah desde que minha filha era bebê. Aprendi aqui a ter autoconfiança e a ensinar a minha filha a ser*

independente. Penso que esse suporte é fundamental para darmos qualidade de vida para nosso filho”.

P2 *“Os pais com crianças nessa situação necessitam primeiramente aceitar a criança especial, porém, para que isso se efetive, é importante o apoio familiar, social e do Estado”.*

P2 *“De todas possíveis, desde casa até fora de casa. Pois necessitamos muito de apoio. Principalmente dos familiares e governamentais, etc.”.*

- **Serviços particulares**

P1 *“Contratei uma pessoa para os cuidados”.*

P1 *“Financeiro, pois é necessário adaptar residência, carro, transporte e até mesmo nas escolhas dos pontos turísticos”.*

4.8.3.3 Categoria Informacional

A terceira categoria contém relatos acerca das informações consideradas úteis recebidas pelos participantes ao longo do tratamento do paciente com paralisia cerebral. Essas informações podem ser formais, como as provenientes dos profissionais de saúde, como informais provenientes de meios de comunicação, redes de apoio. Os grupos de familiares, como o proposto pelo Projeto Dimensão Metacognitiva, foram incorporados a esta categoria. As subcategorias foram: grupos informativos e informações institucionais/profissionais. Não houve nenhum relato sobre as redes de apoio informais para exposição nesta categoria.

- **Grupos informativos**

P1 *“A troca de experiências com outras mães que conheci no Sarah, na escola e no Centro de Ensino Especial me ajudaram”.*

- **Informações institucionais/profissionais**

P1 *“O mais importante que falta é aconselhar, fazer entender, aceitar nosso filho como ele é. Não desistir jamais, porque vale a pena cuidar deles. Orientar para conseguir algum benefício. Dar muito amor para eles”.*

P1 *“Procurar os direitos que a criança tem”.*

P2 *“Informação sobre paralisia cerebral. Tem muitas mães que não têm informação sobre o próprio filho”.*

P2 *“(...)conhecer os benefícios, incluindo financeiro. Deixar de lado pensar que só vai alcançar se tiver dinheiro”.*

P2 *“Precisa de ajuda para conseguir cadeira de rodas”.*

4.8.3.4 Categoria Emocional

Essa categoria reuniu os relatos a partir de menções de sentimentos de empatia, de cuidado com o próximo, preocupações com o bem-estar. Os participantes relataram o apoio que perceberam para suas angústias, suas indagações pessoais como também fortalecimento nos momentos de dificuldade e comemoração nos momentos de alegria. Os relatos foram dispostos nas seguintes subcategorias: cuidado recebido por outras pessoas, apoio religioso/espiritual, família e apoio psicológico.

- **Cuidado recebido por outras pessoas**

P1 *“Apoio de outras famílias com paralisia cerebral”.*

- **Apoio religioso/espiritual**

P1 *“Se eu não acreditasse em Deus, não estaria aqui Até o Projeto do Sarah foi uma bênção”.*

P1 *“Tenha fé”.*

P1 *“Na igreja, a gente encontra mais conforto”.*

P2 *“De força que vai dar certo e batalha. Deus dá força”.*

P2 *“Apoio religioso para entender que Deus tem um plano”.*

P2 *“Não é uma cruz, mas uma missão. Eu encontrei em Cristo a resposta para a angústia”.*

P2 *“Todo domingo eu e meus filhos temos estudo de Testemunhas de Jeová, ajuda a se comportar”.*

P2 *“Só Deus me ajuda. Pelo jeito que ele era, hoje tá perfeito”.*

- **Família**

P1 *“Precisa sempre de ajuda de parentes, da família”.*

P1 *“Lá em casa, todos ajudam, todos têm obrigação, todos têm boa vontade. Nunca deixou de ter assistência”.*

P1 *“Eu tenho família que, quando eu preciso, eles estão no ponto”.*

P2 *“Os pais com crianças nessa situação necessitam primeiramente aceitar a criança especial, porém, para que isso se efetive, é importante o apoio familiar, social e do Estado”.*

P2 *“De todas possíveis, desde casa até fora de casa. Pois necessitamos muito de apoio. Principalmente dos familiares e governamentais, etc.”.*

P2 *“Nessa situação, a gente conta mesmo é com a família”.*

- **Apoio psicológico**

P2 *“Apoio psicológico sempre, grupos para desabaços”.*

P1 *“A gente tem que aceitar para mais tarde eles aceitarem também. Acho que precisa mais de psicológico do que financeiro, financeiro não é o caso”.*

P1 *“Acredito que os pais de uma criança com paralisia cerebral precisam de um apoio psicológico”.*

P1 *“Apoio moral, pois essas crianças reclamam de não ter amigos”.*

P2 *“Em primeiro lugar, apoio psicológico, após apoio e identificação do problema que acomete a criança, após o acompanhamento da criança e no decorrer de seu crescimento para ajudar a superar as dificuldades que surgem”.*

P2 *“Apoio psicológico sempre, grupos para desabaços”.*

P2 *“Apoio psicológico no início, porque as pessoas só falam que vai ter muito trabalho, mas não é assim, os outros filhos dão mais trabalho”.*

P2 *“Paciência, precisa do apoio de um psicólogo”.*

P2 *“Eu acho que o primeiro suporte seria o emocional, porque nenhuma mãe, por mais esclarecida que seja, num primeiro momento, vai se sentir muito triste em pensar que dependendo da paralisia cerebral de seu filho, isso o tornará dependente sempre ou quase sempre da ajuda de alguém; às vezes até para as necessidades mais básicas de uma pessoa (comer sozinho, tomar banho, se vestir etc.). Pois uma vez que nenhuma mãe é eterna e quer que seu filho seja o mais independente possível, para não sofrer tanto nesse mundo. ”*

4.8.3.5 Ausência de suporte social

Conforme destacada no capítulo 1, frequentemente um mesmo familiar é quem assume os cuidados pela criança com paralisia cerebral ao longo do acompanhamento do programa de reabilitação que tende a ser contínuo e com vários atendimentos sistematizados. Tal situação, atrelada ao custo emocional do próprio diagnóstico e as consequentes limitações do mesmo, tendem a configurar uma potencial sobrecarga para o familiar. A ausência do suporte social pode agravar as dificuldades enfrentadas diante da sobrecarga, prejudicando o enfrentamento da situação e consequentemente a adesão ao tratamento.

Os trechos destacados a seguir ilustram como alguns participantes se percebem diante da ausência do suporte social. Tais relatos referem-se ao suporte social em suas diferentes dimensões: autoestima, instrumental, informacional e emocional.

P1 *“Morro de inveja do povo, porque não tenho apoio da família”.*

P1 *“Ainda tá muito difícil, trazê-lo para o Sarah. Eu não tenho carro, dependendo do ônibus”.*

P1 *“Não tem como viver um dia de cada vez, não tem como não pensar no futuro. Dá medo, angústia. Cada novo dia se depara com muitos problemas (...)”.*

P1 *“Sou só eu mesma, porque a família mora longe”.*

P1 *“Se alguém se preocupa, não demonstra”.*

P1 *“Eu sou separada e o pai não dá assistência. Sou eu”.*

P2 *“Ele dá crise convulsiva, então, a moça que cuidava ficou com medo, então, sou só eu. Tudo quem resolve sou eu. Sou uma mãe só. As mulheres da escola já sabem. Ele é dependente. Eu sofro nessa parte emocional”.*

P2 *“É difícil demais conseguir ajuda”.*

P2 *“Sinto falta de mais tratamento em Brasília. Porque São Paulo tem tanta coisa”.*

P2 *“Meu esposo até hoje não aceitou”.*

O estudo bibliográfico e os dados pesquisados expõem a percepção que as limitações acerca de uma deficiência como a paralisia cerebral afeta significativamente o familiar na condição de cuidador. A inabilidade motora e os possíveis distúrbios associados estão bem descritos na literatura biomédica. No entanto, a compreensão sobre os modos de enfrentamento eficazes e a manutenção dos mesmos precisam ser discutidos. Pretende-se chamar a atenção, como apontam Ribeiro et al. (2014), para o reconhecimento dos recursos usados pelas famílias que se adaptaram bem.

A avaliação do suporte social ainda não está consolidada nos programas de reabilitação, pois periódicos com assunto reabilitação não estão entre os mais citados com este descritor e os tipos de estudo são majoritariamente estudos de casos ou não empíricos. O crescente interesse científico, conforme apresentado no capítulo 2 com as principais bases de dados em saúde, pode fundamentar novas pesquisas na área.

A condução da pesquisa possibilitou identificar que os familiares pesquisados sentiram-se mais próximos da temática levantada quando foram orientados a elaborar uma sugestão de suporte a outro familiar que vivenciasse situação análoga a sua (questão subjetiva da percepção do suporte social). O processo identificatório esteve muito presente nos relatos dos familiares participantes, de modo que, programas que valorizem o contato entre os familiares, além de atividades para os próprios pacientes podem ser eficazes para ampliação da rede social. O convívio com outras famílias que enfrentam o mesmo problema ajuda a diminuir o sofrimento e a sensação de abandono, segundo Camargos et al. (2009). As famílias necessitam de um suporte ampliado e de trabalho em grupos para trocas de experiências, o que fortalece as potencialidades das famílias no cuidado à criança por meio do apoio que cada membro pode fornecer (Dantas et al., 2012). Esses autores relataram ainda que todos os participantes ($n = 7$) foram enfáticos em demonstrar o desejo em participar de atividades em grupos de apoio.

De modo geral, o cuidador se repete na função de cuidar ao longo do tratamento em reabilitação pediátrica, como apontado pela literatura ao referenciar a mãe como principal cuidadora da criança com paralisia cerebral, grau de parentesco também prevalente nesta dissertação. Cabe refletir sobre esta afirmação sobre os dados coletados para essa dissertação já que tanto no Estudo 1, como no Estudo 2, possivelmente o mesmo familiar vem acompanhando os atendimentos ao longo dos anos de tratamento no Setor de Reabilitação Infantil. De modo que as orientações repassadas pela equipe

multiprofissional, que se configuram como suporte informacional, podem ser coincidentes nos dois estudos, o que os aproxima em relação à natureza da intervenção, mesmo no atendimento em grupo ou individual. Na proposta do método de trabalho da Rede Sarah na pediatria, é instituída uma dupla de profissionais que o tanto quanto possível vai atender a criança e sua família de modo a estreitar laços, aumentar o nível de confiança e discussão acerca do desenvolvimento do paciente (Braga & Campos da Paz, 2008).

O familiar da criança com de paralisia cerebral foi o foco principal dessa pesquisa, mas os benefícios para o próprio paciente pediátrico são atrelados ao sucesso do tratamento. Como ressaltam Gração e Santos (2005), “a partir do momento em que a mãe obtiver maior conhecimento da condição de saúde de seu filho, esta poderá prover uma melhor interação da criança com seus familiares e com a sociedade, assumindo um papel de multiplicadora das informações obtidas nos programas educativos instituídos” (pp. 111).

Ainda que a literatura aponte o impacto do diagnóstico e do próprio quadro de paralisia cerebral como desencadeante de situações estressantes, tais situações parecem advindas, sobretudo, da sobrecarga do familiar que assume a função de cuidar. À medida que as fontes de suporte social forem identificadas e incentivadas de serem acionadas, a sobrecarga pode ser dividida instituindo moderadores para o estresse. Como não houve diferença na análise dos resultados das escalas respondidas pelos participantes do Estudo 1 e do Estudo 2, apesar da baixa percepção de suporte social, a fonte comum a todos os participantes (suporte informacional e instrumental oferecido pelo atendimento da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação), pode ter influenciado o baixo nível de estresse identificado.

Como apontam Dezoti et al. (2015), os profissionais de saúde precisam extrapolar a dimensão biológica e individual ao contemplar em suas práticas, a família, além da criança. Considerações importantes tanto em relação ao desgaste à saúde do familiar como também

no potencial de cuidado e de resposta às suas próprias necessidades. Tais exposições podem aumentar a adesão do paciente ao tratamento em reabilitação, objetivo comum dos usuários do serviço e da própria equipe de profissionais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O suporte social está amplamente consolidado na literatura como uma variável importante para a saúde e o bem-estar. O entendimento de que o mesmo funciona como moderador do estresse explica a relação não direta entre o próprio evento estressor ou a frequência de situações de estresse e o efeito e na saúde e nos modos de enfrentamento.

Não há uniformidade quanto à definição conceitual de suporte social, apontado como um construto. Foram encontradas várias formas de avaliá-lo, a variedade destas técnicas, como aponta Ribeiro (1999) refletem a complexidade da concepção de suporte social.

Sobretudo em reabilitação pediátrica, o suporte social corrobora uma análise possivelmente positiva no processo de enfrentamento da situação potencialmente estressora que a condição de deficiência pode representar para o indivíduo e sua família. As dimensões de apoio emocional, instrumental, informacional e cognitivo auxiliam na identificação e utilização das fontes de suporte social. Mas a importância da consideração do contexto, notadamente a reabilitação pediátrica, fundamentado no modelo social de deficiência está claro.

Como não houve diferença significativa estatisticamente nos Estudos 1 e 2 para avaliação de suporte social, estresse e resiliência com os instrumentos selecionados, é possível considerar que a abordagem centrada na família é uma prerrogativa aplicável nos atendimentos em grupo, mas também nos atendimentos individuais. A sistemática dos atendimentos, a constância das informações e mesmo a satisfação com o serviço prestado pela Rede Sarah podem justificar a proximidade dos resultados entre os participantes, já que houve baixo nível de estresse entre os participantes, mesmo com baixo suporte social e baixo nível de resiliência. Como esses dados confrontam alguns dos que foram destacados

no estudo bibliográfico, outras pesquisas descritivas acerca da atuação profissional da equipe podem ser úteis para aplicação do método de trabalho em outros serviços.

A intervenção em grupo é um modo de multiplicar a proposta do acionamento do suporte social em suas diferentes dimensões. Uma orientação tem efeito multiplicador quando feita em grupo. Os ganhos subjetivos do processo identificatório entre familiares cuidadores, a oportunidade de fornecer o suporte – tanto emocional como prático – e não apenas recebê-lo, implica em outros benefícios relacionados à satisfação consigo mesmo e senso de competência. Tais possibilidades parecem viáveis na atuação com a população estudada e emergiram nos Registros de Casos.

A mãe, principal cuidadora da criança com paralisia cerebral, não se percebeu como objeto de análise e estudo nessa pesquisa, portanto como aquela que necessita de suporte social. A função materna pareceu estar acima do autocuidado e percepção de dificuldades pessoais que podem refletir a baixa resiliência. À medida que essa cuidadora principal diminui o exercício de papéis sociais sua dinâmica de vida, expectativas, planejamento podem ser consideravelmente alterados. Estudos posteriores sobre a atividade laboral, ocupacional e de lazer, nas condições expostas, podem contribuir para a discussão.

Em contrapartida, o suporte familiar frequentemente citado na literatura e ressaltado nos resultados dos histogramas e nos Registros de Casos, foi também representado no levantamento estatístico dos prontuários eletrônicos acerca da presença do acompanhante no atendimento de admissão da criança na Rede Sarah. De alguma forma, há outros familiares, sobretudo o pai, presentes no início da proposta terapêutica de reabilitação. Não está totalmente explicado, mas parece que ele se ausenta do acompanhamento sistemático ao longo do crescimento da criança. A equipe de reabilitação e pesquisadores da temática, cientes dos dados expostos, podem rever a prática de inclusão

dos familiares no programa, como modo de ampliação do suporte social da cuidadora principal.

Em reabilitação pediátrica, além do suporte social percebido, como a escala utilizada na pesquisa de campo, as discussões apontam para a necessidade de avaliação do suporte social recebido. A dissertação representa uma proposta para rotina de serviços de saúde de modo prospectivo. Estudos multicêntricos, conduzidos em território nacional, não foram encontrados e futuras pesquisas podem contribuir para associação das características étnicas e culturais brasileiras e o construto suporte social. Semelhante ao que Gurung (2010) apresentou ao revisar estudos com dados do acionamento do suporte social e modos de enfrentamento da etnia asiática americana (cuja tendência era acionar pouco o suporte social) em comparação à etnia de europeus asiáticos (maior acionamento do suporte social).

A pretensa ampliação da avaliação de suporte social pode incluir o suporte social recebido pelo familiar em determinado período de tempo; como por exemplo no decorrer do último ano. A partir da experiência decorrente da atual pesquisa de campo é possível propor categorias que possam incluir questões como: se algum membro da família esteve presente numa situação de perda; se utilizou serviço de saúde público; se utilizou serviço de saúde privado; se utilizou transporte público de modo eficaz ou ineficaz; se recebeu suporte emocional por um familiar, por um amigo, por um profissional, por um grupo.

Outro recurso que pode ser utilizado na investigação deste construto é a construção conjunta do pesquisador e do familiar de um *ecomapa* que possa conectar as circunstâncias ao meio ambiente, mostrando vínculo (forte ou fraco) entre a rede de apoio e recursos comunitários a exemplo do que foi utilizado na pesquisa de Nobrega et al. (2010). Esses autores consideram que os profissionais de saúde devem reconhecer a importância da rede

social e trabalhar nela no intuito de fortalecer os mecanismos de enfrentamento e favorecer sua adaptação.

Esta dissertação apresenta limitações quanto à generalização dos resultados. Contudo, considerando principalmente a natureza descritiva e exploratória da investigação, o tamanho da amostra possibilita uma reflexão acerca do papel do familiar no programa de reabilitação pediátrica. Especificamente em paralisia cerebral, pela variada apresentação clínica possível, este estudo resulta de um esforço para maior aproximação de variáveis relevantes nos dois estudos, tais como: sistemática de atendimento dos profissionais da equipe multiprofissional, faixa etária das crianças, deficiência intelectual e mesmo distribuição motora topográfica. De modo que, as considerações gerais apontam para acréscimos na atuação em reabilitação pediátrica do próprio serviço onde os dados foram coletados e de outras instituições, pois permite uma exploração teórica e conceitual acerca do suporte social, otimizando a participação do familiar de crianças com paralisia cerebral. Do mesmo modo, evidenciou-se a possibilidade de acionamento de outros familiares que podem ser configurados como secundários, mas que foram representados pelos dados do atendimento de admissão, conforme demonstrado nos resultados dessa dissertação em que houve maior percentual na composição pai e mãe.

Além do aspecto de proteção que o suporte social pode oferecer ao familiar, a criança também é beneficiada pelo recebimento e percepção do mesmo. A adesão ao tratamento, aspecto já consolidado como essencial nos programas de reabilitação, pode ser promovida pelo maior senso de pertencimento do familiar e definição do seu papel junto à equipe de profissionais. Loureiro e Silva (2014), através da revisão de literatura, afirmam que diferentes tipos de suporte social podem reduzir problemas de comportamento e risco de psicopatologia em crianças expostas à depressão materna, por exemplo.

As contribuições deste estudo para o conhecimento da prática profissional, especialmente em reabilitação pediátrica, envolvem a constatação do crescente interesse científico pela pesquisa do construto suporte social como moderador do estresse, mas com escassas pesquisas de natureza empírica e as estratégias de avaliação não estão consolidadas. Reitera-se a importância do acionamento do suporte, em suas diferentes dimensões, para o familiar da criança com paralisia cerebral na intenção de diminuir o estresse, evitar sobrecarga e proporcionar melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- Alexandre, G. C. (2008). *Psicologia evolucionista e violência doméstica contra a criança* (Tese de Doutorado). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Almasri, N. A., O'Neil, M., & Palisano, R. J. (2014). Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 36*(3), 210-219.
- Almeida, T., & Sampaio, F. M. (2007). Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças, 8*(1), 145-151.
- Almeida, K.M., Fonseca, B. M., Gomes, A. A., & Oliveira, M. X. (2013). Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioterapia em Movimento, 26*(2), 307-314.
- American Psychology Association. (2016). *Psychology Rehabilitation*. Disponível em: <http://www.apa.org/ed/graduate/specialize/rehabilitation.aspx>
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: Uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia, 3*(2), 273-294.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W. H. Freeman and Company.
- Baptista, M. N. (2005). Desenvolvimento do inventário de percepção de suporte familiar (IPSF): Estudos psicométricos preliminares. *Psico-USF, 10*(1), 11-19.
- Bemister, T. B., Brooks, B. L., Dyck, R. H., & Kirton, A. (2015). Predictors of caregiver depression and family functioning after perinatal stroke. *BioMed Central Pediatrics, 15*(75), 1-11.
- Bergerot, C. D. (2013). *Avaliação de distress para identificação de fatores de risco e proteção na experiência oncológica: Contribuições para estruturação de rotinas e*

programas em psico-oncologia. (Tese de Doutorado). Universidade de Brasília, Brasília.

Bernardes, L. C. G., & Araujo, T. C. C. F. (2015). Deficiência no Brasil e no mundo: Delimitando conceitos básicos. In T. C. C. F. Araujo & E. Queiroz (Eds.), *Psicologia da reabilitação – perspectivas teóricas, metodológicas e práticas* (pp. 13-32). Brasília: Liber Livro.

Braga, L. W., & Campos da Paz, A. (2008). *Método Sarah – Reabilitação baseada na família e no contexto da criança com lesão cerebral*. São Paulo: Santos.

Brandao, M. B., Oliveira, R. H. S., & Mancini, M. C. (2014). Prioridades funcionais identificadas por pais de crianças com paralisia cerebral: Contribuições para o processo de reabilitação infantil. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 18(6), 563-571.

Brasil, Ministério da Saúde. (2013). *Política Nacional de Humanização*. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/sas>

Brasil, Ministério da Saúde. (2016). *Diretrizes de Estimulação Precoce para crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia*. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/public/media>

Brasil, Presidência da República. (2016). *Estatuto da Pessoa com Deficiência. Lei nº 13.146*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015018/2015/Lei/L13146.htm

Brasil, Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. (2016). *Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. Disponível em: <http://www.sdh.gov.br>.

Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., O'Donnell, M., & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of

- children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, *114*(2), 182-191.
- Bult, M. K., Verschuren, O., Lindeman, E., Jongmans M. J., Claassen, A., & Ketelaar, M. (2012). Predicting leisure participation of school-aged children with cerebral palsy: Longitudinal evidence of child, family and environmental factors. *Child Care, Health and Development*, *39*(3), 374-380.
- Byrne, M. B., Hurley, D. A., Daly, L., & Cunningham, C. G. (2010). Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child Care, Health and Development*, *36*(5), 696-702.
- Camargos, A. C. R., Lacerda, T. T. B., Viana, S. O., Pinto, L. R. A., & Fonseca, M. L. S. (2009). Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Revista Brasileira Materno Infantil*, *9*(1), 31-37.
- Cardoso, H. F., & Baptista, M. N. (2015). Evidência de validade para a escala de percepção do suporte social (Versão Adulta) - EPSUS-A: Um estudo correlacional. *Psicologia Ciência e Profissão*, *35*(3), 946-958.
- Chwalisz, K., & Vaux, A. (2000). Social support and adjustment to disability. In R. G. Frank & T. R. Elliott (Eds.), *Handbook of Rehabilitation Psychology* (pp. 537-552). Washington, DC: American Psychological Association.
- Chronister, J. A., Johnson, E. K., & Berven, N. L. (2006). Measuring social support in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, *28*(2), 75-84.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, *38*(5), 300-314.
- Cole, M. (2006). *The fifth dimension – An after school program built on diversity*. New York: Russell Sage Foundation.

- Covey, H. C. (1998). The changing social contexts of disabilities. In H. C. Covey, *Social perceptions of people with disabilities in history* (pp. 3-43). Illinois: Charles C Thomas Publisher.
- Dantas, M. S. A., Pontes, J. F., Assis, W. D., & Collet, N. (2012). Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 73-80.
- De Marco, M. A. (2003). Psicologia da Saúde. In M. A. De Marco (Ed). *A face humana da medicina: Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial* (pp. 71-76). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- De Martini, A. (2011). Reabilitação, ética e técnica. *Ciência e Saúde Coletiva*, 16(4), 2263-2269.
- Dezoti, A. P., Alexandre, A. M. C., Freire, M. H. S., Mercês, N. N. A., & Mazza, V. A. (2015). Apoio social a família de crianças com paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 28(2), 172-176.
- Dias, C. V., & Araujo, T. C. C. F. (2015). Determinantes culturais no contexto de reabilitação: Múltiplos desafios para a atenção integral. In T. C. C. F. Araujo & E. Queiroz (Eds.), *Psicologia da reabilitação – perspectivas teóricas, metodológicas e práticas* (pp. 51-73). Brasília: Liber Livro.
- Farmer, E. J., Kanne, S. M., Grissom, M. O., & Kemp, S. (2010). Pediatric neuropsychology in medical rehabilitation settings. In Frank, R. G. & Elliott, T. R. (Eds). *Handbook of Rehabilitation Psychology*. (2 ed., pp. 315-344). Washington: American Psychology Association.
- Ferreira, B., Verissimo, M., Santos, A. J., Fernandes, C., & Cardoso, J. (2011). Escala de competência parental: Análise confirmatória do modelo de medida numa amostra de pais portugueses. *Laboratório de Psicologia*, 9(2), 147-155.

- Ferreira, M. C., Di Naccio, B. L., Otsuka, M. Y. C., Barbosa, A. M., Corrêa, P. F. L., & Gardenghi, G. (2015). Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. *Acta Fisiátrica*, 22(1), 9-13.
- Filho, J. M. (2000). Histórico e Evolução da Psicoterapia de Grupo. In J. M. Filho (Ed.), *Grupo e corpo - psicoterapia de grupo com pacientes somáticos* (pp. 29-62). Porto Alegre: Artmed.
- Fonseca, L. F., Melo, R. P., Cordeiro, S. S., & Teixeira, M. L. G. (2011). Encefalopatia crônica (paralisia cerebral). In L. F. Fonseca, L. F., C. C. Xavier & G. Pianetti. *Compêndio de Neurologia Infantil* (2 ed., pp. 669-679). Rio de Janeiro: Medbook.
- Fordham, L., Gibson, F., & Bowes, J. (2011). Information and professional support: Key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. *Child Care, Health and Development*, 38(5), 647-653.
- Freitas, P., M., Rocha, C. M., & Haase, V. G. (2014). Análise dos preditores do estado psicológico das mães de crianças com paralisia cerebral. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 14(2), 453-473.
- Furukawa, T., & Shibayama, T. (1997). Intra-individual versus extra-individual components of social support. *Psychological Medicine*, 27, 1183-1191.
- Gobatto, C. A. (2012). *Religiosidade e Espiritualidade em Oncologia: um estudo sobre as concepções de profissionais de saúde* (Dissertação de Mestrado). Universidade de Brasília, Distrito Federal.
- Gomes, G. C., Lunardi Filho, W. D., & Erdmann, A. L. (2008). Percepções da equipe de enfermagem em relação ao pai como cuidador na unidade de pediatria. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 29(3), 431-437.

- Gonçalves, T. R., Pawlowski, J., Bandeira, D. R., & Piccinini, C. A. (2011). Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: Aspectos conceituais e instrumentos. *Ciência e Saúde Coletiva*, *16*(3), 1755-1769.
- Gração D. C., & Santos M. G. M. (2008). A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioterapia em Movimento*, *21*(2), 107-113.
- Gregorutti, C. C., & Omote, S. (2015). Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*, *17*(1), 136-149.
- Gurung, R. A. R. (2010). Stress across cultures. In R. A. R., Gurung, *Health psychology: A cultural approach* (2 ed., pp. 102-144). Belmont: Wadsworth Cengage Learning.
- Gurung, R. A. R. (2010). Coping and social support. In R. A. R., Gurung, *Health psychology: A cultural approach* (2 ed., pp. 145-181). Belmont: Wadsworth Cengage Learning.
- Houaiss, Antonio (2003). *Dicionário Houaiss de sinônimos e antônimos*. Rio de Janeiro: Objetiva.
- Imms, C. (2008). Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, *30*(24), 1867-1884.
- Johnson, D. A. (2004). Paediatric rehabilitation - case of developmental delay? *Pediatric Rehabilitation*, *7*(2), 151-154.
- Juliano M. C. C., & Yunes, M. A. M. (2014). Reflexões sobre a rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. *Ambiente & Sociedade*, *17*(3), 135-154.
- King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-centered care for children with cerebral palsy: Conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal of Child Neurology*, *29*(8), 1046-1054.

- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, *11*(1), 78-86.
- Loureiro, S. R., & Silva, A. P. C. (2014). Análise de estudos sobre suporte social e filhos de mães deprimidas: Uma revisão sistemática. *Paideia*, *24*(59), 397-405.
- Macmahon, M., Pruittand, D., & Vargus-Adams, J. (2009). Cerebral Palsy. In M. A. Alexander & D. J. Matthews (Eds.), *Pediatric rehabilitation – principles and practice* (Vol. 4, pp. 165-197). New York: Demosmedical.
- Msall, M. E., & Park, J. J. (2008). Neurodevelopmental management strategies for children with cerebral palsy: Optimizing function, promoting participation, and supporting families. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, *51*(4), 800-815.
- Matsukura, T. S., Marturano, E. M., & Oishi, J. (2002). O questionário de suporte social (SSQ): Estudos da adaptação para o português. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *10*(5), 675-681.
- 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 con necesidades especiales. *Evidentia*. *8*(36), 1-5.
- Mombelli, M. A., Costa, J. B., Marcon, S. S., & Moura, C. B. (2011). Estrutura e suporte familiar como fatores de risco de stress infantil. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, *28*(3), 327-335.
- Morris, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: A historical perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *49*(6), 3-7.
- Moor, J. D., Didden, R., Nuis, M., & Van de Ven, G. (1999). Assessing needs for interdisciplinary team training in children's rehabilitation: A pilot study. *International Journal of Reahabilitation Research* *22*, 93-100.

- 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.
- Nações Unidas no Brasil. (2014). *Relatório mundial sobre prevenção da violência*. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/onu-alto-indice-de-violencia-interpessoal-no-mundo-exige-maior-prevencao/>
- National Scientific Council on The Developing Child. (2015). *Supportive relationships and active skill - building strengthen the foundations of resiliense: Working paper 13*. Disponível em: www.developingchild.harvard.edu.
- Nobrega, V. M., Collett, N., Silva, K. L., & Coutinho, S. E. D. (2010). Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(3), 431-440.
- Novaes, M. H. (1975). Prefácio. In M. H. Novaes, *Psicologia aplicada à reabilitação*, (pp.9-15). Rio de Janeiro: Imago Editora.
- Novaes, M. H. (1975). Aspectos psicológicos das enfermidades orgânicas. In M. H. Novaes, *Psicologia aplicada à reabilitação* (pp. 9-15). Rio de Janeiro: Imago Editora.
- Odding, E., Roebroek, M. E., & Stam, H. J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 183-191.
- Oliveira, A. K. C., & Matsukura, T. S. (2013). Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cadernos de Terapia Ocupacional*, 21(3), 493-503.
- Oliveira, M. F., Silva, L. M., Oliveira, F. T., & Gomes, T. T. (2013). A qualidade de vida de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral. *Journal of the Health Sciences Institute*, 31(4), 421-424.

- Oliveira, M. F. S., Silva, M. B. M., Frota, M. A., Pinto, J. M. S., Frota, L. M. C. P., & Sá, F. E. (2008). Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21(4), 275-280.
- Ones, K., Yilmaz, E., Cetinkaya, B., & Caglar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 19, 232-237.
- Panteliadis, C. P., Hagel, C., Karch, D., & Heinemann, K. (2015). Cerebral palsy: A lifelong challenge asks for early intervention. *The Open Neurology Journal*, 9, 45-52.
- 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.
- Pereira, I., & Deep, C. A. F. C. N. (2012). Adaptação da “The Resiliense Scale” para a população adulta portuguesa. *Psicologia USP*, 23(2), 417-433.
- Pereira, M. E. M. S. M., & Araujo, T. C. C. F. (2015). Cuidador familiar: Uma perspectiva sobre enfrentamento em reabilitação. In Araujo, T. C. F. & Queiroz, E. (Eds), *Psicologia da reabilitação – perspectivas teóricas, metodológicas e práticas* (pp. 99-128). Brasília: Liber Livro.
- Pereira, L. M., & Kohlsdorf, M. (2014). Ansiedade, depressão e qualidade de vida de pais no tratamento da paralisia cerebral infantil. *Interação Psicológica*, 18(1), 37-46.
- Pereira, A. R. P. F., Matsue, R. Y., Vieira, L. J. E. S., & Pereira, R. V. S. (2014). Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. *Saúde e Sociedade*, 23(2), 616-629.
- 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.

- Prudente, C. O. M., Barbosa, M. A., & Porto, C. C. (2010). Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(2), 1-8.
- Queiroz, E., & Araujo, T. C. C. F. (2009). Trabalho em equipe em reabilitação: Um estudo sobre a participação individual e grupal dos profissionais em saúde. *Paideia*, 19(43), 177-187.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 115, 626-636.
- Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. (2016). *Estudos Epidemiológicos*. Disponível em: <http://www.sarah.br/programas-educacionais/estudos-epidemiologicos/>
- Rezende, F. P., Yamada, M. O., & Morettin, M. (2015). Grupo de apoio psicossocial: Experiências de pais de crianças com deficiência auditiva usuárias de implante coclear. *Psicologia em Estudo*, 20(3), julho-setembro.
- Ribeiro, C. T. M., Ribeiro, M. G., Araujo, A. P., Mello, L. R., Rubem, L. C., & Ferreira, J. E. S. (2010). O sistema público de saúde e as ações de reabilitação no Brasil. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 28(1), 43-48.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social. *Análise Psicológica*, 3(XVIII), 547-558.
- Ribeiro, K. S. Q. S. (2009). A relevância das redes de apoio social no processo de reabilitação. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 13(2) 69-78.
- Ribeiro, M. F. M., Porto, C. C., & Vandenberghe, L. (2013). Estresse parental de crianças com paralisia cerebral: Revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(6), 1705-1715.

- Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. (2014). Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 440-447.
- Rocha, C. M. S. F. (2012). *Stress parental em pais de crianças hospitalizadas: Influência de variáveis sócio-demográficas e clínicas* (Dissertação de mestrado). Escola Superior de Saúde de Viseu, Portugal.
- Rodriguez, M. S., & Cohen, S. (1998). Social support. *Encyclopedia of mental health*, 3, 535-544.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A. Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., & Jacobson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(6), 8-14.
- Rusk, H. A. (1969). The growth and development of rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 50(8), 463-466.
- Santos, A. A. de Sá., Vargas, M. M., Oliveira, C. C. C., & Macedo, I. A. B. (2010). Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(3), 503-509.
- Sari, F. L., & Marcon, S. S. (2008). Participação da família no trabalho fisioterapêutico de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 18(3), 229-239.
- Sasaki, R. K. (2003). Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. In V. Vivarta (Ed.), *Mídia e Deficiência* (pp. 160-165). Brasília: Fundação Banco do Brasil.
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 5, 1317-1323.
- Silva, C. X., Brito, E. D., Sousa, F. S., & França, I. S. X. (2010). Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Revista Rene*, 11, 204-214.

- Silva, G. G., Amorim, E. C., Silva, A. C. S., & Correia, D. S. (2013). Estresse e suporte social entre os cuidadores de crianças com retardo mental no estado de Alagoas. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, 11(2), 135-139.
- Silva, I. M. (2015). Reabilitação do paciente pediátrico: Bases para o acompanhamento da criança. In T. C. C. F. Araujo & E. Queiroz, E. (Eds.), *Psicologia da reabilitação – perspectivas teóricas, metodológicas e práticas* (pp. 181-206). Brasília: Liber Livro.
- Silva, S. C. (2011). *Atenção à família com necessidades especiais: Perspectivas de gestores, profissionais e familiares* (Tese de Doutorado). Universidade de Brasília, Brasília.
- Simões, C. C., Silva, L., Santos, M. R., Misko, M. D., & Bousso, R. S. (2013). A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15(1), 138-145.
- Siqueira, L. S., Sigaud, C. H. S., & Rezende, M. A. (2002). Fatores que apoiam e não apoiam a permanência de mães acompanhantes em unidade de pediatria hospitalar. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 36(3), 270-275.
- Siqueira, M. M. M. (2008). Construção e validação da escala de percepção de suporte social. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 381-388.
- Solomon, A. (2013). Deficiência. In A. Solomon. *Longe da árvore: Pais, filhos e a busca da identidade*, (pp. 11-64). São Paulo: Companhia das Letras.
- Solomon, A. Pai. In A. Solomon. *Longe da árvore: Pais, filhos e a busca da identidade*, (pp. 784-811). São Paulo: Companhia das Letras.
- Souza, A. L., & Faro, A. C. M. (2011). História da reabilitação no Brasil, no mundo e o papel da enfermagem neste contexto: Reflexões e tendências com base na revisão de literatura. *Revista Eletrônica Trimestral de Enfermeria*, 24, 290-306.

- Souza, P. A. (2008). Aspectos motivacionais na reabilitação da paralisia cerebral. In L. F. Fonseca & C. L. A. Lima (Eds.), *Paralisia Cerebral: Neurologia, ortopedia, reabilitação*. (2 ed., pp. 305-317). Rio de Janeiro: Medbook.
- Sparrenberger, F., Santos, I., Lima, R. C. (2003). Epidemiologia do distress psicológico: Estudo transversal de base populacional. *Revista de Saúde Pública*, 37(4), 434-439.
- Straub, R. O. (2014). Introdução à psicologia da saúde. In R. O. Straub. *Psicologia da saúde – uma abordagem biopsicossocial* (3 ed., pp. 2-23). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Straub, R. O. (2014). Estresse. In R. O. Straub. *Psicologia da saúde - uma abordagem biopsicossocial*. (3 ed, pp. 76-105). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Straub, R. O. (2014). Enfrentando o estresse. In R. O. Straub. *Psicologia da saúde - uma abordagem biopsicossocial* (3 ed., pp.108-137). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Trachtenberg, S. W., Batshaw. K., & Batshaw, M. (2007). Caring and coping – helping the family of a child with a disability. In M. L. Batshaw, L., Pellegrino & N. J. Roizen, (Eds.), *Children with disabilities* (6 ed., pp. 601-612). Baltimore: Paul H. Brookers Publishing.
- Universidade de São Paulo, Biblioteca Virtual de Direitos Humanos. (2016). *Constituição da Organização Mundial da Saúde*. Disponível em:
<http://www.direitoshumanos.usp.br>
- Wade, S. L., & Walz, N. C. (2010). Family, school, and community: Their role in the rehabilitation of children. In R. G. Frank. & T. R. Elliott (Eds.), *Handbook of rehabilitation psychology* (pp. 345-356). Washington: American Psychological Association.
- Ward, A. B., & Gutenbrunner, C. (2006). Physical and rehabilitation medicine in Europe. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38, 81-86.

- Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: O foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, 8, 75-84.
- Zanini, G., Cemin, N. F., & Peralles, S. N. (2009). Paralisia cerebral: Causas e prevalências. *Fisioterapia em Movimento*, 22(3), 375-381.
- Zanon M. A., & Batista, N. A. (2012). Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Paulista Pediátrica* 30(3), 392-396.
- Zwecker, M. Zeilig, G., A. Ohry. (2004). Professor Heinrich Sebastian Frenkel: A forgotten founder of rehabilitation medicine. *Spinal Cord* 42, 55-56.

ANEXO 1

INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS / UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA / CAMPUS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Suporte Social de Familiares de Crianças com Paralisia Cerebral em Programa de Reabilitação Infantil

Pesquisador: Juliana Magalhães da Silva

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 48237315.4.0000.5540

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia -UNB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.376.882

Apresentação do Projeto:

Inalterado em relação ao Parecer Consubstanciado do dia 24 de agosto de 2015 emitido pelo CEP/IH.

Objetivo da Pesquisa:

Inalterado em relação ao Parecer Consubstanciado do dia 24 de agosto de 2015 emitido pelo CEP/IH.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Inalterado em relação ao Parecer Consubstanciado do dia 24 de agosto de 2015 emitido pelo CEP/IH.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Inalterado em relação ao Parecer Consubstanciado do dia 24 de agosto de 2015 emitido pelo CEP/IH.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Inalterado em relação ao Parecer Consubstanciado do dia 24 de agosto de 2015 emitido pelo CEP/IH.

Recomendações:

Endereço: CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO - ICC ¸ ALA NORTE ¸ MEZANINO ¸ SALA B1 ¸ 606 (MINHOCÃO)	
Bairro: ASA NORTE	CEP: 70.910-900
UF: DF	Município: BRASILIA
Telefone: (61)3307-2760	E-mail: ihd@unb.br

**INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS / UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA / CAMPUS**



Continuação do Parecer: 1.376.882

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências foram sanadas pela pesquisadora. O projeto foi aprovado pelo CEP/IH.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_524650.pdf	17/12/2015 16:35:15		Aceito
Outros	carta_aceite_institucional_mestrado_dezembro.pdf	11/12/2015 00:03:30	Juliana Magalhães da Silva	Aceito
Outros	carta_de_encaminhamento_Silva_dezembro.doc	10/12/2015 23:56:39	Juliana Magalhães da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Plataforma_Silva_dezembro.doc	10/12/2015 23:45:00	Juliana Magalhães da Silva	Aceito
Cronograma	cronogramadeexecucao_Silva_dezembro.doc	10/12/2015 23:44:28	Juliana Magalhães da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Plataforma.doc	14/09/2015 23:12:59	Juliana Magalhães da Silva	Aceito
Outros	Carta de Revisão Ética - plataforma brasil.doc	24/06/2015 23:26:16		Aceito
Outros	Instrumentos para coleta de dados - plataforma brasil.pdf	24/06/2015 08:54:15		Aceito
Folha de Rosto	Folha de rosto.jpg	01/06/2015 09:56:53		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 18 de Dezembro de 2015

**Assinado por:
Lívia Barbosa
(Coordenador)**

ANEXO 2




TERMO DE CONCORDÂNCIA DE INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE

O Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais – CEP/APS e a Diretoria da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação estão cientes de suas co-responsabilidades como instituição co-participante no cumprimento da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, na realização da pesquisa **“SUPORTE SOCIAL DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL EM PROGRAMA DE REABILITAÇÃO INFANTIL”**, de responsabilidade da pesquisadora **Juliana Magalhães da Silva**. O projeto de pesquisa de mestrado será desenvolvido após revisão e aprovação pelo Comitê de Ética do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília – CEP/IH, a qual é a instituição proponente de pesquisa.

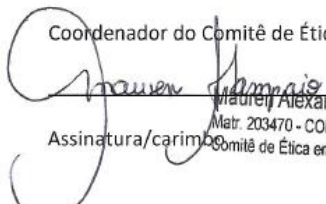
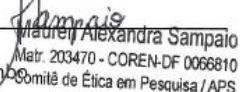
O estudo envolve a realização de questionários com familiares que acompanham as crianças/pacientes em Programa de Reabilitação Infantil. A pesquisa terá a duração de 1 ano, com previsão de início em janeiro/2016 e término em outubro/2016.

Brasília, 27 / novembro / 2015

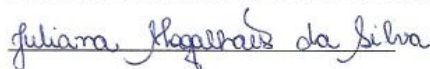
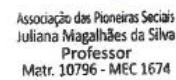
Diretor (a) responsável do Hospital:

X
Assinatura/carimbo 
Juliana Rossi
Diretora-Executiva
Associação das Pioneiras Sociais

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa - APS


Assinatura/carimbo 
Maureen Alexandra Sampaio
Matr. 203470 - COREN-DF 0066810
Comitê de Ética em Pesquisa / APS

Pesquisadora Responsável pelo protocolo de pesquisa:


Assinatura 
Associação das Pioneiras Sociais
Juliana Magalhães da Silva
Professor
Metr. 10796 - MEC 1674

ANEXO 3

Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “*Suporte Social de Familiares de Crianças com Paralisia Cerebral em Programa de Reabilitação Infantil*”, de responsabilidade de *Juliana Magalhães da Silva*, aluna de mestrado da *Universidade de Brasília*. O objetivo geral desta pesquisa é *caracterizar as fontes de suporte social, os níveis de estresse e de resiliência em familiares de crianças com paralisia cerebral*. Assim, gostaria de consultá-lo(a) sobre seu interesse e disponibilidade de cooperar com a pesquisa.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo(a). Os dados provenientes de sua participação na pesquisa, tais como questionários e entrevistas ficarão sob a guarda do pesquisador responsável pela pesquisa.

A coleta de dados será realizada por meio de *dados pessoais, narrativas e questionários*. É para estes procedimentos que você está sendo convidado a participar. Sua participação na pesquisa não implica em nenhum risco.

Espera-se com esta pesquisa contribuir para caracterização e aprimoramento de ações de reabilitação, constituindo-se um corpo de conhecimentos teóricos e práticos para os profissionais do próprio serviço, assim como de outras instituições.

Sua participação é voluntária e livre de qualquer remuneração ou benefício. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode me contatar através do telefone *61-81xxxxx* ou pelo e-mail *j_maga207@hotmail.com*.

A equipe de pesquisa comunica que os resultados do estudo podem ser publicados posteriormente na comunidade científica.

Este projeto foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília-CEP/IH. As informações com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do e-mail do CEP/IH *cep_ih@unb.br*.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável pela pesquisa e a outra com o senhor(a).

Assinatura do (a) participante

Assinatura da pesquisadora

Brasília, ____ de _____ de _____

ANEXO 4

ESCALA DE PERCEPÇÃO DE SUPORTE SOCIAL - EPSS

Gostaríamos de saber com que FREQUÊNCIA você recebe apoio de outra pessoa quando precisa. Dê suas respostas marcando um “X” nos parênteses após cada frase, de acordo com a escala abaixo:

1= NUNCA 2= POUCAS VEZES 3= MUITAS VEZES 4= SEMPRE

		1	2	3	4
	QUANDO PRECISO, POSSO CONTAR COM ALGUÉM QUE...				
1	Ajuda-me com minha medicação se estou doente.				
2	Dá sugestões de lugares para eu me divertir.				
3	Ajuda-me a resolver um problema prático.				
4	Comemora comigo minhas alegrias e realizações.				
5	Dá sugestões sobre cuidados com minha saúde.				
6	Compreende minhas dificuldades.				
7	Consola-me se estou triste.				
8	Sugere fontes para eu me atualizar.				
9	Conversa comigo sobre meus relacionamentos afetivos.				
10	Dá atenção às minhas crises emocionais.				
11	Dá sugestões sobre algo que quero comprar.				
12	Empresta-me algo de que preciso.				
13	Dá sugestões sobre viagens que quero fazer.				
14	Demonstra carinho por mim.				
15	Empresta-me dinheiro.				
16	Esclarece minhas dúvidas.				
17	Está ao meu lado em qualquer situação.				
18	Dá sugestões sobre meu futuro.				
19	Ajuda-me na execução de tarefas.				
20	Faz-me sentir valorizado como pessoa.				
21	Fornece-me alimentação quando preciso.				
22	Leva-me a algum lugar que eu preciso ir.				
23	Orienta minhas decisões.				
24	Ouve com atenção meus problemas pessoais.				
25	Dá sugestões sobre oportunidades de emprego para mim.				
26	Preocupa-se comigo.				
27	Substitui-me em tarefas que não posso realizar no momento.				
28	Dá sugestões sobre profissionais para ajudar-me.				
29	Toma conta de minha casa em minha ausência.				

ANEXO 5

ESCALA DE STRESS PARENTAL

Adaptada para esse estudo

As afirmações seguintes descrevem sentimentos e percepções a respeito da experiência de ser pai/mãe. Pense em cada um dos itens em termos de como seu relacionamento com seu filho (paciente) tipicamente é. Por favor, indique o grau com o qual você concorda ou discorda dos itens seguintes, marcando com um “X”, de acordo com a escala de frequência.

1= DISCORDO TOTALMENTE 2= DISCORDO 3=INDECISO 4=CONCORDO 5= CONCORDO TOTALMENTE

		1	2	3	4	5
1	Eu estou feliz em meu papel de pai/mãe.					
2	Há pouco ou nada que eu não faria por meu filho se fosse necessário.					
3	Cuidar do meu filho às vezes me toma mais tempo e energia do que tenho para dar.					
4	Às vezes eu me preocupo se estou fazendo o suficiente por meu filho.					
5	Eu me sinto próximo do meu filho.					
6	Eu aprecio passar o tempo com meu filho.					
7	Meu filho é uma fonte de afeto importante para mim.					
8	Ter filho(s) me dá uma visão mais certa e otimista do futuro.					
9	A maior fonte de estresse da minha vida é meu filho.					
10	Ter filho(s) deixa pouco tempo e flexibilidade na minha vida.					
11	Ter filho(s) tem sido um fardo financeiro.					
12	É difícil balancear diferentes responsabilidades por causa do meu filho.					
13	O comportamento do meu filho é especialmente embaraçador ou estressante.					
14	Se eu tivesse que fazer de novo, eu decidiria não ter filho(s).					
15	Eu me sinto sobrecarregado(a) pela responsabilidade de ser pai/mãe.					
16	Ter filho(s) significa ter poucas escolhas e tão pouco controle sobre a minha vida.					
17	Eu estou satisfeito como pai/mãe.					
18	Eu acho meu filho adorável.					

ANEXO 6

ESCALA DE RESILIÊNCIA PARA POPULAÇÃO ADULTA PORTUGUESA

<i>Adaptada para esse estudo</i>

Assinale com um “X” o número que melhor indica seus sentimentos sobre a afirmação. Por exemplo, se você discordar totalmente com a afirmativa, assinale 1. Se você é neutro, assinale 3 e se concordar totalmente, assinale 5.

1=DISCORDO TOTALMENTE 2=DISCORDO 3=INDECISO 4=CONCORDO 5=CONCORDO TOTALMENTE

		1	2	3	4	5
1	Normalmente eu lido com os problemas de uma forma ou de outra					
2	Sou capaz de depender de mim mesmo mais do que qualquer outra pessoa					
3	Manter-me interessado nas atividades do dia a dia é importante para mim					
4	Posso estar por conta própria se for preciso					
5	Sinto-me orgulhoso por ter alcançado objetivos na minha vida					
6	Sou amigo de mim mesmo					
7	Sinto que consigo lidar com várias coisas ao mesmo tempo					
8	Sou determinado(a).					
9	Raramente me questiono se a vida tem sentido.					
10	Vivo um dia de cada vez.					
11	Posso passar por tempos difíceis porque já passei por tempos difíceis antes.					
12	Tenho autodisciplina.					
13	Mantenho-me interessado(a) nas coisas.					
14	Geralmente consigo encontrar algo que me faça rir.					
15	A confiança em mim mesmo ajuda-me a lidar com tempos difíceis.					
16	Numa emergência, sou alguém com quem geralmente as pessoas podem contar.					
17	Normalmente consigo olhar para uma situação de várias perspectivas.					
18	Por vezes obrigo-me a fazer coisas quer queira quer não.					
19	A minha vida tem um propósito.					
20	Eu não fico obcecado(a) com coisas que não posso resolver.					
21	Quando estou numa situação difícil, normalmente consigo encontrar uma solução.					
22	Tenho energia suficiente para fazer o que deve ser feito.					
23	Não tenho problema com o fato de haver pessoas que não gostam de mim.					