

Psicologia em Pesquisa

<https://periodicos.ufjf.br/index.php/psicologiaempesquisa>

O apoio às práticas dos cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral

Support for the practices of primary caregivers of children with cerebral palsy

Apoyo a las prácticas de los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral

Tatiana Afonso¹, Tatiana Izabele Jaworski de Sá Riechi², Fernando Augusto Ramos Pontes³, Edson Marcos Leal Soares Ramos⁴, Rodolfo Gomes do Nascimento⁵, Katiane da Costa Cunha⁶ & Simone Souza da Costa

Silva⁷

¹Universidade Federal do Pará (UFPA). E-mail: afonso_tatiana@yahoo.com.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7591-2616>

²Universidade Federal do Paraná (UFPR). E-mail: tatiriechi@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6050-7442>

³Universidade Federal do Pará (UFPA). E-mail: farp1304@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9569-943X>

⁴Universidade Federal do Pará (UFPA). E-mail: ramosedson@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5425-8531>

⁵Universidade Federal do Pará (UFPA). E-mail: rodgn21@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4619-5646>

⁶Universidade Federal do Pará (UFPA). E-mail: katiane.cunha@uepa.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5361-5090>

⁷Universidade Federal do Pará (UFPA). E-mail: symon.ufpa@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0795-2998>

RESUMO

O presente estudo buscou identificar as práticas de cuidados entre cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral (PC) e os apoios sociais que lhes são disponibilizados. Participaram 101 cuidadores de crianças de 0 a 12 anos. Foram utilizados um inventário sociodemográfico, a Escala de Crenças e Práticas de Cuidado (E-CPPC), o Gross Motor Function Classification System (GMFCS) e a Escala de Apoio Social – Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS). Foram utilizados os testes ANOVA, Qui-quadrado e correlação de Pearson. A amostra foi constituída em maioria por mães, do lar, vivendo com até dois salários e maior parte das crianças eram comprometidas (níveis IV e V da GMFCS). As práticas se mostraram mais frequentes nos cuidados primários, contato corporal e contato face a face e em menor frequência nas práticas de estimulação. Observou-se que o apoio afetivo aos cuidadores se mostrou frequente, principalmente, quando havia maior comprometimento das crianças, e que o apoio emocional esteve relacionado à maior frequência das práticas de estimulação.

PALAVRAS-CHAVE:

Família de criança com deficiência; Saúde dos cuidadores; Suporte social.

ABSTRACT

The present study sought to identify the care practices among primary caregivers of children with cerebral palsy (CP) and the social supports that are made available to them. A sample of 101 caregivers of children aged 0 to 12 years participated. A sociodemographic inventory, the Care Beliefs and Practices Scale (E-CPPC), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and the Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS) were applied. ANOVA, Chi-square and Pearson correlation tests were used. The sample consisted mostly of mothers, housewives, living on up to two salaries and most of the children were compromised (GMFCS levels IV and V). Practices were more frequent in primary care, body contact and face-to-face contact and less frequently in stimulation practices. It was observed that affective support to caregivers was frequent, especially when there was greater commitment from children, and that emotional support was related to the higher frequency of stimulation practices.

KEYWORDS:

Family of children with disabilities; Health of caregivers; Social support.

RESUMEN

El presente estudio buscó identificar las prácticas de atención entre los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral (PC) y los apoyos sociales que están disponibles para ellos. Participaron 101 cuidadores de niños de 0 a 12 años. Se utilizó un inventario sociodemográfico, la Escala de creencias y prácticas de cuidado (E-CPPC), el Gross Motor Function Classification System (GMFCS) y la Escala de Apoyo Social- Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS). Se utilizaron pruebas de correlación ANOVA, Chi-cuadrado y Pearson. La muestra consistió principalmente en madres, del hogar, que vivían con hasta dos salarios y la mayoría de los niños estaban comprometidos (niveles de GMFCS IV y V). Las prácticas fueron más frecuentes en cuidados primarios, contacto corporal y contacto cara a cara y con menos frecuencia en prácticas de estimulación. Se observó que el apoyo afectivo a los cuidadores era frecuente, especialmente cuando había un mayor compromiso de los niños y que el apoyo emocional estaba relacionado con la mayor frecuencia de las prácticas de estimulación.

PALABRAS CLAVE:

Familia de niños con discapacidad; Salud de cuidadores; Apoyo social.

Informações do Artigo:
Katiane da Costa Cunha

katiane.cunha@uepa.br

Recebido em: 17/04/2020

Aceito em: 04/08/2020

Toda criança necessita de cuidados para sua sobrevivência e seu desenvolvimento. Os cuidados são estabelecidos nas relações com seus cuidadores que, com base no que consideram importante, lançam mão de práticas direcionadas à garantia do crescimento infantil saudável. As atividades de cuidado expõem os cuidadores a situações complexas de aprendizado, influenciadas tanto pelo contexto imediato, que é marcado por aspectos físicos, culturais e pelas características do filho, como por situações mais distais relativas à organização social e histórica da sociedade (Harkness & Super, 1996; Keller, 2007).

O cuidado parental envolve predisposições herdadas filogeneticamente (Keller, 2002, 2007, 2009) e recebe influências sociais que direcionam as ações dos pais, partindo dos mais variados modelos culturais de criação (Rogoff, 2005). Os cuidados adotados pelos pais promovem diferentes trajetórias desenvolvimentais, que, segundo Keller (2007), apresentam-se como soluções culturais na resolução de tarefas de desenvolvimento. Muitas destas trajetórias são construídas em situações complexas em que o investimento dos pais pode ser levado à sua maximização, como no caso do cuidado ao bebê de alto risco e nos diversos casos de deficiências (Mann, 1992).

O dano cerebral que causa a Paralisia Cerebral (PC), além de acarretar défices motores de diferentes níveis pode levar a outras condições como convulsões, dificuldades de aprendizagem e atraso do desenvolvimento cognitivo. As sequelas deixadas pela PC exigem atenção redobrada das figuras parentais, que precisam se manter em constante estado de prontidão, já que sua criança demanda cuidados diferenciados durante a execução de atividades básicas, como alimentação, higiene e prevenção de riscos à saúde (Miura & Petean, 2012).

O processo de cuidado frente à deficiência tem fomentado a investigação do quanto o comprometimento das capacidades infantis influencia a saúde dos pais (Berge, Patterson, & Rueter, 2006; Gibbs, Aeby & Carpenter-Aeby, 2018) e de que maneira as características dos pais comprometem a qualidade de vida das crianças (Thurston et al., 2011). No que tange os cuidados propriamente ditos, as características das deficiências geradas pela PC acionam estratégias peculiares de cuidado dispensado pelos pais em situações diversas como na alimentação, higienização, brincadeiras, entre outras (Costa, Pinto, Fiúza, & Pereira, 2013; Cury & Brandão, 2011; Pousada et al., 2013; Smeha et al., 2017).

Dentre todos os cuidados necessários às crianças, destacam-se, na PC, aqueles relacionados à alimentação e à garantia do bem-estar. Em tais condições, alimentar o bebê e a criança se mostra como uma prática criteriosa, associada às refeições longas, com adaptações devido a reflexos orais e refluxo gastroesofágico. Além da alimentação, o monitoramento e a medicação constantes fazem parte do dia a dia dos cuidadores, devido ao risco de convulsões, problemas respiratórios, gastrointestinais e ao uso de fraldas por um período maior ou por toda a vida, exigindo dos pais maior vigilância, acompanhamento e

conhecimento (Cury & Brandão, 2011; Silva & Pontes, 2016).

As tarefas complexas envolvidas nos cuidados exigem esforços que acabam impactando a relação do cuidador com a criança. Frente a tal constatação, observa-se que as redes de suporte social se mostram como necessárias ao bem-estar dos pais cuidadores (Santos, Milbrath, Freitag, Gabatz, & Vaz, 2019; Sawyer et al., 2011; Sipal, Schuengel, Voorman, Van Eck, & Becher, 2010; Svedberg, Englund, Malaker & Stener-Victorin, 2010). Apresentam-se, ainda, como moderadoras do bem-estar e da saúde, associadas positivamente à adaptação familiar (Zanini, Verolla-Moura & Queiroz, 2009). Nesse sentido, o suporte social aos pais se mostra capaz de diminuir o estresse, permitindo que estes exerçam de modo mais adequado sua função parental.

O suporte social oferecido pelas redes sociais apresenta múltiplas funções: apoio material (provisão de recursos e de ajuda material, como dinheiro ou empréstimo de utensílios, em caso de necessidade emergencial); apoio afetivo (demonstrações físicas de amor e de afeto); apoio emocional (compreensão, confiança, estima, escuta e interesse); apoio de informação (disponibilidade de pessoas para a obtenção de conselhos, de informações ou de orientações) e; interação social positiva (disponibilidade de pessoas com quem se divertir e relaxar) (Araújo, Reichert, Vasconcelos & Collet, 2013). Maior suporte social se encontra associado a menor chance de sofrimento, já que o apoio oferecido por familiares e demais redes desempenham um papel importante na regulação da capacidade funcional e psicológica dessas famílias (Cunningham, Warschausky, & Thomas, 2009; “Families Special Interest”, 2014; Gallagher & Whiteley, 2012; Kyzar, Turnbull, Summers & Gómez, 2012; Thurston et al., 2011).

Dificuldades econômicas, falta de assistência e precária rede de apoio formal aos cuidadores foram evidenciados em pesquisas realizadas em contextos culturais diferenciados (Alaee, Shahboulaghi, Khankeh & Kermanshahi, 2014; Huang, Kellett & St John, 2012). Tais pesquisas deram visibilidade a contextos pouco conhecidos, enriquecendo, portanto, as análises acerca da importância da rede de apoio às famílias de crianças com PC nessas regiões.

O Estado do Pará, que compõe grande parte da Amazônia brasileira, destaca-se por características físicas e culturais diferenciadas, abarcando áreas urbanas, rurais e as ilhas que compõe o contexto ribeirinho

amazônico. Em todos esses contextos, a carência por serviços e suporte às famílias se apresenta como uma das características mais marcantes. Neste sentido, acredita-se que os cuidadores de crianças com PC que habitam o Estado do Pará apresentam práticas parentais de cuidado semelhantes às adotadas por cuidadores que vivem em outros contextos, em que o nível de comprometimento da criança e a variável idade exercem influência sobre o comportamento dos cuidadores investigados. Adicionalmente, supõe-se que os cuidadores de crianças com PC que vivem no contexto investigado dispõem de uma rede de apoio peculiar, marcada por características intrínsecas da cultura Amazônica, tais como solidariedade e cooperação. Assim, o objetivo deste trabalho é identificar as práticas de cuidado de cuidadores primários de crianças com PC moradores da região amazônica brasileira e associá-las ao apoio social recebido.

Método

Trata-se de uma investigação de abordagem quantitativa com amostra selecionada por conveniência com pais de crianças com PC moradoras da região Amazônica.

Participantes

Participaram desta pesquisa 101 pais e responsáveis de crianças entre 0 e 12 anos com diagnóstico de PC, atendidas em um centro de referência especializado nas áreas de crescimento e desenvolvimento infantil do município de Belém, Pará, Brasil. Foram excluídas da amostra crianças que, além do diagnóstico de PC, apresentavam síndromes genéticas e/ou transtornos do espectro autista.

Instrumentos

Inventário Sociodemográfico (ISD): apresenta questões relativas aos dados sociodemográficos, caracterização do sistema familiar e dados relacionados à criança com paralisia cerebral.

Sistema de classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) (Palisano et al., 1997): trata-se de uma escala de medida da função motora grossa de criança com PC. Avalia a criança em cinco níveis (I, II, III, IV e V) de acordo com a idade, considerando o que esta consegue realizar em termos da função motora grossa. Nível I: anda sem restrições, tem limitações pra correr e saltar; Nível II: anda sem auxílio de aparelhos e muletas, tem limitações para andar fora de casa e na comunidade; Nível III: consegue andar com auxílio de andadores ou muletas, tem dificuldades para andar fora de casa e na comunidade; Nível IV: anda com auxílio

externo, com limitações e necessita de cadeira de rodas para andar fora de casa e na comunidade e; Nível V: mobilidade gravemente limitada, mesmo com aparelho e adaptações.

Escala de Crenças e Práticas de Cuidado (E-CPPC) (Martins et al., 2010): essa escala foi construída com base no modelo teórico de Keller (2007) e busca identificar as crenças e as práticas de cuidado parental. Foi elaborada para aplicação em cuidadores de crianças pertencentes à primeira infância (até três anos). No presente estudo, sua utilização se deu em cuidadores de crianças pertencentes a todas as fases da infância, levando em consideração os atrasos e os comprometimentos que marcam o desenvolvimento dos filhos dos participantes investigados.

Esta escala está organizada em duas seções, sendo a primeira relativa a práticas de cuidado e a segunda relativa às crenças. As duas seções são constituídas pelos mesmos itens, sendo que, no presente trabalho, serão apresentados somente os dados relativos às práticas. As dimensões investigadas foram: cuidados primários (socorrer quando está chorando, alimentar, manter limpa, cuidar para que durma e descansa, não deixar que passe frio ou calor); contato corporal (carregar no colo, ter sempre por perto, abraçar e beijar, dormir junto na rede ou cama, tentar evitar que se acidente); estimulação corporal (fazer cócegas, fazer massagem, deixar livre para correr, nadar, trepar, brincadeiras de luta, de se embolar, fazer atividades físicas); estimulação por objetos (dar brinquedos, jogar jogos, pendurar brinquedos no berço, ver livrinhos juntos, mostrar coisas interessantes); contato face a face (conversar, explicar coisas, ouvir o que tem a dizer, responder a perguntas, ficar frente a frente, olho no olho).

Escala de Apoio Social – *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (MOS): utilizou-se a versão de Zanini et al. (2009), composta por 19 questões, que se iniciam com a sentença: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém?”. Os participantes respondem em uma escala que varia de “Nunca” a “Sempre”. Constitui-se de cinco dimensões: apoio material (provisão de recursos e de ajuda material) (quatro questões); apoio afetivo (demonstrações físicas de amor e de afeto) (três questões); interação social positiva (contar com pessoas com quem relaxar e divertir-se) (três questões); apoio emocional (satisfazer as necessidades individuais em relação a problemas emocionais que exijam sigilo e encorajamento em momentos difíceis da vida) (quatro questões) e; apoio informacional (disponibilidade de pessoas para a obtenção de

conselhos, de informações ou de orientações) (quatro questões).

Procedimento de Coleta dos Dados

Após a leitura e concordância em participar da pesquisa, procedeu-se a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Na sequência, deu-se início à aplicação dos instrumentos na seguinte ordem: ISD, GMFCS Escala E-CPPC e Escala MOS.

A coleta dos dados foi realizada nas salas de esperas. Os cuidadores foram convidados a participar da pesquisa enquanto aguardavam o atendimento de seus filhos.

Procedimento de Análise dos Dados

Sobre a análise dos dados sociodemográficos, níveis da GMFCS e as escalas E-CPPC e MOS, além da estatística descritiva, foram utilizados os seguintes testes estatísticos paramétricos: ANOVA (para comparar a soma das respostas obtidas em cada domínio das escalas E-CPPC e MOS com os dados sociodemográficos), teste Qui-quadrado e Igualdade de duas proporções (para caracterizar a distribuição da frequência relativa dos resultados das escalas E-CPPC e MOS).

Além desses, utilizou-se Correlação de Pearson, Teste de Correlação e p-valor (significante, positivo/proporcional, negativo/inversamente proporcional). Foi definido, para este trabalho, um nível de significância de 0,05 (5%), em que todos os intervalos de confiança foram estabelecidos com 95% de confiança estatística. Ao determinar-se a quão boa era uma correlação, foi utilizada a seguinte classificação: 1-20% péssima; 20% - 40% ruim; 40%-60% regular; 60%-80% boa e 80%-100% ótima.

Procedimentos Éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (ICS/UFPA), número (473.140). Todos os participantes assinaram e receberam uma via do TCLE, em que foram apresentados os propósitos da pesquisa, conforme previsto na Resolução no. 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que dispõe sobre as normas de pesquisas envolvendo seres humanos.

Resultados

Características dos Cuidadores

A amostra foi constituída, em maioria, por mulheres e mães (87% mães, 6% avó, 4% mãe adotiva, 1% pai e 1% madrasta), com média de idade de 33,2 anos (DP = 8,3 anos). Quanto à situação civil, 66% eram casadas(os)/união estável, 28% solteiras(os) e 6% divorciadas(os). A escolaridade apresentou variação (1% declarou não ter nenhum grau de instrução, 23,8 % ensino fundamental incompleto; 9,9% ensino fundamental completo; 24,7% ensino médio incompleto; 33,6% médio completo; 5% ensino superior incompleto e 2% ensino superior completo). Boa parte das(os) participantes relatou ocupação como sendo “do lar” (82%), seguido por estudante (5%), serviços gerais (4%), agricultora (3%), costureira (2%), auxiliar administrativo, lavadeira, vendedora e pescadora (1% cada).

Quanto aos rendimentos declarados, 38% dos cuidadores relatou sobreviver com valores de até 1 salário; 43%, de 1 a 2 salários; 15%, de 2 a 3 salários e; 4%, 3 a 5 salários. Sendo que, em 85% dos casos, as famílias recorriam a algum tipo de suporte financeiro governamental como o Benefício de Prestação Continuada e o Programa Bolsa Família, compondo um cenário de famílias com sérias restrições econômicas.

Características das Crianças com PC

Das 101 crianças avaliadas, 48% eram meninos e 52% meninas. Em relação aos níveis da GMFCS, as crianças ficaram distribuídas da seguinte forma: Nível I (8,5%), Nível II (8,5%), Nível III (16%), Nível IV (24,5%) e Nível V (42,5%). As idades variaram de 1 a 3 anos (19%), 4 a 6 anos (35%), 7 a 9 anos (25%) e 10 a 12 anos (21%). Quanto à escolaridade, metade da amostra frequentava escola: Educação Infantil (28%), Ensino Fundamental I (20%) e Ensino Fundamental II (2%), e apenas 20% participavam de algum Atendimento Educacional Especializado (AEE), um serviço de educação especial desenvolvido na rede de ensino regular que oferece recursos pedagógicos de acessibilidade.

Práticas de Cuidado e Apoio Social ao Cuidador da Criança com PC

As frequências de respostas obtidas com a escala E-CPPC, que avalia as práticas de cuidado foram altas em todas as dimensões, no entanto, foram significativamente maiores nos sistemas “cuidados primários”, “contato corporal” e “contato face a face” e menores nos subsistemas relacionados às práticas “estimulação

corporal” e “estimulação por objetos”.

Em relação aos “cuidados primários”, os itens com frequência próxima à pontuação máxima foram: manter a criança limpa (99%), cuidar para que durma e descanse (98%), alimentar (97%) e não deixar que passe frio ou calor (96%). O item socorrer quando está chorando não obteve a mesma frequência, porém se mostrou alto (85%). Na dimensão “contato corporal”, as frequências próximas de 100% foram: evitar que se acidente (100%), ter sempre por perto (98%) e abraçar e beijar (98%). Carregar no colo apresentou menor frequência, porém alta (81,2%), e, com menor frequência, dormir junto (65,3%). Na dimensão contato “face a face”, as frequências e os itens foram assim relacionados: conversar (98%), explicar coisas (91,1%), ouvir o que tem a dizer (87,6%), ficar frente a frente (87,1%) e responder a perguntas (79,8%).

Em relação à dimensão “estimulação corporal”, os itens mais frequentes foram: fazer massagem (61,4%), fazer atividades físicas (61%), deixar livre para correr, nadar, trepar (60,2%), fazer cócegas (46,5%) e brincadeira de luta, de se embolar (32,3%). Na “estimulação por objetos”, dar brinquedos (78,2%), mostrar coisas interessantes (77,2%), ver livrinhos juntos (47,5%), jogar jogos (37,6%) e pendurar brinquedos no berço (33%). Ao comparar os dados obtidos pela escala, observa-se que, de maneira geral, mesmo nas práticas menos frequentes, “estimulação corporal” e “estimulação por objetos”, houve a emissão frequente de comportamentos pelos cuidadores.

As médias das frequências de respostas obtidas a partir das dimensões da escala E-CPPC foram correlacionadas às faixas etárias e aos níveis de comprometimento das crianças. Sendo assim, a dimensão “cuidados primários” obteve pontuação próxima do valor máximo nos níveis I, II, III, IV e V, indicando que os cuidadores declararam realizar “sempre” ou “quase sempre” as práticas relacionadas a esta dimensão, independente do comprometimento de sua criança. As dimensões “contato corporal” e “contato face a face” também obtiveram escores altos. No entanto, pais de crianças com nível V da GMFCS apresentaram médias na dimensão “contato corporal” e “contato face a face” inferiores aos pais de crianças classificadas em outros níveis da GMFCS.

Em relação às faixas etárias, os pais de crianças mais velhas apresentaram escores menores na dimensão “contato corporal”. Na dimensão “contato face a face”, nos três primeiros anos de vida, as

frequências foram menores quando comparadas às idades subsequentes.

Considerando a hipótese de que as práticas de cuidado estariam sendo influenciadas pelas características da criança, como idade e seus níveis de comprometimento, assim como pelo nível de suporte social recebido, foram correlacionados os resultados obtidos com a E-CPPC com os dados obtidos com o ISD, GMFCS e MOS. As correlações estão apresentadas na tabela abaixo.

Tabela 1

Correlações significativas entre os sistemas de cuidados, idade e GMFCS das crianças

		Idade da criança		GMFCS	
		Corr (r)	P-valor	Corr (r)	P-valor
Práticas	Cuidado Primário	-2,6%	0,798	-8,1%	0,436
	Contato Corporal	-33,0%	0,001	-19,1%	0,065
	Estimulação Corporal	-18,3%	0,067	4,7%	0,655
	Estimulação Objetos	-8,5%	0,396	-17,2%	0,097
	Contato Face Face	19,3%	0,054	-25,7%	0,012

Nota: GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*), Corr (correlação)

A partir da *Tabela 1*, observa-se que o maior número de respostas dadas pelos cuidadores aos itens pertencentes à dimensão “contato corporal” apresentou uma correlação significativa à menor idade da criança com PC e de forma negativa, no entanto, o valor da correlação foi baixo. Quanto aos níveis de comprometimento motor da GMFCS, foi observado que as maiores frequências de práticas presentes na dimensão ‘contato face a face’ foram correlacionadas de modo significativo aos menores níveis de comprometimento da função motora grossa das crianças, novamente, ressalta-se o baixo valor da correlação.

Em relação à existência de cuidadores auxiliares, 30% dos participantes revelaram que recebem auxílio do pai da criança, 17% apontou a ajuda dispensada pelas avós maternas (17%) e paternas (3%). Em 20% das famílias, não foi relatado nenhum tipo de suporte. Quanto à classificação do nível de suporte, 85% dos cuidadores foram classificados com alto suporte; 10% dos cuidadores, com médio suporte e; 2% dos cuidadores, com baixo suporte (para N=98 de respostas válidas).

Correlação Entre os Apoios Sociais e às Práticas de Cuidado à Criança com PC

Com o intuito de explorar possíveis relações entre as práticas de cuidado e os apoios disponíveis, foi utilizada a Correlação de Pearson para medir o grau de relação entre os escores das escalas E-CPPC e MOS. A tabela a seguir apresenta o cruzamento das práticas de cuidado e os apoios sociais.

Tabela 2

Correlações dos Escores entre as escalas E-CPPC e MOSS

		Prática Cuidado Primário	Prática Contato Corporal	Prática Estimulação Corporal	Prática Estimulação Objetos	Prática Contato Face Face
Apoio Material	Corr (r)	-2,0%	-2,6%	-1,9%	6,1%	3,5%
	p-valor	0,845	0,793	0,849	0,546	0,731
Apoio Afetivo	Corr (r)	1,9%	3,3%	22,2%	10,0%	14,4%
	p-valor	0,854	0,744	0,026	0,321	0,152
Apoio Emocional	Corr (r)	6,1%	10,4%	20,2%	23,9%	8,8%
	p-valor	0,547	0,301	0,043	0,016	0,382
Informação	Corr (r)	15,5%	23,0%	25,7%	29,2%	16,1%
	p-valor	0,121	0,020	0,010	0,003	0,108
Interação Social	Corr (r)	-2,6%	12,5%	11,4%	34,1%	15,5%
	p-valor	0,797	0,215	0,257	<0,001	0,121

Nota: Corr (correlação)

Os resultados demonstraram correlação significativa entre práticas de “estimulação corporal” e “apoio afetivo”. Maiores frequências das práticas de estimulação corporal estiveram relacionadas a maiores escores na dimensão “apoio afetivo” e “apoio emocional”, que, por sua vez, esteve também associado à prática de “estimulação por objeto”. Além dessas correlações, observou-se relações positivas entre as práticas de “contato corporal”, “estimulação corporal” e “estimulação por objetos” e a dimensão “informação”. Por fim, a maior correlação ocorreu entre as práticas de “estimulação por objetos” e a dimensão do MOS, “interação social”.

Discussão

A amostra foi constituída em sua maioria por mulheres vivendo em união estável e mães, perfil similar ao encontrado em pesquisas nacionais e internacionais (Costa et al., 2013; Guillamón et al., 2013; Sipal et al., 2010). Destaca-se o bom nível de escolaridade, o que pode representar um fator protetivo, uma vez que a literatura indica que mães com níveis mais altos de escolaridade expressam mais habilidades no cuidado assim

como apresentam mais condições de compreender as especificidades do desenvolvimento de seus filhos, buscando mais informações e atuando mais ativamente nas práticas de reabilitação necessárias.

Além disso, muitas participantes relataram ocupação como sendo “do lar”, confirmando dados de pesquisas em que as cuidadoras, na maioria mães, acabam se ocupando quase exclusivamente dos cuidados e tratamento da criança com PC, sendo difícil, portanto, manter uma ocupação formal, dada as demandas de seus filhos (Huang et al., 2012; Leiter, 2004; Lopes, Ramos del Rio, Rendón, González & López, 2012).

As frequências de respostas obtidas na escala E-CPPC foram altas em todas as dimensões, no entanto, significativamente maiores nas dimensões “cuidados primários” e “contato corporal”. Este dado se assemelha aos padrões não ocidentais de cuidados descritos por Keller (2007), em que o contato corporal se dá de maneira expressiva, caracterizando uma longa simbiose com a mãe a partir de longos períodos de contato e comunicação corporal, que ocorrem conjuntamente a outras atividades do adulto (Keller, 2007; 2014; Marey-Sarwan, Keller, & Otto, 2015).

A alta frequência nas duas dimensões, “cuidados primários” e “contato corporal”, revela a forte preocupação dos pais com os aspectos referentes à sobrevivência e conforto das crianças. Tal resultado faz sentido quando se tem em mente as especificidades na alimentação e o risco de adoecimento constante, confirmando a hipótese de que apesar de estarem presentes em todas as relações cuidador-criança, no contexto da PC, os cuidados que compõe estas ações são mais intensos (Costa et al., 2013; Cury & Brandão, 2011; Pousada et al. 2013).

Quanto às interações sociais dos cuidadores, observou-se que aqueles que cuidavam de crianças com menor idade relataram com maior frequência a presença de “interação social positiva”. Este dado destaca um aspecto importante que deve ser levado em consideração, uma vez que a qualidade das interações sociais impacta diretamente na qualidade da saúde tanto do cuidador quanto da criança com PC (Sawyer et al., 2011; Sipal et al., 2010; Svedberg et al., 2010).

Os achados apontaram para uma perspectiva mais positiva em relação ao cuidado da criança com PC, em que as práticas se mostraram menos impactadas pelo grau de comprometimento da criança e mais pelos apoios disponibilizados aos cuidadores. Nesse sentido, maiores apoios, afetivo, emocional e informacional,

favoreceram maiores frequências de práticas de estimulação, ressaltando a importância das redes sociais aos cuidadores e relativizando o impacto da deficiência. Este dado é coerente com os achados de Amendola, Oliveira e Alvarenga (2011), em estudo que teve por objetivo avaliar a qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas dependentes atendidas por equipes de Saúde da Família e a relação com o apoio social, considerando, portanto, que a presença de apoio favorece a utilização de estratégias de enfrentamento dos problemas.

Os dados revelaram o impacto do apoio informacional, ressaltando a importância da presença de informações acerca dos cuidados na paralisia cerebral disponibilizadas nos serviços médico-terapêuticos existentes. Isso se evidencia frente ao fato de que os pais que realizaram menos práticas de estimulação tinham crianças que apresentavam maior comprometimento, indicando a maior necessidade do estabelecimento de trocas entre o cuidador e o suporte formal, ou seja, rede de serviços e profissionais da saúde que podem oferecer suporte, em termos de orientação, no que se refere à execução de práticas fundamentais ao desenvolvimento da criança com PC. Trocas estabelecidas pelos cuidadores e pelos agentes de apoio formal foram objeto de discussão no trabalho desenvolvido por Anjos et al. (2015), que destacaram a contribuição que os serviços de apoio podem oferecer a saúde mental do cuidador de pessoas idosas e conseqüentemente ao bem-estar de quem é cuidado.

Por fim, as análises sobre o cuidado envolveram as percepções dos cuidadores acerca de suas práticas e de como se sentiam apoiados em estabelecê-las. Tais percepções se mostram afetadas pelas características culturais ao contexto pertencente e, sendo assim, observou-se que, no contexto amazônico, as famílias, apesar de vivenciarem carência de serviços terapêuticos, mostraram-se satisfeitas com os apoios recebidos, evidenciando laços familiares proeminentes e boa rede de amizades que se mostraram importantes às práticas de cuidado. Os dados encontrados neste estudo se remetem aos resultados encontrados no estudo qualitativo desenvolvido por Silveira, Budó, Ressel, Oliveira e Simon (2012), ao investigarem o apoio social recebido pelos cuidadores de familiares com condição crônica de saúde em uma comunidade rural remanescente de quilombos. Após identificar a origem dos apoios oferecidos, os cuidadores indicavam a família como a principal fonte de apoio emocional, o que realça o fato das dificuldades não impedirem o desenvolvimento de

um forte sentimento comunitário e de solidariedade.

Conclui-se que refletir sobre o cuidado de crianças com PC perpassa necessariamente pela análise das condições em que ocorrem as práticas de cuidado dispensadas pelo cuidador principal (Keller, 2007; Zanini et al., 2009). Nesse sentido, a literatura brasileira e internacional é rica em evidências que apontam a sobrecarga associada a prejuízos na qualidade de vida de cuidadores informais (Araújo et al., 2019; Nogueira, Rabeh, Caliri & Dantas, 2016), o que destaca a necessidade do cuidador também ser cuidado, ressaltando, portanto, o aspecto do cuidado genuinamente humano jamais visto em outras espécies (Keller, 2002, 2007, 2009).

A presença de uma rede de apoio social se mostra necessária, uma vez que as crianças com PC demandam dedicação maior dos cuidadores na rotina de cuidados. Nesse sentido, este envolvimento torna a presença ou ausência dos apoios um fator que marca não apenas a saúde destas mães, mas também a qualidade do cuidado por estas oferecido a suas crianças.

Destaca-se, no entanto, as limitações inerentes ao uso de escalas, tendo em vista que restringem as possibilidades de investigação do fenômeno investigado. Apesar disso, sua utilização se justifica pela possibilidade em se comparar achados em diferentes contextos, com populações diversificadas.

Estes resultados apresentam implicações científicas e sociais importantes. Para futuras pesquisas na área, sugere-se a investigação das práticas de cuidado às crianças com PC a partir de dados observacionais, ampliando a compreensão dos fenômenos psicossociais envolvidos. Além disso, sugere-se também a replicação dessa pesquisa em outros contextos culturais.

Referências

- Alaee, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H., & Kermanshahi, S. M. K. (2014). Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Journal of Child and Family Studies, 24*, 2147-2154. doi:10.1007/s10826-014-0016-3
- Amendola, F., Oliveira, M. A. de C., & Alvarenga, M. R. M. (2011). Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 45*(4), 884-889. doi:10.1590/S0080-62342011000400013
- Anjos, K. F. dos, Boery, R. N. S. de O., Pereira, R., Pedreira, L. C., Vilela, A. B. A., Santos, V. Cruz, & Rosa, D. de O. S. (2015). Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciência & Saúde Coletiva, 20*(5), 1321-1330. doi:10.1590/1413-81232015205.14192014
- Araújo, M. G. de O., Dutra, M. O. M., Freitas, C. C. S. L., Guedes, T. G., Souza, F. S. de., & Baptista, R. S. (2019). Cuidando de quem cuida: qualidade de vida e sobrecarga de mulheres cuidadoras. *Revista Brasileira de Enfermagem, 72*(3), 728-736. doi:10.1590/0034-7167-2018-0334
- Araújo, Y. B., Reichert, A. P. da S., Vasconcelos, M. G. L., & Collet, N. (2013). Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem, 66*(5), 675-681. doi:10.1590/S0034-71672013000500006
- Berge, J. M., Patterson, J. M., & Rueter, M. (2006). Marital satisfaction and mental health of couples with children with chronic health conditions. *Families, Systems & Health, 24*(3), 267-285. doi:10.1037/1091-7527.24.3.267
- Costa, E. A., Pinto, N. M. A., Fiúza, A. L. C., & Pereira, E. T. (2013). Paralisia cerebral e cuidado: O que muda na vida de quem cuida?. *Oikos: Família e Sociedade em Debate, 24*(1), 236-264. Recuperado de <https://locus.ufv.br/handle/123456789/13888>
- Cunningham, S. D., Warschausky, S., & Thomas, P. D. (2009). Parenting and social functioning of children with and without cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology, 54*(1), 109-115. doi:10.1037 / a0014748

- Cury, V. C. R., & Brandão, M. de B. (2011). *Reabilitação em paralisia cerebral*. Rio de Janeiro: MedBook.
- Families Special Interest Research Group of IASSIDD. (2014). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: The current state of knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 420-430. doi:10.1111/jar.12078
- Gallagher, S., & Whiteley, J. (2012). Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with development disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 2099-2105. doi:10.1016/j.ridd.2012.06.007.
- Gibbs, V. A., Aeby, V. & Carpenter-Aeby, T. (2018). The effects of chronically-ill children on family subsystems. International. *Journal of Current Research in Life Sciences*, 7(12), 2872-2879. Recuperado de <http://journalijcrls.com/sites/default/files/issues-pdf/01690.pdf>
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Rdelar, D., Muñoz, E., Hernández, E., . . . , & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1579-1590. doi:10.1111/jocn.12124
- Harkness, S., & Super, C. M. (Eds.). (1996). *Parents' cultural belief systems: Their origins, expressions, and consequences*. New York: Guilford Press.
- Huang, Y-P., Kellett, U. M., & St John, W. (2012). Being concerned: Caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 189-197. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03741.x
- Keller, H. (2002). Development as the interface between biology and culture: A conceptualization of early ontogenetic experiences. In H. Keller, Y. H. Poortinga, & A. Schöolmerich (Eds.). *Between culture and biology: Perspectives on ontogenetic development* (pp. 215-235). Cambridge: Cambridge Press University.
- Keller, H. (2007). *Cultures of Infancy*, NJ: Erlbaum.

- Keller, H. (2009). *The expression of positive emotions during early childhood*. Anais do I Simpósio Internacional de Psicologia Evolucionista no Milênio: Plasticidade e Adaptação. Natal, Rio Grande do Norte, Brasil.
- Keller, H. (2014). Introduction: Understanding relationships—What we would need to know to conceptualize attachment as the cultural solution of a universal developmental task. In H. Otto & H. Keller (Eds.), *Different faces of attachment: Cultural variations on a universal human need* (pp. 1-24). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Kyzar, K. B., Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Gómez, V. A. (2012). The relationship of family support to family outcomes: A synthesis of key findings from research on severe disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(1), 31-44. doi:10.2511/027494812800903247
- Leiter, V. (2004). Dilemmas in sharing care: maternal provision of professionally driven therapy for children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 58(4), 837-849. doi:10.1016/S0277-9536(03)00258-2
- Lopes, C. R. M., Ramos del Rio, B., Rendón, M. T. R., González, L. D. M., & López, C. G. F. (2012). Carga y dependencia em cuidadores primarios informales de pacientes com parálisis infantil severa. *Psicologia y Salud*, 22(2), 275-282. doi:10.25009/pys.v22i2.551
- Mann, J. (1992). Nurturance or negligence: Maternal psychology and behavioral preference among preterm twins. In J. H., Barkow, L. Cosmides, & J. Tooby (Eds.) *The adapted mind: Evolutionary psychology and the generation of culture* (pp.367-390). New York: Oxford Press University.
- Marey-Sarwan, I., Keller, H., & Otto, H. (2015). Stay close to me: Stranger anxiety and maternal beliefs about children's socio-emotional development among bedouins in the unrecognized villages in the Naqab. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 47 (3), 1-14. doi:10.1177/0022022115619231.
- Martins, G. D. F., Macarini, S. M., Vieira, M. L., Seidl-de-Moura, M. L., Bussab, V. S. R., & Cruz, R. M. (2010). Construção e validação da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) na primeira infância. *Psico-USF*, 15(1), 23-34. doi:10.1590/S1413-82712010000100004

- 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. doi:10.15603/2176-1019/mud.v20n1-2p7-12.
- Nogueira, P. C., Rabeh, S. A., Caliri, M. H. & Dantas, R. A. (2016) Health-related quality of life among caregivers of individuals with spinal cord injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, 48(1), 28-34. doi:10.1097/JNN.0000000000000177.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214–223. doi:10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: A systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 545-577. doi:10.1007/s10882-013-9332-6
- Rogoff, B. (2005). *A natureza cultural do Desenvolvimento Humano*. (R. C. Costa, Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Santos, B. A., Milbrath, V. M., Freitag, V. L., Gabatz, R. I. B., & Vaz, J. C. (2019). Social support network for the family of cerebral palsy bearing children /Rede de apoio social à família da criança com paralisia cerebral. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, 11(5),1300-1306. doi:10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1300-1306
- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Borojevic, N., Raghavendra, P., & Russo, R. (2011). Time demands of caring for children with cerebral palsy: What are the implications for maternal mental health? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 338–343. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03848.x
- Silva, S. S. C., & Pontes, F. A. R. (2016). Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. *Educar em Revista*, 32(59), 65-78. doi:10.1590/0104-4060.44688

- Silveira, C. L., Budó, M. de L. D., Ressel, L. B., Oliveira, S. G., & Simon, B. S. (2012). Apoio social como possibilidade de sobrevivência: Percepção de cuidadores familiares em uma comunidade remanescente de quilombos. *Ciência Cuidado e Saúde*, 10(3), 585-592. doi:10.4025/ciencucuidsaude.v10i3.17190
- Sipal, R. F., Schuengel, C., Voorman, J. M., Van Eck, M., & Becher, J. G. (2010). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: The role of parental stress and support. *Child: Care Health and Development*, 36, 74–84. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01004.x
- Smeha, L. N., Abaid, J. L. W., Martins, J. S., Weber, A. S., Fontoura, N. M., & Castagna, L. (2017). Cuidando de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral: Sentimentos e expectativas. *Psicologia em Estudo*, 22(2), 231-242. doi:10.4025/psicoestud.v22i2.32584
- Svedberg, L. E., Englund, E., Malaker, H., & Stener-Victorin, E. (2010). Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *European Journal of Paediatric Neurology: EJPN: Official Journal of the European Paediatric Neurology Society*, 14, 239–246. doi:10.1016/j.ejpn.2009.07.001
- Thurston, S., Paul, L., Loney, P., Ye, C., Wong, M., & Browne, G. (2011). Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(3), 263–280. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01356.x
- Zanini, D. S., Verolla-Moura, A., & Queiroz, I. P. de A. R. (2009). Apoio social: Aspectos da validade de constructo em estudantes universitários. *Psicologia em Estudo*, 14(1), 195-202. doi:10.1590/S1413-73722009000100023