

PAIS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL POUCO ESTRESSADOS¹

CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY OF LITTLE STRESSED PARENTS

Katiane da Costa CUNHA²

Fernando Augusto Ramos PONTES³

Simone Souza da Costa SILVA⁴

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

PALAVRAS-CHAVE: Educação Especial. Estresse. Paralisia Cerebral.

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

KEYWORDS: Special Education. Stress. Cerebral Palsy.

1 INTRODUÇÃO

Embora tradicionalmente a psicologia do desenvolvimento tenha se concentrado no estudo do indivíduo com desenvolvimento típico (FREITAS; SILVA; PONTES, 2012), nos últimos anos tem sido evidente o aumento de pesquisas que tratam não somente da pessoa com deficiência, mas também de suas famílias. Esta preocupação se justifica uma vez que este contexto tem sido considerado como sendo primordial ao desenvolvimento humano (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

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

¹ <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382317000100009>

² Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém, Pará, Brasil. katianefisio@yahoo.com.br

³ Professor Doutor do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém, Pará, Brasil. farfp1304@gmail.com

⁴ Professora Doutora do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém, Pará, Brasil. symon.ufpa@gmail.com

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

A PC é a condição crônica que mais causa deficiência na infância. Ela corresponde a um conjunto de distúrbios que comprometem as funções cerebrais do sistema nervoso, como os movimentos, aprendizagem, audição, visão e raciocínio. Os avanços tecnológicos nos cuidados aos recém nascidos de risco (prematuros e de baixo peso) é uma das razões apontadas para o aumento da incidência de PC na população mundial (ROSENBAUM et al., 2007). Estima-se que, no Brasil, sete a cada 1.000 crianças que nascem são portadoras de PC (OLIVEIRA; GOLIN; CUNHA, 2010). E pelo seu tratamento prolongado, interferência na funcionalidade da criança e custo acentuado, a PC pode influenciar a dinâmica familiar e o desenvolvimento do menor (RIBEIRO et al., 2014). Logo, a presença de uma criança com PC pode ser considerado um fator de risco, por se tratar de uma situação capaz de ameaçar o funcionamento da família e da pessoa desenvolvente, o que pode gerar o estresse parental.

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

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

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

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

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

2 MÉTODO

Trata-se de um estudo quanti-qualitativo com método transversal, descritivo e exploratório. A pesquisa ocorreu no período de janeiro de 2014 a março de 2015. A abordagem quanti-quali possibilita uma aproximação da realidade e descrição do fenômeno de forma complementar. A pesquisa somente quantitativa limitaria o entendimento do problema, não possibilitando acessar as experiências subjetivas do indivíduo. A pesquisa qualitativa se caracteriza pela capacidade de explorar a subjetividade do indivíduo (HAIKAL; DE PAULA; MOREIRA, 2011), atendendo ao objetivo desse estudo.

2.1 PARTICIPANTES

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

2.2 INSTRUMENTOS DE COLETA

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

O ISD, instrumento construído pela equipe de pesquisadores do Laboratório de Ecologia do desenvolvimento - PC teve por objetivo caracterizar as famílias investigadas e as

crianças com PC. Para tanto, foi estruturado por itens referentes aos aspectos socioeconômicos, características da criança e de seu cuidador.

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

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

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

2.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E PROCEDIMENTO DE COLETA

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

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

A sessão do grupo focal ocorreu em dois momentos: apresentação dos objetivos e procedimentos referentes à realização de cada etapa do focal, seguida da discussão do tema a partir das sete questões propostas. Por fim, no término da sessão os participantes foram orientados a falar abertamente sobre seus filhos e expor os sentimentos surgidos frente ao tema.

2.4 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE

2.4.1 ANÁLISE QUANTITATIVA

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

2.4.2 ANÁLISE QUALITATIVA

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

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES

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

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

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos participantes do grupo focal.

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

Fonte: elaboração própria.

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

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

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

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

3.2 FATORES DE PROTEÇÃO (52 OCORRÊNCIAS)

Os fatores de proteção são aqueles que, diante de uma situação de risco modificam a vida do indivíduo para um desfecho mais adaptado. Desse modo, os fatores de proteção compreendem tanto as experiências, sejam elas positivas ou não, quanto às qualidades do indivíduo, podendo não ter efeito algum na ausência de um estressor (RUTTER, 1987). Neste sentido, as falas das participantes que indicavam fatores protetivos foram organizadas de acordo com o modelo Bioecológico sendo possível relacioná-las com a noção de Bronfenbrenner de Pessoa, Tempo e Contexto e representadas na Figura 1.

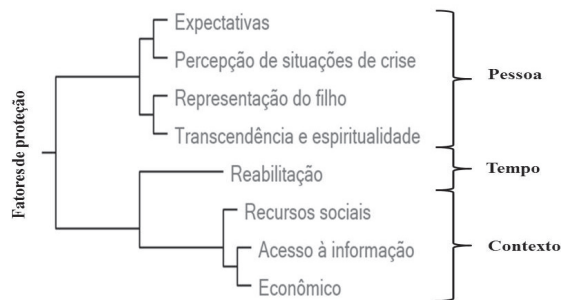


Figura 1 - Fatores de proteção. Dendrograma: agrupamentos por valor atribuído nas falas dos participantes investigados.

Fonte: elaboração própria

3.2.1 PESSOA (36 OCORRÊNCIAS)

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

3.2.1.1 EXPECTATIVAS

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

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

3.2.1.2 PERCEPÇÃO DE SITUAÇÕES DE CRISE

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

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

Eu lembro que a minha irmã vendia produto de beleza e eu peguei um desodorante e eu vendi pro vizinho pra ter dinheiro pra vir pra cá pro hospital com ele. Também coloco picolé pra

vender na minha geladeira tudo pra ficar em casa porque eu não confio em deixar ele com ninguém (Luciana).

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

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

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

3.2.1.3 REPRESENTAÇÃO DO FILHO

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

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

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

3.2.1.4 TRANSCENDÊNCIA E ESPIRITUALIDADE

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

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

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

3.2.2 TEMPO (5 OCORRÊNCIAS)

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

3.2.2.1 REABILITAÇÃO

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

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

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

3.2.3 CONTEXTO (11 OCORRÊNCIAS)

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

3.2.3.1 RECURSOS SOCIAIS

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

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

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

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

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

3.2.3.2 ACESSO À INFORMAÇÃO

Outra dimensão do contexto foi o acesso à informação, relacionado às informações úteis sobre os direitos da pessoa com deficiência. Esse direito é previsto pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Lei 13.146/15 (BRASIL, 2015), em seu capítulo I art. 53. “[...] a acessibilidade é direito que garante à pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida viver de forma independente e exercer seus direitos de cidadania e de participação social”. A análise dos dados mostra que o direito ao passe livre foi conseguido pela participante por meio da educação continuada realizada pela equipe de saúde do local onde a criança recebe atendimento. Isso mostrou que o acesso à informação garantiu a aquisição e a utilização da gratuidade nos transportes públicos: [...] eu sempre vou às palestras e eles falam sobre isso (direitos da criança com deficiência) desde pequeno o meu filho tem o passe livre (Marcela).

3.2.3.3 ECONÔMICO

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

3.3 FATORES DE RISCO (32 OCORRÊNCIAS)

Os fatores de risco aumentam as chances de desenvolvimento de distúrbios de comportamento. Entretanto esses distúrbios dependerão tanto de características individuais quanto ambientais (MASTEN; GARMEZY, 1985). Este grupo está representado pela Figura 2 e é formado por relatos referentes à *pessoa*: percepções de situações de crise e representação do filho, bem como ao *contexto*: recursos sociais, acesso à informação e obstáculos físicos.

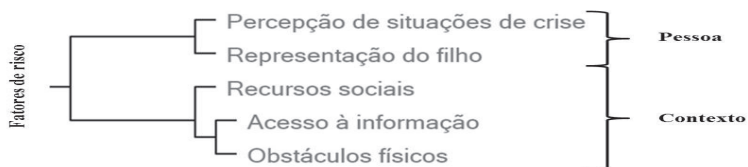


Figura 2 - Fatores de risco. Dendrograma: agrupamentos por valor atribuído nas falas dos participantes investigados.

Fonte: elaboração própria

3.3.1 PESSOA (20 OCORRÊNCIAS)

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

3.3.1.1 PERCEPÇÕES DE SITUAÇÕES DE CRISE

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

a) Negação. Em um primeiro momento, o diagnóstico de qualquer doença crônica no filho desencadeia um maior nível de estresse parental, que poderá diminuir ou não na medida em que se constrói a relação familiar. No caso específico da paralisia cerebral, o grau de dependência do filho parece interferir na forma como os pais percebem a situação. Por exemplo, foi possível notar que pais de crianças com leve comprometimento motor tendem a negar as limitações do filho: [...] meu filho é igual aos outros... só tem um probleminha, pra mim não tem nenhum tipo de dificuldades (Marcela).

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

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

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

Esses relatos concordam com os achados de Sardá et al. (2004), que verificaram a presença de estresse nos pais de pessoas com deficiência acima do estimado para toda a popula-

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

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

Esses relatos confirmam os resultados do estudo qualitativo de Britto (2012) realizado com o objetivo de conhecer a história de vida de 10 mães de crianças com paralisia cerebral a partir do nascimento do filho. O autor verificou que as mães revelaram ter medo de morrer antes do filho e de não terem condições para continuar cuidando dele.

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

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

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

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

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

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

Esses resultados estão de acordo com a investigação de Oliveira et al. (2008), que mostrou que, muitas vezes, o preconceito advém da própria família, devido ao quadro peculiar de limitação da criança com paralisia cerebral. Enquanto na pesquisa qualitativa realizada por Polita e Tacla (2014) que identificaram a rede de apoio social de dez famílias, foi observado que o suporte emocional era oferecido por instituições religiosas. Os autores verificaram que os familiares que têm fé

sentem-se mais seguros e capazes de vivenciar essa situação, uma vez que entendem que é pela fé/espiritualidade que os participantes buscam formas de enfrentamento menos dolorosas e consolação.

3.3.1.2 REPRESENTAÇÃO DO FILHO

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

(A minha vida) É e não é (boa), porque se ela (a filha) fosse saudável seria melhor.....adiantaria a vida... toda mãe quer ter filhos saudáveis né? (Estela);
[...] a gente chega na fisioterapia atrasado porque a gente tem de esperar passar esse momento que ele fica durinho....sabe são os detalhes...entendeu? (Luciana).

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

3.3.2 CONTEXTO (12 OCORRÊNCIAS)

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

3.3.2.1 RECURSOS SOCIAIS

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

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

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

3.3.2.2 ACESSO À INFORMAÇÃO

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

Meu marido passou um ano desempregado e era difícil pra mim porque eu não sabia que ele tinha direito ao passe, eu achava que somente as crianças que não podiam andar que tinham direito ao passe...então essas coisas assim a gente não é mesmo informada sobre nossos direitos então isso dificulta nossa vida (Natália).

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

3.3.2.3 OBSTÁCULOS FÍSICOS

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

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

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

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foram identificados tanto fatores de proteção quanto de risco nas falas de pais de crianças com paralisia cerebral pouco estressados, porém, o número de ocorrências de relatos protetivos foi substancialmente maior. Isto mostra o quanto os fatores de proteção e de risco atuam simultaneamente na vida das pessoas, e que o fato de serem pessoas classificadas como pouco estressadas não significa que estas não estejam sujeitas a ação de fatores de risco. Além disso, observou-se que os aspectos identificados dentro das categorias pessoa, contexto ou tempo podem ser considerados ora protetivos ora ameaçadores. Ou seja, a proteção e o risco podem estar na pessoa, no contexto ou no modo como percebem o tempo.

Os achados desse estudo pretendem colaborar para o incremento de pesquisas voltadas para os aspectos saudáveis e que favorecem o sucesso de pais de crianças com PC, temática ainda pouco abordada nas pesquisas nacionais e internacionais. Entretanto, vale ressaltar que o presente estudo limitou-se a investigar os aspectos protetivos e de risco presentes na percepção apenas de pais

considerados pouco estressados. Neste sentido, sugere-se que futuras pesquisas verifiquem a diferença entre as percepções de pais de crianças com PC com elevados e com baixos níveis de estresse.

REFERÊNCIAS

- ABIDIN, R.R. Parenting stress and the utilization of pediatric services. *Children's Health Care*, v.11, n.2, p.70-73, 1983.
- ANDRADE, M.B. ; VIEIRA, S. ; DUPAS, G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *Remex, Rev. Min. Enferm.*, v.15, n.1, p.86-96, 2011.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2006.
- BRASIL. *Lei n. 13.146, de 18 de junho de 2015*. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). 2015. Brasília, DF. Disponível em: <<http://www.senado.leg.br/atividade/rotinas/materia/getPDF.asp?t=169153&tp=1>>. Acesso em: 23 abr. 2016.
- BRITTO, I.T. *História de vida das mães de crianças com paralisia cerebral*. 2012. 73f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde) - Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, 2012.
- BRONFENBRENNER, U., MORRIS, P.A. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W.; LERNER, R.M. (Eds.). *Handbook of child psychology: theoretical models of human development*. New York: John Wiley & Sons, 1998. v.1. p. 993-1027.
- DANTAS, M.S.A. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v.19, n.2, p.229-237, 2010.
- DANTAS, M.S.A. et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v.33, n.3, p.73-80, 2012.
- FREITAS, H.R.M.D.; SILVA, S.S.D.C.; PONTES, F.A.R. Percepção de conflito em uma família recasada constituída por um filho com paralisia cerebral. *Rev. bras. educ. espec*, v.18, n.1, p.155-172, 2012.
- GATTI, B.A. *Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas*. Brasília: Líber Livro 2005.
- GOMES, V.F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, Natal, v.9, n.3, p.553-561, 2004.
- HAIKAL, D.S.A. ; DE PAULA, A.M.B. ; MOREIRA, A.N. Auto percepção da saúde bucal e impacto na qualidade de vida do idoso: uma abordagem quanti-qualitativa. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v.16, n.7, p.3317-3329, July 2011.
- LAZZAROTTO, R.; SCHMIDT, E. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. *Perspectiva*, Erechim, v.37, n.140, p.61-72, 2013.
- MACARINI, S.M. et al. Práticas parentais: uma revisão da literatura brasileira. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v.62, n.1, p.119-134, 2010.
- MASTEN, A.S.; GARMEZY, N. Risk, vulnerability and protective factors in developmental psychopathology. In: LAHEY, B.B.; KAZDIN, A. E. *Advances in clinical child psychology*. New York: Plenum Press, 1985. v.8. p.1-52.
- MILBRATH et al. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, v.21, n.3, p.427-431, 2008.
- MIURA, R.T.; PETEAN, E. B.L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças-Psicologia da Saúde*, v.20, n.1-2, p.7-12, 2012.

- MORETTI, G.S.; MOREIRA, K.A.; PEREIRA, S.R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia sul ocidental. *Rev Bras Promoç Saúde*, Fortaleza, v.25, n.1, p.30-36, 2012.
- NASCIMENTO, A.O; FARO, A. Estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com paralisia cerebral. *Salud & Sociedad*, v.6, n.3, p.195-210, 2015.
- OLIVEIRA, A.I.A. ; GOLIN, M.O. ; CUNHA, M.C.B. Aplicabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) na paralisia cerebral – revisão da literatura. *Arq Bras Ciên Saúde*, Santo André, v.35, n.3, p.220-224, 2010.
- OLIVEIRA, M.F.S. et al. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *RBPS*, v.21, n.4, p.275-280, 2008.
- PALISANO, R. et al. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*, v.50, n.10, p.744-750, 2008.
- PARKES, J. et al. Parenting stress and children with cerebral palsy: A European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v.53, p.815-821, 2011.
- POLITA, N.B. ; TACLA, M.T.G.M. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. *Escola Anna Nery*, v.18, n.1, p.75-81, 2014.
- RIBEIRO, M.F.M. et al. Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v.22, n.3, p.440-447, 2014.
- RIBEIRO, M.F.M.; PORTO, C.C.; VANDENBERGHE, L. Parental stress in families of children with cerebral palsy: an integrative review. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.18, n.6, p.1705-1715, 2013.
- ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Méd Child Neurol*, v.49, p.9-14, 2007.
- RUTTER, M. Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, v.57, n.3, p.316-331, 1987.
- SANTOS, A.A.S. et al. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v.9, n.3, p.503-509, 2011.
- SANTOS, S.V. Versão portuguesa do Parenting Stress Index (PSI): validação preliminar. *Avaliação psicológica: Formas e contextos*, v.5, p.139-149, 1997.
- SARDA, J.J.J.; LEGAL, E.J.; JABLONSKI JÚNIOR, S.J. *Estresse: conceito, métodos, medidas e possibilidades de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- SARI, F.L.; MARCON, S.S. Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*, v.18, n.3, p.229-239, 2008.
- SIPAL, R.F. et al. Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: The role of parental stress and support. *Child: care, health and development*, v.36, p.74-78, 2009.
- WANG, H.Y.; JONG, Y.J. Parental stress and related factors in parents of children with cerebral palsy. *Kaohsiung Journal Medicine Science*, v.20, p.334-340, 2004.
- YUNES, M.A.M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia em estudo*, v.8, n.1, p.80-95, 2003.

Recebido em: 26/06/2016

Reformulado em: 02/03/2017

Aprovado em: 15/03/2017