

# Apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral

Tatiana Afonso<sup>1</sup>

Universidade Federal do Pará, UFPA, PA, Brasil

Fernando Augusto Ramos Pontes

Universidade Federal do Pará, UFPA, PA, Brasil

Simone Souza da Costa Silva

Universidade Federal do Pará, UFPA, PA, Brasil

**Resumo:** O presente estudo teve por objetivo analisar a satisfação com os apoios sociais disponíveis a cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral (PC). Participaram 101 cuidadores de crianças de 0 a 12 anos com PC. Utilizaram-se os seguintes instrumentos: Escala de Apoio Social, Escala de Satisfação com o Suporte Social, Inventário Sociodemográfico e Sistema de classificação da Função Motora Grossa. Resultados: as ANOVAs revelaram que satisfação familiar apresentou o mais alto nível de satisfação seguida por satisfação com os amigos, satisfação íntima e atividades sociais. O teste de Pearson indicou que os apoios estiveram relacionados positivamente aos diferentes tipos de satisfação. Os cuidadores de crianças mais velhas relataram menor apoio informacional, e aqueles que cuidavam de crianças mais comprometidas relataram menor satisfação com a intimidade. Entretanto, o nível de satisfação geral se mostrou alto devido à alta satisfação com a família, resultado positivo na avaliação de famílias de crianças com PC.

**Palavras-chave:** famílias de criança com deficiência; saúde do cuidador primário; redes de suporte; educação especial; reabilitação.

## SATISFACTION AND SOCIAL SUPPORT OF PRIMARY CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

**Abstract:** This study aimed to analyze the satisfaction with social support available to primary caregivers of children with cerebral palsy (CP). Participated 101 caregivers of children 0-12 years with CP. Instruments: Social Support Scale, Scale of Satisfaction with Social Support, Sociodemographic Schedule and Gross Motor Function Classification System. Results: ANOVAs indicated that family satisfaction had the highest satisfaction followed by satisfaction with friends, intimate satisfaction and social activities. Pearson's test indicated that supports were positively related to the different types of satisfaction. The caregivers of older children reported less informational support and those who cared for more compromised children reported less satisfaction with intimacy. However, the level of general satisfaction was high due to the high satisfaction with the family, a relevant result within a positive perspective of the evaluation of families of children with CP.

**Keywords:** families of child with disabilities; health of the primary caregiver; support networks; special education; rehabilitation.

<sup>1</sup> **Endereço de correspondência:** Tatiana Afonso: Rua Alegre, 156, ap. 143, bloco 01, Santa Paula, São Caetano do Sul, SP. CEP: 09550-250. E-mail: [afonso\\_tatiana@hotmail.com](mailto:afonso_tatiana@hotmail.com)

## EL APOYO SOCIAL Y LA SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

**Resumen:** Este estudio tuvo como objetivo analizar la satisfacción con el apoyo social disponible para los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral (PC). Participado 101 cuidadores de niños de 0-12 años, con PC. Instrumentos: Escala de Apoyo Social, Escala de Satisfacción con el Apoyo Social, el Horario Sociodemográfico y Sistema de Clasificación de la Función Motora Grossa. Resultados: ANOVAs indicó que la satisfacción familia tuvo la satisfacción más alta, seguido de la satisfacción con los amigos, intimidad y actividades sociales. La prueba de Pearson indicó que los apoyos estuvieron relacionados positivamente con los diferentes tipos de satisfacción. Los cuidadores de niños mayores relataron menor apoyo informacional y aquellos que cuidaban a niños más comprometidos relataron menor satisfacción con la intimidad. Por fin, el nivel de satisfacción general se mostró alto debido a la alta satisfacción con la familia, resultado positivo en la evaluación.

**Palabras clave:** familias con hijos con discapacidad; salud del cuidador principal; redes de apoyo; educación especial; rehabilitación.

### Introdução

As redes de apoio social estão presentes na vida das pessoas e, dada sua importância e múltiplas funções, se apresentam como fenômenos complexos e multidimensionais (Saranson, Saranson, & Pierce, 1990). São constituídas tanto por aspectos objetivos de convivência, como número de amigos, frequência de contatos, existência de amigos íntimos e contatos sociais, quanto por aspectos subjetivos, como a percepção da satisfação com os suportes oferecidos em suas interações (Ribeiro, 1999).

As redes sociais são definidas como um conjunto de sistemas e de pessoas significativas que compõem os elos de relacionamento percebidos por um indivíduo (Siqueira, Betts, & Dell'Aglio, 2006). Sua natureza complexa envolve características interpessoais e intrapessoais. Em termos interpessoais, essas redes são constituídas por grupos de pessoas com as quais se mantém contato e que podem ou não oferecer ajuda, abrangendo apoios com funções distintas. Na perspectiva intrapessoal, envolvem satisfação com os apoios recebidos (Griep, Chor, Faerstein, Werneck, & Lopes, 2005).

Os apoios sociais apresentam funcionalidades distintas, tais como: apoio material, apoio afetivo, apoio emocional, apoio de informação e interação social positiva. São capazes de conduzir uma pessoa a acreditar que é cuidada, amada, estimada e integrada a uma rede social de relações significativas (Araújo, Reichert, Vasconcelos, & Collet, 2013).

Quanto aos tipos de rede, aquelas constituídas por parentes se mostram como as mais frequentemente acionadas (Silva Júnior, Brito, & Beltrão, 2010). Esse acionamento das redes torna-se mais evidente em situações em que se faz presente a necessidade por ajuda e proteção, como no caso da deficiência de um filho (Gallagher & Whiteley, 2012; Thurston et al., 2011).

Entre todos os acometimentos ligados às deficiências, a paralisia cerebral (PC) se destaca como uma condição que compromete diferentes funções e estruturas do corpo, podendo acarretar limitações em atividades relevantes, bem como restringir a participação social. É comum a presença de déficits sensoriais e convulsões, assim como atraso

de desenvolvimento cognitivo. Sua avaliação deve levar em consideração as necessidades da criança, as prioridades da família, o contexto cultural e as redes de suporte disponíveis (Cury & Brandão, 2011).

Diante do diagnóstico de uma criança com PC, é esperada a ativação da rede de suporte social, que se mostra capaz de, direta ou indiretamente, contribuir para o bom funcionamento parental e familiar, propiciando o restabelecimento do bem-estar emocional dos pais (Britner, Morog, Pianta, & Marvin, 2003). As redes sociais de suporte são capazes de auxiliar no processo de adaptação parental e permitem que os pais exerçam de modo mais adequado sua função, tendo em vista os desafios nas várias atividades diárias, muitas vezes de longa duração, o que exige atenção e pode levar, inclusive, a um desequilíbrio entre as demais atividades de suas rotinas (Cury & Brandão, 2011; Gallagher & Whiteley, 2012; Thurston et al., 2011).

Nesse sentido, receber maior apoio social se traduz em menor sobrecarga e níveis mais elevados de bem-estar, assim como menor número de sintomas associados ao sofrimento psíquico e menor percepção do impacto negativo da deficiência (Gallagher & Whiteley, 2012; Thurston et al., 2011). No entanto, a despeito das evidências que apontam a associação entre rede de apoio e diminuição do estresse e da aflição, apresentando um efeito benéfico imediato na saúde, estudos têm destacado que a presença da rede de apoio nem sempre se traduz na satisfação íntima, uma vez que o cuidador pode ter uma percepção negativa do apoio disponível (Al-Gamal & Longo, 2013).

A percepção da pessoa sobre o suporte social recebido pode modificá-lo, já que essa percepção, e não o suporte objetivo, exercerá um efeito moderador emocional perante situações difíceis. As interações que compõem a rede de suporte tornam-se mais impactantes ao serem avaliadas de modo satisfatório por quem recebe o suporte. Nesse sentido, é a percepção, e não as características físicas das redes sociais, que determina a qualidade do suporte recebido (Santos, Pais-Ribeiro, & Lopes, 2003).

Levando em consideração a satisfação, o aspecto mais subjetivo da rede, pesquisas com famílias de crianças com deficiência em contextos culturais diferenciados apresentam resultados contrastantes em relação à rede de apoio disponível (Alaee et al., 2014; Huang, Kellett, & St John, 2010, 2012; Kurtuncu et al., 2014). Kurtuncu et al. (2014) pesquisaram mães muçulmanas de 15 crianças com PC moradoras da Turquia e detectaram algumas dificuldades relacionadas à baixa satisfação com as redes de apoio, como problemas nas relações pessoais e conjugais, e dificuldades no processo de inclusão social e no acesso às redes formais de atendimento.

Em consonância com esses achados, os trabalhos de Huang et al. (2010, 2012) com mães chinesas de crianças com PC (N = 15) apontaram que elas se sentiam solitárias no papel de cuidadoras principais e eram hostilizadas pelas famílias dos maridos, tendo, portanto, pouco ou nenhum apoio social. Além dessas pesquisas, o trabalho de Alaee et al. (2014) realizado no Irã identificou, nos relatos dos 20 participantes, que os pais percebiam os serviços oferecidos como inadequados. A partir das entrevistas, os pesquisadores destacaram que a percepção do suporte social se mostrava insatisfatório, o que acarretava sofrimento aos pais ao sentirem-se desamparados e sem uma estrutura adequada de acolhimento e orientação.

Al-Gamal e Longo (2013), em trabalho com 204 pais de crianças com PC na Jordânia, identificaram que o suporte familiar se correlacionou negativamente com os problemas emocionais e conjugais dos cuidadores. Essa pesquisa indicou que a baixa satisfação social se mostrou como importante aspecto ligado à saúde e ao bem-estar, mais do que a severidade da deficiência em si.

Tendo em vista a importância de expandir o conhecimento acerca da satisfação com os apoios recebidos de cuidadores de crianças com PC, aspecto importante para a avaliação da saúde emocional daqueles apoios que são tidos como imprescindíveis à saúde dessas crianças, o presente estudo tem por objetivo descrever a frequência dos principais apoios sociais disponíveis a cuidadores de crianças com PC e o nível de satisfação social dos participantes com tais apoios. Tal objetivo ganha ineditismo ao ser realizado em um contexto cultural diferenciado, o amazônico, o estado do Pará, tornando a pesquisa original em termos de população e região pouco presentes nos estudos relacionados à inclusão.

## **Método**

### **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 da capital Belém. Foram excluídas da amostra crianças que, além do diagnóstico de PC, apresentavam síndromes genéticas e/ou transtornos do espectro autista.

### **Ambiente de coleta**

A coleta dos dados foi realizada nas salas de espera de um hospital universitário referência em atendimento a crianças com PC. Os cuidadores eram convidados a participar da pesquisa enquanto aguardavam o atendimento de seus filhos.

### **Procedimento de coleta dos dados**

#### *Procedimentos éticos*

O projeto foi submetido à Comissão de Ética do Instituto de Ciências da Saúde (ICS) da Universidade Federal do Pará, com parecer favorável (n. 473.140) e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

#### *Coleta dos dados*

Após a leitura e devida aprovação da participação via TCLE, o entrevistador iniciava a aplicação dos instrumentos na seguinte ordem: ISD, GMFCS, Escala MOS e Escala ESSS. O tempo em média para aplicação dos quatro instrumentos foi de uma hora.

## Sobre os instrumentos

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

*Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Gross Motor Function Classification System – GMFCS)* (Palisano et al., 1997): faz parte da Medição da Função Motora Grossa (*Gross Motor Function Measure – GMFM*) (Russell, Rosenbaum, Avery, & Lane, 2011), que é 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 ela consegue realizar em termos da função motora grossa: I. anda sem limitações; II. anda com limitações; III. consegue andar com auxílio de andadores ou muletas, tem dificuldades para andar fora de casa e na comunidade; IV. automobibilidade com limitações, necessita de cadeira de rodas para andar fora de casa e na comunidade; V. mobilidade gravemente limitada, a criança é transportada em uma cadeira de rodas manual.

*Escala de Apoio Social – Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS)*: adaptada à população brasileira por Griep et al. (2005). Os estudos brasileiros de validação encontraram boa consistência interna dos itens com alfa de Cronbach a partir de 0,76 (Griep et al., 2005; Zanini, Verolla-Moura, Queiroz, 2009). Em estudo piloto realizado pelos autores, encontraram-se valores de alfa de Cronbach que variaram de 0,75 a 0,86, resultado considerado favorável. No presente trabalho, foi utilizada 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”. Nesse instrumento, há cinco dimensões: apoio material, apoio afetivo, interação social positiva, apoio emocional e apoio informacional.

*Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)*: desenvolvida e validada por Ribeiro (1999), tem por finalidade avaliar a satisfação social. Com consistência interna (alfa de Cronbach) considerada boa, 0,85, é constituída por 15 frases que permitem ao sujeito assinalar o seu grau de concordância com cada uma delas (se a frase se aplica ou não à sua situação individual). É estruturada em uma escala do tipo Likert com cinco posições de resposta: “concordo totalmente”, “concordo na maior parte”, “não concordo nem discordo”, “discordo na maior parte” e “discordo totalmente”. A ESSS permite extrair quatro dimensões ou fatores: satisfação com amigos/amizades, que mede a satisfação com as amizades e inclui cinco itens (3, 12, 13, 14 e 15); intimidade, que mede a percepção da existência de suporte social íntimo e inclui quatro itens (1, 4, 5 e 6); satisfação com a família, mede a satisfação com o suporte familiar existente e inclui três itens (9, 10 e 11) e atividades sociais, que mede a satisfação com as atividades sociais realizadas e inclui três itens (2, 7 e 8).

## Procedimento de análise dos dados

### *Escala de Apoio Social – Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS)*

Pontuou-se da seguinte maneira: 1 *nunca*, 2 *raramente*, 3 *às vezes*, 4 *quase sempre* e 5 *sempre*. Com vistas a facilitar as análises acerca das dimensões, os escores foram

transformados em porcentagens, em que a soma dos pontos obtidos pelas perguntas de cada uma das dimensões foi dividida pelo escore máximo possível na mesma dimensão (que variava de acordo com o número de perguntas). O resultado da razão (total de pontos obtidos/pontuação máxima da dimensão) foi multiplicado por 100. Os cuidadores que deixaram de responder a qualquer pergunta de determinada dimensão foram excluídos do cálculo desse escore (Griep et al.,2005).

### *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)*

Pontuou-se da seguinte maneira: 1 *concordo totalmente*, 2 *concordo na maior parte*, 3 *não concordo nem discordo*, 4 *discordo na maior parte* e 5 *discordo totalmente*. São exceções os itens invertidos: 4,5,9,10,11,12,13,14 e 15. Além dos escores por dimensão, a ESSS gera um escore total, de modo que as notas mais altas correspondem à maior satisfação e as mais baixas indicam a menor satisfação com o suporte social. No presente estudo, baixa satisfação correspondeu aos valores compreendidos entre 0-25, média satisfação 25-50 e alta satisfação 50-75.

Além da estatística descritiva, foram utilizados os testes paramétricos ANOVA (comparando a soma das respostas obtidas em cada domínio das escalas MOS e ESSS com os dados demográficos) e qui-quadrado, igualdade de duas proporções (caracterizou a distribuição da frequência relativa dos resultados das escalas MOS e ESSS). Além desses, utilizaram-se correlação de Pearson, teste de correlação e p-valor (significante, positivo/proporcional, negativo/inversamente proporcional). Para este trabalho, definiu-se um nível de significância de 0,05 (5%), em que todos os intervalos de confiança foram estabelecidos com 95% de confiança estatística. Para determinar quão bom era uma correlação, foi utilizada a seguinte classificação: 1%-20% péssima, 20%-40% ruim, 40%-60% regular, 60%-80% boa e 80%-100% ótima.

## **Resultados**

### **Características dos cuidadores e os escores das escalas MOS e ESSS**

A amostra foi constituída por 101 cuidadores, sendo a maioria mulheres e mães (87% mães, 6% avós, 4% mães adotivas, 1% pai e 1% madrasta), com média de idade de 33,2 anos (DP = 8,3 anos). Constatou-se que 66% eram casadas(os) ou estavam em união estável, 6% eram desquitadas(os)/divorciadas(os) e 28% eram solteiras(os). O pai foi citado por 30% dos participantes como cuidador secundário, as avós foram mencionadas por 17%, mas 20% das participantes relataram não ter nenhum tipo de suporte.

O empobrecimento econômico se mostrou presente entre a maioria dos cuidadores. Nesse sentido, os resultados apontaram que, em 85% dos casos, as famílias recorriam a algum tipo de suporte financeiro governamental, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e o Programa Bolsa Família. As principais características demográficas dos cuidadores e das crianças são descritas na Tabela 1.

**Tabela 1. Caracterização dos cuidadores e das crianças com PC.**

Cuidadores	Crianças com PC
Situação civil	Gênero
66% casado(a)/união estável	52% feminino
6% divorciado(a)/separado(a)	48% masculino
28% solteiro(a)	
Escolaridade	Escolaridade
1% declarou não ter nenhum grau de instrução	28% educação infantil
23,8% ensino fundamental incompleto	20% ensino fundamental I
9,9% ensino fundamental completo	2% ensino fundamental II
24,7% ensino médio incompleto	20% participavam de algum atendimento educacional especializado (AEE): serviço de educação especial desenvolvido na rede de ensino regular que oferece recursos pedagógicos de acessibilidade.
33,6% médio completo	
5% ensino superior incompleto	
2% ensino superior completo	
Ocupação	Faixas etárias
82% “do lar”	19% 1 a 3 anos
5% estudante	35% 4 a 6 anos
4% serviços gerais	25% 7 a 9 anos
3% agricultora	21% 10 a 12 anos
2% costureira	
1% auxiliar administrativo, lavadeira, vendedora e pescadora	
Renda	GMFCS
38% até 1 salário mínimo	8,5% nível I
43% de 1 a 2 salários mínimos	8,5% nível II
15% de 2 a 3 salários mínimos	16% nível III
4% de 3 a 5 salários mínimos	24,5% nível IV
	42,5% nível V

Fonte: Elaborada pelos autores.

O escore total obtido com a escala ESSS indicou que apenas 1% dos cuidadores demonstrou baixa satisfação social, sendo 37,6% avaliados com média satisfação e 61,4% com alta satisfação social. De maneira geral, os cuidadores se mostraram satisfeitos com os apoios recebidos.

Quanto às médias das porcentagens apresentadas em cada dimensão da escala ESSS, observou-se que, nas *atividades sociais*, foi encontrado o menor escore (56%), seguido por *satisfação íntima* (65%), *satisfação com os amigos* (74%) e *satisfação familiar* (87%), que obteve o mais alto nível de satisfação.

As dimensões investigadas pela escala ESSS foram correlacionadas com as características sociodemográficas dos participantes. Constatou-se correlação significativa entre os resultados presentes na dimensão *atividades sociais* e as respostas dadas no item

estado civil, demonstrando que os cuidadores casados/união estável se mostraram mais satisfeitos com suas atividades sociais do que os solteiros ( $p$ -valor 0,001). Os resultados presentes na dimensão *intimidade* também foram correlacionados com as respostas dadas acerca da situação civil, no entanto, o nível de significância encontrado foi próximo ao nível de aceitação ( $p$ -valor 0,077). Esses dados indicam que os cuidadores casados apresentam maior satisfação quanto à *intimidade* quando comparados aos separados e solteiros.

Além do estado civil, houve correlação significativa entre as rendas declaradas e os resultados presentes na dimensão *intimidade* ( $p$ -valor 0,092, valor próximo ao limite de aceitação), demonstrando que maiores rendas estiveram associadas à maior satisfação na dimensão *intimidade*.

### Características das crianças com PC e os escores das escalas MOS e ESSS

Utilizou-se a correlação de Pearson para medir o grau de relação das idades das crianças e os cinco graus do GMFCS com os escores dos protocolos; para validar as correlações, adotou-se o teste de correlação. A maior correlação ocorreu entre as idades das crianças e as respostas dadas na dimensão "informação" (MOS) com valor de -33,4%. Por ser negativo, esse valor indica que quanto maior a idade, menor o escore de "informação".

Os escores gerais de satisfação social foram correlacionados com os níveis do GMFCS. A Tabela 2 apresenta as porcentagens encontradas.

**Tabela 2. Porcentagens correspondentes aos níveis da ESSS relacionados com os dados do GMFCS.**

Classificação ESSS	Baixa satisfação		Média satisfação		Alta satisfação		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nível I	0	-	3	8%	5	9%	8	9%
Nível II	1	1%	3	8%	4	7%	7	8%
GMFCS								
Nível III	0	-	6	17%	9	16%	15	16%
Nível IV	0	-	12	33%	11	19%	23	25%
Nível V	0	-	12	33%	28	49%	40	43%

Fonte: Elaborada pelos autores.

Na Tabela 2, observa-se que a porcentagem de cuidadores de crianças avaliadas no nível V demonstrou *alta satisfação* com o suporte social (49%), indicando, nesse sentido, que se sentiam mais satisfeitos os pais de crianças com maior comprometimento. Verifica-se *média satisfação* entre os cuidadores de crianças avaliadas nos níveis IV e V (33% cada).

A análise das frequências de respostas obtidas nas dimensões da ESSS revelou que cuidadores de crianças muito comprometidas (níveis IV e V) apresentaram níveis menores de satisfação na dimensão *intimidade*. Os cuidadores de crianças avaliadas nos níveis I e III exibiram níveis maiores de satisfação na dimensão *atividades sociais*, e os primeiros também revelaram níveis altos de *satisfação com os amigos e a família*.

A Tabela 3 apresenta as correlações entre as características das crianças e a percepção da satisfação social dos cuidadores. Foram correlacionadas as dimensões da escala ESSS com as características idade e níveis do GMFCS.

**Tabela 3. Correlações entre as dimensões da ESSS, as idades e GMFCS das crianças.**

	Idade da criança		GMFCS	
	Corr (r)	P-valor	Corr (r)	P-valor
Intimidade	-6,3%	0,528	-6,7%	0,522
Atividades sociais	1,9%	0,854	-9,3%	0,373
Satisfação com a família	9,8%	0,331	24,3%	<b>0,018</b>
Satisfação com os amigos	3,1%	0,758	-0,7%	0,947

Fonte: Elaborada pelos autores.

A única correlação significativa (positiva) ocorrida se deu entre as respostas obtidas na dimensão *satisfação com a família* e os níveis do GMFCS, indicando, portanto, que os cuidadores de crianças mais comprometidas relatavam maior satisfação com as atividades sociais realizadas em família.

Com o intuito de explorar possíveis relações entre as dimensões da satisfação social com as dimensões dos apoios recebidos pelos cuidadores, foi utilizada a correlação de Pearson. A Tabela 4 apresenta o cruzamento dos apoios sociais e da satisfação social.

**Tabela 4. Correlação de Pearson entre os escores das escalas MOS e ESSS.**

		Apoio material	Apoio afetivo	Apoio emocional	Informação	Interação social positiva
Intimidade	Correlação de Pearson	<b>0,383**</b>	<b>0,298**</b>	<b>0,408**</b>	<b>0,372**</b>	<b>0,340**</b>
	Significância	0,001	0,002	0,000	0,000	0,001
	N	101	101	99	101	100
Atividades sociais	Correlação de Pearson	<b>0,231*</b>	0,104	0,109	0,006	0,108
	Significância	0,020	0,303	0,282	0,954	0,284
	N	101	101	99	101	100
Satisfação com os amigos	Correlação de Pearson	<b>0,267**</b>	0,139	<b>0,244*</b>	<b>0,244*</b>	<b>0,378**</b>
	Significância	0,007	0,167	0,016	0,014	0,000
	N	100	100	98	100	99
Satisfação com a família	Correlação de Pearson	0,161	0,102	-0,040	-0,009	0,063
	Significância	0,108	0,311	0,694	0,932	0,531
	N	101	101	99	101	100

\*\* Correlação significativa: 0,01.

\* Correlação significativa: 0,05.

Fonte: Elaborada pelos autores.

Houve correlações significativas entre as respostas pertencentes à dimensão *intimidade* e todos os resultados das dimensões da escala MOS (*apoio material*, *apoio afetivo*, *apoio emocional*, *informação* e *interação social positiva*). As respostas pertencentes à dimensão *atividades sociais* estiveram correlacionadas às encontradas no apoio material, já os resultados envolvendo *satisfação com os amigos* se relacionaram a maiores apoios materiais, emocional, informacional e interação social positiva.

## Discussão

A amostra foi constituída majoritariamente de mães cuja ocupação restringe-se aos afazeres “do lar”, condição que requer a presença de apoios sociais, pois elas, ao assumirem o papel de cuidadoras principais, acabam abrindo mão de suas carreiras, ocupando-se com exclusividade dos cuidados ao filho com PC (Gallagher & Whiteley, 2012; Thurston et al., 2011). Além disso, os dados sociais apontaram que as mães viviam em contextos de empobrecimento econômico, ressaltando a necessidade de apoios de diferentes naturezas a fim de garantirem a manutenção do bem-estar ante a difícil rotina de cuidar dos filhos (Araújo et al., 2013; Siqueira et al., 2006).

Diante do cenário de empobrecimento associado aos cuidados intensivos, discute-se o quão importantes se apresentam as medidas relacionadas à saúde e ao bem-estar,

como a satisfação social, relacionando-a com as características dos cuidadores. Nesse sentido, observou-se que as cuidadoras casadas/união estável apresentaram maiores índices de satisfação social. Tais resultados indicam a importância da presença do companheiro, tendo em vista o compartilhamento em diferentes níveis de apoio, assim como o benefício gerado pelas atividades e trocas afetivas (Araújo et al., 2013; Britner et al., 2003).

Tais achados reforçam o que as pesquisas vêm apontando na análise de famílias de crianças com PC: a satisfação marital e o suporte social têm se mostrado como fortes indicadores do bom funcionamento familiar (Britner et al., 2003). Sendo assim, cuidadores mais satisfeitos com seus companheiros tendem a se sentir mais apoiados e eficazes em suas tarefas de cuidado (Araújo et al., 2013; Thurston et al., 2011).

Em relação aos diferentes tipos de satisfação, observou-se que, na dimensão *intimidade*, as respostas encontradas estiveram relacionadas positivamente a todos os apoios da escala MOS. Todavia, os baixos valores indicaram que, apesar de as respostas pertencentes à dimensão satisfação íntima se mostrarem relacionadas aos apoios investigados, não ocorreram de maneira exclusiva, sendo explicadas por outros fatores, já que se trata de um fenômeno perceptual (Santos et al., 2003). No entanto, pode-se afirmar que a presença de tais apoios favoreceu positivamente a percepção de maior satisfação social, sobretudo no aspecto da intimidade.

Os dados revelaram que se sentir mais satisfeita, principalmente na intimidade, esteve relacionado ao maior número de apoios. Esse achado evidencia que, apesar da falta de suporte e de apoios materiais, os cuidadores relataram que estavam satisfeitos com os amigos e a família, demonstrando elevados escores de satisfação social total.

Boa satisfação social geral ficou evidente nos resultados, principalmente entre os cuidadores de crianças avaliadas como sendo mais comprometidas (nível V do GMFCS), o que contraria os dados encontrados por Kurtuncu et al. (2014) e Alae et al. (2014) ao afirmarem que cuidadores de crianças com PC mais comprometidas se sentiam menos satisfeitos com os apoios. Além disso, dentre as dimensões analisadas, a *satisfação com a família* se mostrou significativamente mais presente, o que sugere que características positivas marcam as famílias de crianças com PC, empoderando-as e tornando-as mais competentes no exercício de suas funções no contexto da deficiência (Gallagher & Whiteley, 2012; Thurston et al., 2011).

Os cuidadores de crianças com níveis mais severos de comprometimento que se mostraram mais satisfeitos podiam contar com uma rede suportiva de familiares e amigos capaz de apoiá-los nas mais variadas necessidades. Os níveis de comprometimento da deficiência indicavam, portanto, maior necessidade de apoios sociais, deixando de se apresentar como aspectos meramente disfuncionais (Araújo et al., 2013; Britner et al., 2003). Nessa perspectiva, maiores comprometimentos infantis demandavam maiores apoios sociais disponibilizados aos cuidadores com o intuito de atender às suas necessidades reais.

Ante os dados apresentados, ressalta-se a satisfação social como importante regulador do equilíbrio emocional, capaz de amenizar a percepção das dificuldades econô-

micas e sociais vividas pelos cuidadores, estando, portanto, associada a níveis mais elevados de bem-estar (Gallagher & Whiteley, 2012; Thurston et al., 2011). Dessa forma, a satisfação social é um recurso importante nas análises acerca das redes de apoio social que tem na família sua principal fonte.

## Considerações finais

Almeja-se com o presente trabalho poder contribuir para os estudos acerca dos cuidadores de crianças com PC, ao reconhecer as necessidades deles e auxiliar na compreensão dos mecanismos psicológicos que envolvem os cuidados de crianças com essas especificidades. Em termos das limitações, destaca-se o fato de o estudo ter sido realizado apenas com pais de crianças com PC, o que pode, futuramente, ser ampliado a pais de crianças com desenvolvimento típico, de modo a aprofundar as análises comparativas. Além disso, o estudo foi realizado em um único estado, mas pode ser replicado em outras regiões.

Considera-se que os objetivos não foram totalmente alcançados, uma vez que as escalas perceptivas se mostram limitadas para o acesso de fenômenos perceptuais como a satisfação. Espera-se, entretanto, o encorajamento de perspectivas que levem em consideração pesquisas pautadas nos recursos familiares, de modo a favorecer a geração de recursos como aconselhamento ou grupos de suporte de pais, aprofundando, nesse sentido, as análises acerca dos benefícios propiciados pelas diversas redes de suporte emocional.

## 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
- Al-Gamal, E., & Longo, T. (2013). Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 624–631. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01071.x
- 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. Recuperado em 19 maio, 2018, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267028883006>
- Britner, P., Morog, M., Pianta, R., & Marvin, R. (2003). Stress and coping: a comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 12(3), 335–348. doi:10.1023/A:1023943928358

- Cury, V. C. R., & Brandão, M. de B. (2011). *Reabilitação em paralisia cerebral*. Rio de Janeiro: MedBook.
- 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
- Griep, R. H., Chor, D., Faerstein, E., Werneck, G. L., & Lopes, C. S. (2005). Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública, 21*(3), 703–714. doi:10.1590/S0102-311X2005000300004
- Huang, Y.-P., Kellett, U. M., & St John, W. (2010). Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of Advanced Nursing, 66*(6), 1213–1221. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05270.x
- 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
- Kurtuncu, M., Akhan, L. U., Yildiz, H., & Demirbag, B. C. (2014). Experiences shared through the interviews from fifteen mothers of children with cerebral palsy. *Journal Sexuality and Disability, 33*(3) 349–363. doi:10.1007/s11195-014-9373-5
- 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
- Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica, 3*, 547–558.
- Russell, D., Rosenbaum, P. L., Avery, L. M., & Lane, M. (2011). *Medida da função motora grossa GMFM-66 & GMFM-88: manual do usuário*. São Paulo: Memnon.
- Santos, C., Pais-Ribeiro, J., & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC). *Revista Portuguesa de Psicossomática, 5*(1), 105–118. Recuperado em 24 maio, 2018, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28750112>
- Saranson, B. R., Saranson, I. G., & Pierce, G. R. (1990). *Social support: an international view*. New York: John Wiley & Sons.
- Silva Júnior, M. D., Brito, R. C. S., & Beltrão, M. C. de M. (2010). Fatores interpessoais das redes sociais de parentesco. *Ciências & Cognição, 15*(3) 100–110. Recuperado em 24 maio, 2018, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-58212010000300010](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-58212010000300010)
- Siqueira, A. C., Betts, M. K., & Dell'Aglio, D. D. (2006). A rede de apoio social e afetivo de adolescentes institucionalizados no Sul do Brasil. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology, 40*(2), 149–158. Recuperado em 19 maio, 2018, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28440202>

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:10.15448/1980-8623.2016.3.23098

Submissão: 7.11.2016

Aceite: 19.2.2018