

Rede de Suporte Social de Mães de Crianças com Paralisia Cerebral em Belém do Pará

*Yuri Leandro do Carmo de Souza**

*Viviam Rafaela Barbosa Pinheiro Freire***

*Katiane da Costa Cunha****

*Simone Souza da costa Silva*****

Resumo

O estudo das redes sociais permitiu localizar estruturas dentro das redes e observar a dinâmica do grupo em função das relações estabelecidas. O objetivo deste trabalho foi analisar a rede social pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral em relação ao tipo de apoio oferecido, frequência de contato e intensidade de relações estabelecidas. Participaram deste estudo 30 cuidadores de crianças com paralisia cerebral atendidas em dois serviços especializados em reabilitação e desenvolvimento infantil em Belém do Pará. Foram aplicados um questionário sociodemográfico e um questionário de Redes Sociais Pessoais. Os resultados apontaram o predomínio de vínculos do tipo familiar, com redes compostas, na maioria, por adultos que ofertam apoio do tipo “afetivo”. Este estudo confirmou os dados da literatura ao indicar que as redes sociais podem funcionar como importantes fontes de apoio a cuidadores de crianças com paralisia cerebral.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral – Famílias - Redes Sociais

Abstract

The study of social networks allowed to locate structures within networks and to observe the dynamics of the group in function of the relations established. The objective of this study was to analyze the personal social network of mothers of children with cerebral palsy in relation to the type of support offered, frequency of contact and intensity of established relationships. Participants in this study were 30 caregivers of children with cerebral palsy treated in two specialized services in rehabilitation and child development in Belém do Pará. A socio-demographic questionnaire and a Personal Social Networks questionnaire were applied. The results pointed out the predominance of family ties, with networks composed mostly of adults who offer affective support. This study confirmed data from the literature indicating that social networks may function as important sources of support for caregivers of children with cerebral palsy.

Keywords: Cerebral Palsy - Families - Social Networks

* Graduando em Psicologia Universidade Federal do Pará -UFPA.

** Doutoranda do Programa de Teoria e Pesquisa do comportamento e Professora da Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFPA.

***Doutora em Teoria e Pesquisa do comportamento pela UFPA e Professora da Universidade do Estado do Pará e da Escola Superior da Amazônia.

****Professora e Diretora Adjunta do Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento da UFPA.

Introdução

Novos paradigmas na Psicologia do Desenvolvimento estão surgindo, em especial pela natureza interdisciplinar de seu objeto de estudo. Neste sentido, tendo como base a perspectiva sistêmica e a importância do contexto, o modelo Bioecológico de Bronfenbrenner define o desenvolvimento como “fenômeno de continuidades e mudanças das características biopsicológicas dos seres humanos como indivíduos e grupos (...) se estendendo ao longo do ciclo de vida por meio de sucessivas gerações e ao longo do tempo” (Bronfenbrenner, 2011, p.43).

Neste modelo, se evidencia as diversas interações existentes nos múltiplos contextos naturais nos quais o desenvolvimento se processa (Benetti, Vieira, Crepaldi & Schneider, 2013). Para melhor entender o desenvolvimento, é necessário considerar todo o sistema bioecológico que envolve o indivíduo, enquanto ele se desenvolve, compreendendo assim esse fenômeno como um processo marcado por períodos de estabilidades e mudanças nas características biopsicológicas dos indivíduos durante o curso de sua vida e através de gerações. (Bronfenbrenner, 1996, Bronfenbrenner, 2011).

No modelo bioecológico existem quatro elementos inter-relacionados que atuam de modo dinâmico, afetando o curso de vida do sujeito, sendo eles, Processo (P), Pessoa (P), Contexto (C) e Tempo (T) (Mendes, Pontes, Silva, Bucher-Maluscke, Reis & Silva, 2008). Neste modelo, o sujeito tem papel ativo no curso de seu desenvolvimento, marcado pela interação contínua e recíproca com os diversos níveis que compõe seu contexto, sendo ainda influenciado pelos aspectos pessoa, processo e tempo. A interação entre esses diversos fatores, como as relações em redes sociais marca o curso do desenvolvimento do ser humano.

Redes Sociais

Barnes (2003) define “rede” como um campo onde os sujeitos estão em contato entre si, enquanto que outros não estão relacionados mutuamente. Ele considerava a vida social como um conjunto de pontos (nós) que se estruturavam em teias de relações. Os conceitos fundamentais em uma rede social são os atores, os nós e as ligações que permitem, através da visualização gráfica da estrutura social, análises e identificações na rede (Barnes, 2003; Fialho, 2015, Fialho, 2014; Mathias, 2014).

Assim, é possível conceber a sociedade como construída por redes de relações interpessoais ou intergrupais. Este conceito é utilizado na análise de redes sociais, que são classificadas em termos de número, intensidade e qualidade de nós, além de características estruturais (o tamanho, a composição e a distribuição da rede) e

características funcionais da rede (apoio emocional, instrumental, financeiro, técnico, aconselhamento, acesso a novos contatos, companhia social e regulação social) (Wasserman & Faust, 1994).

É possível perceber a dinâmica do grupo em função das relações que os seus membros estabelecem entre si e o lugar que cada indivíduo ocupa no grupo. Desse modo, chama-se ego o indivíduo central da rede, que informa os dados e *alter os* demais sujeitos com os quais o ego mantém algum tipo de relação. Os vínculos estabelecidos entre as pessoas são classificados em laços fortes que se caracterizam pela maior proximidade entre os indivíduos e maior disponibilidade de suportes, e laços fracos, compreendidos como algum afastamento social, caracterizando pouca intimidade e proximidade entre os indivíduos. A intensidade destas relações se dá na dependência de fatores como duração, intensidade, intimidade e reciprocidade das relações (Granovetter, 1973, Fialho, 2015).

A rede de apoio social entendida como círculo social formado com base em afinidades como grau de parentesco, amizades, interesses em comum, constitui-se como um meio de suporte às pessoas envolvidas (Jussani, Serafim & Marcon, 2007), como por exemplo, a família de crianças com deficiência. Este apoio pode ser classificado em formal, como ajuda em hospitais, organizações não governamentais ou programas sociais, ou ainda informais, como a rede de suporte dada no cotidiano das famílias. Este apoio fornecido ainda pode ter caráter instrumental, informacional e emocional (Afonso, 2016, Fiss, Chiarello, Bartlett, Palisano, Jeffries, Almasri & Chang, 2014, Sawyer, Bittman, La Greca, Crettenden, Borojevic, Raghavendra & Russo, 2011), configurando importante fonte de suporte às famílias de pessoas com paralisia cerebral.

Famílias de Pessoas com Paralisia Cerebral

A saúde individual e familiar é marcada pelas conexões existentes entre as redes sociais pessoais e sua possibilidade de funcionar como fonte de apoio social. Qualquer que seja a forma de deficiência, esta repercute com implicações psicológicas em sua família, emergindo com surpresas e fantasias diante do bebê com deficiência, o que certamente abala as estruturas estabelecidas para a criança dita “perfeita” (Macedo, 2008).

Como é debatido na literatura (Afonso, 2016, Cunha, 2016, Barreto, 2008, Dantas, Pontes, Assis & Collet, 2012, Freire, Souza & Silva, 2015, Gondim & Carvalho, 2012), o cuidado de crianças com transtornos do desenvolvimento é fonte de sobrecarga ao cuidador tendo em vista sua rotina, as características comportamentais da pessoa que recebe seus cuidados, as restrições de atividades sociais

e de lazer e conflitos familiares. Com isso, é possível que os pais deixem de lado metas pessoais em detrimento dos cuidados com a criança. Isto evidencia que a rede social dos cuidadores pode funcionar ou não como apoio e suporte significativo em meio às adversidades podendo ainda contribuir ou não para um ambiente rico em fatores de proteção ao desenvolvimento da pessoa com deficiência (Andrade, Santos, Bastos, Pedromônico, Almeida-Filho & Barreto, 2005).

A paralisia cerebral é descrita como um grupo de desordens permanentes, mas não progressivas do desenvolvimento e da postura, causando limitação nas atividades. Geralmente a paralisia cerebral se revela em comprometimentos na comunicação, cognição e comportamento e pode ser descrita quanto à topografia da lesão. A paralisia pode ser classificada em hemiplégica, diplégica e quadriplégica e quanto ao tipo de comprometimento motor: espástica, atetóide, atáxica, hipotônica e mista (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, & Bax, 2007).

Para as crianças com deficiência, assim como para as demais, a família desempenha papel importante no desenvolvimento. Neste microssistema se processam laços afetivos, constituição da personalidade, aprendizagens sociais (Cunha, Souza & Silva, 2015), o que demanda do cuidador a necessidade de sua rede social ser estruturada e funcionar como apoio diante das dificuldades. Deste modo, parte-se de uma análise da rede social, uma vez que a presença de um filho com deficiência se mostra como uma situação de desordem na qual se destacam a importância dos cuidados parentais e da rede de suporte social ao reequilíbrio familiar (Afonso, 2016).

A rede social pode ajudar no processo de adaptação diante do nascimento de uma criança com deficiência, funcionar como fonte de suporte social e minimizador de estresse percebido, contribuindo ainda para redução do impacto emocional e social diante do nascimento de um filho com deficiência (Dezoti, Alexandre, Freire, Mercês & Mazza, 2015, Lima, Cardoso e Silva, 2015, Ribeiro, Porto & Vandenberghe, 2013, Ribeiro, 2009).

Neste cenário, o objetivo deste estudo foi analisar a rede social pessoal de cuidadores de crianças com paralisia cerebral, atendidas em dois serviços especializados em reabilitação e desenvolvimento infantil em Belém do Pará. Analisou-se o apoio oferecido, frequência de contato e intensidade de relações estabelecidas.

Materiais e Métodos

Participaram da pesquisa 30 cuidadores principais de crianças/Adolescentes com Paralisia Cerebral (0-18 anos) atendidas em dois centros de referência especia-

lizados em desenvolvimento infantil da cidade Belém-PA. A amostra foi definida por conveniência, sendo os cuidadores selecionados por ter criança/adolescente na faixa etária de 0-18 anos, atendido em um dos centros de referência. Os critérios de exclusão foram a presença de alguma comorbidade na criança e a não assinatura do Termo de Consentimento.

Foi utilizado o Inventário Sociodemográfico (ISD), que apresenta questões relativas às características do sistema familiar e da criança com paralisia cerebral. Foi também utilizado o Questionário de Redes Sociais Pessoais, composto por 15 perguntas fechadas, divididas em três subseções constituídas por dados de atributos do ego (Cuidador) e do *alter* (Pessoa com quem o cuidador tem algum tipo de relação) e dados estruturais (relacionais) do ego com o *alter* e entre os *alteri*. O enunciado principal foi: “Cite 30 pessoas com as quais você convive no dia-a-dia, por telefone ou outras formas de contato”.

Os dados obtidos foram organizados e submetidos à análise exploratória descritiva com auxílio do pacote estatístico SPSS, versão 20.0. Os dados sócios demográficos (escolaridade, características de moradia, recebimento de benefícios do governo, etc.) foram expressos em média, desvio padrão e frequência.

Em relação a caracterização da rede de apoio do cuidador, os dados foram sistematizados com auxílio do *software* de análise de redes sociais Egonet, sendo em seguida exportados para o pacote estatístico SPSS, versão 20.0, expressos em média e desvio padrão nas seguintes categorias: tipo de vínculo com o cuidador (Família, Amigo, Vizinho, Prestador de Serviços, Colega de Trabalho ou Conhecido), sexo, faixa etária (Criança, Adolescente, Jovem, Adulto ou Idoso), tempo de relação (Meses ou Anos), frequência de contato (Diariamente, Semanalmente, Mensalmente ou Anualmente), intensidade da relação (Fraca, Moderada ou Forte), intensidade do apoio (Nenhum, Algum ou Muito) e tipo de apoio (Nenhum, Afeto/ Carinho, Dinheiro/Bens, Informações ou Companhia).

Cuidados Éticos

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética do Instituto Evandro Chagas, com parecer favorável (1.758.751). A participação dos cuidadores ocorreu após a assinatura do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (TCLE), 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 e Discussão

Os dados coletados foram analisados com auxílio do pacote estatístico SPSS versão 20.0. e serão apresentados em dois tópicos: Caracterização sociodemográfica da amostra e Caracterização das redes sociais pessoais.

Caracterização Sociodemográfica dos participantes

Tabela 1 - Caracterização da Amostra

Variável	Categoria	Frequência Absoluta	Frequência Relativa	
Grau de Parentesco do Cuidador 1	Mãe	27	90,1	
	Madrasta	1	3,3	
	Pai	1	3,3	
	Avó	1	3,3	
	Total	30	100,0	
Escolaridade Cuidador 1	Fundamental	8	26,7	
	Médio	19	63,3	
	Superior	3	10,0	
	Total	30	100,0	
Idade média do Cuidador 1	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
	22	55	35,03	8,540
Parentesco Cuidador 2	Mãe	2	6,7	
	Pai	8	26,7	
	Padrasto	1	3,3	
	Avó Materna	4	13,4	
	Avó Paterna	2	6,7	
	Não há	9	30,0	
	Madrinha	1	3,3	
	Babá	2	6,7	
	Tia	1	3,3	
	Total	30	100,0	

Fonte: Pesquisa de Campo

A amostra foi composta em sua maioria por mulheres e mães (90,1 %, mãe, 3,3 % pai, 3,3% madrasta e 3,3 % avó), com média de idade 35,03 anos (DP= 8,540). Verificou-se o predomínio de nível instrucional relativamente baixo (Fundamental: 26,7%; Médio: 63,3%, Superior: 10,0%). Estes dados estão de acordo com a literatura brasileira sobre famílias de crianças com deficiência, sua composição e estrutura socioeconômica (Andrade et al,

2005, Milbrath Cecagno, Soares, Amestoy & Siqueira, 2012, Lima, Cardoso e Silva, 2015, Afonso, 2016). Nesta pesquisa, 30 % da amostra relatou a ausência de um segundo cuidador para a criança com PC (Tabela 1). Este fato merece atenção, sobretudo pela composição ambiental ser promotora de desenvolvimento, tendo a família como unidade primeira de interação na qual a criança está inserida (Andrade, et al., 2005, Bronfenbrenner, 2011).

Tabela 2- Caracterização Sócio Demográfica

Variável	Categoria	Frequência Absoluta	Frequência Relativa
Característica da rua na qual mora	Asfalto	15	50,0
	Terra	15	50,0
	Total	30	100,0
Calçamento Regular	Sim	11	36,7
	Não	6	20,0
	Não se aplica	13	43,3
	Total	30	100,0
Abastecimento de água	Rede geral	22	73,3
	Poço	8	26,7
	Total	30	100,0
Tratamento para consumo de água	Sim	19	63,3
	Não	11	36,7
	Total	30	100,0
Renda familiar mensal	Até 1 S.M*	5	16,7
	1-2 S.M	15	50,0
	2-3 S.M	7	23,3
	3-5 S.M	2	6,7
	10-20 S.M	1	3,3
	Total	30	100,0
Beneficiária de algum programa do governo	Sim	24	80,0
	Não	6	20,0
	Total	30	100,0
Tipo de Benefício	BPC**	14	46,7
	Bolsa Família	10	33,3
	Não Recebe	6	20,0
	Total	30	100,0
Tempo para tratamento após o diagnóstico	0-6	20	66,5
	6-12	6	20,0
	Antes diag.	4	13,5
	Total	30	100,0
Idade ao ser diagnosticada	0-12 meses	23	76,7
	13-24 meses	3	10,0
	25-36 meses	3	10,0
	37-48 meses	1	3,3
	Total	30	100,0

*Salário Mínimo

**Benefício de Prestação Continuada

Fonte: Pesquisa de Campo

No tocante as variáveis ambientais, 50% das famílias residem em ruas não asfaltadas e sem calçadas e 36,7% não realizam nenhum tratamento no consumo de água, estando ainda 90% com faixa de renda entre um e três salários mínimos (Tabela 2). É possível, a partir deste ponto inferir a prevalência de fatores de risco ao desenvolvimento saudável da criança. Aspectos como renda familiar, recebimento de auxílios governamentais e características de moradia e urbanização chamam atenção para a carência de serviços básicos para a região investigada e o quão grave é este impacto nas vidas das famílias.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é recebido por 7% da amostra e o Bolsa Família por 33,3%. Desta forma, é possível notar que estas políticas compõem de forma significativa o orçamento familiar, sendo garantia legal (Lei Orgânica da Assistência Social 1993) de suma importância para a manutenção financeira da família, tendo em vista que 66,7% destas possuem renda de até dois salários mínimos (Tabela 2). Apesar das dificuldades e precariedades, tais políticas são hoje angulares na manutenção de atividades básicas às famílias em questão, influenciando sobre esse sistema, assim como nos demais ambientes que a criança circula, seja na possibilidade de acesso a serviços com o dinheiro recebido, ou ainda na compra de alimentos adequados (Freire, Silva & Pontes, 2012).

Neste estudo, foi ainda identificado que 66,5% das famílias investigadas levaram até seis meses e 20% até um ano para iniciar algum tipo de tratamento especializado com a criança com PC. Este fato pode refletir a demora e precariedade no atendimento em saúde pública no estado do Pará, evidenciado por longas filas de espera, burocracias e informações não alinhadas entre si. Tais adversidades se somam ao sofrimento de ter um filho com deficiência, podendo repercutir em adoecimento, gerando grande impacto social, alterações familiares e alto custo para o sistema de saúde. É evidente a necessidade da construção de programas e ações que possam oferecer e ainda investigar o suporte dado a estas famílias, buscando reduzir a vulnerabilidade à sobrecarga física e psicológica (Ribeiro, Porto & Vandenberghe, 2013, Ribeiro, 2009). Neste campo, é possível incluir o estudo de redes sociais.

Caracterização das Redes Sociais Pessoais (ver tabela 3)

Segundo Soares (2013), uma rede social pode ser definida por um conjunto de pessoas, organizações ou instituições ligadas por algum tipo de relação, podendo

também existir como a ausência de relações (Burt, 1992), ou ser definida por um grupo de pessoas interconectadas ou não entre si (Silveira & Farinha, 2012). Nesta perspectiva, foi identificado que o vínculo predominante na rede pessoal social dos cuidadores participantes deste estudo é do tipo familiar (média 53,87%, DP=17,395), composta em maior parte de adultos (média 58,83 %; DP=21,470), com o tipo de apoio “afeto e carinho” predominante (média 44,40 %; DP= 22,651)(Tabela 3).

Neste estudo a frequência predominante do vínculo na rede foi do tipo “família” (média 53,87, DP= 17,395), sendo “conhecido” a categoria de vínculo menos frequente (média 1,83, DP=6,267). Como observado, a família compõe a maior parte da rede social dos cuidadores. Este é o primeiro tipo de suporte social fornecido, sendo o segundo oferecido por vizinhos e amigos mais distantes e o terceiro constituído, na maior parte, pelo suporte formal ou institucional (Ex.: escola especial, serviços de saúde), que aqui apresentou média 5,83 % como prestadores de serviço (Beresford, 1994 *apud* Barreto, 2008).

Vieira, Mendes, Pinheiro e Frota (2008) destacam que o apoio de equipe interdisciplinar com estratégias educativas em saúde que proporcionem orientações às mães é de suma importância, visando melhoria na qualidade de vida da família como um todo. Tais ações poderiam compor a estruturação de laços com propósito de formação de redes de apoio entre a equipe de saúde e os familiares (Vieira, Mendes, Pinheiro & Frota, 2008), que no presente estudo se mostrou fraca, com média de 5,3% (DP=7,940) das redes sendo composta por pessoas que prestam algum tipo de serviço à criança.

Os dados apresentados estão ainda de acordo com Dezotti, Alexandre, Freire, Mercês e Mazza (2015) que concluíram que a rede social de apoio das famílias investigadas é constituída por membros da própria família da criança com paralisia cerebral. Como evidenciam Milbrath, Cecagno, Soares, Amestoy e Siqueira (2008) esta rede pode se constituir em rede de apoio, uma vez que em seu estudo, mães de crianças com paralisia cerebral tem sua rede de apoio familiar funcionando como um mecanismo facilitador para suas respostas adaptativas ao longo dos cuidados com o filho.

Em média, a maior parte das pessoas que fornecem apoio ao cuidador são do sexo masculino (média 66,27, DP=11,887), contra média de 33,17 do sexo feminino (DP=11,727). A faixa etária predominante é de adultos (média 58,83, DP=21,470), seguida por idosos (média 12,50, DP=13,848), sendo crianças a fonte de menor frequência de apoio (média 6,87, DP=7,592). Neste ponto

Tabela 3 - Características da Rede

Variável	Categoria	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Tipo de Vínculo	Família	30	16	93	53,87	17,395
	Amigo	30	0	80	21,90	19,345
	Vizinho	30	0	50	13,60	15,635
	Presta serviços	30	0	33	5,83	7,940
	Colega Trab.	30	0	36	1,83	7,096
	Conhecido	30	0	33	1,83	6,276
Sexo	Masculino	30	46	100	66,27	11,887
	Feminino	30	0	53	33,17	11,727
Faixa Etária	Criança	30	0	26	6,87	7,592
	Adolescente	30	0	30	7,27	7,220
	Jovem	30	0	50	10,83	11,182
	Adulto	30	0	93	58,83	21,470
	Idoso	30	0	60	12,50	13,848
Tempo de Relação	Meses	30	0	33	3,83	6,968
	Anos	30	66	100	95,77	7,272
Frequência de Contato	Diariamente	30	20	93	54,63	25,738
	Semanalmente	30	3	60	25,30	17,412
	Mensalmente	30	0	43	15,43	13,276
	Anualmente	30	0	20	3,53	6,230
Intensidade da Relação	Fraca	30	0	96	7,97	18,032
	Moderada	30	0	70	27,50	22,895
	Forte	30	3	100	63,83	25,413
Intensidade de Apoio	Nenhum	30	0	90	16,53	21,338
	Algum	30	0	80	30,23	24,338
	Muito	30	0	100	52,37	31,280
Tipo de Apoio	Nenhum	30	0	90	17,20	20,572
	Afeto/Carinho	30	0	96	44,40	22,651
	Dinheiro/Bens	30	0	30	5,20	6,316
	Informações	30	0	50	16,77	13,977
	Companhia	30	0	83	16,20	19,329

Fonte: Pesquisa de Campo

é possível ressaltar que além de necessitarem de apoio de todas as formas, a mulher assume e vivencia diariamente a responsabilidade pelo cuidado com a criança. Há deste modo uma exigência de quase exclusividade, levando a abdicação de outros compromissos da vida social em detrimento do filho.

Vieira, Mendes, Pinheiro e Frota (2008), mostram que das dez mães entrevistadas, seis relataram não receber suporte familiar ou ajuda com os cuidados diários do filho, levando ao aumento da sobrecarga e de responsabilidades. Tais estudos, alinhados com os resultados aqui apresentados mostram que apesar de a rede social funcionar como fonte de apoio, ela não é garantia de pleno funcionamento nesta ordem. Neste estudo constatou-se que o tempo de interação entre cuidadores e sua rede pessoal é do tipo “anos” (média 95,77, DP=6,968), sendo somente 3,83 do tipo “meses” (DP=7,272) de relação, não apresentando, apesar disso, garantia de funcionamento como apoio.

Com relação a frequência de contato do cuidador principal com alguns dos elementos de sua rede social, os dados mostraram predominância do tipo “diariamente” é (média 54,63%; DP= 25,738), seguido por “semanalmente” (25,30%; DP= 17,412), sendo válido reiterar a importância das redes sociais funcionarem enquanto possibilidades de apoio à família. Estas redes podem estar articuladas de forma a viabilizar a relação familiar e extrafamiliares de modo mais saudável.

A proximidade de moradias entre os membros da rede pode contribuir na manutenção de laços e seu fortalecimento, citadas pelos participantes com predominância da intensidade “forte” (média 63,83%; DP= 25,413). O estudo de Afonso (2016) indica que a presença de uma rede de apoio social se mostra como necessário e eficaz ao desempenho do cuidado à criança, com seus desafios diários e barreiras enfrentadas. Assim é imprescindível que diversos níveis de apoio estejam à disposição independente da condição social da família.

Neste ponto pode-se notar que assim como forte apoio, também foi predominante a intensidade da relação no tipo “forte” (média 63,83%; DP= 25,413) e com fornecimento de “muito” apoio (média 52,37%; DP=31,280). Assim, o suporte social abrange a rede que o cuidador dispõe, sendo um importante fator de minimização dos efeitos das situações estressantes na dinâmica familiar, como evidenciam que tais relações são significativas e que nelas que as famílias buscam apoio, incluindo seus membros, amigos, conhecidos do trabalho, igreja, clubes

e serviços diversos (Dantas, Pontes, Assis e Collet, 2012, Dezoti, 2013).

A partir de tais relações, diversos tipos de apoio podem emergir, sendo predominante nas famílias investigadas apoio do tipo “afeto e carinho” (média 44,40, DP=22,651), seguido por “nenhum” tipo de apoio (média 17,20, DP=20,572), “companhia” (média 16,20, DP=19,329), “informações” (média 16,77, DP=13,977) e fornecimento de “dinheiro ou bem” (média 5,20, DP=6,321). Neste cenário a importância da rede de apoio formal é indiscutível, em especial enquanto fonte de informações e serviços especializados às crianças com paralisia cerebral, podendo ter seus profissionais atuando também como possíveis agentes na redução de estresse familiar e adversidades da deficiência.

Conforme apresentadas anteriormente, as famílias aqui investigadas enfrentam demandas sociais que fogem do contexto de resolução familiar. O fortalecimento de redes de apoio profissionais que possam estar em vias de minimização da vulnerabilidade que afeta o desenvolvimento da criança podem ser elementos de apoio em uma estratégia de atenção à saúde familiar (Andrade et al., 2005, Dezoti, 2013, Pedroso & Mota, 2010).

Ainda na perspectiva do tipo de apoio fornecido, Afonso (2016) apresenta um panorama de investigação no qual a característica de extrema pobreza faz parte da realidade diária de famílias de crianças com deficiência. De maneira geral os serviços médicos e assistências estão em funcionamento precário e ineficiente frente a demanda. Estas famílias, ainda, enfrentam dificuldades com transporte e acesso a meios de informação. Resultados deste estudo apontam que o apoio emocional prestado a cuidadores de crianças com paralisia cerebral esteve correlacionado fortemente com as dimensões informação recebida e interação social positiva confirmando que cuidadores que recebem maior informação se sentem emocionalmente apoiados, assim como aqueles que vivenciam boas interações sociais sentem-se emocionalmente apoiados (Afonso, 2016).

Ribeiro (2009) evidenciou que as redes sociais de pessoas com deficiência tendem a sofrer erosão. Ao longo do tempo, os contatos sociais tornam-se mais restritos, limitando as possibilidades de apoio social e sobrecarregando a família e principalmente o cuidador, que tende a sofrer o mesmo fenômeno em sua rede pessoal. Deste modo, como afirmam Evangelista e Constantino (2013), o fortalecimento de vínculos nas redes sociais pessoais constituiria uma maneira de intervenção, proporcionando

mudanças concretas na vida do sujeito e no seu ambiente, podendo estimular a emergência de apoio social intrínseco a tais circunstâncias. Assim, como o suporte social oferecido pelas redes sociais apresenta funções diversas, contribuindo significativamente para melhoria do bem-estar, menos chance de sofrimento, melhor desempenho e desenvolvimento da criança com deficiência e sua família (Afonso, 2016, Cunha, 2016).

Considerações Finais

O nascimento de um filho com paralisia cerebral pode desencadear uma série de sentimentos e afetos, como angústia e desesperança. Ao longo do processo de aceitação e cuidado, a rede social pessoal do cuidador pode desempenhar papel fundamental no suporte às adversidades de um filho com paralisia cerebral.

O presente estudo contribui com a literatura uma vez que revela aspectos ainda não investigados na amostra da região descrita, sendo ainda estudo pioneiro na investigação de redes sociais pessoais na população da região metropolitana de Belém. O dado revela o predomínio de apoio do tipo familiar na rede social pessoal dos cuidadores principais, composta em sua maioria por adultos que ofertam muito apoio social do tipo “afeto e carinho”. Deste modo reforça-se a importância da rede social pessoal funcionar como fonte de suporte em meio as adversidades de ter um filho com paralisia cerebral.

A despeito da contribuição científica, reconhece-se a limitação deste trabalho no **número de participantes (n=30) residentes** unicamente na região metropolitana de Belém. Novos estudos devem ser realizados com a ampliação da amostra e a expansão para outras regiões do estado do Pará e ainda de forma comparativa entre as diferentes regiões do Brasil.

Referências

- Afonso, T. (2016). *Práticas de cuidado, redes de apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral*. Tese (Doutorado), Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, UFPA, Belém, Brasil.
- Andrade, S.A., Santos, D.N., Bastos, A.C., Pedromônico, M.R.M., Almeida-Filho, N., Barreto, M.L. (2005). Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem Epidemiológica. *Revista de Saúde Pública*, 39(4), 606-611.
- Barnes, T. J. (2003). The place of locational analysis: a selective and interpretive history. *Progress in Human Geography*, 27, (1), 69-95.
- Barreto, G. (2008). Aspectos psicossociais de família de crianças com transtornos do desenvolvimento. Dissertação de Mestrado, Departamento de Psicologia, UFMG, Belo Horizonte, Brasil.
- Benetti, I.C., Vieira, M.L., Crepaldi, M.A., Schneider, D.R. (2013). Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. *Pensando Psicologia*, 9 (13), 89-99.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimento naturais e planejados*. (M.A.V.Veronese, Trad.) Porto Alegre: Artmed.
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. (A. Carvalho-Barreto, Trad.). Porto Alegre: Artmed (trabalho original publicado em 2005).
- Burt, R.S. (1992). *Structural holes: the social structure of competition*. Cambridge: Harvard University Press.
- Cunha, K. C., Souza, Y. L. C. E Silva, S. S. C. (2015). A importância da família para o desenvolvimento de crianças com a paralisia cerebral. In: Albuquerque, R.D.L. e Risuenho, S.E (Orgs). *Inclusão de pessoas com deficiência no contexto amazônico*, Belém: L&A Editora.
- Cunha, K.C. (2016). *Estresse e Resiliência em Pais de Crianças com Paralisia Cerebral*. Tese (Doutorado), Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, UFPA, Belém, Brasil.
- Dantas, M.S.A., Pontes, J.F., Assis, W.D., Collet, N. (2012). Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 73-80.
- Dezoti, A.P. (2013). *A influência da rede de apoio social às famílias na promoção do desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral*. Dissertação de mestrado, Programa de pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Brasil.
- Dezoti, A.P., Alexandre, A.M. C., Freire, M. H. S., Mercês, N. N. A., Mazza, V. A. (2015) Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 28 (2), 172-176.
- Evangelista, V.M.A. & Constantino, E.P. (2013). A Relevância das Redes de Apoio Social Durante a Infância. *Estudos*, 17, 217-232.
- Fialho, J. (2015). Pressupostos para a construção de uma sociologia das redes sociais. *Sociologia*, 29, 59-79.
- Fialho, J.M. R. (2014). Análise De Redes Sociais: Princípios, Linguagem E Estratégias De Ação Na Gestão Do Conhecimento. *Perspectivas em Gestão & Conhecimento*, 4 (esp), 9-26.
- Fiss, A.L., Chiarello, L.A., Bartlett, D., Palisano, R.J., Jeffries, L., Almasri, N. & Chang, H-J. (2014). Family ecology of young children with cerebral palsy. *Child: Care Health and Development*, 40 (4), 562-571.
- Freire, V. R. B. P., Souza, P. B. M. e Silva, S. S. C. (2015). Reflexões sobre crenças em famílias de crianças com a paralisia cerebral. In: Albuquerque, R. D. L. e Risuenho, S.E (Orgs). *Inclusão de pessoas com deficiência no contexto amazônico*, Belém: L&A Editora.
- Freire, V.R.B.P., Silva, S.S.C., Pontes, F.A.R. (2012). Reflexões Acerca do Programa Bolsa Família e o Desenvolvimento de Famílias no Brasil. In: Pontes, F.A.R., Silva, S.S.C.S., Magalhães, C.M.C., Cavalcante, L.I.C., Corrêa, L.S. (Orgs). *Contextos Ecológicos do Desenvolvimento Humano II*, Belém: Paka-Tatu.
- Gondim, K.M. & Carvalho, Z.M.F. (2012). Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Mishel. *Escola Anna Nery*, 16 (1), 11-16.
- Granovetter, M. S. (1973). The strength of weak ties. *American journal of Sociology*, 1360-1380.
- Jussani, N.C., Seafim, D., Marcon, S.S. (2007). Rede social durante a expansão da família. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60, (2), 184-189.
- Lima, M.B.S., Cardoso, V.S., Silva, S.S.C. (2016). Parental Stress and Social Support of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Paidéia*, 26 (64), 207-214.
- Macedo, P. C. M. (2008). Deficiência Física Congênita e Saúde Mental. *Revista SBPH*, 11 (2).
- Mathias, C. L. K. (2014). Análise de Rede Social. *INTERthesis: Revista Internacional Interdisciplinar*, 11 (1), 131-146.
- Mendes, L.S.A., Pontes, F.A.R., Silva, S.S.C., Bucher-Maluschke, J.S.N.F., Reis, D.C., Silva, S.D.B. (2008). Inserção Ecológica no Contexto de uma Comunidade Ribeirinha Amazônica. *Revista Interamericana de Psicologia*, 42 (1), 1-10.
- Milbrath, I.M., Cecagno, D., Soares, D.C., Amestoy, C., Siqueira, H.C.H. (2008). Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3), 427-31.
- Milbrath, V.M., Siqueira, H.C.H., Motta, M.G.C., Amestot, S.C. (2012). Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto Contexto Enfermagem*, 21(4), 921-8.
- Pedroso, M.L.R., & Motta, M.G.C. (2010). A compreensão das vulnerabilidades sócio-econômicas no cenário da assistência de enfermagem pediátrica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(2), 218-24.
- Ribeiro, K.S.Q.S. (2009). A Relevância das Redes de Apoio Social no Processo de Reabilitação. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 13 (2), 69-78.

- Ribeiro, M.F.M, Porto, C.C., Vandenberghe, L. (2013) Estresse Parental em Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral: revisão integrativa. *Ciências e Saúde Coletiva*, 18 (6).
- Rosenbaum, P. L., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. & Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 8–14.
- 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.
- Silveira, M. A. P., & Farina, M. C. (2012). Análise de Redes Sociais como Ferramenta que Contribui para a Melhoria das Relações Entre Empresas Participantes de um APL de eventos. *Redes*, 17 (1), 33-54.
- Soares, W. (2013). Análise de redes sociais e os fundamentos teóricos da migração internacional. *Revista Brasileira de Estudos de População*, v.21, n.1, p. 101-116.
- Vieira, N.G.B, Mendes, N.C., Pinheiro, L.M.C., Frota, M.A. (2008). O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21 (1), 55-60.
- Wasserman, S.; Faust, K. (1998). *Social Networks analysis: methods and applications*. New York: Cambridge University Press.

Submetido em: 2-8-2017

Aceito em:9-7-2018