

APOIO E REDE SOCIAL DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS*SUPPORT AND SOCIAL NETWORK OF CAREGIVERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES*

Giselia Gonçalves de Castro¹
Adriana Santos Camargos²
Glória Lúcia Alves Figueiredo³

RESUMO: Este estudo objetivou conhecer o apoio e a rede social dos cuidadores de crianças com deficiência. Trata-se de um estudo transversal com abordagem qualiquantitativa, que contou com a participação de 38 cuidadores de crianças com deficiências neurológicas de um município da região do Alto Parnaíba em Minas Gerais. A coleta de dados foi feita por meio de uma entrevista semiestruturada e por meio da aplicação da escala de apoio social Medical Outcomes Study, MOS. Os resultados apontaram que as mães são as principais cuidadoras das crianças com deficiências, sendo a família e os profissionais de saúde, respectivamente, as fontes de apoio predominantes. Ademais, os resultados mostraram um alto nível de apoio afetivo e baixo nível de percepção de apoio emocional, evidenciando necessidade de relações, escuta, confiança e cuidado por parte dos cuidadores.

PALAVRAS-CHAVE: Apoio. Rede social. Crianças com deficiências.

INTRODUÇÃO

O período de gravidez sempre é marcado por grandes expectativas, no entanto o diagnóstico de uma criança com deficiência poderá abalar todo esse processo. A idealização de planos, papéis e futuro serão outros. Os indivíduos do grupo familiar assumirão papéis diferentes dos habituais, as interações familiares serão afetadas, assim como as reações emocionais. A ansiedade pelo desconhecido permeia a necessidade de adaptação e reorganização. Nesse período crítico a família experimenta um sentimento de vulnerabilidade já que a identidade do grupo familiar ainda está sendo reconstruída (Barbosa; Balieiro; Pettengill, 2012).

Sabe-se que as necessidades específicas de cuidados são mais comuns ao ambiente hospitalar do que a realidade vivida pelos pais até o momento do nascimento da criança. Quando as ações de cuidado são somadas às tarefas do dia a dia torna-se evidente as dificuldades em conciliar ambas atividades. De acordo com Rezende e Cabral (2010) no início a família entende o cuidar como uma obrigação, porém com o decorrer do tempo tais pensamentos mudam devido ao estreitamento do vín-

¹ Fisioterapeuta, doutora em Promoção de Saúde pela Universidade de Franca (UNIFRAN). Professora no Centro Universitário do Cerrado, Patrocínio/MG (UNICERP). Endereço Eletrônico: giselgiacastro@gmail.com. ORCID: 0000-0003-1132-5647.

² Discente do curso de graduação em Fisioterapia no Centro Universitário do Cerrado, Patrocínio/MG. Endereço Eletrônico: didicaptc@hotmail.com. ORCID: 0000-0001-5993-2329.

³ Enfermeira, doutora em Saúde Pública (USP). Professora na Universidade de Franca (UNIFRAN/SP). Endereço Eletrônico: gloria.figueiredo@unifran.edu.br. ORCID: 0000-0001-7551-6210.

culo entre a família e a criança, e em alguns casos o dever passa a ser uma forma de expressão de amor. Além do mais mesmo diante do sentimento de culpa devido ao cansaço e falta de paciência, os familiares se sentem compensados quando conseguem proporcionar bem-estar e felicidade à criança (Bolla *et al.*, 2013).

Os pais tendem a não abandonaram suas tarefa de cuidado e apoio à criança mesmo diante do cansaço isso porque a preocupação central é o bem estar da criança. Em função disso, os pais demonstraram uma preferência por profissionais de saúde experientes, com iniciativa e que possuíssem conhecimento do quadro e história da criança. Também se observou que os pais valorizaram as orientações realizadas por estes profissionais, demonstrando sentimentos de segurança e confiança (Seliner; Latal; Spirig, 2016).

Dentre os indivíduos que compõe o grupo familiar, as mães assumem com maior frequência o papel de principal cuidadora. Isso ocorre porque o dever de cuidar e tratar é historicamente e culturalmente associada ao gênero feminino, de forma que as mães, esposas e avós estão responsabilizando-se pelos cuidados dos familiares dependentes (Wegner; Pedro, 2010).

O desejo e necessidade de dedicar-se exclusivamente aos cuidados do filho também podem ser explicados pelo sentimento de culpa da mãe pela condição crônica da criança. Fixada na obrigatoriedade de cuidar, em geral ela torna-se menos propensa a deixar o filho sobre o cuidado de outras pessoas, adequa toda a sua rotina às necessidades da criança resultando em abandono de sua vida pessoal (Dezot *et al.*, 2015).

É sabido que um nível de estresse adequado não é prejudicial e até pode representar um fator motivador para que os pais realizem suas tarefas. Entretanto, o alto nível de estresse decorrente da dedicação dos pais aos cuidados filho podem resultar em adoecimento com implicações sociais, alterações na dinâmica familiar e elevação do custo para o sistema de saúde (Ribeiro; Porto; Vandenberghe, 2013).

Ao examinar o estresse de cuidadores, estudos realizados por Pimenta, Rodrigues e Greguol (2010) e por Zanon e Batista (2012) revelaram a presença a de desgaste de caráter físico ou emocional. Os autores perceberam que os cuidadores apresentavam um elevado nível de sobrecarga e ansiedade, um nível significativo de depressão e um baixo nível de qualidade de vida.

Visto isso, uma das formas de melhorar ou evitar o desgaste do cuidador seria um apoio eficaz proporcionado pela rede social. O apoio social é determinante para a saúde física e mental das pessoas, sendo considerado elemento de proteção e de promoção a saúde, contribuindo também no enfrentamento acometimentos específicos como doenças crônicas ou agudas, estresse, crise de desenvolvimento e vulnerabilidade social ou física (Golçalves *et al.*, 2011)

O conceito de apoio social abrange auxílio material, emocional e sentimento de pertença no ambiente ou circunstancias em que o indivíduo se encontra. Também

faz referência à reciprocidade dado que tanto quem recebe como que oferta o apoio é beneficiado. Já a rede social envolve pessoas, estruturas e/ou instituições que estão presentes no decorrer da vida e que se mantém vínculo social. Por conseguinte a rede social desenvolve uma rede de relacionamentos que possibilita a ajuda entre as pessoas e induz a troca de apoio em diferentes graus (Pedro; Rocha; Nascimento, 2008).

Acredita-se que a inexistência de uma rede social, que disponha de recursos para assistir às famílias diante das adversidades poderá causar prejuízos na aceitação e enftretamento da deficiência (Assis *et al.*, 2013). Oliveira e Matsukurab (2013) observaram que o aumento do número de pessoas na rede de apoio social está associado a uma redução da ocorrência de estresse.

O apoio social pode ser classificado em cinco dimensões: o apoio emocional, que são as relações de empatia, escuta, confiança e cuidado; o apoio afetivo, que envolve demonstrações de amor e afeto; o apoio instrumental, que é a ajuda tangível; o apoio de informação, que são as orientações e sugestões; e a interação social positiva, que são as atividades de lazer e recreação (Sherbourne e Stewart, 1991).

Cuidar de crianças com necessidades especiais é um compromisso que envolve grande responsabilidade, além de demandar uma considerável disponibilidade de tempo e muita atenção. O cuidador ao se sentir sobrecarregado poderia contar com sua rede social, esse apoio poderá torna-se um recurso fundamental. Neste contexto este estudo teve como objetivo investigar as principais fontes de apoio e rede social dos cuidadores de crianças com deficiência.

METODOLOGIA

O estudo que deu origem a este artigo foi do tipo transversal com abordagem qualiquantitativa. O contexto do local do estudo foi em um Centro de Saúde de um município da região do Alto Paranaíba de Minas Gerais que presta assistência na área da reabilitação infantil.

Os participantes do estudo foram compostos por 38 cuidadores de crianças com deficiências neurológicas que estavam em acompanhamento do desenvolvimento infantil. Os cuidadores das crianças foram convidados individualmente a participarem da pesquisa e após aceitação foi realizado o agendamento prévio para explicação dos objetivos do estudo e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Franca, São Paulo (CAAE 62623416.9.0000.5495).

Cada cuidador recebeu uma visita domiciliar nos dias e horários marcados agendados previamente. O sigilo na identificação foi assegurado pela letra C seguida de números (C1, C2, C3, etc). Para atender aos objetivos da abordagem qualitativa foi utilizado um gravador digital, marca Sony, modelo ICD-PX440 para os relatos e cada entrevista durou em média 20 a 30 minutos.

A análise dos dados qualitativos ocorreu após a transcrição dos relatos dos participantes, seguiu-se a categorização temática da Análise de Conteúdo de apoiados em Minayo (2014) e Gomes (2014). A organização dos respectivos temas, bem como a análise dos relatos, seguiu a proposta metodológica com leitura exaustiva das entrevistas, buscando a compreensão no conjunto dos relatos como ocorre as principais fontes de apoio dos cuidadores de crianças com deficiência.

Com a proposta de atingir o objetivo proposto na da abordagem quantitativa utilizou-se a escala de apoio social *Medical Outcomes Study*, MOS, adaptada para o português (Sherbourne e Stewart, 1991).

A escala *Medical Outcomes Study* é um questionário com dezenove perguntas. As perguntas se dividem segundo quatro dimensões: apoio material; apoio emocional; informativo e interação social positiva. O apoio material consta de quatro perguntas, relativas à provisão de recursos práticos e ajuda material; para o apoio afetivo, contém três perguntas, acerca das demonstrações físicas de amor e afeto; o apoio emocional é abordado com quatro perguntas, a respeito da habilidade da rede social em satisfazer as necessidades individuais em relação a problemas emocionais; o apoio informativo tem quatro perguntas, condicionadas à existência de pessoas que possam oferecer conselhos, informações e orientações; e por último a interação social positiva com quatro perguntas que está condicionada à existência de pessoas com quem possam relaxar e se divertir. Para todas as perguntas citadas há cinco opções de respostas, variando de 1 a 5 o valor das respostas, que constam: nunca (vale um ponto); raramente (dois pontos); às vezes (três pontos); quase sempre (quatro pontos) e sempre (cinco pontos).

Para o procedimento de análise das respostas seguiram-se as etapas sugeridas por Griep *et al.* (2005) e Griep (2003) para estudos em que se utilizam a Escala MOS. Os escores foram obtidos pela soma dos pontos totalizados pelas perguntas de cada uma das dimensões e divididos pelo escore máximo possível na mesma dimensão. Por exemplo, na dimensão de apoio afetivo, constituída por três perguntas, se um participante respondeu “sempre” em dois itens, e “quase sempre” no terceiro, seu total de pontos será igual a 14. O resultado dessa adição foi dividido por 15 (número máximo de pontos desta dimensão). A fim de padronizar os resultados de todas as dimensões porque estas são constituídas por diferentes números de perguntas, o resultado da razão (total de pontos obtidos/pontuação máxima da dimensão) será multiplicado por 100, a fim de se obter o percentual total da escala. Devido à inexistência de pontos de corte no referido instrumento, considerou-se que quanto mais próximo de 100% for o percentual obtido, melhor a percepção do apoio social.

RESULTADOS

O presente estudo contou com a participação de 38 cuidadores de crianças com deficiência, e buscou conhecer quais as formas de apoio percebidas por estes

indivíduos. Ao analisar o perfil sócio demográfico verifica-se que há uma predominância da participação feminina, 34 (89,5%), sobre a masculina, quatro (10,5%). Com relação ao grau de parentesco as mães foram as principais participantes 30 (78,9%), enquanto pais 4 (10,5%) e avós, 4 (10,5%), apresentaram números iguais de participantes.

No que se refere a faixa etária a idade média foi de 37,66 ± 11,383 anos (mínimo 21 e máximo 73 anos), estando a maioria 25 (65,8%) na faixa etária de 30 a 45 anos. Já no que concerne ao estado conjugal, 20 (52,6%) são casados e 7 (18,4%) possuem uma união estável. Com relação a escolaridade dos cuidadores constatou-se que 19 (50%) possui apenas o nível fundamental e que apenas nove (23,7%) possuem ensino superior. Por fim nota-se que a maioria dos participantes entrevistados, 26 (68,4%), não estão inseridos no mercado de trabalho e por esta razão não possuem uma renda.

Para maioria dos participantes deste estudo o apoio de origem familiar foi de extrema importância, sendo uma origem de força e esperança em momentos de dificuldades e desânimo.

[...] Eu tive muito apoio da minha família, da minha mãe, meus irmãos, até mesmo do meu pai. Desde quando eu estava grávida já me apoiavam muito... graças a Deus porque conta muito também, o apoio da família é essencial. (C11).

[...] Se não fosse minha mãe pra me dar forças eu não estaria aqui hoje. O mundo desabou pra mim. Não tinha dinheiro, não tinha pra onde ir, não tinha nem o que comer. Minha mãe me acolheu. (C15).

Já em relação aos profissionais da área da saúde os relatos dos entrevistados mostraram que muitas vezes os serviços de saúde deixam a desejar, principalmente no que se refere a capacitação dos profissionais de saúde.

[...] Eu não tive orientação nenhuma. As unidades básicas de saúde é o lugar que a gente tem contato direto, pra consulta... Lá têm capacidade pra melhorar. Eu acho que essas coisas deveriam ser trabalhadas, ser faladas, ser orientadas. (C4).

[...] Acho que tinha que ter profissional mais preparado na saúde e na escola. (C14).

A influência da religiosidade ou espiritualidade alivia sentimentos negativos em momentos de dificuldades e ajudam a lidar com situações de sofrimento. Neste estudo a religiosidade mostra-se como uma fonte forte de apoio.

[...] Depois de tudo, de ir no fim do poço, voltei atrás. Tive muita fé. (C20).

[...] *Se Deus me deu ele assim é porque ele sabe que eu tenho capacidade né de cuidar dele. (C5).*

No que tange à análise de apoio em escala quantitativa, os maiores escores foram nos domínios afetivo (86,31 ± 18,33%) seguido do social (75,53 ± 21,30%) e informativo (75 ± 20,33); já os menores foram no emocional e material (74,61 ± 1,38% e 74,61 ± 20,90%) respectivamente (Tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição da média e desvio-padrão da Escala de Apoio Social *Medical Outcomes Study* (MOS), adaptada para o português.

| Domínios | Mínimo | Máximo | Média | DP± |
|---|--------|--------|-------|-------|
| Material Que o ajude, se você ficar de cama? Para leva-lo ao médico? Para ajudá-lo nas tarefas diárias, se você ficar doente? Para preparar suas refeições, se não puder prepara-las? | 25 | 100 | 74,61 | 20,90 |
| Afetivo Que demonstre amor e afeto por você? Que lhe de um abraço? Que você ama e faça você se sentir querido? | 46,67 | 100 | 86,31 | 18,33 |
| Emocional Para ouvi-lo, quando você precisar falar? Em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas? Para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos? Que compreende seus problemas? | 20 | 100 | 74,61 | 21,38 |
| Informativo Para dar bons conselhos em uma situação de crise? Para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação? De quem você realmente quer conselhos? Para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal? | 25 | 100 | 75 | 20,33 |
| Social Com quem fazer coisas agradáveis? Com quem distrair a cabeça? Com quem relaxar? Para se divertir junto? | 40 | 100 | 75,53 | 21,30 |

Fonte: Os pesquisadores, 2018. Dimensões do apoio social.

DISCUSSÃO

Os estudos de Pimenta, Rodrigues e Greguol (2010) e Nickel *et al.* (2010) também apresentaram uma predominância de mulheres na função de cuidadora. Acredita-se que a esta predominância ocorra devido ao fato de que os homens assumam com maior frequência a responsabilidade da sustentabilidade da família, fazendo com que suas preocupações e níveis de estresse sejam derivados das pressões e responsabilidades financeiras. Por outro lado, as mulheres que se encontram no papel de cuidadoras apresentem preocupações diferentes além de maiores sensações de fadiga, dependência do filho e liberdade restrita (Albuquerque *et al.*, 2012).

Neste estudo grande parte da amostra encontra-se casada o que contrapõe o posicionamento de que o conflito gerado pela presença de uma criança com deficiência resulta em divórcio dos pais. Corroborando com esse resultado, Perreira, Dessen e Barbosa (2015) ao compararem casais que possuíam filho com deficiência intelectual e casais com filhos com desenvolvimento típico, evidenciaram que o ajustamento conjugal, bom ou ruim, independe da presença de um filho com deficiência.

Uma parte considerável da amostra deste estudo possui somente o nível fundamental 19 (50%), além disso 26 (68,4%) não possuem trabalho. Os níveis de instrução podem exercer influência sobre a percepção de apoio, tal fato foi observado em investigações em que cuidadores que não sabiam ler ou nunca haviam estudado, exibiam considerável diferença nas dimensões de apoio, com exceção da afetiva, quando comparados aos demais cuidadores. Além disso constatou-se que a baixa escolaridade pode ser um empecilho para se conseguir um lugar no mercado de trabalho, o que leva o indivíduo a assumir a responsabilidade de cuidador (Yamashita *et al.*, 2013). Sabe-se que a inexistência de renda, não somente torna o cuidador financeiramente dependente de outros, como também, reduz a renda familiar que pode causar atribulações em alguns momentos (Gondim; Carvalho, 2012).

Quando a mãe cuidadora se encontra inserida no mercado de trabalho além de aumentar a renda familiar, ela assume outras responsabilidades relacionadas ao trabalho e passa a se relacionar com um número maior de indivíduos. Isso atenua as preocupações em relação ao filho e conseqüentemente permite que a mãe passe a pensar mais em si mesma e amplie sua rede social (Barbosa *et al.*, 2009).

O indivíduos do grupo familiar foram apontados como as principais fontes de apoio para as mães cuidadoras. Woodbridge, Buys e Miller (2011) e Matsukura e Yamashiro (2012) verificaram que o papel dos avós na família foi modificado após o nascimento do neto com deficiência já que o suporte ofertado passa a ter uma nova importância. Em um estudo com crianças e adolescentes com deficiência visual Barbieri *et al.* (2016) constataram que o apoio oriundo do próprio grupo familiar é frequente sendo principalmente de caráter afetivo, emocional e instrumental.

Os profissionais de saúde podem ser considerados como importantes fontes de apoio e orientação para as famílias, no entanto os participantes do presente estudo se

mostraram insatisfeitos com os serviços de saúde. Isso pode ser explicado pelo fato de que muitas vezes os serviços de saúde possuem um enfoque na assistência biomédica, não se atentando para a integralidade do indivíduo. A falta de orientação, a ausência de esclarecimentos sobre o diagnóstico e profissionais com pouco entendimento sobre o diagnóstico faz com que as famílias se sintam desconsideradas pelos serviços de saúde (Barbieri *et al.*, 2016).

Fernandes e Montilha (2015) ressaltaram a importância do papel dos profissionais no sentido de desenvolver e simplificar a participação das pessoas com deficiência em grupos sociais e também oferecer apoio as famílias no que diz respeito as informações referentes ao cuidado e a assistência à saúde. Um estudo mostrou que as reuniões em grupo permitem que os cuidadores conheçam outras pessoas que se encontram em situação semelhante, tornando possível a troca de experiências, o esclarecimento de dúvidas e o compartilhamento de sentimentos e inseguranças (Nobre; Montilha; Temporini, 2008).

Krameck e Nascimento (2015) defendem que o acompanhamento da família do paciente deficiente por um terapeuta é vantajoso pois pode direcionar o familiar e favorecer o processo de reabilitação em casa. Entretanto não é comum que os familiares recebem essas orientações com total eficácia, já que a assistência ainda é bastante focalizada no deficiente não envolvendo assim o atendimento do familiar. Gualda, Borges e Cia (2013) perceberam através de suas investigações que muitos pais de crianças com necessidades especiais possuem interesse em ter algum tipo de acompanhamento regular com um profissional da área de saúde ou de assistência social, para que possam conversar sobre os problemas desencadeados pelo deficiência do filho.

Em relação a espiritualidade um estudo percebeu-se que o assunto vem sendo cada vez mais abordadas em estudos referentes a doenças crônicas uma vez que são capazes de afetar a resiliência dos indivíduos (Barbieri *et al.*, 2016). Muitas vezes a mãe se apoia em sua fé desde o momento do diagnóstico de deficiência do filho e a família por sua vez encontra na religião as respostas para suas perguntas e conforto para suas inquietações (Barbosa *et al.*, 2009).

O baixo nível de percepção na dimensão material no presente estudo (74,61 ± 20,90%) pode ser explicado pelo hegemonia da participação feminina uma vez que os homens apresentaram maior percepção de apoio material que as mulheres (Kolankiewicz *et al.*, 2014). Um estudo constatou que os pais de crianças com paralisia cerebral assinalaram que uma das maiores dificuldades que enfrentam é a falta de ajuda para cuidar do filho que os impede de trabalhar ou realizar qualquer tipo de atividade fora do lar (Simões *et al.*, 2013).

Perreira-Silva e Almeida (2014) revelaram que para algumas famílias as dificuldades financeiras são um empecilho para que os pais coloquem os filhos em atividades que vão contribuir para seu desenvolvimento. De acordo com alguns autores o auxílio financeiro torna-se de extrema importância dado que recursos como benefícios

ou aposentadoria, podem não ser suficientes devido aos gastos com medicamentos, transporte, fraldas e com outras necessidades básicas para o cuidado e saúde da criança (Pereira *et al.*, 2015).

Ao contrário dos resultados encontrados no domínio de apoio material, o apoio afetivo obteve níveis altos de percepção ($86,31 \pm 18,33\%$) o que também pode ter sido influenciado pela predominância da participação feminina, já que de acordo com Trindade e Hahn (2016) essa dimensão é mais percebida pelas mulheres do que pelos homens. Um estudo realizado com portadoras de câncer de mama mostrou a importância do apoio afetivo ao constatar que esse tipo de apoio teve significativa relevância na recuperação e manutenção da saúde das mulheres e ainda contribuiu para a manutenção dos papéis familiares e sociais (Canieles *et al.*, 2014).

Os autores Rodrigues, Ferreira e Caliri (2013) defenderam que o apoio afetivo está estreitamente relacionado com o apoio emocional que é caracterizado pela empatia, confiança e pelas relações de escuta. Entretanto, neste estudo a percepção de apoio emocional foi a dimensão com menor escore ($74,61 \pm 1,38\%$). Rodrigues e Ferreira (2012) apontam a vizinhança, a comunidade, as organizações e/ou entidades religiosas como boas fontes de apoio emocional.

Frequentemente as mães se sentem vulneráveis diante da demanda de cuidados que os filhos exigem o que acaba refletindo diretamente em sua percepção de apoio emocional. Diante disso é importante que os familiares e amigos mais próximos ouçam o que essas mães tem a dizer e além disso, os maridos devem participar ativamente do cuidado dos filhos posto que isso irá proporcionar sensação de conforto e segurança as mães (Barbosa *et al.*, 2009).

A dimensão de apoio informacional alcançou em nível intermediário em relação as demais categorias ($75 \pm 20,33\%$). Esse tipo de apoio permite a troca de informações e experiências, o que contribui para que a família possa solucionar problemas e obstáculos, além disso o conhecimento é fundamental para que o cuidador possa realizar seu dever de forma eficiente. Assim sendo, os pais de crianças com deficiência visual apontaram que o centro de saúde especializado foi uma grande fonte de apoio, isso porque esse local permitia que o contato entre grupos diferentes, como as crianças que são pacientes, os profissionais e os familiares cuidadores (Pintanel; Gomes; Xavier, 2013).

A fim de aumentar a ligação e laços no processo de enfrentamento de uma doença, os profissionais de saúde devem entender que cada indivíduo do grupo familiar possui uma necessidade. Assim seria fundamental que o profissional de saúde tenha atenção e consciência de como as informações serão transmitidas aos familiares, isso possibilitaria que o indivíduo decidisse sobre o quanto necessita saber sobre a doença (Jeglinsky; Autti-Rämö; Brogren, 2012).

Portanto é inegável a importância dos profissionais de saúde não só para o enfermo mas também para os familiares, na medida em que a inclusão da família

nas questões relacionais a saúde significa compartilhar o conhecimento e as decisões. Com isso são criadas oportunidade para que os familiares possam verbalizar sentimentos e dificuldades, além de eventualmente possibilitar a mobilização de fontes de apoio, de informações e de busca por soluções (Rodrigues; Ferreira; Caliri, 2013).

Finalmente, a dimensão social obteve o segundo maior escore neste estudo ($75,53 \pm 21,30\%$), este fato poderia estar relacionado ao estado conjugal dos participantes já que a interação social é mais eficaz para os indivíduos que possuem um companheiro (Yamashita *et al.*, 2013). Ademais as redes sociais acessadas por meio de computadores e celulares, são nos dias de hoje ótimas formas de se socializar e aumentar a rede de apoio (Barbieri *et al.*, 2016).

No entanto, Silva (2006) ressaltou que a sociedade poderá fazer com que os cuidadores se isolem devido ao preconceito das pessoas em relação a deficiência da criança. Em um estudo com familiares de crianças com paralisia cerebral percebeu-se que o preconceito é fator de grande sofrimento e que diferente de parte da sociedade a família não compartilharam da visão de que as crianças deficientes são inferiores aos demais (Simões *et al.*, 2013).

CONCLUSÃO

As dificuldades financeiras, a falta de ajuda para cuidar da criança e o isolamento são prejudiciais as mães cuidadoras. Na maioria das vezes as mães não percebem que se voltam totalmente ao filho ou acreditam que não existe importância na realização de atividades de lazer ou na utilização de um tempo para cuidar de si mesmas. Os familiares precisariam estar atentos e manter certa vigilância sobre o cuidador pois seu adocimento poderá deixá-los indisponível para cuidar de outros.

O presente estudo mostrou que as mães, principais cuidadoras dos filhos com necessidades especiais, tem como principal fonte de apoio os indivíduos que compõe o grupo familiar. Isso pode estar diretamente relacionado com os níveis elevados de apoio afetivo, já que demonstrações de amor e afeto são mais presentes no grupo familiar quando comparado a grupos de amigos ou profissionais de saúde.

É importante que os profissionais que estão constantemente em contato com os responsáveis pelo paciente, se atentem para a forma como a informação será transmitida, procurando não assustar ou desmotivar os pais, que já apresentam algum grau de estresse. Além disso, deveriam averiguar se as informações transmitidas foram compreendidas por quem as recebeu, já que muitas vezes os termos médicos utilizados são de difícil compreensão pelo cuidador.

Diante do baixo escore obtido na dimensão de apoio emocional é importante que se pense em formas de reverter tal situação. A comunicação estabelecida entre diferentes famílias e cuidadores poderá ser facilitada pelo uso da internet, por meio de mensagens, áudios e vídeos. Os profissionais de saúde por exemplo, poderiam agir

no sentido de organizar grupos com características comuns para que estas pessoas possam ter um espaço para o diálogo, seja para trocar informações de cuidados com as crianças, conhecer pessoas que passam por dificuldades parecidas, receber amparo emocional e até mesmo motivacional. Por que não?

CASTRO, G. G.; CAMARGOS, A. S.; FIGUEIREDO, G. L. A Support and social network of caregivers of children with disabilities. *Educação em Revista*, Marília, v. 21, p. 121-134, 2020, Edição Especial.

ABSTRACT: This study aimed to know the support and social network of caregivers of children with disabilities. Cross-section study, with a quantitative-qualitative study with 38 caregivers of children with neurological deficits in a city of alto Paranaíba, in Minas Gerais. The data were collected through a semi-structured interview and by the application of the scale Medical Outcomes Study, MOS. Mothers are the main caregivers of disabled children, with family and health professionals, respectively, the predominant sources of support. In addition, the results showed a high level of affective support and low level of perception of emotional support, evidencing the need for relationships, listening, trust and care by the caregivers.

KEYWORD: Support. Social Network. Disabled Children.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, S. *et al.* Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congênita: influência dos determinantes da criança. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 136-41. 2012.

ASSIS, F. A. G. *et al.* A família da criança com necessidades especiais de saúde: o processo de enfrentamento e adaptação. *Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 12, n. 4, p. 736-43. out-dez. 2013.

BARBIERI, M. C. *et al.* Support network for families of children and adolescents with visual impairment: strengths and weaknesses. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3213-22. out. 2016.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Family-centered care in the context of children with disabilities and their families: a reflective review. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-9, jan-mar. 2012.

BARBOSA, M. A. M. *et al.* Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 30, n. 3, p. 406-12. set. 2009.

BOLLA, B. A. *et al.* Cuidado da criança com anomalia congênita Cuidado da criança com anomalia congênita. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 284-90, abr-jun. 2013.

CANIELES, I. M. *et al.* Rede de apoio a mulher mastectomizada. *Revista de Enfermagem da UFSM*, Santa Maria, v. 4, n. 2, p. 450-58. abr-jun. 2014.

DEZOTI, A. P. *et al.* A. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 172-76. 2015.

- FERNANDES, A. C.; MONTILHA, R. C. I. The comprehensive evaluation in speech therapy for people with visual impairments: a case report. *Revista CEFAC*, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 1362-69. 2015.
- GOLÇALVES, T. R. *et al.* Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 1755-69. 2011.
- GOMES, R. *Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa, 2014.
- GONDIM, K. M.; CARVALHO, Z. M. F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Mishel. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 11-16. jan-mar. 2012.
- GRIEP, R. H. *Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e de apoio social utilizado no Estudo Pró-Saúde*. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2003.
- GRIEP, R. H. *et al.* Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 703-14. maio/jun. 2005.
- GUALDA, D. S.; BORGES, L.; CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. *Revista Educação Especial*, Santa Maria, v. 26, n. 46, p. 307-330, mai./ago. 2013.
- JEGLINSKY, I.; AUTTI-RÄMÖ, I.; BROGREN, C. E. Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on familycentredness os care for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, Oxford, v. 38, n. 1, p. 79-86. set. 2011.
- KOLANKIEWICZ, A. C. B. *et al.* Social support perceived by cancer patients and its relation with social and demographic characteristics. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 35, n. 1, p. 31-38. mar. 2014.
- KRAMECK, K.; NASCIMENTO, G. C. C. A orientação à família de pessoas com deficiência visual como recurso de intervenção do terapeuta ocupacional. *Revista de terapia ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 128-135. jan-abr. 2015.
- MATSUKURA, T. S.; YAMASHIRO, J. A. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de Famílias de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 18, n. 4, p. 647-60. jan. 2012.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2014.
- NICKEL, R. *et al.* Correlação entre a qualidade de vida de cuidadores familiares e os níveis de independência funcional dos cuidados. *Revista Cogitare Enfermagem*, Curitiba, v. 15, n. 2, p. 225-30. abr./jun. 2010.
- NOBRE, M. I. R. S.; MONTILHA, R. C. I.; TEMPORINI, E. R. Mães de Crianças com Deficiência Visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. *Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano*, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 46-52. 2008.
- OLIVEIRA, A. K. C.; MATSUKURA, T. S. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, São Carlos, v. 21, n. 3, p. 493-503. set./dez. 2013.

PEDRO, I. C. S.; ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. Social support and social network in Family nursing: reviewing concepts. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 324-27. abr. 2008.

PEREIRA-FARIAS, A. R. P. *et al.* Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 616-25. jun. 2014.

PEREIRA, S. N. L.; ALMEIDA, B. R. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. *Psicologia Argumento*, Curitiba, v. 32, n. 79, p. 111-22, Supl 2. 2014.

PERREIRA, S. N. L.; DESSEN, M. A.; BARBOSA, A. J. G. Ajustamento Conjugal: Comparação entre Casais com e sem Filhos com Deficiência Intelectual. *Psico-USF*, Bragança Paulista, v. 20, n. 2, p. 297-308. mai./ago. 2015.

PIMENTA, R. A, RODRIGUES, L. A.; GREGUOL, M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, João Pessoa, v. 14, n. 3, p. 69-79. 2010.

PINTANEL, A. C.; GOMES, G. C.; XAVIER, D. M. Mothers of visually impaired children: difficult and easy aspects faced in care. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 86-92. 2013.

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, Rio de Janeiro, 2 edição suplementar, p. 22-5. out./dez. 2010.

RIBEIRO, M. F. M.; PORTO, C. C.; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, p. 1705-15. fev. 2012.

RODRIGUES, J. S. M.; FERREIRA, N. M. L. A. Structure and functionality of the social support network for adults with cancer. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 781-7. 2012.

RODRIGUES, J. S. M.; FERREIRA, N. M. L. A.; CALIRI, M. H. L. Caracterização do apoio social percebido pela família do doente adulto com câncer. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 46, n. 3, p. 289-296. set. 2013.

SELINER, B.; LATAL, B.; SPIRIG, R. Unterstützungsbedarf von Eltern hospitalisierter Kindern mit Mehrfachbehinderung. *Pflege Zeitschrift*, v. 29, n.2, p.73-82. mar. 2016.

SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A. L. The MOS social support survey. *Social science & medicine*, New York, v. 38, n. 6, p. 705-14. 1991.

SILVA, L. M. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. *Revista Brasileira de Educação*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 33, p. 424-61. set-dez. 2006.

SIMÕES, C. C. *et al.* A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia, v. 15, n. 1, p. 138-45. jan-mar. 2013.

TRINDADE, C. R. P.; HAHN, G. V. Apoio social ao doente oncológico com base na escala do Medical Outcomes Study. *Revista de Enfermagem da UFSM*, Santa Maria, v. 6, n. 1, p. 112-22. jan-mar. 2016.

WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 335-42. jun. 2010.

WOODBRIDGE, S.; BUYS, L.; MILLER, E. My grandchild has a disability: impact on grandparenting identity, roles and relationships. *Journal of Aging Studies*, New York, v. 25, n. 4, p. 355-62. dez. 2011.

YAMASHITA, C. H. *et al.* Association between social support and the profiles of family caregivers of patients with disability and dependence. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 47, n. 6, p. 1357-64. dez. 2013.

ZANON, M. A.; BATISTA, N. A. Quality of life and level of anxiety and depression in caregivers of children with cerebral palsy. *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 392-6. 2012.

Recebido em: 15/03/2019.

Aprovado em: 27/01/2020.