

# SUPORTE SOCIAL E STRESS EM FAMÍLIAS DE INDIVÍDUOS COM PARALISIA CEREBRAL – IMPACTO DAS HABILITAÇÕES LITERÁRIAS DOS FAMILIARES E DO NÍVEL FUNCIONAL DOS PACIENTES

**Telma Almeida**

Licenciada  
Psicologia

**Francisco Sampaio**

Mestre Assistente  
Faculdade de Ciências Humanas e Sociais - UFP  
fgomes@ufp.pt

## RESUMO

Este artigo analisa, através de um estudo empírico, alguns aspectos do suporte social e dos níveis de stress, em famílias de pessoas com Paralisia Cerebral. Analisa-se o impacto da escolaridade no suporte social percebido e do grau de autonomia funcional (em locomoção, alimentação e higiene) nos níveis de stress. A recolha de dados é feita através de duas escalas: Escala de Satisfação com o Suporte Social (Pais-Ribeiro, 1999) e a adaptação portuguesa (Silva et. al, 2003) da *Life Experiences Survey* (Sarason, Johnson, & Siegel, 1978). Os resultados indicam que cuidadores com baixas habilitações e no outro extremo os cuidados com habilitações elevadas, se isolam mais e têm menor apoio social emocional que os cuidadores de habilitações médias.

## ABSTRACT

This empirical study analyses some aspects of social support and stress in twenty-five families of patients with Cerebral Palsy. Caregivers answered a Social Support Satisfaction Scale (Escala de Satisfação com o Suporte Social, Pais-Ribeiro, 1999) and a Portuguese version (Silva et. al, 2003) of the *Life Experiences Survey* (Sarason, Johnson, & Siegel, 1978). Results show that caregivers with few or no academic qualifications and caregivers with high qualifications isolate themselves more and have less social emotional support than caregivers with medium qualifications.

## 1. A PARALISIA CEREBRAL

O nascimento de uma criança causa sempre uma reorganização da família. O nascimento de uma criança com Paralisia Cerebral (PC) pode originar uma crise mais ou menos profunda (Relvas, 2000).

A PC é uma perturbação do controlo da postura e do movimento, resultante de uma lesão estática e não progressiva que atinge o cérebro num determinado período de desenvolvimento. A PC é uma deficiência crónica com início precoce, com etiologia variada, não derivada de doença progressiva. A PC não é uma entidade clínica bem definida, mas sim uma síndrome complexa, com diversas formas de apresentação clínica. Caracteriza-se por falta de controlo, afectando particularmente a área motora. O grau da doença é variado, podendo estar associado a problemas sensoriais, cognitivos, perceptivos, emocionais, comportamentais, de aprendizagem e à epilepsia. A gravidade depende da região do cérebro atingida e da gravidade da lesão. A PC é irreversível devido à impossibilidade de regeneração das células nervosas destruídas. Porém, pode ser feito um trabalho de estimulação precoce noutras áreas do cérebro, de forma a compensar a lesão instalada (Andrada, 1986; Bobath, 1984; Bobath, Rodrigues, Bleck, & Nagel, 1975; Denhoff, 1976; Rodrigues, 1989).

## 2. O SUPORTE SOCIAL E O STRESS

O stress familiar de famílias com crianças deficientes encontra-se relacionado com os níveis de suporte social percebido pelos cuidadores (Pierce, Sarason, & Sarason, 1996). Parece existir uma correlação significativa entre o stress e a satisfação do suporte social percebido pelos familiares cuidadores das pessoas com PC. Maiores níveis de stress estão associados a menor suporte social e menores níveis de stress a maior suporte social (Campos, 2002; Shapiro 1998; Stoneman, 1997). O fenómeno de diminuição do stress via suporte social ocorre através do reforço dos recursos materiais, emocionais e psicológicos das famílias, por exemplo, aumentando o tempo disponível para o cuidador tratar dos seus assuntos pessoais, sugerindo soluções para problemas aparentemente intratáveis, aumentando a esperança.

Os factores de risco de stress estão associados a parâmetros relacionados com a deficiência e a doença crónica, o grau de esforço e absorção exigido pelos cuidados da pessoa deficiente e, a pressão social – reacções negativas e moralizantes da sociedade à família da pessoa com deficiência, causando por exemplo sentimentos de vergonha e inferioridade (Wallander, Pih, & Mellins, 1989). Na nossa experiência, o grau de autonomia funcional da pessoa com PC (capacidade de locomoção, alimentação e higiene pessoal) tem igualmente particular relevância na qualidade de vida do sujeito e sua família e nos níveis de stress experimentados.

Um indivíduo entra em estado de stress quando considera não ter aptidões e recursos (pessoais ou sociais) para responder a determinada circunstância que ele considera importante (Serra, 1998). O indivíduo desenvolve assim a crença de que não tem controlo sobre essa situação (Serra, 2000).

O suporte social tem sido alvo de várias definições. Cobb (1976, *cit. in* Ribeiro, 1999) define suporte social como a presença de informação em três aspectos: a) informação de que o sujeito é amado e que as restantes pessoas se preocupam consigo; b) informação de que é apreciado e que tem valor; c) informação de que pertence a uma rede de comunicação e de obrigações recíprocas.

O suporte social pode ser informacional, emocional ou material e tendo em conta quem o facilita, pode ser pessoal ou interpessoal, provindo de amigos, familiares ou conhecidos. Pode ser ainda formal quando ministrado por organizações e associações (grupos religiosos, organizações não governamentais de base comunitária) ou do tipo profissional no que respeita à consulta e serviços terapêuticos (Singer e Lord, 1984 *cit. in* Ribeiro, 1999).

A literatura é unânime em afirmar que os familiares de pessoas com deficiência sentem maiores níveis de stress do que os familiares de pessoas sem deficiência. Os cuidados que são prestados à pessoa com deficiência fazem por exemplo diminuir os tempos livres, alterar a situação profissional, aumentar a sobrecarga financeira e sensação de isolamento e frustração (Wallander, Pih & Mellis, 1990).

### 3. OBJECTIVOS DO ESTUDO

Os objectivos deste estudo referem-se à investigação dos fenómenos do suporte social e dos níveis de stress percebidos, analisando a sua variância nas famílias. Consideram-se algumas variáveis explicativas tais como a idade, o género, o grau de parentesco, habilitações literárias e estado civil dos cuidadores de pessoas com PC e o nível de autonomia das pessoas com PC.

Assim investigamos o impacto das habilitações literárias dos cuidadores na percepção de suporte social e o impacto do nível de autonomia funcional das pessoas com PC nos níveis de stress percebidos pelos cuidadores. O nível de autonomia funcional é medido por duas formas: através de uma medida global em que os sujeitos são classificados em três níveis (autonomia baixa, média e elevada) e através de três medidas específicas (capacidade de movimento, alimentação e utilização do WC).

### 4. HIPÓTESES

Na elaboração deste estudo foram colocadas duas hipóteses exploratórias. A primeira hipótese é que o suporte social percebido pelos familiares cuidadores varia em função das suas habilitações literárias (Llewellyn, & McConnell, 2002). A segunda é que o nível de stress dos familiares cuidadores varia em função do nível de autonomia da pessoa com PC (Hanson, & Handline, 1990, Hodapp et al., 1997; Tew, & Laurence, 1975, *cit. in* Shapiro et al., 1998). Esta hipótese desdobra-se em três hipóteses específicas: a) o nível de stress dos familiares cuidadores varia em função do nível de autonomia da pessoa com PC, quando se considera sua capacidade de movimento; b) varia quando se considera a sua capacidade de alimentação; c) varia quando se considera a sua capacidade de utilização do WC.

## 5. MATERIAL

A determinação da satisfação com o suporte social foi efectuada através da *Escala de Satisfação com o Suporte Social* (ESSS) (Pais-Ribeiro, 1999). Os níveis de stress são medidos através da *Life Experiences Survey* (LES) (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003). O tempo de preenchimento médio dos 2 questionários é de cerca de 30 minutos.

A escala **ESSS**, construída por José Luís Pais Ribeiro, avalia a satisfação que o indivíduo tem com o seu suporte social percebido. É constituída por 15 afirmações (distribuídas em 4 dimensões ou factores) com resposta tipo Likert de 5 opções (desde “concordo totalmente” a “discordo totalmente”) frases que são apresentadas para auto-preenchimento, como um conjunto de afirmações. A nota total entre 15 e 75, com pontuações altas a indicar maior suporte social (Pais-Ribeiro, 1999).

A escala **LES** (Silva et al., 2003) avalia o stress através de acontecimentos de vida a que o indivíduo esteve sujeito no último ano. Trata-se da versão portuguesa da *Life Experiences Survey*, desenvolvida por I. G. Sarason, J. H. Johnson e J. M. Siegel (1978). A LES foi aferida à população portuguesa por Isabel Silva, José Pais-Ribeiro, Helena Cardoso e Helena Ramos. Trata-se de uma escala constituída por 47 itens e 3 linhas espaços em branco (nos quais o sujeito pode indicar outros acontecimentos de vida), com 7 opções de resposta. Cada acontecimento é descrito desde “muito negativo” (cotação -3) a “muito positivo” (cotação +3). A pontuação global é feita a partir somatório dos valores (positivos ou negativos) de cada item. Não existe um ponto de corte que permita classificar os resultados obtidos em stressantes ou não (Silva et al., 2003).

Este estudo avaliou as qualidades psicométricas dos dois instrumentos. A análise revelou que os dois instrumentos utilizados possuem boas qualidades psicométricas, designadamente boa consistência interna ( $\alpha = 0,895$  para a escala ESSS e  $\alpha = 0,75$  para a escala LES), validade factorial (na escala ESSS identificou 4 factores que explicam no seu conjunto 74,15% da variância total) e boa sensibilidade (para a escala ESSS o coeficiente de assimetria é de -1,553 e o de curtose é de 2,73; para a escala LES o coeficientes de assimetria é de -0,003 e o de curtose é de -0,008).

## 6. PROCEDIMENTO

Os questionários foram entregues em mão, preenchidos individualmente pelos familiares prestadores de cuidados em suas casas e foram posteriormente devolvidos aos investigadores durante o mês de Maio de 2005.

## 7. PARTICIPANTES

Participaram neste estudo 25 familiares cuidadores de indivíduos com PC (16 do género feminino e 8 do género masculino), com idades compreendidas entre os 19 e os 81 anos, na sua grande maioria mães (44%) e pais (28%). A média das idades dos familiares é de

52 anos. O grupo mais numeroso nos familiares é dos 46 aos 60 anos de idade (44%), seguindo-se o grupo dos 18 aos 45 (28%) e os que têm mais de 60 (28%).

Os indivíduos com PC frequentam um centro de dia especializado da cidade do Porto e vivem com as suas famílias. Têm idades compreendidas entre os 16 e os 49 anos (média de 32 anos, mínimo de 16 e máximo de 49 anos), sendo 8 do género feminino e 16 do género masculino. A maioria não se movimenta sem o auxílio de outra pessoa (68%), não se alimenta sozinho (68%) nem utiliza do WC (76%) sozinho, pelo que grande parte dos utentes da nossa amostra (52%) têm baixa autonomia.

## 8. RESULTADOS

A análise de dados foi efectuada através do *SPSS* versão 13.0, tendo-se recorrido aos seguintes testes estatísticos: correlação, *T-Test* e *Anova One-Way*.

Testando a primeira hipóteses, observa-se que o suporte social percebido pelos familiares cuidadores de indivíduos com PC varia em função das suas habilitações literárias para a sub-escala “Intimidade” ( $p=0,015$ ) (Quadro 1).

**QUADRO 1.** RESULTADOS DA *ONE-WAY ANOVA* DA VARIÁVEL HABILITAÇÕES LITERÁRIAS

|                      | 0 – 4º ano<br>n = 11 |        | 5º - 9º ano<br>n = 6 |        | 10º ano ou mais<br>n = 8 |       | F       | Sig.  |
|----------------------|----------------------|--------|----------------------|--------|--------------------------|-------|---------|-------|
|                      | M                    | DP     | M                    | DP     | M                        | DP    |         |       |
| Suporte Social total | 51,00                | 16,125 | 58,00                | 10,159 | 58,75                    | 6,065 | 1,115   | 0,346 |
| Suporte Social IN    | 12,64                | 3,668  | 17,33                | 3,445  | 16,63                    | 2,825 | 5,074 * | 0,015 |
| Suporte Social SA    | 16,91                | 5,974  | 20,50                | 4,764  | 19,63                    | 2,875 | 1,280   | 0,298 |
| Suporte Social SF    | 11,45                | 3,934  | 12,50                | 3,937  | 12,75                    | 2,605 | 0,350   | 0,708 |
| Suporte Social AS    | 9,09                 | 3,986  | 9,33                 | 3,327  | 10,88                    | 2,100 | 0,715   | 0,500 |

\*  $p \leq 0,05$

Através do teste *post-hoc* LSD (Quadro 2) observam-se diferenças significativas na sub-escala “Suporte Social – Intimidade” entre o grupo I (habilitações literárias até ao 4º ano de escolaridade,  $M=12,64$ ;  $DP=3,668$ ) e o grupo II (5º ao 9º ano de escolaridade,  $M=17,33$ ;  $DP=3,445$ ). Existem também diferenças significativas entre o grupo I e o grupo III (10º ano de escolaridade ou superior  $M=16,63$ ;  $DP=2,825$ ). O grupo I e o grupo III revelam níveis significativamente inferiores de suporte na intimidade. A sub-escala “Suporte Social – Intimidade” refere-se ao apoio emocional, contendo 4 itens (por exemplo item 6: “Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas.”).

**QUADRO 2.** TESTE POST-HOC (LSD) PARA A VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL – INTIMIDADE

| Grupo      | grupo           | Diferença de Médias | Sig.  |
|------------|-----------------|---------------------|-------|
| 0 – 4º ano | 5º - 9º ano     | 4,69 *              | 0,012 |
|            | 10º ano ou mais | 3,99 *              | 0,018 |

\*  $p \leq 0,05$

É possível que os familiares cuidadores com baixas habilitações literárias (do 0 ao 4º ano de escolaridade) se encontrem socialmente isolados e não tenham capacidade nem conhecimentos sobre como aumentar o suporte social nesta área (por exemplo recorrendo à confiança com outros e solicitando apoio emocional). Em contrapartida, os cuidadores com habilitações médias (5º ao 9º ano de escolaridade) aparentemente conseguem suscitar esse tipo de apoio. Um curioso fenómeno de isolamento emocional parece observar-se nas famílias com altas habilitações literárias (10º ano ou mais). Neste caso, o isolamento deriva não da incapacidade de acesso aos outros para apoio emocional, mas devido a processos de afastamento social voluntário.

Discutindo a segunda hipótese (o nível de stress dos familiares cuidadores varia em função do nível de autonomia da pessoa com PC) e contrário ao esperado, não foram encontrados resultados significativos (Quadro 3).

**QUADRO 3.** RESULTADOS DA ONE-WAY ANOVA DA VARIÁVEL NÍVEL DE AUTONOMIA

|        | Autonomia Elevada<br>n = 7 |       | Autonomia Média n = 5 |       | Autonomia Baixa<br>N = 13 |        | F     | Sig.  |
|--------|----------------------------|-------|-----------------------|-------|---------------------------|--------|-------|-------|
|        | M                          | DP    | M                     | DP    | M                         | DP     |       |       |
| Stress | -0,71                      | 9,105 | -4,80                 | 6,611 | 3,38                      | 12,094 | 0,247 | 0,783 |

\*  $p \leq 0,05$  \*\*  $p \leq 0,01$

Se considerarmos separadamente os três aspectos da autonomia pessoal por nós identificados (mobilidade, alimentação, higiene) também não se observam valores significativos (Quadro 4).

**QUADRO 4.** NÍVEIS DE STRESS NOS DIVERSOS GRUPOS COM TESTE T DE STUDENT

|                          | n  | M     | DP     | t     | Sig.  |
|--------------------------|----|-------|--------|-------|-------|
| Movimenta-se sozinho     | 8  | -1,00 | 8,864  | 0,640 | 0,529 |
| Não se movimenta sozinho | 17 | -3,82 | 10,864 |       |       |
| Alimenta-se sozinho      | 8  | 0,13  | 8,254  | 1,028 | 0,315 |
| Não se alimenta sozinho  | 17 | -4,35 | 10,885 |       |       |
| Utiliza o WC sozinho     | 6  | -0,83 | 9,968  | 0,568 | 0,575 |
| Não utiliza o WC sozinho | 19 | -3,58 | 10,410 |       |       |

\*  $p \leq 0,05$  \*\*  $p \leq 0,01$

Uma explicação para esta ausência de diferenças poderá ter a ver com um processo de adaptação (*coping*) – com a aceitação do grau da deficiência experienciado pelas famílias ao longo dos anos – que dilui eventuais impactos no stress. Uma outra explicação é o facto da sociedade moderna ter feito enormes progressos nos apoios às famílias de pessoas com deficiência independentemente do seu nível de deficiência.

## 9. CONCLUSÃO

A investigação sugere que algumas variáveis dos familiares de pessoas com deficiência estão associadas a maiores necessidades e maior stress (Sampaio-Gomes & Gerales,

2005; Pereira, 1996). Estas variáveis estão também correlacionadas com maior ou menor grau de suporte social (Llewellyn, & McConnell, 2002). Os resultados obtidos neste estudo revelam que para a sub-escala “Suporte Social – Intimidade”, os valores do suporte social variam em função da escolaridade dos familiares, o que confirma a relevância desta importante variável independente. Os técnicos que trabalham com estas famílias devem assim ser sensíveis a esta característica, tendo presente que o risco de isolamento emocional pode ocorrer tanto nos familiares com baixas habilitações, como paradoxalmente nos familiares com habilitações altas.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDRADA, M. G. (1986). Cerebral Palsy: Issues in incidence, early detection and habilitation in Portugal. In K. Marfo, S. Walkek & B. Charles (Eds.). *Childhood disability in developing countries: Issues in habilitation and special education*. New York: Praeger Publishers.
- BOBATH, K. (1984). *Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral: A deficiência motora em pacientes com paralisia cerebral* (2ª ed.). São Paulo: Editorial Manole.
- CAMPOS, M. L. (2002). *Adaptação psicossocial parental à deficiência mental*. Dissertação de Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.
- HODAPP, R. M., Dykens, E. M., & Masino, L. L. (1997). Families of children with Preder-Willi Syndrome: Stress-support and relations to child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27 (1), 11-24.
- LLEWELLYN, G., & McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (1), 17.
- PAIS-RIBEIRO, J. L. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). In: *Análise Psicológica*, 3 (17), 547-558.
- PEREIRA, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional da Reabilitação.
- PIERCE, G. R., Sarason, I. G., & Sarason, B. R. (1996). Coping and social support. In M. Zeidner, & N. S. Endler (Eds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp. 434-451). New York: John Wiley & Sons.
- RELVAS, A. P. (2000). *O ciclo vital da família – Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento
- RIBEIRO, P. J. L. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). In: *Análise Psicológica*, 3 (17), 547-558.
- RODRIGUES, D. (1989). Paralisia cerebral: As caracterizações nosológica e topográfica como variáveis de estudo. In: *Revista Educação Especial e Reabilitação*, 1, 19-23.
- SARASON, I. G., Johnson, J. H., & Siegel, J. M. (1978). Assessing the impact of life changes: Development of the life experiences survey. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 46 (5), 932-946.
- SAMPAIO-GOMES, F., & Gerales, S. (2006). Necessidades das famílias de crianças com perturbações do espectro do autismo. In: *Inclusão* (artigo aceite para publicação).
- SERRA, A. V. (1988). Um estudo sobre coping: O inventário de resolução de problemas. In: *Psiquiatria Clínica*, 9 (4), 301-316.
- SERRA, A. V. (2000). A vulnerabilidade ao stress. In: *Psiquiatria Clínica*, 21 (4), 261-278.

SHAPIRO, J., Blacher, J., & Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. In J. A., Burack, R. M., Hodapp, & E., Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-625). New York: Cambridge University Press.

SILVA, I., Pais-Ribeiro, J., Cardoso, H., & Ramos, H. (2003). Contributo para a adaptação da Life Experiences Survey (LES) à população diabética portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 21 (2), 49-60.

STONEMAN, Z. (1997). Mental retardation and family adaptation. In E. M., William (Ed.), *Ellis's Handbook of mental deficiency: Psychological theory and research* (3ª ed.). (pp. 405-426). New Jersey: Lawrence Erlbaum.

WALLANDER, J., Pih, L., & Mellins, C. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *In: Journal of Clinical Psychology*, 58 (6), 818-824.