



## ORIGINAL ARTICLE

## NETWORKS OF SOCIAL SUPPORT OF THE FAMILIES WITH DISABLED CHILDREN

## AS REDES DE APOIO SOCIAL DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

## LAS REDES DE APOYO SOCIAL DE LAS FAMILIAS CON NINOS CON DEFICIENCIA FISICA

Thatielle Vaz Carvalho Rigão<sup>1</sup>, Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro<sup>2</sup>, Cristina de Fátima Martins Germano<sup>3</sup>,  
Pricilla Medeiros Neves<sup>4</sup>, Geraldo Eduardo Guedes Brito<sup>5</sup>

## ABSTRACT

**Objective:** to analyze the changes which occur in the networks of social support for families with disabled children after their birth. **Method:** this is about a descriptive, cross-sectional study, from quantitative approach. Data was collected by a questionnaire with thirteen questions and analyzed by the SPSS-15. The study was approved by the Committee of Ethics of University Hospital Lauro Wanderley, protocol number 327/09. The sample study was of sixty families of disabled children registered at Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais/APAE, in João Pessoa/PB city. **Results:** the importance of large families within the networks of social support was verified before and after the children's births. It was observed a great demand for religious and informative support. It was also observed a lessening of socialization after the birth of disabled children. Lastly it was perceived an outstanding importance of multi-professional support in the treatment of the referred children. **Conclusion:** results showed the importance of social support for families of disabled children as far as new and future situations are concerned. **Descriptors:** family relations; social support; rehabilitation; child health; child.

## RESUMO

**Objetivo:** analisar as mudanças ocorridas nas redes de apoio social das famílias de crianças com deficiência física após o nascimento das crianças. **Método:** investigação transversal descritiva, de abordagem quantitativa cujos dados foram coletados por meio de um questionário com 13 perguntas e analisados no SPSS 15. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário Lauro Wanderley protocolo de número 327/09. A amostra foi constituída de 60 famílias de crianças com deficiência física cadastradas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da cidade de João Pessoa/PB. **Resultados:** identificou-se a importância da família extensa na constituição das redes de apoio das famílias antes e após o nascimento da criança. Observou-se também uma maior busca por suporte religioso e informacional, bem como uma diminuição do convívio social e contato com amigos após o nascimento da criança com deficiência. Percebeu-se a grande importância do suporte multiprofissional no tratamento da criança com deficiência física. **Conclusão:** os resultados mostraram a importância do suporte social para as famílias de crianças com deficiência física diante das novas situações de enfrentamento. **Descritores:** relação familiar; apoio social; reabilitação; saúde da criança; criança.

## RESUMEN

**Objetivo:** analizar los cambios ocurridos en las redes de apoyo social de las familias de niños con deficiencia física después de su nacimiento. **Método:** investigación transversal descriptiva con abordaje cuantitativo. Los datos fueron recogidos a través de un formulario de 13 preguntas, analizados con base en el SPSS 15. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital Universitario Lauro Wanderley, protocolo de número 327/09. La muestra estuvo constituida de 60 familias de niños con deficiencia física registrados en la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales (APAE) de la ciudad de João Pessoa, Paraíba. **Resultados:** se identificó la importancia de la familia extensa en la constitución de las redes de apoyo de las familias antes y después del nacimiento del niño. Se observó también una mayor búsqueda de apoyo religioso e informacional, así como una disminución de la convivencia social y del contacto con amigos después del nacimiento del niño con deficiencia. Se percibió la gran importancia del apoyo multiprofesional en el tratamiento del niño con deficiencia física. **Conclusión:** los resultados señalan la importancia del apoyo social para las familias de niños con deficiencia física delante de las nuevas situaciones a enfrentar. **Descritores:** relaciones familiares; apoyo social; rehabilitación; salud de niño; niño.

<sup>1,4</sup>Graduadas do Curso de Fisioterapia/UFPB. João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mails: [thatiellecarvalho@hotmail.com](mailto:thatiellecarvalho@hotmail.com); [cila\\_m@hotmail.com](mailto:cila_m@hotmail.com); João Pessoa, Paraíba, Brasil. <sup>2</sup>Fisioterapeuta, Doutora em Educação/UFPB, Docente do Curso de Fisioterapia/UFPB. João Pessoa, Paraíba, Brasil. Email: [Katiagribeiro@yahoo.com.br](mailto:Katiagribeiro@yahoo.com.br); <sup>3</sup>Fisioterapeuta, Mestre em Serviço Social/UFPB, Docente do Curso de Fisioterapia/UFPB. João Pessoa, Paraíba, Brasil. Email: [cfmgjp@gmail.com](mailto:cfmgjp@gmail.com); <sup>5</sup>Mestre em Saúde da Família/Universidade Estácio de Sá, Docente do Curso de Fisioterapia/UFPB. João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: [dudugif@yahoo.com.br](mailto:dudugif@yahoo.com.br)

## INTRODUÇÃO

De acordo com o Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística<sup>1</sup>, 25 milhões de brasileiros, que corresponde a 14,5 % da população total, têm algum tipo de deficiência. Se somarmos a estes números os familiares, amigos e profissionais da área envolvidos diretamente com os portadores de deficiências, ampliam-se ainda mais a magnitude deste problema ainda pouco discutido e conclui-se que uma importante parcela da população brasileira lida com o enfrentamento das dificuldades impostas às pessoas com deficiência.<sup>2</sup>

Dentro de um projeto de construção de vida familiar é importante destacar o impacto do nascimento de um bebê. Quando essa criança nasce com deficiência há uma modificação ainda mais relevante na vida de uma família. A presença de um indivíduo com deficiência física implica, invariavelmente, além da decepção inicial, em uma série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções dolorosas e conflitantes.<sup>3</sup> Nesse processo, as famílias passam por diversas fases cíclicas, incluindo o choque inicial da descoberta, a negação do diagnóstico e busca por “curas milagrosas”, o luto e a depressão, até que possam entrar no estágio de aceitação e adaptação.<sup>3</sup>

A família se mobiliza para se adaptar à situação por meio da alteração da rotina diária e dos projetos de cada um de seus membros. Essas pessoas passam a apresentar níveis de estresses mais elevados do que as famílias de crianças saudáveis. Os cuidados prestados ao filho com deficiência física (acompanhá-los aos tratamentos e consultas, vesti-lo, alimentá-los, tratar da sua higiene, entre outros), têm muitas vezes, por consequência, a diminuição dos tempos livres das suas famílias, alteração na situação profissional e social, além de uma sobrecarga financeira elevada.<sup>4</sup>

Nesse sentido, muitas vezes, toda a responsabilidade do cuidado com a criança fica sob o encargo de um único membro da família, geralmente uma mulher, devido às expectativas culturais, relações familiares, trabalho doméstico e educação de crianças. Essa experiência é estressante para elas, afetando quase todos os aspectos de suas relações, muitas vezes levando-as ao isolamento, o que pode comprometer o convívio social da família como um todo.<sup>2</sup>

Diante desse contexto de profundas transformações, o apoio social recebido pelas famílias de crianças com deficiência física é de fundamental importância para que estas

encontrem um equilíbrio ao lidar com o enfrentamento dessas situações estressantes. Esse apoio pode contribuir para uma melhor adaptação às novas circunstâncias, além de ajudar na adequação do comportamento familiar e da qualidade do cuidado frente a essas crianças. Esse apoio provém das pessoas que fazem parte do convívio social familiar e constituem uma rede de apoio social, que é entendida como um “conjunto de relações interpessoais que determinam as características da pessoa tais como: hábitos, costumes, crenças e valores”, sendo que, dessa rede, a pessoa pode receber ajuda emocional, material, de serviços e informações.<sup>5</sup>

A expressão rede de apoio social tem a finalidade, ainda, de indicar um conjunto de situações entre as quais se evidenciam relações afetivas, de amizade, de trabalho, econômica e social. A pessoa está, portanto, inserida em uma rede de relacionamentos na qual é vista como um sujeito social que interage com o mundo que o circunda, influenciando-o e se deixando influenciar.<sup>5</sup>

Na medida em que o convívio social da família muda com a chegada da criança com deficiência, provavelmente se altera a configuração da rede social, trazendo assim uma nova realidade para a família.<sup>6</sup> As redes de apoio social, nesse cenário, têm-se configurado como um dos recursos aplicáveis na prática da saúde, com a finalidade de melhorar a qualidade de vida das famílias assistidas pelos serviços de saúde.<sup>5</sup>

Considerando a importância das redes de apoio social, este estudo propõe verificar e analisar as mudanças ocorridas nas redes de apoio social dessas famílias após o nascimento das crianças.

## MÉTODO

Realizou-se uma investigação transversal descritiva entre as famílias de crianças portadoras de deficiência física da faixa etária de 0-12 anos atendidas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da cidade de João Pessoa, PB. Em outubro de 2009, a APAE contava com 70 usuários atendidos que contemplavam os critérios de inclusão deste estudo.

Deste total, 10 famílias não foram localizadas para serem convidadas a participarem do estudo. Assim, foram efetivamente entrevistadas 60 famílias. A coleta dos dados ocorreu por meio de entrevista face a face realizada nas instalações da APAE para aplicação de um questionário semi-estruturado, aplicado

exclusivamente a um membro da família, durante o período em que a criança encontrava-se em atendimento.

O instrumento de coleta de dados foi elaborado mediante revisão de literatura sobre o tema, contendo 13 perguntas divididas em 3 dimensões, que visaram a favorecer a percepção das alterações nas redes de apoio das famílias. A primeira dimensão remete as mudanças ocorridas na constituição das redes e no tipo de apoio disponibilizado, além da sua relevância antes e após o nascimento da criança com deficiência. A segunda refere-se ao cuidado com a criança e as mudanças ocorridas no âmbito familiar, e a terceira, diz respeito à participação da família em grupos sociais. Para o armazenamento e análise descritiva dos dados, utilizou-se o pacote estatístico SPSS 15.0.

A pesquisa foi realizada de acordo com o aspecto éticos da concordância em participar do estudo, com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que institui os direitos humanos nos indivíduos que participam em experiências na área de saúde. Foi submetido e aprovado pelo comitê de ética em pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley (UFPB), em 2010 sob número de parecer 327/09.

## RESULTADOS

Do total de 60 famílias entrevistadas, 73% dos formulários foram respondidos pelas mães das crianças com deficiência, 15% respondidos pelos pais, 8% pelas avós maternas e 4% por

tias. Referente à renda familiar, identificou-se que 60% das famílias entrevistadas recebiam um salário mínimo, 21,3% recebiam dois salários mínimos e 18,7% das famílias entrevistadas recebiam menos de um salário mínimo. Em relação ao sexo observamos que 58% das crianças com deficiência eram do sexo feminino, enquanto que 42% eram do sexo masculino. Quanto à faixa etária das crianças com deficiência física encontramos que 62% das crianças estavam da faixa de idade dos 4-8 anos, 25% na faixa dos 8-12 anos e 13% na faixa de 0-4 anos.

Os resultados foram organizados com base nas dimensões do formulário e constituíram as unidades de análise apresentadas a seguir:

### 1. Mudanças nas redes de apoio e sua relevância para as famílias de crianças com deficiência:

Em relação às mudanças na constituição das redes, a tabela 1 mostra que estas ocorreram principalmente em relação à presença dos religiosos, profissionais de saúde e amigos. Percebe-se que antes do nascimento havia um percentual de 66,6% de amigos, 30% de religiosos, 11,6% dos profissionais da saúde. Após o nascimento da criança com deficiência observa-se que o percentual, em relação aos profissionais da saúde (80%) e religiosos (53,3%), aumentou. Enquanto que o percentual de amigos (43,3%) diminuiu. Não houve mudanças significativas em relação à presença de membros da família extensa.

Tabela 1. Mudanças ocorridas na constituição das redes de apoio social das famílias de crianças com deficiência física. João Pessoa, 2009.

Constituição da rede	Antes		Depois		Alteração na rede*
	n	%	n	%	
Amigos	40	66,3	26	43,3	-
Irmãos	33	55,0	39	65,0	+
Pais	29	48,3	32	54,2	+
Primos	29	48,3	14	23,3	-
Vizinhos	19	31,7	22	36,7	+
Religiosos	18	30,0	32	53,3	+
Tios	15	25,0	23	38,0	+
Colegas de trabalho	13	21,7	10	16,7	-
Avós	12	20,0	13	21,7	+
Ninguém	8	13,3	6	10,0	-
Profissionais de saúde	7	11,6	48	80,0	+
Empregados/funcionários	6	10,0	4	6,9	-

\*(+)= variáveis que aumentaram depois do nascimento da criança com deficiência física; (-)= variáveis que diminuíram depois do nascimento da criança com deficiência física.

Em relação ao tipo de apoio disponibilizado pelos integrantes da rede, a tabela mostra que as mudanças ocorreram principalmente em relação ao suporte religioso e ao fornecimento de informações. Observa-se que antes do nascimento, o fornecimento de informações representava um percentual de

25% e o suporte religioso 20%. Após o nascimento da criança com deficiência, observa-se que o fornecimento de informações representa 70%, enquanto que o suporte religioso alcança 53,3%. É importante ressaltar o surgimento de três tipos de apoio que não eram presentes antes do nascimento da

criança, sendo eles a ajuda no cuidado com a criança (65,0%), a disponibilidade de meios de transporte para as necessidades da criança

(51,7%) e o acompanhamento aos tratamentos da mesma (23,7%).

Tabela 2. Mudanças no tipo de apoio disponibilizado pelas redes de apoio social. João Pessoa, 2009.

Apoio	Antes		Depois		Mudança no apoio
	N	%	n	%	
Afetivo/Emocional	48	80,0	52	86,7	+
Material/Financeiro	28	46,7	32	53,3	+
Lazer	18	30,0	11	18,3	-
Informações	15	25,0	42	70,0	+
Religioso	12	20,0	32	53,3	+
NDA	4	6,70	5	8,30	+
Ajudando no cuidado da criança	0	0,00	39	65,0	+
Disponibilizando meios de transporte para as necessidades da criança	0	0,00	31	51,7	+
Acompanhando nos tratamentos da criança	0	0,00	14	23,7	+

Fonte: Dados da pesquisa/ João Pessoa 2009 \* (+)= variáveis que aumentaram depois do nascimento da criança com deficiência física; (-)= variáveis que diminuíram depois do nascimento da criança com deficiência física.

Em relação à avaliação da importância do apoio recebido pela família após nascimento da criança, observou-se que 43% dos familiares avaliaram esse apoio como muito importante, 23% pouco importante, 20% importante, 13% dos familiares julgaram esse apoio sem importância ou indiferente.

## 2. Cuidado com a criança e mudanças ocorridas no âmbito familiar:

Em relação ao principal responsável pelo cuidado com a criança com deficiência física, observou-se que a mãe foi citada em 72% dos casos, a avó materna 13%, o pai em 5% e a tia em 5%. Sobre o envolvimento dos profissionais de saúde no cuidado com a criança, a Figura 1 mostra a importância do profissional fisioterapeuta, sendo este citado por 85% das famílias entrevistadas.

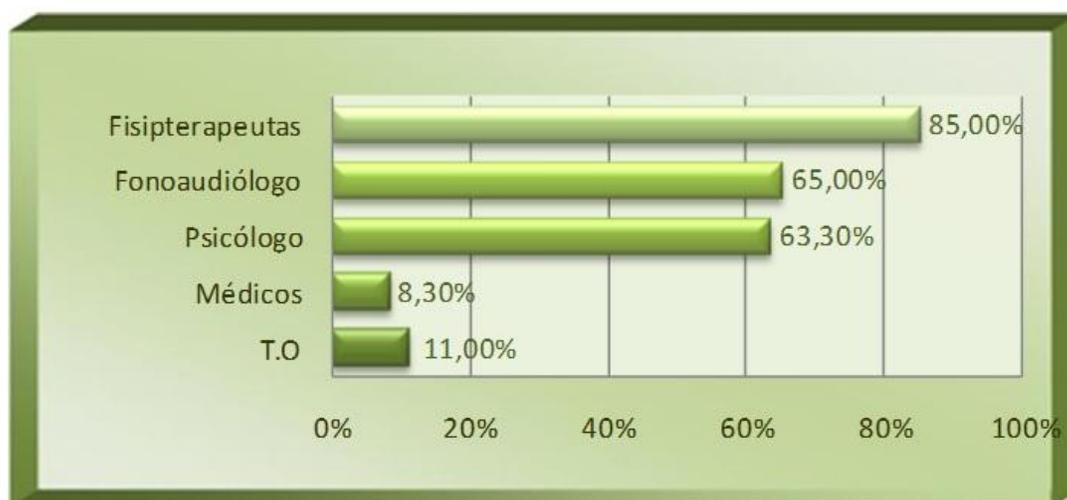


Figura 1. Profissionais de Saúde envolvidos no cuidado com a criança. Fonte: Dados da pesquisa/João Pessoa 2009

Sobre as mudanças ocorridas na vida familiar, verifica-se que 76,6% das famílias relatam que houve mudanças nessa condição e 23,3% relatam não haver mudanças. A tabela 3 mostra que as mudanças ocorreram em vários

âmbitos, sendo as relações com os amigos (48,3%), as relações com outros filhos (30%) e as relações conjugais (28,3%) as mais prejudicadas.

Tabela 3. Âmbito familiar onde ocorreram as mudanças. João Pessoa, 2009.

Âmbito das mudanças	N	%
Relações com os amigos	29	48,3
Relações com os filhos	18	30,0
Relações conjugais	17	28,3
Relações com os vizinhos	16	26,7
Relações com os familiares	15	25,0

Fonte: Dados da pesquisa/ João Pessoa 2009

## 3. Participação da família em Grupos Sociais:

Das famílias entrevistadas, 65% deixaram de participar de grupos sociais após o nascimento da criança com deficiência física; 21,7% não relataram mudanças nesta condição e 13,3% das famílias entrevistadas não relatam

mudanças após o nascimento da criança pelo fato de já não participar de grupos sociais antes do nascimento.

Pode-se observar, na Tabela 4, que grande parte das famílias entrevistadas relata ter deixado de participar de grupos religiosos (33,3%) e grupos comunitários (15%).

Tabela 4. Afastamento dos Grupos Sociais. João Pessoa, 2009.

Grupos Sociais	N	%
Grupo Religioso	20	33,3
Grupo Comunitário	09	15,0
Outros	08	13,0
Grupo de Estudo	07	11,7
Grupo de Trabalho	05	08,3

Fonte: Dados da Pesquisa/ João Pessoa 2009

Quando questionados sobre os motivos pelos quais haviam deixado de participar dos grupos sociais, como mostra a Figura 2, observa-se que 38,3% relatam ter se afastados desses grupos por falta de tempo e 36,7% por

dificuldades em relação ao cuidado com as crianças.

Constata-se, assim, que o cuidado com a criança exerce grande influência sobre a dinâmica e a sociabilidade da família.

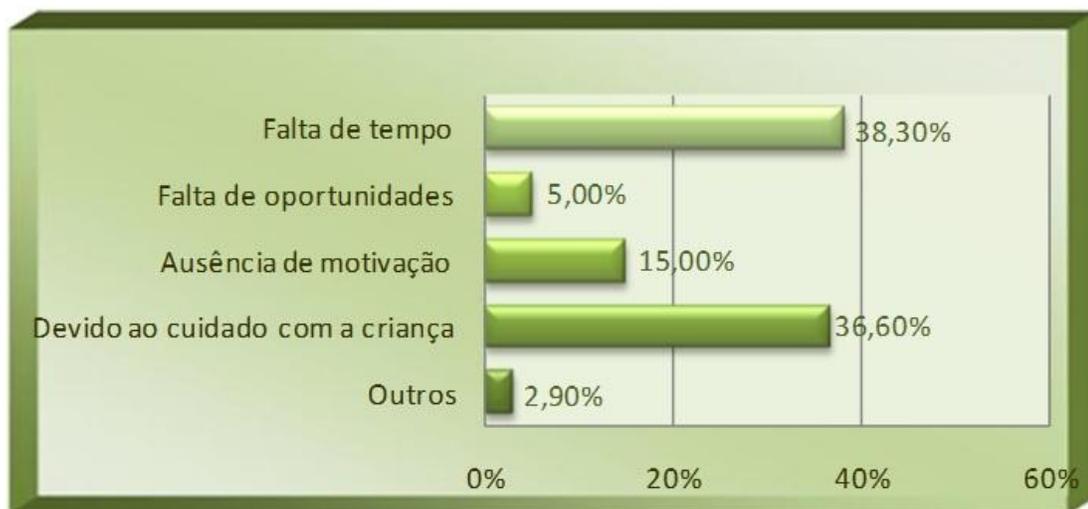


Figura 2. Motivo para o Afastamento dos grupos sociais.

## DISCUSSÃO

As alterações nas redes de apoio social das famílias de crianças com deficiência física caracterizaram-se, principalmente, pela manutenção da presença da família extensa (pais, irmãos, avós, tios e primos) antes e após o nascimento da criança.

É possível observar que independentemente do arranjo ou estrutura, há importância significativa da presença da família na constituição das redes de apoio, uma vez que esta propicia os aportes afetivos e materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. É na família que se encontra o espaço privilegiado de socialização, de prática de tolerância e divisão de responsabilidades, de busca coletiva de estratégias de sobrevivência e lugar inicial para o exercício da cidadania sob o parâmetro da igualdade, do respeito e dos direitos humanos.<sup>8</sup>

Outra alteração observada diz respeito ao aumento significativo da participação de religiosos e profissionais de saúde e diminuição da participação dos amigos.

O aumento pela religiosidade pode ser justificado pelo impacto que a deficiência traz à vida das famílias, fazendo com que estas busquem novos recursos de enfrentamento. Nesse sentido, a fé e a esperança influenciam no modo como as mesmas reagem e buscam se adaptar à nova situação. Um estudo com esta

temática<sup>9</sup> elucidou que a busca por práticas religiosas constituíam a média mais alta de escolha de estratégias para o enfrentamento de situações conflitantes.

A diminuição do contato com os amigos deve-se ao fato das famílias se dedicarem com mais intensidade aos cuidados com a criança, deixando um pouco de lado suas relações de amizade. Estas passam a ter um maior convívio com os profissionais de saúde que estão diretamente ligados aos cuidados com a criança.

Há também um aumento do suporte informacional, este faz referência ao recebimento de sugestões, conselhos, informações e explicações desejadas, que ajudam a família a se sentir mais orientada. Em um estudo<sup>10</sup>, ao se entrevistar 20 famílias de criança com deficiência física e dificuldades de aprendizagem, foi concluído que a informação estava relacionada de forma positiva com os processos de adaptação emocional dos pais à deficiência da criança, com o acesso a benefícios de serviços, e com melhorias no manejo com o comportamento de seus filhos.

Surgiram também três tipos de apoio que não existiam antes do nascimento da criança, sendo eles a ajuda no cuidado com a criança, o acompanhamento nos tratamentos da criança e a disponibilização de meios de transporte para as necessidades da criança. Embora isso seja óbvio, e até certo ponto,

comum, nas famílias de crianças com deficiência há maior relevância da ajuda externa para cuidar da criança.

Esse surgimento nos leva a crer que as famílias buscam dentro das redes de apoio novas estratégias para lidar com situação. Dados similares foram encontrados em um estudo com esta temática<sup>11</sup>, os quais mostram que mães de crianças com paralisia cerebral utilizam as redes de apoio como um mecanismo facilitador, para suas respostas adaptativas, tanto durante o processo de adaptação vivencial, quanto durante todo o período de cuidado com a criança.

Em relação ao grau de importância do apoio recebido pela família, verifica-se que 43% das famílias entrevistadas avaliam como sendo muito importante e 20% como importante. A satisfação com o apoio social está relacionada positivamente a menores níveis de estresses, de depressão, a uma adaptação mais positiva e a um melhor bem-estar psicossocial em famílias de crianças com deficiência física.<sup>12</sup> Em contrapartida, observou-se que 10% dos familiares julgaram esse apoio sem importância, 23% pouco importante, 3% indiferente, talvez isso se deva ao fato dessas famílias não receberem o apoio necessário e ideal, o que as faz desvalorizar esse apoio.

Outro aspecto evidenciado em nosso estudo foi o papel da mãe como principal responsável pelo cuidado, além de ser o membro da família mais prejudicado na relação emprego/trabalho após o nascimento da criança com deficiência física.

Em geral, recai sobre as mães, grande parte da responsabilidade pelos cuidados à criança. Isso ocorre devido às expectativas culturais sobre o gênero, relações familiares, trabalho doméstico e educação dos filhos, sendo uma situação estressante para elas.<sup>13</sup> As mulheres assumem a responsabilidade pela adequação de suas atividades com as necessidades dos filhos, inclusive quando a desistência do emprego é necessária para atender às demandas da criança.<sup>14</sup>

Um estudo<sup>11</sup> similar mostrou que a maior parte das mães de crianças com paralisia cerebral deixou seus empregos, interromperam parte de sua vida social e dedicaram-se, exclusivamente, ao cuidado de seu filho. O autor afirma que o ato da mulher abdicar, de sua vida profissional em prol da dedicação exclusiva a ser mãe, altera a sua rotina e influencia a família como um todo, pois ao sair de seu emprego, além de diminuir a renda familiar, passa a depender financeiramente de outros.

As alterações na dinâmica familiar ocorreram em grande parte das famílias entrevistadas, destacando-se as relações com os amigos e com outros filhos. Isso acontece pelo fato da família, principalmente a mãe, reconstruir sua dinâmica tendo a criança com deficiência como figura centralizadora, e a partir dela a família estabelece suas prioridades e reorganiza suas atividades diárias, o que acaba prejudicando o relacionamento conjugal entre os pais, o relacionamento dos pais com os outros filhos e suas relações de amizade.

Esses aspectos também justificam a mudança na participação em grupos sociais. Nesse estudo, verificou-se que apesar da alta busca por apoio religioso, as famílias deixaram de participar principalmente de grupos religiosos e comunitários. Os principais motivos para este afastamento são a falta de tempo e as dificuldades no cuidado com a criança. As famílias, e principalmente as mães, devido ao acúmulo das atividades cotidianas com criança, sentem dificuldade em dar continuidade a sua vida social.

O tratamento da criança com deficiência é longo e contínuo, o que exige da família disponibilidade, cuidados permanentes e contínuos, adesão às rotinas de tratamentos, adaptações físicas no ambiente doméstico e, principalmente, uma reestruturação emocional de todos os membros da família, isto altera de maneira significativa a dinâmica familiar além da vida social.<sup>2</sup>

Diante da ampla necessidade de cuidados diários com a criança com deficiência física, destacamos o importante papel de uma equipe multidisciplinar frente a esse cuidado. Em nosso estudo, evidenciamos que o profissional fisioterapeuta, fonoaudiólogo e psicólogos são os que estão em contato direto e diário com essa criança. Há de se ressaltar que além das especialidades, os profissionais de saúde devem buscar uma escuta qualificada diante da família bem como um atendimento humanizado, objetivando a melhora da qualidade de vida dessas crianças e melhor adaptação da família.<sup>15</sup>

## CONCLUSÃO

A partir da análise dos dados levantados, foi possível verificar que a maior parte das famílias de crianças com deficiência costuma recorrer à sua rede de suporte social para se reestruturar e se adaptar à sua nova situação, o que mostra a importância do apoio social no enfrentamento das demandas impostas pelas crianças com deficiência física a seus familiares.

Nesse sentido, destacou-se a família extensa como importante elemento dessa rede, sendo a principal fornecedora de apoio.

Além disso, verificou-se a significativa busca por apoio religioso, sendo esta usada como estratégia de enfrentamento para a nova situação. Porém, estes dados se contrapõem aos que mostram que as famílias deixaram de participar principalmente de grupos religiosos. A partir disso, podemos concluir que o apoio religioso teve um aumento qualitativo muito importante. Enquanto que os fatos relacionados à sobrecarga em relação ao cuidado com a criança com deficiência, levou à diminuição quantitativa da participação das famílias em grupos sociais religiosos.

Nesse estudo, pudemos verificar que a mãe é a principal responsável pelos cuidados com crianças com deficiência, ficando a figura paterna excluída do trabalho mais contínuo. Essa centralização gera sobrecarga de atividades e responsabilidades à mãe, já que a criança com deficiência necessita de visitas constantes a médicos, internações, reabilitação, etc. Para que essa sobrecarga diminua, é imprescindível que o pai busque estratégias para compartilhar e dividir com a mãe os cuidados com a criança, por exemplo através do apoio mais sistemático de outro membro da rede de apoio. Essa mudança poderia refletir positivamente nos aspectos conjugais e sociais da família.

Quanto ao suporte proporcionado pela equipe multiprofissional no cuidado da criança com deficiência, os dados comprovam o que se registra na literatura da importância destes no processo de reabilitação da criança e na adaptação da família diante da nova situação.

É importante ressaltar que nesse estudo há um elevado número de crianças que recebem atenção multiprofissional, porém isto se deve ao fato de que instituição onde a pesquisa foi realizada proporciona este tipo de suporte. Dessa forma, é preciso analisar como está constituído esse suporte em outros serviços de saúde, como por exemplo, nas unidades de saúde da família. É importante investigar se essa atenção e cuidado integral estão sendo aplicados nas crianças que não têm acesso a essas instituições.

Reconhecemos a necessidade da realização de novas pesquisas que abordem a temática da família da criança com deficiência a fim de garantir um maior aprofundamento a respeito das questões inerentes ao tema.

## REFERÊNCIAS

1. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. CENSO demográfico de 2000: Características da população e dos domicílios - Resultados do Universo, 2001. [base de dados na Internet]. Brasil: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão [acesso em 2010 jan 20]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/20122002censo.shtm>.
2. Dantas MSA. Participação da Família no cuidado à criança com Paralisia Cerebral. João Pessoa, 2009. 95 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública/ Departamento de Enfermagem) - Universidade Federal da Paraíba.
3. Glat R. Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. Anais do 9º Congresso Estadual das APAES de Minas Gerais. 2004 [acesso em 2010 fev 22]. Disponível em: [http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros\\_artigos/pdf/familia.pdf](http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/pdf/familia.pdf).
4. Wallander J, Allander J, Pitt L, Mellins, C. Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of consulting and clinical Psychology* [periódico na Internet]. 1990 [acesso em 2010 fev 03]; 58 (6):818-824. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2149859>
5. Souza MHN, Souza IEO, Tocantins FR. A Utilização do referencial metodológico de rede social na assistência de enfermagem a mulheres que amamentam. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [periódico na Internet]. 2009 mai/jun [acesso em 2010 mar]; 17(3): 354-360. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692009000300012&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692009000300012&script=sci_abstract&tlng=pt).
6. Petean EBL. Paralisia cerebral: Conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste sobre a dinâmica familiar. *Revista Paidéia* [periódico na Internet]. 2003 ago/dez [acesso em 2010 abr]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v10n19/06.pdf>.
7. Rodrigues AJ. Metodologia científica. São Paulo: Avercamp, 2006.
8. Ferrari M, Kaloustian SM. Família brasileira: a base de tudo. São Paulo, Cortez; Brasília, UNICEF, 1994; p.11-15.

9. Seidl EMF, Zannon CML, Tróccoli BT. Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica* [periódico na Internet]. 2005 [acesso em 2010 abr]; 18(2): 188-195. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n2/27469.pdf>.

10. Pain H. Coping with a child with disabilities from parent's perspective: the function of information. *Child: Care, Health and Development* [periódico na Internet]. 1999 [acesso em 2010 mar 20]; 24(4): 299 - 312. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10399034>.

11. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia Cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem* [periódico na Internet]. 2008 [acesso em 2010 abr]; 21(3): 427-31. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002008000300007&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002008000300007&script=sci_arttext&tlng=pt)

12. Monteiro M, Matos AP, Coelho R. Adaptação psicológica das mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática* [periódico na Internet]. 2002 [acesso em 2010 fev 12]; 4(2): 149-178. Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/287/28760115.pdf>.

13. Petean EBL. Paralisia cerebral: Conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste sobre a dinâmica familiar. *Revista Paidéia* [periódico na Internet]. 2003 ago/dez [acesso em 2010 abr 14]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v10n19/06.pdf>.

14. Silva MS. Alterações no cotidiano da família de criança com doença crônica. João Pessoa, 2008. 72f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem - Curso de Enfermagem) - Universidade Federal da Paraíba.

15- Almeida SMO, Silveira MFA. Humanização do parto: avanços e dificuldades para sua implantação. *Rev Enferm UFPE On Line* [periódico na Internet]. 2009 out/dez [acesso em 2010 jan 15]; 3(4):160-68. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/issue/view/7>.

Sources of funding: No  
Conflict of interest: No  
Date of first submission: 2010/04/10  
Last received: 2010/12/22  
Accepted: 2010/12/24  
Publishing: 2010/10/01

#### Address for correspondence

Thatielle Vaz Carvalho Rigão  
Rua Francisco Brandão, 1595  
CEP: 58038-521 — Manaíra, João Pessoa,  
Paraíba, Brasil