

Os efeitos do suporte social em famílias de crianças com deficiência

Sara Maria Alexandre e Silva Felizardo
Escola Superior de Educação, Instituto Politécnico de Viseu

O presente estudo enquadra-se numa das actuais linhas de investigação no âmbito dos estudos sobre as funções do suporte social em famílias de crianças com deficiência e da ligação entre o suporte social e os resultados na saúde e bem-estar parental (Cohen & Syme, 1985; Dunst, Trivette & Jodry, 1997; House & Kahn, 1985; Lopez et al., 2008; Mitchell & Trickett, 1980; Saranson, Saranson & Pierce, 1990a; Saranson & Saranson, 1985).

Neste contexto, pretendemos fazer uma revisão da literatura científica no âmbito das novas abordagens das famílias de crianças com deficiência, as quais dão ênfase à complexidade e variabilidade do processo de adaptação parental, à análise dos factores envolvidos no funcionamento familiar e as suas modificações temporais, bem como, à poderosa influência da percepção do suporte social no ajustamento parental à deficiência.

Palavras-Chave: deficiência; suporte social; stress parental

1. Introdução

O nascimento de um filho é, para os pais, o culminar de um processo em desenvolvimento, durante o qual a criança idealizada é investida, fantasiada e interpretada. O apego pelo recém-nascido desenvolve-se, tendo por base estes relacionamentos preliminares com a criança imaginária (Brazelton & Cramer, 1992).

No decurso deste período, o equilíbrio emocional no contexto familiar altera-se, bem como a relação conjugal, a relação com os próprios pais e com a comunidade. A consciência de ser pai/ mãe promove o desenvolvimento psicossocial, a reconstrução da identidade como pais e a reestruturação da família para uma nova fase do ciclo de vida. *É nesta teia complexa de interações, emoções e afectos, que concebemos a família como um contexto de vivências e linguagens por excelência, que dão substância a identidade(s) em construção e ao sentimento de pertença a um lugar* (Felizardo, 2009a, p. 269).

Neste contexto, o conhecimento de uma deficiência num filho, provoca uma amálgama de emoções e sentimentos, provocada pelo confronto com a dura realidade. No processo de adaptação parental à deficiência estão em jogo uma diversidade de factores que provocam no contexto familiar uma necessidade de mudança e conseqüente reequilíbrio face aos conflitos e complexos dilemas envolvidos.

A investigação no âmbito deste domínio tem vindo a reconhecer a necessidade de novas linhas de orientação. As abordagens tradicionais, com o foco nos aspectos patológicos e nas disfuncionalidades, têm-se mostrado incapazes de explicar a complexidade dos processos de ajustamento parental e familiar. No âmbito deste quadro teórico, são conhecidos os estudos sobre as reacções emocionais parentais ao diagnóstico da deficiência, numa sequência de estádios de um processo de luto pela perda da criança idealizada (Correia & Serrano, 1998).

A variabilidade e complexidade das reacções parentais e familiares à deficiência, levam-nos a considerar o modelo de sequência de estádios demasiado redutor e simplista na sua análise destas famílias que elimina, por exemplo, a possibilidade da criança exercer alguma influência positiva na família (Fine, 1991). Neste contexto, alguns autores têm salientado que não é a existência de stress no contexto familiar que se torna problemático, mas sim, a forma como a família organiza a vida diária e como lida com a sucessão de acontecimentos stressantes (Lewis, 1986; McCubbin & Figley, 1983, citados por Fine, 1991).

As abordagens centradas em competências dão ênfase a outras linhas de investigação como sejam, a compreensão do processo de adaptação dos membros da família à deficiência, a análise do funcionamento familiar numa perspectiva temporal e a concepção de estratégias de intervenção adequadas às necessidades e recursos específicos das famílias. O foco dos estudos direcciona-se também, para a análise de variáveis que têm sido apontadas como mediadoras das reacções parentais e que são relevantes no processo de ajustamento familiar, onde se inclui a severidade do problema, o nível socioeconómico, as manifestações comportamentais da criança, as características parentais, a estabilidade entre o casal, o funcionamento da família, percepções e expectativas parentais, a rede de suporte da família, as crenças e os valores culturais (Dunst, Trivette & Cross, 1986; Fine, 1991).

2. Contexto familiar e adaptação parental à deficiência

As investigações na área da adaptação parental e familiar à deficiência enfatizam aspectos e variáveis que têm sido objecto de análise e suscitam a nossa reflexão.

Muitos estudos tendem a ressaltar os aspectos negativos e patológicos das famílias de crianças com deficiência. Entre os factores negativos estão incluídos aspectos como:

as consequências nefastas na auto-estima parental/ familiar, as exigências e os níveis elevados de responsabilidade, os recursos emocionais e estratégias de coping, as alterações nas rotinas da família e as limitações às oportunidades de crescimento pessoal (Beckman, 1983; Byrne & Cunningham, 1985; Ditchfield, 1992; Habadian, 1994; Hanline, 1991; Mallow e Bechtel, 1999; Margalit & Ankonina, 1991; McLinden, 1990, citados por Li-Tsang, Yau & Yuen, 2001). Os impactos negativos podem levar os pais a adotarem estratégias de coping mal adaptativas, incluindo sentimentos de culpa, hostilidade, agressão e evitamento. Daí que, os pais ou cuidadores tenham sido identificados como necessitando de constante assistência profissional e aconselhamento (Browne & Branston, 1998; Hanson & Hanline, 1990; Singer & Powers, 1993; Yau & Li-Tsang, 1999, citados por Li-Tsang, Yau & Yuen, 2001).

As dificuldades das famílias podem ser influenciadas por variáveis específicas da criança como sejam, a idade, sexo, severidade da deficiência e por variáveis sócio-demográficas como, a classe social, rendimento familiar e os recursos familiares de coping. Os estudos salientam ainda, o stress adicional que pode ocorrer com os conflitos conjugais, muitas vezes associados aos problemas decorrentes dos cuidados diários da criança, responsabilidades económicas acrescidas, acesso aos serviços de apoio e da fadiga e ausência de tempos livres e de lazer (Gupta & Singhal, 2004).

A grande maioria das investigações sustenta que os pais/ cuidadores de crianças com deficiência parecem experimentar níveis de stress mais elevados quando comparados com pais de crianças sem deficiência, apresentando também, um risco mais elevado de poderem vir a desenvolver perturbações no seu bem-estar e saúde mental. No entanto, isto não pode ser generalizado pois, se por um lado, nem todos os elementos da família experimentam consequências negativas no processo de ajustamento à deficiência (Monteiro, Matos & Coelho, 2004); por outro lado, uma boa adaptação da família não significa ausência de stress, mas antes, a eficácia com que a família utiliza os seus recursos para lidar com os acontecimentos stressantes (Fine & Nissenbaum, 2000).

Numa investigação interessante e muito referenciada, Mullins (1987, citado por Gupta & Singhal, 2004; Summers, Behr & Turnbull, 1986) analisou sessenta livros escritos por pais de crianças com deficiência (vários tipos de deficiência) e a análise de conteúdo permitiu identificar que a maioria dos pais/ autores assumiu que a experiência de ter um filho diferente proporcionou uma vida mais significativa e enriquecida. Numa análise similar de relatos publicados de pais de crianças com deficiência, Homby (1992,

citado por Gupta & Singhal, 2004) salientou as experiências stressantes e os sentimentos negativos mas, também, a existência de sentimentos positivos e a consciência de um profundo crescimento pessoal. Na mesma linha, alguns estudos sustentam que a presença de um membro da família com deficiência pode contribuir para a coesão familiar e a qualidade de vida dos membros da família (Summers et al., 1989; Taamila et al., 1999; Wikler et al., 1981; Winzer, 1990, citados por Li-Tsang, Yau & Yuen, 2001).

3. A influência do suporte social no funcionamento parental e familiar

O valor potencial do suporte social atraiu a atenção dos teóricos e técnicos no âmbito dos temas relacionados com a saúde física e mental, onde o construto adquiriu um papel central como factor explicativo no contexto da perspectiva da ecologia humana do comportamento e desenvolvimento da criança. Actualmente, o suporte social é reconhecido como um construto complexo e multidimensional, que interage com outros factores intrapessoais e interpessoais numa complexa interacção que influencia o funcionamento do comportamento do indivíduo (Saranson, Saranson & Pierce, 1990a).

Os estudos sobre as relações entre o suporte social e o funcionamento familiar (relações familiares, saúde/ bem-estar e qualidade de vida) e que utilizaram medidas globais e específicas, indicaram a existência de relações positivas. Contudo, os resultados das investigações não têm sido consistentes, estando muito dependentes do tipo de instrumentos utilizados, medidas de avaliação globais ou específicas do suporte (Trivette & Dunst, 1987).

As investigações que utilizaram medidas globais verificaram que o suporte estava relacionado (Dunst, Trivette & Cross, 1986; Lojkasek, Goldberg, Marcovitch & MacGregor, 1990, citados por Dunst, Trivette & Jodry, 1997) ou não relacionado (Frey, Greenberg & Fewell, 1989; Krauss, 1993, citados por Dunst, Trivette & Jodry, 1997) com o funcionamento parental e familiar.

Nas investigações em que se separaram medidas do suporte informal e formal, constatou-se que o suporte informal estava relacionado com o funcionamento parental, no entanto, não se encontraram evidências semelhantes relativamente ao suporte formal (Dunst, Leet & Trivette, 1988; Dunst & Trivette, 1990; Trivette & Dunst, 1987). Os estudos revelaram, ainda, que os pais que usufruíam de suporte informal e, em menor grau, os dois tipos de suporte, estavam melhor psicologicamente e com um

comportamento mais adequado, do que os pais sem qualquer suporte (Dunst, Trivette & Jodry, 1997).

O estudo de Heiman (2002) sobre famílias resilientes de crianças com deficiência salientou a importância dos recursos sociais e proporcionou um sólido conhecimento sobre os efeitos dos vários tipos de suporte na resposta às necessidades da família, desde o apoio dos membros da família nuclear, avós e outros elementos da rede de suporte informal. Constatou-se, também, que a maior parte utiliza uma combinação dos diferentes tipos de suporte, serviços psicológicos e sociais, consulta psiquiátrica, educadores ou o suporte de voluntários e do sistema de educação especial

De uma forma geral, os estudos têm vindo a documentar que o suporte social influencia, de forma directa e indirecta, vários aspectos do funcionamento parental e familiar, incluindo a sua adaptação ao stress e o bem-estar emocional. Sugerem a existência de uma interacção entre os stressores e o suporte social, de tal modo que a acção deste funciona como factor protector da influência perturbadora dos stressores no bem-estar parental (Belle, 1982, McCubbin et al., 1980; Olson et al., 1989, citados por Albuquerque, 2000; Crnic et al., 1983; Dunst, Trivette & Cross, 1988).

O papel do suporte social como um moderador do stress tem sido muito estudado (Belle, 1981, citados por Crnic & Stormshak, 1997); contudo, os resultados têm sido diversos no que diz respeito à sua eficácia (Wertlieb, Weigel & Feldstein, 1989, citados por Crnic & Stormshak, 1997).

Dunst, Trivette e Jodry (1997) numa revisão de estudos sustentam que o suporte social e a existência de recursos de apoio influenciam a saúde e o bem-estar, os quais têm implicações no funcionamento familiar; por sua vez, o suporte, a saúde/ bem-estar e o funcionamento familiar influenciam os estilos parentais e o tipo de cuidados com os filhos; e as anteriores, de uma forma independente ou combinada têm impacto no comportamento e desenvolvimento da criança. Assim, este modelo postula a influência directa e indirecta do suporte no comportamento parental e a sua influência como mediador em outros membros da família e suas interacções no contexto familiar.

A investigação também direccionou a sua atenção para a interacção do suporte social com acontecimentos, mudanças e transições da vida, verificando-se que o suporte social interage com as fases de transição, influenciando aspectos do comportamento parental, em especial, com a capacidade de resolução de problemas, a qual se torna mais efectiva no contexto de uma rede social mais alargada (Affleck et al., 1989; Dunst, Trivette e Cornwell, 1989).

Na mesma linha, Cochran e Brassard (1979, citados por Crnic & Stormshak, 1997) sugeriram que a rede de suporte parental possa ter efeitos directos e indirectos nas trajetórias de desenvolvimento da criança, em especial na primeira infância. Deste modo, as relações de suporte gratificantes para os pais têm sido relacionadas com um funcionamento parental positivo, com um aumento das oportunidades de relação entre pais/ filho e com resultados mais positivos na criança (Dunst & Trivette, 1990; Crnic & Stormshak, 1997).

Crnic e colaboradores (1983) estudaram os processos de suporte social numa amostra de pais de bebés prematuros, com baixo peso à nascença e comparou-os com pais de bebés a termo, num período de cinco anos. Os resultados demonstraram que o suporte social, em especial, as relações íntimas e de amizade, tinham uma influência directa no comportamento interactivo maternal e no nível de satisfação maternal. Resultados similares foram encontrados em populações de pais de crianças com deficiências estabelecidas (Crnic et al, 1983).

Melson, Ladd e Hsu (1993, citados por Crnic & Stormshak, 1997) também encontraram evidências sobre os efeitos directos e indirectos da rede social maternal no funcionamento cognitivo e social da criança, embora alguns efeitos tenham sido mediados pelas cognições maternas.

Os autores Dunst, Trivette e Jodry (1997) referem que os estudos evidenciam a importância do suporte intrafamiliar e do suporte proporcionado pelos membros da rede social, os quais parecem ter um papel importante como modelos e fontes de informação sobre questões relacionadas com a parentalidade, nomeadamente, uma maior responsividade materna para com o comportamento da criança (Dunst, Trivette & Jodry, 1997).

As relações entre o suporte social e o funcionamento da criança e família também podem ser mediados por características das crianças, dos pais e da família. Os estudos de Ball e Pianta (Ball & Pianta, 1993; Pianta & Ball, 1993, citados por Crnic & Stormshak, 1997) mostraram que, neste domínio, o nível socioeconómico das mães e a capacidade cognitiva das crianças eram variáveis particularmente influentes.

Estudos sobre as características parentais, analisaram a associação entre o locus de controlo e o suporte social (Barrera, 1990; Sandler, 1982; Saranson et al., 1983; Kessler e col., 1992, citados por Oliveira, 1998) e verificaram que o efeito do suporte social parece ser mais forte em sujeitos com um funcionamento internalizado, apresentando também um melhor ajustamento a situações stressantes e um bom nível funcional geral.

Saranson e colaboradores (1983) procuraram justificar este fenómeno, defendendo que as pessoas com um suporte social mais elevado estão mais aptas a providenciar as suas próprias necessidades psicológicas, construindo uma rede de relações que lhes permitem obter mais eficazmente esse suporte. De acordo com o autor, um suporte social reduzido está associado a um do locus de controlo externo e a uma maior dificuldade em procurar soluções mais adequadas aos problemas e a um aumento significativo de insatisfação com a vida (Saranson et al., 1983).

Affleck e colaboradores (1989) referem que a severidade da deficiência da criança e o suporte maternal nem sempre estão relacionadas, estando dependentes da necessidade de suporte da mãe e da gravidade do problema da criança. Nos casos em que a necessidade de suporte é mais elevada, também os efeitos da intervenção são maiores, em especial nos sentimentos de controlo, competência e responsividade das mães. Em contraste, quando as mães percebem uma menor necessidade de suporte, os efeitos da intervenção tornam-se mais negativos; contudo, perante um aumento da severidade da deficiência da criança, os efeitos da intervenção tornam-se crescentemente positivos.

Este estudo é interessante, pois ressalta que o suporte nem sempre é gratificante, podendo até ser uma sobrecarga, em certas condições, especialmente quando não é desejado ou necessário, pelos pais ou familiares.

Conclusão

O estudo das funções do suporte social em famílias de crianças com deficiência e a ligação entre o suporte social e os resultados na saúde e bem-estar da família, têm estado na origem de numerosas análises teóricas e empíricas para a identificação das dimensões chave do construto de suporte social e a forma como está relacionado com resultados no comportamento parental e familiar (Crnic & Stormshak, 1997; Dunst & Trivette, 1988; Dunst, Trivette & Jodry, 1997; Fine, 1991; Gupta & Singhal, 2004; Li-Tsang, Yau & Yuen, 2001).

Actualmente, muitas das intervenções têm em conta alguns componentes do suporte social, contudo, é necessário mais investigação, de natureza longitudinal, sobre o suporte social, em especial, sobre os mecanismos pelos quais o suporte afecta o desenvolvimento da criança e dos pais, de modo que as intervenções contenham de forma explícita, intencional e sistemática, componentes específicas de suporte social.

O desenvolvimento de perspectivas positivas pode ser o ponto inicial da intervenção por parte dos técnicos no apoio à adaptação das famílias. Sabemos que grande parte dos processos de intervenção incidem na criança, mas é importante facilitar os processos de coping nas famílias, encorajando-as a desenvolverem perspectivas positivas de vida. Este trabalho pode ser em contexto de terapia familiar, aconselhamento, mas também nos grupos de suporte de pais, pois os pais com percepções e expectativas mais positivas podem apoiar outros pais que estão em fases iniciais de ajustamento a desenvolverem perspectivas mais optimistas, mas realistas, de vida (Gupta & Singhal, 2004).

Bibliografia

- Affleck, G.; Tennen, H.; Rowe, J.; Roscher, B. & Walker, L. (1989). Effects of formal support on mothers adaptation to the hospital-to-home transition of high-risk infants: The benefits and costs of helping. *Child Development*, 60, 488-501.
- Albuquerque, M.C.P. (2000). *A criança com deficiência mental ligeira*. Lisboa: SNRIPD.
- Brazelton, T.B. & Cramer, B.G. (1992). *As primeiras relações*. S. Paulo: Martins Fontes.
- Cohen, S. & Syme, S.L. (1985). Issues in the study and application of social support. In S. Cohen & S.L. Syme (Eds.), *Social support and health* (pp.3-22). Orlando, FL: Academic Press.
- Correia, L.M.. & Serrano, A.M. (1998). *Envolvimento parental em intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- Crnic, K.A. Greenberg, M.T.; Ragozin, A.S.; Robinson, N.M. & Basham, R.B. (1983). Effects of stress and social support on mothers and premature and full-term infants. *Child Development*, 54, 209-217.
- Crnic, K.A.; Friedrich, W.N. & Greenberg, M.T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children. A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.
- Crnic, K. & Stormshak, E. (1997). The effectiveness of providing social support for families of children at risk. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Dunst, C.J.; Leet, H. & Trivette, C.M. (1988). Family resources, personal well-being and early intervention. *Journal of Special Education*, 22, 108-116.

- Dunst, C.J. & Trivette, C.M. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. Meisels & Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp.326-349). NewYork: Cambridge University Press.
- Dunst, C.J. & Trivette, C.M. & Cornwell, J. (1989). Family needs, social support and self-efficacy during a child`s transition to school. *Early Education and Development, 1*, 7-18.
- Dunst, C.J. & Trivette, C.M. & Cross, A. (1988). Social support networks of families with handicapped children. In S.E. Keefe (Ed.) *Appalachian mental health* (pp. 101-121). Lexington: University of Kentucky Press.
- Dunst, C.J. Trivette, C.M. & Jodry, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 499-522). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Felizardo, S.M.A.S. (2009a). O impacto do suporte social em famílias de crianças com deficiência. *International Journal of Development and Educational Psychology, INFAD Revista de Psicologia. Ano XXI, 1*, vol.3, 267-274.
- Felizardo, S.M.A.S. (2009b). Deficiência, família e suporte social. In *Actas do I Congresso Internacional de Educação Especial – “ Família, escola e sociedade”*. Porto: Ed. Universidade Fernando Pessoa .
- Fine, M. J. & Nissenbaum, M. S. (2000). The child with disabilities and the family: Implications for professionals. In M. J. Fine & R. L. Simpson, *Colaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities* (pp. 3-26). Pro-Ed, Inc. Texas.
- Fine, M. J. (1991). The handicapped child and the family: Implications for professionals. In M. J. Fine, *Colaboration with parents of exceptional children* (pp. 3-24). Vermont: CPPC.
- Gupta, A. & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 15 (1)*, 22-35.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14 (2)*, 159-171.
- House, J.S. & Kahn, R.L. (1985). Measures and concepts of social support. In S. Cohen & S.L. Syme (Eds.), *Social support and health* (pp. 83-108). NewYork: Academic Press.

- Jones, J. & Passey, J. (2006) Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal on Developmental Disabilities, 11* (11), 31-46.
- Li-Tsang, C. W.-P.; Yau, M. K.-S. & Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities, 47* (2), 61-71.
- Lopez, V.; Clifford, T.; Mines, P. & Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal on Developmental disabilities, 14* (2), 99-104.
- Mitchell, R.E. & Trickett, E.J. (1980). Task force report: Social networks as mediators of social support. *Community Mental Health Journal, 16*, 27-43.
- Monteiro, M.; Matos, A.P. & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática, 6*, 115-130.
- Oliveira, R.A. (1998). *Do vínculo ao suporte social: Aspectos psicodinâmicos em sujeitos com deficiências físicas adquiridas*. Dissertação de Doutorado não publicada. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.
- Pinheiro, M.R.M. & Ferreira, J.A.G. (2002). O questionário de suporte social: Adaptação e validação do SSQ6. *Psychologica, 30*, 315-333.
- Quittner, A.L. (1991). Coping with a hearing-impaired child. A model of adjustment to chronic illness. In J.H. Johnson & S.B. Johnson (Eds), *Advances in child health psychology*. Gainesville, FL: J. Hillis Miller Health Science Center and University of Florida Press.
- Saranson, I.G.; Levine, H.; Basham, R. & Saranson, B. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology, 44*, 127-139.
- Saranson, I.G. & Saranson, B.R. (1985). *Social support: Theory, research and applications*. Dordrecht, The Netherlands: Martinus Nijhoff Publishers.
- Saranson, B.R.; Saranson, I.G. & Pierce, G.R. (1990a). *Social support: An international view*. New York: John Wiley & Sons.
- Summers, J.A.; Behr, S.K. & Turnbull, A.P. (1986). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In A. P. Turnbull & H. R.

- Turnbull (Eds.). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus, O.H.: Charles E. Merrill Publishing.
- Trivette, C.M. & Dunst, C.J. (1987). Proactive influences of social support in families of handicapped children. In H.G. Lingren, L. Kimmons, P. Lea, G. Rowe, L. Rottman, L. Schwaab & R. Williams (Eds.), *Family strengths: Pathways to well being* (pp. 391-405). Lincoln: University of Nebraska Press.
- Trute, B.; Hiebert-Murphy, D. & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32 (1), 1-9.
- Turnbull, A.P.; Summers, J.A & Brotherson, M.J. (1986). Family life cycle. In A. P. Turnbull & H. R. Turnbull (Eds.). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus, O.H.: Charles E. Merrill Publishing.