

ESTRESSE E SUPORTE SOCIAL EM MÃES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

STRESS AND SOCIAL SUPPORT FOR MOTHERS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

Thelma Simões MATSUKURA¹

Edna Maria MARTURANO²

Jorge OISHI³

Graciele BORASCHE⁴

RESUMO: o objetivo do presente estudo foi avaliar a associação entre estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais e mães de crianças com desenvolvimento típico, em famílias de baixa renda. Trata-se de estudo quantitativo com 75 mães de crianças com idade entre quatro e 8 anos, com renda familiar de até quatro salários mínimos, alocadas em dois grupos: mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças com necessidades especiais. As participantes responderam ao Inventário de Sintoma de Stress e ao Questionário de Suporte Social. Os resultados indicaram, em ambos os grupos, elevada porcentagem de mães estressadas. Mães de crianças com necessidades especiais contam com um menor número de pessoas suportivas. Observou-se associação negativa entre stress e satisfação com o suporte social. Discute-se que o presente estudo confirma achados de pesquisas anteriores e identifica o papel do suporte social nos processos de adaptação familiar. A associação encontrada entre a satisfação com o suporte social e o estresse aponta para adequação de proposições e implantação de programas de intervenções em saúde para famílias de crianças com necessidades especiais.

PALAVRAS CHAVE: mães; crianças com necessidades especiais; estresse; suporte social, famílias.

ABSTRACT: the aim of this article is to assess the relationship between stress and social support in mothers of children with special needs, as contrasted with mothers of children with typical development, from low income families. In this quantitative study, participants included 75 mothers with children aged four to eight years, with income up to four minimum wages, divided in two groups: mothers of children with typical development and mothers of children with special needs. The mothers answered the Inventory of Stress Symptom and the Social Support Questionnaire. The results showed that mothers of both groups suffered stress. The mothers of children with special needs have a smaller number of people to support them. A negative relationship between stress and satisfaction with social support was observed. This study agrees with earlier research findings and confirms the importance of the role of social support in family adaptation processes. The association found between satisfaction with social support and the stress signals the importance of health intervention programs for families of children with special needs.

KEYWORDS: mothers; children with special needs; stress; social support; families.

¹ Programa de Pós-graduação em Educação Especial - Universidade Federal de São Carlos - São Carlos - SP - thelma@power.ufscar.br

² emmartur@fmrp.usp.br

³ djoi@ufscar.br

⁴ gra_to99@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

A atenção à saúde dos cuidadores de crianças com necessidades especiais é uma preocupação relativamente recente. Nos anos 80, os estudos voltaram-se para a investigação do papel dos cuidadores e o impacto da doença e dos cuidados dispensados à criança, como também, objetivaram a compreensão e identificação de estratégias de *coping*⁵ utilizados pelos cuidadores (EISER, 1990; MCCONACHIE, 1994; MEDEIROS; FERRAZ; QUARESMA, 1998).

Pesquisas têm mostrado que as famílias podem apresentar resultados bastante diversos tanto nos recursos de que dispõem para lidar com diferentes situações, como na forma com que cada família percebe os desafios frente à condição potencialmente estressante de ter uma criança com problemas crônicos de saúde ou deficiências (CALDERON; GREENBER, 1999; CANNING; HARRIS; KELLEHER, 1996; SLOPER et al., 1991).

Dessa forma, vários autores vêm desenvolvendo estudos que focalizam a família como um sistema transacional dinâmico, compreendendo que tal enfoque apresenta efetivas contribuições para a compreensão desse processo de adaptação vivenciado por estas famílias (SILVA; DESSEN, 2001; OLIVEIRA-PAMPLIN; SIGOLO, 2003; SHEERAN; MARVIN; PIANTA, 1997). Além disso, ressalta-se a necessidade de mais estudos sobre as variáveis presentes que interferem na avaliação sobre o estressor.

O estresse pode ser compreendido como a presença de uma condição ou situação onde existe uma acentuada diferença entre as demandas externas ao organismo e a avaliação do indivíduo sobre sua capacidade em responder a elas. Neste processo, como ressaltam Medeiros, Ferraz e Quaresma(1998), “nem sempre a demanda é considerada um estressor e as avaliações da situação constituem um processo contextualizado, dependendo de fatores relacionados ao próprio cuidador, ao doente e ao ambiente familiar onde vivem” (p. 190). Os autores acrescentam que são as avaliações subjetivas de cada cuidador que determinam as respostas às demandas. Essas avaliações, por sua vez, são influenciadas por diversas variáveis, entre elas a percepção de contar com o apoio de pessoas significativas – o suporte social.

Reafirmando a importância do suporte social, Flynt, Wood e Scott (1992) discutem que muitas variáveis moderadoras podem atuar no processo de adaptação familiar ao estresse associado a ter uma criança com deficiências. Consideram que essas variáveis incluem o status da família antes do nascimento da criança, disponibilidade de recursos financeiros e suporte social, destacando que, destas variáveis, o suporte social mostra ter o maior impacto no ajustamento familiar.

⁵ *Coping*: optou-se pela manutenção do termo em inglês, amplamente utilizado por profissionais da área. O termo refere-se a “lidar com” ou “enfrentamento” de situações de stress (SAVÓIA; SANTANA; MEJIAS, 1990).

Calderon e Greenberg (1999) no estudo com famílias de crianças surdas, apresentaram como resultado que o suporte social emergiu como um importante preditor do ajustamento materno, tanto quanto um protetor (buffer) entre os eventos estressantes e ajustamento materno.

Em sua revisão sobre as redes de suporte e sua relação com famílias que possuem um filho cronicamente doente, McConachie (1994) observa que a satisfação com o suporte social é regularmente encontrada como um fator altamente preditivo de uma adaptação positiva por parte da família. Estudos recentes sobre o papel do suporte social na mediação do estresse têm investigado que essa mediação pode depender da fonte que fornece o suporte. Garwick et al. (1998), identificaram em seus estudos que os diversos tipos de suporte social provêm de fontes diferentes. Enquanto os membros da família são responsáveis pela maior promoção de suporte emocional e prático, os serviços de assistência promovem maior suporte informacional.

A maioria dos estudos sobre o tema conta com as mães como informantes; um dos argumentos para a utilização do relato das mães como representantes do sistema familiar é que o papel de principal cuidador é realizado pela mãe, o que implica na responsabilidade prática de viabilizar os tratamentos necessários para a criança e dedicar maior tempo aos cuidados (MCGUIRRE et al., 2004; CROWE; VANLEITE; BERGHMANS, 2000; COYNE, 1997).

Reafirmando estas considerações, Crowe, Vanleite e Berghmans (2000) observam que “esta divisão de trabalho tem sido o caminho desde os anos 60 e mudanças não foram encontradas quando as mulheres entraram na força de trabalho” (p. 56). Ressaltam ainda que são as mães que fazem acomodações em termos de papéis e tempo utilizado destinado a cumprir as responsabilidades associadas com o cuidado da criança com necessidades especiais.

Dado seu maior envolvimento, pode-se supor que as mães provavelmente são alvos potenciais dos diferentes estressores presentes neste processo, sendo também o membro da família que mais adaptações deve fazer em suas rotinas de vida. As atribuições maternas podem se tornar particularmente onerosas em famílias de baixa renda, que em geral já enfrentam um acúmulo de estressores. Assim, parece evidente a necessidade de investigações nessa área, que possam contribuir na compreensão do complexo processo da realidade de ter uma criança com problemas dentro da família.

Considerando tais evidências, o objetivo do presente estudo é investigar o nível de estresse e de suporte social em mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças com necessidades especiais, em famílias de baixa renda.

Como apontado na literatura, pretende-se investigar as possíveis relações entre estresse e suporte social, considerando os efeitos protetores que o suporte social teria contra o impacto das situações estressoras. O estudo testa as seguintes hipóteses: a) cuidar de uma criança com necessidades especiais coloca a

mãe em risco de apresentar sintomas de estresse, já que o papel de cuidadora a expõe a um número maior de situações potencialmente estressoras; b) mães de crianças com necessidades especiais têm menor número de pessoas suportivas e sua satisfação com esse suporte é menor que o suporte percebido pelas mães de crianças com desenvolvimento típico; c) existe uma relação entre suporte social e estresse, segundo a premissa de efeitos do suporte social, sendo que, quanto maior o suporte social percebido pelas mães, menor o índice de estresse relatado por ela.

Compreende-se que este estudo possa contribuir para nortear os profissionais da saúde na intervenção clínica, não somente para mães de crianças com necessidades especiais como também para outros membros da família. Além disso, pressupõe-se que a avaliação dessas variáveis em uma amostra que represente condições sócio-econômicas desfavoráveis pode também fornecer subsídios para a implementação de políticas públicas e de saúde à maioria da população brasileira.

MÉTODO

PARTICIPANTES

Participaram do estudo 75 mães de crianças com idade entre 4 e 8 anos, com renda familiar de até quatro salários mínimos e tendo o grau de escolaridade até o ensino médio incompleto. A amostra foi constituída a partir das primeiras mães que responderam a chamada para a participação até que o número de 40 mães de crianças com necessidades especiais e 40 mães de crianças com desenvolvimento típico fosse alcançado; foram excluídas da análise 5 mães por não responderem a todos os critérios de inclusão estabelecidos. Dois grupos foram formados: mães de crianças com desenvolvimento típico (MDT, n = 38) e mães de crianças com necessidades especiais (MNE, n = 37). As mães do grupo MDT foram recrutadas em uma escola localizada em bairro da periferia de uma cidade de médio porte do interior do estado de São Paulo. O grupo MNE foi constituído de mães de crianças portadoras de algum tipo de distúrbio no desenvolvimento infantil, que estavam em tratamento em cinco instituições públicas de saúde/educação. O procedimento para composição do grupo com necessidades especiais é descrito adiante na seção Procedimento.

Apresentam-se na Tabela 1 os dados relativos às variáveis sócio-demográficas dos dois grupos: MDT- mães de crianças com desenvolvimento típico e MNE- mães de crianças com necessidades especiais.

Tabela 1 - Variáveis sócio-demográficas expressas em porcentagens e frequência das mães participantes distribuídas entre os grupos MDT (mães de crianças com desenvolvimento típico) e MNE (mães de crianças com necessidades especiais).

Variáveis		MDT n = 38		MNE n = 37	
		%	n	%	n
Idade	Até 30 anos	52,6	20	56,7	21
	De 31 a 40 anos	42,1	16	32	12
	Acima de 41 anos	5,2	2	10,8	4
Escolaridade	1º Grau Incompleto	86,8	33	81,0	30
	1º Grau Completo	13,1	5	16,2	6
	2º Grau Incompleto	-		2,7	1
Estado Civil	Casada	97,3	37	62,1	23
	Solteira	-		18,9	7
	Divorciada	2,6	1	18,9	7
Número de Filhos	01 filho	10,5	4	21,6	8
	02 filhos	34,2	13	32,4	12
	03 filhos ou mais	55,2	21	45,9	17
Renda Familiar	Até 02 salários mínimos	47,3	18	45,9	17
	Mais de 02 salários até 04 salários mínimos	52,6	20	54,0	20
Trabalho	Trabalha fora do lar	26,3	10	27,0	10
	Não trabalha fora do lar	73,6	28	72,9	27

Observa-se que a idade das participantes variou entre 22 e 47 anos, e a maioria, em ambos os grupos, não concluiu o ensino fundamental. Identifica-se que 80% são casadas e que a metade das mães tem três filhos ou mais. A maioria das participantes não trabalha fora do lar.

INSTRUMENTOS

- a. *Inventário de Sintomas de Stress (ISS)*. Para a medida do nível de estresse utilizou-se o Inventário de Sintomas de Stress (ISS) de Lipp e Guevara (1994) que apresenta validade estatística e preditiva para uso clínico e experimental. O inventário visa identificar se o indivíduo possui sintoma de estresse, o tipo de sintoma (somático ou psicológico) e a fase de estresse em que se encontra (alerta, resistência e exaustão). Assim o instrumento é composto de três partes que se referem às três fases de estresse sugeridas por Selye (LIPP; GUERVARA, 1994, p. 44), que considera que os efeitos do estresse podem aparecer tanto na

área somática como na cognitiva e que “aparecem em sequência e gradação de seriedade na medida em que as fases do stress se agravam”.

- b. *Questionário de suporte social (SSQ)*. Para a avaliação de suporte social das mães utilizou-se o “Questionário de Suporte Social” – SSQ de autoria de Saranson, Levine, Basham e Saranson (1983), que apresenta estudos de adequação do instrumento para sua versão em português (MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002). O SSQ é composto por 27 questões relativas ao suporte emocional ou ao suporte instrumental. Cada questão solicita duas partes de respostas e fornece dois escores. Na primeira parte, relaciona-se o *número* de pessoas que o respondente percebe como fontes de suporte social, podendo listar até nove possibilidades (ou a opção “nenhum”) e seu escore é denominado SSQ-N; na segunda parte, o indivíduo informa sobre sua *satisfação* com esse suporte, em escala de 6 pontos, fornecendo o escore SSQ-S. O instrumento pode fornecer dados relativos aos membros que compõem a rede social do indivíduo quando solicita-se ao respondente que caracterize sua relação com a pessoa que fornece apoio.
- c. *Catálogo de avaliação do nível de independência de crianças de 4 a 8 anos nas Atividades de Vida Diária (AVDs)*. O instrumento avalia o nível de independência da criança, através de quatro categorias, a saber: alimentação, higiene, vestuário e habilidades de comunicação (MATSUKURA e MARTURANO, 2001). O respondente possui quatro opções para responder o catálogo, levando em consideração se a criança realiza a atividade: a) sem ajuda física ou verbal; b) com ajuda verbal; c) com demonstração; d) com ajuda física; e) não realiza. Ao final das questões, caso a criança não apresente a comunicação em forma de linguagem verbal, algumas questões a serem preenchidas são apresentadas ao respondente. A aplicação dos critérios de pontuação permite estabelecer o nível de independência da criança – Independente, Semi-Independente, Dependente - em relação ao desenvolvimento normal esperado em sua faixa etária.

PROCEDIMENTOS

COLETA DE DADOS

As mães do grupo MNE foram contatadas através das instituições de saúde e educação, públicas e/ou filantrópicas, onde seus filhos eram atendidos regularmente, em duas cidades de médio porte do interior do Estado de São Paulo. As crianças deveriam ter entre 4 a 8 anos de idade, e apresentar transtornos no desenvolvimento em três núcleos genéricos: 1. Deficiência Física (transtornos no desenvolvimento neuro-motor); 2. Deficiência Mental (transtornos no desenvolvimento cognitivo-perceptivo) e; 3. Distúrbios de aprendizagem e/ou comportamento (crianças em tratamento, sem diagnóstico definido, apresentando queixas nas esferas de desenvolvimento relacionadas à aprendizagem/comportamento).

Em função da realidade de encontrar-se muitas vezes, outros distúrbios associados presentes no quadro apresentado pelas crianças, bem como graus e formas de comprometimento variáveis; aspectos esses que podem determinar diferentes realidades nos cuidados e demandas apresentadas ao cuidador e, em consequência, ao estresse que o mesmo estaria submetido, tornou-se necessário um critério a ser utilizado na composição do grupo MNE. Assim, optou-se por fundamentar a caracterização das crianças em indicadores de aquisições evolutivas relacionadas a atividades de vida diária (AVDs).

Considerou-se, nesta escolha, que o grau de independência nas AVDs seria um critério apropriado de composição dos grupos, visto que crianças mais dependentes exigem maior dedicação e, além disso, os cuidadores, provavelmente, são bastante sensíveis às aquisições ou atrasos apresentados pela criança em tais atividades, podendo ser essa uma fonte de estresse materno.

Dessa forma, todas as crianças com necessidades especiais foram avaliadas e suas mães agrupadas conforme as categorias relacionadas ao grau de autonomia da criança nas atividades de vida diária, através da aplicação do Catálogo de Avaliação do Grau de Independência da Criança nas AVDS (MATSUKURA e MARTURANO, 2001), onde as crianças foram classificadas como independentes, semi-independentes ou dependentes conforme o escore obtido através da pontuação do instrumento. Assim o MNE (n=37) constitui-se de sub-grupos de mães conforme o nível de independência de seus filhos nas atividades de vida diária, a saber: mães de crianças independentes (MNEI = 13), mães de crianças semi-independentes (MNES = 13) e mães de crianças dependentes (MNED = 11).

ANÁLISE DOS DADOS

Os testes estatísticos utilizados para a obtenção dos resultados foram: (1) Teste *qui quadrado*, para a obtenção dos resultados relacionados ao stress; (2) Teste *t* de Student, para a obtenção dos resultados relacionados ao suporte social e às associações entre stress e suporte social.

RESULTADOS

Apresentam-se a seguir, os resultados das análises. Primeiramente serão apresentados os resultados referentes aos índices de stress observados em ambos os grupos. Em seguida, serão apresentados os resultados relativos ao suporte social das participantes e, finalmente, os resultados das análises que buscaram identificar possíveis associações entre stress e suporte social.

STRESS

Na Tabela 2 encontram-se os dados obtidos referentes à presença e fase de stress das participantes de ambos os grupos (MNE e MDT).

Tabela 2 - Presença e fase de estresse nos grupos MDT (mães de crianças com desenvolvimento típico) e MNE (mães de crianças com necessidades especiais).

Grupos	Fase de estresse / frequência n (%)				Total Global
	Fase 1	Fase 2	Fase 3	sem estresse	
MDT	-	24 (63,1)	5 (13,1)	9 (23,6)	38
MNE	-	29 (78,3)	-	8 (21,6)	37
Total Global	0	53	5	17	75

Foi observada uma associação quase significativa ($p= 0.06743$) entre grupo e fase do stress. Como indicam os dados na Tabela 2, apenas no grupo MDT se encontram mães na fase de exaustão. É possível observar que, em ambos os grupos, mais de 75% das mães apresentam stress, e que os sintomas são característicos da Fase 2, ou seja, a fase de resistência.

Nenhuma associação significativa foi observada entre os índices de estresse e os grupos MDT e MNE e entre os sub-grupos MNEI, MNES e MNED.

SUPORTE SOCIAL

Apresentam-se nesta seção os resultados referentes ao suporte social percebido pelas mães. Para o suporte social foram obtidos dois escores, o número de pessoas suportivas percebidas, índice N, e a satisfação com este suporte, índice S.

A Tabela 3 mostra os resultados relativos ao suporte social percebido em ambos os grupos, em relação à média do número de pessoas suportivas (índice N), e a média de satisfação com este suporte (índice S) em cada um dos grupos.

Tabela 3 - Resultados da comparação entre os grupos MDT e MNE em relação ao número de pessoas apoiadoras (Índice N) e ao grau de satisfação com o suporte recebido (Índice S).

Índice de suporte	Grupos				t
	MDT		MNE		
	Média	DP	Média	DP	
N – número de pessoas suportivas	2,03	0,96	1,53	0,86	2,396*
S – satisfação com o suporte	5,22	0,79	5,11	1,02	0,529

* $p = 0,02$

Observa-se diferença significativa ($p = 0.02$) entre os grupos MDT e MNE em relação ao número de pessoas suportivas por elas relatado. Assim, o grupo de mães de crianças com desenvolvimento típico apresenta um número maior de pessoas suportivas em relação ao grupo de mães com necessidades especiais. Por outro lado, não se verifica diferença entre os grupos em relação à satisfação com o suporte social percebido.

Nenhuma associação significativa foi observada entre os índices N e S do Suporte Social e os sub-grupos MNEI, MNES e MNED.

Apresentam-se na Tabela 4 os resultados referentes ao grau de relacionamento das pessoas mais citadas pelas mães de ambos os grupos como principal fonte de suporte social. Observa-se, através dos dados apresentados na Tabela 4, que como principal fonte de suporte social os grupos MDT e MNE apontaram os membros da família próxima, como marido, filhos, irmãos e pais. Mais especificamente, os maridos foram os mais citados pelo grupo de mães MDT, enquanto que os filhos apareceram para as mães do grupo MNE como principal fonte.

Tabela 4 - Pessoas citadas pelas mães de ambos os grupos como fonte de suporte social. Dados expressos em porcentagens.

Pessoas citadas como fonte de suporte	Grupo	
	MDT	MNE
Marido	20,4	19,1
Filhos	19,4	19,8
Irmãos	16,0	11,6
Pais ^a	14,8	16,1
Parentes ^b	10,9	11,7
Vizinhos	6,6	6,3
Amigos	10,9	12,4
Outros ^c	1,0	2,9
Total	100	100

^a A mãe e/ou o pai da participante

^b Tios (as), sobrinhos (as), primos(as), cunhados (as), sogros (as), avós, ou seja, membros da família extensa e; (3)

^c Professores, terapeutas, advogados, patrões.

ASSOCIAÇÕES ENTRE AS VARIÁVEIS STRESS E SUPORTE SOCIAL

Nesta seção são apresentados os resultados obtidos com uma análise da associação entre stress e suporte social. Para essa análise, foram comparados dois grupos quanto às medidas de suporte social: um grupo constituído pelas 29 mães do Grupo MDT e as 29 mães do grupo MNE *com sintomas de stress* no ISS (total de 58 mães); e um grupo com as mães remanescentes, de ambos os grupos, *sem sintomas de stress* (17 mães).

Apresentam-se na Tabela 5 os resultados da comparação entre os grupos com e sem stress, incluindo as 75 mães.

Tabela 5 - Número de pessoas suportivas e satisfação com o suporte social (índice N e S), apresentado pelas mães em dois grupos, diferenciados quanto à ausência ou presença de estresse.

Índice de suporte	Grupos				t
	sem estresse		com estresse		
	n= 17		n =58		
	Média	DP	Média	DP	
N – número de pessoas suportivas	1,64	0,56	1,83	1,03	0,6966
S – satisfação com o suporte	5,59	0,58	5,04	0,95	2,3821*

*p = 0,02

Observa-se que os grupos não diferiram quanto ao número de pessoas suportivas, mas diferiram significativamente quanto ao grau de satisfação com o suporte recebido.

DISCUSSÃO

Nos resultados referentes ao stress observou-se que a maioria das mães, de ambos os grupos, encontram-se estressadas. Em relação à fase de estresse apresentado pelas mães, observa-se que nenhuma das participantes se encontra na primeira fase de estresse, a fase mais amena, onde o corpo ainda se prepara para enfrentar a situação estressora. Por outro lado observa-se que mais de 70% das participantes de ambos os grupos encontram-se na fase 2, ou fase de resistência. Avalia-se que este resultado aponta para um estilo de vida potencialmente estressante dessas mulheres, na medida em que, em relação à fase de estresse, sabe-se que o indivíduo somente sairá de uma fase para outra mais grave, se não conseguir reunir forças para o enfrentamento da situação estressora, ou se a mesma não for retirada.

Alguns estudos apontam níveis mais altos de stress entre mães de crianças com necessidades especiais (MATSUKURA, 2001; DYSON, 1997), ressalta-se, no entanto, que estes estudos não utilizaram uma amostra que representasse mães com baixa renda e escolaridade. Parece plausível que o stress experienciado pelas mães do presente estudo não provenha somente dos cuidados dispensados aos seus filhos, com ou sem necessidades especiais, e de suas preocupações com alimentação, higiene, ou saúde, mas também dos demais deveres de suas rotinas que as obrigam a enfrentar diariamente precárias condições de vida.

Em relação ao suporte social, os resultados obtidos apontam que as participantes do grupo de mães com necessidades especiais (MNE) apresentam um número menor de pessoas suportivas que o grupo de mães de crianças com desenvolvimento típico.

Esse achado confirma parcialmente a segunda hipótese apresentada no presente estudo e apóia considerações apresentadas na literatura, onde se observa que mães / familiares de crianças com doenças / deficiências crônicas possuem uma rede social menor do que as amostras de comparação (MATSUKURA, 2001; FLORIAN; MIKULINCER; BUCHOLTZ, 1995). E diverge de outros que não encontraram diferenças no suporte social (DYSON, 1997; FLORIAN; KRULIK, 1991).

Os fatores considerados para a explicação desta diferença no tamanho da rede social podem ser encontrados na compreensão do processo de suporte social sob uma abordagem ecológica. Nesta direção Vaux (1990) observa que o suporte social e as redes devem ser sustentadas para serem mantidas e ampliadas. No estudo de Barnett e Boyce (1995) observou-se que as mães de crianças com necessidades especiais não têm as mesmas oportunidades de tempo e disposição para se dedicarem às suas relações e atividades sociais. Considera-se que tais aspectos podem influenciar nas possibilidades de manutenção e alargamento das redes sociais e relacionamentos suportivos dessas mães.

Com relação aos achados sobre a satisfação com o suporte social (índice S), no presente estudo não foi encontrada diferença entre os grupos de mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças com necessidades especiais relativas à satisfação com o suporte social.

A composição da rede social das mães aponta a presença dos maridos, filhos e familiares como fontes de suporte social. Tal resultado parece reafirmar a participação dos membros da família (próxima e extensa) como fontes de suporte social para as mulheres-mães, independente da condição da criança. Esses achados são apoiados por estudos que apontam ser a família próxima ou extensa uma importante fonte que ajuda a manter a saúde dos integrantes do grupo familiar (TOZO, 2002; GARWICK et al., 1998).

Ressalta-se também que como mães de crianças com necessidades especiais têm menor possibilidade de manter e ampliar sua rede de amizade, estas acabam por contar com a rede social de alta densidade, composta principalmente por membros da família. Os resultados do presente estudo parecem reforçar esta hipótese, indicando desta maneira, a família próxima e a extensa como principais fontes de suporte social das participantes.

O fato de um número semelhante de profissionais aparecerem como fonte de suporte em ambos os grupos poderia estar associado ao instrumento de medida utilizado neste estudo. No trabalho de Garwick et al. (1998), que investigam a percepção dos pais de pré-adolescentes com condições crônicas, sobre os suportes sociais positivos e negativos recebidos, é apontado que os provedores de serviços

(incluem-se aí os profissionais de saúde) foram a fonte dominante de suporte informacional da família. O SSQ, utilizado na presente investigação, não seria o instrumento mais adequado para avaliação do tipo de suporte informacional, na medida em que os tipos de suporte mais avaliados pelo instrumento são o suporte emocional e o instrumental. Estudos sobre a expectativa dos relacionamentos estabelecidos com profissionais especializados poderiam fornecer importantes indicações acerca da demanda existente nesta população.

A associação negativa identificada entre os índices de satisfação com o suporte social e stress apresentados pelas participantes é confirmada pela literatura e confirma a terceira hipótese apresentada neste estudo. Alguns estudos também apontaram que a satisfação com o suporte social recebido está associada ao nível de stress e com o ajustamento positivo de famílias e/ou mães de crianças com doenças crônicas ou deficiências (MATSUKURA, 2001; WANAMAKER; GLENWICK, 1998; DROTAR et al., 1997).

Este resultado aponta uma importante questão para a compreensão do suporte social e seu efeito protetivo. Muitos instrumentos de medida de suporte social utilizados em pesquisa não avaliam a satisfação dos respondentes sobre o suporte recebido, assim, essa importante variável não estaria presente nas análises de stress e suporte social. Como apontado por Hamlett, Pellegrini e Katz (1992), embora mães de crianças normais e cronicamente doentes possam ter o mesmo número de relacionamentos suportivos, a adequação ou satisfação percebida com o suporte fornecido pode diferir e, como os autores acrescentam, “esta diferença qualitativa pode ser crítica no exame de influências protetivas do suporte social sobre o manejo de *coping* com doenças crônicas na infância” (p. 36).

Deve-se ressaltar que o presente resultado sobre a associação entre satisfação com o suporte social e estresse pode contribuir para a elaboração de programas de intervenção em saúde para famílias de crianças com necessidades especiais. Sob este ponto de vista, não seria suficiente uma intervenção isolada, dirigida ao estímulo de aumento de redes sociais; possivelmente, a compreensão sobre os processos presentes na adequação e satisfação com o suporte social recebido teria mais resultados positivos.

Considera-se que o presente estudo alcançou os objetivos e poderá contribuir para melhor compreensão acerca do suporte social, não apenas em mães de crianças com necessidades especiais, mas, de forma mais ampla, em mães vivendo em condições sócio-econômicas desfavoráveis. Indica-se também a necessidade de continuidade nas investigações com estas famílias para maior compreensão das dinâmicas presentes nos processos de estresse e adaptação, observa-se a importância da compreensão sobre a participação dos pais e irmãos neste processo.

REFERÊNCIAS

- BARNETT W.S.; BOYCE G.C. Effects of children with Down Syndrome on parent's activities. *American Journal on Mental Retardation*, v.100, p.115-127, 1995.
- CALDERON, R.; GREENBERG, M.T. Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss. *American Annals of the Deaf*, v.144, p. 7-18, 1999.
- CANNING, R.D.; HARRIS, E.S.; KELLEHER, K.L. Factors predicting distress among caregivers to children with chronic mental conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, v.21, p. 735-749, 1996.
- COYNE, I.T. Chronic illness: the importance of social support for families caring for a child with cystic fibrosis. *Journal of Clinical Nursing*, v.6, p. 121-129, 1997.
- CROWE, T.K.; VANLEITE, B.; BERGHMANS, K.K. Mothers' perceptions of child care assistance: the impact of a child's disability. *The American Journal of Occupational Therapy*, v.54, p.52-58, 2000.
- DROTAR D. et al. Correlates of psychological distress among mothers of children and adolescents with hemophilia and HIV infection. *Journal of Pediatric Psychology*, v.22, n.1, p.1-14, 1997.
- DYSON, L.L. Fathers and Mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *American Journal of Mental Retardation*, n.102, p. 267-279, 1997.
- EISER C. Psychological effects of chronic disease. *J. Child Psychol. Psychiat.*, v.31, p. 85-98, 1990.
- FLORIAN, V.; MIKULINCER, M.; BUCHOLTZ, I. Effects of adults attachment style on the perception and search for social support. *The Journal of Psychology*, n.129, p. 665-676, 1995.
- FLORIAN, V.; KRULIK, T. Loneliness and social support of mothers of chronically ill children. *Soc. Sci. Med.*, v.32, p. 1291-1296, 1991.
- FLYNT, S.W.; WOOD, T.A.; SCOTT, R.L. Social of mothers of children with mental retardation. *Mental Retardation*, v.30, p. 233-237, 1992.
- GARWICK, A.W. et al. Parents' perceptions of helpful vs unhelpful types of support in managing the care of preadolescents with chronic conditions. *Arch. Pediatr - Adolesc - Med.*, v.152, p. 665-671, 1998.
- HAMLETT, K.W.; PELLEGRINI, D.S.; KATZ, K.S. Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, v.17, n.1, p. 33-47, 1992.
- LIPP, M.E.N.; GUEVARA, A.J.H. Validação empírica do Inventário de Sintomas de Stress (ISS). *Estudos de Psicologia*, n.11, v.3, p.43-49, 1994.
- MATSUKURA, T.S.; MARTURANO, E.M.; OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos de adaptação para o português. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, n.10, v. 5, 2002.
- MATSUKURA, T.S.; MARTURANO, E.M. *Catálogo de avaliação do nível de independência de crianças de 4 a 8 anos nas atividades de vida diária*. São Carlos: EDUFScar, 2001.

- MATSUKURA, T.S. *Mães de crianças com necessidades especiais: stress e percepção de suporte social*. 2001, Tese (Doutorado em Saúde Mental) - Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- MCCONACHIE, H. Implications of a model of stress and coping for services to families of young disable children. *Child: care, health and development*, v.20, p. 37-46, 1994.
- MCGUIRE, B.K. et al. Mothers of children with disabilities: Occupational concerns and solutions. *Occupational Therapy Journal of Research*, v.24, n.2, p.54-63, 2004.
- MEDEIROS, M.M.C.; FERRAZ, M.B.; QUARESMA, M.R. Cuidadores as “vítimas ocultas” das doenças crônicas. *Revista Brasileira de Reumatologia*, n. 38, p. 189-192, 1998.
- OLIVEIRA-PAMPLIM, R.C., SIGOLO, S.R.R.L. Relações diádicas no contexto familiar de crianças com necessidades educacionais especiais. In: MARQUEZINE, M. C. et al (Org.). *O papel da família junto ao portador de necessidades especiais*. Londrina: EdUEL, 2003.
- SARANSON, I.G. et al. Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, n. 44, p. 127-139, 1983.
- SAVÓIA, M.G.; SANTANA, P.R.; MEJIAS, N.P. Adaptação do inventário de estratégias de coping de Folkman e Lazarus para o português. *Psicologia USP*, n.7, p. 183-201,1996.
- SHEERAN, T.; MARVIN, R.; PIANTA, R. Mothers’ resolution of their child’s diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. *Journal of Pediatric Psychology*, v. 22, p. 197-212, 1997.
- SILVA, N.L.P. e DESSEN, M.A. Deficiência Mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: teoria e pesquisa*, n.17, v. 2, p.133-141, 2001.
- SLOPER, P. et al. Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down’s syndrome. *Child Psychol. Psychiat.*, n. 32, p. 655-676, 1991.
- TOZO, S.M.P.S. *O ciclo de vida familiar: um estudo transgeracional*, 2002. Tese. Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- VAUX, A. An ecological approach to understanding and facilitating social support. *Journal of Social and Personal Relationships*, n. 7, p. 507-518, 1990.
- WANAMAKER, C.E.; GLENWICK, D.S. Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology*, n. 43, p. 297-312, 1998.

Recebido em 28/05/2007

Aprovado em 29/10/2007