

**DIMENSÕES DA SOLIDARIEDADE INTERGERACIONAL NAS
INTERAÇÕES COTIDIANAS DE MÃES E AVÓS DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL**

**DIMENSIONS OF INTERGENERATIONAL SOLIDARITY IN EVERYDAY
INTERACTIONS OF MOTHERS AND GRANDPARENTS OF CHILDREN
WITH CEREBRAL PARALYSIS**

Izabella Mariana Gomes Tiburcio <https://orcid.org/0000-0001-8085-4388>
Mariana Gurian Manzini <https://orcid.org/0000-0002-9126-7514>
Caroline Fernanda Bella Peruzzo <https://orcid.org/0000-0003-0323-7970>
Susana Coimbra <https://orcid.org/0000-0002-7738-4757>
Claudia Maria Simões Martinez <https://orcid.org/0000-0002-8997-2767>

Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, São Carlos, SP, Brasil.

Autor para correspondência: Izabella Mariana Gomes Tiburcio. Departamento de Terapia Ocupacional. Universidade Federal de São Carlos – UFSCar. Rodovia Washington Luiz, Km 235. Monjolinho. CEP: 13565-905 - São Carlos, SP – Brasil. Telefone: (16) 3351-8342. E-mail:

Fonte de financiamento: FAPESP

Contribuição dos autores: Izabella foi responsável pela coleta de dados e desenvolvimento da pesquisa. Caroline colaborou na etapa de análise e redação dos resultados. Mariana e Claudia foram responsáveis por supervisionar todo o processo da pesquisa, desde o treinamento da primeira autora até a análise e redação dos resultados. Susana trouxe contribuições teóricas para o estudo. Todos os autores aprovaram a versão final do texto

Resumo

Introdução: Crianças com paralisia cerebral que apresentam síndromes epiléticas podem apresentar atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, cognitivo e social. Quanto maior o grau de acometimento, maiores são as necessidades de apoio às famílias que convivem com instabilidades e estresse no cotidiano. **Objetivo:** Descrever dimensões da solidariedade familiar intergeracional (SFI) nas interações cotidianas de mães e avós de crianças com paralisia cerebral que apresentam síndromes epiléticas. **Método:** Estudo descritivo de abordagem quali-quantitativa. Participaram da pesquisa três mães e respectivas avós de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral e síndromes epiléticas. Os instrumentos utilizados foram: Inventário Pedicat, Classificação Econômica Brasil e um conjunto de escalas para aferir determinadas dimensões de Solidariedade Intergeracional (funcional, afetiva e conflitual), qualidade de vida e relacionamentos. **Resultados:** Os dados, descritos na forma de três estudos de casos, revelam a presença das dimensões da SIF analisadas com similaridades e diferenças em função das características dos atores, das condições presentes nos contextos e dos desafios que as famílias enfrentam no cotidiano. Em dois dos casos estudados, verificou-se a presença da dimensão funcional, proximidade, comunicação e compreensão. De outro lado, uma das díades revelou falta de ajuda e reciprocidade, presença de conflitos, sentimentos negativos e isolamento. **Conclusão:** As díades mãe-avó de crianças com paralisia cerebral e epilepsia que apresentam alto grau de dependência nas atividades de rotina podem se beneficiar quando as dimensões afetivas e funcionais estão presentes com baixos níveis de conflitos.

Palavras-chaves: paralisia cerebral, mães, avós, apoio, solidariedade intergeracional.

Abstract

Introduction: Children with cerebral palsy who have epileptic syndromes may experience delays in neuropsychomotor, cognitive and social development. The greater the degree of involvement, the greater the need to support families that live with instability and stress in their daily lives. **Objective:** To describe dimensions of intergenerational family solidarity (SFI) in the daily interactions of mothers and grandparents of children with cerebral palsy who have epileptic syndromes. **Method:** Descriptive study with a qualitative and quantitative approach. Three mothers and three grandparents of children diagnosed with cerebral palsy and epileptic syndromes participated in the research. The instruments used were: Inventory Pedicat, Economic Classification Brazil and a set of scales to measure certain dimensions of Intergenerational Solidarity (functional, affective and conflictual), quality of life and relationships. **Results:** The data, described in the form of three case studies, reveal the presence of the dimensions of the SIF analyzed with similarities and differences depending on the characteristics of the actors, the conditions present in the contexts and the challenges that families face in their daily lives. In two cases studied, the presence of the functional dimension, proximity, communication and understanding was verified. On the other hand, one of the dyads revealed a lack of help and reciprocity, the presence of conflicts, negative feelings and isolation. **Conclusion:** The mother-grandmother dyads of children with cerebral palsy and epilepsy who have a high degree of dependence on routine activities benefit when the affective, functional dimensions are present with low levels of conflicts.

Keywords: cerebral palsy, mothers, grandparents, support, intergenerational solidarity.

INTRODUÇÃO

Ao longo dos anos definições e conceitos distintos foram atribuídos à paralisia cerebral na literatura. Um dos conceitos mais recentes descreve a paralisia cerebral como:

[...] grupo de desordens permanentes do desenvolvimento da postura e movimento, causando limitação em atividades, que são atribuídas a um distúrbio não progressivo que ocorre no desenvolvimento encefálico fetal ou na infância. As desordens motoras na Paralisia Cerebral são frequentemente acompanhadas por distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento (Rosenbaum et al., 2007, p.9).

Estimativas apontam que nos países em desenvolvimento, a paralisia cerebral pode ser diagnosticada entre sete para cada mil nascidos vivos e em países desenvolvidos, a prevalência varia de 1,5 a 5,9 para mil nascidos vivos (Monteiro et al., 2011; Raina et al., 2011).

As desordens neuromotoras presentes na paralisia cerebral podem acometer o sistema respiratório, digestivo, cardiovascular, as funções neurovegetativas, os órgãos fonoarticulatórios, audição, visão, cognição e linguagem (Pirila, 2007; Pereira et al., 2013). Além disso, a incidência de epilepsia em crianças com paralisia cerebral é alta. No estudo de Bruck et al. (2001), foi encontrada uma prevalência geral de epilepsia de 62% nos casos estudados.

A paralisia cerebral associada às síndromes epiléticas pode impactar negativamente o engajamento das crianças nas ocupações típicas da infância e, numa perspectiva sistêmica (Bronfenbrenner & Morris, 2007), afetar seus contextos de desenvolvimento. A epilepsia e a síndrome epilética na infância podem, deste modo, não só afetar diretamente o desenvolvimento neuropsicomotor, cognitivo e social, mas também causar alterações significativas no contexto, em particular na dinâmica familiares (Muszkati, 2007b).

Para Muszkat (2007a), famílias com pessoas epiléticas vivem uma instabilidade psicológica decorrente da aleatoriedade das crises, principalmente, devido ao risco de quedas e lesões, além dos efeitos colaterais dos medicamentos. Essa imprevisibilidade das crises coloca os pais em uma situação de não saber quais atividades são seguras para que o filho realize sozinho, fazendo-os responder às crises com medo e angústia. Isso pode causar privações de atividades naturais da infância, como limitação no brincar ou na interação social (Salazar, 2009).

É natural que junto a esses sentimentos a família queira proteger o filho dos

perigos potenciais. Entretanto, isto pode se transformar numa superproteção, o que pode impactar na participação de atividades e experiências necessárias para a autonomia (Dreifuss, 1988). Para Muszkat (2007a), essa superproteção é capaz de resultar também em uma relação familiar ambivalente, com aspectos visíveis de rejeição no vínculo parental.

Diante do exposto, situações de vulnerabilidades podem estar presentes nos contextos familiares de crianças com paralisia cerebral e, assim, a solidariedade intergeracional familiar pode ser determinante para apoiar os pais e cuidadores (Matsukura et al., 2007). No presente estudo, o foco recairá particularmente, nas relações entre mães e avós de crianças com paralisia cerebral e epilepsia apresentando alto grau de dependência no cotidiano.

Acredita-se que o modelo bioecológico possa ser útil na condução e apoio teórico-metodológico da presente pesquisa, pois focaliza a pessoa em desenvolvimento, seus processos, os contextos e o tempo (Bronfenbrenner & Morris, 2007) buscando-se compreender o desenvolvimento humano numa perspectiva sistêmica.

Em relação aos cuidados dispensados à criança com deficiência, o estudo de Matsukura e Cols (2007) investigou o nível de estresse e de suporte social em mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças com necessidades especiais destacando a importância do apoio às mães ofertado pela família.

Dentre as influências ambientais que afetam, direta ou indiretamente a criança com paralisia cerebral/epilepsia (Almasri et al., 2020), de forma semelhante ao que sucede com outras deficiências, ganha destaque a presença das avós maternas, frente às possibilidades de oferta de suporte no contexto diário das famílias (Findler, 2000; Schilmoeller & Baranowski, 1998). Considera-se que esse apoio das avós maternas pode fazer ainda mais a diferença num contexto como o do Brasil (Dezoti et al., 2015), onde os apoios públicos são escassos e a solidariedade intergeracional familiar desempenha um papel importante (Leme et al., 2016) .

A Solidariedade Intergeracional é um dos modelos teóricos com maior tradição no estudo das relações intergeracionais. Se inicialmente surgiu como modelo descritivo das relações de apoio aos pais/mães idosos/as pelos seus/suas filhos/as adultos/as, hoje em dia é um constructo multifacetado que diz respeito a reciprocidade de comportamentos de ajuda, mas também a atitudes, valores e sentimentos partilhados entre duas ou mais gerações da mesma família. O modelo da solidariedade

intergeracional familiar pressupõe a existência de sete dimensões (Bengtson & Roberts, 1991) que podem ser organizadas em dois eixos principais: estrutural-comportamental e a afetiva-cognitiva (Lowenstein, 2007).

A primeira dimensão inclui três tipos de solidariedade distintos: a proximidade geográfica que corresponde a uma solidariedade “estrutural”, a frequência de atividades compartilhadas que corresponde a uma solidariedade “associativa” e a solidariedade “funcional”, que corresponde às trocas de apoio e de recursos, ou seja, o apoio financeiro, para o transporte, para as tarefas domésticas, a ajuda em caso de doença e a assistência no cuidado pessoal (Coimbra & Mendonça, 2013; Lowenstein, 2007; Leme et al., 2016).

A segunda dimensão abrange a solidariedade “consensual”, que a partilha de crenças, valores e atitudes; a solidariedade “normativa”, que abrange o desempenho de papéis e obrigações familiares; a solidariedade “afetiva”, que diz sobre os sentimentos positivos em relação aos membros da família; e solidariedade conflitual, que abrange a conflitualidade das relações, considerando esta como elemento natural, passível de mudança ao longo de ciclo de vida e que não compromete necessariamente a vontade de prestar apoio (Coimbra & Mendonça, 2013; Lowenstein, 2007;). Assim, hipotetiza-se que diferentes dimensões da solidariedade familiar intergeracional possam estar presentes no contexto familiar de crianças que apresentam paralisia cerebral e epilepsia, sendo as avós importantes provedoras de apoio.

Diante do exposto, o presente estudo tem por objetivo identificar a presença de das dimensões (funcional, afetiva e conflitual) da solidariedade familiar intergeracional nas interações cotidianas entre mães e avós de crianças com paralisia cerebral que apresentam síndromes epilépticas e descrever aspectos relativos às experiências afetivas, sentimento de competência pessoal, percepção dos papéis filial e parental, sentimentos contraditórios e a satisfação com a vida.

Método

Caracterização da Pesquisa

Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória (Gil, 2002). Visa apreender o fenômeno da solidariedade familiar intergeracional por meio do relato de três estudos de casos. De acordo com Gil (2002), o propósito dos estudos de caso são distintos e consistem em:

“explorar situações da vida real, cujos os limites não estão claramente definidos; preservar o caráter unitário do objeto estudado; descrever a situação do contexto em que está sendo feita determinada situação; formular hipóteses ou desenvolver teorias; e explicar as variáveis causais de determinado fenômeno em situações muito complexas que não possibilitam a utilização de levantamentos e experimentos” (p.54).

Para Mills et al. (2010) o estudo de caso consiste no foco no vínculo entre uma entidade específica e suas supostas inter-relações contextuais e sobre o que a ligação pode dizer a respeito da singularidade do caso ou sua generalização para outras situações comparáveis.

Considerações éticas

A pesquisa obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFSCar pelo parecer nº 3061301/2018. Todos os participantes da pesquisa receberam e assinaram os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) com todas as informações sobre o projeto. Dessa forma, esta pesquisa respeitou e cumpriu as prerrogativas da resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, a qual versa sobre ética na pesquisa com seres humanos (Brasil, 2012).

Local

A pesquisa ocorreu em unidades da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e centros de reabilitação de municípios localizados no interior do Estado de São Paulo.

Participantes e critério para seleção

Participaram da pesquisa três mães e avós de crianças, de três a oito anos, com diagnóstico de paralisia cerebral e síndromes epiléticas e suas respectivas avós maternas. Foram selecionadas para o presente estudo três díades de mães e avós, de um total de 38 díades, entre aquelas que concordaram em participar da pesquisa assinando o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Trata-se de uma amostra por conveniência, selecionando-se as díades que estavam disponíveis para participar no momento da pesquisa cuja criança tem diagnóstico de paralisia cerebral associada à síndromes epiléticas.

Amostra

Participaram do estudo três díades mãe-avó de crianças, cuja caracterização dos participantes, de acordo com diagnóstico, idade das crianças e nível sócio econômico encontra-se apresentada na Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização dos participantes de acordo com diagnóstico e idade das crianças e nível sócio econômico das mães e avós

CRIANÇA	SEXO	DIAGNÓSTICO	IDADE ANOS	CCEB MÃE	CCEB AVÓ
A	F	Paralisia Cerebral e Epilepsia, Microcefalia	3	C2	D-E
L	M	Paralisia Cerebral e Epilepsia	8	C1	C1
S	M	Paralisia Cerebral e Epilepsia	4	D-E	D-E

A amostra ficou composta por 3 mães, 3 avós e 3 crianças, estas identificadas apenas pelas letras, A, L, S para garantia do anonimato. Conforme pode ser observado, as famílias foram classificadas numa variação entre C a E em relação ao Critério de Classificação Econômica Brasil. As crianças são dois meninos e uma menina com idade de 3 a 8 anos com mesmos diagnósticos, exceto a criança A que além da Paralisia Cerebral e Epilepsia, também apresenta a microcefalia.

Instrumentos

Foram utilizados os seguintes instrumentos de coleta de dados:

Critério de Classificação econômica – Brasil (CBEE) questionário que tem como objetivo avaliar e categorizar a posse de bens de consumo duráveis e o grau de instrução do chefe de família com caráter de classificação individual (Abep, 2018).

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade testagem computadorizada adaptativa (PEDI-CAT): A PEDI-CAT é uma versão revisada e computadorizada do Inventário de Avaliação Pediátrica publicado originalmente em 1992. Desenvolvido por Haley et al. (2012) foi traduzido e validado no Brasil por Mancini et al. (2016). É um instrumento clínico composto por um software e por um manual, sendo que esse ainda não foi traduzido de forma integral para o Brasil. O inventário propicia a avaliação do estado e/ou progresso funcional de crianças e jovens diante as aquisições funcionais do dia-a-dia, ou seja, avalia o desempenho funcional. Pode ser aplicado na faixa etária de 0

a 20 anos por profissionais de saúde através do relato do cuidador, profissional de saúde ou educação que seja familiarizado com a criança/jovem. Além disso, o PEDI-CAT pode ser completado individualmente pelo cuidador da criança, através de uma entrevista estruturada ou através de julgamento do profissional envolvido. Embora os pais e cuidadores possam completar o PEDI-CAT individualmente, os resultados devem ser interpretados por um profissional com experiência em educação, educação infantil, pediatria e/ou reabilitação. Contém 276 atividades funcionais adquiridas ao longo da infância, adolescência e início da vida adulta. Essas atividades são selecionadas de acordo com a importância para o engajamento nas ocupações e divididas em quatro categorias: (1) Atividades de Vida Diária, que inclui atividades como por exemplo se alimentar usando uma colher; (2) Mobilidade, como por exemplo subir e descer da própria cama; (3) Social/Cognitivo, que abrange como por exemplo, reconhecer números e (4) Responsabilidade, que inclui ações como controlar o intestino e a bexiga durante a noite (Haley et al., 2016).

Escala de Solidariedade Intergeracional: Trata-se de um instrumento de autorrelato desenvolvido por Bengtson e Roberts (1991), traduzido por Monteiro (2010) e adaptado no Brasil por Braz (2013). Consiste em uma escala do tipo Likert com pontuação entre zero e cinco pontos. Contém 201 questões de múltipla escolha sobre dimensões de solidariedade (Funcional, Conflitual, Afetiva, Isolamento). A **dimensão funcional** afere se mãe e avó ofertam ajudas entre si nas seguintes situações cotidianas: tarefas domésticas, transporte, compras, informações e conselhos, apoio financeiro, apoio aos seu (s) filho(s)/filha(s), tomada de decisões importantes, apoio em situação de doença e assistência no cuidado pessoal (Braz, 2013). A **dimensão conflitual** afere se mãe e avó concordam ou discordam das seguintes afirmativas: A minha mãe é crítica em relação a mim ou ao que eu faço; existe conflito, tensão ou desacordo entre mim e a minha mãe; Eu sou crítica em relação a minha mãe ou ao que ela faz e Eu tenho discussões com a minha mãe (Braz, 2013). A **dimensão afetiva** foi aferida para que a mãe e a avó caracterizassem a relação entre si, nas seguintes sentenças: A proximidade entre mim e a minha mãe/filha é [...]; A comunicação com a minha mãe/filha, no que diz respeito à troca de ideias sobre assuntos que me preocupam é [...]; A compreensão que tenho em relação a minha mãe/filha é [...]; O meu relacionamento com a minha mãe/filha é [...]; A compreensão que a minha mãe/filha tem em relação a mim é [...]; A comunicação com a minha mãe/filha, no que diz respeito à troca de ideias sobre assuntos que a preocupam é [...]

[...] (Braz, 2013). Por fim, ao **dimensão isolamento** avalia a frequência que a mãe e a avó sentem em relação as seguintes questões: Quantas vezes sente falta de companhia?; Quantas vezes se sente excluída/o; Quantas vezes se sente isolada/o dos outros? (Braz, 2013).

Escala de Afetos Positivos e Negativos: Desenvolvida por Watson, Clark e Tellegen em 1988, adaptada e validada para a população portuguesa por Galinha e Ribeiro (2005), composta por 10 itens, mede o afeto positivo (AP) e o afeto negativo (AN), definidos como dimensões gerais que descrevem a experiência afetiva dos indivíduos. O AP elevado reflete prazer e bem-estar subjetivo, incluindo emoções como entusiasmo, inspiração e determinação. O AN elevado reflete desprazer e mal-estar subjetivo, incluindo emoções como medo, nervosismo e perturbação. Nesta escala, é solicitado que mãe e avó indiquem a frequência, numa escala que varia de nunca até sempre, que se sentem: Feliz, Deprimido, Satisfeito, Frustrado, Raivoso, Divertido, Preocupado, Otimista, Infeliz e Alegre (Galinha & Ribeiro, 2005).

Escala de AutoEficácia Generalizada: Construída por Schwarzer e Jerusalem em 1981, modificada em 1992 e traduzida por Leme et al. (2013). Trata-se de um instrumento composto por 10 itens criado com o objetivo de estudar um sentimento de competência pessoal mais amplo e estável do que é habitual no âmbito da teoria e investigação da auto-eficácia, aproximando-se, por conseguinte, da noção de otimismo. Este instrumento apresenta uma série de declarações para caracterizar as atitudes e comportamentos da mãe e avó solicitando que indicassem em que medida concordam/discordam (numa escala de sete pontos) com as seguintes afirmações: Quando tenho algum problema, geralmente encontro várias soluções; Quando enfrento dificuldades, mantenho a calma porque acredito na minha capacidade para lidar com as situações; Graças às minhas capacidades, sei como reagir quando sou pego de surpresa; Quando estou com dificuldades, não consigo pensar em uma maneira de as ultrapassar; Se tentar o suficiente, consigo resolver mesmo os problemas mais difíceis; Por mais que me esforce, não consigo resolver a maioria dos meus problemas; Não tenho certeza se conseguiria lidar bem com um acontecimento que não estivesse à espera; Aconteça o que acontecer, acredito que serei capaz de lidar com a situação; É fácil para mim manter meus objetivos e minhas metas; e Mesmo quando alguém se opõe, consigo arranjar uma maneira de conseguir aquilo que quero.

Escala de Maturidade Filial e Parental: Elaborada por Birditt et al. em 2008 e traduzida e adaptada por Mendonça e Fontaine (2013). A escala que avalia a maturidade filial é composta por 6 itens e apreende a capacidade de adultos perceberem seus pais para além do papel parental, reconhecendo seus limites, necessidades e sua história pessoal. A parental é composta por 10 itens, avalia a capacidade de os pais verem seus filhos como adultos independentes, com limitações e necessidades e se relacionar com ele/a em conformidade (Mendonça & Fontaine, 2013).

Nestes instrumentos, é apresentada uma série de declarações para que mãe e avó se manifestassem indicando se concordavam totalmente ou discordavam, numa escala de sete pontos, das seguintes afirmações: Falo frequentemente com a minha mãe/filha acerca dos meus problemas; Penso a minha mãe/filha mais como amiga do que como mãe/filha; Tem muito significado para mim quando a minha mãe/filha me faz confidências; Compartilho os meus pensamentos e sentimentos mais profundos com a minha mãe/filha; À medida que vou ficando mais velha, noto que eu e a minha mãe/filha temos mais em comum; A minha mãe/filha, às vezes, pede-me conselhos sobre assuntos importantes da vida dela. Acrescido a esses, é solicitado que a avó responda ainda: Com o passar do tempo sinto que posso contar mais com o apoio da minha filha; Sinto-me desiludida por a vida da minha filha não corresponder àquilo que tinha imaginado para ela; A minha filha tem alguns hábitos que me irritam; Não conto os meus problemas à minha filha, porque quero protegê-la e Sinto-me responsável/culpada pelos problemas que acontecem à minha filha (Mendonça & Fontaine, 2013).

Escala de Ambivalência Intergeracional: Composta por 9 itens busca apreender sentimentos, cognição e comportamentos contraditórios na relação pai-filho adulto. Há uma versão portuguesa onde as respostas são expressas numa escala tipo likert, com pontuação entre 0 a 5 (Albert et al., 2017).

Na versão da escala de ambivalência aplicada nesta pesquisa, foi apresentada uma série de declarações sobre o relacionamento entre mãe/avó. Foi solicitado que indicassem numa escala que variou desde totalmente de acordo até totalmente de desacordo as seguintes afirmações: Por um lado, tenho o sentimento que a minha mãe está orgulhosa de mim, mas por outro lado ela quer sempre mudar-me; Eu estou contente quando a minha mãe me ajuda, mas ao mesmo tempo fico chateada (o) por ser dependente dele/dela; Quando eu estou com problemas, estou contente que a minha mãe

me ajude, mas os seus conselhos constantes me deixam chateada; Eu tenho uma relação íntima com a minha mãe, mas sinto-me sufocada; Eu gosto de conversar com a minha mãe, mas tenho a sensação que ele/ela não me leva a sério; Eu gosto de estar junto à minha mãe, mas acaba muitas vezes em discussões; Embora a minha mãe me mostre que me ama, tenho o sentimento que nunca lhe posso agradar; Eu gosto de conversar com a minha mãe, mas tenho a sensação que ele/ela não me compreende; Por um lado, eu quero satisfazer as exigências da minha mãe, mas por outro lado, eu gostaria de viver a minha própria vida. Na versão para a avó foi substituído a expressão “a minha mãe” pela expressão “a minha filha” (Albert et al., 2017).

Escala de Satisfação com a Vida: É constituída por 5 itens que utiliza uma escala Likert com sete alternativas de resposta. Avalia a satisfação com a vida relativa à avaliação cognitiva do bem-estar subjetivo. Apresenta excelentes índices de consistência interna (Diener et al., 1985; Simões, 1992; Albuquerque et al., 2007).

Na aplicação deste instrumento, são apresentadas afirmações sobre o que a mãe e a avó pensam sobre sua própria vida solicitando que indicassem como cada afirmação se aproximam da perspectiva pessoal. A escala varia desde concordo totalmente até discordo totalmente, nas seguintes situações: Em muitos aspectos, a minha vida aproxima-se dos meus ideais; As minhas condições de vida são excelentes; Estou satisfeita com a minha vida; Até agora, consegui obter aquilo que era importante na vida e Se pudesse refazer a minha vida, não alteraria praticamente nada (Diener et al., 1985; Simões, 1992; Albuquerque et al., 2007).

Procedimento de coleta

Após a aprovação do Comitê de Ética, entrou-se em contato com os coordenadores das unidades das APAEs e instituições de atenção às crianças com deficiência/ reabilitação do estado de São Paulo para autorização da realização da pesquisa.

A partir da anuência, estabeleceu-se contato com as famílias com objetivo de agendar um encontro para esclarecer o objetivo da pesquisa e, se de acordo, assinarem o TCLE.

Para as mães e avós que concordaram em participar foi agendada a melhor data, horário e local para as coletas de dados. Importante ressaltar que mãe e avó responderam aos questionários separadamente. Algumas entrevistas aconteceram nas

residências, outras nas instituições e outras ainda, por telefone. O tempo médio de duração das sessões de coletas de dados foi de 1h 30 minutos.

Procedimento de Análise de Dados

Os dados da pesquisa foram analisados de acordo com a métrica indicada em cada instrumento empregado. Na escala PEDICAT foram utilizados os escores T contínuo e normativo. Já, nos questionários as respostas das mães e das avós foram analisadas por meio das somatórias das respostas de ambas (frequência simples) e analisada a frequência de concordâncias e discordâncias. A partir dos resultados obtidos em cada um dos instrumentos, os dados foram triangulados, constituindo-se assim uma pesquisa será de caráter quali-quantitativa. Os dados das escalas e questionários foram analisados por três pesquisadores de forma presencial e dialogada formando consensos.

RESULTADOS

Os resultados são apresentados na forma de estudos de caso relativo às três crianças. Em cada estudo serão descritos os dados de escore normativo (escore t e percentil) e escore contínuo do Inventário PEDI-CAT de cada criança, nas seguintes áreas: (1) Atividades de Vida Diária; (2) Mobilidade; (3) Social/Cognitivo e (4) Responsabilidade. Por fim, apresentam-se os dados das famílias, descrevendo-se informações obtidas por meio dos questionários respondidos pelas mães e avós das crianças.

A tabela 2 apresenta os resultados do desempenho das crianças, realizada por meio do Inventário PEDI-CAT, produzido a partir da percepção de suas mães.

CRIANÇA	Atividades de Vida Diária	Mobilidade	SociaCognitivo	Responsabilidade
A	Atraso Funcional Escore t- 17 Percentil- <5	Atraso Funcional Escore t- <10 Percentil- <5	Atraso Funcional Escore t- <10 Percentil- <5	Atraso Funcional Escore t- <10 Percentil- <5
L	Atraso Funcional Escore t- <10 Percentil- <5			

S	Atraso Funcional Escore t- 29 Percentil <5	Atraso Funcional Escore t-<10 Percentil <5	Abaixo da Média Escore t- 39 Percentil- 5~25	Abaixo da Média Escore t- 38 Percentil- 5~25
---	--	--	--	--

Tabela 2. Resultados da aplicação do Inventário PEDICAT nas três crianças

No Inventário PEDI- CAT, a pontuação abaixo de 30 no Escore T e abaixo de 5 no Percentil indica que a criança possui atraso funcional. Se apenas uma das pontuações for abaixo do esperado (Escore T ou Percentil) é sugerido considerar atraso no domínio. Quando o Percentil pontua entre 5~25 indica que a criança apresenta pontuação abaixo da média. Em relação ao desempenho das crianças na aplicação do referido instrumento, os resultados informam que todas crianças apresentaram atraso funcional nas áreas: Atividades de Vida Diária e Mobilidade. Destaca-se que nas áreas Social/Cognitivo e Responsabilidade, o participante L demonstrou score abaixo da média, o que significa que a apresenta um rebaixamento no score, mas não apresenta atraso funcional.

Criança A

A é uma menina de três anos que possui o diagnóstico de paralisia cerebral, epilepsia e microcefalia. É atendida em um centro de reabilitação de uma cidade do interior do estado de São Paulo. No Critério de Classificação Econômica Brasil, a mãe foi classificada no estrato sócio- econômico C2 e a avó no estrato D-E. É importante salientar que a criança faz uso de cadeira de rodas manual.

Os dados do Inventário Pedicat permitiu observar que A apresenta atraso funcional em todos os domínios mensurados. Dessa forma, pode-se afirmar que A deveria estar sendo estimulada a beber líquido usando um canudo, alimentar-se usando colher e garfo, retirar meias, permanecer em determinadas posturas e realizar brincadeiras que promovam, por exemplo, simbolismo, construção, funcionalidade e compartilhamento.

Os dados, a seguir referem-se às respostas da mãe e da avó a partir de escalas que buscam mensurar determinadas dimensões da solidariedade intergeracional.

Na **dimensão funcional**, as respostas evidenciam que a mãe e avó da criança A apresentaram concordância de 62,5% das questões, demonstrando que a dimensão funcional da solidariedade ocorre sempre ou frequentemente nos quesitos: informações e conselhos, tomadas de decisões importantes, apoio em situações de doença,

assistência no cuidado pessoal, e por fim, apoio financeiro e apoio aos seu(s) filho(s)/filha(s) da avó para a mãe de A.

As discordâncias ocorrem nas questões relacionadas a tarefas domésticas, transporte e compras, apoio financeiro. A mãe considera que ajuda e é ajudada nas tarefas domésticas, transporte e compras mais do que avó. A avó refere-se não oferecer ou receber estes auxílios.

Na **dimensão conflitual**, os resultados apontam 100% de concordância nas respostas, ou seja, mãe e avó, ambas discordam muito ou totalmente que a relação apresenta desacordos, conflitos, tensões e discussões.

Na **dimensão afetiva**, verifica-se também 100% de concordância entre a mãe e a avó de A nas questões relacionadas à solidariedade afetiva. Ambas consideram a proximidade, a comunicação, a compreensão e a relação “excelente” ou “muito boa”.

Na Escala de **Isolamento**, ambas, a avó e a mãe, relatam nunca sentirem falta de companhia, exclusão ou isolamento.

Em relação à **Escala de afetos positivos e negativos**, os resultados demonstram que a avó e a mãe de A frequentemente se sentem felizes, satisfeitas, divertidas, otimistas e alegres, ainda que em alguns momentos, sentem-se deprimidas, frustradas, preocupadas e infelizes. Uma diferença observada foi a presença constante de raiva relatada pela mãe.

Em relação à **auto eficácia generalizada**, nota-se que ambas, mãe e avó, apresentam respostas favoráveis e positivas. Dentre as questões aferidas, a mãe responde 100% com reações positivas diante situações inesperadas e adversas, enquanto a avó, responde a 70% de forma positiva.

Nas respostas aferidas pelo **instrumento de maturidade filial e parental**, a avó e a mãe de A demonstram apresentar uma relação muito próxima, na qual há compartilhamento de problemas e pensamentos profundos, conselhos, confidências e amizade. A avó não relata sentimento de desilusão em relação à vida da mãe de A, não se sente responsável/culpada pelos problemas da mãe de A, não se irrita com os hábitos da mãe de A e sente que, com o passar do tempo, pode contar mais com o apoio da mãe de A.

Na **escala de ambivalência**, observou-se 88,8% de concordância nas respostas. Tais respostas referiram uma relação não ambivalente. Destaca-se uma ambivalência na pergunta referente à mãe de A sentir felicidade em receber ajuda da avó, mas por outro lado, sentir chateação por ser dependente. Já a avó não se sente dessa maneira em

relação à ajuda recebida pela filha.

Na **escala de satisfação com a vida**, a avó aparenta estar mais satisfeita com a própria vida comparativamente à mãe de A. Ambas consideram que a própria vida se aproxima dos ideais e se sentem satisfeitas. A mãe de A relata não ter condições de vida excelentes, não obter o que considera importante e que alteraria aspectos de sua vida.

Em síntese, os resultados dos questionários revelam a presença de determinadas dimensões da solidariedade familiar intergeracional: em relação à solidariedade funcional, a mãe e a avó concordam que há auxílio com informações e conselhos, apoio em situação de doença, auxílio no cuidado pessoal e apoio a seus filhos. As duas consideram que não há desacordo, conflito ou tensão na relação. Consideram ainda serem amigas e confidentes, ou seja, compartilham de excelente proximidade, compreensão e comunicação. A mãe e a avó de A relatam presença constante de afetos positivos e baixa frequência de sentimentos negativos. Não apresentam majoritariamente sentimentos ambivalentes a respeito da relação, embora a mãe se sinta dependente mesmo sendo feliz com a ajuda ofertada pela avó de A.

Criança L

L. é um menino de 9 anos. Possui diagnóstico de paralisia cerebral e epilepsia e é atendido em um centro de reabilitação de uma cidade do interior do estado de São Paulo. No Critério de Classificação Econômica Brasil, a mãe e a avó foram classificadas no estrato socioeconômico C1. L faz uso de cadeira de rodas manual e andador.

Em síntese, observa-se que L apresenta atraso funcional em todos os domínios mensurados. Dessa forma, pode-se afirmar que L deveria estar sendo estimulado a deitar de barriga para cima e para baixo, virar a cabeça para os dois lados e apoiar-se sobre os cotovelos. A criança deveria estar realizando ou ser estimulada em brincadeiras que promovam o interesse, funcionalidade, comunicação, contato visual e interação.

Os dados, a seguir, referem-se às respostas da mãe e da avó a partir de escalas que buscam mensurar a solidariedade intergeracional.

Na **dimensão funcional** verificou-se que as respostas da mãe e avó de L possuem concordância de 100%, ou seja, ambas consideram que ajudam e são ajudadas em todas as categorias, demonstrando solidariedade funcional.

Na **dimensão conflitual** verificou-se que as respostas referentes à relação de solidariedade conflitual da mãe e da avó de L apresentaram 100% de concordância, ou

seja, tiveram as mesmas respostas em todas as questões. Ambas consideram que a relação não apresenta desacordos, conflitos, tensões e discussões. Em relação à percepção de ser crítica ao que se faz, elas não se julgam críticas, porém uma considera a outra crítica.

Na **dimensão afetiva** observa-se que, em relação às questões avaliadas neste questionário, há 66,6% de concordância entre a mãe e a avó de L. Ambas avaliam positivamente a proximidade, a comunicação e o relacionamento entre si. Entretanto, observa-se que a mãe de L considera excelente a compreensão e comunicação que possui com a avó de L. Esse dado na percepção da avó de L é “razoável”.

Na **escala de isolamento**, verifica-se que a avó por vezes sente falta de companhia e se sente excluída, mas nunca se sentindo isolada dos outros. Por outro lado, a mãe apresenta tais sentimentos sempre.

Na **escala de afetos positivos e negativos**, a mãe de L entra em contato mais frequentemente com sentimentos negativos: sempre deprimida e infeliz, quase sempre preocupada e somente às vezes apresenta felicidade, satisfação e alegria. Por outro lado, a avó vivencia mais sentimentos positivos: quase sempre feliz, satisfeita, alegre, otimista e divertida, embora também se sinta preocupada sempre.

Na **escala de autoeficácia generalizada** nota-se que ambas apresentam respostas favoráveis e positivas. A mãe de L respondeu 80% com reações positivas diante situações inesperadas e adversas, enquanto a avó respondeu 90% de forma favorável.

Verificou-se que, nas questões relacionadas à **maturidade filial e parental**, a mãe e a avó de L possuem uma relação próxima na qual as duas concordam que há relação de amizade, compartilhamento de problemas, conselhos, confidências e pontos em comum. A avó não se sente responsável ou culpada pelos problemas da filha, não se irrita com os hábitos da mesma ou desiludida pela vida que a mãe de L tem.

Em relação à **escala de ambivalência** verificou-se 77,7% de concordância nas respostas da mãe comparadas às da avó. As respostas de ambas revelaram uma relação com poucos sentimentos de ambivalência, porém esse sentimento ainda é vivenciado pela mãe de L, a qual percebe que a avó de L se sente orgulhosa dela e fica feliz com a ajuda recebida, mas ao mesmo tempo se sente dependente e pressionada a mudar aspectos de si.

Em relação à **escala de satisfação com a vida**, a avó de L se apresenta satisfeita com a própria vida, considera que conseguiu obter tudo o que lhe era importante,

entretanto, assim como a mãe, não considera que sua vida se aproxima de seus ideais. Ambas não avaliam suas condições de vida como excelentes e alterariam coisas de suas vidas.

Em síntese, os principais resultados dos questionários com a mãe e a avó de L revelaram os seguintes aspectos a respeito da solidariedade intergeracional: ambas apresentam uma solidariedade funcional intensa, se ajudam nas tarefas domésticas, transporte e compras, entre outros aspectos. A avó e a mãe consideram que não há conflitos na relação e avaliam positivamente a proximidade, comunicação e o relacionamento. Quando se avalia o isolamento das duas, a mãe expressa que sempre sente falta de companhia, isolamento e exclusão, enquanto a avó refere apenas à exclusão e a falta de companhia. A mãe predominantemente sente mais sentimentos negativos do que a avó de L, relatando estar sempre deprimida e infeliz.

Criança S

S., é um menino de 4 anos. Possui diagnóstico de paralisia cerebral e epilepsia e é atendido em um centro de reabilitação de uma cidade do interior do estado de São Paulo. De acordo com os resultados do Critério de Classificação Econômica Brasil, tanto a mãe quanto a avó foram classificadas no estrato sócio-econômico D-E.

Os dados revelaram que S apresenta atraso funcional nas atividades diárias e mobilidade e desempenho abaixo da média nos itens social/ cognitivo e responsabilidade. Dessa forma, pode-se afirmar que S deveria estar sendo estimulado alimentar-se usando o garfo, vestir camiseta; executar determinados movimentos como a partir da posição semi-ajoelhada levantar-se do chão sem apoiar, andar segurando em móveis ou corrimão e nas brincadeiras deveria ser estimulado a montar quebra-cabeça de 5 a 10 peças e reconhecer números.

Os dados, a seguir, referem-se às respostas da mãe e da avó de S a partir de escalas que buscam mensurar a solidariedade intergeracional.

Na **dimensão funcional** verificou-se 75% de concordância das questões investigadas. Verifica-se que a avó contribui no apoio em situações de doenças, tomadas de decisões importantes, informações e conselhos e apoio aos familiares. Particularmente da mãe para a avó, os apoios são ofertados nas tarefas domésticas, transporte e compras, informação e conselhos, apoio financeiro, tomada de decisões importantes, assistência no cuidado pessoal.

As discordâncias acontecem em relação ao apoio em situação de doença e, de maneira invertida percebem as situações de tomada de decisões importantes: por um lado a avó tem a percepção de que sempre ajuda e é ajudada e por outro lado a filha quase sempre ajuda, porém nunca é ajudada.

Na **dimensão conflitual**, a percepção da mãe e da avó de S atinge 25% de concordância das questões investigadas e a concordância consiste em ambas perceberem a existência de conflitos, tensão e desacordos na díade. Em relação à percepção de ser crítica em relação ao que se faz, a mãe de S percebe ser mais crítica do que a avó de S.

Na **dimensão afetiva** ocorreu 33.3% de concordância das respostas emitidas pela mãe e avó de S. A solidariedade afetiva se dá em relação aos itens que aferiram a proximidade e comunicação entre mãe e avó. Observa-se que a filha tem uma avaliação mais positiva de relacionamento e compreensão comparativamente à avó, que avalia estes itens como razoáveis.

Na **dimensão isolamento**, notou-se que ambas, mães e avós sentem-se às vezes excluídas e isoladas. A mãe, por sua vez, sente mais falta de companhia comparativamente à avó.

Em relação à **escala de afetos positivos e negativos**, a avó de S se sente quase sempre deprimida, nunca satisfeita, nunca divertida, e raramente feliz. A mãe de S, sente-se alegre, otimista, satisfeita e divertida, porém de outro lado está sempre preocupada.

Em relação à escala de **auto eficácia generalizada** foi observado que a mãe apresenta respostas mais favoráveis e positivas ao enfrentamento de situações inesperadas e adversidades comparativamente à avó de S.

Na **escala de maturidade filial e parental**, ambas reconhecem um aumento de compartilhamento de problemas mais no presente do que no passado, entretanto ambas discordam que se consideram mais como amigas adultas do que mãe e filha. A mãe também discorda que compartilha os pensamentos mais profundos com a avó. A avó não conta os problemas para proteger a filha, se irrita com alguns hábitos da mesma e se sente desiludida em relação à vida da mãe, mas não se sente responsável/culpada pelos problemas.

Em relação à **ambivalência**, a escala revelou que em 90% das respostas há concordância entre mãe e avó em relação aos itens que aferiram ambivalência. Ambas se sentem sufocadas, não compreendidas, que não conseguem agradar, não são levadas a sério e sentem-se forçadas a mudar, embora valorizem a relação, a companhia e ajuda

mútua. Destaca-se que a avó manifesta seu descontentamento por ser dependente da filha.

Na **escala de satisfação com a vida**, verifica-se que a avó demonstra estar mais satisfeita com a própria vida comparativamente à sua filha. A mãe considera que a vida que possui se aproxima dos ideais, enquanto a avó discorda. Já, a avó considera que conseguiu tudo o que era importante na vida e que não alteraria praticamente nada. A mãe responde que não conseguiu obter aquilo que era importante na vida.

Os principais resultados revelam que quando se trata de solidariedade funcional, a mãe percebe que ajuda, mas não é tão ajudada nas tarefas domésticas, compras, transporte e tomada de decisões. Ambas percebem que existe muito conflito na díade, porém a mãe é mais positiva a respeito da proximidade e comunicação entre mãe-filha. Ambas se sentem excluídas/isoladas às vezes, entretanto, a avó experimenta sentimentos negativos com mais frequência que a mãe.

Em síntese, os resultados descritos nos três casos estudados (A,L,S) apresentaram semelhanças e diferenças em relação às condições das crianças avaliados pelo PEDICAT e também pelas escalas que aferiram as dimensões da solidariedade intergeracional, afetos positivos e negativos, maturidade filial e parental, auto eficácia generalizada e satisfação com a vida. O PEDICAT indicou que as crianças com atraso funcional em mais áreas foram L e A, seguido por S. A díade de S apresenta a relação mais conturbada e conflituosa, se sentem excluídas e isoladas e demonstraram ser as menos auto eficazes, em comparação com as duas outras díades. Também, a mãe de S apresenta uma menor maturidade filial e a avó de S vivencia frequentemente sentimentos negativos. A criança com mais atraso funcional, L, a mãe sente frequentemente sentimentos negativos e que apresentou o menor nível de satisfação de vida comparativamente a todas entrevistadas.

Discussão

O presente estudo partiu da hipótese de que diferentes dimensões da solidariedade intergeracional estão presentes no contexto familiar e nas interações cotidianas das mães e avós de crianças com paralisia cerebral e epilepsia.

Roberts e Bengtson (1991) e Bengtson et al. (2002) desenvolveram o modelo de Solidariedade Intergeracional Familiar (SIF) para pesquisar como os membros de uma família de diferentes gerações (avós, pais, filhos, netos) se apoiam e cooperam ao longo

do ciclo vital (Leme et al., 2016). A SIF apresenta sete dimensões (afetiva, associativa, consensual, funcional dada e recebida, normativa, estrutural e conflitual).

Os dados, organizados na forma de três estudos de caso, possibilitaram a identificação de semelhanças e diferenças nas variáveis da Solidariedade Intergeracional Familiar. Foi possível observar que duas famílias (A e L) têm maior proximidade nos resultados das dimensões estudadas e uma delas (S) apresenta menor índice de solidariedade.

Em relação aos pontos comuns nas três díades, verifica-se que a **solidariedade funcional** foi verificada em altas porcentagens de concordâncias nas respostas das três díades. A solidariedade funcional engloba a assistência e o apoio dado e recebido entre os elementos familiares (Bengtson & Roberts, 1991).

Essa troca de assistência e apoio entre os elementos familiares está em consonância com os achados da literatura. O apoio oferecido por avós para famílias com netos deficientes foi exposto no estudo de Yamashiro e Matsukura (2015), o qual verifica a importância dos diferentes tipos de ajuda ofertadas por estas avós. Em outro estudo realizado por Yamashiro e Matsukura (2012) que contou com cinco famílias de crianças com deficiência, as avós apontaram que não conseguem ajudar em tudo que gostariam devido a limitações financeiras e questões de saúde.

Nos estudos de Woodbridge, Buys e Miller (2011), Baranowski e Shilmoeller (1999) e Mirfin-Veitch, Bray e Watson (1997) os avós de crianças com deficiência são frequentemente fonte de apoio à sua família. Baranowski e Shilmoeller (1999) verificaram que como fonte de apoio os avós são capazes de aliviar o estresse familiar, participando de diversas atividades cotidianas como fazer compras e oferecer suporte emocional.

O outro ponto em comum às três díades refere-se ao que pensam acerca da sua própria vida, avaliada por meio da escala de **satisfação com a vida**. Observou-se que as avós relatam maior satisfação com a vida, comparativamente às suas filhas.

O estudo de Kresak et al. (2014) teve por objetivo investigar as fontes de suporte e índices de satisfação da qualidade de vida familiar de 50 avós com e sem netos com deficiência. Os resultados apontaram que avós com netos com deficiência apresentam menor satisfação de vida quando comparados com os avós com netos típicos. No estudo de Woodbridge, Buys e Miller (2009, 2011) avós descreveram emoções negativas e estresse devido à necessidade de terem que se ajustar ao fato de ter netos com deficiência.

Outro estudo de satisfação com a vida e famílias com crianças com desenvolvimento atípico foi desenvolvido por Barbosa (2008). Os resultados caracterizaram insatisfação por parte da mãe da criança necessitar desistir do trabalho devido às demandas do filho com deficiência.

No que se refere à situação apresentada no estudo de Caso de S verifica-se uma dinâmica familiar com pouca presença das **dimensões da solidariedade afetiva, presença de conflito, ambivalência e isolamento**. Somado a isto a maturidade filial e parental apresentaram-se baixa. É importante destacar que ambos os membros da díade estão classificados no estrato mais baixo do CCEB. Tais dados corroboram com a importância de uma abordagem sistêmica onde aspectos da pessoa, dos processos, dos contextos e do tempo/Modelo PPCT (Bronfenbrenner & Morris, 2007).

Schilmoeller e Baranowski (1988) realizaram uma pesquisa com setenta avós com netos com deficiência buscando descrever o apoio e o envolvimento dos avós com esses netos. Os resultados mostraram que o apoio das avós estava relacionado à solidariedade afetiva com os netos e seus pais.

As díades A e L manifestaram a **ausência ou pouca presença de conflitos e desacordos e também ambivalência**. Em consonância com a baixa presença de conflitos e ambivalência as díades A e L apresentaram bons índices nas **escalas de auto eficácia e maturidade filial e parental**.

Grisante et.al (2012) relatam que variáveis como nível socioeconômico, níveis de estresse, rede de apoio e ajustamento marital pode alterar a dinâmica e interação de famílias com crianças com deficiência. A pesquisa foi desenvolvida com uma criança com Síndrome de Down e seus familiares (pai, mãe, avó materna, irmã). Os resultados apontaram que apesar das dificuldades socioeconômicas, a família apresentou baixos níveis de estresse. As interações familiares foram registradas por meio de uma sincronia e amistosidade. Os participantes também relataram presença de apoio emocional, informacional e prático advindos dos membros da própria família.

Diante do exposto, foi possível verificar uma situação bastante evidente de vulnerabilidade presente no contexto familiar de uma das crianças com paralisia cerebral, ao mesmo tempo em que a presença de apoios pareceu se constituir em suportes essenciais para as outras duas famílias. Os resultados empíricos sugerem que a SIF ocorre em famílias com diferentes situações econômicas, sendo muitas vezes uma fonte particularmente importante, ou mesmo única, de apoio nas mais carenciadas, quando outras fontes não estão disponíveis ou acessíveis (Coimbra, Ribeiro, &

Fontaine, 2013). Contudo, também é inevitável que as famílias não sejam imunes ao efeito negativo que as dificuldades financeiras podem trazer: a escassez de dinheiro, de recursos ou de tempo podem diminuir a coesão e a qualidade da relação (Szydlík, 2008).

Acredita-se que o modelo bioecológico tenha sido útil na condução e apoio teórico-metodológico da presente pesquisa, pois possibilitou a articulação de informações oriundas do modelo PPCT auxiliando na compreensão das dinâmicas das três famílias aqui estudadas. Recomenda-se, na perspectiva da integralidade da atenção à criança, que profissionais de saúde possam considerar, em seus planos de intervenção conjuntamente: as condições dos contextos das famílias, os processos de interação estabelecidos no dia a dia entre a(o) cuidador(a) principal e os avós, o grau de dependência da criança, numa perspectiva sistêmica. Assim, poderá compreender e acionar quais são os elementos potentes que fazem parte das redes de apoio de cada família que são singulares em cada uma delas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Crianças com graves sequelas de paralisia cerebral demandam uma série de ações, em geral implementadas pelas mães, para estimulá-la ou mesmo prevenir o agravamento das suas condições de saúde. O enfrentamento dessa situação, pressupõe recursos financeiros, deslocamentos, tempo, compreensão e apoio das pessoas que estão no seu entorno. Nessa perspectiva, o estudo teve como característica peculiar estudar determinadas dimensões da solidariedade intergeracional nas interações cotidianas de mães e avós de crianças com paralisia cerebral e síndromes epiléticas buscando-se identificar elementos que minimizam situações estressoras de tais famílias.

Além disso, o presente estudo trouxe informações sobre a percepção de mães e avós a respeito de suas interações, (in)dependências, ajudas, satisfação sentimentos, comunicação... possibilitando a identificação de dimensões da solidariedade intergeracional distintas e complementares, as quais, se articuladas, constituem-se em elementos para, de fato se constituir numa rede de apoio importante para o desenvolvimento integral da criança com paralisia cerebral.

Diante dos dados obtidos e do diálogo realizado com a literatura, reafirma-se a importância de se realizar mais estudos relacionados à temática da solidariedade intergeracional em famílias de crianças com deficiência. Recomendam-se mais pesquisas para identificar quais as dimensões da SIF (afetiva, associativa, consensual,

funcional dada e recebida, normativa, estrutural e conflitual) estão presentes em famílias de crianças com deficiência a partir da percepção de pais e avôs. Ressalta-se também a dificuldade de discutir os resultados com a literatura devido aos poucos estudos na temática.

O estudo apresenta limitações no que se refere ao número de participantes envolvidos. Assim, aponta-se para a necessidade de novos estudos com um maior número de participantes, para que seja possível compor um panorama mais abrangente da SIF com famílias de crianças com paralisia cerebral e alto grau de dependência no cotidiano.

REFERÊNCIAS

- Albert, I. & Barros Coimbra, S. (2017). Family cultures in the context of migration and ageing. *Integrative Psychological and Behavioral Science* 51(2), 205-222. doi: 10.1007/s12124-017-9381-y
- Albuquerque, F. J. B. et al. (2007). Validação de uma Escala de Satisfação com a Vida para Idosos de Baixa Renda na Paraíba. In *Anais do 3 Congresso Brasileiro de Avaliação Psicológica e 11 Conferência Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contexto*. João Pessoa. Disponível em: <<http://www.ibapnet.org.br/congresso2007/index.html>>
- Almasri, N. et. al. (2011). Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 38, 798-806.
- Associação Brasileira De Empresas Em Pesquisa - ABEP. (2018). *Crítério de classificação econômica Brasil*. São Paulo: ABEP.
- Barbosa, M. A. M. et.al. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul. Enferm.*, 21(1), 46-52.
- Bengtson, V. L., & Roberts, V. E. L. (1991). Intergenerational solidarity in aging families: An example of formal theory construction. *Journal of Marriage and the Family*, 53, 856-870.
- Bengtson, V. L., Giarrusso, R., Mabry, J., & Silverstein, M. (2002). Solidarity, conflict, and ambivalence: complementary or competing perspectives on intergenerational relationships? *Journal of Marriage and Family*, 64(1), 568-576.
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012. *Diário Oficial da União*, de 13 de junho de 2012, seção 1, página 59.
- Braz, A. C. (2013). *Habilidades sociais e solidariedade intergeracional no relacionamento entre pais idosos e filhos adultos*. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade Federal de São Carlos.

Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2006). The bioecological model of human development. In: R. M. Lerner & W. Damon (Org.) *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (pp. 793–828). Hoboken: John Wiley & Sons.

Bruck, I. et al. (2001). Epilepsia em crianças com paralisia cerebral. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, 59(1), 35-39.

Coimbra, S. & Mendonça, M. (2013). Solidariedade intergeracional e satisfação com a vida: Efeitos de mediação com adultos emergentes *Paidéia*, 23(55), 161-169.

Coimbra, S., Ribeiro, L., & Fontaine, A.M. (2013). Intergenerational solidarity in an ageing society: Sociodemographic determinants of intergenerational support to elderly parents. In Isabelle Albert & Dieter Ferring (Ed.). *Intergenerational relations: European perspectives on family and society* (205-222). Bristol: The Policy Press.

Dezoti, A. P. et al. (2015). Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta Paulista de Enfermagem*, 28(2), 172-176.

Diener, E. et al. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.

Dreifuss, F. E. (1998). O que é epilepsia? In: Reisner, H. (Org.). *Crianças com epilepsia* (pp. 21-58). Campinas: Papirus.

Findler, L. S. (2000). The Role of Grandparents in the Social Support System of Mothers of Children with a Physical Disability. *Families in Society*, 81(4), 370–381.

Galinha, I., & Ribeiro, J. (2005). Contributions for the study of the Portuguese version of Positive and Negative Affect Schedule (PANAS): II - Psychometric study. *Análise Psicológica*, 23, 219-227.

Gil, A. C. (2008). Pesquisas Descritivas. In: Gil, A. C. *Métodos e técnicas de pesquisa social* (pp.26-32). São Paulo: Atlas.

Grisante, C. P. et al. (2012). Interações familiares: Observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, 18(2), 195-212.

Haley, S. M., Coster, W. J., Dumas, H. M., Fragala-Pinkham, M.A., & Moed, R. (2012). *PEDI-CAT: development, standardization and administration manual*. Boston: Boston University.

Haley, S. M. et al. (2016). *Development, standardization and administration manual*. Boston: Boston University.

Kresak, K. E., Gallagher, P. A., & Kelley, S. J. (2014). Grandmothers raising Grandchildren With Disabilities. *Journal of Early Intervention*, 36(1), 3–17.

Leme, V. B. R. et al. (2016). Solidariedade Intergeracional Familiar nas pesquisas brasileiras: Revisão integrativa da literatura. *Revista da SPAGESP*, 17, 37-52.

Leme, V. B. R., Coimbra S., Gato J., & Fontaine, A. M. (2013). Confirmatory Factor Analysis of the Generalized Self-Efficacy Scale in Brazil and Portugal. *Span J Psychol*, 16:E93. DOI: <https://doi.org/10.1017/sjp.2013.93>

Lowenstein, A. (2007). Solidarity-conflict and ambivalence: Testing two conceptual frameworks and their impact on quality of life for older family members. *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62B(2), S100-S107.

Mancini, C. M. et al. (2016). New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Braz. J. Phys. Ther.*, 20(6).

Matsukura, T.S. et al. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Rev. Bras. Educ. Espec*, 13(3), 415-428.

Mendonça, M., & Fontaine, A. M. (2013). Filial maturity in young adult children: The validity of the Filial Maturity Measure and the role of adult transitions. *TPM: Testing, Psychometrics, Methodology in Applied Psychology*, 20(1), 27-45.

Michels, T., Albert, I., & Ferring, D. (2011). Emocional relations with grandparents and received support: the adolescent view. *Journal of Intergerational Relationships*, 9(3), 1-17.

Miller, E., Buys, L., & Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: Grandparents perspectives. *Journal of Intellectual Disability*, 56(1), 102-10.

Mills, A. J., Durepos, G., & Wiebe, E. (Eds.). (2010). *Encyclopedia of Case Study Research*. Thousand Oaks: Sage.

Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Watson, M. (1997). We're just that sort of family: intergenerational relationship in families including children with disabilities. *Family Relations*, 46(1), 305-311.

Monteiro, I. B. J. (2010). *Solidariedade familiar intergeracional e bem-estar psicológico: Estudo intergeracional sobre a relação de apoio entre filhas adultas e suas mães*. Universidade do Porto, Porto.

Monteiro, C. B. M. et al. (2011). Paralisia Cerebral: breve conceituação. In: Monteiro, C. B. M. *Realidade virtual na paralisia cerebral*. (pp.25-43). São Paulo: Plêiade. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/127730/Realidade%20Virtual%20na%20Paralisia%20Cerebral.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 20 maio 2015.

Muszkati, M. (2007a). Aspectos psicossociais e qualidade de Vida das pessoas com

epilepsia. In: Albuquerque, M., & Cukiert, A (Org.). *Epilepsia e qualidade de vida*. (pp. 245-268). São Paulo: Alaúde Editorial.

Muszkati, M. (2007b). Qualidade de Vida em Crianças com Epilepsia. In: Albuquerque, M., & Cukiert, A (Org.). *Epilepsia e qualidade de vida*. (pp. 53-65). São Paulo: Alaúde Editorial.

Pereira, L. C. et al. (2013). Função pulmonar, força muscular respiratória e capacidade funcional em crianças com paralisia cerebral - um estudo piloto. *Fisioterapia Brasil*, 14(3), 193-197.

Pirila, S. et al. (2007). Language and motor speech skill in children with cerebral palsy. *Journal of Communication Disorders*, 40(2), p.116-128.

Raina, S. K., Razdan, S., & Nanda, R. (2011). Prevalence of cerebral palsy in children 10 years of age in R.S. Pura town of Jammu and Kashmir. *Journal of Tropical Pediatrics*, 57(4), 293-295.

Rosenbaum, P. et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl.*, 109, 8-14. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x/pdf>>. Acesso em: 21 maio 2015

Salazar, F. S. (2009). Aspectos psicossociales de la epilepsia infantil. *Medicina*, 69(1), 3-7,

Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 26, 503-515.

Schilmoeller, G. L., & Baranowski, M. D. (1998). Intergenerational Support in Families with Disabilities: Grandparents' Perspectives. *Families in Society. The Journal of Contemporary Social Services*, 79(5), 465-476. doi:10.1606/1044-3894.714

Szydlík, M. (2008). Intergenerational solidarity and conflict. *Journal of Comparative Family Studies*, 39, (1) 97-114.

Wang, Y., Huang, Z., & Kong, F. Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. *Journal of Health Psychology*, 25(3), 416-425.

Watson, D., Clark, L., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: the PANAS scales. *Journal of Personality and Social psychology*, 54, 1063-1070.

Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E. (2009). Grandparenting a child with a disability: an emotional rollercoaster. *Australas J Ageing.*, 28(1), 37-40.

Yamashiro, J. A., & Matsukura, T.S. (2012). Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18, 647-660.

Yamashiro, J. A., & Matsukura, T.S. (2015). Cotidiano e estresse de avós de crianças com deficiência e de avós de crianças com desenvolvimento típico. *Estudos interdisciplinares do envelhecimento*, 20(3), 849-863.