

PAULA BRIGNOL

REDE DE APOIO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Dissertação apresentada à banca examinadora, como requisito final para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, pelo Programa de Pós graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Área de Concentração: Filosofia, Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Cuidado em Saúde e Enfermagem nas Situações Agudas e Crônicas de Saúde

Orientadora: Prof. Dr.^a Soraia Dornelles Schoeller

FLORIANÓPOLIS
2015

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

BRIGNOL, PAULA
REDE DE APOIO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA / PAULA
BRIGNOL ; orientador, Dr.^a Soraia Dornelles Schoeller -
Florianópolis, SC, 2015.
94 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Enfermagem. 3. Apoio social. 4.
Reabilitação. I. Schoeller, Dr.^a Soraia Dornelles . II.
Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem. III. Título.

PAULA BRIGNOL

REDE DE APOIO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

MESTRE EM ENFERMAGEM

e aprovada em 27 de Fevereiro de 2015, atendendo às normas de legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração: Filosofia e Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Dr^a Vania Marli Schubert Backes
Coordenadora PEN/UFSC

Banca Examinadora:

Dr^a Soraia Dornelles Schoeller
Presidente

Dr^a Denise M. Guerreiro V. da Silva
Membro

Dr Fernando L. Cardoso
Membro

Dr^a Sabrina S. de Souza
Membro

Dedico a minha esposa, por ter permanecido ao meu lado durante toda a construção do trabalho, por entender as ausências, as dúvidas, as angústias e por estar sempre pronta a estender sua mão.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por nos dar a opção de viver, evoluir e realizar inúmeras conquistas com o conhecimento adquirido durante a vida.

A minha esposa, por estar ao meu lado em todos os momentos, me apoiando, incentivando e acima de tudo por me estender a mão quando as dúvidas eram maiores que as certezas.

Aos meus pais, por dedicarem grande parte da vida deles à construção da minha educação e caráter, por propiciar a realização dos meus sonhos através dos meus estudos, e por sempre estarem por perto para assistir minhas conquistas.

A minha orientadora Prof. Dr^a Soraia Dornelles Schoeller, por em muitos momentos ser muito mais que uma professora, tornando-se uma mentora e amiga, e por apoiar incondicionalmente meu sonho de me tornar uma profissional cada vez mais qualificada.

A todos os participantes desse estudo, pessoas que são parte de minha formação e trajetória profissional, aprendi a ser uma pessoa muito melhor depois de conhecer a fundo as dificuldades inerentes do viver com deficiência.

Enfim, a todos aqueles que de alguma maneira contribuíram para a realização desse trabalho.

No nosso livro a nossa história é faz de conta ou é faz acontecer? Acontecerá!!

(Nosso pequeno castelo – O Teatro Magico)

BRIGNOL, Paula. **Rede de apoio à pessoa com Deficiência Física**. 2015, 94f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2015.

Orientadora: Prof. Dr.^a Soraia Dornelles Schoeller

Linha de pesquisa: Cuidado em Saúde e Enfermagem nas Situações Agudas e Crônicas de Saúde

RESUMO

Introdução: A qualidade de vida e as oportunidades das pessoas com deficiência refletem, não só as condições gerais de vida que essas possuem, como também as políticas socioeconômicas a elas disponibilizadas. As alterações na vida dessas pessoas resultam das barreiras impostas a elas, que em sua maioria, impedem a participação destas de forma eficaz na sociedade, prejudicando a igualdade de condições com os demais. Dessa maneira a rede de apoio consiste na estrutura a partir da qual advém o apoio social, ou seja, é o conjunto dos vínculos e seus papéis relacionados aos indivíduos, quer por laços de parentesco, amizade, ambiente profissional ou serviços de saúde. **Objetivo:** Conhecer como se configura a rede de apoio das pessoas com deficiência física residentes no município de São José. **Método:** Pesquisa qualitativa do tipo exploratória descritiva, realizada no município de São José, com 10 pessoas com deficiência física, que atendiam aos critérios de inclusão, que foram: pessoa com deficiência física a mais de 1 ano; maior de 18 anos; com capacidade de comunicar-se verbalmente. Como critérios de exclusão: Ter alguma deficiência cognitiva, auditiva ou múltiplas deficiências associadas. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, realizada em local de escolha dos participantes, em data e horário combinado previamente com esses. A análise dos dados foi orientada pelo modo operativo de Minayo e também, pela análise direcionada de Hsieh & Shannon. A pesquisa foi submetida à análise do Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina sendo aprovada sob o número 216.396. Os nomes dos participantes foram alterados pela letra “P” de participante seguida por números de 1 a 10, para conferir o anonimato aos entrevistados. **Resultados:** A rede de apoio às pessoas com deficiência é formada em sua maioria por familiares e profissionais de saúde, com diferentes níveis de proximidade, e os tipos de apoio oferecidos por esses foram: Companhia Social/Apoio Social, Apoio Emocional, Guia

Cognitivo e conselhos, Ajuda Material e de Serviços e Acesso a novos Contatos. Como mudanças percebidas pelos participantes após o instalar da deficiência, foram a perda da autonomia/independência e as mudanças no cotidiano e no viver; e ainda, apontaram a rede como apoio para superar/enfrentar as dificuldades. Conclusões: Compreender como vivem as pessoas com condição crônica ultrapassa os limites biológicos, pois devemos incluir os aspectos psicológicos, sociais e culturais, ou seja, transcender a questão clínica, pois a pessoa é o reflexo de diversos fatores que a influenciam e que fazem parte de seu cotidiano. Portanto devemos imergir no mundo dessas pessoas, se quisermos direcionar a assistência em saúde. Observamos que as redes são amplas e compostas por familiares, amigos, relações comunitárias e profissionais de saúde em diferentes níveis de proximidade, no entanto, a rede familiar foi caracterizada como a principal fonte de apoio dos participantes. Assim, foi possível constatar a importância das redes de apoio para o enfrentamento da nova condição, na qual a pessoa com deficiência se encontra.

Palavras chaves: Enfermagem. Apoio social. Reabilitação

BRIGNOL, Paula. Social support of people with disabilities 2015. 94f. Thesis (Master's in Nursing) – Nursing Graduate Program. Federal University of Santa Catarina, Florianopolis. 2015.

Advisor: Prof. Dr^a Soraia Dornelles Schoeller

Line of search: Health Care and Nursing in Acute and Chronic Health Situations

ABSTRACT

Introduction: Quality of life and opportunities of people with disabilities reflect not only the general living conditions that these have, as well as socioeconomic policies available to them. The changes in their lives results from barriers imposed on them, which mostly prevent the effective participation of these in society, harming equal basis with others. In this way the support network is the structure from which comes the social support, in other words, it is the set of links and their roles related to individuals, either by kinship, friendships, professional environment or health services. **Objective:.** To know how is set up the support network of people with disabilities living in the city of São José **Method:** A qualitative study of descriptive exploratory type, held in São José, with 10 people with physical disabilities, who met the inclusion criteria, which were: people with physical disabilities for more than 1 year; over 18 years old; with ability to communicate verbally. Exclusion criteria considered: To have some cognitive impairment, hearing or multiple associated disabilities. Data were collected through semi-structured interview, held in place of choice of participants with date and time previously agreed with these. Data analysis was guided by the Operating Mode of Minayo and also by targeted analysis of Hsieh & Shannon. The research was submitted to the analysis of the Ethics Committee of the Federal University of Santa Catarina and it was approved under number 216 396. The names of the participants have been changed by the letter "P" followed by participant numbers 1 to 10, to give anonymity to participants. **Results:** The support network for people with disabilities is formed mostly by family members and health professionals with different levels of closeness, and the types of support offered by these were: *Social Company/Social Support, Emotional Support, Cognitive and Guide advice, material and services help and access to new contacts.* As changes perceived by participants after the disability, were loss of autonomy/independence and changes in daily life

and living; and also pointed out the network as a support to overcome/face difficulties. **Conclusions:** Understanding how people live with chronic condition exceeds the biological limits, as we must include the psychological, social and cultural aspects, in other words, it transcends the clinical question, because the person is a reflection of several factors that influence and are part of their daily lives. Therefore we must immerse in the world of these people if we want to orient the health care. We note that the networks are wide and composed of family, friends, community relations and health professionals at different levels of closeness, however, the family network was characterized as the main source of support for the participants. Thus, it was possible to notice the importance of the support networks to face the new condition, in which the disabled person is.

Keywords: Nursing. Social support. Rehabilitation.

BRIGNOL, Paula. Rede de apoio a las personas con discapacidad. 94f. Disertación (Maestría en Enfermería) – Programa de Posgraduación en Enfermería, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

Orientadora: Prof. Dr^a Soraia Dornelles Schoeller

Línea de Investigación: Cuidado de la Salud y Enfermería en Situaciones Agudas y Crónicas de Salud

RESUMEN

Introducción: La calidad de vida y las oportunidades de las personas con discapacidad reflejan no sólo las condiciones generales de vida que ellas tienen, así como las políticas socioeconómicas disponibles para ellas. Los cambios en sus vidas como resultado de las barreras impuestas, dificultan, en su mayoría, la participación eficaz de estas personas en la sociedad, al perjudicar la igualdad de condiciones con los demás. De esta manera, la red de apoyo es la estructura de la que viene el apoyo social, es decir, es el conjunto de los vínculos y roles relacionados con las personas, ya sea por parentesco, amistad, entorno profesional o de servicios de salud. Objetivo: Conocer cómo se configura la red de apoyo de las personas con discapacidad que viven en la ciudad de São José (SC). Metodología: Estudio cualitativo de tipo descriptivo exploratorio, realizado en la ciudad de São José, con diez personas con discapacidad física, que cumplieran los criterios de inclusión, a saber: personas con discapacidad física a más de un año; mayores de 18 años ; con la capacidad de comunicarse verbalmente. Criterios de exclusión: tener alguna discapacidad cognitiva, de audición o discapacidades múltiples asociadas. La recolección de datos se hizo por medio de entrevista semiestructurada, realizada en el lugar de elección de los participantes, con fecha y hora previamente acordada con ellos. El análisis de los datos fue guiado según el modo operativo de Minayo y también por el análisis específico de Hsieh y Shannon. La Comisión de Ética de la Universidad Federal de Santa Catarina analizó la investigación y la aprobó con el número 216.396. Los nombres de los participantes han sido cambiados por la letra "P" de participante, seguida por los números de 1 a 10, para dar anonimato a los entrevistados. Resultados: La red de apoyo a las personas con discapacidad está formada en su mayoría por miembros de la familia y los profesionales de la salud, con diferentes niveles de proximidad, y los

tipos de apoyo que se ofrecen son: Compañía Social/Apoyo Social, Apoyo Emocional, Guía Cognitivo y Consejos, Ayuda Material y de Servicios, y el Acceso a nuevos Contactos. Como cambios percibidos por los participantes después de la instalación de la discapacidad, se pueden citar: la pérdida de autonomía/independencia y los cambios en la vida cotidiana y en su vida en general; también señalaron la red como una forma de apoyo para superar/enfrentar las dificultades. Conclusiones: La comprensión de cómo viven las personas con discapacidad crónica supera los límites biológicos, ya que se deben incluir los aspectos psicológicos, sociales y culturales, es decir, trascender la cuestión clínica, porque la persona es un reflejo de varios factores que influyen y son parte de su vida cotidiana. Así que debemos sumergirnos en el mundo de estas personas si queremos dirigir la atención de salud. Se observó que las redes son amplias e integradas por familiares, amigos, relaciones comunitarias y profesionales de la salud en diferentes niveles de proximidad, sin embargo, la red familiar se caracteriza por ser la principal fuente de apoyo de los participantes. Por lo tanto, se pudo constatar la importancia de las redes de apoyo para hacer frente al nuevo estado en que se encuentra la persona con discapacidad.

Palabras llave: Enfermería. Apoyo social. Rehabilitación.

LISTA DE FIGURAS

MANUSCRITO I

Figura 1 - Rede de Apoio das pessoas com deficiência. 51

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	21
2	OBJETIVO GERAL	27
3	REVISÃO DE LITERATURA	29
3.1	REDES DE APOIO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA	29
3.2	REDES DE APOIO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS	30
3.3	REDES DE APOIO DE PESSOAS EM CONDIÇÕES CRÔNICAS	34
4	REFERENCIAL TEÓRICO	37
5	METODOLOGIA	39
5.1	TIPO DE ESTUDO	39
5.2	LOCAL	39
5.3	PARTICIPANTES	40
5.4	COLETA DE DADOS	41
5.5	ANÁLISE DE DADOS	41
5.6	LIMITAÇÕES DO ESTUDO	43
6	RESULTADOS	45
6.1	MANUSCRITO 1 - REDE DE APOIO AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA	45
6.2	MANUSCRITO 2 - MUDANÇAS OCORRIDAS E O PAPEL DA REDE DE APOIO NO VIVER COM DEFICIÊNCIA	60
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	78
	REFERÊNCIAS	80
	APÊNDICES	88
	APÊNDICE A - ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA	90
	APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	93

1 INTRODUÇÃO

A qualidade de vida e as oportunidades das pessoas com deficiência refletem, não só as condições gerais de vida que essas possuem, como também as políticas socioeconômicas a elas disponibilizadas. Em termos culturais, sociológicos e políticos, a população de pessoas com deficiência se depara com a discriminação das ditas minorias, por necessidades diferenciadas de cuidados e adaptação do ambiente.

A deficiência é um termo amplo que compreende as deficiências físicas, as limitações de atividade e a restrição de participação social (WHO, 2012; BRASIL, 2012). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), delimita os problemas de funcionalidade humana em três áreas interconectadas, sendo a deficiência caracterizada pela presença das características encontradas em uma ou em todas as três áreas, que são:

Alterações das estruturas e funções corporais: significa problemas de funções corporais ou alterações de estruturas do corpo, como por exemplo, paralisia ou cegueira;

Limitações: são dificuldades para executar certas atividades, por exemplo, caminhar ou comer;

Restrições à participação: em certas atividades são problemas que envolvem qualquer aspecto da vida, por exemplo, enfrentar discriminação no emprego ou nos transportes (WHO, 2012, p.5).

Sendo assim, a deficiência física contempla fatores que influenciam a interação entre um indivíduo e seu entorno (fatores pessoais e ambiente), e como tal, é um tema de direitos humanos que obedece ao princípio de que toda pessoa tem o direito de desfrutar de todas as condições necessárias para o desenvolvimento de seus talentos e aspirações, sem ser submetido a qualquer tipo de discriminação (WHO, 2012; BRASIL, 2012).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência esclareceu o conceito de deficiência física/motora, da seguinte forma:

Alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano que acarreta o comprometimento da função física, apresentando-se sob as formas de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia,

hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções (BRASIL, 2008, p.67).

As alterações na vida das pessoas com deficiência física resultam das barreiras impostas a elas, que em sua maioria, impedem a participação destas de forma eficaz na sociedade, prejudicando a igualdade de condições com os demais (BRASIL, 2012; WHO, 2012).

Na prática, a garantia dos direitos das pessoas com deficiência exige ações em ambas as frentes, a do direito universal e a do direito de grupos específicos, tendo sempre como objetivo principal minimizar ou eliminar a lacuna existente entre as condições das pessoas com deficiência e as das pessoas sem deficiência (BRASIL, 2012; WHO, 2012).

Segundo a World Health Organization (WHO), há uma prevalência de mais de um bilhão de pessoas com algum tipo de deficiência no mundo, e desses, menos de 50% têm acesso aos cuidados de saúde constitucionalmente adquiridos. Para esta organização, a deficiência precisa ser abordada por diferentes vertentes, tais como a clínica, a de reabilitação, a social e a política. Além disso, relacionam os índices de deficiência a fatores como a pobreza, sendo bidirecional essa relação, ou seja, a deficiência pode aumentar os índices de pobreza, assim como a pobreza interfere no número de deficientes (WHO, 2012).

No Brasil, dados coletados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no censo demográfico de 2010, descreveram a prevalência dos diferentes tipos de deficiência e as características das pessoas que compõem esse segmento da população. A deficiência foi classificada pelo grau de severidade e de acordo com a percepção das próprias pessoas entrevistadas sobre suas funcionalidades (BRASIL, 2010). Segundo este há no Brasil aproximadamente 46 milhões de pessoas com pelo menos um tipo de deficiência, e em termos de gênero, observa-se uma frequência maior na população feminina de cerca de cinco milhões a mais que na população masculina (BRASIL, 2010).

Considerando a população residente no país, atualmente mais de 190 milhões de pessoas, 23,9% possui pelo menos uma das deficiências investigadas no estudo, tais como a paraplegia, a tetraplegia, a hemiplegia, a amputação de um ou mais membros (BRASIL, 2012).

Ainda, as deficiências físicas ocupam o segundo lugar entre as deficiências mais frequentes, com prevalência de 7% da população brasileira. Apontando em termos de grupos de idade, a deficiência física aparece novamente em segundo lugar com 5,7% na população entre 15 e 64 anos (BRASIL, 2012).

As deficiências físicas podem ser compreendidas como condições crônicas, e como tais, constituem necessidades de saúde que requerem autogerenciamento permanente ou por um longo período, além de exigirem respostas sociais reativas ou proativas dos sistemas de atenção à saúde, dos profissionais e das pessoas com deficiência, afim de que o enfrentamento da sua condição possa gerar autonomia e aumento de sua capacidade funcional. Para isso, a pessoa com deficiência conta com o conjunto de relações que desempenham funções de apoio, denominadas redes de apoio (MENESES, 2007).

O choque causado na vida da pessoa com deficiência física é de grande proporção, acarretando uma ruptura entre a vida anterior, e a nova, a qual terá que se adaptar. A pessoa se depara com uma condição completamente desconhecida, grave e incapacitante por um longo período de tempo, ou para o restante da vida, o que implica na autoimagem, no reconhecimento da nova condição física, na relação com o mundo e com as pessoas que a cercam, numa relação de múltiplas determinações para o enfrentamento da nova vida (SCHOELLER et al., 2012).

Assim, o atendimento adequado às necessidades de saúde de uma população, deve contemplar as múltiplas interconexões socioculturais que existem entre os clientes, profissionais de saúde e membros da comunidade, considerando que a condição crônica é determinada pela experiência subjetiva dos indivíduos e seu entorno – rede de apoio – mais do que pelos aspectos clínicos e físicos (FRANCIONI, 2010).

A conceituação e o entendimento de redes de apoio carregam em significado a diversidade dos indivíduos, atitudes e fenômenos que a compõem, com o intuito de descobrir como esses e seus grupos podem construir um mundo estável, capaz de enfrentar as diferentes necessidades advindas da condição crônica.

O interesse em estudar as redes de apoio é relativamente recente na saúde, teve seu início com os estudos de Cobb (1976) e Cassel (1976), que identificaram evidências de que a presença da rede de apoio diminui a suscetibilidade das pessoas em desenvolver doenças. Na

atualidade observa-se a importância de conhecer melhor a relação entre as redes e a saúde das pessoas em condição crônica (SILVEIRA, 2011).

A palavra rede é sempre associada às imagens de teia e renda, ou seja, um tecido construído, um conjunto de pontos ligados, entrelaçados, entrecruzados. Pensar rede é pensar interação, relações sociais, inter-relações. O conceito de rede foi utilizado pela primeira vez em 1954, pelo antropólogo inglês John Barnes, que ficou fortemente impressionado pelo papel que as relações de parentesco, amizade e vizinhança tinham na estruturação e na produção de uma comunidade integrada. Estas relações primordiais não estavam diretamente ligadas a locais ou a estruturas políticas e econômicas formais, mas constituíam uma esfera relativamente informal de relações interpessoais (MARQUES, 2011).

Sendo assim, ao fazer parte de uma rede de apoio, o indivíduo traz consigo características próprias e uma visão de mundo particular, incluindo interesses, habilidades, desejos e frustrações. Existem também outras forças oriundas da interação entre os indivíduos, como: a atmosfera, a comunicação, a participação, as metas, os objetivos, a homogeneidade, o tamanho do grupo, as normas e os controles. Como possíveis funções da rede temos: companhia social, apoio social, apoio emocional, guia cognitivo e conselhos, ajuda material e de serviços além de acesso a novos contatos (SLUZKI, 2006).

Portanto, a rede de apoio consiste na estrutura a partir da qual advém o apoio social, ou seja, é o conjunto dos vínculos e seus papéis relacionados aos indivíduos, quer por laços de parentesco, amizades, ambiente profissional ou serviços de saúde.

A fim de embasar a presente pesquisa utilizamos o conceito de redes proposto pelo Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas com Doença Crônica- NUCRON, ao qual este projeto está vinculado:

Um tecido de relações e interações que se estabelecem com a finalidade de promover um viver melhor de pessoas com doenças crônicas. É constituída por participantes autônomos, grupos e instituições governamentais ou não, unidos por ideias e recursos, motivadas e mobilizadas por valores e interesses compartilhados. A rede é dinâmica, estabelecendo novos contornos no decorrer do processo de viver e ser saudável diante da realidade social, na qual as pessoas manifestam suas subjetividades. A rede como realidade social promove

a construção de conhecimentos próprios num enfoque intersetorial (NUCRON, 2010).

Assim, estudar pessoas em condição crônica requer compreensão das diferentes perspectivas envolvidas no cotidiano. Viver com uma condição crônica baseia-se num processo de interação e construção social, no qual a família e as pessoas mais próximas são as bases de apoio (FRANCIONI, 2010).

Nesse sentido, o NUCRON, grupo de pesquisa vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC, focaliza em seus estudos pessoas em diferentes condições crônicas. Estes vêm evidenciando que esta condição modifica o viver das pessoas, e que as mudanças trazidas por ela, nem sempre são enfrentadas de maneira adequada, podendo ocasionar dificuldades no controle da doença (SOUZA, 2010; FRANCIONI, 2010).

Este estudo responde um dos objetivos do macroprojeto intitulado "A condição do deficiente físico em Florianópolis: perfil epidemiológico, qualidade de vida, redes de apoio e processo de trabalho", financiado pelo Programa de Apoio a Núcleos de Excelência – PRONEX, vinculado à Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina - FAPESC, que o NUCRON realiza em parceria com o Grupo de Estudo em Trabalho, Cidadania, Saúde e Enfermagem - PRAXIS, o Grupo de Estudos sobre o Cuidado de Saúde de Pessoas Idosas - GESPI, o Grupo de pesquisa Clínica, Tecnologias e Informática em Saúde e Enfermagem - GIATE, também da UFSC, e com o Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação e Gestão de Trabalho em Saúde - ARGOS, da Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI.

É sabido os esforços que diversas organizações internacionais demonstram em instituir modelos para o cuidado de pessoas com deficiência, haja vista a necessidade premente de estudos nessa área, afim de que estes possam contribuir para a melhoria da qualidade de vida e qualidade da assistência prestada a essa população.

Frente ao exposto, consideramos relevante estudar as redes de apoio destas pessoas, pois esse entendimento contribui para que os profissionais da saúde possam mobilizar-se em conjunto com os integrantes da rede, potencializando suas contribuições no cuidado em saúde, visando melhoria e ampliação do atendimento prestado a essa população.

Este estudo responde a seguinte pergunta de pesquisa: Como se configura a rede de apoio das pessoas com deficiência física residentes no município de São José?

2 OBJETIVO GERAL

Conhecer como se configura a rede de apoio das pessoas com deficiência física residentes no município de São José.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Trata-se de uma revisão narrativa com o uso dos descritores MeSH social support e disabled persons/people with disability e seus respectivos correspondentes na língua portuguesa e espanhola. Inicialmente, buscou-se a produção científica desenvolvida nos anos de 2009 a 2013, no Banco Digital de Teses, Biblioteca Virtual em Saúde – BIREME e nas seguintes bases de dados: PUBMED/MEDLINE, WEB OF SCIENCE, MARY ANN LIEBERT, SCOPUS, ACADEMIC SEARCH PREMIER. Foram incluídos 15 estudos, por atender às necessidades do tema e pela disponibilidade de texto completo.

Nova busca foi realizada a fim de atualizar a revisão, utilizou-se os mesmos descritores na Biblioteca Virtual em Saúde – BIREME, porém alterou-se o período de busca para 2009 a 2014, resultando em 05 estudos, pois os demais não apresentavam relevância para o tema, ou ainda, não estavam disponíveis no formato texto completo.

Devido à escassez de estudos que abordassem ambas as temáticas, foram incluídos os que unissem o conteúdo da rede de apoio associada à pessoa com deficiência física e a outras, com ou sem condições crônicas. Ainda, utilizou-se estudos clássicos, que versavam acerca da temática do enfrentamento, publicados anteriormente ao período de tempo escolhido para a busca, pois esses seriam úteis para o entendimento do conteúdo tratado. Além disso, incluímos as três teses de doutorado defendidas por integrantes do NUCRON relacionados ao tópico.

A partir da busca, foram elencados três aspectos envolvidos na temática: redes de apoio às pessoas com deficiência física; redes de apoio às pessoas com deficiências e redes de apoio às pessoas em condição crônica.

3.1 REDES DE APOIO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Na especificidade sobre as redes de apoio às pessoas com deficiência física, foram encontrados dois estudos, respectivamente:

Pesquisa na China propôs-se a investigar a qualidade de vida dos deficientes físicos, a autopercepção desses sobre a qualidade de cuidado e apoio, além da gravidade da deficiência e postura pessoal frente a incapacidade das pessoas com deficiência física, partindo do

pressuposto que a qualidade de vida sofre influência do nível de gravidade da deficiência. Foram entrevistadas 1.853 pessoas com deficiência e como resultados encontrados, a rede de apoio/suporte influencia a percepção de cuidado e incapacidade das pessoas com deficiência. Ainda, ressalta que é importante estudos voltados a compreender o viver dessas pessoas, suas necessidades de cuidado e de acesso aos serviços de saúde, para que seja possível o desenvolvimento de melhorias e intervenções voltadas para esse público (ZHENG et al., 2014).

Estudo realizado na Turquia, com 51 pessoas com deficiência física, objetivou determinar a influência de variáveis demográficas, socioeconômicas e de saúde, e o apoio social percebido por elas na previsão de estratégias de enfrentamento. Demonstrou que o nível de percepção das pessoas acerca de sua rede de apoio era maior com relação à família e pessoas próximas a ela. Com relação a influência de variáveis demográficas na rede de apoio, a busca pela formação da rede de apoio foi relativamente maior em mulheres e em indivíduos que tinham um cuidador. Com relação às estratégias de enfrentamento não houve significância estatística entre a rede de apoio percebida, o suporte recebido por ela, a idade dos participantes e o tempo de sua deficiência (KARA; AÇIKEL, 2011).

3.2 REDES DE APOIO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS

Os artigos voltados às redes de apoio às pessoas com deficiência física transitaram basicamente em dois eixos: um voltado ao conhecimento da configuração destas redes – quais são, como estão compostas e quem são os participantes; e outro relacionado à contribuição à pessoa com deficiência, tais como o suporte percebido por elas e como esse suporte interfere positivamente no enfrentamento das diversas situações inerentes à deficiência.

Estudo realizado na Holanda, com 33 pessoas com deficiência intelectual examinando características estruturais e funcionais da rede de apoio, demonstrou que a rede era composta por familiares, colegas de trabalho, amigos, vizinhos e profissionais de saúde. A frequência dos contatos entre a rede e a pessoa com deficiência era alta, uma vez que a maioria dos participantes relataram contatos diários com os integrantes da rede. Quanto às funcionalidades da rede o estudo apontou suporte afetivo e troca de informações como os maiores achados (VAN

ASSELT-GOVERTS et al., 2013).

Estudo realizado com 18 pessoas com surdez, evidenciou que a rede de apoio dessas pessoas era composta por familiares, amigos, profissionais de saúde, instituições, vizinhos e parentes distantes, com diferentes graus de envolvimento dentro dessa rede. Este estudo mostrou a importância de que profissionais da saúde utilizem-se de estratégias e ações orientadas para o fortalecimento das redes sociais de apoio e proteção social, bem como, apontou a necessidade da ampliação do acesso às informações com vistas à autonomia das pessoas com condições crônicas e suas famílias em seu cotidiano (BITTENCOURT et al., 2011).

Em síntese, as redes de apoio são compostas por: familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho e profissionais de saúde, em diferentes níveis de proximidade e com diferentes participações na rede.

Estudo realizado com 155 pessoas com deficiência intelectual no Reino Unido, objetivou o levantamento de fatores que contribuem para a inclusão social por meio de apoio no emprego, além de colocação profissional e o bem-estar psicológico dessas pessoas em ambientes de trabalho. Acompanharam durante doze meses esses usuários de 6 agências de emprego que oferecem o apoio a esse público, buscando por informações como status no emprego, comportamento para a procura de emprego, obstáculos sentidos no trabalho, autoestima e esperança, e ainda, o apoio percebido no local de trabalho. Como resultados, 82% das pessoas que já estavam empregadas quando do início da coleta dos dados, manteve-se empregada até o fim do estudo; 25% das pessoas que buscaram as agências conseguiram emprego, o que revela um aumento significativo no número de pessoas com deficiência intelectual empregadas. O estudo ainda demonstra que conseguir um emprego trouxe bem-estar financeiro e esperança para a vida das pessoas, e que o apoio oferecido pelas agências altera os dados antes percebidos quanto à colocação profissional de pessoas com deficiência intelectual, pois estas são acompanhadas e os obstáculos encontrados são transpassados juntamente com o apoio das empresas e desse suporte para a vida profissional (SCHNEIDER et al., 2009).

Na Flórida, partindo da hipótese de que as pessoas com deficiência que vivem sozinhas tem prejuízo na prática de atividades físicas regulares, foi investigada a relação entre a falta de apoio e a não realização de atividades físicas. Para isso realizou-se o survey Florida Behavioral Risk Factor Surveillance System que continha questões

relacionadas à deficiência. Tais questões versavam se as pessoas possuíam algum tipo de limitação, se necessitavam utilizar algum tipo de equipamento especial por conta da deficiência, se precisavam da ajuda de alguém para realizar as atividades da vida diária, e qual era o tempo de a condição de saúde estava limitando a pessoa. As questões foram respondidas por 10.902 pessoas; destas, 2.567 referiram ter alguma deficiência. Como achados, o viver sem companhia, ou seja, sem apoio, foi associado negativamente à prática de atividades físicas no cotidiano das pessoas com deficiência, quer estas fossem leves, moderadas, ou intensas, confirmando assim a hipótese do estudo (ESCOBAR-VIERA et al., 2014).

No Brasil, estudo entrevistou 169 pessoas com deficiência contratados por diversas empresas de diferentes ramos de serviço, a fim de verificar a percepção do suporte social e organizacional no significado do trabalho para essas pessoas. Demonstrou que o significado do trabalho foi dividido em três grandes áreas de importância, a instrumental econômica; a oportunidade de justiça no trabalho; e, a sobrevivência pessoal e familiar. Já o suporte social e organizacional, foi relatado como suporte emocional para a maioria dos trabalhadores, seguido pelo suporte instrumental e por último, como suporte informacional. Concluiu assim, que o compartilhar de informações e de adaptações materiais pode influenciar no significado atribuído ao trabalho, e por consequência, no desempenho das pessoas com deficiência. Assim, essa rede de apoio que pode formar-se no ambiente de trabalho é dúbia, podendo ser vista como positiva ou negativa (TETTE et al., 2014).

Levantamento realizado a partir de quatro estudos suíços, perfazendo um total de 779 pessoas idosas com deficiências, objetivou descrever os sintomas depressivos apresentados após a instalação da deficiência. Os resultados indicaram que os sintomas depressivos tendem a aumentar quanto maiores são as limitações impostas pela deficiência, e que a rede de apoio e o suporte oferecido por essa, diminui o surgimento dos sintomas depressivos e o risco de apresentá-los (FAUTH et al., 2011).

Estudo de coorte prospectivo, do tipo epidemiologia do idoso foi realizado no Brasil, com 326 pessoas com o objetivo de identificar os fatores para a perda de capacidade funcional em idosos e em como esses fatores influenciam nessas perdas. Evidenciou que houve um maior risco para perdas funcionais entre os idosos com idade acima de 75

anos, sem correlação com o sexo do participante. Os idosos com maiores escores em relação aos fatores protetores, tais como o suporte social, tinham menores chances de desenvolver perdas funcionais e menor risco de apresentar outros fatores de morbidade (D'ORSI et al., 2011).

As principais contribuições destacadas nos estudos foram a diminuição das perdas funcionais, a preservação do sistema emocional, e o auxílio no enfrentamento da condição, ou seja, funções primordiais para o reestabelecimento da qualidade de vida e do viver com as limitações impostas pela deficiência.

Outras investigações associaram a configuração das redes à contribuição das mesmas, respectivamente:

Investigando a rede social e a reabilitação em contexto comunitário em um bairro de São Paulo, foram entrevistadas 48 pessoas com deficiência física, intelectual e/ou sensorial que referiram como rede de apoio principal a família nuclear e também, foram percebidos o isolamento domiciliar e a dificuldade de acesso a serviços de saúde e reabilitação. Assim, o estudo conclui que há fragilidade na rede de apoio e que é necessário conhecer a realidade dessas pessoas, a fim de propor novas estratégias junto à atenção básica de saúde para a inclusão delas, como por exemplo o atendimento domiciliar e grupos de convivência para partilharem experiências (AOKI et al., 2011).

Abordando a temática de rede, porém sob outra ótica, estudo realizado no Brasil, com seis mães de crianças com deficiência, buscava compreender como essas mães identificavam e acessavam as fontes de suporte social para atender as necessidades do filho e de sua família. Ficou caracterizada a disponibilidade do suporte social na comunidade. Neste estudo foi possível identificar também que a família ampliada e os amigos são uma importante fonte de suporte emocional, ajudando as mães a sentirem-se mais confortadas e amparadas. O suporte de informação foi percebido pelas mães como relevante, pois as ajudava a compreender o que estava acontecendo com seu filho e a melhor maneira de cuidá-lo. Evidenciou que os apoios e as redes de apoio são compreendidos em termos estruturais, como benéficos à saúde. O suporte social foi identificado como um fator motivador para comportamentos e manutenção de hábitos saudáveis, melhorando a saúde das pessoas (BARBOSA et al., 2009).

Destaca-se que as redes são importantes para o enfrentamento da condição crônica da deficiência, e que são múltiplas em suas

composições e contribuições.

3.3 REDES DE APOIO DE PESSOAS EM CONDIÇÕES CRÔNICAS

Estudo realizado na Austrália, do tipo coorte prospectivo realizado com 2.693 idosos institucionalizados, objetivou explorar o efeito da rede de apoio e as consequências negativas na realização de atividades da vida diária. Comprovou que não é somente o tamanho, mas sim a presença da rede de apoio atuante que pode levar a uma diminuição dos riscos de desenvolver incapacidades na presença de condições crônicas. No entanto, o maior achado deste estudo foi demonstrar que, tanto para homens quanto para mulheres, a percepção da satisfação com relação a rede de apoio, foi o indicador mais importante de incapacidade subsequente à institucionalização (MCLAUGHLIN et al., 2012).

Estudo realizado em Portugal com 30 adolescentes, objetivou caracterizar o autoconceito e o suporte social recebido por adolescentes em acolhimento institucional. Quanto à composição da rede, os mais citados foram os funcionários da instituição e os amigos. Evidenciou também que não houve diferença significativa entre sexos no que tange ao auto conceito e ao suporte social percebido. Porém nos adolescentes que obtiveram escores maiores em relação ao auto conceito global, houve também aumento na percepção e na qualidade do apoio recebido (NUNES, 2010).

Estudo realizado no Brasil, com 30 idosos institucionalizados, teve como objetivo identificar a composição da rede de apoio destes, bem como os tipos e as quantidades de apoio recebido. Apresentou que a rede de apoio tem função importante no enfrentamento de perdas e limitações da velhice, e que os idosos possuíam uma pequena rede de apoio, e que essa era composta basicamente por amigos próximos, familiares e os funcionários da instituição. Porém, com relação a quantidade de apoio recebido foi considerado variável, uma vez que a distância física entre a instituição e a residência dos familiares não foi relatada pelos idosos como um problema (RODRIGUES; SILVA, 2013).

Estudo realizado no Brasil, com 117 pessoas, visou identificar a rede de apoio e a satisfação de pessoas com HIV/AIDS com sua rede. O estudo evidenciou uma maior percepção do apoio emocional, do que do

apoio instrumental, em relação à satisfação recebida pelo apoio, ambos os sexos se mostraram nem completamente satisfeitos nem insatisfeitos. Quanto à composição da rede de apoio, era basicamente pessoas pertencentes à família e profissionais de saúde, porém, apesar de em menor número, também foram citadas instituições religiosas e organizações sociais sem fins lucrativos. Visto isso o estudo traz contribuições para o entendimento de como a rede de apoio interfere no cotidiano de adultos com condição crônica (DURGANTE, 2012).

Também abordando pessoas idosas, porém com problemas respiratórios, um estudo brasileiro objetivou analisar as características estruturais da rede apoio destes. Evidenciou a presença de uma rede de apoio com predomínio do apoio de profissionais de saúde, seguido por familiares e amigos. Apontou ainda a grande importância que tem a rede de apoio na saúde destes participantes, uma vez que a satisfação com relação à rede de apoio favorece a criação de estratégias de enfrentamento diante de momentos estressantes do dia a dia (MESQUITA et al., 2012).

Estudo brasileiro, realizado com 28 pessoas com Diabetes Mellitus, teve como objetivo compreender o significado das práticas de auto atenção das pessoas com Diabetes Mellitus e seus familiares em suas interações. Demonstrou que a rede de apoio era constituída por familiares e profissionais de saúde. Os achados mostraram que as pessoas que podem contar com uma rede de apoio efetiva gerenciam melhor sua condição crônica e a enfrentam com maior facilidade (FRANCIONI, 2010).

Estudo realizado no Brasil com 35 pessoas, buscava compreender a rede de apoio social de pessoas com hipertensão. Esta era composta por familiares, profissionais de saúde e pessoas próximas. Restou confirmado que a rede de apoio da pessoa com hipertensão arterial contribui para um viver melhor com a cronicidade da doença, atendendo às demandas surgidas nos diversos contextos vivenciados (TAVARES, 2010).

Mantendo o foco nos estudos em redes, porém com diferentes populações, estudo realizado no Brasil, com 26 pessoas, teve como objetivo compreender a rede de apoio de pessoas com tuberculose. Este estudo demonstrou que, as redes de apoio foram formadas pela família, profissionais de saúde, amigos próximos e associações comunitárias. O estudo também demonstrou que a estrutura das redes é um elemento propício para a redução dos efeitos negativos do estar em

condição crônica, auxiliando no tratamento, ajudando a enfrentar o preconceito da doença e a desmitificá-la (SOUZA, 2010).

A presença de apoio tem sido fortemente associada com desfechos positivos na qualidade de vida de populações portadoras de condições crônicas. Mas para, efetivamente ser benéfica, essa rede precisa ser avaliada positivamente pelos portadores da condição crônica, e dessa maneira, esse suporte social alivia o efeito da incapacidade destes, frente ao enfrentamento de sua condição (MURTA, 2007; PINTO, 2006; SERBIM, 2012).

Os estudos encontrados evidenciam que as redes de apoio influenciam as condições de saúde, a qualidade de vida e o enfrentamento da condição. De forma geral, os estudos deixam clara a importância da rede de apoio e do suporte social para a saúde das pessoas que vivem com condições crônicas, principalmente o apoio de familiares, amigos e profissionais de saúde, o que se apresenta como um fator de proteção no curso dessa condição. Apesar de estudos investigativos na área, ainda há uma lacuna do conhecimento, no cuidado ao deficiente físico em suas diversas dimensões. A deficiência física é um vasto campo de saber a ser explorado, dessa maneira há necessidade de novos estudos que abordem a rede de apoio às pessoas com deficiência física visando um melhor preparo dos profissionais de saúde para lidar com essa parcela da população.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico se funda nos achados de Sluzki, no livro “A rede social na pratica sistêmica”, e versam sobre a rede de apoio e suas delimitações.

De acordo com Sluzki, A rede de apoio consiste na estrutura a partir da qual advém o apoio social. É o conjunto dos vínculos e seus papéis relacionados aos indivíduos, quer por laços de parentesco, amizades ou conhecidos, ou ainda, por um quadro de relações de um indivíduo em particular ou um quadro de ligações entre um grupo de pessoas (SLUZKI, 2006).

Uma das maneiras pelas quais Sluzki compreende as influências positivas da rede social na saúde é a constatação de que a convivência entre as pessoas favorece comportamentos de monitoramento da saúde. Tal atitude acaba por incentivar muitas das atividades pessoais que se associam positivamente à sobrevida. Desse modo as relações sociais, entre elas, a rede de apoio, contribuem para dar sentido e melhoria de qualidade de vida às pessoas que fazem parte dessas relações (SLUZKI, 2006)

Ao fazer parte de uma rede de apoio, a pessoa traz consigo características próprias e uma visão de mundo particular, incluindo interesses, habilidades, desejos e frustrações. Existem também outras forças oriundas da interação entre os indivíduos, como: a atmosfera, a comunicação, a participação, as metas, os objetivos, a homogeneidade, o tamanho do grupo, as normas e os controles (SLUZKI, 2006).

Sluzki descreve os diferentes tipos de apoio conforme explicitado abaixo. Ressalte-se que neste estudo as categorias companhia social e apoio social foram unidas por sua proximidade de significados.

Companhia Social/Apoio social: caracterizado como sendo a realização de atividades conjuntas ou simplesmente o estar juntos;

Apoio Emocional: refere-se a intercâmbios que conotam uma atitude emocional positiva, clima de compreensão, simpatia, empatia, estímulo e apoio;

Guia Cognitivo e Conselhos: sendo as interações destinadas a compartilhar informações pessoais ou

sociais, e ainda, esclarecer expectativas e proporcionar modelos de papéis;

Ajuda Material e de Serviços: a colaboração específica com base em conhecimentos de especialistas ou ajuda física, incluindo os serviços de saúde;

Acesso a novos Contatos: como a abertura de portas para a conexão com pessoas e redes que até então não faziam parte da rede social dos indivíduos (p. 49-52).

Sluzki também se utiliza de um modelo, dividido em quadrantes, denominado mapa de rede, onde se encontram família, amizades, relações comunitárias, subdividida em relações com sistemas de saúde e o quadrante relações de estudo/trabalho. O modelo é formado por círculos concêntricos, que representam as relações íntimas; as relações intermediárias, que referem-se a relações com menor grau de compromisso, e; relações ocasionais (SLUZKI, 2006).

5 METODOLOGIA

5.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa. Este tipo de estudo busca apresentar o produto das interpretações que as pessoas atribuem aos fenômenos vividos, relacionando os significados às experiências vivenciadas. Considera o universo do sujeito, sua condição de pertencente a um grupo ou classe, em determinada condição social, que possui crenças, valores e significados, sendo que esse universo é compreendido como inacabado e em permanente transformação (CRESWELL, 2010; MINAYO, 2010).

Pesquisa de desenho exploratório e descritivo, que tem como fundamento a descrição, registro, análise e interpretação de um conjunto de dados de determinada população ou fenômeno, procurando explorar suas dimensões e a maneira pela qual ele se manifesta e é caracterizada como holística por se preocupar com os indivíduos e seu ambiente em toda a sua complexidade; e naturalista, por não impor ao pesquisador limitação ou controle (POLIT; BECK, 2011).

5.2 LOCAL

A pesquisa foi realizada no município de São José, que possui população estimada pelo censo demográfico de 2010 de 228.561 pessoas, sendo o quarto mais populoso do estado de Santa Catarina (BRASIL, 2010).

Este localiza-se na região da grande Florianópolis, sendo seccionado pela BR101, importante rodovia nacional e do Mercosul. A base da economia do município está centrada no comércio, indústria e atividade de prestação de serviços. Possui mais de 1.200 indústrias, cerca de 6.300 estabelecimentos comerciais, 4.800 empresas prestadoras de serviços e 5.300 autônomos (SÃO JOSÉ, 2014).

A rede de atenção à saúde e assistência social é composta por 18 unidades básicas, totalizando 46 equipes de estratégia de saúde da família, duas policlínicas, uma unidade de referência em saúde mental, uma estrutura que comporta uma unidade CAPs II e uma CAPs AD, sendo que a unidade CAPs II atende pessoas com transtornos mentais severos e persistentes, e o CAPs AD trata usuários de álcool e drogas e que apresentam transtornos decorrentes do uso dependente de

substâncias psicoativas. Além de uma unidade de vigilância epidemiológica/sanitária, uma de vigilância em saúde, um laboratório municipal, uma farmácia popular, duas unidades do serviço móvel de urgência e emergência e um hospital estadual referência em atendimento de urgência e emergência e traumas. Há ainda uma unidade do Departamento de Benefícios sócio assistenciais, programa bolsa família/cadastro único, serviço de convivência e fortalecimento de vínculos para crianças e centro de referência especializado em Assistência Social, um centro de atenção à terceira idade, e quatro unidades do centro de referência de assistência social (SÃO JOSÉ, 2014).

5.3 PARTICIPANTES

Para investigar as redes de apoio, a amostragem foi intencional, a partir das pessoas com deficiência física identificadas pela equipe de uma entidade não governamental que presta serviços às pessoas com deficiência. Integraram a pesquisa, pessoas com deficiência física que atendiam aos critérios de inclusão.

Como critérios de inclusão: pessoa com deficiência física a mais de 1 ano; maiores de 18 anos; com capacidade de comunicar-se verbalmente. Como critérios de exclusão: Ter alguma deficiência cognitiva, auditiva ou múltiplas deficiências associadas.

A pesquisadora fez o convite às pessoas com deficiência, através de contato telefônico, esclarecendo sobre o que versava a pesquisa e informando também sobre a proposta da pesquisa (justificativa, objetivos e procedimentos), mostrando as vantagens e possíveis desvantagens de sua participação. Foi garantida a liberdade de participar ou não e de desistir a qualquer momento, sem qualquer tipo de ônus aos participantes.

Foram contactadas 24 pessoas com deficiência física residentes no município citado. Destes, aceitaram participar 16 pessoas. Porém, que participaram efetivamente, comparecendo à entrevista e assinando o TCLE, totalizaram dez participantes. Ficou evidente a dificuldade em encontrar sujeitos com deficiência, apesar da magnitude do problema.

5.4 COLETA DE DADOS

Os dados foram obtidos através de entrevistas semiestruturadas, orientadas por roteiros que buscaram as interfaces entre as informações. As entrevistas de pessoas com deficiência física (apêndice A) tinham como foco a identificação das pessoas, organizações ou instituições que oferecem suporte/ajuda no seu processo de viver com deficiência física e o tipo de apoio recebido. As entrevistas foram realizadas entre maio a setembro de 2014, e foram feitas no local de escolha das pessoas neste município, tais como residências e local de trabalho. A duração média de cada uma foi de 30 minutos.

Os registros dessas informações foram efetuados através de gravação em formato digital (com a devida autorização dos participantes) para posterior transcrição das entrevistas.

Buscamos aprofundar as informações obtidas nas entrevistas, sendo que para isto, poderíamos efetuar mais de uma entrevista com um mesmo participante, como forma de melhor compreender como cada uma das pessoas, organização ou instituição faz parte da rede de apoio às pessoas com deficiência física, porém, esse recurso não se fez necessário.

5.5 ANÁLISE DE DADOS

A análise e a interpretação dos dados foram orientadas por propostas de tratamento de dados qualitativos, sendo utilizado o modo operativo de Minayo (2010) e também, a análise direcionada relatada por Hsieh & Shannon (2005).

O modelo operativo para análise das entrevistas desdobrou-se em três (03) momentos, a pré-análise; a exploração do material; e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação, que serão descritos abaixo (MINAYO, 2010).

A fase pré-analítica envolveu a organização que objetiva a operacionalização e sistematização das ideias que conduziram o desenvolvimento da pesquisa. Foram escolhidos os documentos a serem analisados e retomado o objetivo inicial do estudo. Esse momento decompôs-se em três etapas que foram a *Leitura Flutuante*, onde ocorreu um contato intenso com o material de campo, impregnando-se por seu conteúdo; a *Constituição do Corpus*, onde depois de organizados os dados, buscou-se a validação de algumas normas como a

exaustividade do material, a sua *representatividade* contemplando as características do universo pretendido, a *homogeneidade*, obedecendo aos temas de forma precisa e, a *pertinência* onde verificou-se a adequabilidade dos documentos frente aos objetivos do trabalho; e, a *Formulação e reformulação de Hipóteses e Objetivos*, que consistiu na retomada da etapa exploratória, realizando leituras exaustivas do material (MINAYO, 2010).

Nesta fase, foram determinadas as unidades de registro (palavras-chave; frases), unidades de contexto, os recortes e suas formas de categorização e codificação, e os conceitos teóricos mais gerais que guiaram a análise.

Na fase exploratória o pesquisador buscou encontrar expressões e palavras significativas pelas quais, posteriormente, classificou o conteúdo, com vistas a atingir a compreensão dos textos a partir das categorias desveladas.

No último momento, que consistiu no tratamento dos dados, as informações relevantes oriundas das categorias sofreram inferências e interpretações dos pesquisadores conforme previstas em seu quadro inicial e/ou abrem um leque para novas dimensões teóricas ou de possibilidades interpretativas. Para Ferreira (2000), as inferências trazem as deduções lógicas, causas e consequências. Na interpretação foi preciso voltar atentamente aos conceitos, pertinentes à investigação, pois eles deram o embasamento e as perspectivas significativas para o estudo. A relação entre os dados obtidos e a fundamentação teórica, foi o que conferiu sentido à interpretação.

A análise direcionada de Hsieh; Shannon (2005), consiste em basear-se em modelos já estabelecidos de categorização dos dados. Assim, foi feita a pré-análise e exploração do material, posteriormente categorizando os resultados obtidos conforme as funções da rede, ditados por Sluzki (2006), que seguem:

Companhia Social/Apoio social: caracterizado como sendo a realização de atividades conjuntas ou simplesmente o estar juntos;

Apoio Emocional: refere-se a intercâmbios que conotam uma atitude emocional positiva, clima de compreensão, simpatia, empatia, estímulo e apoio;

Guia Cognitivo e Conselhos: sendo as interações destinadas a compartilhar

informações pessoais ou sociais, e ainda, esclarecer expectativas e proporcionar modelos de papéis;

Ajuda Material e de Serviços: a colaboração específica com base em conhecimentos de especialistas ou ajuda física, incluindo os serviços de saúde;

Acesso a novos Contatos: como a abertura de portas para a conexão com pessoas e redes que até então não faziam parte da rede social dos indivíduos (p. 49-52).

A análise foi processada, inicialmente, por entrevistas de pessoas com uma mesma deficiência, visando compor o quadro da rede de apoio das pessoas com cada um dos grupos, considerando o bairro de origem dessas pessoas. Após isso, essas análises foram efetuadas de forma global, procurando responder a questão de pesquisa. A análise ocorreu concomitante à coleta de dados.

5.6 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

O presente estudo aponta para questões importantes relacionadas à rede de apoio as pessoas com deficiência, elencando os principais elementos da mesma e sua contribuição à saúde destas pessoas. No entanto, o número de participantes reduzido, constitui uma limitação do mesmo, fato que coloca a necessidade de outros estudos com a mesma temática. Acresça-se a isso o pequeno número de investigações sobre a rede de apoio a esta parcela populacional.

5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A pesquisa foi submetida a análise do Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina sendo aprovada no dia 11 de março de 2013, sob o número 216.396. O estudo está pautado na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, seguindo princípios como os de beneficência, não maleficência, justiça, e autonomia, além dos princípios do Código de Ética Profissional de Enfermagem.

O estudo ofereceu mínimos riscos à saúde dos participantes, e estes por sua vez foram controlados. Não houveram custos, e seu benefício consistiu na sua contribuição para a compreensão de como a

rede de apoio vem se apresentando às pessoas com deficiência e como esta pode auxiliar nos enfrentamentos dessas pessoas.

O projeto foi apresentado em seus objetivos, fundamentos, estratégias e finalidades às pessoas com deficiência. As entrevistas, previamente agendadas, foram realizadas em ambiente domiciliar, ou local de escolha da pessoa. Foi solicitada a permissão para gravação das entrevistas, e todos os nomes reais dos participantes restaram omitidos de forma a preservar o anonimato.

A identidade dos participantes foi substituída por um sistema alfanumérico a fim de preservar seu sigilo. Foi atribuída a letra P, denominando participantes, seguida por números cardiais sequenciais (1, 2, 3...), de acordo com a ordem da obtenção dos dados.

Foi entregue o TCLE (Apêndice B), no qual constava explícito que o participante tem total liberdade de suspender sua participação no estudo em qualquer momento da coleta de dados garantindo inclusive a segurança e proteção dos dados em todas as fases do estudo, em duas vias para assinatura, uma para o pesquisador e a outra para o participante.

6 RESULTADOS

Conforme Instrução Normativa 10/PEN/2011, os resultados são apresentados em forma de manuscritos que serão encaminhados para periódicos científicos.

6.1 MANUSCRITO 1 - REDE DE APOIO AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Rede de apoio as pessoas com deficiência física

Paula Brignol
Soraia Dornelles Schoeller

RESUMO

Introdução: A deficiência física ocasiona limitações de atividade e restrição na participação social, assim, a rede de apoio torna-se a estrutura principal da pessoa com deficiência, pois essa trama possibilita acesso a novas terapêuticas e auxílio nas atividades diárias. **Objetivo:** conhecer como se configura a rede de apoio das pessoas com deficiência física residentes em um município do sul do Brasil. **Métodos:** Estudo qualitativo, exploratório-descritivo, realizado em município do Brasil, de março de 2013 a fevereiro de 2015. Para a coleta de dados utilizou-se entrevista semi-estruturada, e para análise, abordagem direcionada, tendo como base as funções da rede, descritas por Sluzki. Participaram 10 pessoas com deficiência, que atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos. Aprovado pelo Comitê de Ética sob nº 216.396.

Resultados: A rede é formada em sua maioria por familiares e profissionais de saúde, com diferentes níveis de proximidade, e os tipos de apoio oferecidos por esses foram: *Companhia Social/Apoio Social, Apoio Emocional, Guia Cognitivo e conselhos, Ajuda Material e de Serviços e Acesso a novos Contatos*. **Conclusões:** A rede de apoio e o suporte às pessoas com deficiência física tende a atenuar as limitações impostas em decorrência da deficiência.

Palavras-chave: Enfermagem. Apoio social. Reabilitação.

ABSTRACT

Introduction: Physical disability causes activity limitations and restriction in social participation, thus, the support network becomes the main structure of the disabled person, as it provides access to new therapies and assistance in daily activities. **Objective:** To know how is set up the support network of people with physical disabilities living in a city in southern Brazil. **Methods:** A qualitative, exploratory and descriptive study conducted in a city of Brazil, from March 2013 to February 2015. To data collection were used semi-structured interviews, and for the analysis, targeted approach, based on the network functions, described by Sluzki. Study participants were 10 people with physical disabilities who met the inclusion criteria. Approved by the Ethics Committee under number 216 396. **Results:** The network consists mostly of family members and health professionals with different levels of closeness, and the types of support offered by these were: *Social Company/Social Support, Emotional Support, Cognitive and Guide advice, material and services help and access to new contacts.* **Conclusions:** The support network and support to people with physical disabilities tends to attenuate the limitations imposed as a result of the disability.

Keywords: Nursing. Social Support. Rehabilitation.

RESUMEN

Introducción: La discapacidad física ocasiona limitaciones en la actividad y restricciones en la participación social, por lo que la red de apoyo se convierte en la estructura principal de la persona con discapacidad, al ofrecer acceso a nuevas terapias y atención en las actividades diarias. **Objetivo:** conocer cómo se configura la red de apoyo de las personas con discapacidades físicas que viven en una ciudad del sur de Brasil. **Metodología:** Estudio cualitativo, exploratorio, descriptivo, realizado en un municipio de Brasil, de marzo/2013 a febrero/2015. Los datos se recolectaron con entrevistas semiestructuradas, y el análisis, con enfoque específico, es basado en las funciones de la red, descritas por Sluzki. Participaron diez personas con discapacidad que reunieron los criterios de inclusión establecidos. El Comité de Ética aprobó el estudio con el número 216.396. **Resultados:**

La red está compuesta principalmente por miembros de la familia y profesionales de la salud, con diferentes niveles de proximidad. Los tipos de apoyo ofrecidos son: Compañía Social/Apoyo Social, Apoyo Emocional, Guía Cognitivo y Consejos, Ayuda Material y de Servicios, y el Acceso a nuevos Contactos. Conclusiones: La red de apoyo y la ayuda a las personas con discapacidad física tiende a mitigar las limitaciones impuestas como consecuencia de la discapacidad

Palabras-clave: Enfermería. Apoyo social. Rehabilitación.

INTRODUÇÃO

A deficiência é um termo amplo que compreende as deficiências físicas, as limitações de atividade e a restrição de participação social (WHO, 2012; BRASIL, 2012).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência¹ esclareceu o conceito de deficiência física/motora, da seguinte forma:

[...] alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano que acarreta o comprometimento da função física, apresentando-se sob as formas de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções (BRASIL, 2008, p.67).

Segundo a *World Health Organization* (WHO), há uma prevalência de mais de um bilhão de pessoas com algum tipo de deficiência no mundo. Para eles, a deficiência precisa ser abordada em diferentes níveis, tais como o clínico, o de reabilitação, o social e o

¹ Utilizou-se o termo “Pessoa Portadora de Deficiência” pois é assim que versa a Política Nacional, mesmo que seu uso tenha sido abolido e substituído pelo “Pessoa com deficiência”.

político, afim de que a inclusão de pessoas com deficiência torne-se mais efetiva na sociedade (WHO, 2012).

No Brasil, dados do censo demográfico de 2010, descreveram a prevalência de diferentes tipos de deficiência – visual, auditiva, motora/física, mental/intelectual. Há aqui aproximadamente 46 milhões de pessoas com pelo menos um tipo de deficiência. As deficiências físicas ocupam o segundo lugar entre as deficiências mais frequentes, com prevalência de 7% da população brasileira. Em que relação à faixa etária, a deficiência física aparece novamente em segundo lugar com 5,7% na população entre 15 e 64 anos (BRASIL, 2012).

É sabido que o choque causado na vida e na qualidade de vida da pessoa com deficiência física é de extensa proporção. Aliado a isso, recentemente os profissionais de saúde veem a necessidade de se estudar a relação entre qualidade de vida, deficiência física e cuidados de saúde, o que por sua vez, tem fomentado discussões em diversos círculos, a fim de que a pessoa e os profissionais envolvidos em seus cuidados possam compreender a cronicidade de sua condição (SCHOELLER et al., 2012; INTERDONATO; GREGUOL, 2011).

A qualidade de vida das pessoas com deficiência deixou de representar apenas uma vida sem doenças ou complicações advindas da condição crônica, e passou a ser vista como a busca pela satisfação pessoal, inclusão social e enfrentamento de sua nova condição conseguida através de uma rede de apoio bem estruturada e atuante (INTERDONATO; GREGUOL, 2011; SCHOELLER et al., 2012).

A rede de apoio consiste na estrutura a partir da qual advém o apoio social, ou seja, é o conjunto dos vínculos e seus papéis relacionados aos indivíduos, quer por laços de parentesco, amizades ou conhecidos, ou ainda, por um quadro de relações de um indivíduo em particular ou um quadro de ligações entre um grupo de pessoas (SLUZKI, 2006).

Ao fazer parte de uma rede de apoio, a pessoa traz consigo características próprias e uma visão de mundo particular, incluindo interesses, habilidades, desejos e frustrações. Existem também outras forças oriundas da interação entre os indivíduos, como: a atmosfera, a comunicação, a participação, as metas, os objetivos, a homogeneidade, o tamanho do grupo, as normas e os controles. Como possíveis funções da rede temos: companhia social, apoio social, apoio emocional, guia cognitivo e conselhos, regulação social, ajuda material e de serviços além de acesso a novos contatos (SLUZKI, 2006).

A palavra rede é sempre associada às imagens de teia, renda, ou seja, um tecido construído, um conjunto de pontos ligados, entrelaçados, entrecruzados. Pensar rede é pensar interação, relações sociais, inter-relações. Estas relações primordiais não estavam diretamente ligadas a locais ou a estruturas políticas e econômicas formais, mas constituíam uma esfera relativamente informal de relações interpessoais (MARQUES, 2011).

A relevância em estudar as redes de apoio das pessoas com deficiência física, está no entendimento de que os profissionais da saúde necessitam fomentar seu papel como parte integrante da rede, e assim mobilizar os integrantes da rede, potencializando sua contribuição no cuidado em saúde e na qualidade de vida dessas pessoas. Diversas organizações internacionais lançam esforços para instituir modelos para o cuidado de pessoas com deficiência, haja vista a necessidade premente de estudos nessa área, afim de que estes possam contribuir para a melhoria da qualidade de vida e qualidade da assistência prestada a essa população.

Sendo assim o estudo tem como objetivo: Conhecer como se configura a rede de apoio das pessoas com deficiência física residentes em um município do sul do Brasil.

MATERIAIS E MÉTODO

Trata-se de estudo exploratório-descritivo, de abordagem qualitativa, realizado em um município do Sul do Brasil, no período de março de 2013 a fevereiro de 2015. Foi apresentado em seus objetivos e métodos aos participantes que ao aceitarem participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os participantes do estudo foram 10 pessoas com deficiência física residentes em município do sul do Brasil, que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: pessoa com deficiência física a mais de 1 ano; maiores de 18 anos; com capacidade de comunicar-se verbalmente. Como critérios de exclusão optou-se por: ter alguma deficiência cognitiva, auditiva ou múltiplas deficiências associadas.

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada em dia e horário pré-agendados pelos participantes, que foram contactados por meio telefônico a partir de lista de deficientes físicos identificados por uma entidade não governamental que presta serviços a essas pessoas. As entrevistas foram realizadas em ambiente

domiciliar, e com anuência dos participantes, foram gravadas em formato digital, sendo posteriormente transcritas.

Para o tratamento dos dados, foi utilizada a abordagem dita direcionada relatada por HSIEH; SHANNON (2005), que consiste em realizar a análise baseada modelos já estabelecidos de categorização dos dados. Assim, foi feita a pré-análise e exploração do material, posteriormente categorizando os resultados obtidos conforme os tipos de apoio oferecido pela rede, ditados por Sluzki (2006), que seguem: Companhia Social/ Apoio emocional, Apoio Social, Guia Cognitivo e conselhos, Regulação Social, Ajuda Material e de Serviços e Acesso a novos Contatos.

As questões éticas seguiram as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, definidas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde. Foi aprovado pelo Comitê de Ética sob parecer nº 216.396 da Universidade Federal de Santa Catarina. Além disto, para conferir o anonimato dos participantes, suas identidades foram substituídas pela letra P seguida por números sequenciais de 1 à 10.

Esse estudo é integrante do macroprojeto intitulado "A condição do deficiente físico em Florianópolis: perfil epidemiológico, qualidade de vida, redes de apoio e processo de trabalho", financiado pelo Programa de Apoio a Núcleos de Excelência – PRONEX, vinculado à Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina - FAPESC, e faz parte da dissertação de Mestrado intitulada "Rede de apoio à pessoa com deficiência física", apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes desta pesquisa foram dez pessoas com deficiência física, residentes em um município do sul do Brasil, dos quais três apresentavam paraplegia, causada por acidente automobilístico ou doença crônica, três com tetraplegia, causada por iatrogenia ou mergulho em águas rasas, quatro pessoas com amputação, sendo três em membro inferior e um em membro superior, causada por câncer ou acidente automobilístico. Desses, quatro participantes eram casados, cinco eram solteiros e um não informou. Entre as ocupações, sete eram aposentados, uma secretária, um atendente em gráfica e um

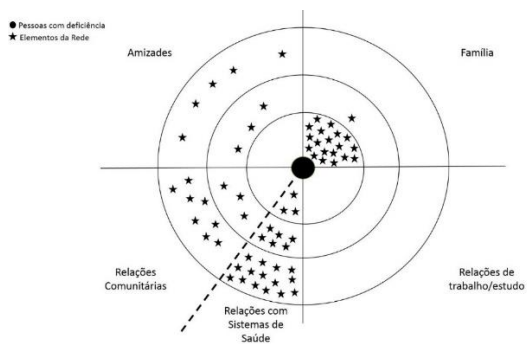
paratleta. Em relação aos graus de instrução, um ensino superior completo, três com ensino superior incompleto, três possuíam ensino médio completo, dois cursaram o ensino médio incompleto e um ensino fundamental incompleto.

A rede de apoio das pessoas com deficiência física foi registrada em mapa de rede, baseado no modelo de Sluzki (2006), dividido em quadrantes, onde se encontram família, amizades, relações comunitárias, subdividida em relações com sistemas de saúde e o quadrante relações de estudo/trabalho. O modelo é formado por círculos concêntricos, que representam as relações íntimas; as relações intermediárias, que referem-se a relações com menor grau de compromisso, e; relações ocasionais. Os participantes da rede de apoio dos entrevistados estão dispostos conforme figura 1.

Os participantes do estudo tinham em sua maioria apoio proveniente de familiares e profissionais de saúde, com diferentes graus de proximidade e distintos tipos de apoio fornecidos. Para Di Primio et al. (2010) a principal rede de apoio das pessoas com condições crônicas são os familiares, porém o apoio recebido de amigos, vizinhos e colegas de trabalho também foi enfatizado como indispensável para superar as dificuldades.

Visto isso, ainda de acordo com Di Primio et al. (2010), para que familiares e profissionais de saúde possam contribuir para a integração das pessoas com condições crônicas, se faz necessário que conheçam e integrem a rede de apoio dessas, de forma que as experiências possam ser compartilhadas de maneira eficaz, a fim de que se estruture um feixe relações que possa auxiliar a pessoa em sua caminhada.

Figura 1 - Rede de Apoio das pessoas com deficiência.



Fonte: Brasil, 2014.

As funções da rede, aqui tidas como tipo de apoio referido pelos participantes foi descrito em categorias, organizadas conforme Sluzki (2006), a saber: **companhia social/ apoio social:** é a prática de atividades conjuntas ou somente o permanecer juntos; **apoio emocional:** intercâmbios emocionais positivos, compreender o indivíduo, simpatia, empatia, estímulo e apoio; **guia cognitivo e conselhos:** relações com o intuito de trocar conhecimentos pessoais ou sociais, e ainda, esclarecer perspectivas e proporcionar modelos de condutas; **ajuda material e de serviços:** auxílio específico com base em informações de especialistas ou ajuda física, incluindo os serviços de saúde; e, **acesso a novos contatos:** conexão com pessoas e redes que não faziam parte da rede social das pessoas com deficiência.. As categorias companhia social e apoio social foram unidas por sua proximidade de significados entre os participantes da pesquisa.

Companhia Social/Apoio social: Nessa categoria, os participantes referiram apoio como sendo a presença da rede em todos os momentos, o suprimento de necessidades básicas do dia a dia, e a possibilidade de retorno às atividades cotidianas. Apontaram como rede os membros da família, amigos, pessoas do local de moradia e profissionais de saúde, em diferentes graus de afinidade.

[...]A minha família, minha mãe tava sempre do meu lado me ajudando, é ela que fez o curativo tudo, era tudo a mãe, aí depois eu fui assim sarando, melhorando aos poucos, mas sempre tudo a mãe (P04).

[...]Eu fiquei 21 dias no hospital, depois vim pra casa, fiquei 3 meses em casa com os ferros, sem poder me mexer pra lado nenhum, e não fiquei sozinho (P02).

[...]A minha família, total apoio da minha família, meus pais, minha irmã (P01).

[...]Daí meu marido saiu do emprego pra ficar em casa comigo pra mim não ficar em casa sozinha né (P05).

A rede sob esse ponto de vista tem um importante papel para o enfrentamento da nova condição, servindo de subsídio para a descoberta

de novas atividades, além da inclusão da pessoa com deficiência em atividades que possibilitem a independência física e psicológica.

[...] É importante pra tudo né. Pra tua autoestima, pra ti né (P02).

[...] Meu marido...Eu acho que é tudo para mim né... É eu e ele, uma se apoia no outro (P03).

[...]Fundamental pra reabilitação, e principalmente psicológica (P10).

Os achados corroboram com a literatura especializada, uma vez que estes demonstram a importância da rede na interação e no acesso a novas experiências. A prática de esportes, o ingresso em associações, a acessibilidade ambiental e até mesmo o feedback dos serviços de saúde quando necessário, possibilitam o avanço para a emancipação física e psicológica (RATTRAY, 2013; BORGES, 2012).

Apoio Emocional: O apoio é referido como suporte emocional e preocupação com o bem estar físico, psicológico e material. Esse está intrinsecamente ligado à possibilidade de mudança ou reversão da atual situação, para uma forma mais adequada e confortável às necessidades da pessoa com deficiência.

[...] Meu pai ficava em casa cuidando da casa, e quando eu chegava a casa tava toda limpa porque eu não podia pegar infecção, na época eu fazia quimioterapia (P01).

[...] Os meus irmãos toda hora ligavam...A gente se encontra pra fazer churrasco, tão sempre junto (P02).

[...] É uma sede social que eles cederam...o clube pra mim, me ajudaram na época com um bingo (P05).

[...]Tudo né...em casa...mas tudo mesmo...me ajuda a cuidar das crianças, da casa, a minha casa agora é limpa...Agora hoje eu tenho uma comida decente, isso. Hoje tá assim (P08).

A influência do apoio oferecido pela rede das pessoas com deficiência física é descrita no meio científico, como suporte para encarar os desafios advindos da nova condição, tais como barreiras físicas, ambientais, sociais e psicológicas. Esse suporte é definido como um fator importante e essencial no caminhar da pessoa com deficiência, a fim de que esse possa transpor os desafios impostos por sua condição (AMENDOLA et al., 2011; GOLÇALVES et al., 2011).

Guia Cognitivo e conselhos: O apoio é visto como forma de conseguir novos contatos, trocar informações e obter novas formas de enfrentar os problemas da atual condição. Esse auxilia as pessoas com deficiência a adotarem uma postura mais ativa, com sua rede familiar, levando-os a descobrir juntos novas formas de enfrentamento.

[...] Muita coisa assim oh a gente conversava, eu não fiz terapia ocupacional, mas muita coisa a gente conversava com quem já tinha feito e eu tentava em casa e dava certo (P07).

[...] Eu sei que é assim, eu já vi pessoas assim, e não acreditava que ia acontecer comigo, mas aconteceu, e eu já aceitei, não reclamo, não adianta mais (P09).

[...] A entender as sequelas da lesão e principalmente as possibilidades de voltar a fazer praticamente todas as atividades de antes da lesão (P10).

A troca de informações entre as pessoas com deficiência e os integrantes de sua rede de apoio oferece um diferente olhar sob a condição, disponibilizando uma maneira de defrontar os diferentes percursos disponíveis no curso de sua deficiência. O uso de recursos tecnológicos, tais como redes sociais virtuais acrescenta novas maneiras para a permuta de conhecimentos, tanto formais quanto informais, com o intuito de adquirir subsídios para o enfrentamento da condição (KO et al., 2013; RAGHAVENDRA, 2012).

Ajuda Material e de Serviços: O apoio é referido como troca de informações com especialistas, ou ajuda específica de profissionais de saúde, levando-os a engajar-se em seu tratamento, discutindo e

questionando com os profissionais, assumindo também a responsabilidade por sua própria condição.

[...] Algumas coisas eles me davam no CCR, mas pouca coisa assim, as vezes luvas que precisa para fazer procedimentos assim, eles me davam (P06).

[...] Fiquei internado no HGCR, faço tratamento até hoje, o ortopedista faz acompanhamento, bati raio-x da coluna, pra ver como é que tá a cirurgia e tal. Faço tratamento com o urologista, oftalmo também (P06).

[...] Por que assim, eu acho que o Governo dá tudo pra gente, da todo o apoio, mas tem muita gente que fica esperando em casa, e não pode né tem que ir atrás (P09).

A procura por serviços de saúde, tanto os especializados em deficiência como os de atenção básica em saúde, permite o comprometimento com seu tratamento e a busca de direitos constitucionalmente adquiridos. Os serviços de saúde devem prover as necessidades das pessoas com deficiência, afim de que essas possam manter-se saudáveis, possibilitando assim a inserção novamente na sociedade, diminuindo barreiras ambientais, físicas e psicológicas (DEZOTI et al., 2013; ALVARENGA, et al., 2011).

Acesso a novos Contatos: Conexões com pessoas ou redes que até então não faziam parte da rede social do indivíduo. O apoio é referido como uma rede de contatos que os leva a suprir necessidades adquiridas pós deficiência, tais como novas terapêuticas, locais para tratamento, informações sobre sua condição atual e até mesmo direitos assegurados por lei, através de associações ou organizações não governamentais.

[...] As instituições de saúde (hospitais e centros de reabilitação) poderiam proporcionar o acesso a informação mais rápida e efetiva a pessoa recém lesionada...eu por exemplo fui através de um convite de um amigo a essa instituição paradesportiva...(P10).

[...] Lá do hospital, o Celso Ramos, eles me encaminharam pra reabilitação...e de lá que me indicaram na UDESC... E aí eu conheci um senhor que faz prótese ali no Kobrasol, aí ele me indicou a Aflodef pra fazer a carteirinha (P02).

A presença em diferentes atividades, possibilita aumento da rede de apoio das pessoas com deficiência, o que proporciona uma nova rede de contatos que os conduz a trocar informações e subsidia a procura por diferentes tratamentos e novas maneiras de acelerar o processo de reabilitação. A busca por direitos e tratamentos de saúde contribui para o aumento da independência e o enfrentamento da nova condição (MESQUITA et al., 2010; HOLANDA et al., 2015).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O suporte oferecido pela rede de apoio às pessoas com deficiência física demonstra a importância dessa na vida delas, atenuando as limitações que as pessoas com deficiência tendem a enfrentar, possibilitando a busca por novos tratamentos, proporcionando independência física, psicológica e financeira, o que implica positivamente na autoimagem, no reconhecimento da nova condição física e na relação com o mundo e com as pessoas que as cercam.

Nesse sentido, a rede de apoio estabelece estratégias que auxiliam a pessoa com deficiência no lidar com as situações impostas pela condição adquirida, oportunizando inclusive, o acesso aos serviços de saúde necessários para o reestabelecimento de sua qualidade de vida e bem-viver. Entretanto, destaca-se que muitos vínculos familiares e sociais anteriores a deficiência, tornam-se fragilizados, evidenciando assim, a necessidade da composição de uma rede de apoio para o enfrentamento da nova condição.

Apesar de estudos investigativos na área, ainda há uma lacuna do conhecimento, o cuidado ao deficiente físico em suas múltiplas dimensões é um vasto campo de saber a ser explorado. Aponta-se dessa maneira, a necessidade de novos estudos que versem acerca da rede de apoio às pessoas com deficiência física visando um melhor preparo dos profissionais de saúde para lidar com essa parcela da população.

REFERÊNCIAS

ALVARENGA, M. R. M. et al. Rede de suporte social do idoso atendido por equipes de Saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 5, p.2603-2611, 2011.

AMENDOLA, F. et al. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 4, p.884-889, 2011.

BORGES, A. M. F. et al. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 33, n. 3, p.119-125, 2012.

BRASIL. Cartilha do censo 2010 - Pessoas com deficiência. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR); Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD); Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012. 32p.

_____. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. p. 72.

DEZOTI, A. P. et al. Rede social de apoio ao desenvolvimento infantil segundo a equipe de saúde da família. **Esc Anna Nery**, v. 17, n. 4, p.721-729, 2013.

DI PRIMIO, A. O. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p.334-342, 2010.

GOLÇALVES, T. R. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 3, p.1755-1769, 2011.

HOLANDA, C. M. A. et al. Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 1, p.175-184, 2015.

HSIEH, H. F.; SHANNON, S. E. Three approaches to qualitative content analysis. **Qual Health Res**, Texas, v. 15, n. 9, p.1277-1288, 2005.

INTERDONATO, G. C.; GREGUOL, M. Qualidade de vida e prática habitual de atividade física em adolescentes com deficiência. **Rev Bras Cresc e Desenv Hum**, São Paulo, v. 2, n. 21, p.282-295, mar. 2011.

KO, H-C.; WANG, L-L.; XU, Y-T. Understanding the different types of social support offered by audience to a-list diary-like and informative bloggers. **Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking**, v. 16, n. 3, p.194-199, 2013.

MARQUES, A. K. M. C. et al Apoio social na experiência do cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p.945-955, 2011.

MESQUITA, R. B. et al. Rede de apoio social e saúde de idosos pneumopatas crônicos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 5, p.1125-1133, 2012.

RAGHAVENDRA, P. et al. Why aren't you on facebook?: patterns and experiences of using the internet among young people with physical disabilities. **Technology and Disability**, v. 24, p.149-162, 2012.

RATTRAY, N. Wheelchair basketball teams as “second families” in highland ecuador. **R D S**, Hawaii, v. 9, n. i2&3, p.92-103, 2013.

SCHOELLER, S. D. et al. Mudanças na vida das pessoas com lesão medular adquirida. **Rev. Eletr. de Enf.**, Goiânia, p.95-103, 2012. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/v14n1a11.htm>>. Acesso em: 24 mar. 2014.

SLUZKI, C. E. A rede social na pratica sistêmica: alternativas terapêuticas. Trad. Claudia Berliner. 3 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. 143p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Relatório mundial sobre a deficiência**. World Health Organization, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo : SEDPcD, 2012. 334p.

6.2 MANUSCRITO 2 - MUDANÇAS OCORRIDAS E O PAPEL DA REDE DE APOIO NO VIVER COM DEFICIÊNCIA

Mudanças ocorridas e o papel da rede de apoio no viver com deficiência

Paula Brignol
Soraia Dornelles Schoeller

RESUMO

Introdução: A deficiência física transforma o viver da pessoa gerando necessidades de cuidado e mudanças no ambiente antes não experimentadas por essas, assim, a rede de apoio auxilia no enfrentamento das limitações. **Objetivo:** Compreender o impacto da deficiência na pessoa e a contribuição da rede de apoio. **Métodos:** estudo exploratório-descritivo, de abordagem qualitativa, realizado em um município do Sul do Brasil, no período de março de 2013 a fevereiro de 2015. Os participantes do estudo foram 10 pessoas com deficiência física que atendiam aos critérios de inclusão. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e para a análise utilizou-se o Modo Operativo proposto por Minayo. Foi aprovado pelo Comitê de Ética sob parecer nº 216.396 da Universidade Federal de Santa Catarina. **Resultados:** Os achados da pesquisa foram organizados em três diferentes categorias temáticas, a saber: perda da autonomia/independência; mudanças no cotidiano e no viver; e, rede como apoio para superar/enfrentar as dificuldades. **Conclusões:** A deficiência física apresenta transformações imensuráveis na vida dos que a adquirem, e é nesse caminho que os achados deste estudo transitam, apresentando a contribuição da rede de apoio das pessoas com deficiência como peça fundamental para o enfrentamento das dificuldades.

Palavras-chave: Enfermagem. Apoio Social. Reabilitação.

ABSTRACT

Introduction: Physical disability modifies the living of the person generating care needs and changes in the environment, conditions previously not experienced by these, so the support network helps in coping with limitations. **Objective:** To understand the impact of disability on the person and the contribution of the support network. **Methods:** Exploratory-descriptive study of qualitative approach, performed in a city in Southern Brazil, from March 2013 to February 2015. Study participants were 10 people with physical disabilities who met the inclusion criteria. Data were collected through semi-structured interviews and the analysis used the Operation Mode proposed by Minayo. It was approved by the Ethics Committee under report number 216 396 of the Federal University of Santa Catarina. **Results:** The research findings were organized in three thematic categories: loss of autonomy/ independence; changes in daily life and living; and network as support to overcome/face difficulties. **Conclusions:** Physical disability presents immeasurable changes in the lives of the disabled and it is in this way that our findings work, presenting the contribution of the support network of people with disabilities as a fundamental key to face the difficulties.

Keywords: Nursing. Social Support. Rehabilitation.

RESUMEN

Introducción: La discapacidad física transformar la vida de la persona al generar necesidades de atención y cambios en el ambiente que antes no eran experimentados, por lo que la red de apoyo ayuda a hacer frente a las limitaciones. **Objetivo:** Comprender el impacto de la discapacidad de la persona y la contribución de la red de apoyo. **Metodología:** Estudio exploratorio, descriptivo, de enfoque cualitativo, realizado en una ciudad del sur de Brasil, de marzo/2013 a febrero/2015. Los participantes del estudio son diez personas con discapacidades físicas que cumplieron los criterios de inclusión. Los datos se recolectaron a través de entrevistas semiestructuradas, y para el análisis se utilizó el Método propuesto por Minayo. Recibió la aprobación del Comité de Ética de la Universidad Federal de Santa Catarina, con el número 216.396. **Resultados:** Los hallazgos de la investigación se organizaron

en tres categorías temáticas, a saber: pérdida de la autonomía/independencia; cambios en la vida cotidiana y la vida; y red de apoyo para superar/enfrentar las dificultades. **Conclusiones:** La discapacidad física presenta cambios inconmensurables en la vida de los que la adquieren, y es en ese camino que los resultados de este estudio transitan, al presentar la contribución de la red de apoyo de personas con discapacidad como una pieza fundamental para hacer frente a las dificultades.

Palabras-clave: Enfermería. Apoyo Social. Rehabilitación.

INTRODUÇÃO

A deficiência é um termo amplo que compreende as deficiências físicas, as limitações de atividade e a restrição de participação social. Sendo assim, a deficiência física contempla fatores que influenciam a interação entre um indivíduo e seu entorno (ambiente e fatores pessoais), e como tal, é um tema de direitos humanos que obedece ao princípio de que toda pessoa tem o direito de desfrutar de todas as condições necessárias para o desenvolvimento de seus talentos e aspirações, sem ser submetido a qualquer tipo de discriminação (WHO, 2012; BRASIL, 2012).

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, as quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (WHO, 2012).

Por diversos anos, a deficiência foi entendida apenas como disfunção biológica ou como tragédia por uma irresponsabilidade individual. Somente a partir do fortalecimento do marco dos direitos humanos, da politização de movimentos sociais e da reivindicação dos direitos de cidadania por essa parcela da população é que surgiram diversos esforços para a garantia de direitos adquiridos (SANTOS, 2011).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, há no mundo uma prevalência de mais de um bilhão de pessoas com algum tipo de deficiência. Desses cerca de 200 milhões lidam com incapacidades funcionais consideráveis e menos de 50% têm acesso aos cuidados de saúde constitucionalmente adquiridos. No Brasil há aproximadamente 46 milhões de com deficiência, sendo 13 milhões de pessoas com

deficiência motora ou física, o que corresponde a 6,95% da população do país. A prevalência de deficiência física é maior no sexo feminino, com cerca de 3 milhões a mais em mulheres do que em homens (WHO, 2012; BRASIL, 2010).

As transformações ocorridas nas pessoas com deficiência são percebidas em âmbito global na medida em que as pessoas se veem de alguma forma menos independentes, podendo provocar ou aumentar as dificuldades que serão proporcionais às limitações que esses apresentarem. A deficiência acarreta mudanças profundas também no funcionamento organismo, que atravessa um período de intenso aprendizado, no qual têm que lidar fortemente com limitações adquiridas. Essas mudanças demandam adaptações físicas, emocionais e sociais, que determinam o surgimento de novos padrões de vida (SANTOS, 2011; SCHOELLER, 2012; TOMLINSON et al., 2009).

A perda da autonomia, a convivência com mudanças corporais, a mobilidade reduzida e muitas vezes a dependência física e até mesmo psicológica, são efeitos avassaladores que as pessoas com deficiência física passam a vivenciar após a constatação de sua atual condição. A deficiência torna as pessoas mais vulneráveis à discriminação social e a barreiras socioambientais inculcadas em uma sociedade não preparada para esses (LOPES et al., 2011).

A pessoa com deficiência física necessita de um ambiente que proporcione condições favoráveis ao seu estado, de forma que ela possa exercer suas atividades dentro de suas limitações. A contribuição dos profissionais de saúde vai além dos cuidados necessários à recuperação de funções e independência funcional, perpassa também no fomento a esses ambientes e no fortalecimento da rede de apoio da pessoa com deficiência (LOPES et al., 2011).

A necessidade e a importância da rede de apoio para pessoas com deficiência física podem ser observadas ao longo de toda a sua vida, uma vez que a pessoa se sente mais amada e estimada, e com sensação de autocontrole. A rede de apoio possibilita a aquisição de informação, desenvolvimento e manutenção do autoconceito, bem como regulação da emoção (MARQUES, 2011).

Embora haja um grande número de pessoas com deficiência, no mundo são escassos os estudos em saúde voltados a esta temática (TOMLINSON et al., 2009), principalmente correlacionando a rede de apoio a essas pessoas. Sendo assim os profissionais de saúde carecem de informações sobre o seu papel frente à rede de apoio e a contribuição

desta aos cuidados e a diminuição dos estressores causados pelas mudanças na saúde e na qualidade de vida dessas pessoas. Este estudo percorre justamente essa lacuna de conhecimento, com o objetivo de compreender o impacto da deficiência na pessoa e a contribuição da rede de apoio.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de estudo exploratório-descritivo, de abordagem qualitativa, realizado em um município do Sul do Brasil, no período de março de 2013 a fevereiro de 2015. Foi apresentado em seus objetivos e métodos aos participantes que ao aceitarem participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os participantes do estudo foram 10 pessoas com deficiência física residentes em município do sul do Brasil, que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: pessoa com deficiência física a mais de 1 ano; maiores de 18 anos; com capacidade de comunicar-se verbalmente. Como critérios de exclusão: Ter alguma deficiência cognitiva, auditiva ou múltiplas deficiências associadas.

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada em dia e horário pré-agendados pelos participantes, que foram contatados por meio telefônico a partir de lista de deficientes físicos identificados por uma entidade não governamental que presta serviços a essas pessoas. As entrevistas foram realizadas em ambiente domiciliar, e com anuência dos participantes, foram gravadas em formato digital, sendo posteriormente transcritas.

Para a análise dos dados utilizou-se o Modo Operativo proposto por Minayo (2010), que desdobra-se em três momentos: a pré-análise, a exploração do material e a apreensão e interpretação dos resultados, propiciando a categorização dos dados.

As questões éticas seguiram as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, definidas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde. Foi aprovado pelo Comitê de Ética sob parecer nº 216.396 da Universidade Federal de Santa Catarina. Além disto, para conferir o anonimato dos participantes, suas identidades foram substituídas pela letra P seguida por números sequenciais de 1 à 10.

Esse estudo é integrante do macroprojeto intitulado "A condição do deficiente físico em Florianópolis: perfil epidemiológico,

qualidade de vida, redes de apoio e processo de trabalho", financiado pelo Programa de Apoio a Núcleos de Excelência – PRONEX, vinculado à Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina - FAPESC, e faz parte da dissertação de Mestrado intitulada "Rede de apoio à pessoa com deficiência física", apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

RESULTADOS/DISCUSSÕES

Os participantes desta pesquisa foram dez pessoas com deficiência física, residentes em um município do sul do Brasil, dos quais três apresentavam paraplegia, causada por acidente automobilístico ou doença crônica, três apresentavam tetraplegia, causada por iatrogenia ou mergulho em águas rasas, quatro apresentavam amputação, sendo três em membro inferior e um em membro superior, causada por câncer ou acidente automobilístico. Desses, quatro participantes eram casados, cinco eram solteiros e um não informou, entre as ocupações, sete eram aposentados, uma era secretária, um era atendente em gráfica e um paraatleta. Em relação aos graus de instrução, um possui ensino superior completo, três possuíam ensino superior incompleto, três possuíam ensino médio completo, dois possuíam ensino médio incompleto e um possuía ensino fundamental incompleto.

Os achados da pesquisa foram organizados em três diferentes categorias temáticas, a saber: perda da autonomia/independência; mudanças no cotidiano e no viver; e, rede como apoio para superar/enfrentar as dificuldades; que estão descritas a seguir.

Perda da autonomia/independência

Nessa categoria os participantes relataram a perda da autonomia ao que se refere às atividades individuais da vida diária que abrangem: vestir-se, cuidados de higiene pessoal, atividades domésticas. São as ações de domínio do próprio corpo, no exercício cotidiano de atividades realizadas anteriormente com facilidade. A execução nas atividades diárias é parte essencial do viver humano, é através desta que aprimoramos competências, interagimos com outros e com nossas redes

e atribuímos expectativas e significados à vida. As falas a seguir demonstram tais necessidades:

[...] E tudo pra mim era difícil, pra tu lavar uma louça, pra tu lavar uma roupa, para fazer uma comida...hoje se é para ele fazer uma comida ou o que é cortar ele que faz, ai ele deixa tudo pronto para mim, e ai eu só administro. (P03)

[...]De início em tudo, eles me pegavam no colo pra dar banho, me davam comida praticamente na boca.

[...]Eles faziam tudo pra mim na verdade. Pra ir no médico eles tinham que me pegar no colo, colocar na cadeira, pegar da cadeira colocar no carro, por que eu não tinha força. Eu ia de maca no inicio. (P06)

[...]Tento ser o máximo independente, mas eu não sou, não adianta. Eu dependo, mas não desisto fácil né, muita gente no meu lugar já teria desistido, ia ganhar comida na boca, eu prefiro que não, eu prefiro passar um pouquinho de trabalho, mas tento resolver os meus probleminhas. (P09)

[...]A minha irmã que me dá banho... (P09)

Segundo Brunozzi et al (2011) a deficiência física acarreta comprometimento nos aspectos sociais e físicos das pessoas com deficiência. As dificuldades, físicas, psicológicas e sociais, são realidades presentes na vida dessas pessoas e podem interferir em sua qualidade de vida.

A impressão de impossibilidade e perda de autonomia, está relacionada ao sentimento de perda da sua independência. A pessoa com deficiência física sente-se incapaz, devido a sua dependência e à falta de controle sobre si mesma (HEINECK, 2014). Ela não se sente capaz de

escolher quaisquer caminhos ou de agir sobre sua vida, desde as atividades mais simples, necessitando de uma rede de apoio que possa lhe oferecer subsídios para encarar as diferentes fases e mudanças provocadas pela condição atual.

Em todo o mundo, as pessoas com deficiência apresentam grandes demandas de cuidados em saúde. A questão da deficiência é complexa, e está intimamente ligada a níveis de escolaridade menores, participação econômica inferior, e taxas de pobreza mais elevadas. Tais dificuldades são exacerbadas nas comunidades mais pobres de países em desenvolvimento, isto se deve ao fato das pessoas com deficiência enfrentarem impedimentos maiores no acesso a serviços já garantidos, como saúde, educação, emprego, transporte, e informação (WHO, 2012).

Estudos associam a deficiência adquirida a mudanças na imagem corporal, nas restrições de mobilidade e principalmente na relação entre a pobreza e o impacto que a deficiência física causa no enfrentamento da nova condição por essa parcela da população (COSTA et al., 2010; WHO, 2012).

A busca pela autonomia possibilita à pessoa com deficiência, a ressignificação do seu viver e faz com que esta perceba os diferentes caminhos e escolhas, trace objetivos e crie, em conjunto com sua rede de apoio, o seu próprio mecanismo de enfrentamento da sua condição (COSTA et al., 2010).

Diante o exposto, a deficiência física estabelece dificuldades que necessitam de planejamento pautado em metas e estratégias a fim de que a pessoa possa enfrentar suas limitações adquiridas, apoiando-se em sua rede, para assim, tornar-se capaz de superar limites e assumir uma posição de controle sobre sua própria vida de maneira autônoma. Esta é uma das tarefas dos profissionais de saúde em reabilitação.

Mudanças no cotidiano e no viver

Nesta categoria foi desvelada a necessidade de adaptações no ambiente em que as pessoas com deficiência vivem. As mudanças no viver a partir da deficiência física são os principais relatos dessa categoria. Essas modificações podem ser de diversas fontes, desde adaptações necessárias no ambiente intrínseco ao seu lar, bem como os espaços de circulação coletiva, para o bem viver com deficiência, até

novas motivações para o enfrentamento da condição. Como vemos a seguir:

[...]Tudo! Tudo! Porque eu trabalhava em dois empregos e ainda estudava a noite... Ah mudou tudo. (P05)

[...] Sim, sim, remédio que eu não tomava nenhum, eu passei a tomar três, quatro tipos de remédio. (P03)

[...]As adaptações na casa ele via assim o ta difícil pra ela conseguir, ele ia lá, ele é marceneiro né, então ele ia lá e dava um jeito, pesquisava, conversava com os amigos na empresa, ah o que da pra fazer... Ah ta difícil?! Aí vinha mudava, as de casa né, vinha mudava né, ai quando foi preciso fazer ali fora também. Ele nunca entendeu nada de pedreiro, nada, ele meteu a cara, ele fez o piso, ele levantou o telhado, então assim ele foi tudo né. (P07)

[...]Mudou tudo, tanto é que cai em depressão...Tava fazendo fisioterapia com a Dra. P. como eu tive essa escara então eu tive que parar, ficar internada um ano e quatro meses em um hospital, depois mais 15 dias em outro. (P08)

[...]A entender as sequelas da lesão e principalmente as possibilidades de voltar a fazer praticamente todas as atividades de antes da lesão. (P10)

A deficiência física impõe necessidades antes não conhecidas pelas pessoas que a adquirem e a sua rede de apoio, dentre essas, as evidenciadas pelas falas foram a adaptação do ambiente no qual a pessoa vive e a impossibilidade de locomover-se sem auxílio, apesar das políticas públicas os espaços públicos coletivos não estão preparados

para receber a pessoa com deficiência, o que dificulta sua reinserção na sociedade e o enfrentamento de sua nova condição. Frente a isso, torna-se indispensável pensar nas condições de vida dessas pessoas, restando explícito que o poder econômico altera o acesso às adaptações necessárias.

Dessa forma, tem-se que quanto maior o poder aquisitivo da pessoa e de seu entorno, mais eficaz se torna o enfrentamento das limitações, bem como o ingresso a serviços essenciais de saúde, que mesmo garantidos de forma pública, não são de fácil acesso à população (TOMLINSON et al., 2009).

Schoeller et al. (2012) aponta que em decorrência das mudanças geradas pela deficiência, a pessoa sente-se incapaz de viver como antes pois diversas alterações são experimentadas no cotidiano. Assim, a rede de apoio apresenta-se como peça fundamental para o auxílio na adoção de adaptações e na aquisição de novas habilidades para continuar tocando a sua vida.

As limitações advindas da deficiência física interferem na qualidade de vida do indivíduo levando em consideração que o impede de exercer diversas atividades e funções dentro da sociedade, assim as pessoas de seu entorno, ou seja sua rede de apoio, são coadjuvantes do processo de reintegração e retomada da qualidade de vida das pessoas com deficiência (TERRY, 2014).

As alterações na vida das pessoas com deficiência física resultam das barreiras impostas a elas, que em sua maioria, impedem a participação destas de forma eficaz na sociedade, prejudicando a igualdade de condições com os demais (BRASIL, 2012; WHO, 2012).

Na prática, a garantia dos direitos das pessoas com deficiência exige ações em ambas as frentes, a do direito universal e a do direito de grupos específicos, tendo sempre como objetivo principal minimizar ou eliminar a lacuna existente entre as condições das pessoas com deficiência e as das pessoas sem deficiência (BRASIL, 2012; WHO, 2012). A deficiência física contempla fatores que influenciam a interação entre um indivíduo e seu entorno (fatores pessoais e ambiente), e como tal, é um tema de direitos humanos que obedece ao princípio de que toda pessoa tem o direito de desfrutar de todas as condições necessárias para o desenvolvimento de seus talentos e aspirações, sem ser submetido a qualquer tipo de discriminação (WHO, 2012; BRASIL, 2012).

Resta evidente a necessidade de uma rede de apoio para o enfrentamento das dificuldades. Assim como, percebe-se a conexão

entre as condições de vida, os ambientes coletivos e a possibilidade de enfrentamento das limitações impostas pela deficiência.

Rede como apoio para superar/enfrentar as dificuldades

Nesta categoria foi evidenciada a presença da rede de apoio e a necessidade desta para o enfrentamento da condição adquirida, além de trazer como atores principais os membros da família e os profissionais e serviços de saúde, como podemos ver pelas falas:

[...]Foi a família...os médicos, principalmente lá do XXX, que eu faço tratamento lá com eles até hoje...O pessoal da enfermagem, a XXX, a XXX...De início foi mais a minha família, nessas horas os amigos somem né...Então Minha mãe, meus irmãos e irmãs. (P06)

[...]Eu tive sorte de ter a minha família que me apoiou muito, a minha mãe na época tava construindo né, na época que eu fiquei na cadeira de rodas ela tava construindo, ela construiu a casa toda adaptada, pensando o depois né, ela dizia assim, minha filha não vai ficar na cadeira de rodas, mas se um dia isso acontecer eu quero que ela seja muito bem vinda na minha casa. (P07)

[...]Meu esposo, meu esposo foi a minha base, ele foi tudo, ele me buscava, ele me levava, ele me dava banho, ele me trocava, ele me dava remédio, ele me dava comida quando eu não conseguia... (P07)

[...]E aí a família foi ajudando em tudo, desde cesta básica, material de construção, para arrumar ali, telha, foi a minha família e a dele, então ele foi tudo. (P07)

[...]A minha cunhada largava tudo e vinha pra cá pra me cuidar. Então assim é um apoio fundamental pra qualquer recuperação, e eu acredito que a minha recuperação só foi possível, com tudo isso, de dizer assim, é olhar pra eles eu tenho que ser mais forte não só por mim, mas por eles, por que eles confiam, eles confiam que eu vou melhorar. (P07)

[...]Agora eu tenho a minha tia. Elas sabiam do meu acidente, mas não sabiam que eu tava precisando de ajuda, naquele pronto precário, então me acolheram todos eles, me colocaram numa casa, E agora assim que to sendo apoiada. (P08)

[...]O posto de saúde, eles iam lá e faziam o curativo, quando eu tava ruim eu tomava antibiótico e medicação, e eles me ajudavam muito...os meus filhos também ajudaram. (P08)

[...]Quem ajudou mesmo de verdade foi a minha mãe, que ela sempre correu atrás de tudo...Ela por exemplo, a cadeira de rodas, ninguém sabia que ganhava, a gente achava que tinha que comprar, tudo eu agradeço a ela, tudo que foi conseguido. (P09)

[...]O XXX foi um lar pra mim, só tem anjo, lá mesmo eu adoro aquele povo de lá...Tem o XXX, que foi ali que eles tão tentando encontrar um psicólogo pra mim, mas tá difícil, tem muita coisa que é difícil. (P09)

A rede de apoio é responsável por auxiliar as pessoas com deficiência física a continuar superando as dificuldades advindas de sua nova realidade, de modo que quanto mais participativa, maior a possibilidade de que ajuda torne-se efetiva a essas e a outras pessoas ao redor (RATTRAY, 2013).

Os achados corroboram com estudos que trazem a família como principal suporte para pessoas com condições crônicas de saúde, como apontado por Terry (2014) em sua investigação com adolescentes com deficiência.

Entretanto, a rede de apoio não foi apontada apenas como composta por familiares, pois tem-se que os profissionais de saúde influenciam o modo de enfrentamento das pessoas com deficiência física, uma vez que fazendo parte da rede de apoio desses, a mobilização em busca de estratégias que viabilizem uma melhor adaptação a essa nova vida é conjunta e torna-se mais eficaz (WALLY, 2009).

A atuação dos profissionais de saúde é percebida como de extrema importância para a pessoa com deficiência, já que é um caminho de recuperação da autonomia individual, ao mesmo tempo em que auxilia nas mudanças ambientais necessárias (ANDRADE et al., 2010).

Um contraponto se faz necessário, visto que foram relatadas situações negativas por falta de apoio da família e de diversos serviços públicos de saúde, como a seguir:

[...]Agora eu tenho que me virar com a minha tia. Por que assim, a minha família, a minha mãe os meus irmãos ninguém dá nenhum apoio nenhum deles, não souberam me entender. (P08)

[...]Eu tinha a minha sogra, mas a minha sogra quase acabou comigo, quase me atou... Precisou o meu pai falecer, agora dois meses tava no hospital, pra a família do meu pai, que não sabia do jeito que eu tava, vir me apoiar. (P08)

[...]Algumas coisas eles me davam no XXX, mas pouca coisa assim, as vezes luvas que precisa para fazer procedimentos

assim, eles me davam...mas XXX não me deram nada, é complicado. Hoje eles dão por que eles foram obrigados a dar. (P06)

[...]Por que assim tudo privativo, por que público não tem nada. Até medicamento, simples o dipirona o posto de saúde às vezes não dá, diz que não tem por que é muito barato, ai eu preciso de um medicamento mais caro pra bexiga, pra controlar a bexiga, ai eles dizem que é caro. Então eles não dão nada na verdade, tudo assim que eu recebo hoje do posto saúde foi por que eu entrei com ação judicial, pra poder receber, por que eles não dão nada, é complicado. Não vem me visitar, não recebo nada do órgão público, nada, nada. O que eu recebo hoje é por que eu entrei com uma ação que eles não vem aqui, nada. (P06)

A deficiência física coloca a pessoa frente a uma multiplicidade de desafios físicos, psicológicos e sociais, podendo trazer prejuízos nesses aspectos, bem como alterações na imagem corporal e no autoconceito. Porém, é preciso considerar que há variação considerável na percepção psicossocial de pessoas com deficiência física, muitos enfrentam bem a condição vivenciada, principalmente quando se sentem amparados por uma rede de apoio, porém, para outros a rede acaba por não oferecer suporte adequado o que dificulta a formação de estratégias de enfrentamento (RODRIGUES; FERREIRA, 2012).

A rede é vista como forma de superação das dificuldades impostas pela deficiência física. Os relatos trazem a família como suporte principal, porém os profissionais e os ambientes de saúde surgem como parte da rede das pessoas com deficiência uma vez que a frequência e a duração da terapia reabilitadora tornam possível esse contato. Mas é importante ressaltar que a ausência de uma rede de apoio eficaz possivelmente acaba por prejudicar o enfrentamento da condição.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A deficiência física apresenta transformações imensuráveis na vida dos que a adquirem, e é nesse caminho que os achados deste estudo transitam, apresentando a contribuição da rede de apoio para as pessoas com deficiência no enfrentamento das dificuldades, favorecendo a adaptação e refletindo positivamente no equilíbrio individual e na qualidade de vida das pessoas.

A necessidade da participação profissional na composição da rede de apoio das pessoas com deficiência física é de suma importância, visto que essa torna-se o elo transformador na terapêutica reabilitadora, suprimindo questões técnicas e adaptativas, visando a reinserção da pessoa em seu novo ambiente de vida.

É inegável a necessidade de novos estudos que aprofundem as contribuições e relação entre as pessoas com deficiência física e sua rede de apoio, bem como novas investigações que correlacionem rede de apoio com as condições de vida e o enfrentamento das limitações.

REFERÊNCIAS

ANDRADE L. T. et al. Papel da enfermagem na reabilitação física. **Rev Bras Enferm**, v. 63, n. 6, p.1056-1060, 2010.

BRASIL. **Cartilha do censo 2010 - Pessoas com deficiência**. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR); Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD); Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012. 32p.

_____. **Censo demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Ministério do Planejamento. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Brasília, 2010. p. 29.

BRUNOZI, A. E. et al. Qualidade de vida na lesão medular traumática. **Rev Neurocienc**, v. 19, n. 1, p.139-144, 2011.

COSTA, V. S. P. et al. Representações sociais da cadeira de rodas para a pessoa com lesão da medula espinhal. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 4, 08 telas, 2010.

HEINECK, L. H. **Percepção da pessoa com lesão medular sobre os cuidados de enfermagem**. 2014. 94f. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil, 2014.

LOPES, K. A. T. et al. Resgate da autonomia de pessoa com deficiência física por meio do acesso à informática possibilitada pela utilização de um mouse ocular. *Revista HUGV*, v. 10, n. 1-2, p.13-24, 2011.

MARQUES, A. K. M. C. et al Apoio social na experiência do cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p.945-955, 2011.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 407p.

RATTRAY, N. Wheelchair basketball teams as “second families” in highland ecuador. **R D S**, Hawaii, v. 9, n. i2&3, p.92-103, 2013.

RODRIGUES, J. S. M.; FERREIRA, N. M. L. A. Estrutura e funcionalidade da rede de apoio social do adulto com câncer. **Acta Paul Enferm.**, v. 25, n. 5, p.781-787, 2012.

SANTOS, W. R. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. Supl. 1, p.787-796, 2011.

SCHOELLER, S. D. et al. Mudanças na vida das pessoas com lesão medular adquirida. **Rev. Eletr. de Enf.**, Goiânia, p.95-103, 2012. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/v14n1a11.htm>>. Acesso em: 24 mar. 2014.

TERRY, M. N. **The relationship of social support and quality of life for adolescents with disabilities**. 2014. 167f. Dissertação. (Mestrado

em Arte) – Departamento de Psicologia, Northern Illinois University, Dekalb, Illinois, 2014.

TOMLINSOM, M. et al. Research priorities for health of people with disabilities: an expert opinion exercise. **Lancet**, v. 374, p.1857–1862, 2009.

WALLY, Y. Disability: beyond the medical model. **The Lancet**, v. 374, p.1793, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Relatório mundial sobre a deficiência**. World Health Organization, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo: SEDPcD, 2012. 334p.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A deficiência é considerada um dos grandes problemas de saúde no mundo atual e por esse motivo vem sendo objeto de vários estudos nas mais diferentes áreas, que em suma, concentram-se na tentativa de encontrar formas de melhorar a qualidade de vida de pessoas com deficiência e de enriquecer o conhecimento profissional da área, visto que o estudo prévio proporciona um cuidado pautado em evidências, o que melhora o cuidado dispensado às pessoas com deficiência.

Compreender como vivem as pessoas com condição crônica ultrapassa os limites biológicos, pois devemos incluir os aspectos psicológicos, sociais e culturais, ou seja, transcender a questão clínica, pois a pessoa é o reflexo de diversos fatores que a influenciam e que fazem parte de seu cotidiano. Portanto devemos imergir no mundo dessas pessoas, se quisermos direcionar a assistência em saúde.

O presente estudo teve como objetivo investigar como se configurava a rede de apoio de pessoas com deficiência física no município de São José. Nesse sentido, foi possível identificar a composição e a importância das redes de apoio para esse público. Observamos que as redes são amplas e compostas por familiares, amigos, relações comunitárias e profissionais de saúde em diferentes níveis de proximidade, no entanto, a rede familiar foi caracterizada como a principal fonte de apoio dos participantes.

A ação da rede de apoio, tanto familiar quanto profissional, junto a pessoas com deficiência é de suma importância, visto que essa apresenta diversas demandas, tanto de cuidados terapêuticos, como de apoio psicológico, e é a rede a ferramenta capaz de promover melhoria na qualidade da vida, além de auxiliar significativamente em todo o processo de reabilitação.

Entretanto não foi evidenciada a presença de pessoas das relações advindas de trabalho, o que demonstra a dificuldade de reinserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, seja por falta de oportunidades ou por dificuldades impostas pela própria condição.

Cabe salientar que foi relevante o uso do mapa de rede e da entrevista semiestruturada como instrumentos de pesquisa nesse estudo, de forma que esses possibilitaram verificar o tamanho e o tipo de apoio dos integrantes das redes de apoio, assim como os tipos de relacionamento e de vínculo existentes entre a pessoa e sua rede.

Sendo o cuidado ao deficiente físico uma ação interdisciplinar, a enfermagem torna-se responsável por uma contribuição prática e teórica que proporcione diferentes visões e auxilie as pessoas com deficiência em seu enfrentamento. Assim, os profissionais de saúde devem assumir seu papel como fortalecedor dos vínculos apoiadores e da rede de apoio, tornando-se participantes ativos desta, buscando conhecer a natureza das relações e como isso tende a auxiliar na reabilitação e reinserção dessas pessoas na sociedade.

Novas investigações são indispensáveis no que tange a deficiência física e o apoio recebido para a busca pela autonomia e o enfrentamento da condição. E ainda, apontamos para a necessidade de estudos que relacionem as condições de vida com o enfrentamento e as possibilidades de adaptação para o viver com deficiência.

REFERÊNCIAS

ALVARENGA, M. R. M. et al. Rede de suporte social do idoso atendido por equipes de Saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 5, p.2603-2611, 2011.

AMENDOLA, F. et al. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 4, p.884-889, 2011.

AOKI, M.; OLIVER, F. C.; NICOLAU, S. M. Considerações acerca das condições de vida das pessoas com deficiência a partir de um levantamento em uma unidade básica de saúde de um bairro periférico do município de São Paulo. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 35, n. 2, p.169-178, 2011.

BARBOSA, M. A. M. et al. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Rev Gaúcha Enferm**. v. 30, n 3, p.406-412, 2009.

BITTENCOURT, Z. Z. L. de C. et al. Surdez, redes sociais e proteção social. **Ciência & Saúde Coletiva** v. 16, n. Supl. 1, p.769-776, 2011.

BORGES, A. M. F. et al. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 33, n. 3, p.119-125, 2012.

BRASIL. **Cartilha do censo 2010 - Pessoas com deficiência**. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR); Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD); Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012. 32p.

_____. **Censo demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Ministério do Planejamento. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Brasília, 2010. 29p.

_____. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72p.

BRUNOZI, A. E. et al. Qualidade de vida na lesão medular traumática. **Rev Neurocienc**, v. 19, n. 1, p.139-144, 2011.

CASSEL, J. The contribution of the social environment to host resistance: the fourth wade hampton frost lecture. **American Journal of Epidemiology**, v. 104, n. 2, p.107-123, 1976.

COBB, S. Social Support as a Moderator of Life Stress. **Psychosomatic Medicine**, v. 38, n. 5, p.300-314, 1976.

COSTA, V. S. P. et al. Representações sociais da cadeira de rodas para a pessoa com lesão da medula espinal. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 4, 08 telas, 2010.

CRESWELL, J.W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Trad. Magda Lopes. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

DEZOTI, A. P. et al. Rede social de apoio ao desenvolvimento infantil segundo a equipe de saúde da família. **Esc Anna Nery**, v. 17, n. 4, p.721-729, 2013.

DI PRIMIO, A. O. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p.334-342, 2010.

D'ORSI, E.; XAVIER, A. J.; RAMOS, L. R. Trabalho, suporte social e lazer protegem idosos da perda funcional: Estudo epidioso. **Rev Saúde Pública** v. 45, n. 4, p.685-692, 2011.

DURGANTE, V. L. **Disponibilidade e satisfação com o suporte social às pessoas com AIDS**. 2012. 179 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2012.

ESCOBAR-VIERA, C. G. et al. Association between living alone and physical inactivity among people with and without disability, florida behavioral risk factor surveillance system, 2009. **Prev Chronic Dis**, v. 11, n. e173, p.1-5, 2014.

FAUTH, E. B. et al. Changes in Depressive Symptoms in the Context of Disablement Processes: Role of Demographic Characteristics, Cognitive Function, Health, and Social Support. **The Journals Of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences**, Oxford, v. 2, n. 67, p.167-177, 2011

FERREIRA, B. W. Análise de conteúdo. **Revista Aletheia**, v. 11, p.13-20, 2000.

FRANCIONI, F. F. **Compreendendo o processo de viver com diabetes mellitus em uma comunidade de Florianópolis, Santa Catarina: Das práticas de auto atenção ao apoio social**. 2010. 186f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

GOLÇALVES, T. R. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 3, p.1755-1769, 2011.

HEINECK, L. H. **Percepção da pessoa com lesão medular sobre os cuidados de enfermagem**. 2014. 94f. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil, 2014.

HOLANDA, C. M. A. et al. Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 1, p.175-184, 2015.

HSIEH, H. F.; SHANNON, S. E. Three approaches to qualitative content analysis. **Qual Health Res**, Texas, v. 15, n. 9, p.1277-1288, 2005.

INTERDONATO, G. C.; GREGUOL, M. Qualidade de vida e prática habitual de atividade física em adolescentes com deficiência. **Rev Bras Cresc e Desenv Hum**, São Paulo, v. 2, n. 21, p.282-295, mar. 2011.

KARA, B.; AÇIKEL, C. H. Predictors of coping in a group of Turkish patients with physical disability. **Journal of Clinical Nursing**, v. 21, p.983-993, 2011.

LOPES, K. A. T. et al. Resgate da autonomia de pessoa com deficiência física por meio do acesso à informática possibilitada pela utilização de um mouse ocular. *Revista HUGV*, v. 10, n. 1-2, p.13-24, 2011.

MARQUES, A. K. M. C. et al Apoio social na experiência do cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p.945-955, 2011.

MCLAUGHLIN, D.; et al. Social support and subsequent disability: it is not the size of your network that counts. **Age and Ageing**, v. 41, p.674-677, 2012.

MENESES, M. P. R. **Redes sociais – pessoais: conceitos, práticas e metodologia**. 2007. 135f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

MESQUITA, R. B. et al. Rede de apoio social e saúde de idosos pneumopatas crônicos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 5, p.1125-1133, 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 407p.

MURTA, S. G; GUIMARÃES, S. S. Enfrentamento à lesão medular traumática. **Estudos de Psicologia**, v.12, n. 1, p.57-63, 2007.

NUCRON. Conceito de redes cedido pela Professora Dr.^a Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva. Líder do Grupo de Pesquisa. 2010.

NUNES, M. A. C. **Auto-conceito e suporte social em adolescentes em acolhimento institucional**. 2010. 80f. Dissertação (Mestrado Integrado em Psicologia) - Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2010.

PINTO, J. L. G. et al. Características do apoio social oferecido a idosos de área rural assistida pelo PSF. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11 n. 3, p.753-764, 2006.

POLIT, D. F, BECK, C.T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. Trad. Denise R. Sales. 7 Ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

RAGHAVENDRA, P. et al. Why aren't you on facebook?: patterns and experiences of using the internet among young people with physical disabilities. **Technology and Disability**, v. 24, p.149–162, 2012.

RATTRAY, N. Wheelchair basketball teams as “second families” in highland ecuador. **R D S**, Hawaii, v. 9, n. i2&3, p.92-103, 2013.

RODRIGUES, A. G.; SILVA, A. A. A rede social e apoio recebido por idosos institucionalizados. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p.159-170, 2013.

RODRIGUES, J. S. M.; FERREIRA, N. M. L. A. Estrutura e funcionalidade da rede de apoio social do adulto com câncer. **Acta Paul Enferm.**, v. 25, n. 5, p.781-787, 2012.

SANTOS, W. R. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. Supl. 1, p.787-796, 2011.

SÃO JOSÉ. PMSJ. Prefeitura Municipal de São José. Cidade. Disponível em: <<http://www.pmsj.sc.gov.br/cidade/>>. Acesso em: 24 nov. 2014.

SCHNEIDER, J. et al. SESAMI study of employment support for people with severe mental health problems: 12-month outcomes. **Health and Social Care in the Community**, v. 17, n. 2, p.151-158, 2009.

SCHOELLER, S. D. et al. Mudanças na vida de pessoas com lesão medular adquirida. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 14, n. 1, p.95-103, 2012.

SERBIM, A. K. **Redes e apoio social percebido por idosos usuários de um serviço de emergência**. 2012. 124f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

SILVEIRA, C. L. **Rede de apoio social dos cuidadores de familiares com doença crônica de uma comunidade remanescente de quilombos**. 2011. 132f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2011.

SLUZKI, C. E. A rede social na pratica sistêmica: alternativas terapêuticas. Trad. Claudia Berliner. 3 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. 143p.

SOUZA, S. S. **Apoio às pessoas com tuberculose e redes sociais**. 2010. 258f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

TAVARES, R. S. **Vivenciando a rede de apoio social de pessoas com hipertensão arterial de uma comunidade na Amazônia**. 2010. 301f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

TERRY, M. N. **The relationship of social support and quality of life for adolescents with disabilities**. 2014. 167f. Dissertação. (Mestrado em Arte) – Departamento de Psicologia, Northern Illinois University, Dekalb, Illinois, 2014.

TETTE, R. P. G.; CARVALHO-FREITAS, M. N.; OLIVEIRA, M. S. Significado do trabalho e percepção de suporte para pessoas com deficiência. **Estudos de Psicologia**, v. 19, n. 3, p.217-226, 2014.

TOMLINSOM, M. et al. Research priorities for health of people with disabilities: an expert opinion exercise. **Lancet**, v. 374, p.1857–1862, 2009.

VAN ASSELT-GOVERTS, A. E.; EMBREGTS, P. J. C. M.; HENDRIKS, A. H. C. Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. **Research In Developmental Disabilities**, Holanda, v. 1, n. 34, p.1280-1288, 2013.

WALLY, Y. Disability: beyond the medical model. **The Lancet**, v. 374, p.1793, 2009.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Relatório mundial sobre a deficiência**. World Health Organization, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo : SEDPcD, 2012. 334p.

ZHENG, Q-L. et al. *The role of quality of care and attitude towards disability in the relationship between severity of disability and quality of life: findings from a cross-sectional survey among people with physical disability in China*. Health and Quality of Life Outcomes, v. 12, p.1-10, 2014.

APÊNDICES

APÊNDICE A - ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Entrevista número: _____

Nome: _____

Sexo: _____ DN: ___/___/_____

Deficiência: _____

Causa: _____

Data da causa: ___/___/_____

Comorbidades: _____

Complicações: _____

Outras doenças anteriores à Deficiência:

Outras doenças posteriores à deficiência:

I – Informações sobre a rede de apoio

1.1) O que mudou na sua vida depois da deficiência?

1.2) Que necessidades a deficiência trouxe para sua vida (medicação, dieta/alimentação, atividades físicas/ fisioterapia, apoio emocional/ afetivo/ religioso, consulta com especialistas, adaptações no trabalho,

transporte, materiais/ equipamentos, adaptações na casa, adaptações no ambiente escolar, lazer, outros)?

1.3) Quem o apoiou a atender essas necessidades (família, amigos, vizinhos, igreja, Centro comunitário, instituição de saúde, grupos específicos, instituições comerciais, centro espírita, terapeutas da comunidade, benzedeira, outros)?

1.4) Em quê?

1.5) Como ou de que forma o apoiaram?

1.6) Qual a importância/ contribuição dessa ajuda/ apoio?

1.7) Como chegou a esta pessoa, instituição ou organização?

1.8) O que mais essas pessoas ou instituições poderiam fazer para o ajudar a viver melhor com sua deficiência física?

1.9) Enumere, em ordem de importância quais pessoas/instituições você considera que foram mais importantes no apoio.

1.10) Que apoio lhe falta para atender as suas necessidades?

II – Dados de Identificação

2.1) Endereço:

Complemento: _____

Ponto de referência: _____

Bairro: _____

Cidade: _____

Telefone: _____

E-mail: _____

2.2) Profissão: _____

2.3) Trabalho que realiza:

2.4) Estado civil: _____

2.5) Grau de instrução:
 analfabeto sabe ler sabe escrever
 ensino fundamental incompleto ensino fundamental completo
 ensino médio incompleto ensino médio completo
 ensino superior incompleto ensino superior completo
 Outro _____

2.6) Renda Familiar: _____

Número de Pessoas que contribuem para a renda: _____

2.7) Religião: _____

Local de realização da entrevista: _____

Data da entrevista: ___/___/___.

Impressões e Observações do entrevistador:

Nome e assinatura do entrevistador:

**APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E
ESCLARECIDO**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP. 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 3721 2771**

Convidamos o(a) Sr.(a) para participar da Dissertação de Mestrado, do Programa de Pós Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC, intitulada “Rede de Apoio à Pessoa com Deficiência Física”, que será desenvolvida pela Enfermeira Paula Brignol que faz parte do grupo de pesquisa NUCRON - UFSC.

Este projeto pretende compreender como está organizada a rede de apoio a pessoas com deficiência física no Município de São José. O estudo é necessário para que a partir do conhecimento de alguns aspectos da vida da pessoa com deficiência física e sobre as redes sociais que a apoia, possamos propor novas formas de organização e de mobilização das políticas públicas de saúde, a fim de melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência física.

Por se tratar de um trabalho acadêmico pedimos a sua autorização para publicação dos resultados obtidos por meio dessa pesquisa. Será garantido que seu nome e qualquer outro dado que o(a) identifique serão mantidos em sigilo e que o(a) Sr.(a) terá liberdade para desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que isto lhe traga qualquer prejuízo.

Trabalhamos com a possibilidade de que esta pesquisa possa acarretar riscos mínimos de ordem psicológica para os participantes, fato que se deve por rememorar momentos difíceis de seu passado recente, por isso nos colocamos a disposição para quaisquer encaminhamentos nesse sentido.

Qualquer informação adicional ou esclarecimentos a respeito da pesquisa poderá ser obtida junto à pesquisadora responsável, professora Dra. Soraia Dornelles Schoeller (Enfermeira COREn/SC 27.109).

Após ler o presente Termo de Consentimento e aceitar participar da pesquisa, pedimos que o assine.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina - Centro de Ciências da Saúde - Departamento de Enfermagem
Campus Universitário – Trindade, Florianópolis/SC CEP: 88.040-900
Telefone: 0 xx 48 – 3721 2771 E-mail: soraia.dornelles@ufsc.br

Eu,.....
..... Abaixo assinado, declaro através deste instrumento, meu consentimento para participar como sujeito da pesquisa: “Rede de Apoio à Pessoa com Deficiência”. Declaro ainda, que estou ciente de seus objetivos e método, bem como de meu direito de desistir a qualquer momento, sem penalização alguma e/ou prejuízo ao cuidado que recebo. Autorizo o uso de gravador para o registro da entrevista e o registro fotográfico, caso seja necessário.

Assinatura: _____
RG: _____

Assinatura do pesquisador responsável

Florianópolis, _____ de _____ de 2014.