



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DISCIPLINA: INT 5162 – ESTÁGIO SUPERVISIONADO II

REDES DE APOIO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

DANIELY MONTEIRO CRUZ
LUIS RAMON SOUSA DO NASCIMENTO

FLORIANÓPOLIS, 2013.

DANIELY MONTEIRO CRUZ
LUIS RAMON SOUSA DO NASCIMENTO

REDES DE APOIO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, requisito parcial para obtenção do grau de Enfermeiro.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva.

Co-orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Soraia Dornelles Schoeller.

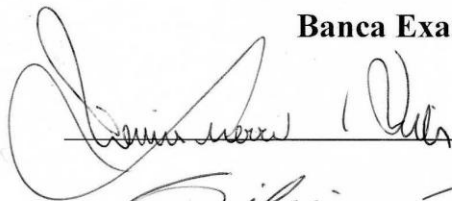
FLORIANÓPOLIS, JULHO 2013.

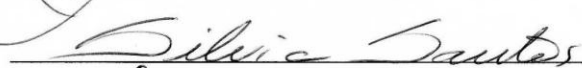
DANIELY MONTEIRO CRUZ
LUIS RAMON SOUSA DO NASCIMENTO

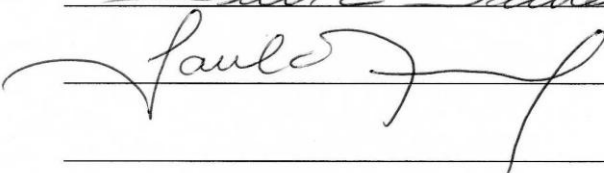
REDES DE APOIO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

O presente Trabalho de Conclusão do Curso (TCC) foi julgado adequado e aprovado, como requisito para integralização do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Banca Examinadora







Florianópolis, 8 de julho de 2013.

AGRADECIMENTOS

Gostaríamos de agradecer a todos que de alguma forma participaram e compartilharam de nossa caminhada.

A Deus por iluminar o nosso caminho e nos dar forças para seguir em frente.

Aos nossos pais pelo carinho, atenção, amor e dedicação em todos os momentos, por terem constituído apoio fundamental e incentivo incansável nessa trajetória. Compreendendo nossa ausência, compartilhando nossos ideais e incentivando-nos a prosseguir.

À nossas famílias, aos que amamos, pelo amor, carinho, compreensão, por suportarem a nossa ausência em alguns momentos, por compartilharem de nossos sonhos e ideais, nos compreendendo e incentivando.

À Prof.^a Dr.^a Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva, professora orientadora, pelo companheirismo, confiança, profissionalismo e estímulo durante o decorrer do estudo.

À Prof.^a Dr.^a Soraia Dornelles, professora co-orientadora, pelo carinho, acolhida, pela profissional competente, por ser mais que professora, e sim amiga nos apoiando durante nossa trajetória acadêmica, desde a primeira fase, e por acreditar no nosso potencial.

À Enf.^a Mani Zilli, supervisora de estágio, pela acolhida, carinho, confiança, exemplo de profissional competente, sempre nos apoiando e incentivando durante o estágio e desenvolvimento do nosso estudo.

Aos colegas e amigos por partilharem alegrias, pelo companheirismo, por oferecerem apoio nos momentos alegres e nos momentos de dificuldades.

Ao Grupo (Re) Habilitar pelo aprendizado e experiências vivenciadas no decorrer de nossa trajetória academia, possibilitando aprofundar os estudos sobre o viver dos pacientes com deficiência física.

Ao Grupo de Pesquisa NUCRON pelas contribuições ao estudo de pessoas com doenças e condições crônicas.

Aos profissionais do Centro Catarinense de Reabilitação pela acolhida e contribuição em nosso trabalho.

Às pessoas com deficiência física, sujeitos do nosso estudo, disponibilizando tempo e compartilhando suas experiências.

Às todas as pessoas que de alguma forma tornaram possível a realização desta pesquisa os nossos sinceros agradecimentos.

Muito obrigado!

Daniely e Luis Ramon

*“O todo é maior do que a simples soma
de suas partes.”*

(Aristóteles)

CRUZ, Daniely Monteiro; NASCIMENTO, Luis Ramon Sousa do. **Rede de Apoio à Pessoa com Deficiência Física**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

RESUMO

Este estudo versa sobre a rede de apoio à pessoa com deficiência física e de que forma esse apoio é prestado. Trata-se do Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Teve como campo de pesquisa o Centro Catarinense de Reabilitação do Estado de Santa Catarina. Seu objetivo foi identificar as redes de apoio social e como elas dão suporte às pessoas com deficiência física, residentes da Grande Florianópolis, e compreender como prestam esse apoio. Foi uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, realizada com base em entrevistas semi-estruturadas com treze pessoas com deficiência física, sendo seis com amputação e sete com lesão medular. As informações foram coletadas nos meses de abril a junho de 2013. Foi utilizada análise qualitativa com os processos de codificação, categorização e interpretação, do qual resultaram em três categorias: composição da rede, tipo de apoio e o apoio que falta. O apoio predominante foi o instrumental e o emocional, especialmente aquele prestado pela família. As necessidades das pessoas entrevistadas estavam relacionadas especialmente à falta de acessibilidade. O conhecimento das redes de apoio é importante para guiar a prática do profissional enfermeiro e demais membros da equipe de saúde para ampliarem e fortalecerem a interconexão entre os integrantes da rede de apoio.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência; Apoio social; Enfermagem; Reabilitação.

LISTA DE SIGLAS

- OMS Organização Mundial da Saúde
ONU Organização das Nações Unidas
CCR Centro Catarinense de Reabilitação
TRM Trauma Raquimedular
PcD Pessoas com Deficiência

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Características das deficiências dos participantes.....	34
--	----

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	10
2.	OBJETIVO GERAL.....	14
3.	REVISÃO DA LITERATURA.....	15
	3.1 DEFICIÊNCIA FÍSICA.....	15
	3.2 REDE DE APOIO SOCIAL.....	18
4.	MÉTODO.....	24
	4.1 TIPO DE ESTUDO.....	24
	4.2 CENÁRIO DE ESTUDO.....	24
	4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	24
	4.4 COLETA DE DADOS.....	25
	4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	26
5.	QUESTÕES ÉTICAS.....	27
6.	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	28
	RESUMO.....	29
7.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	44
	REFERÊNCIAS.....	46
	APÊNDICES.....	50
	ANEXOS.....	55

1. INTRODUÇÃO

Todos os indivíduos, em algum momento de sua vida, tiveram ou terão algum tipo de deficiência (OMS, 2011). Para a Organização Mundial da Saúde o conceito de deficiência está em constante evolução, posto que este sofre influencia dos modelos biomédico e psicossocial, nos quais o tema é comumente visto de forma separada. Por ser uma condição extremamente complexa e multifacetada, a deficiência não pode ser vista de modo isolado, sob uma única lógica (OMS, 2011). Existem diferentes tipos de deficiência e nosso trabalho versará sobre questões relacionadas à deficiência física.

Sob a égide do Decreto nº 3.298, de 1999, em seu Art 3º, deficiência é “toda perda a ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade dentro do padrão considerado normal para o ser humano”. O mesmo Decreto, em seu Art 4º, designa a deficiência física como:

Alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções.

Nosso trabalho considera que pessoas com deficiência física são aquelas que apresentam problemas ortopédicos, que interfiram em sua possibilidade de movimentação voluntária, impedindo-os total ou parcialmente, dentro de padrões considerados normais para os seres humanos. A deficiência física pode ser também chamada de deficiência mecânica ou motora, e pode ser de origem encefálica, espinhal, muscular e ósteo-articular (OMS, 2012).

Na sociedade atual é crescente o numero de pessoas com deficiência física. Tal fato se dá pelo envelhecimento da população, pelas melhores condições de sobrevivência destas pessoas por conta de cuidados mais especializados à sua condição e, pelo aumento da violência (acidentes automobilísticos, lesões por arma de fogo, entre outros) e das lesões traumáticas daí decorrentes. Estima-se que no Brasil, a prevalência de deficientes físicos por paralisção de ao menos um membro do corpo, é de 9,4 a cada mil habitantes (BORGES et al, 2012).

Ao se lançarem às ruas as pessoas com deficiência física deparam-se com incontáveis obstáculos, dentre os quais as barreiras arquitetônicas caracterizam-se como maior entrave ao livre acesso. Por esta razão, estas pessoas são pouco ou nunca vistas nos ambientes públicos.

Assim sendo, é pertinente dizer que a própria sociedade exacerba o estado de deficiência física. Faz-se necessária a prática da inclusão destas pessoas, pois a sociedade deve ter capacidade de atender as necessidades de todos os membros que a compõem. Neste

sentido, não pode dar vazão ao preconceito, discriminação, barreira social e cultural. Deve ainda possibilitar acesso aos serviços públicos, bens culturais e tudo aquilo que for decorrente dos avanços sociais, políticos, econômicos e tecnológicos (REBOUÇAS et al, 2011).

A deficiência física é geralmente uma condição crônica. Entretanto o processo de viver deficiente físico não se resume a agruras. São comuns as evidências de pessoas que irrompem as barreiras impostas pela sociedade a fim de ter uma vida considerada normal. E para que possam viver normalmente contam, além da motivação própria, com o auxílio de pessoas ou instituições.

Ter alguém que ofereça apoio em situações de necessidade pode facilitar o enfrentamento de problemas e diminuir os efeitos negativos de situações estressantes, favorecendo a saúde e o bem-estar emocional (SEIDL, ZANNON e TRÓCCOLI, 2005 apud SOUZA, 2010).

No decorrer da vida os indivíduos estabelecem relações significativas que representam um meio de apoio, constituindo uma rede de apoio social. Também são consideradas como uma forma de suporte, pois podem proporcionar troca de experiências, autoconfiança, satisfação com a vida e habilidade de enfrentar os problemas, principalmente quando se trata de situações difíceis, impostas pelas doenças, em especial as doenças crônicas que demandam dos portadores modificação no estilo de vida (MACIEL, 2010).

Entre as diversas redes de apoio encontradas, destacam-se a família, os vizinhos, as lideranças comunitárias e religiosas, no que se refere ao apoio para a realização de suas atividades diárias e à ajuda em situações especiais (MACIEL, 2010). A rede social de uma pessoa, segundo Sluzki (1997) é constituída pelos sujeitos com quem interage regularmente, realizando trocas que acabam por definir sua própria identidade e finalidade.

A pessoa com deficiência, durante sua trajetória de tornar-se deficiente passa pelos diversos níveis de complexidade do setor saúde: desde o de alta complexidade, no momento agudo; para o de média complexidade e a atenção primária quando da condição crônica. Durante este caminhar são estabelecidos vínculos com as diversas instituições de apoio voltadas ao seu problema.

Entre os elementos formadores da rede de apoio social dos sujeitos, os serviços de saúde constituem-se como uma possibilidade de tratamento e cuidado à saúde. Todavia, nem sempre os profissionais de saúde valorizam os demais membros da rede, no atendimento prestado aos clientes. De acordo com Sluzki (1997) o desconhecimento de outras formas de apoio impede a oportunidade de possíveis parcerias que, no entanto, poderiam fortalecer a

relação com o usuário, promovendo maior vínculo com o mesmo, fator essencial na prestação da assistência.

Nesse sentido, Souza (2010) menciona que as redes de apoio social têm um papel determinante como mediadoras e facilitadoras no início da busca de apoio, já que seus membros, em sua maioria, proporcionam apoio contínuo às pessoas que necessitem desse apoio. A mesma autora destaca a produção de Sluzki (1997) pontuando a incorporação da rede social no âmbito da saúde expandindo a capacidade descritiva, o que permite observar processos adicionais até então não reconhecidos, facilitando o desenvolvimento de novas hipóteses acerca das causas dos problemas, soluções, fracassos, sucessos, conflitos que constituem a prática da saúde, e assim sugerir novas intervenções.

Budó et al (2009) destaca que na promoção da saúde do indivíduo devemos considerar a perspectiva da pessoa, reconhecer seus saberes, suas expectativas e necessidades, interligando-os com o saber científico. Nesta perspectiva, Meirelles (2004) afirma que devemos considerar que a relação dos sujeitos sociais com sua saúde não é somente a expressão das normas sociais e pressões exercidas pela sociedade para seguirem papéis determinados por modelos de comportamento, mas, sim, o reflexo das características estruturais e de relação das redes sociais que estes têm como referência.

As redes de apoio possibilitarão ou obstacularizarão a participação da pessoa com deficiência na sociedade. Na perspectiva de Meirelles (2004, p 6), estas redes são entendidas como:

(...) um tecido de relações e interações que se estabelecem com uma determinada finalidade e se interconectam por meio de linhas de ação, trabalhos conjuntos, ações integradas ou conjuntos de ações. Os pontos dessa rede podem ser pessoas, grupos e instituições, governamentais ou não.

As diversas formas de apoio poderiam consistir numa rede de apoio social à pessoa com deficiência e o reconhecimento delas como tal é necessário, podendo contribuir para o entendimento da real situação de saúde dessas pessoas, assim como para uma assistência mais integral (SOUZA, 2010).

O apoio social, que inclui o suporte emocional, prático, material e/ou financeiro e o aconselhamento, é um elo fundamental no processo de viver com uma deficiência. Estes diferentes apoios estabelecem formas variadas de conexão ou interconexão, formando verdadeiras redes sociais (SLUZKI, 1997).

Existe uma carência de conhecimento a cerca das redes de apoio a pessoa com deficiência física, indicando a necessidade de produção científica na área. O conhecimento

desenvolvido nesta pesquisa poderá ser um elemento importante na atenção à saúde desenvolvida pelos profissionais da saúde, especialmente os enfermeiros, pois poderão mobilizar de forma mais efetiva os integrantes dessa rede, incluindo as pessoas mais importantes, além de mobilizar outras pessoas ou instituições da sociedade para ampliar a rede daqueles na qual esta é mais restrita.

Nos cursos de graduação da área da saúde percebe-se a falta de informações relacionadas à deficiência física. Tal fato merece reflexão, pois se são estes os profissionais que lidam diretamente com as pessoas com deficiência física em diferentes momentos de sua vida, não deveriam estar mais bem preparados para tal? Emerge então, a necessidade de capacitar e informar estudantes e profissionais para o cuidado a esses indivíduos.

Este estudo está vinculado ao Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde às Pessoas em Condição Crônica – NUCRON, pertencente ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Faz parte de um macroprojeto intitulado “O deficiente físico em Florianópolis – perfil epidemiológico, qualidade de vida, redes de apoio e processo de trabalho”, que tem como objetivo analisar os aspectos relacionados ao processo de viver, adoecer e morrer da pessoa com deficiência física residente dos municípios de Florianópolis, São José e Palhoça, do Estado de Santa Catarina, sul do Brasil.

Desta forma a pesquisa realizada para atender ao Trabalho de Conclusão de Curso teve como questão de pesquisa: Quais são e como as redes de apoio social dão suporte à pessoa com deficiência física para viver com sua condição?

2. OBJETIVO GERAL

- Conhecer as redes de apoio social às pessoas com deficiência física, residentes na Grande Florianópolis.

3. REVISÃO DA LITERATURA

A revisão de literatura foi dividida em dois momentos. Inicialmente abordamos os achados bibliográficos relacionados à temática da deficiência física. Em sequência, aqueles referentes às redes de apoio.

3.1 DEFICIÊNCIA FÍSICA

A revisão de literatura iniciou com a leitura do Relatório Mundial Sobre a Deficiência (2011) de responsabilidade da Organização Mundial da Saúde, para melhor entender as questões relacionadas à temática e compreender melhor a relevância de se estudar o tema da deficiência física.

Posteriormente, realizamos busca de artigos indexados em bases eletrônicas de dados (LILACS e PUBMED) utilizando o descritor “pessoa com deficiência física” em concordância com o vocabulário estruturado DeCS – Descritores em Ciências da Saúde. Assim, iniciamos com uma apresentação de como o conceito de deficiência vem sendo abordado, o crescimento do número de pessoas com deficiência e causas mais frequentes, além da falta de preparo dos profissionais para cuidarem de pessoas nessa condição.

Para a Organização Mundial da Saúde (2011), como já destacado anteriormente, mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo convivem com a deficiência, e tendências globais de desenvolvimento da população mostram que este número é crescente. Ressalta que em todo o mundo as pessoas com deficiência enfrentam situações como baixa escolaridade, perspectivas de saúde ruins, menor participação na economia e figuram entre as taxas de pobreza mais altas em relação às pessoas sem deficiência.

Neste contexto emerge a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), da ONU, que tem destinado sua atenção ao combate das formas de discriminação, a promover a acessibilidade e a inclusão, e a promoção do respeito às pessoas com deficiências (ONU, 2011).

De acordo com o Relatório Mundial Sobre a Deficiência, muitas são as barreiras e desigualdades enfrentadas pelas pessoas com deficiência, trazendo em seu conteúdo as melhores evidências científicas para enfrentá-las. Dentre elas destaca: o enfrentamento das barreiras aos serviços de saúde, enfrentamento das barreiras à reabilitação, enfrentamento das barreiras aos serviços de apoio e assistência, a criação de ambientes facilitadores ao acesso, enfrentamento das barreiras à educação e ao emprego.

Evidenciando que apesar de muitos países já possuírem estratégias de enfrentamento das barreiras impostas às pessoas com deficiência, esta não é uma realidade para os países em

desenvolvimento. O documento da ONU (2011) traz em seu corpo, nove recomendações de ações que se destinam à diferentes setores, tais como saúde, educação, proteção social, trabalho, transporte, habitação. Dentre essas recomendações destacamos quatro que nos chamam mais atenção: permitir o acesso a todos os sistemas e serviços regulares; oferecer financiamento adequado e melhorar a acessibilidade econômica, para que os serviços possam prestar um atendimento adequado aos seus beneficiários, sejam eles pessoas com deficiência ou não; aumentar a base de dados sobre deficiência; e fortalecer e apoiar a pesquisa sobre deficiência (ONU, 2011).

Tais recomendações propostas pela Organização Mundial da Saúde surgem como resultado de um processo histórico de luta das pessoas com deficiência, seus pais e parentes. Estudo descritivo realizado por França e Pagliuca (2009), no âmbito de três instituições de assistência às pessoas com deficiência física (PcD), no período de 2002 à 2004, relata que no Brasil, os primeiros discursos em favor dos direitos das PcD datam da década de 1960, contrapondo ao estado de segregação então imposto e reclamando o direito à circulação nos espaços de convívio social. Seguiram-se então ao longo dos anos, inúmeros protestos, em nível mundial, que culminaram na Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, pela ONU. No âmbito nacional, tal declaração serviu de base para a criação do Programa de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência e ao sancionamento do Decreto nº 3.298/99 que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

Entretanto, não basta a existência de programas, leis e decretos para a inclusão da pessoa com deficiência, se os indivíduos que compõe a sociedade não forem preparados e educados para proporcioná-la e vivenciá-la. O mesmo estudo acima (FRANÇA; PAGLIUCA, 2009) mostra que a deficiência é vista como doença por muitos indivíduos e, por vezes, as próprias pessoas com deficiência acabam por internalizar e adotar tal posição.

Em contrapartida, evidencia-se em um estudo realizado por Murta e Guimarães (2007) através de uma revisão integrativa de literatura, que um conjunto de condições como acessibilidade aos espaços físicos, transporte, educação, trabalho, suporte social e lócus de controle interno são importantes ao ajustamento à condição de deficiente, no caso do estudo a pessoa com lesão medular. Relatam que sobre esse olhar, a condição física não representa um problema, mas pode tornar-se, caso a pessoa esteja inserida em um ambiente físico e social empobrecido e seus recursos de enfrentamento sejam insuficientes. A atribuição da gravidade dada à deficiência deve apoiar-se na relação estabelecida entre o indivíduo e o meio e na sua capacidade de realização de tarefas (ARAÚJO & OMOTE, 2005). Ressalta-se que:

(...) tratamentos diferenciados em ambientes representativos da população deficiente configuram anormalidade, talvez porque a concepção de deficiência implique a hierarquização da diferença, e a classe especial se apresenta como uma forma pragmática de confirmação da crença nas diferenças hierarquizadas. Investir na continuidade da exploração desta hipótese pode ser crucial, para que se situe melhor a questão da gravidade de quadros de deficiência, do ponto de vista conceitual e também no âmbito das ações sociais convencionalmente organizadas e especificamente dirigidas à população que apresenta deficiência nas diferentes instituições sociais (ARAUJO & OMOTE, 2005, p. 252)

Gironi e Santos (2011) destacam, em uma revisão integrativa de literatura, que o conceito de deficiência é diversificado e multifatorial. Porém, tal conceituação é marcada por ideias e práticas ultrapassadas que dão ênfase à incapacidade e anormalidade. Sustentam que ao classificarmos, principalmente na área da saúde, as deficiências (em física, visual, auditiva, mental) estamos limitando-nos aos seus aspectos orgânicos e funcionais, desconsiderando os fatores cultural, psicológico e socioeconômico em que essas pessoas estão inseridas. França e Pagliuca (2009) afirmam que deficiência é um conceito histórico, culturalmente elaborado.

Sob uma ótica social, de acordo com Resende e Neri (2005), a deficiência é produto do descompasso entre as condições do indivíduo afetado por uma limitação funcional, as suas expectativas quanto à realização da atividade da vida diária, entre os fatores ambientais e a escassez ou a inadequação de condições instrumentais e sociais que lhe permitam viver adequadamente, mantendo a autonomia e a auto-estima.

Com relação às causas da deficiência, no que tange a deficiência física, Borges et al (2012) através de uma pesquisa qualitativa descritiva, destacam ser crescente o número de pessoas com alguma deficiência física na sociedade contemporânea, tendo em vista o envelhecimento populacional, o aumento da sobrevivência dos pacientes em razão dos melhores cuidados na fase aguda e o alarmante crescimento da violência e das lesões traumáticas dela decorrentes. Gironi e Santos (2011) revelam que segundo a OMS, 10% da população de qualquer país em tempos de paz é portadora de algum tipo de deficiência, e estima-se que no Brasil existam aproximadamente 16 milhões de pessoas com deficiência.

Um estudo realizado por Rebolças et al (2011), mostra que o estudante de enfermagem, por conta da falta de informações referentes a deficiência, possui dificuldades ou até mesmo evita estabelecer um contato mais próximo com pessoas com deficiência, transferindo a outra pessoa, geralmente, esta responsabilidade. Isto vai ao encontro do que sugerem França e Pagliuca (2009), que a dificuldade dos profissionais de saúde para cuidar das pessoas com deficiência física deve-se ao despreparo, fruto da segregação social sofrida por essas pessoas, segregação esta que reflete também na formação profissional.

É de grande preocupação esta constatação posto que são inúmeras as possibilidades de atuação do enfermeiro frente à pessoa com deficiência física:

O enfermeiro participa do processo de reabilitação e reintegração das PcD, ajudando-as a assumir as atividades de auto-cuidado, a exemplo do cuidado corporal, com o vestuário e a aparência pessoal, com a alimentação, eliminação e com o desempenho de atividades do lar. Contudo alguns autores recomendam ao enfermeiro atuar de forma não diretiva para entender os sentimentos e ideias subentendidos na entonação da voz, na mímica, nos gestos, nos atos falhos. E afirma-se que alguns profissionais precisam extrapolar o campo da reabilitação biológica e da reintegração e imprimir, um caráter inclusivista (FRANÇA & PAGLIUCA, 2009, p.184).

3.2 REDE DE APOIO SOCIAL

A revisão de literatura sobre a rede de apoio social se deu através da busca por artigos em bases de dados eletrônicas, como LILACS e PUBMED, com o descritor “apoio social” de acordo com o vocabulário estruturado no DeCS. Apresentamos aqui o conceito de rede de apoio, tipos de rede e sua relação com os profissionais da saúde, principalmente o profissional enfermeiro.

O desenvolvimento de ações conjuntas e interconectadas através de redes tem sido mencionado em diversas áreas, como rede digital, rede de comunicações, rede de educação, rede de solidariedade, rede sociais em saúde, entre outras. Todas essas redes sociais são estratégias construídas pelas pessoas para potencializar seus trabalhos, desejos, interesses, ações sociais encontradas em distintas sociedades e em tempos históricos (GUERRA, 2007).

O debate a respeito de redes sociais e apoio social ocorreu intensamente nos Estados Unidos, na década 80, por conta da crise de saúde pública instalada no período. (TAVARES, 2010). A mesma autora relaciona a necessidade de redes de apoio social tanto com a busca pela resolubilidade dos problemas de ordens econômicas e sociais, quanto pela necessidade de manter relacionamentos que promovam bem-estar emocional. Da mesma forma a necessidade de conviver com outras pessoas e/ou grupos, próprio do ser humano, é o que determina as relações nas redes de apoio social.

As redes sociais, segundo Souza (2010) fomentam debates na atualidade sociológica, a fim de compreender teoricamente a complexidade da vida social e dos desafios epistemológicos da integração dos processos sociais, através do desenvolvimento de redes. A ideia de redes nas ciências sociais é aplicada à sociedade como um conjunto de relações e funções desempenhadas pelas pessoas, umas em relação às outras. Como característica das sociedades complexas, cada associação de seres humanos funciona de maneira muito

específica, o que cria uma dependência funcional entre os indivíduos. Os vínculos entre esses indivíduos se fazem ininterruptamente, são ligações invisíveis, porém reais (SOUZA, 2010).

A complexidade e a dinâmica da realidade atual têm exigido dos diversos atores sociais a busca de conceitos que possibilitem melhor interagir nessa realidade. Uma rede de cuidados é fundamental, com a inter-relação de diferentes campos da área social, como lazer, trabalho, segurança social, educação, entre outros, necessária para atender às necessidades dos indivíduos e comunidades, considerando que o processo de produção da saúde é uma construção histórico-social (MEIRELLES, ERDMANN, 2006). Para tanto as redes de apoio social podem ser conceituadas de maneiras diversas, por vezes com enfoque estrutural, por vezes com enfoque nos relacionamentos pessoais.

A rede de apoio social, segundo Griep (2003) pode ou não oferecer tipos de apoio diferentes, seus efeitos benéficos dependem da possibilidade de suprir o auxílio esperado pelo indivíduo. Em sua concepção a rede é uma estrutura social através da qual é fornecido o apoio. Para Bullock (2004) a rede social refere-se ao âmbito estrutural ou institucional que está interligado ao indivíduo, como por exemplo, a vizinhança, as organizações religiosas, o sistema de saúde e escolar, entre outros.

Podemos destacar Marteleto (2001) que diz que a rede de apoio social é um conjunto de participantes autônomos, que unem idéias e recursos em prol de valores e interesses comuns, como um sistema de nós e elos, uma estrutura sem fronteiras, uma comunidade não geográfica, um sistema de apoio ou sistema físico que distribui-se formando uma árvore ou rede.

Para Sluzki (1997), autor e pesquisador conhecido como referência nos estudos relacionados a rede social no campo da saúde:

Rede social é a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou que define como diferenciadas da massa anônima da sociedade. Essa rede corresponde ao nicho interpessoal da pessoa e contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para a sua auto-imagem (SLUZKI, 1997, p. 41).

Meirelles (2004, p.2) ressalta que em relação a rede social: “Mais importante que definir é entendê-la como uma proposta democrática de realização do trabalho coletivo e de circulação do fluxo de informações, elementos essenciais para o processo cotidiano de transformação social”.

Falar de rede não é falar somente de pessoas, de grupos ou de instituições, mas de outro jeito de se organizar, atuar, formar parcerias e alianças. O processo é dinâmico, o que dá ideia de movimento (TAVARES, 2010). A autora enfatiza a maneira como as necessidades da

transformação da vida são atendidas pelas redes sociais, pois se caracterizam com uma forma de se organizar sem hierarquia, horizontal, autônoma, interligada, participativa, colaborativa, cooperativa e democrática, em que não há delegação de poder, nem representação, sendo um espaço para experimentação e aprendizagem.

Através dos estudos e pesquisas de Sluzki (1997) podemos caracterizar as redes sociais, quanto ao tamanho, densidade, composição (distribuição), dispersão, e homogeneidade e/ou heterogeneidade:

Tamanho: número de indivíduos os quais se têm contato. Redes de médio porte geralmente são mais efetivas do que as numerosas, pelo risco de inatividade, seus integrantes acreditam que outros já resolveram ou fizeram as atividades necessárias. As redes mínimas, ao contrário, podem ser menos efetivas ou serem penalizadas com a sobrecarga de atividades, principalmente quando envolve o cuidado às pessoas com doenças crônicas incapacitantes (TAVARES, 2010).

Densidade: está relacionada à quantidade de pessoas próximas da rede. Uma densidade média possibilita identificar situações ou problemas do indivíduo central da rede, favorecendo a efetividade da mesma. No entanto uma densidade elevada provocaria uma dificuldade de interação e adaptação do indivíduo em relação ao grupo, o que poderia acarretar em sua exclusão da rede.

Composição ou distribuição: segundo Tavares (2010) significa a proporção do total de membros da rede que está em contato permanente e mais intenso com o indivíduo central da rede.

Dispersão ou dispersão geográfica: tem relação a distância entre os membros da rede. Quanto maior a proximidade, maior a probabilidade de contato. As redes variam desde aquelas que se limitam a um lugar ou um bairro até aquelas mais dispersas (GRIEP, 2003)

Homogeneidade ou heterogeneidade: refere-se ao grau de semelhança entre os membros da rede, com base nos aspectos demográficos e socioculturais, como idade, sexo, cultura e nível socioeconômico.

A partir das definições apresentadas, pode-se dizer que não há uma definição consensual sobre rede de apoio social. De acordo com Tavares (2010) os autores e pesquisadores caminham em direções semelhantes em que as relações pessoais são o centro das funções. Uma vez que o apoio se refere à organização das relações das pessoas umas às outras, ao número de relações ou papéis sociais que têm as pessoas, à frequência de seu contato com os membros de diversas redes, à densidade e à variedade das relações entre as

redes-membros, enfim, são as relações existentes que permitem essa diversidade de conceitos e aspectos. (TAVARES, 2010)

Ainda podemos destacar as diversas funções e formas existentes de apoio social. Também de acordo com estudos de Sluzki (1997), pode-se classificar o apoio social em:

Apoio emocional: Refere-se a um processo de ajuda que gera atitude emocional positiva e reforça a estima e a confiança dos sujeitos, por se sentirem acolhidos, cuidados, valorizados e respeitados pelos outros (SLUZKI, 1997).

Companhia social: refere-se como apoio de interação positiva que é comum na realização de atividades em conjunto, esse tipo de apoio é muito encontrado nas amizades íntimas, relações familiares próximas, grupos religiosos, de autoajuda, e nas relações entre profissionais de saúde e pacientes (SLUZKI, 1997).

Guia cognitivo e conselho: segundo Sluzki (1997) refere-se ao compartilhamento das informações pessoais e sociais, esclarecimento de dúvidas, oferecimento de conselhos e orientações que possam solucionar seus problemas e adquirir conhecimentos.

Apoio instrumental: de acordo com Sluzki (1997) está relacionado ao auxílio material ou de serviços, de outras atividades, como a ajuda física, o auxílio nos trabalhos domésticos e a realização de algumas de ações aos indivíduos fisicamente incapacitados, até auxílio financeiro ou material.

Acesso a novos contatos: permite conexões com pessoas e redes que até então não faziam parte do convívio social do indivíduo, família, grupo e comunidade (MACIEL, 2010).

Sluzki (1997) afirma que existe uma correlação direta entre qualidade da rede social e qualidade da saúde. Meneses; Ribeiro (2000), propõem que uma pessoa pode ser saudável sendo portadora de uma doença crônica, pois se pode considerar que esta condição pode, ou não, ser acompanhada por uma sensação de doença e comportamento de doente, sendo possível implementar determinadas ações, com o objetivo de anular ou diminuir o impacto da doença sobre a pessoa. Este tipo de prevenção varia de doença para doença, já que cada uma exige diferentes modos de ação.

Tavares (2010) em um estudo sobre redes de apoio social da pessoa com hipertensão arterial refere que essas pessoas têm uma rede capaz de mostrar uma densidade expressa na interação entre os seus integrantes, mesmo que seja mais forte nos grupos familiares. Também destaca que:

Quanto ao tamanho, comprovamos que as redes menores são menos efetivas no sentido de atender às necessidades com mais objetividade. As de tamanho médio se mostraram mais efetivas neste sentido. As redes mais dispersas dificultaram a facilidade de acesso, principalmente quando a necessidade era

o apoio emocional, relacionado principalmente aos familiares. Quanto à força das ligações, tanto as menores quanto as maiores redes atenderam a esse tipo de relação que se caracteriza pelo grau de intimidade, reciprocidade e intensidade emocional, entre outros atributos. Quanto à composição ou distribuição, ficou evidenciado que as redes mais significativas se centram na família.

A importância das redes sociais como estratégia utilizada no enfrentamento dos problemas de saúde-doença e dos impasses do cotidiano, vem sendo apontada por diversos autores, uma vez que os sujeitos estão expostos a diferentes situações estressantes e empecilhos na sua vida diária (MACIEL, 2010). Nesse sentido, a forma como a rede social está estruturada influencia diretamente nos recursos de apoio que estas proporcionam na resolução de problemas e oportunidades da vida social (LACERDA *et al.*, 2006).

A situação de saúde/doença do paciente com deficiência física impõem ao mesmo barreiras, problemas e situações que geram modificação em seu relacionamento com a sociedade, no ambiente familiar, entre os amigos e parceiros, no trabalho, nos estudos, interferindo sua identidade e autoimagem. Muitas vezes, o enfermo experimenta fragilização da identidade, do próprio sentido da vida e da capacidade de resolver problemas que o afetam, já que tudo aquilo que organizava a identidade é alterado de forma brusca com a doença (SOUZA, 2010).

Ainda de acordo com Souza (2010) a debilidade que a situação de saúde/doença provoca ao paciente reduz as iniciativas de trocas entre seus contatos pessoais afetivos, o que acaba por afetar sua interação com aqueles com quem se relacionava na rede. Isso porque as relações sociais têm por base uma troca, em que se espera que a atenção oferecida seja retribuída da mesma forma. Em seu estudo sobre o apoio às pessoas com tuberculose e redes sociais destaca que:

A rede de apoio à pessoa com tuberculose não se mostrou muito extensa, porém bastante efetiva. Apesar da concepção do apoio a essas pessoas ser referido como uma rede, sua concepção é restrita no sentido de que nem todos os elos dessa rede se intercomunicam. O sofrimento presente na experiência de ter tuberculose é amenizado com a presença da rede de apoio social.

Para tanto, o poder da rede está na riqueza de suas conexões e dos vínculos estabelecidos quando existe a colaboração entre seus membros, reconhecendo o outro como um sujeito de opiniões, portador de um conhecimento, com capacidade de interação (FEUERWERKER; SOUSA, 2000). No caso dos portadores de doenças crônicas, o vínculo estabelecido com o serviço de saúde e a participação em trabalhos de grupos favorecem a interação com outras pessoas, visto que as atividades em grupo possibilitam conhecer as

experiências pessoais dos seus membros, e a ação de identificarem-se com os problemas dos demais, pode auxiliar na recuperação da saúde (SLUZKI, 1997).

A rede de apoio social quando estável, ativa e confiável, segundo Maciel (2010) pode proteger as pessoas contra doenças, acelera os processos de cura, aumenta a sobrevivência, é geradora. No atendimento à saúde, torna-se importante o mapeamento da rede social dos sujeitos atendidos, visto que amplia a visibilidade dos profissionais de saúde e dos próprios usuários, desta forma possibilita identificar os problemas, conflitos e ampliar a compreensão do processo de saúde-doença. Além disso, auxilia na definição de estratégias e intervenções, na qual os sujeitos tornam-se agentes ativos em sua própria mudança (SLUZKI, 1997).

Nessas circunstâncias, a participação dos profissionais de saúde ganha centralidade na Rede Social dos sujeitos, cabendo-lhes incentivar as habilidades sociais, que podem ser adquiridas num contexto de apoio e estímulo (MACIEL, 2010). O autor também afirma que dentre os profissionais de saúde, podemos destacar o papel do enfermeiro como o principal elo entre a equipe de saúde e as redes de apoio social, devido sua posição privilegiada e do estabelecimento uma relação de proximidade com as pessoas e seus familiares favorecendo a mobilização de recursos de apoio disponíveis por meio de intervenções tanto da própria rede social como da equipe de saúde.

Independente da existência de diversas redes e dos vários conceitos utilizados, os quais são direcionados ao objetivo de cada ação, devemos sem esquecer a perspectiva de classe, ter claro que rede é fruto do compartilhamento de idéias entre pessoas que possuem interesses e objetivos em comum e também valores a serem trocados mutuamente (GUERRA, 2007):

Uma estrutura em rede (...) corresponde também ao que seu próprio nome indica: seus integrantes se ligam horizontalmente a todos os demais, diretamente ou através dos que os cercam. O conjunto resultante é como uma malha de múltiplos fios, que pode se espalhar indefinidamente para todos os lados, sem que nenhum dos seus nós possa ser considerado principal ou central, nem representante dos demais. Não há um chefe, o que há é uma vontade coletiva de realizar determinado objetivo (WITHAKER, 1998, p. 39 apud GUERRA, 2007).

4. MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Realizou-se neste estudo uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa de acordo com Minayo (2010) se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções que os humanos descrevem de como vivem e sobre si mesmos, como pensam e sentem. A autora afirma que a pesquisa se dá a partir da interpretação dos fatos pelo sujeito conforme seu cotidiano, levando em consideração o que o sujeito pensa sobre o que está sendo investigado.

Os estudos descritivos almejam conhecer a comunidade, suas características, seus problemas, descrever os fatos e fenômenos da realidade, entre outros. Desta forma, este método se propõe a encontrar e observar fenômenos, com o intuito de descrevê-los, classificá-los e interpretá-los em um determinado contexto (MINAYO, 2004).

4.2 CENÁRIO DE ESTUDO

A captação dos participantes da pesquisa realizou-se no Centro Catarinense de Reabilitação (CCR), instituição pública pertencente à Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina (SES-SC), vinculada à Superintendência de Serviços Especializados e Regulação (SUR), especializada no atendimento às pessoas portadoras de necessidades físicas especiais. Trata-se de referência às pessoas com deficiência no Estado de Santa Catarina, para onde convergem as pessoas com deficiência física. Está estruturado em seis áreas de atendimento de pacientes: Neuroreabilitação Adulto; Reabilitação Pediátrica; Reabilitação Músculo Esquelética; Reabilitação Cardiopulmonar; Programa de OPMAL (Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção); Programa de tratamento de espasticidade e distonia com toxina botulínica. Além disso, possui outras atividades integradas aos programas: Hidroterapia e Programa de Atividades Domiciliares e Comunitárias (PADC) (SES-SC, 2012).

A partir da obtenção da relação das pessoas que poderiam atender aos critérios de inclusão fornecida pelo CCR, as entrevistas foram realizadas no domicílio, escola profissional, universidade, centro comercial, hospital e no CCR.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes do estudo foram as pessoas com deficiência física, especificamente, lesão medular e amputação, com idade entre de 18 anos a 60 anos, de ambos os sexos, residentes nos municípios de Florianópolis, São José e Palhoça, do Estado de Santa Catarina,

e que foram atendidas pelo CCR entre os anos de 2008 a 2013. Foram excluídas da pesquisa as pessoas que além da deficiência física apresentavam outro tipo de deficiência, como deficiência cognitiva ou intelectual.

As pessoas com deficiência física foram identificadas através dos dados disponibilizados nos prontuários pelo responsável do CCR. A amostra inicialmente seria composta por 24 pessoas, do sexo masculino e feminino, em duas faixas etárias, de 18 a 29 anos e 30 a 60 anos; de acordo com o tipo de deficiência física, e todos residentes do município de Florianópolis, São José e Palhoça. Entretanto, encontramos algumas inconsistências nos dados disponibilizados nos prontuários, onde nem sempre a deficiência registrada era a mesma que as pessoas apresentavam no momento do contato; dificuldade de contato pelas informações disponibilizadas no prontuário pelo CCR; e também de acesso a algumas pessoas que não demonstraram disponibilidade para participar do estudo. Desta forma, participaram do estudo treze pessoas, sendo destas sete pessoas com lesão medular e seis pessoas com amputação. Destacamos que as informações passaram a se repetir a partir da décima primeira entrevista, não havendo informações novas acerca de quem eram os integrantes da rede, que tipo de apoio esta rede fornecia e as necessidades de apoio ainda sentiam falta. Esta percepção nos orientou na delimitação do número de participantes.

Com os dados obtidos dos prontuários do CCR, as mesmas foram contatadas por telefone e convidadas a participar do estudo. Foi explicado de forma sintética os objetivos do estudo e acordado data e local da entrevista, de acordo com a conveniência dessas pessoas.

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas (roteiro no apêndice A), onde inicialmente foram realizadas perguntas em relação aos aspectos sócio-demográficos e da condição de saúde-doença. Após, foi perguntado o que havia mudado em suas vidas depois da deficiência e que ajuda haviam recebido e ainda recebiam, explorando esse aspecto de forma a conhecer a rede de apoio dessas pessoas. A coleta de dados ocorreu no período de maio e junho de 2013, no domicílio dos entrevistados, em uma escola profissional, em universidades, em um centro comercial, em um hospital e no CCR. Os registros dessas entrevistas foram efetuados por meio de gravação eletrônica (com a devida autorização dos participantes) e posterior transcrição das mesmas. Buscamos aprofundar as informações obtidas nas entrevistas, solicitando que aprofundassem alguns aspectos mais relevantes ou de algum aspecto que não havia ficado claro.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise qualitativa das entrevistas das pessoas com deficiência física foi realizada através da codificação dos dados, categorização, descrição e interpretação dos mesmos. De acordo com Minayo (2010) a codificação é o processo de identificação nas falas dos aspectos de interesse para o estudo. Esses códigos foram agrupados por semelhança, constituindo as categorias.

A categorização foi realizada utilizando uma grade de análise previamente definida, considerando as mudanças ocorridas na vida das pessoas após a deficiência; quem ajudou/ajuda; tipo de ajuda recebida; e ajuda que sentiam falta. Na categorização dos tipos de ajuda, foi utilizado o referencial de Sluzki (1997) que indica que as redes de apoio se configuram de diversas formas, entre elas o apoio informacional que confere o compartilhamento de informações, orientações, aconselhamentos entre outros; apoio emocional vinculado às relações familiares e de amizade; e o apoio instrumental que ocorre através de ajuda material e de serviços procurando atender as necessidades da pessoa com deficiência física.

Após esse processo, os resultados encontrados foram contrastados com a literatura sobre a temática e identificadas às contribuições do mesmo para a prática assistencial de pessoas com deficiência física. Esta análise expressa a síntese entre a questão de pesquisa, os resultados obtidos a partir do material coletado e as conclusões realizadas.

5. QUESTÕES ÉTICAS

Os aspectos éticos de pesquisa em seres humanos foram preservados seguindo-se a preconização das normas de pesquisa em saúde expressa na Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996) que se fundamenta nos principais documentos internacionais que emanaram declarações e diretrizes sobre pesquisas que envolvem seres humanos.

Foi solicitada a autorização do CCR onde se realizou o estudo, da mesma forma o projeto de pesquisa foi enviado para apreciação ao Comitê de ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina aprovado pelo parecer de número 216.396, de 11 de março de 2013. As pessoas que participaram do estudo assinaram duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice B), sendo que uma via ficou com o sujeito entrevistado e outra ficou arquivada com o pesquisador.

A pesquisa assegurou o anonimato dos participantes, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo que as informações não seriam usadas em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou econômico-financeiro (SÃO PAULO, 2010).

Para tal, os entrevistados estão identificados com siglas de acordo com a deficiência, LM para pessoas com lesão medular, e AM para pessoas com amputação, seguido do número que corresponde à entrevista.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da pesquisa “Redes de Apoio à Pessoa Deficiência Física” são apresentados na forma de artigo científico de acordo com o que preconiza o colegiado da 8ª Fase do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

O artigo apresenta parte dos resultados encontrados a partir dos dados obtidos na pesquisa, devido ao número restrito de páginas que podem ser publicadas, dando ênfase às categorias que consideraram: quem ajudou/ajuda; tipo de ajuda recebida; e o que sentiram falta.

REDES DE APOIO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA
SUPPORT NETWORK FOR PEOPLE WITH DISABILITIES
RED DE APOYO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Daniely Monteiro Cruz¹, Luis Ramon Sousa do Nascimento², Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva³, Soraia Dornelles Schoeller⁴.

¹ Discente do Curso de Graduação em Enfermagem da UFSC.

² Discente do Curso de Graduação em Enfermagem da UFSC.

³ Dra. Enfermeira. Docente do Departamento de Enfermagem da UFSC.

⁴ Dra. Enfermeira. Docente do Departamento de Enfermagem da UFSC.

RESUMO:

Este estudo versa sobre a rede de apoio à pessoa com deficiência física e de que forma esse apoio é prestado. Seu objetivo foi conhecer as redes de apoio à pessoa com deficiência física. Resulta de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, com base em entrevistas semi-estruturadas com 13 pessoas com deficiência física, sendo seis com amputação e sete com lesão medular atendidas em um centro de reabilitação. Foi utilizada análise qualitativa com os processos de codificação, categorização e interpretação, do qual resultaram em três categorias: composição da rede, tipo de apoio e o apoio que falta. O apoio predominante foi o instrumental e o emocional, especialmente aquele prestado pela família. As necessidades das pessoas entrevistadas estão relacionadas, dentre outras, à falta de acessibilidade. O conhecimento das redes de apoio é importante para guiar a prática do profissional enfermeiro e demais membros da equipe de saúde para ampliarem e fortalecerem a interconexão entre os integrantes da rede de apoio.

Descritores: Pessoas com deficiência; Apoio social; Enfermagem; Reabilitação.

ABSTRACT:

This study focuses on the support network for people with disabilities and how this support is provided. The objective was to identify and understand the support networks and how they support the person with disability. Results of a descriptive qualitative approach, based on semi-structured interviews with 13 people with physical disabilities, six with amputation and seven with spinal cord injury treated at are habilitation center. Qualitative analysis was used with then coding processes, categorization and interpretation, which in three categories:

composition of the network, type of support and support which is lacking. The main support was instrumental and emotional, especially that provided by the family. The needs of the interviewed people are related, among others, the lack of accessibility. The knowledge of support networks is important to guide the practice of nurses and other members of the healthcare team to expand and strengthen the interconnection between the members of the support network.

Keywords: People with disabilities; Social support; Nursing; Rehabilitation.

RESUMEN:

Este estudio se centra en la red de apoyo para las personas con discapacidad y cómo se proporciona este soporte. Su objetivo fue identificar y comprender las redes de apoyo y cómo apoyar a la persona con discapacidad. Los resultados de un enfoque cualitativo, descriptivo, basado en entrevistas semi-estructuradas con 13 personas con discapacidad física, seis y siete amputados con lesión medular atendidos en un centro de rehabilitación. El análisis cualitativo se utilizó con los procesos de codificación, categorización e interpretación, lo que resultó en tres categorías: composición de la red, tipo de apoyo y el apoyo es insuficiente. El apoyo fue el predominante instrumental y emocional, especialmente la procedente de la familia. Las necesidades de las personas entrevistadas están relacionados, entre otros, la falta de accesibilidad. El conocimiento de las redes de apoyo son importantes para orientar la práctica de las enfermeras y otros miembros del equipo de salud para ampliar y fortalecer la interconexión entre los miembros de la red de apoyo.

Palabras clave: personas con discapacidades, Apoyo Social, Enfermería, Rehabilitación.

INTRODUÇÃO

Este artigo trata de questões relacionadas ao universo das pessoas com deficiência física. Considera que estas pessoas apresentam problemas ortopédicos que interferem em sua movimentação voluntária, impedindo-as total ou parcialmente, de acordo com os padrões de normalidade para os seres humanos (OMS, 2011).

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia Estatística, relativos ao Censo Demográfico 2010, mostram que, no Brasil, existem aproximadamente 13.265.599 pessoas com deficiência física (ou motora). Destas, 11.122.958 são moradoras de áreas urbanas e 2.142.642 são habitantes de áreas rurais.

Neste grupo, merecem especial atenção as pessoas com Lesão Medular e aquelas com Amputação de Membros. A Lesão Medular caracteriza-se por uma condição crônica e com

manifestações incapacitantes. Estudos indicam que cerca de seis a oito mil brasileiros são acometidos por lesão medular anualmente e que a mortalidade em decorrência desta, diminui consideravelmente (BRASIL, 2012; FECHIO et al, 2009). Define-se amputação como a retirada, em geral cirúrgica, de um membro, total ou parcialmente. Esta pode ser decorrente de “problemas vasculares, neuropáticos, traumáticos, tumorais, infecciosos, congênitos e iatrogênicos” (SILVA et al, 2009). A maior parte destas ocorre em virtude do crescente número de traumas decorrentes de acidentes automobilísticos (SENEFONTE et al, 2012).

Entretanto, esta parcela da população não é comumente vista nos espaços de circulação coletiva. Esta constatação se deve ao fato de que a sociedade não parece ter a capacidade de atender de maneira integral às necessidades dos indivíduos que a compõem, dificultando a prática da inclusão, da acessibilidade e exacerbando o estado de deficiência. Assim, dá vazão à discriminação, preconceito, imposição de barreiras e exclusão sociocultural (REBOUÇAS et al, 2011). A elevação da expectativa de vida da população e da incidência de lesões traumáticas decorrentes da violência urbana (acidentes por arma de fogo, acidentes automobilísticos, entre outros), são fatores que predisõem a ocorrência de deficiências, incluindo a física (CASTRO et al, 2011; BORGES et al, 2012).

As pessoas com deficiência física não encontram barreiras apenas ao se lançarem às ruas. O acesso a serviços, como os de saúde, por exemplo, muitas vezes lhes são dificultados e configura-se como entraves a obtenção de uma vida mais saudável a estas pessoas. Dessa forma, pode-se ferir importantes princípios do Sistema Único de Saúde, como o da Integralidade e o da Equidade, caracterizado por “tratar desigualmente os desiguais” com vistas a igualdade de oportunidades (CASTRO et al, 2011).

O processo de viver com deficiência física não se restringe a dificuldades e limitações. Muitos são os casos de pessoas que transpõem as barreiras encontradas e conseguem viver de acordo com o que se considera normal na sociedade, de forma autônoma e independente. Contudo, é importante que as pessoas com deficiência física mantenham suas relações e estabeleçam novas relações interpessoais, de modo a superar suas dificuldades, sejam elas emocionais ou instrumentais, pois em algum momento podem necessitar do apoio de outras pessoas (FECHIO et al, 2009).

A vida da pessoa com deficiência física requer o apoio de diferentes fontes e tipos, o que acaba por promover o desenvolvimento de redes. As redes de apoio ou redes sociais de apoio destacam-se como uma forma de se organizar, atuar, de formar parcerias e alianças, através de um processo dinâmico (TAVARES, 2010).

De acordo com Sluski (1997), pesquisador referencia no estudo das redes sociais no âmbito da saúde, “rede social é a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou que define como diferenciadas da massa anônima da sociedade (...) e contribui para sua percepção como indivíduo e para sua autoimagem”.

A conceituação de redes pode ganhar várias formas, contudo, “mais importante que definir é entendê-la como uma proposta democrática de realização do trabalho coletivo e de circulação do fluxo de informações, elementos essenciais para o processo cotidiano de transformação social”, é o que destaca Meirelles (2004, p.2). Segundo Sluzki (1997) o apoio prestado pelas redes pode se estabelecer de diferentes formas, dentre as quais figuram: o apoio informacional, que consiste no compartilhamento de informações, esclarecimento de expectativas, orientações, aconselhamentos, entre outros; o apoio emocional, aquele estabelecido nas relações familiares e de amizade, envolvendo simpatia, empatia, estímulo e auxílio; e o apoio instrumental, configurado como “ajuda material e de serviços”, propondo-se a sanar as necessidades de materiais em geral e proporcionar ajuda para a realização de trabalhos práticos da vida.

Considerando a relevância do apoio necessário as pessoas com deficiência física e a lacuna que existe no conhecimento sobre quem integra esta rede, que tipo de apoio elas fornecem, surgiu a questão que norteou este estudo: **Quais são as redes de apoio social das pessoas com deficiência física?** O objetivo do estudo foi conhecer as redes de apoio social à pessoa com deficiência física, residentes da Grande Florianópolis.

MÉTODO

Trata-se de pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, realizado durante os meses de abril a junho de 2013, em um centro de reabilitação referencia no Estado de Santa Catarina.

A pesquisa qualitativa de acordo com Minayo (2010) se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções que os humanos descrevem de como vivem e sobre si mesmos, como pensam e sentem. A autora afirma que a pesquisa se dá a partir da interpretação dos fatos pelo sujeito conforme seu cotidiano, levando em consideração o que o sujeito pensa sobre o que está sendo investigado. Os estudos descritivos almejam conhecer a comunidade, suas características, seus problemas, descrever os fatos e fenômenos da realidade, entre outros. Desta forma, este método se propõe a encontrar e observar fenômenos, com o intuito de descrevê-los, classificá-los e interpretá-los em um determinado contexto (MINAYO, 2004).

O local de captação dos dados da pesquisa foi o um centro de referência em reabilitação do Estado de Santa Catarina. A partir da obtenção da relação das pessoas que poderiam atender aos critérios de inclusão fornecida por este centro, as pessoas foram contatadas e as entrevistas realizadas no domicílio, escola profissional, universidades, centro comercial, hospital e centro de reabilitação.

Os participantes do estudo foram treze pessoas com deficiência física, especificamente, lesão medular e amputação, com idade entre de 18 anos a 60 anos, de ambos os sexos, residentes nos municípios de Florianópolis, São José e Palhoça, do estado de Santa Catarina, e que foram atendidas pelo centro de referência. Foram excluídas da pesquisa as pessoas que além da deficiência física apresentaram outro tipo de deficiência, como deficiência cognitiva ou intelectual.

A amostra foi intencional, a escolha das pessoas com lesão medular e amputação ocorreu devido a pouca produção científica e estudos relacionados à temática da deficiência física e rede de apoio, e ao expressivo número de casos no Brasil nos últimos anos.

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas onde inicialmente foram realizadas perguntas em relação aos aspectos sociodemográficos e da condição de saúde-doença. Após, foi perguntado o que havia mudado em suas vidas após a deficiência e que ajuda haviam recebido e ainda recebiam, explorando esse aspecto de forma a conhecer a rede de apoio dessas pessoas. Buscamos aprofundar as informações solicitando que aprofundassem alguns aspectos mais relevantes ou de algum aspecto que não havia ficado claro. Os registros dessas entrevistas foram efetuados por meio de gravação eletrônica (com a devida autorização dos participantes) e posterior transcrição das mesmas.

Destacamos que as informações passaram a se repetir a partir da décima primeira entrevista, não havendo informações novas acerca de quem eram os integrantes da rede, que tipo de apoio esta rede fornecia e as necessidades de apoio ainda sentiam falta. Esta percepção nos orientou na delimitação do número de participantes.

A análise das entrevistas das pessoas com deficiência física foi realizada através da codificação dos dados, categorização, descrição e interpretação dos mesmos. A codificação foi processo de identificação nas falas dos aspectos de interesse para o estudo. Esses códigos foram agrupados por semelhança, constituindo as categorias. A categorização foi realizada considerando: quem ajudou/ajuda; tipo de ajuda recebida; e o que sentiram falta. Após esse processo, os resultados encontrados foram contrastados com a literatura sobre a temática e identificadas as contribuições do mesmo para a prática assistencial de pessoas com deficiência física.

Os aspectos éticos de pesquisa em seres humanos foram preservados seguindo-se a preconização das normas de pesquisa em saúde expressa na Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). Foi solicitada a autorização do centro de reabilitação onde se realizou o estudo, da mesma forma o projeto de pesquisa foi enviado para apreciação ao Comitê de ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina aprovado pelo parecer de numero 216.396 de 11 de março de 2013.

Tendo em vista a garantia do anonimato, os entrevistados estão identificados com siglas de acordo com a deficiência, LM para pessoas com lesão medular, e AM para pessoas com amputação, seguido do numero que corresponde à entrevista.

RESULTADOS

O quadro 1 apresenta algumas características dos participantes do estudo, com seis pessoas com amputação e sete com lesão medular. Todos eram adultos, com idade variando de 18 a 60 anos, com nível de escolaridade variável entre ensino fundamental incompleto e ensino superior incompleto. No que diz respeito ao estado civil, oito eram solteiros, quatro casados e um era separado. Quanto à religião figuraram o catolicismo citado por sete entrevistados, a religião evangélica mencionada por três entrevistados, um era espírita e dois que não professavam religião alguma. A renda mensal variou entre um a sete salários mínimos.

As causas das deficiências foram variadas, porém houve um destaque para o acidente de moto como causa mais comum, especialmente das amputações.

Quadro 1 – Características dos participantes

Nº Entrev.	Sexo	Idade	Tempo de Deficiência	Tipo de Deficiência	Causa	Tipo de equipamento que usa
AMP 1	F	52	16a e 2m	Amp. Transradial D	Acidente de moto	-
AMP 2	F	18	1a e 9m	Amp. Trasnferural E	Acidente de moto	Muletas
AMP 3	M	31	12 ^a	Amp. Pé E e 5º Dedo da mão E	Acidente de moto	Prótese.
AMP 4	F	60	13 ^a	Amp. Transfemural E	Acidente de moto	Prótese
AMP 5	F	59	28 ^a	Amp. Transfemural	Acidente de moto	Prótese
AMP 6	M	40	9m	Amp. Transfemural E	Acidente de moto	Cadeira de rodas e muletas
LM 1	F	30	4a e 10m	Lesão medular em L4	Esclerose múltipla	-
LM 2	M	43	3a e 5m	Lesão medular em C5	Mergulho em águas rasas – mar	Cadeira de rodas
LM 3	F	37	5 ^a	Lesão medular	Anestesia	Cadeira de rodas

				em T7	durante cesariana	
LM 4	M	33	2a e 6m	Lesão medular em T11	Acidente de moto	Cadeira de rodas
LM 5	M	28	4a e 2m	Lesão medular em C7	Ferimento por arma de fogo	Cadeira de rodas
LM 6	M	22	5a e 10m	Lesão medular em C6/C7	Acidente de automóvel	Cadeira de rodas
LM 7	M	35	12a e 3m	Lesão medular em C5/C6	Acidente de moto	Cadeira de rodas e muletas

A rede de apoio dessas pessoas será apresentada nas três categorias, que seguem:

Composição da rede

De acordo com os achados em relação à composição da rede, a família se caracterizou como principal fonte de apoio. Dentro da família pais, irmãos e maridos foram considerados importantes fonte de ajuda, seguidos de tios, sogros, genros, namorados e sobrinhos. A figura da mãe surgiu como o componente familiar mais referenciado, mostrando predomínio do apoio feminino, porém, também com a presença da figura masculina. A relevância do apoio familiar é evidenciada na fala que segue:

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 estava construindo. Ela construiu a casa toda adaptada, pensando no 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. Por que ela chorou no dia que eu cheguei em casa depois do hospital, eu precisei ficar na casa dela quinze dias, e ela chorou de terem que me levar sentada num balde pro banheiro por que o corredor era muito estreito e a cadeira não passava. (LM1)

Amigos foram consideravelmente citados como apoio, assim como vizinhos e pessoas desconhecidas. Também foram citados na pesquisa grupos e organizações, que incluíam as redes sociais (internet), mídia televisiva, pessoas com problemas semelhantes, grupos religiosos, motoristas de ônibus e equipes esportivas. O apoio recebido por meio das relações de trabalho foi referenciado por apenas dois dos entrevistados.

Dentre os serviços de saúde citados como apoio destacam-se centros de reabilitação, hospitais públicos e privados, clínicas privadas e centros de saúde na atenção primária. Nestes serviços foram citados em maior número os profissionais médicos, seguidos por fisioterapeutas, nutricionista, enfermeiros e outros profissionais de enfermagem.

[...] tenho acompanhamento com nutricionista do CCR, aqui mesmo. Fisioterapia eu dei uma parada por causa da bacia. E venho na Enfermagem por causa de problemas tipo remédio, às vezes sai um machucado, a gente tem que estar cuidando, tratando para não virar uma escara tal. [...] Quem mais me apoiou foram as enfermeiras daqui do CCR. Os fisioterapeutas que também me apoiaram bastante. [...] eu sou quem eu sou porque eles me ajudaram depois da paraplegia. (LM5)

Houve uma variedade de instituições citadas, dentre elas, prefeituras, Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), universidades públicas e privadas, associações de classe e escritório de advocacia.

Tipo de apoio

Com relação aos tipos de apoio observou-se predomínio do apoio instrumental. Este caracterizou-se por meio de: auxílio financeiro evidenciado pela doação de dinheiro; compra de materiais de consumo (alimentos, medicamentos) e de uso permanentes (equipamentos ortopédicos e materiais construção); realização de eventos para angariar fundos; e recebimento de auxílios previdenciários em forma de pensão e aposentadoria. Também podemos destacar o auxílio nas atividades do cotidiano, tais como: auxílio na realização de afazeres domésticos; transportes; locomoção; e atividades de lazer.

Ainda com relação ao apoio instrumental, foram destacados os cuidados das pessoas com deficiência física que se caracterizaram por: cuidados de higiene e conforto; realização de procedimentos como, curativos, sondagem vesical, aferição de pressão arterial; e o acompanhamento no momento da internação hospitalar. Em relação ao seu tratamento houve destaque ao processo de reabilitação, no qual as especialidades citadas foram: fisioterapia; ortopedia; neurologia; nutrição; e psicologia. Além das atividades desportivas, como natação, rugby em cadeira de rodas e musculação.

Entre os deficientes físicos entrevistados houve um predomínio do auxílio financeiro, voltado para o tratamento, compra de remédios e equipamentos, como pode-se evidenciar na fala a seguir:

Meus amigos eles, logo ali no primeiro momento, eu trabalhava em uma casa noturna né, e eles fizeram ali alguns eventos pra realmente angariar fundos para o meu tratamento. Eu particularmente fiz alguns eventos né, convidando amigos pra tocarem, pra divulgarem, pra me auxiliar aí com a questão da aparelhagem de som, instrumentos, o transporte das pessoas, a questão da segurança do evento, portaria e tal, foram todos amigos assim né. (AM 2)

No que se refere ao apoio emocional os entrevistados referenciaram, principalmente a família que presta este apoio através de visitas, conversas, companhia, demonstrações de afeto, contatos telefônicos ou por mensagens. Os entrevistados entendem esse apoio como forma de não entrar em depressão, de superar as dificuldades e tornar-se autônomo e independente, de compartilhar os problemas, de transformação pessoal tornando-se “o que são hoje”, apoio moral e psicológico, elucidados na seguinte fala:

Então assim é um apoio fundamental para qualquer recuperação, e eu acredito que a minha recuperação só foi possível, com tudo isso! É olhar para eles e dizer assim... Eu tenho que ser mais forte não só por mim, mas por eles, por que eles confiam, eles confiam que eu vou melhorar. (LM 1)

O apoio informacional não foi destacado por todos os entrevistados da pesquisa. Porém, este apareceu através do compartilhamento de informação sobre o viver com a prótese, ensinar a viver melhor; orientações de adaptação no ambiente domiciliar, orientação para a realização de procedimentos invasivos, como auto-cateterismo. Além disso, destacaram os encaminhamentos para especialidades e serviços de saúde, retiradas de dúvidas sobre o tratamento e situação de saúde e apoio jurídico.

Eu, quem me ensinou a passar a sonda sozinha foi a enfermeira lá na reabilitação, eu tinha dificuldade de ir ao banheiro, eu colocava espelho, eu colocava tudo e nada dava certo, mas por que eu não estava na posição correta. Um dia ela falou você vem aqui que eu vou ti ensinar. Ela me colocou na maca, ai oh assim, fica nessa posição, tá enxergando?! Coloca o espelho, ai agora vai, e foi a partir daquele dia foi, mas precisou daquilo ali. (LM 1)

O apoio que faltou

A maior carência citada pelas pessoas com deficiência física estava relacionada à falta de acessibilidade aos ambientes de circulação pública, estabelecimentos comerciais e outros serviços. Dentre estes, se destacaram: repartições públicas de difícil acesso; falta de acessibilidade nas ruas, por meio de calçadas inadequadas; faltas de rampas ou rampas de angulação inapropriada; escadas com degraus irregulares ou em grande quantidade que dificultam o acesso. Também foram citadas a falta de conscientização das pessoas sobre a realidade das necessidades das pessoas com deficiência física e a falta de educação no trânsito. A falta de acessibilidade evidencia-se na fala a seguir:

Não só eu, mas qualquer portador de deficiência física, mental, visual, a maior barreira que encontra é a acessibilidade. A deficiência que tu tens para se locomover de um lado para o outro. Calçadas, falta de rampas, negligência das pessoas que não tem deficiência física. E acabam atrapalhando os poucos acessos que o portador de deficiência física tem. Atrapalhando, se colocando onde não é para estar, no caso de estacionamento. As rampas, que são mínimas as rampas de acesso nos locais que a gente frequenta. É isso aí, a maior carência é a acessibilidade. (LM7)

Em relação aos seus cuidados e tratamentos as pessoas entrevistadas destacaram como um apoio a ser alcançado, a busca por mais atendimentos nas especialidades de fisioterapia, psicologia, educação física, nutrição, terapia ocupacional e atendimento médico domiciliar e nos Centros de Saúde. Alguns entrevistados destacaram também a necessidade de contratação de mais profissionais nos serviços de saúde onde eram atendidos, assim como melhorias na

estrutura física destes espaços, obtenção de próteses de boa qualidade, equipamentos, medicação e material para tratamentos.

Em tudo, eu achava que a presidente deveria ajudar o deficiente dando uma prótese melhor. Que eu acho que é mais importante mesmo. Porque se eu tenho uma prótese boa, eu posso fazer tudo sem depender de ninguém. [...] De tudo o que era mais importante era uma prótese boa. Depois que acabou a garantia começam a aparecer os defeitos todos. Então isso aí para mim não é garantia. Garantia é para ter revisão para o resto da vida da gente. Essa minha aqui deve ter quase oito anos, enquanto que a nova está lá no canto, porque não presta. É um material que não presta. É só isso que eu reclamo. Porque uma perna mecânica é cara. (AM5)

Com menor destaque foram citadas outras necessidades como voltar a estudar, a trabalhar e a dirigir. Apenas um entrevistado mencionou não sentir falta de apoio, isso se deu, possivelmente, pelo menor nível de comprometimento de sua deficiência.

DISCUSSÃO

De acordo com o que se evidenciou nos resultados desta pesquisa, o apoio prestado pela família destaca-se em relação aos demais. Mostra-nos a literatura que tal evidencia deve-se ao fato de que a pessoa que vivencia uma condição crônica, como a deficiência física, requer atenção constante ao menos em alguma fase de sua vida, incumbindo à família, principalmente a nuclear, de suprir as demandas de seu cuidado (RODRIGUES et al, 2012). Apesar desta constatação, muitas vezes, a ocorrência da deficiência na família, pode causar situações de crise no ambiente familiar, abalando sua estrutura e funcionamento, quando esta se vê despreparada para lidar com a nova condição de seu ente. É necessário que a família adapte-se à realidade imposta, tentando se reorganizar para a vida com a deficiência, a fim de reconstituir sua identidade como grupo familiar (BARBOSA et al, 2012).

A família ocupa-se das preocupações relacionadas ao cuidado da pessoa com deficiência física, quanto à manutenção do conforto, higiene, alimentação, adaptação a nova condição. Além destes, os membros da família preocupam-se em relacionar estes cuidados com outras responsabilidades da vida e preocupam-se com o futuro daqueles a quem prestam apoio (SANCHEZ et al, 2010).

Apesar de termos evidenciado expressiva existência do apoio prestado por figuras masculinas da família, houve o predomínio do apoio feminino oriundo de mães, irmãs, namorada e tias. Esta constatação se dá, possivelmente, ao fato de que as mulheres parecem apresentar maior desenvoltura no desenvolvimento de relações interpessoais, sendo estas mais íntimas e duradouras. Culturalmente, a figura feminina exerce participação marcante no

cuidado, soluciona problemas, busca informações, favorecendo as relações de apoio. Os homens apoiam no deslocamento das pessoas com deficiência física realizam compras, marcam consultas com especialistas (RODRIGUES et al, 2012; SANCHEZ et al, 2010). A referencia ao apoio prestado pelas mulheres deve-se também ao fato de que a maioria dos participantes deste estudo foram homens e jovens.

Contudo, de acordo com os resultados, não é apenas o apoio prestado pela família que se destacou. Evidenciou-se o apoio advindo das relações de amizade, de vizinhos, de grupos, organizações e das relações de trabalho, que se interligam e complementam o apoio familiar. Estes, no âmbito das relações mais íntimas, desenvolvem o papel de cuidadores informais, dando suporte emocional e amparo para que a pessoa com deficiência se beneficie, sendo mais autônoma e independente (RODRIGUES et al, 2012).

As pessoas com deficiência física necessitam de cuidados de saúde e acompanhamento especializado ao longo de toda a sua vida e estes são importantes fontes de apoio. Neste sentido merece destaque a reabilitação físico-motora que exerce importante papel no processo saúde-doença das pessoas com deficiência física. A reabilitação é um processo e ocorre principalmente em centros especializados, que primam pela atuação de uma equipe multidisciplinar na atenção ao seu público (ANDRADE et al, 2010). Outros serviços de saúde destacam-se, como hospitais e clínicas privadas, surgem como complemento ao apoio em saúde. O apoio prestado por instituições como universidades, instituições de classe, entidades governamentais são menos expressivos na rede de apoio, contudo, podem se caracterizar como importantes fontes de apoio emocional e material (RODRIGUES et al, 2012).

O cotidiano da pessoa com deficiência física inter-relaciona diversas formas de apoio que buscam sanar as necessidades decorrentes das mudanças e limitações do viver com deficiência física, constituindo sua rede de apoio social.

O apoio emocional de acordo com Sluzki (1997) é um processo de ajuda através de atitude emocional positiva, reforçando a estima e a confiança dos sujeitos, pois se sentem acolhidos, cuidados, valorizados e respeitados pelos outros.

Os deficientes físicos referenciam principalmente a família, dentre eles destacando a mãe e o parceiro como fonte desse apoio emocional. Para Tavares (2010) em estudo sobre a rede de apoio social de pessoas com hipertensão arterial, a família representa importante fonte de apoio e segurança, permite trocas de amor, afeto, respeito e valor, influenciando diretamente no sucesso do tratamento de pessoas com doenças crônicas.

De acordo com Souza (2010) em uma pesquisa sobre o apoio às pessoas com tuberculose e redes sociais, afirma que o apoio emocional se refere a disponibilidade de alguém com quem conversar e inclui as condutas que buscam sentimentos de bem-estar afetivo. Demonstrações essas que se expressam principalmente na garantia de dar o melhor, de estar presente e de evidenciar sua preocupação.

Sobre o apoio instrumental Sluzki (1997) afirma que está relacionado ao auxílio material ou de serviços, de outras atividades, como a ajuda física, o auxílio nos trabalhos domésticos e a realização de algumas de ações aos indivíduos fisicamente incapacitados, até auxílio financeiro ou material.

Semelhante ao que encontramos o estudo de Tavares (2010), realizado com pacientes hipertensos, identificou que o apoio instrumental pode ser espontâneo em alguns casos, mas ainda pode aparecer somente quando solicitado conforme as necessidades da pessoa com doença crônica. Tais necessidades podem ser de caráter financeiro como comprar remédios, alimentos, roupas, calçados e pagar contas; de caráter operacional como levar e acompanhar em exames e consultas no serviço de saúde, por exemplo. Aqueles relacionados aos serviços de saúde são prestados pelos profissionais, tais como prover as consultas médicas e de enfermagem, bem como providenciar exames clínicos e remédios (TAVARES, 2010).

Maciel (2010) refere que a família é promotora de ajuda material e de serviço em necessidades do cotidiano, não apenas com cuidado a doença crônica. Em relação ao apoio vinculado aos serviços de saúde, Tavares (2010) relatou que provém dos atendimentos das demandas das pessoas com doenças crônicas, como disponibilidade de consulta médica, prevenção e controle de complicações, atendimentos nas unidades de saúde como em serviços especializados.

O apoio informacional, segundo Sluzki (1997) refere-se ao compartilhamento das informações pessoais e sociais, esclarecimento de dúvidas, oferecimento de conselhos e orientações que possam solucionar seus problemas e adquirir conhecimentos.

Este tipo de apoio aparece quando solicitado a alguém pela própria pessoa ou quando elas buscam informação a respeito da doença, do tratamento e assuntos relacionados. Neste caso, as fontes de informação incluem mídia escrita e falada; vizinhos e familiares, dentre outros (TAVARES, 2010).

A rede de apoio social, segundo Tavares (2010) permite ou pelo menos tem a intenção de permitir às pessoas um viver melhor, mesmo na presença de doenças crônicas. No atendimento às principais demandas geradas pelo surgimento da doença, a rede de apoio social mostra suas ações, é valorizada e reconhecida. Na avaliação que as pessoas fazem do

apoio, essas questões são destacadas, entretanto as lacunas são também percebidas (TAVARES, 2010).

A falta de acessibilidade aos ambientes de livre circulação das pessoas, fator marcante nos achados da pesquisa, posto que foi citada pela maioria dos entrevistados, causa nas pessoas com deficiência física um sentimento de viver presas, encarceradas, privadas de realizar suas necessidades básicas. Tal lacuna vai de encontro ao que versa o Artigo 5º da Constituição Federal do Brasil, que diz que “é livre a locomoção no território nacional em tempo de paz, podendo qualquer pessoa, nos termos da lei, nele entrar, permanecer ou dele sair com seus bens” (NASCIMENTO, 2012).

Essa falta de apoio se dá pelo fato de que a rede de apoio social dos deficientes físicos não pode atender a todas as demandas provenientes do viver com a deficiência física, não podendo, portanto, intervir e solucionar os problemas.

A legislação brasileira garante à pessoa com deficiência física uma série de direitos, que preconizam desde a promoção da acessibilidade à benefícios previdenciários. Contudo, somente a existência de tais direitos parece não bastar para promover a integração dessas pessoas. São necessárias, além da sensibilização da sociedade a cerca da temática deficiência física, ações que primem pelo que lhes é garantido legalmente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No entorno da pessoa com deficiência física desenvolve-se uma teia de inter-relações denominada rede de apoio, que tem a finalidade de suprir suas necessidades. O apoio mais significativo prestado a pessoa com deficiência física é aquele vinculado a família, onde a família nuclear se destaca. Esta se ocupa desde os cuidados básicos do cotidiano até as preocupações relacionadas ao futuro dessas pessoas. Outras fontes de apoio são significativas, como relações de amizade, trabalho e de profissionais de saúde. Estes se interligam e se complementam com o apoio prestado pela família. Prestam apoio relacionado a ajuda financeira e material, apoio emocional e disponibilizam informações para o enfrentamento da vida com deficiência.

O conhecimento das redes de apoio à pessoa com deficiência física possibilita ao profissional enfermeiro e aos demais membros da equipe de saúde compreender as condições, as limitações e as possibilidades de quem vive e convive com uma deficiência física. Além disso, possibilita a relação com os componentes da rede com vistas ao aprimoramento da atenção prestadas a pessoa com deficiência física.

O enfermeiro é membro da equipe de reabilitação, contudo a deficiência física é ou pouco e nunca abordada nos campos de formação e produção de conhecimento. Evidencia-se assim a necessidade de maior preparo daqueles que serão os profissionais a atender as pessoas com deficiência física em algum momento de sua vida. Esperamos que esse estudo dê subsídios para a formação e a prática da enfermagem frente a estas pessoas

REFERÊNCIAS

- BRASIL. **Normas para pesquisa envolvendo seres humanos** - Res. CNS n°. 196/96 e outras. 2. ed. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.
- ANDRADE, Leonardo Tadeu de et al . Papel da enfermagem na reabilitação física. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 63, n. 6, Dez. 2010 .
- BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, Mar. 2012
- BORGES, Ana Maria Fernandes. et al . Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, Set. 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular /Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012. p. 69: II
- BUDÓ. Maria de Lurdes. et al. Educação em saúde e o portador de doença crônica: implicações com as redes sociais. **Ciência Cuidado Saúde**, v. 8, suplement., p. 142-147, 2009.
- CASTRO, Shamyry Sulyvan. et al. Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 45, n. 1, Fev. 2011.
- FECHIO Maíra Baldan. et al. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. **Acta Fisiatr.** v. 16, n. 1, p. 38-42, 2009.
- BRASIL. Instituto brasileiro de geografia estatística. **Censo Demográfico 2010**. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro, 2010.
- MACIEL, Karina Fontana. **Rede de apoio social de portadores de hipertensão arterial para o cuidado**. 2010. 98f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2010.

MEIRELLES, Betina H. S. **Redes sociais em saúde**: desafio para uma nova prática em saúde e Enfermagem. Trabalho apresentado para Concurso Público ao cargo de Professor Adjunto - Depto de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004. 31p.

MINAYO, M. C. S. O Desafio da Pesquisa Social. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes. 14 ed., 2004.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes. 29 ed., 2010.

NASCIMENTO, Vagner Ferreira do. Acessibilidade de deficientes físicos em uma unidade de Saúde da Família. **Gestão e Saúde**, Brasília, v.3, n.3 , Set. 2012.

OMS. Relatório Mundial sobre a Deficiência. São Paulo, 2011.

REBOUCAS, Cristiana Brasil de Almeida et al . Pessoa com deficiência física e sensorial: percepção de alunos da graduação em enfermagem. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 24, n. 1, 2011 .

RODRIGUES, Juliana Stoppa Menezes; FERREIRA, Noeli Marchioro Liston Andrade. Estrutura e funcionalidade da rede de apoio social do adulto com câncer. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 5, 2012 .

SANCHEZ, Keila de Oliveira Lisboa et al . Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 63, n. 2, Abr. 2010 .

SENEFONTE, Flavio Renato de Almeida et al . Amputação primária no trauma: perfil de um hospital da região centro-oeste do Brasil. **J. vasc. bras.**, Porto Alegre, v. 11, n. 4, Dez. 2012.

SLUZKI, C.E. **A rede social na prática sistêmica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SOUZA, Sabrina da Silva de. **Apoio às pessoas com tuberculose e redes sociais**. 2010. 258 p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós- Graduação em Enfermagem - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

TAVARES, Roseneide dos Santos. **Vivenciando a rede de apoio social de pessoas com hipertensão arterial de uma comunidade na Amazônia**. 2010. 301 p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programade Pós-Graduação em Enfermagem - Universidade Federal de SantaCatarina, Florianópolis, 2010.

SILVA, Elaine F. de S. J. da; et al. **Perfil de 52 usuários amputados atendidos no Hospital Santa Casa de Caridade de Uruguaiana**. In: Salão Internacional de Ensino, Pesquisa e Extensão. 1, 2009. Bagé. Anais. Bagé: 2009.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A escolha por realizar nosso Trabalho de Conclusão de Curso voltado à temática da deficiência física deu-se de maneira muito natural, pois fomos sensibilizados à causa desde as fases iniciais da graduação, por meio da participação no projeto (Re) Habilitar. Contudo, estávamos cientes do desafio que seria estudar um tema que pouco se sabe a respeito, apesar de sua relevância.

Em nossas experiências anteriores nos aproximamos das pessoas com deficiência física de suas famílias. Tentando, desta forma, entender como vivem, como se manifesta sua condição e conhecer o que pensam. Porém, o estudo das suas redes de apoio é algo inédito para nós. Este estudo nos proporcionará a obtenção de mais ferramentas de cuidado na atenção, não apenas às pessoas com deficiência, mas a toda e qualquer pessoa que necessitar da nossa atenção, dos nossos cuidados, nos diferentes âmbitos de sua vida e em sua condição de saúde-doença.

Os resultados obtidos nos mostraram quão relevantes são as redes de apoio para as pessoas com deficiência física. Estas os auxiliam no processo de viver com deficiência, lhes impulsionam a superar desafios e dão suporte para o enfrentamento das dificuldades encontradas. A família, evidenciada como principal fonte de apoio na pesquisa alicerça as pessoas com deficiência física e presta esse apoio de diferentes formas, desde a aceitação da nova condição aos cuidados necessários a manutenção da vida diária.

O apoio prestado pelos serviços de saúde assume importante papel na vida das pessoas com deficiência, principalmente aqueles voltados à reabilitação física. Todavia, os resultados indicam que há a necessidade de mais atenção a estes serviços para que possam atender de forma integral às necessidades de saúde destas pessoas.

A discussão e as ações voltadas à atenção das necessidades das pessoas com deficiência física são emergentes em todos os espaços sociais. Estas devem primar pela educação da população e garantia da acessibilidade. Estas, quando efetivadas, possibilitarão a autonomia e independência das pessoas com deficiência.

O estudo das redes de apoio à pessoa com deficiência física possibilita ao enfermeiro a atenção voltada aos membros da rede, a mobilização de mais membros à rede, assim como a efetivação e manutenção das orientações e cuidados prestados à estas pessoas. Deve, então, surgir como foco de discussão nos espaços de formação e produção de conhecimento.

Conciliar as atividades do Estágio Supervisionado II com a coleta de dados para o estudo nos exigiu organização de tempo e disciplina, pois foram realizadas em locais diferentes. Porém, conseguimos finalizá-las a contento das necessidades do trabalho.

Trata-se de nossa primeira experiência encabeçando um estudo, desde o seu início ao fim. Anteriormente, havíamos participado de partes de outras pesquisas realizadas nos grupos em que participamos, práticas que enriqueceram nossa formação. Contudo, hoje, sentimo-nos empoderados e motivados a realizar estudos futuros. Saberemos encontrar o ponto de partida na realização de uma pesquisa e seu transcorrer será muito mais facilitado.

Sentimo-nos muito felizes e satisfeitos com a realização e finalização deste TCC, bem como do nosso curso de graduação. Foi um caminhar com muitos desafios e vitórias, que certamente será lembrado por todo nosso viver.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, Leonardo Tadeu de. et al . Papel da enfermagem na reabilitação física. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 63, n. 6, Dec. 2010 .
- ARAUJO, Rita de Cássia Tibério; OMOTE, Sadao. Atribuição de gravidade à deficiência física em função da extensão do acometimento e do contexto escolar. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 11, n. 2, Ago. 2005.
- BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, Mar. 2012.
- BORGES, Ana Maria Fernandes. et al . Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, Set. 2012 .
- BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999.** Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Câmara dos Deputados - Centro de informação e documentação. Dez. 1999.
- BRASIL. Instituto brasileiro de geografia estatística. **Censo Demográfico 2010.** Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro, 2010.
- BRASIL.** Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012. 69 p. : II
- BRASIL. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos (Res. CNS nº. 196/96 e outras).** 2. ed. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.
- BUDÓ. Maria de Lurdes. et al. Educação em saúde e o portador de doença crônica: implicações com as redes sociais. **Ciência Cuidado Saúde**, v. 8, suplement., p. 142-147, 2009.
- BULLOCK, K. Family social support. **Promoting Health in Families:** applying family research and theory to nursing practice. 3. ed. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 142-161.
- CASTRO, Shamyrsulyvan. et al . Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. **Rev. Saúde Pública.** São Paulo, v. 45, n. 1, Fev. 2011.
- FARO, Ana Cristina Mancussi e. Enfermagem em Reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. **Rev. esc. enferm.** São Paulo, v. 40, n. 1, Mar. 2006.

FECHIO Maíra Baldan. et al. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. **Acta Fisiatr.** v. 16, n. 1, p. 38-42, 2009.

FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz; SOUSA, Maria Fátima de. Em busca de um novo paradigma: a arte de trabalhar em rede. **Divulg. saúde debate.**, Londrina, n.21, p.49-53, 2000.

FRANCA, Inacia Sátiro Xavier de; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, Mar. 2009.

GIRONDI, Juliana Balbinot Reis; SANTOS, Silvia Maria Azevedo dos. Deficiência física em idosos e acessibilidade na atenção básica em saúde: revisão integrativa da literatura. **Rev. Gaúcha Enferm. (Online)**, Porto Alegre, v. 32, n. 2, Jun. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: 08 Dez. 2012.

GRIEP, R. H. **Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e de apoio social utilizados no estudo Pró-Saúde.** 2003. 127p. Tese de Doutorado – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2003.

GRIEP, Rosane Harter. et al. Confiabilidade teste-reteste de aspectos da rede social no Estudo Pró-Saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 37, n. 3, p. 379-85, 2003.

GUERRA , Danyelle Mota Ricardo. **Redes sociais de migração como crítica social às políticas públicas:** estudos de casos em fortaleza. 2007. 125 p. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas e Sociedade) Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas - Universidade Estadual do Ceará, Ceará, 2007.

LACERDA, Alda. *et al.* As redes participativas da sociedade civil no enfrentamento dos problemas de saúde-doença. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. (org.). **Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde.** Rio de Janeiro: CEPESC, p. 445-457, 2006.

MACIEL, Karine Fontana. **Rede de apoio social de portadores de hipertensão arterial para o cuidado.** 2010. 98f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2010.

MARTELETO, Regina M. Análise de redes sociais: aplicação nos estudos de transferência da informação. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 71-81, jan./abr. 2001.

MEIRELLES, Betina. H. S.; ERDMANN, Alacoque Lorenzini. Redes sociais, complexidade, vida e saúde. **Ciênc. cuid. saúde**, Maringá, v.5, n.1, p. 67-74, jan./abr. 2006.

MEIRELLES, Betina H. S. **Redes sociais em saúde:** desafio para uma nova prática em saúde e Enfermagem. Trabalho apresentado para Concurso Público ao cargo de Professor Adjunto - Depto de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004. 31p.

- MINAYO, M. C. S. O Desafio da Pesquisa Social. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes. 14 ed., 2004.
- MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes. 29 ed., 2010.
- MONTIEL, Alexandra; VARGAS, Mara Ambrosina de Oliveira.; LEAL, Sandra Maria Cezar. Caracterização de pessoas submetidas a amputação. **Enfermagem em Foco**. v.3, n.4, p.169-173, 2012.
- MURTA, Sheila Giardini; GUIMARAES, Suely Sales. Enfrentamento à lesão medular traumática. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v. 12, n. 1, Abr. 2007 . Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: 08 Dez. 2012.
- NASCIMENTO, Vagner Ferreira do. Acessibilidade de deficientes físicos em uma unidade de Saúde da Família. **Gestão e Saúde**, Brasília, v.3, n.3 , Set. 2012.
- OMS. Relatório Mundial sobre a Deficiência. São Paulo, 2011.
- OMS. **Relatório Mundial sobre a Deficiência**. São Paulo: 2011. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/Relatorio_Mundial_SUMARIO_PDF2012.pdf>. Acesso em: 28 Out. 2012.
- PINTO, José Leonel Gonçalves. et al. Características do apoio social oferecido a idosos de área rural assistida pelo PSF. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 11, n.3, p.753-764, 2006.
- REBOUCAS, Cristiana Brasil de Almeida et al . Pessoa com deficiência física e sensorial: percepção de alunos da graduação em enfermagem. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 24, n. 1, 2011 . Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: 08 Dez. 2012.
- REIS, Gleycykely dos; JUNIOR, Adroaldo José Casa.; CAMPOS, Rodrigo da Silveira. Perfil epidemiológico de amputados de membros superiores e inferiores atendidos em um centro de referência. **Revista Eletrônica Saúde e Ciência**. v. 2, n. 2, p. 1-11, 2012
- RESENDE, Marineia Crosara de; NERI, Anita Liberalesso. Atitudes de adultos com deficiência física frente ao idoso, à velhice pessoal e a pessoas com deficiência física. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 22, n. 2, Jun 2005 . Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: 08 Dez. 2012.
- RODRIGUES, Juliana Stoppa Menezes; FERREIRA, NoeliMarchioroListon Andrade. Estrutura e funcionalidade da rede de apoio social do adulto com câncer. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 5, 2012 .
- SANCHEZ, Keila de Oliveira Lisboa et al . Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 63, n. 2, Apr. 2010 .

SÃO PAULO. **Manual sobre ética em pesquisa com seres humanos**. Prefeitura do Município de São Paulo. Secretaria Municipal da Saúde. Comitê de Ética em Pesquisa. São Paulo: s.n., 2004. 2ª. Edição revista, 2010, 113p.

SECRETÁRIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SANTA CATARINA. **Centro Catarinense de Reabilitação - CCR**. Disponível em: <
http://portalses.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=2164&Itemid=448> Acesso em: 17 Dezembro 2012.

SENEFONTE, Flavio Renato de Almeida et al . Amputação primária no trauma: perfil de um hospital da região centro-oeste do Brasil. **J. vasc. bras.**, Porto Alegre, v. 11, n. 4, Dez. 2012.

SILVA, Elaine F. de S. J. da; et al. Perfil de 52 usuários amputados atendidos no Hospital Santa Casa de Caridade de Uruguaiana. In: Salão Internacional de Ensino, Pesquisa e Extensão. 1, 2009. Bagé. Anais. Bagé: 2009.

SLUZKI, C.E. **A rede social na prática sistêmica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SOUZA, Sabrina da Silva de. **Apoio às pessoas com tuberculose e redes sociais**. 2010. 258 p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós- Graduação em Enfermagem - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

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

TONNERA, Liliam Cristiana Júlio. Rede de cuidado a pessoa com HIV/Aids. 2012. 147 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós Graduação em Enfermagem - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.

VALLA, Victor Vicent. Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. **Interface comun. saúde educ.**, Botucatu, v. 4, n.7, p.37-56,2000.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro para entrevista ao deficiente físico

ENTREVISTA No.: _____

ROTEIRO PARA ENTREVISTA - COM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Nome: _____

Sexo: _____ DN: ___/___/_____

Deficiência: _____

Causa: _____

Data da causa: ___/___/_____

Comorbidades: _____

Complicações: _____

Doenças anteriores à deficiência: _____

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) 331.9480 - 331.9399 Fax (048) 331.9787
e-mail: nfr@nfr.ufsc.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o(a) Sr.(a) para participar do projeto de pesquisa " O deficiente físico em Florianópolis – perfil epidemiológico e qualidade de vida, redes de apoio e processo de trabalho”, que será desenvolvido por um grupo de profissionais que fazem parte do grupo de pesquisa NUCRON, e pelos acadêmicos da 8ª fase do curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina no desenvolvimento do Trabalho de Conclusão de Curso, intitulado “Rede de Apoio a Pessoa com Deficiência Física”.

Este projeto pretende compreender como é o perfil epidemiológico, a qualidade de vida, e como está organizada a rede social de apoio a pessoas com deficiência física nos Municípios de Florianópolis, Palhoça e 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 apóia, 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.

Serão utilizados formulários para o conhecimento do perfil epidemiológico e da qualidade de vida, e realizadas entrevistas para coletar os dados. Isto não traz riscos e desconfortos, mas esperamos que lhe traga benefícios relacionados a ajudar os profissionais a terem uma maior compreensão da vida e das redes sociais que apoiam as pessoas com deficiência física.

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.

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

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).

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 – 331-9480

E-mail: soraia@ccs.ufsc.br

Eu,.....
..... abaixo assinado, declaro através deste instrumento, meu consentimento para participar como sujeito da pesquisa: “O deficiente físico em Florianópolis – perfil epidemiológico e qualidade de vida, redes de apoio e processo de trabalho”. 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.

Nome: _____

Assinatura: _____

RG: _____

Assinatura do pesquisador responsável;

Florianópolis, de

de 20 .

ANEXOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O cuidado à saúde do deficiente físico em Santa Catarina e realidade e desafios

Pesquisador: Maria Itayra Coelho de Souza Padilha

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 03932812.2.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 216.396

Data da Relatoria: 11/03/2013

Apresentação do Projeto:

A pesquisa intitulada e O cuidado à saúde do deficiente físico em Santa Catarina e realidade e desafios procura fazer uma análise das condições em que vivem as pessoas com deficiências físicas, bem como dos trabalhadores nesta área da saúde e dos cuidadores de pessoas com deficiência física e também possibilitará ao SUS e serviços voltados ao deficiente físico, a criação e implantação de ações que resultem na melhoria da qualidade de vida desta parcela significativa da população, entre estas, a elaboração de instrumentos educativos para o cuidado com o deficiente físico, seguindo a política nacional de inclusão das categorias populacionais importantes.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar a situação de saúde e o cuidado ao deficiente físico nos municípios de Florianópolis, São José e Palhoça (pertencentes à Regional de Saúde da Grande Florianópolis, e Itajaí (pertencente à Regional de Saúde de Itajaí).

Objetivo Secundário:

1. Identificar o perfil epidemiológico das pessoas com deficiência física residentes destes municípios 2. Conhecer a qualidade de vida das pessoas com deficiência física residentes destes municípios; 3. Analisar as redes de apoio às pessoas com deficiência física, residentes nos municípios de Florianópolis, São José e Palhoça e Itajaí. 4. Conhecer, na perspectiva dos sujeitos trabalhadores, a organização do processo de trabalho da equipe de saúde do Centro de

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima

Bairro: Trindade

CEP: 88.040-900

UF: SC

Município: FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3721-9206

Fax: (48)3721-9696

E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

Reabilitação e a continuidade do cuidado, na relação deste serviço com a atenção básica. 5. Reconhecer as principais questões éticas/bioéticas que permeiam o cuidado ao deficiente físico em serviços de saúde de municípios dos municípios de Florianópolis, São José, Palhoça e Itajai, a partir da experiência dos profissionais de saúde. 6. Investigar a acessibilidade aos serviços de saúde na atenção básica destes municípios; 7. Identificar e descrever a infraestrutura, cobertura e capital humano das unidades de saúde existentes nos municípios de Florianópolis, São José e Palhoça que atendem as pessoas com deficiência física. 8. Desenvolver e avaliar um sistema de informação SISReab de suporte aos profissionais de saúde, para armazenamento de dados e informações que permitam o controle, o gerenciamento e o monitoramento das pessoas com deficiência física nestes municípios; 9. Analisar a história do cuidado, das intervenções de saúde e políticas públicas relativas ao deficiente físico em Santa Catarina.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Pelo desenho metodológico não há possibilidade de riscos para os participantes, podendo os mesmos desistirem de participar do estudo em qualquer momento do mesmo.

Benefícios:

Pretendemos com o desenvolvimento deste projeto obter alguns benefícios coletivos que fortalecerão o conhecimento e a produção científica na área de História da Enfermagem, além de possibilitar uma formação acadêmica integrada em princípios de qualidade e produtividade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta pertinência, fundamentação e é profunda nos questionamentos a serem analisados aos três grupos de participantes da pesquisa, sobre tudo, as pessoas com deficiência física.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos estão de acordo com o solicitado pelo CEPESH, porém, solicitamos que seja colocado de forma expressa no TCLE o comprometimento dos pesquisadores em submeterem-se a Resolução 196/96 e suas complementares no que toca a pesquisa proposta e já previsto no item "Resumo", página 5 do presente projeto.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Foi apresentado a declaração de anuência e autorização da instituição do Centro Catarinense de

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 Fax: (48)3721-9696 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

Reabilitação conforme solicitado pelo CEP SH.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

colegiado

FLORIANOPOLIS, 11 de Março de 2013

Assinador por:

Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima

Bairro: Trindade

CEP: 88.040-900

UF: SC

Município: FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3721-9206

Fax: (48)3721-9696

E-mail: cep@reitoria.ufsc.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 231.9480 - 231.9399 Fax (048) 231.9787

DISCIPLINA: INT 5162 - ESTÁGIO SUPERVISIONADO II
PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE
CONCLUSÃO DE CURSO: REDES DE APOIO À PESSOA COM
DEFICIÊNCIA FÍSICA

Orientadora: Prof. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

Co-orientadora: Prof. Soraia Dornelles Schoeller

Alunos: Daniely Monteiro Cruz e Luis Ramon Sousa do Nascimento

O trabalho de conclusão de curso dos alunos Daniely Monteiro Cruz e Luis Ramon Sousa do Nascimento atendeu todos os requerimentos da disciplina, com o cumprimento das etapas indicadas pelo Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), evidenciando compromisso, dedicação e responsabilidade.

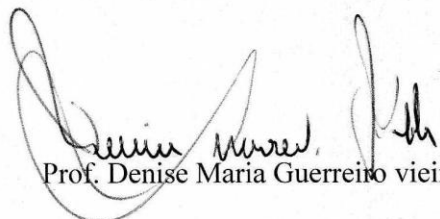
O Projeto proposto estava diretamente articulado a um projeto do grupo de pesquisa ao qual estão vinculadas – NUCRON e já havia sido aprovado pelo comitê de ética em pesquisa com seres humanos da UFSC. Os alunos elaboraram sua proposta específica, buscando novas literaturas e detalhando as fases do projeto.

O estudo foi realizado em local distinto daquele onde desenvolveram o estágio supervisionado, trazendo aos alunos um novo desafio. No entanto, com a dedicação dos mesmos este desafio foi superado e realizada a coleta de dados de forma cuidadosa e que permitiu a obtenção de dados de qualidade

O artigo elaborado evidencia o compromisso com a construção do conhecimento, análise crítica e ótima aproximação com o método científico. Tem consistência teórica e metodológica e relevância em relação ao cuidado de enfermagem às pessoas com deficiência física. O manuscrito está bem escrito, sendo indicada sua publicação.

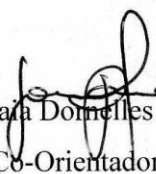
Destaco ainda o espírito crítico, o respeito e o discernimento ético dos alunos, promovendo a conclusão de teu trabalho com excelente qualidade.

Florianópolis, 10 de julho de 2013.



Prof. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

Orientadora



Prof. Soraya Donnelles Schoeller

Co-Orientadora