

COMO CITAR:

Silveira A, Jantsch LB, Fontana DGR, Silva EB. Apoio social à população pediátrica e adulta com deficiência residente em contexto rural. Rev Contexto & Saúde. 2021;21(44):310-321.

Apoio Social à População Pediátrica e Adulta com Deficiência Residente em Contexto Rural

Andressa da Silveira,¹ Leonardo Bigolin Jantsch,²
Darielli Gindri Resta Fontana,² Ethel Bastos da Silva²

RESUMO

Objetivo: comparar as características e o apoio social de crianças/adolescentes e adultos com deficiência, que residem no meio rural. Materiais e método: estudo transversal analítico, realizado com 276 pessoas com deficiência constituídas em dois grupos para análise, crianças e adolescentes entre 0 a 18 anos incompletos e adultos, residentes em oito municípios da Região Noroeste do Rio Grande do Sul. A coleta foi realizada no domicílio, entre setembro de 2018 e junho de 2019. Os dados foram analisados sob comparação de frequência e análise descritiva, por meio do programa SPSS, versão 17.0. Resultados: as deficiências congênitas são mais frequentes em crianças e adolescentes quando comparadas aos adultos. Quanto ao apoio social e seus principais responsáveis pelas crianças/adolescentes, estes são seus pais e dos adultos são seus irmãos. Os enfermeiros e médicos são os profissionais de referência da rede de apoio social institucional de saúde para essa população. Conclusão: as populações que vivem com deficiências necessitam de auxílio para o desenvolvimento de suas atividades e cuidados diários, muitas vezes com raízes no cuidado familiar. A Unidade Básica de Saúde (UBS) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae) destacam-se como fontes de apoio sociais-institucionais às pessoas com deficiência que vivem no meio rural.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência; saúde da população rural; saúde da criança; saúde do adolescente; apoio social.

SOCIAL SUPPORT FOR PEDIATRIC AND ADULT POPULATION WITH RESIDENT DISABILITIES IN RURAL CONTEXT

ABSTRACT

Objective: to compare the characteristics and social support of children/adolescents and adults with disabilities, who live in rural areas. Materials and method: analytical cross-sectional study, carried out with 276 people with disabilities constituted in two groups for analysis, children and adolescents between 0 to 18 years of age and adults, living in eight municipalities in the northwest region of Rio Grande do Sul. The collection was carried out at home, between September 2018 to June 2019. Data were analyzed using frequency comparison and descriptive analysis, using the SPSS program, version 17.0. Results: congenital disabilities are more frequent in children and adolescents when compared to adults. As for social support and their main responsible for children/adolescents, these are their parents and the adults are their siblings. Nurses and doctors are the reference professionals in the institutional health social support network for this population. Conclusion: populations living with disabilities need assistance to develop their activities and daily care, often with roots in family care. The Basic Health Unit and the Association of Parents and Friends of the Exceptional stand out as sources of institutional social support for people with disabilities living in rural areas.

Keywords: Disabled persons; rural health; child health; adolescent health; social support.

RECEBIDO EM: 11/9/2020

MODIFICAÇÕES SOLICITADAS EM: 28/12/2020

ACEITO EM: 19/1/2021

¹ Autora correspondente. Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, Campus Palmeira das Missões. Av. Independência, 3751 – Vista Alegre, Palmeira das Missões/RS, Brasil. CEP 98300-000. <http://lattes.cnpq.br/5054903220250339>. <https://orcid.org/0000-0002-4182-4714>. andressa-da-silveira@ufsm.br

² Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, Campus Palmeira das Missões. Palmeira das Missões/RS, Brasil.

INTRODUÇÃO

Considera-se pessoa com deficiência aquela que apresenta perda ou anormalidade de uma estrutura ou função, psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para realizar atividades.¹ As pessoas com deficiência apresentam impedimentos de longo prazo, que podem ser de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais comprometem sua participação na sociedade.² Em relação aos tipos de deficiência, recebem as seguintes classificações: deficiência física, deficiência auditiva, deficiência visual, deficiência mental e deficiência múltipla.¹

Estimativas do Censo³ de 2010 sinalizaram para a existência de 45 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência no Brasil, representando 23,9% da população e dessas 7 milhões residiam em áreas rurais. A deficiência mais prevalente foi a visual (18,6%), seguida pela motora (7,0%), auditiva (5,1%) e mental ou intelectual (1,4%). Em relação à prevalência de deficiências na população de crianças e adolescentes até 14 anos de idade, destacam-se as seguintes deficiências: visual (5,3%), auditiva (1,3%), motora (1%) e mental ou intelectual (0,9%).³

No que se refere à faixa etária das pessoas com deficiência, o Censo de 2010 constatou que a população de 65 anos ou mais atingiu 67,7% das deficiências investigadas, 24,9% na população representada por adolescentes, jovens, adultos entre 15 a 64 anos de idade e 7,5% das crianças e parte dos adolescentes entre 0 a 14 anos.³ Embora, todavia, existam valores expressivos vinculados à população de idosos, é necessário considerar que o envelhecimento aumenta significativamente a proporção de limitações de saúde, e ainda, a redução significativa nas taxas de fecundidade, reduzindo a participação da população entre 0-14 anos de idade.³

Nesse contexto, torna-se fundamental olhar para a população de crianças e adolescentes com deficiência, inclusive nos aspectos sociodemográficos e nos fatores de risco em relação às deficiências. Aproximadamente 90% das crianças e adolescentes com deficiência não frequentam escola, o que reflete no processo de inclusão social e nos direitos sociais dessa população.⁴ Estudo denota que essa população apresenta maiores fatores de risco em relação às variáveis restrição alimentar, uso de medicamentos e benefício do governo, quando comparadas com aquelas que não têm deficiência.⁵

Outro aspecto relevante diz respeito à população rural que vive com algum tipo de deficiência. Essa população tem direito à saúde, em todos os níveis de complexidade, e garantias de acesso igualitário e universal por meio do Sistema Único de Saúde (SUS).² Os dados demográficos de 2010 sinalizaram que 28,6% da população entre 0 e 14 anos residia em área rural.³ Isso reforça a necessidade de olhar para a população rural de crianças e adolescentes e pensar em estratégias para a promoção da saúde e cuidado em rede de apoio.

Existem alguns fatores limitantes que podem interferir na saúde e na acessibilidade de pessoas que vivem em áreas rurais, como transporte, distância geográfica, deslocamento.⁶ Ainda não é rotina a identificação de indivíduos com deficiência, tampouco o planejamento dos cuidados, instituição e acompanhamento periódico.⁷ No espaço rural, embora a lógica de produção pareça menos



intensa, quando comparado ao meio urbano, as relações estabelecidas na sociedade e as necessidades de acesso e cuidados múltiplos são fundamentais.⁸

A rede de apoio é compreendida como um lugar ou espaço em que os indivíduos, famílias ou comunidade possam se amparar nos diferentes momentos de sua vida, inclusive nos períodos de dificuldades ou crises, pois são referências que possibilitam conforto, segurança e proteção. Existem diversos significados atribuídos à rede de apoio, muitas vezes amparada na rede familiar, constituída também pela rede de profissionais, instituições de saúde, de assistência social e religiosas, que desempenham a importante função de apoio social.⁹

Crianças/adolescentes e adultos com deficiência que vivem em contextos rurais, assim como as que vivem em espaços urbanos, de modo geral precisam de suporte/apoio social para desenvolverem as atividades de vida diárias em seus cotidianos nos espaços doméstico e público. O apoio social é uma condição que precisa ser levada em conta na perspectiva do modelo social da deficiência, o qual não considera a deficiência um problema isolado do indivíduo, patológico e limitante, e que o impede de viver em sociedade, ao contrário, convoca as pessoas e as instituições a participarem de modo ativo na vida e na inclusão das Pessoas Com Deficiência (PCDs) como sujeitos de direitos na sociedade.¹⁰

Nesse contexto, é essencial identificar as características de crianças/adolescentes e adultos com deficiência que vivem em contextos rurais, bem como o apoio social que recebem da rede familiar e institucional para compará-las, no intuito de entender a realidade desses indivíduos e suas necessidades de cuidados de saúde. Diante do exposto, este artigo tem por objetivo comparar as características e o apoio social de crianças/adolescentes e adultos com deficiência, que residem no meio rural.



MATERIAIS E MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal analítico, oriundo do projeto matricial intitulado: “Determinantes sociais de saúde em pessoas com deficiência, famílias e rede de apoio no cenário rural: múltiplas vulnerabilidades”. A condução e apresentação do percurso metodológico foi realizado por meio do “*Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology*” (Strobe).¹¹

Os participantes do estudo foram 276 pessoas com deficiência divididas em dois grupos para análise [crianças e adolescentes (0 a 18 anos, incompletos, definidos pelo ECA) e adultos (maiores de 18 anos)]. Considerou-se deficiência as seguintes condições: Física Adquirida, Física Congênita, Intelectual, Visual Congênita, Auditiva Congênita, Múltipla.¹ Foram incluídos no estudo todas as PCDs que residem no meio rural, selecionados nos serviços de Atenção Primária em Saúde, por meio de contato com os Agentes Comunitários de Saúde (ACSs) desses municípios.

Como critérios de exclusão tem-se aqueles que, após três contatos domiciliares, não houve a possibilidade de coleta. Essa impossibilidade aconteceu em três residências, nas quais a PCD e familiar não estavam em casa. Não houve recusa de participação de nenhum dos que preenchiam os critérios de inclusão. E não existiam estimativas prévias do número de PCDs que possibilitassem cálculo amostral. Assim sendo, optou-se por trabalhar com toda a população incluída nos critérios.

Os dados foram coletados de população de oito municípios localizados na Região Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, dentro da 15ª e 19ª Coordenadorias Regionais de Saúde (CRS). Esses municípios selecionados foram definidos pela análise dentro daqueles com população rural maior ou igual 70% de população rural. Justifica-se a utilização dessa população rural em virtude das vulnerabilidades sociais e geográficas vividas.

Os participantes foram selecionados primeiramente por levantamento realizado com a Secretaria de Saúde de cada município. Ocorreu reunião inicial com todos os ACSs e enfermeiros responsáveis pelos municípios selecionados, para que pudessem elencar os possíveis participantes do estudo. Foram apresentados os objetivos do estudo e os critérios utilizados no estudo para PCD supracitados.

Após a prévia seleção com os ACSs, foi realizada visita domiciliar aos participantes, entre setembro de 2018 e junho de 2019. Ao chegar na residência o participante foi convidado a responder de forma voluntária ao instrumento estruturado e previamente testado pelos pesquisadores do estudo. Aqueles que, na percepção dos familiares cuidadores, não possuíam condições em responder o instrumento ou às crianças, foi convidado o principal cuidador a responder pelo participante. Aos adolescentes foi realizado o assentimento em participar do estudo, sob autorização e consentimento do responsável legal.

O instrumento continha variáveis de caracterização e de saúde dos participantes, tais como: Idade [numérica e Categórica (Criança/Adolescente)], Sexo (Masculino; Feminino), Cor [Categórica (Branca, Parda, Negra)], Descrição do Cuidador Principal [categórica] Doença Crônica [Categórica (sim, não)], Uso de Medicamentos, [Categórica (sim, não)] bem como variáveis relacionadas ao suporte social (quem ajuda a cuidar) e dos serviços de saúde (serviço e profissionais de referência).

Os dados foram digitados em planilhas Excel, sob dupla digitação e comparação de inconsistência entre os bancos. Após ajustes nas inconsistências, os dados foram analisados no programa estatístico SPSS, versão 17.0. As variáveis quantitativas foram analisadas sob média, mínimo e máximo; já as variáveis qualitativas sob frequência absoluta e relativa. Para a comparação do desfecho os participantes foram divididos em dois grupos, conforme a faixa etária, a fim de responder ao objetivo do estudo. Os grupos foram: Crianças e adolescentes (< 18 anos de idade) e Adultos (≥ 18 anos de idade). Com a finalidade de comparar a frequência entre os grupos, para cada variável independente, foi utilizado o teste Qui-Quadrado de Pearson e Exato de Fisher, utilizando valor de significância de 5%.

A pesquisa seguiu as normas estabelecidas na Resolução CNS 466/12 e teve início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição sob o número de parecer 2.208.566 e CAAE 69973817.4.0000.5346.

RESULTADOS

Das 276 pessoas com deficiência que vivem no meio rural, cerca de 8%(n=35) são crianças ou adolescentes, a maioria do sexo feminino (51%, n=18) e de cor branca (66%, n=23). Cerca de 67% (n=20) são adolescentes e 43% (n=15)



crianças, com média de idade de 11,9 anos (máximo de 17 e mínimo de 3 anos). No que respeita à diferença entre o tipo de deficiência, principal cuidador e condições de saúde entre crianças e adolescentes, quando comparadas à faixa etária adulta, descreve-se a Tabela 1.

Tabela 1 – Comparação entre características de crianças/adolescentes e adultos com deficiência que vivem no contexto rural. Rio Grande do Sul, 2019

	Crianças/ Adolescentes	Adultos	p-valor
Tipo de Deficiência			
Física Adquirida	4(11,4)	51(21,2)	0,040**
Física Congênita	11(31,4)	28(11,6)	0,01*
Intelectual	15(42,9)	118(49,0)	
Visual Congênita	1(2,9)	4(1,7)	
Auditiva Congênita	0	17(7,1)	
Múltipla	4(11,4)	23(9,5)	
Cuidador Principal-Apoio Social Familiar			
Pai	3(8,8)	9(4,9)	<0,001**
Mãe	23(67,6)	68(36,8)	<0,001*
Irmão	1(2,9)	45(24,3)	<0,001**
Avô/Avó	4(11,8)	2(1,1)	<0,001**
Tio/Tia	1(2,9)	2(1,1)	
Outros	2(5,9)	59(31,9)	<0,001**
Não possui cuidador	1(2,9)	56 (30,3)	<0,001**
Condições de Saúde			
Possui Doença Crônica	6(17,1)	82(34,0)	0,045*
Uso de Medicamento Contínuo	14(40,0)	104(43,2)	0,725*
Uso de Prótese/Órtese	7(20,0)	58(24,1)	0,802*

* Teste Qui-quadrado; ** Teste Exato de Fisher.

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

São características mais frequentes em crianças e adolescentes com PCD, quando comparados aos adultos, as deficiências congênitas (física e visual) ($p < 0,001$). Os principais cuidadores das crianças e adolescente são os pais e avós, o que difere para os adultos, em que outros cuidadores e irmãos são as principais referências de apoio social. As doenças crônicas são mais frequentes na população de adultos, quando comparados às crianças e adolescentes ($p = 0,045$). Quanto ao apoio social e serviços de saúde no cuidado de crianças e adolescentes e adultos descreve-se na Tabela 2.

Tabela 2 – Comparação acerca do apoio social institucional entre crianças/adolescentes e adultos com deficiência que vivem no contexto rural. Rio Grande do Sul, 2019

Apoio Social Familiar e Institucional	Crianças/ Adolescentes	Adultos	p-valor
Suporte Social Familiar			
Alguém ajuda no cuidado	23(67,6)	138(74,6)	0,399*

Cuidador recebeu informações sobre o cuidado	20(58,8)	60(32,4)	0,003*
Serviço de Suporte Institucional			
Serviços de Saúde	15(75,0)	35(58,3)	
Apae/CER	4(20,0)	12(20,0)	
ONG	0	2(3,3)	
Outros	1(5,0)	11(18,3)	
Procura apoio na UBS	23(65,7)	152(63,1)	0,762*
Possuiu Plano de Saúde	2(5,7)	9(3,7)	0,418**
Serviço de Apoio de Referência			
UBS	32(91,4)	216(89,6)	
Hospital	2(5,7)	12(5,0)	
UBS em outro município	1(2,9)	8(3,3)	
Outro Serviço	0	5(2,1)	
Profissional de Apoio de Referência [†]			
Enfermeiro	17(48,6)	131(54,3)	
Médico	15(42,9)	87(36,1)	
Agente Comunitário de Saúde	0	3(1,2)	
Outros	3(8,6)	20(8,3)	

Siglas: Apae: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais ONG: Organização Não Governamental CER: Centro Especializado em Reabilitação UBS: Unidade Básica de Saúde. * Teste Qui-quadrado; ** Teste Exato de Fisher. [†] Poderia haver mais de um profissional de referência.

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.



A ajuda nos cuidados às crianças e adolescentes com deficiência é menor, porém com diferença estatística não significativa, quando comparada à ajuda nos cuidados prestados aos adultos PCDs. Cuidadores de crianças e adolescentes receberam maiores informações para cuidar, quando comparados às informações/orientações realizadas a cuidadores de adultos PCD ($p=0,003$).

Os serviços de apoio institucionais, em sua maioria são os serviços de saúde e nesse contexto, cerca de 91% ($n=32$) das crianças e adolescentes têm a UBS como serviço de referência, contudo ela não é frequentada por 34% ($n=12$) deles. Em relação ao plano de saúde apenas 5,7% ($n=2$) possuem convênio. Quanto aos profissionais de referência 48,6% ($n=17$) sinalizam o profissional enfermeiro e 42,9% ($n=15$) têm como referência o médico. Esses dois profissionais são os que representam o apoio institucional do serviço de saúde que pode se dar por meio do cuidado, tratamento e reabilitação.

DISCUSSÃO

Neste estudo adotou-se o conceito de rede de apoio social considerando a dimensão familiar e extrafamiliar ou institucional. Considera-se apoio social informações e recursos materiais, ofertados por indivíduos ou grupos a pessoas conhecidas e que originam efeitos emocionais e atitudes positivas a quem recebe.¹²

A soma de apoio entre pessoas que vivem em um determinado contexto social constitui-se em uma rede de apoio social. Ao relacionarmos a rede de apoio e as PCDs que com o tempo tendem a diminuir a interação social, enfatiza-se

a necessidade de reconhecimento dessas redes que podem ser consideradas familiares e extrafamiliares ou institucionais, e o quanto podem contribuir para a inserção social dessa população.¹³

As principais deficiências que acometem as crianças e adolescentes na população estudada são as deficiências múltiplas. A deficiência múltipla caracteriza-se como a presença de duas ou mais deficiências na mesma pessoa, que comprometem e provocam atrasos no desenvolvimento global e na capacidade adaptativa.¹⁴

Os impactos da deficiência múltipla dependem do número de deficiências associadas, a amplitude, a gravidade e repercussão no desenvolvimento do indivíduo. Inquérito populacional sobre as deficiências no Brasil corrobora o presente estudo, ao destacar que a deficiência física é maior em populações adultas, quando comparada a crianças e adolescentes.¹⁵ Concordando também, sob comparação com o mesmo inquérito nacional supracitado, a deficiência intelectual apresenta menor prevalência quando comparada à física e é também maior em adultos, quando comparados à população pediátrica.¹⁵

Existe grau de limitação intenso em pessoas com deficiências intelectuais, física, auditiva e visual. Elas requerem cuidados diários que por vezes são prestados por cuidadores familiares, especialmente em áreas rurais.¹⁵ Pesquisa que investigou a sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down identificou que, em decorrência da exaustão do cotidiano, os cuidadores declararam ter algum problema de saúde, cansaço e impossibilidade de deixar a criança ou adolescente sozinho.¹⁶

Cuidadores de pessoas com deficiência são em sua maioria mulheres, esposas, irmãs e mães, o que reforça o papel social da mulher na organização familiar.¹⁷ As mulheres envelhecem e continuam cuidando dos deficientes da família e também dos idosos.¹⁸ A mãe é a pessoa que exerce o cuidado primário em situação de deficiência, sendo reconhecida como cuidadora na maior parte do tempo e desempenhando quase todas as responsabilidades ligadas ao cotidiano de cuidado dos filhos com deficiência, o que pode sobrecarregá-la com o passar do tempo.¹⁶

A rede de apoio presente neste estudo configura-se como de familiares tendo em vista que para as crianças e adolescentes as pessoas que disponibilizam informações e recursos materiais e afetivos são os pais e avós e para os adultos são os irmãos. Neste aspecto, estudo com deficientes físicos também apresenta pessoas pertencentes à família nuclear como rede de apoio.¹³

Cuidar de uma criança que apresenta deficiência é desafiador, exigindo treinamento especializado em muitos casos. Os pais podem ficar sobrecarregados com as contínuas necessidades de cuidado de seus filhos.¹⁹ A relação de companheirismo e compreensão da família são fundamentais para o amparo do cuidador e para a saúde mental de todo núcleo familiar.²⁰

Embora os avanços no campo das Ciências da Saúde garantam melhores taxas de sobrevivência para crianças com doenças crônicas, muitas sobrevivem com necessidades especiais, e cabe aos pais assumir o papel de cuidadores.²¹ A



partir do diagnóstico de um filho com deficiência, os pais precisam lidar com o sentimento de frustração relacionado à perda do filho idealizado.²⁰

No espaço rural desempenhar a função de cuidador familiar requer enfrentar inúmeros desafios, entre eles o desenvolvimento do cuidado exclusivo, o conflito de papéis diante de ser família e de ser cuidador, a abnegação pessoal, a renúncia para outras atividades pessoais e o sentimento de abandono pelos prestadores de serviços de saúde.²² Quando comparados aos cuidadores de adultos, os cuidadores de crianças e de adolescentes referem ter diagnóstico de doença crônica e fazer uso de alguma medicação.¹⁶

A presença de suportes e apoio às pessoas com deficiência são necessários para que possa ocorrer a compensação social diante da deficiência. Entre eles podem ser considerados as tecnologias que auxiliam em tarefas do cotidiano, sistemas de comunicação e recursos humanos que favoreçam a atividades da vida diária e o desenvolvimento do indivíduo e família.²³

Nesse sentido, há necessidade de uma rede de cuidados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), constituída por serviços básicos de saúde, especializados em reabilitação física, intelectual, auditiva, visual, ostomia e em múltiplas deficiências que funcionem de forma articulada e integrada.²⁴ Destaca-se na rede de serviços de saúde as Unidades Básicas de Saúde, especialmente quando se considera as pessoas que vivem no meio rural.

Estudo realizado em dois municípios situados no Estado de São Paulo e no Rio Grande do Sul evidenciou que a acessibilidade à rede de atenção à saúde é permeada por obstáculos. Os cuidadores familiares salientam a demora para o diagnóstico, lentidão para o encaminhamento aos especialistas, além das barreiras logísticas de acessibilidade. As demandas de cuidados são mais amplas que os serviços oferecidos pela atenção primária de saúde, reforçando a peregrinação dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes.²⁵

Os serviços podem facilitar o acesso das pessoas com deficiência que vivem em área rural. A instalação da unidade de saúde rural próxima às residências pode agilizar o atendimento e favorecer a equipe de saúde a conhecer e se aproximar de aspectos relacionados às deficiências. Além disso, acompanhar os encaminhamentos aos serviços de reabilitação, diagnósticos e setores especializados.⁶

Embora as crianças e adolescentes sejam visíveis aos serviços de APS, muitas vezes são inviabilizados pelas demandas extensas de cuidados especializados. Na prática, ocorre a transferência da responsabilidade pelo cuidado e acompanhamento para outros níveis de complexidade da rede de atenção, sobretudo aos serviços especializados. O cuidado fica centrado na doença/reabilitação, em contraposição ao cuidado longitudinal, que é um dos atributos da atenção primária.²⁶ No espaço rural esta situação pode ser ainda mais intensificada pelas questões logísticas, como as distâncias, os acessos às informações e as interações sociais.

As crianças e adolescentes com deficiência e seus cuidadores familiares têm a APS como referência, porém não frequentam devido às barreiras de acesso, distância e falta de transporte.²⁷ Estudo indica que as pessoas com deficiência



procuram os serviços de atenção básica em saúde ofertados em territórios rurais quase sempre para agendar exames e consultas especializadas, mas encontram, muitas vezes, demora e espera no processo de agendamento e acabam utilizando serviços privados.⁶

Neste estudo, o apoio dos serviços de saúde, em especial das unidades básicas são as principais portas de acesso para os PCDs à atenção à saúde. Esses caracterizam-se como apoio extrafamiliares ou institucionais. Nesta direção, estudo ressalta frequência declarada de apoio recebidos de profissionais de saúde. A ação dos profissionais de saúde envolvidos na rede de apoio social dessas pessoas pode ser ativa para a formação de novos laços sociais, bem como (re)ativar laços que foram corrompidos, além de auxiliar os PCDs na participação em grupos sociais.

A participação e a ampliação da rede de apoio social podem contribuir para retirar esses sujeitos da condição de isolamento em que se encontram e diminuir a sobrecarga da rede de apoio familiar.¹³ Em áreas rurais, nas quais existem barreiras como distanciamento geográfico, acesso, escassez de transporte, cultura, dependência de cuidado familiar, especialmente materno, é importante que as equipes e as unidades de saúde considerem estas características nas ofertas de ações em saúde.²⁸

No que se refere aos profissionais de saúde, neste estudo, os enfermeiros ganham destaque, supostamente em razão do vínculo que estabelecem com as famílias, do suporte emocional e orientações para o cotidiano de cuidados. Nesse aspecto, o estudo ressalta a importância do enfermeiro como mediador do fortalecimento do núcleo familiar como eixo principal de apoio à pessoa com algum grau de dependência, como é o caso da PCD.²⁹

Para os cuidadores familiares a Apae funciona como fonte de apoio institucional, assistencial e emocional, além de desenvolver acolhimento, orientação, socialização, que são fundamentais para as pessoas com deficiências em prol de sua autonomia.³⁰ Nesse sentido, além do atendimento de saúde que é efetuado na Apae, o suporte emocional e a socialização das pessoas com deficiência revelam a importância do serviço para as PCDs e seus cuidadores. O cotidiano de cuidadores familiares é marcado por desafios, diante de uma sociedade que discrimina pessoas com deficiência, com poucas possibilidades e oportunidades.³¹ Sendo assim, considera-se a necessidade de maior suporte extrafamiliar às PCDs, tendo em vista que este foi contemplado por apenas duas instituições, a Apae e UBS.

CONCLUSÃO

As deficiências congênitas físicas e visuais são mais frequentes em crianças e adolescentes quando comparados aos adultos. As principais fontes de apoio de crianças e adolescentes são os pais e avós, diferente da população de adultos, que são os irmãos, filhos e demais cuidadores. A população pediátrica, no contexto rural, que vive com deficiências, necessita de auxílio para o desenvolvimento de seus cuidados, muitas vezes com raízes no cuidado materno.

A UBS é o local da rede de saúde referência de apoio institucional para as pessoas com deficiência no espaço rural, bem como a Apae, reafirmando a



importância de reforçar a qualificação do apoio nesses serviços e ampliar para outros que podem compor a rede de apoio social a essa população.

Destaca-se também o papel de apoio reconhecido e presente, exercido pelos enfermeiros e médicos para a população que apresenta algum tipo de deficiência. O compromisso de ser referência indica a necessidade de manter o vínculo com essa população e suas famílias, buscando estabelecer parcerias interprofissionais em prol do cuidado.

Quanto às limitações do estudo, considera-se que pode haver problema no viés de seleção, uma vez que os participantes foram indicados pelas equipes de saúde. Destaca-se ainda a questão de análise, considerando a diferença numérica, não corrigida, entre os grupos.

A partir deste estudo a Enfermagem poderá contribuir com o desenvolvimento de dados sobre crianças, adolescentes e adultos com deficiência que residem no contexto rural e o apoio familiar e extrafamiliar ou institucional de uma rede de atenção integral. O estudo subsidia importantes reflexões para o ensino, visto que os estudantes de Enfermagem devem estar preparados para trabalhar com pessoas que apresentam deficiências, bem como o acesso, acessibilidade, direitos e equidade nos diferentes contextos de saúde. Além disso, os resultados podem potencializar e apoiar as equipes de saúde urbanas e rurais nas suas construções de cuidado, como uma das instituições da rede de apoio às PCDs rurais.



REFERÊNCIAS

- ¹ Brasil. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Acessibilidade. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos; 2006. 160 p.
- ² Brasil. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília; 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
- ³ Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. IBGE; 2010.
- ⁴ Tuon L, Ceretta LB. Rede de cuidado à pessoa com deficiência. 1. ed. Tubarão: Copiart; 2017. 430 p.
- ⁵ Oliveira DAS; Ferreira MSC, Lopes J. Análise de fatores sociodemográficos de duplas cuidador-criança/adolescente com deficiência: um estudo caso-controlado. Rev. Bras. Educ. Espec. [Internet]. 2018 [cited 20 jan. 2021];24(3):389-406. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382018000300389&lng=pt&nrm=iso
- ⁶ Ursine BL, Pereira ÉL, Carneiro FF. Saúde da pessoa com deficiência que vive no campo: o que dizem os trabalhadores da Atenção Básica? Interface, Botucatu [Internet]. 2018 mar. [citado 20 jan. 2021];22(64):109-20. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000100109&lng=en
- ⁷ Belmiro SSDdeR, Miranda FAN de, Moura IB de L, Carvalho SR, Monteiro AI. Atuação da equipe de enfermagem na assistência à criança com deficiência na atenção primária à saúde. Rev Enferm UFPE on-line. [Internet]. 2017 abr. [citado 20 jan. 2021];11(4):1679-86. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/15265/18065>
- ⁸ Tonini H, Lopes MJM. Pessoas com deficiência em áreas rurais da metade sul do RS. Redes (St. Cruz On-line), [Internet]. 2016 [citado 20 jan. 2021];21(3):80-95. Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/redes/article/view/5744>

- ⁹ Pizzinato A, Pagnussat E, Cargnelutti ES, Lobo N dos S, Motta RFin. Análise da rede de apoio e do apoio social na percepção de usuários e profissionais da proteção social básica. *Estud. Psicol.* [Internet]. 2018 jun. [citado 20 jan. 2021];23(2):145-56. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2018000200006&lng=pt&nrm=iso
- ¹⁰ Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), Organização Mundial da Saúde; 2004. Disponível em: http://www.periciamedicadf.com.br/cif2/cif_portugues.pdf
- ¹¹ Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP da. Iniciativa Strobe: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. *Rev. Saúde Pública* [Internet]. 2010 jun. [citado 20 jan. 2021];44(3):559-65. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000300021&lng=en
- ¹² Due P, Holstein B, Lund R, Modvig J, Avlund K. Social relations: Network, support and relational strain. *Soc Sci Med* [Internet]. 1999 [citado 20 jan. 2021];48(5):661-73. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953698003815>
- ¹³ Holanda CM de A, Andrade FLJP de, Bezerra MA, Nascimento JP da S, Neves R da F, Alves SB et al. Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inclusão social e acesso aos serviços de saúde. *Ciênc. Saúde Coletiva* [Internet]. 2015 Jan [citado 20 jan. 2021];20(1):175-84. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000100175&lng=en
- ¹⁴ Brasil. Secretaria de Educação Especial, Ministério da Educação e Cultura. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Inclusão. Brasília: Ministério da Educação e Cultura; 2008.
- ¹⁵ Malta DC, Stopa SR, Canuto R, Gomes NL, Mendes VLF, Goulart BNG et al. Prevalência autorreferida de deficiência no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. *Ciênc. Saúde Coletiva* [Internet]. 2016 out. [citado 20 jan. 2021];21(10):3253-64. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003253&lng=en
- ¹⁶ Barros ALO, Barros AO, Barros GL de M, Santos MTBR. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciênc. Saúde Coletiva* [Internet]. 2017 nov. [citado 20 jan. 2021];22(11):3625-3634. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103625&lng=en
- ¹⁷ Prudente COM, Ribeiro MFM, Porto CC. Qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular: uma revisão sistemática. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2017 Jan [citado 20 jan. 2021];22(1):123-34. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017000100123&lng=en
- ¹⁸ Silva RS da, Fedosse E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cad. Bras. Ter. Ocup.* [Internet]. 2018 abr. [citado 20 jan. 2021];26(2):357-66. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2526-89102018000200357&lng=en
- ¹⁹ Whitmore K, Snethen J. Respite care services for children with special healthcare needs: Parental perceptions. *J Spec Pediatr Nurs.* [Internet]. 2018 jul. [citado 20 jan. 2021];23(3):e12217. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jspn.12217>
- ²⁰ Dantas KO, Neves R da F, Ribeiro KSQS, Brito GEG de, Batista M do C. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2019 jul. [citado 20 jan. 2021];35(6):e00157918. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019000702001&lng=en
- ²¹ Nygard C; Clancy A. Unsung heroes, flying blind-A metasyntesis of parents' experiences of caring for children with special health-care needs at home. *J Clin Nurs.* [Internet]. 2018 [citado 20 jan. 2021];27(15-16):3179-96. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.14512>



- ²² Mason N, Hodgkin S. Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health Soc Care Community* [Internet]. 2019 [citado 20 jan. 2021];27(4):926-35. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hsc.12710>
- ²³ Rocha MG de S da, Pletsch MDenise. Deficiência múltipla, sistemas de apoio e processos de escolarização. *Horizontes* [Internet]. 2018 dez. [citado 20 jan. 2021];36(3):99-110. Disponível em: <https://revistahorizontes.usf.edu.br/horizontes/article/view/700>
- ²⁴ Brasil. Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília; 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
- ²⁵ Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP dos, Lima RAG de. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2019 dez. [citado 20 jan. 2021];72(Suppl 3):65-71. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000900065&lng=en
- ²⁶ Marcon SS, Dias BC, Neves ET, Marcheti MA, Lima RAG de. (In) visibilidade das crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias na atenção básica. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2020 [cited 20 jan. 2021];73(Suplemento 4):e20190071. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020001600500&lng=en
- ²⁷ Dias TEC, Friche AA de L, Lemos SMA. Percepção quanto à qualidade do cuidado de usuários da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. *CoDAS* [Internet]. 2019 [citado 20 jan. 2021];31(5):e20180102. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-17822019000500307&lng=en&nrm=iso
- ²⁸ Bristow S, Jackson D, Shields L, Usher K. The rural mother's experience of caring for a child with a chronic health condition: an integrative review. *J Clin Nurs* [Internet]. 2018 jul. [citado 20 jan. 2021];27(13-14):2558-68. Available Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.14360>
- ²⁹ Lima RJ de, Pimenta CJL, Frazão MCL de O, Ferreira GRS, Costa TF da, Viana LR de C et al. Functional capacity and social support to people affected by cerebrovascular accident. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2019 ago. [citado 20 jan. 2021];72(4):868-873. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000400868&lng=en
- ³⁰ Silveira A da, Alves BTG, Elauterio MP, Silva FO, Costa YS, Souza NS de. Participação e ausência familiar: implicações para o desenvolvimento de crianças e adolescentes com necessidades especiais. *Rev. Contexto & Saúde* [Internet]. 2020 jun. [citado 20 jan. 2021];20(38):185-90. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/10006>
- ³¹ Figueiredo SV, Sousa ACC de, Gomes ILV. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2016 fev. [citado 20 jan. 2021];69(1):88-95. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000100088&lng=en

