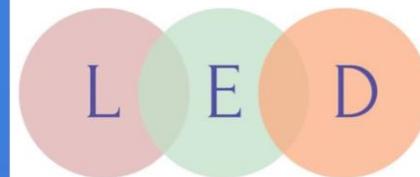


Apoio social online para pessoas com deficiência



Simone Souza da Costa Silva



Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento



Por que falar de apoio social ?

Recursos: *individuais, intrafamiliares* e capacidade da família de **acionar o apoio na comunidade**

O que é apoio social?

Apoio social pode ser definido como um processo que envolve a troca de recursos interpessoais entre, pelo menos, dois indivíduos, com o objetivo de melhorar o bem-estar de quem recebe o apoio (Lin, Hsu, Cheng, & Chiu, 2015).

Processo



Além disso, este é considerado um constructo que engloba a quantidade de ajuda e/ou assistência que pode ser obtida por meio de relações sociais para suprir diferentes tipos de necessidade e os benefícios para aquele que recebe o apoio (Lin et al., 2015; Shumaker & Brownell, 1984).

Estrutura

O que é apoio social ?



Suporte social de pessoas com deficiência



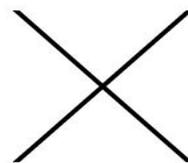
- O papel de cuidador



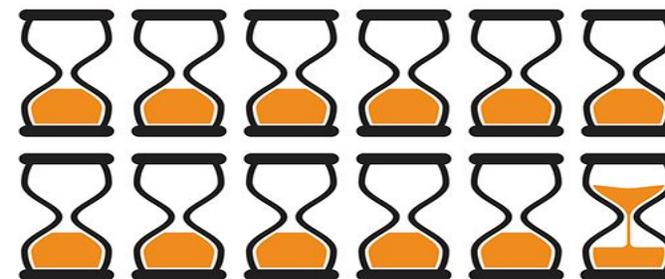
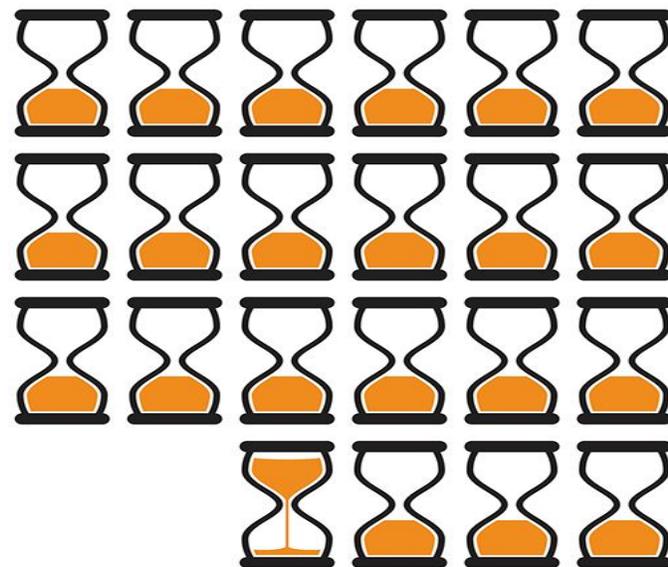
2022

MÉDIA DE HORAS SEMANAIS DEDICADAS AOS AFAZERES DOMÉSTICOS E/OU AOS CUIDADOS

MULHERES



HOMENS



O papel de cuidador de uma criança/jovem com deficiência acarreta alterações de rotina, dedicação de tempo, renúncias pessoais e aumento de responsabilidades relativas às necessidades básicas, viabilização de oportunidades para o desenvolvimento, bem como promoção de carinho, escuta e acolhimento.

A rotina de cuidados pode causar sobrecarga de atividades, impactos negativos sobre a qualidade de vida e gerar prejuízos à saúde física e mental, incluindo sensações crônicas de fadiga, depressão, estresse, medo e angústia (Barbosa, Balieiro, & Pettengill, 2012; Deficiência, 2014; Thomas & ... 2010)



Common Signs of Caregiving Burnout



Imagem retirada da página veryweel health

Symptoms of Caregiver Burnout

- Withdrawing from friends, family, and other loved ones
- Feeling blue, irritable, hopeless, and helpless
- Experiencing changes in appetite, weight, or both
- Experiencing changes in sleep patterns
- Getting sick more often
- Feelings of wanting to hurt yourself or the person you are caring for
- Suffering emotional and physical exhaustion
- Losing interest in work
- Experiencing decreased productivity
- Feeling unable to relax
- Having a hard time concentrating
- Feeling increasingly resentful

Sources: Cleveland Clinic, "Caregiving: Recognizing Burnout" (August 22, 2004); Area Agency on Aging, "The Four Stages of Caregiving" (2003/2004), <http://www.agingcarefl.org/caregiver/fourStages>.

Rede dos cuidadores e diminuição da rede de relacionamento.

- Os impactos sobre a saúde do cuidador podem ser atenuados por meio do apoio social, que pode minimizar os efeitos negativos de eventos estressores e situações desafiadoras sobre a saúde.
- O apoio social está negativamente relacionado com os níveis de estresse percebido e fisiológico.
- A falta de apoio social pode ser associado a pressão arterial alta e com sintomas de depressão (Cantwell, Muldoon, & Gallagher, 2014; Chiu, Yang, Wong, & Li, 2015; Fallatah & Edge, 2015; Ko, Wang, & Xu, 2013; Lovell, Moss, & Wetherell, 2012).

• Por conseguinte, **os cuidadores podem viver em um estado de tensão crônica por causa do tempo dedicado às tarefas de cuidado**, o que gera níveis mais altos de problemas psicológicos e sintomas depressivos, assim como níveis mais baixos de qualidade de vida, principalmente quanto à saúde mental, comparados ao resto da população (Guillamón et al., 2013; Sawyer et al., 2011).

• Além disso, estes prejuízos à saúde e a eventual falta de apoio social podem diminuir a **capacidade de cuidarem de si mesmas, da criança e da família** (Mendenhall & Mount, 2011).



Apoio social e relações

Nessas relações ocorrem uma série de operações interpessoais, que incluem a troca de afeto, emoções, informações, conselhos, ajuda material ou tangível, auxílio na tomada de decisões, entre outros (Lin, Hsu, Cheng, & Chiu, 2015).



Porém, o acesso ao apoio social pode ser influenciado pelo **baixo nível de participação social presencial das pessoas com deficiência e de seus cuidadores**, visto que as suas interações e, conseqüentemente, as suas fontes de apoio social tendem a se restringirem ao círculo mais íntimo de contatos sociais, principalmente familiares e amigos (Pfeifer et al., 2014; Thuy & Berry, 2013).

DIMINUIÇÃO DE FONTES E ACESSO A INFORMAÇÕES

Apoio Social online



A diminuição na participação social pode ser minimizada por meio da participação em plataformas sociais online.

A participação on line têm o potencial de alcançar sujeitos que podem eventualmente não participar em grupos presenciais por causa de fatores como distância, ausência de um segundo cuidador para a criança/jovem ou outros tipos de inconveniência (Clifford & Minnes, 2013; Musial & Kazienko, 2013; Nieuwboer, Fukkink, & Hermanns, 2013).

• **O apoio social online para pessoas com deficiência e suas famílias representa uma poderosa extensão das redes tradicionais de apoio, proporcionando uma variedade de benefícios e oportunidades.** Esta forma de apoio utiliza plataformas online, comunidades virtuais e recursos digitais para conectar pessoas com deficiência, oferecendo **suporte emocional, informações úteis, e uma plataforma para compartilhar experiências.**



Apoio Social online

Aspectos relevantes sobre o apoio social online para essa comunidade:



1. Conectividade Global:

O apoio social online permite que pessoas com deficiência e seus familiares se conectem com outros em uma escala global. Isso oferece oportunidades de compartilhamento de experiências e informações com indivíduos que enfrentam desafios semelhantes, independentemente de suas localizações geográficas.

2. Compartilhamento de Experiências:

Plataformas online proporcionam um espaço para o compartilhamento de experiências pessoais, desafios enfrentados e estratégias para lidar com diferentes aspectos da vida com deficiência. Isso não apenas valida as experiências individuais, mas também cria uma comunidade solidária.

3. Suporte Emocional e Informacional:

Comunidades online oferecem suporte emocional através de trocas de mensagens, fóruns de discussão e grupos de apoio virtual. Além disso, fornecem informações úteis sobre tecnologias assistivas, serviços de saúde, legislação de acessibilidade e outros recursos relevantes para pessoas com deficiência.

4. Acesso a Recursos Especializados:

Através de plataformas online, as pessoas com deficiência podem acessar recursos especializados que podem não estar disponíveis localmente. Isso inclui informações sobre pesquisas médicas, tutoriais sobre o uso de tecnologias assistivas, e conselhos de especialistas em diversas áreas.

5. Empoderamento e Ativismo:

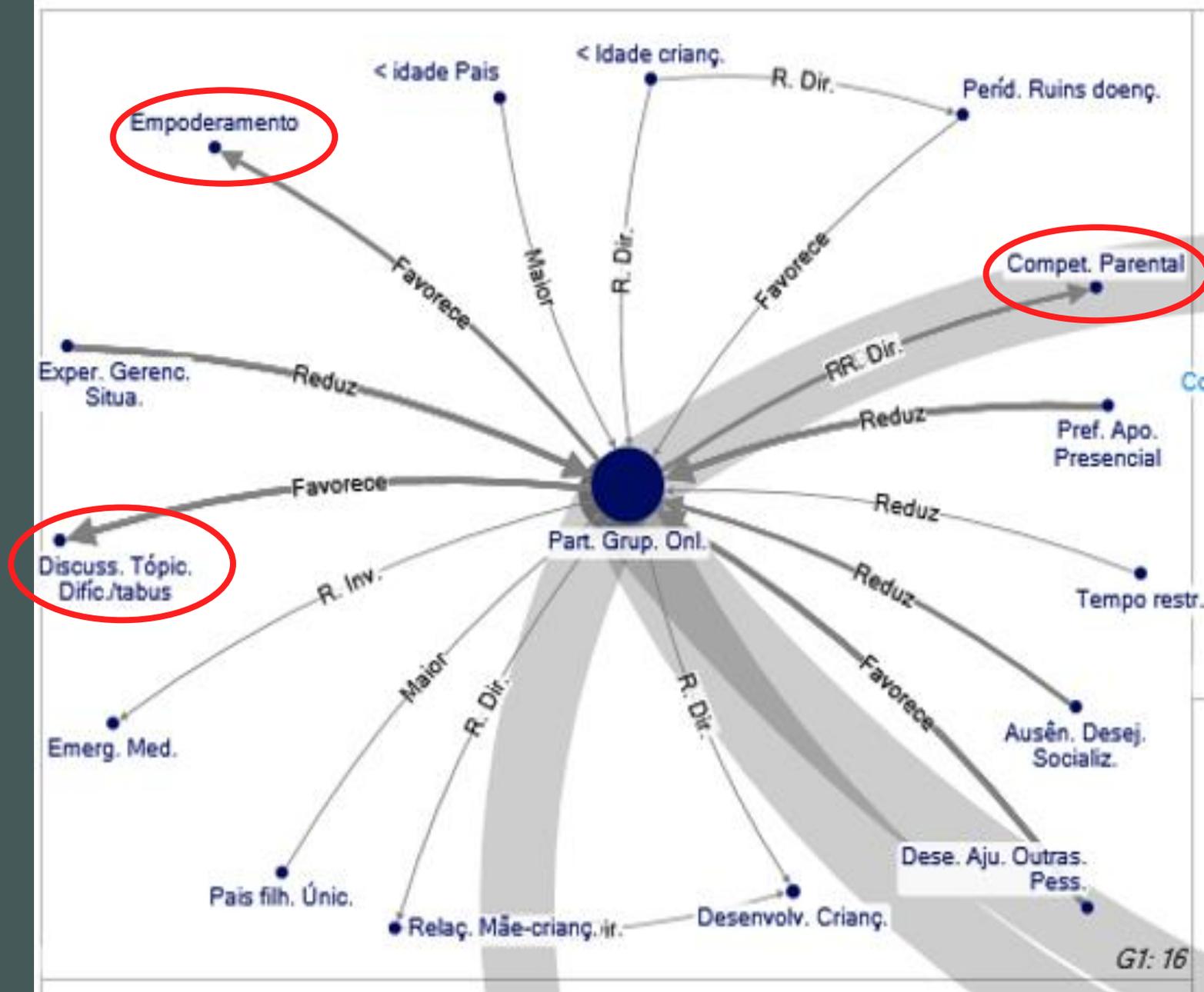
As comunidades online também se tornam espaços para o empoderamento e ativismo. Pessoas com deficiência e suas famílias podem se unir para advogar por mudanças positivas em políticas, acessibilidade e percepções culturais, utilizando as plataformas online como meio de conscientização e mobilização.

Apoio social online

- Os cuidadores podem estabelecer relações recíprocas de apoio social com os seus pares, principalmente para **obtenção de informações, o que é uma necessidade evidente neste público**, visto que estes são mais propensos a procurarem informações sobre saúde, comparados a pais de indivíduos com desenvolvimento típico (Knapp, Madden, Wang, Sloyer, & Shenkman, 2011; Stewart, Letourneau, Masuda, Anderson, & McGhan, 2011).

- Dados de uma revisão integrativa de literatura sobre o assunto (Dias et col, 2018), a participação em plataformas online: **favorece empoderamento; discussão de tópicos tabus; aumenta a competência parental.**

- Nestes ambientes, os cuidadores podem se conectar com pessoas que compreendem os problemas umas das outras, bem como experimentam um senso de comunidade. **Desse modo, os usuários podem obter diminuição de sentimentos negativos, aumento de sentimentos de empoderamento e competência parental, entre outros benefícios.**



Estudo II: Apoio Social Online Entre Cuidadores de Crianças e Jovens com Deficiência

no Facebook

Online Social Support Among Caregivers of Children and Youth with Disabilities on
Facebook



Objetivo:

Identificar e analisar as relações de apoio social online entre participantes de um grupo de discussão online focado em crianças e jovens com deficiência no Facebook.

Método

Participantes

O público-alvo foram cuidadores de crianças e jovens com deficiência participantes de um grupo de discussão na plataforma "Facebook" (www.facebook.com/) em um grupo dedicado a discutir temáticas do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).



Instrumentos

As interações entre os participantes foram quantificadas e traduzidas em padrões por meio de dois instrumentos para codificação de interações online.

“instrumento de codificação de comportamentos de apoio social online” foi adaptado de Coulson e Greenwood (2012) e Flickinger et al. (2017)

Dados

2 meses de coleta na pagina do facebook aberta com maior participação.

Caracterização das postagens

No período selecionado, foram identificadas 66 postagens-raiz publicadas por 43 usuários diferentes, dentre estes 34 mães, 5 pais e 4 familiares (2 tias e 2 avós) de pessoas com TEA. 39 postagens (59%) continham texto, sendo 20 relatos de experiência pessoal, 15 perguntas e/ou pedidos de sugestões e 4 saudações e/ou agradecimentos a outros usuários. Além disso, 24 postagens (36,4%) continham links para páginas/sites e 3 (4,6%) consistiam em fotos.

Resultados

Tabela 1

Tipos de comportamentos de apoio social identificados em cada tipo de postagem

Tipo de Postagem		Comportamento de Busca de Apoio Social		
		Instrumental	Informacional	Emocional
Texto	Compartilhamento de experiências	0	9	18
	Perguntas e pedidos de sugestões	0	15	2
	Agradecimento e saudação a outros usuários	0	0	4
Links		0	2	24
Fotos		0	0	3
Total (%)		0 (0%)	26 (33,76%)	51 (66,23 %)

Resultados

Tabela 2
Tipos de comportamentos de apoio social identificados nos comentários

Categoria	Subcategoria (código)	Número de Ocorrências	Total (%)
Apoio Informacional	Conselho	121	841 (95%)
	Reavaliação de situação	103	
	Compartilhamento de experiência	418	
	Referenciamento para especialistas	34	
	Orientação	165	
Apoio Instrumental	Participação ativa	11	81 (9%)
	Desempenho de uma tarefa	3	
	Disponibilidade para ajudar	67	
	Empréstimo	0	
Apoio Emocional	Encorajamento	91	511 (58%)
	Expressão de cuidado	56	
	Oração	22	
	Empatia	274	
	Afeição virtual	29	
	Simpatia	39	
	Confidencialidade	0	
Apoio de Rede	Companheirismo na comunidade	82	164 (18%)
	Presença	43	
	Acesso	39	
Apoio à Autoestima	Elogio	52	316 (36%)
	Validação	250	
	Alívio de culpa	14	
Ausência de Apoio			19 (2%)
Total			1932

Obs: A maior parte das interações na amostra deste estudo se referem a "curtidas" (67,9%)

Discussão

1) De modo geral, relações de apoio social foram identificadas na maioria das postagens e dos comentários analisados;

2) Os cuidadores de sujeitos com TEA tendiam a buscar apoio emocional para lidar com situações-problema inerentes ao papel de cuidador na maioria das ocasiões;

3) Os autores das postagens obtiveram validação de sentimentos /pensamentos /opiniões, incentivo ao senso de comunidade, demonstração de disponibilidade para ajudar;

4) Uma quantidade expressiva (96,9%) de comentários continha comportamentos de apoio informacional, principalmente compartilhamento de experiências, de modo que, além de terem obtido recursos para as necessidades emocionais, os cuidadores tiveram acesso a informações baseadas em experiência que podiam lhes ajudar a lidar com as situações-problema;

Discussão

5) Os resultados obtidos neste estudo corroboram com os dados de outros estudos que evidenciam a necessidade dos cuidadores de crianças com deficiência quanto a apoio emocional e informacional (Wei et al., 2012).

6) Quanto ao gênero dos participantes, conforme verificado em pesquisas anteriores, há predominância de pessoas do sexo feminino nos grupos de discussão para cuidadores, principalmente mães (Dias, 2018; Niela-Vilén et al., 2014). Dessa forma, as mães ainda são o principal tipo de cuidador que participa em grupos online e que, conseqüentemente, obtém benefícios relativos a apoio social advindos de interações nestes ambientes.

7) A maior parte das interações na amostra deste estudo se referem a "curtidas" (67,9%). "Curtidas" podem representar uma forma de apoio promovido por usuários do grupo de discussão para os autores de postagens que buscavam apoio emocional/informacional.



Ponderações:

Apesar dos benefícios, é importante reconhecer que o apoio social online também pode apresentar desafios, como a necessidade de lidar com informações imprecisas, comportamento inadequado, ou questões relacionadas à privacidade, de fato, nada substitui o contato presencial e face-a-face.

No entanto, quando administrado de maneira ética e responsável, o apoio social online pode ser uma ferramenta valiosa e inclusiva para pessoas com deficiência, proporcionando um ambiente virtual rico em recursos e apoio mútuo.

MUITO

OBRIGADA



Contatos: symon@ufpa.br

