



DOCENCIA - INVESTIGACIÓN

Construção da Autonomia dos Jovens Portadores de Spina Bífida – O que dizem os jovens e seus pais/cuidadores

Desarrollo de la autonomía de los jóvenes portadores de espina bífida – lo que dicen los jóvenes y sus padres/cuidadores

The Development of Autonomy in Young Patients with Spina Bifida - what the youngsters and their parents/careers say

***Caseiro, Joel **Gonçalves, Tânia ***Malheiro, M^a Isabel**

*Enfermeiro Generalista no Hospital Fernando Fonseca. E-mail: joel.caseiro@gmail.com

Enfermeira Generalista no Hospital do Barlavento Algarvio *Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Portugal.

Palavras-chave: Jovem; Spina Bífida; Autonomia; Actividades de Vida Diária

Palabras clave: Joven; Espina bífida; autonomia; actividades de vida diaria

Keywords: Youth; Spina Bifida; Autonomy; Activities of daily living

RESUMO

A Spina Bífida (SB) trata-se de uma malformação congénita da espinal medula e, de acordo com o nível da lesão medular, estas crianças apresentam limitações do foro ortopédico, urológico, motor e sensorial, que dificultam a aquisição de competências, essenciais à realização das suas actividades de vida diária (AVD) e à construção da sua autonomia. Este processo é influenciado de forma positiva ou negativa pelo modo como os pais percebem as suas necessidades. Assim, os principais objectivos deste estudo foram conhecer a opinião dos jovens com Spina Bífida (SB) e de seus pais/cuidadores acerca do processo de construção da autonomia e identificar quais os factores que consideram favoráveis e desfavoráveis ao mesmo.

Com base na análise das entrevistas Focus Group realizadas a 7 jovens com SB (Grupo A) e aos seus pais/cuidadores (Grupo B) relativamente à sua opinião acerca do processo de construção da autonomia, emergiram as categorias: avaliação do processo de construção da autonomia no geral, os factores que dificultaram e os factores que foram facilitadores e o que sugerem para melhorar este processo.

Os resultados revelaram que ser autónomo significa ser independente o que conduz a uma melhor autoestima. Como factores que dificultam, destacam a atitude dos jovens (motivação e sentimentos de repulsa face ao seu corpo) e dos seus pais/cuidadores (superprotecção). Como factores facilitadores destacam a acessibilidade, o apoio de jovens com SB já autónomos (modelos). Acreditamos que este estudo poderá contribuir para adequar a intervenção de enfermagem e assim melhorar a qualidade de vida destes jovens.

RESUMEN

La Espina Bífida (EB) es una malformación congénita de la médula espinal, de acuerdo con el nivel de lesión de la médula espinal, estos niños presentan limitaciones de tipo ortopédico, urológico, motor y sensorial, que dificultan la adquisición de las habilidades necesarias para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria (AVD) y la construcción de su autonomía. Este proceso está influenciado de forma positiva o negativa por el modo cómo los padres perciben sus necesidades. Así, los principales objetivos de este estudio fueron conocer la opinión de los jóvenes con Espina Bífida (EB) y de sus padres/cuidadores acerca del proceso de construcción de la autonomía e identificar cuáles son los factores que consideran favorables y desfavorables al mismo.

A partir del análisis de las entrevistas Focus Group, a siete jóvenes con EB (Grupo A) y sus padres / cuidadores (Grupo B) surgieron las siguientes categorías: evaluación del proceso de construcción de la autonomía en general, los factores que la dificultan y los factores que fueron facilitadores y lo que sugieren para mejorar este proceso.

Los resultados revelaron que ser autónomo significa ser independiente lo que conduce a una mayor autoestima. Como factores que dificultan, destacan la actitud de los jóvenes (motivación y sentimientos de repulsa hacia su cuerpo) y de sus padres/cuidadores (superprotección). Como factores facilitadores destacan la accesibilidad, el apoyo de jóvenes con EB ya autónomos (modelos). Creemos que este estudio podrá contribuir a adecuar la intervención de enfermería y así mejorar la calidad de vida de estos jóvenes.

ABSTRACT

The Spina Bífida (SB) is a congenital malformation of the spinal cord, according to the level of spinal cord injury, these children present limitations of the orthopedic, urological, motor and sensory forum, hindering the acquisition of skills needed to perform their activities of daily living.

This situation is extended during childhood and compromises the development of the autonomy of these young people as an essential step for its development.

The aim of this study is to know the opinion of young people with SB and their parents / caregivers, about the process of autonomy and the factors that are indicated as favorable and unfavorable to this process.

Based on the analysis of two Focus Group interviews, to seven youth with SB and their parents / caregivers, the following categories emerged: construction of autonomy in general, hygiene, mobility and elimination.

The results revealed that being autonomous means being independent and young people see this aspect as leverage in their self-esteem. The factors that relate hinder the construction of autonomy is connected to the environment: the architectural barriers, the lack of hygiene and accessibility of toilets; the parental overprotection, the lack of motivation and the feeling of revulsion against its body. As facilitating factors: accessibility of the environment, upgraded bathrooms, operational strategies and the existence of support system and a reference model. We believe that this study may be the first step to allow an appropriate intervention of the nurses resulting in an improvement of the quality of life of this youth.

INTRODUÇÃO

A Spina Bífida (SB) é uma malformação congénita, que ocorre no primeiro mês de gestação e que se caracteriza pelo encerramento incompleto do tubo neural e dos arcos vertebrais posteriores¹ “(...) resultando vários níveis de alterações neurológicas, deformidades e comprometimento da sensibilidade dos membros inferiores, incontinência intestinal e vesical ou retenção urinária.”²

As necessidades específicas das crianças portadoras de SB podem variar de acordo com o nível da lesão medular, pois é esta que determina o comprometimento neurológico e, por conseguinte, as necessidades que possam manifestar³, ao nível da mobilidade necessitando de meios auxiliares de marcha (cadeira de rodas, canadianas e/ou ortóteses), neuro sensorial (ausência de sensibilidade nos membros inferiores), no aparelho geniturinário necessitam de se algaliar 3/3h (bexiga neurogénica) e intestinal por incontinência de esfíncter anal (uso de fraldas ou treino intestinal).

O número de crianças com Spina Bifida que sobreviveram até à fase adulta aumentou significativamente, de 10% nos anos cinquenta para 90% nos anos oitenta, como resultado dos avanços tecnológicos na área da saúde¹.

Viver com uma deficiência e incapacidade constitui um grande desafio para um adulto na sociedade moderna actual, para o jovem e a sua família pode mesmo tornar-se numa luta diária, devido às dificuldades acrescidas, relacionadas com as características específicas e fragilidades desse grupo etário. A própria deficiência implica alterações na vida da criança, obrigando-a a enfrentar as “experiências adversas” inerentes aos tratamentos (sucessivas hospitalizações) e cuidados de saúde especiais (algaliações) que necessita, e que impedem ou limitam as experiências de vida normativas, desejáveis e facilitadoras de um desenvolvimento harmonioso.

É inexequível falar do impacto da deficiência e incapacidade na vida do jovem sem fazer referência ao seu processo de desenvolvimento e à fase em que se encontra. Os desafios relacionados com o desenvolvimento de qualquer jovem adolescente prendem-se com a procura da identidade, autonomia emocional e económica, estabelecimento de relações interpessoais com os seus pares, a independência dos pais e a procura de uma vocação. Desafios que se tornam particularmente mais difíceis de ultrapassar, quando nos reportamos aos jovens com SB que apresentam; limitações ao nível da mobilidade, dependência prolongada dos pais, limitações nas experiências de vida, isolamento social, pobres relações interpessoais com os pares¹. É também neste período que a criança portadora de deficiência adquire uma primeira compreensão do que significa “ser diferente”. Essa percepção, embora possa ser dolorosa, é essencial para o seu desenvolvimento saudável⁴. Sendo que estes adolescentes, tal como os seus pares “saudáveis”, preferem ser tratados apropriadamente de acordo com a sua idade e etapa de desenvolvimento em que se encontram e que respeitem as suas capacidades e potencialidades para serem independentes e capazes de se autocuidarem.

A incapacidade, sendo uma situação crónica e com repercussões na vida da criança, é um “assunto de família”, que afectará todos os elementos, exigindo que estes desenvolvam competências de confronto e adaptação. Deste modo, a família, pode funcionar como um elemento facilitador ou, pelo contrário, como um obstáculo no processo de adaptação⁵. As dificuldades diárias dos jovens com SB são, muitas vezes, resolvidas pelos seus pais, numa tentativa de os proteger e impedir que sintam a frustração associada ao insucesso, concorrendo este aspecto para uma diminuição das oportunidades de conquistar a autonomia, considerada uma das etapas fundamentais do seu desenvolvimento⁶.

No que concerne ao jovem com SB, o cuidar estende-se para além da gestão das suas necessidades de doença, a criança com SB é um foco de actuação no que

respeita à enfermagem, em que o objectivo a atingir é o nível máximo de habilitação funcional tendo em conta os limites da criança provenientes da lesão e as potencialidades que apresenta⁷. A habilitação nos jovens com incapacidade física ou cognitiva é um processo de reforço do desenvolvimento, autoconceito e autodeterminação, com o objectivo de maximizar a independência, o bem-estar físico e emocional¹. O processo de habilitação para além de promover a independência do jovem, possibilita e estimula a sua autonomia nas actividades de vida diária (AVD) e consequentemente melhora a sua autoestima e autoconceito.

É fundamental o envolvimento destes jovens em de grupos de interajuda, o apoio entre pessoas que vivenciam ou vivenciaram dificuldades semelhantes tem efeitos extremamente positivos, em contraste com o conhecimento profissional dos prestadores de serviços, realçam esta estratégia como uma metodologia de aprendizagem eficaz na autonomização⁸.

Apesar do movimento mundial crescente em defesa da igualdade social, nomeadamente em Portugal, continua a existir uma grande carga depreciativa em relação às pessoas que apresentam algum grau ou tipo de limitação na realização das suas actividades de vida diárias. Embora se reconheça que as pessoas com deficiência ou incapacidade não são um grupo homogéneo, é inegável que este constitui um dos segmentos da população que mais tem sofrido os efeitos da exclusão social, sendo que as barreiras arquitectónicas são a causa mais evidente, impedindo-os de participarem activamente na sociedade e de exercerem a sua cidadania de uma forma plena.

E se este aspecto é uma realidade na faixa etária dos adultos, para os jovens que são mais vulneráveis a realidade é ainda mais dura, pois a deficiência altera drasticamente as suas vidas, estando sujeitos a inúmeras situações adversas como tratamentos, sucessivas hospitalizações e cuidados de saúde especiais.

A grande maioria dos adultos com Spina Bífida têm capacidade para ser totalmente autónomos e ter um estilo de vida muito perto do "normal". A criança, o adolescente ou o adulto devem estar bem equipados com competências, de forma a atingirem um grau de independência, que lhes permita "sobreviverem" e gerirem adequadamente as suas vidas num mundo competitivo.

A intervenção com a criança com SB e sua família, no desenvolvimento de competências que lhes permitam desempenhar as actividades de vida diária de uma forma independente, deve ser iniciada o mais precocemente possível, a elaboração de programas de intervenção educativa podem constituir a chave para minimizar a incapacidade e potencializar/maximizar as capacidades de modo a encontrar estratégias adaptativas que lhe permitam um desenvolvimento harmonioso e o mais autónomo possível antes da adolescência.⁷

Deste modo procurar saber qual a opinião dos jovens portadores de Spina Bífida relativamente ao processo de construção da autonomia e dos seus pais/cuidadores, de modo a identificar as reais necessidades, os factores que consideram positivos e negativos neste processo, poderá ser um ponto de partida para futuras intervenções que promovam a funcionalidade das crianças e jovens com SB (lesão medular) nas actividades de vida mobilizar-se, higiene, vestir-se e despir-se e eliminar, garantindo os seus direitos, ou seja uma maior participação na vida social, económica e cultural das comunidades onde se inserem.

METODOLOGIA

Questão de investigação – Qual a opinião dos jovens portadores de Spina Bífida relativamente ao seu processo de construção da autonomia nas actividades de vida mobilizar-se, higiene, vestir-se e despir-se e eliminar?

Objectivo geral identificar a opinião que os jovens com Spina Bífida e seus pais/cuidadores têm acerca do seu processo de autonomia nas actividades de vida eliminação, higiene pessoal e vestir-se e mobilizar-se.

Participaram neste estudo 7 jovens portadores de Spina Bífida com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos (grupo A) e 7 mães/cuidadores (grupo B), respectivamente. Constituíram os critérios de selecção, ser adolescente portador de Spina Bífida, ter capacidade para emitir respostas fundamentadas, e estar a vivenciar um processo de construção da autonomia sendo que o Grupo B obedecia aos critérios de ser pai/mãe ou cuidador dos respectivos jovens (Grupo A). O recrutamento foi feito através da Associação de Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal.

De modo a garantir o cumprimento de todos os procedimentos éticos exigidos, foi pedido o consentimento informado aos pais e aos jovens (quando idade maior ou igual a 13 anos) para integrar este estudo.

Como técnica de colheita de dados para este estudo foi utilizado o “*Focus Group*” realizado em 19 de Março de 2010. O guião da entrevista era composto pelas seguintes questões “O que significa para vocês a autonomia? Qual a vossa opinião, relativamente ao processo de autonomia do jovem portador de Spina Bífida?; Qual a vossa opinião relativamente à autonomia dos jovens portadores de Spina Bífida nas actividades de vida?; O que acham que dificulta a autonomia dos jovens portadores de Spina Bífida relativamente às actividades de vida? O que acham que pode facilitar a autonomia dos jovens portadores de Spina Bífida nas actividades de vida?; O que acham que pode melhorar o processo de autonomia dos jovens portadores de Spina Bífida nas actividades de vida?”

Limitações do estudo, qualquer recolha de dados cuja abordagem é feita a um grupo pressupõe riscos relacionados com a natureza subjectiva dos sujeitos, para além das respostas estarem submetidas à influência de um grupo de variáveis que à partida não são tidas em conta. Ao elegermos como principal metodologia de recolha de dados o *Focus Group*, estamos conscientes de um risco acrescido, que tem por base a influência que as ideias de uns elementos têm nos outros, no contexto de uma entrevista de grupo.

Procurar saber, através dos próprios jovens com SB, quais as suas opiniões sobre a sua autonomia, em AVD's onde, geralmente, apresentam grandes dificuldades, a possibilidade dos jovens responderem de forma ambígua ou pouco aprofundada às questões colocadas, podendo ainda sentir alguma inibição na discussão de tópicos relacionados com a sua intimidade constituiu igualmente uma limitação a este estudo.

Como técnica de análise dos dados, foi feita uma abordagem qualitativa, tal como a análise de conteúdo temática e categorial. Com algumas particularidades que os autores de referência, aconselham pelo facto de ser uma entrevista em grupo^{9, 10, 11}.

O corpus de análise foi constituído pelas transcrições integrais dos dois *focus groups*. A grelha de análise partiu numa primeira fase, do guião orientador da entrevista e foi sendo construída e reconstruída através de leituras verticais das quais emergiram as categorias, subcategorias e indicadores que foram categorizados, interpretados e que serviram de suporte ao modelo de análise e à discussão dos resultados.

A codificação, denominada de “codificação axial”⁹ pressupôs retirar as diversas unidades de registo e respectiva contextualização de modo a formar uma unidade de análise “coerente” denominada de “unidades de significação”³. Codificação que constitui um processo de classificação de temas que são representados por conjuntos de dados¹². Nesta perspectiva os códigos são apenas os significantes das ideias constituindo as categorias analíticas, uma classificação que o investigador utilizou para transmitir uma determinada ideia. Deste modo a base de todo o trabalho de codificação e de comparação sistemática implicou, aperfeiçoar uma grelha de análise definitiva, onde emergiram as seguintes categorias: Actividade de vida no geral, na Higiene Pessoal e Vestuário, na Mobilidade e a Eliminação, como subcategorias os factores que dificultam, os factores facilitadores e o que sugerem para melhorar este processo. (Quadro I).

Quadro I -Grelha de Análise

Dimensão	Categorias	Subcategorias
Promoção “Autonomia” da	Actividades de Vida no Geral	Factores que dificultam
		Factores facilitadores
		Sugestões
	Higiene Pessoal e Vestuário	Factores que dificultam
		Factores facilitadores
		Sugestões
	Mobilidade	Factores que dificultam
		Factores facilitadores
		Sugestões
	Eliminação	Factores que dificultam
		Factores facilitadores
		Sugestões

Seguidamente será feita a apresentação dos resultados e uma análise global, e sempre que os resultados o justifiquem em termos de discrepância e/ou divergência, faremos uma análise comparativa entre os grupos.

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO

No que diz respeito ao significado do “Conceito de Autonomia”, para ambos os grupos, está directamente relacionado com o ser independente, considerando que uma pessoa independente é aquela que não depende de outra: *“eu posso ir para qualquer lado sozinha...Tenho a minha malinha e já não dependo de ninguém” B7*. Resultados que estão parcialmente consonantes com o conceito de autonomia, que envolve as três seguintes dimensões; a independência, a autodeterminação e o autocuidado, no entanto através do discurso destes jovens podemos constatar que a dimensão independência foi evidenciada¹³.

Quanto à opinião dos participantes sobre a “Autonomia”, ambos os grupos consideram ser possível o jovem com SB ser autónomo: *“Demora um bocadinho mais de tempo (...) mas toda a gente consegue ter autonomia.”* A3

Para os pais/cuidadores, essa autonomia é possível desde que os jovens demonstrem uma atitude de responsabilidade, relacionada com o seu processo de maturação: *“Eles conseguem ser autónomos. Desde que tenham uma boa cabeça.”* B2

Por conseguinte, os jovens portadores de SB referem que quanto maior for a responsabilidade atribuída, maior será o seu sentimento de competência naquilo que conseguirem fazer, aumentando assim a sua auto-estima: *“(...) se nos estimularmos conseguimos fazer mais do que aquilo que nós pensamos que conseguimos. Aumenta a auto-estima (...)”* A6. Quando a auto-estima aumenta, motiva à execução de actividades que exijam maior esforço¹⁴ *“(...) é por pequeninas coisas que começamos a ver melhor que somos capazes.”* A5

Quadro II - Categoria “Actividades de Vida no Geral”

		Grupo B	
Categoria	Subcategorias	Indicadores	Frequência
Actividades de Vida no Geral	Factores que dificultam	Atitude de superprotecção	21
	Factores facilitadores	Sistemas de suporte	9
	Sugestões	Modelos de referência	17
		Reforço da auto-estima	16

Em relação à categoria “Actividades de Vida no Geral”, como podemos verificar no Quadro II, o grupo B refere que as atitudes de superprotecção por parte dos pais/cuidadores constituem um dos factores que influenciam de forma negativa o processo de autonomia dos jovens com SB: *“Nós pais temos muita culpa nessa parte...prejudicamos (...)”* B2 *“Eu, no meu caso, eu superprotegi a A7. (...) E arrependi-me muito (...)”*B1.

Resultado que demonstra a tendência que os pais dos jovens com SB apresentam para desenvolver um sentimento de superprotecção em relação aos seus filhos, pois consideram-nos mais vulneráveis, devido à sua condição de saúde. A ocorrência do fenómeno *Miscarried Helping* é frequente, em que há um desajuste dos pais no seu nível de protecção e o processo de desenvolvimento dos filhos, acabando por interferir no seu processo de aquisição de autonomia¹⁵.

Ambos os grupos evidenciam ainda uma maior superprotecção por parte dos avós, que ao assumirem o papel de cuidadores destes jovens, tentam colmatar a ausência ou menor atenção por parte dos pais.

Quanto aos factores facilitadores para a mesma categoria, os pais/cuidadores evidenciam o apoio proveniente dos sistemas de suporte, destacando a importância do papel dos profissionais de educação, assim como dos profissionais de saúde, nomeadamente na aquisição das competências necessárias ao jovem para a realização da AVD eliminação. Consideram ainda, indispensável a presença de uma

pessoa de referência para apoiar o jovem e a família nos momentos de crise, destacam os profissionais de saúde, de educação ou simplesmente uma pessoa com experiência nesse tipo de situações: *“É bom nós sentirmos (...) que temos essas pessoas no outro lado, quando nos sentimos aflitos (...)”*B7.

Estes resultados evidenciam o papel do enfermeiro, que tem uma grande responsabilidade na promoção do desenvolvimento dos jovens, especialmente no que diz respeito às competências necessárias para a realização das AVD's, e que habitualmente o fazem em colaboração com outros técnicos de saúde na área da reabilitação¹⁶. Esse suporte deve ser dirigido não só ao jovem mas também à sua família, para que esta possa tomar decisões informadas sobre as intervenções e o apoio fornecido¹.

Como sugestões, o grupo B enfatiza a utilização de modelos de referência para reforçar a auto-estima dos jovens portadores de SB, facilitando assim o desempenho das suas AVD's. Segundo os pais/cuidadores, estes modelos de referência podem ser pessoas conhecidas na comunicação social ou pessoas presentes na rede social do jovem, que, apesar de apresentarem limitações físicas semelhantes, conseguiram obter sucesso na vida.

Quadro III - Categoria “Higiene Pessoal”

Categoria	Subcategorias	Grupo A		Grupo B	
		Indicadores	Frequência	Indicadores	Frequência
Higiene Pessoal	Factores que dificultam	Receio de queda	6	Falta de motivação	18
	Factores facilitadores	-----	---	Casas de banho adaptadas	5
	Sugestões	Casas de banho adaptadas	3	-----	---

Quanto à higiene pessoal, o receio de queda nas casas de banho é considerado pelos jovens portadores de SB um dos factores que mais dificulta o desempenho desta AVD: *“Para tomar banho (...) preciso só de ajuda para sair da banheira, por uma questão de segurança, porque eu já dei muitas quedas e tenho medo de cair, (...)”* A6. (Quadro III).

É possível analisar e justificar este grande receio, tendo em conta as alterações ao nível sensorio-motor e ortopédico que estes jovens apresentam e que podem dificultar a concretização das principais habilidades consideradas essenciais, para uma maior independência no seu autocuidado⁴. Do mesmo modo, outros problemas consequentes da sua lesão, tal como a dificuldade na percepção visuo-espacial, pode prejudicar a sua percepção espacial real, no momento da transferência da cadeira para a banheira e vice-versa, podendo originar uma queda¹.

Por sua vez, os pais/cuidadores destacam a falta de motivação dos jovens portadores de SB, associando este factor à desmotivação característica dos jovens na adolescência: *“(...) não se importa se não lavar bem, mas ele também (est)á nessa fase, da idade, de não ligar muito à higiene.”* B4

Para esta categoria, apenas os pais/cuidadores fazem referência a factores facilitadores, destacando as vantagens das casas de banho adaptadas no domicílio: *“Desde que tenha os acessos ele passa-se perfeitamente para a banheira (...)”*B2 O facto de haver material adaptado constitui, segundo os membros do grupo B, um aspecto facilitador à autonomia do jovem portador de SB na actividade de vida Higiene Pessoal e Vestir-se. *“O A3 toma banho sozinho, sentado num banquinho (...)”* B4

A adaptação das casas de banho é também a sugestão mais destacada pelos jovens portadores de SB: *“ (...) criarem banheiras adaptadas, como por exemplo, nas casas de banho para deficientes públicas, há sempre duas coisas (barras) de cada lado da sanita para nós segurarmos, podiam tentar (...) testar alguma coisa que nos ajudasse a sair e entrar da banheira”*A6.

Podemos constatar, que o facto de existirem adaptações ou material adaptado junto do jovem ou para recurso do jovem portador de SB é favorável para que este se torne mais autónomo ou seja, mais funcional. Se o jovem apresentar capacidades para a execução de actividades, mesmo com adaptações ou meios auxiliares, afirma-se que este tem habilidade, ou seja, é funcional.⁴

Quadro IV- Categoria “Mobilidade”

Categoria	Subcategorias	Grupo A		Grupo B	
		Indicadores	Frequência	Indicadores	Frequência
Mobilidade	Factores que dificultam	Barreiras arquitectónicas	18	Barreiras arquitectónicas	34
	Factores facilitadores	Acessibilidade	2	Acessibilidade	11
		Estratégias operacionais	3	Estratégias operacionais	5
	Sugestões	Melhoria das condições de acessibilidade			

Em relação à mobilidade, o indicador barreiras arquitectónicas é o factor que dificulta a autonomia mais evidenciado como podemos verificar pela frequência em ambos os grupos (Quadro IV). Estas barreiras estão presentes na maioria dos edifícios, espaços, transportes públicos e nas escolas *“O (...) não é tão autónomo porque não o deixam ser. (...) Não há acessos (...) Começa logo à porta de casa. (...) na escola. Transportes públicos.”* B2.

Evidenciam-se ainda as implicações negativas das barreiras arquitectónicas ao nível da interacção do jovem com SB com os seus pares, numa fase em que o estabelecimento de relações interpessoais e o desenvolvimento de competências sociais é tão importante para os jovens como a adolescência. *“Ela tem vários amigos e ter de fazer uma selecção, só pode ir à casa dos amigos que moram no rés-do-chão.”* B1

Sabendo que a incapacidade quando é associada à deficiência física pode restringir a capacidade do jovem com SB para interagir com o ambiente envolvente, esta situação pode limitar a sua socialização e consequentemente levar ao isolamento e solidão que estes jovens habitualmente experimentam².

Quanto aos factores facilitadores, ambos os grupos referem a adopção de estratégias operacionais, nomeadamente a utilização de meios auxiliares de marcha: *“Na escola uso uma cadeira de rodas, para ser mais fácil andar”* A2. Destacam ainda a acessibilidade como um factor facilitador para a mobilidade: *“(…) se tiver rampas eu consigo.”* A4

Quanto às Sugestões, tanto os pais/cuidadores como os jovens portadores de SB fazem para melhorar este processo de construção da autonomia, destacam a melhoria das condições de acessibilidade: *“(…) quando houver escadas, colocarem uma rampa de lado e o corrimão na própria escada, para a pessoa apoiar-se quando vai a subir as escadas”* A5

Quadro V - Categoria “Eliminação”

Categoria	Subcategorias	Grupo A		Grupo B	
		Indicadores	Freq.	Indicadores	Freq.
Eliminação	Factores que dificultam	Falta de higiene e acessibilidade nas casas de banho	18	Atitude de superprotecção	14
				Repugnância	12
	Factores facilitadores	Casas de banho adaptadas	2	Modelo de referência portadores SB	20
	Sugestões	Melhoria das condições de higiene e acessibilidade nas casas de banho	6	Articulação com a escola (saúde/associação)	16

No que respeita à eliminação, como podemos observar no Quadro V, o factor que dificulta esta AVD com maior destaque, segundo os jovens portadores de SB, é a falta de higiene e acessibilidade nas casas de banho, nomeadamente nos espaços públicos e escolas: *“Quando vou para as visitas de estudo, (…) às vezes não há casas de banho para deficientes, e eu só faço a algaliação quando chego mesmo ao destino.”* A4; *“(…) as casas de banho estavam todas sujas.”* A3.

No entanto, para os pais/cuidadores a repugnância em tocar nos genitais/fezes por parte dos jovens portadores de SB constitui um factor que dificulta a autonomia nesta actividade. Este sentimento manifesta-se principalmente na realização da autoalgaliação, assim como na eliminação intestinal: *“(…) não tem autonomia nenhuma (…) atrapalha-se imenso porque lhe mete imenso nojo (…)”* B4

O indicador atitudes de superprotecção foi também destacado pelos pais/cuidadores como uma atitude que dificulta o desenvolvimento da autonomia nesta AVD: *“(…) tenho falhado nisso, superprotegi-o muito na parte da autonomia da higiene (das fezes) (…). E faço por ele (…)”* B4

Quanto aos factores facilitadores para a aquisição de autonomia na AVD “Eliminação”, os jovens portadores de SB destacam novamente a existência de casas de banho adaptadas: *“É mais fácil. Porque em casa, tenho uma casa de banho grande e praticamente só eu é que lá vou e na escola também.”* A7

Como foi possível verificar, um dos maiores problemas identificados nesta situação prende-se com o facto de, muitas vezes, não existir um espaço apropriado nas escolas para o jovem com SB realizar o esvaziamento vesical¹.

No entanto para os pais/cuidadores, o apoio dos modelos de referência portadores de SB é o indicador mais emergente: *“Então o facto de ser uma pessoa que também sentiu na pele a necessidade de se adaptar, e a experiência dessa pessoa ajudou a minha filha a superar. Portanto, é muito bom haver (...) Uma referência, com o mesmo problema.” B1*

Resultados, que realçam a importância do apoio entre pessoas que passaram ou passam dificuldades semelhantes para a construção da autonomia, ficam mais motivados em fazer algo que alguém semelhante, ou com a mesma condição, conseguiu fazer. A utilização de pares nos programas de educação para a autogestão, tem demonstrado ser eficaz⁸.

Finalmente, como sugestões, os jovens portadores de SB destacam a melhoria das condições de higiene e de acessibilidade nas casas de banho: *“ (...) ao menos que estejam limpas, para diminuir o risco de infecções.” A6; “(...) se calhar devia haver mais apoio (...) em todos os sítios onde nós vamos (...)casas de banho grandes para meter uma cadeira de rodas. É uma coisa que devia haver um maior investimento, que (...) é um bem para a nossa saúde.”A5*

Quanto aos pais/cuidadores, emerge o desejo de uma melhor articulação entre a escola e as instituições de saúde e Associação de Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal: *“A saúde devia de estar ligada à educação. Sempre! (...) acho que é muito importante a parte de enfermagem, a parte médica (...)à escola.” B1*

As crianças com necessidades de saúde especiais apresentam desafios complexos aos profissionais de saúde e de educação, o que exige a necessidade de reuniões entre os profissionais, a fim de procurarem em conjunto respostas adequadas que lhes permitam um desenvolvimento harmonioso baseado nas suas capacidades e potencialidades, e não focalizado nas incapacidades e limitações, garantindo deste modo as condições para o seu sucesso educativo³.

A articulação deve ser alargada aos restantes serviços de saúde especializados que acompanham os jovens com limitações no que concerne à sua situação de saúde. Este facto demonstra a necessidade dos profissionais de educação estarem informados da situação clínica do jovem portador de SB, assim como dos cuidados de saúde que necessitam, sempre com o intuito da continuidade na satisfação das suas necessidades especiais de saúde (casas de banho adaptadas, tempo extra para realização da autoalgaliação etc.)³.

CONCLUSÃO

Tendo em conta a questão de investigação bem como os objectivos estabelecidos neste estudo, pode-se afirmar que de um modo geral estes foram alcançados. A heterogeneidade dos grupos em causa tornou todo o processo de investigação desafiante e mais rico, pois permitiu um contacto com perspectivas diferentes entre si, que originaram diferentes indicadores, sendo que algumas dessas perspectivas acabaram por se cruzar, completando-se e permitiram uma visão mais global deste fenómeno.

No que se refere ao significado de autonomia, os participantes foram unânimes, destacando que ser autónomo está directamente relacionado com o ser independente. Os jovens por sua vez manifestam um grande desejo de não depender de ninguém, pois acreditam que essa liberdade lhes trará uma mais-valia na área das relações sociais.

A conquista de autonomia é considerada fundamental para melhorar a sua autoestima, e motivação para a realização de tarefas mais complexas. Os comportamentos promotores de saúde também são evidenciados como fundamentais neste processo de construção da autonomia, apesar de este aspecto poder estar relacionado com a maturidade intelectual dos jovens, o enfermeiro deve actuar como um agente promotor de comportamentos saudáveis.

As atitudes de superprotecção constituem um factor que dificulta a aquisição da autonomia dos jovens na maioria das AVD's, justificando que ao quererem ajudar e de algum modo proteger os filhos de frustrações e insucessos, reconhecem que exerceram uma influência negativa nesse processo. De realçar que estas atitudes de superprotecção são evidentes nos pais, mas sobretudo nos avós quando assumem o papel de cuidadores principais destes jovens.

Foi evidenciada a importância da existência de um sistema de suporte adequado, nomeadamente a presença de uma pessoa de referência que apoie o jovem e a sua família nos momentos de crise, dando preferência a um profissional de saúde ou de educação.

O modelo de referência com SB constitui um factor-chave para facilitar o processo de autonomia, o facto de ter vivenciado as mesmas dificuldades que estes jovens, pode fornecer as melhores estratégias para ultrapassar esses obstáculos e constituir um modelo para estes jovens.

Mais uma vez as barreiras arquitectónicas foram evidenciadas não só pelos jovens mas também pelos seus cuidadores, como factores que dificultam, a autonomia nas AVD's. Apesar da actual legislação portuguesa ser clara e favorável nesta área, ainda temos um longo caminho a percorrer no que respeita à supressão das barreiras físicas. Urge que os responsáveis de direito, cumpram e façam cumprir as legislações nacionais de modo a criarem condições para que as crianças com mobilidade reduzida tenham direito a uma vida, a mais digna e normal possível como qualquer outra criança.

A repugnância que estes jovens sentem em tocar no seu corpo foi um achado pouco evidenciado na literatura actual, e constitui uma preocupação para os cuidadores neste processo de construção da autonomia, pode estar relacionada com a ausência de sensibilidade que apresentam nos membros inferiores e o modo como percebem o seu corpo e sua imagem corporal¹⁷. Situação que nos alerta para a urgente necessidade de intervir precocemente na estimulação sensorial e percepção corporal.

Considera-se que a enfermagem pode assumir um papel muito importante e contribuir para a resolução de algumas das dificuldades evidenciadas pelos participantes. Através da identificação das necessidades destes jovens nos seus contextos reais, nomeadamente nas escolas, no domicílio, poderá intervir adequadamente não só ao nível escolar através de uma preparação prévia e atempada da integração destes

jovens na escola, como também ao nível da comunidade através de programas de sensibilização para a diferença.

Com a realização deste estudo, podemos concluir que o enfermeiro pode desempenhar um papel crucial na construção da autonomia dos jovens portadores de SB, na medida em que deve actuar numa perspectiva global, abrangendo as diferentes dimensões que influenciam o nível de funcionalidade do jovem. O conceito de intervenção precoce surge como resposta a esta problemática pois a promoção da funcionalidade nestes jovens irá prevenir problemas de saúde que mais tarde podem limitar a sua qualidade de vida, tal como a autoalgaliação, que vai prevenir as infecções urinárias e as repercussões nefastas ao nível do funcionamento renal.

Numa perspectiva futura, consideramos que seria pertinente a realização do mesmo tipo de estudo aos profissionais que contactem diariamente com jovens portadores de SB, nomeadamente, os profissionais de saúde e os de educação para que de algum modo possamos perceber se há consonância relativamente à opinião dos profissionais de saúde e educação sobre o processo de construção da autonomia destes jovens com SB e assim poder adequar a nossa intervenção às suas necessidades reais. Seria, ainda, interessante a realização de um estudo cujo critério de inclusão seriam jovens com SB autónomos na realização das AVD e perceber as estratégias e experiências que permitiram que este processo fosse bem-sucedido.

Sugerimos, por fim, a planificação e implementação de programas de promoção da autonomia ao nível das AVD's na comunidade, com base nos resultados obtidos neste estudo.

Ao realizarmos este estudo, acreditamos e partimos do pressuposto que todos os jovens têm o direito de exprimir livremente a sua opinião acerca das questões que lhes dizem respeito e, que mais do que isso, essa opinião deve ser tida sempre em consideração. Apenas com uma visão atenta e dedicada de todos estes aspectos, por parte da sociedade em geral, mas em especial de cada um de nós, poderemos proporcionar a qualidade de vida e os sorrisos que estes jovens tanto merecem.

BIBLIOGRAFIA

1. Antolovich, Giuliana C.; WRAY, Alison C. – Habilitation of Children and Young Adults with Spina Bifida. In: ÖZEK, M. Memet; CINALLI, Giuseppe; MAIXNER, Wirginia J. (coord.) – The Spina Bifida – Management and Outcome. Italia: Springer- Verlag, 2008. p.341-348. ISBN 978-88-470-0650-8.
2. Spennato, Pietro; Savarese, Luciano; Cinalli, Giuseppe – Intellectual Outcome in Spina Bifida. In: ÖZEK, M. Memet; CINALLI, Giuseppe; MAIXNER, Wirginia J. (coord.) – The Spina Bifida – Management and Outcome. Italia: Springer-Verlag, 2008. p.405-411. ISBN 978-88-470-0650-8.
3. Malheiro, Maria I. D. C. – Integração/Inclusão de Jovens com Spina Bífida no Ensino Regular... A Voz da Experiência. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana, Dissertação com vista à obtenção do grau de Mestre em Educação Especial, 2005.
4. Sandler, Adrian – Living With Spina Bifida – A Guide for Families and Professionals. USA: The University of North Carolina Press, 2004. ISBN 978-0-8078-5547-8.
5. Barros, L. - Psicologia Pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista (2ª Edição ed.). Lisboa: Climepsi Editores. (2003).

6. Easton, J.K.; Rens, B.; Alexander, M.A. – 6. Psychosocial Aspects of Childhood Disabilities. In: Molnar, Gabriella E.; Alexander, M. A. – Pediatric Rehabilitation. Elsevier Health Sciences (Hanley and Belfus), 1998. P. 111-124. ISBN: 978-1-4398-0842-9.
7. Garcia, Daniel Lerma, Medina, Diaz Carmen e Saniger, Marcelina Arrazola. – Espina Bífida: Una malformación congénita. In: Revista *ROL* de Enfermería. ISSN 0210-5020. - Vol. 25, nº 6 (Junio 2002), p. 58-64.
8. Pistrang, Nancy; Barker, Chris; Humphreys, Keith - Mutual Help Groups for Mental Health Problems: A Review of Effectiveness Studies. In: American Journal of Community Psychology. ISSN 0091-0562. Vol. 42 (2008). p. 110-121. Acedido em 21/06/2010, de E-Journals database. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eoah&AN=15261920&site=ehost-live>.
9. Krueger, Richard A. - Analyzing & Reporting Focus Group Results.- Focus Group Kit 6. Thousand Oaks: Sage Publications, 1998b. ISBN 0-7619-0819-6.
10. Morgan, David L. – The Focus Group Guidebook – Focus Group Kit 1. United States of America: Sage Publications, 1998. ISBN 0-7619-0760-2;
11. Morgan, David L. – The Focus Group Guidebook – Focus Group Kit 1. United States of America: Sage Publications, 1998. ISBN 0-7619-0760-2;
12. Graue, M. E., & Walsh, D. J. Investigação etnográfica com crianças: teorias, métodos e ética. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian de Lisboa. (1998)
13. Proot, Ireen M. et al. – Supporting Stroke Patients' Autonomy During Rehabilitation. In Nursing Ethics. Vol. 14, nº 2 (2007). ISSN: 0969-7330. pp. 229-241;
14. Lutkenhoff, Marlene, R.N., M.S.N. - Children with Spina Bífida: A Parents' Guide. Maryland: Woodbine House, 1999. ISBN: 0-933149-60-3.
15. Holmebeck, G. N., Johnson, S. Z., Wills, K., Mckernon, W., Rolewick, S., & Skubic, T. (2002). Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in pre-adolescents with a physical disability: The mediational role of behavioral autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 96-110. Disponível em: <http://www.luc.edu/psychology/pdfs/gh5.pdf>
16. Hoeman, Shirley P. – Enfermagem de Reabilitação – Aplicação e Processo. 2ª Edição. Loures, Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-13-4.
17. Rodrigues, D. Corpo, espaço e movimento: A representação espacial do corpo em crianças com paralisia cerebral. Lisboa: Instituto Nacional de Investigação Científica. (2000)

ISSN 1695-6141

© COPYRIGHT Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia