

A qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida brasileiros e norte-americanos

The quality of life of Brazilian and North-american adolescents with spina bifida

Ana Helena Rotta Soares¹
Martha Cristina Nunes Moreira¹
Lúcia Maria Costa Monteiro²

Abstract *The purpose of the present research is to explore and describe the quality of life of adolescents in two different cultural environments, the Brazilian and the North American. The point of reference of the investigation is the dimension encompassing the concept of quality of life. This qualitative research utilized semi-structured interviews and focal groups in two health-care units specialized in the care of youths with spina bifida, one in Brazil and another in the USA. The discourses reflected the need for more comprehensive categories of quality of life, not pulverizing the life experience. The results reveal inequality in the interactions between the healthy and the disabled and show that the stigma permeates all dimensions of the life of these individuals, interfering in their social inclusion, as well as in their subjective construction and self-esteem. Two fields of reference were identified for the concept of quality of life: (1) the micro-political that refers to social values, beliefs and expectations that are created through face to face encounters; and (2) the macro-political referring to the public universe, democracy and human rights.*

Key words *Quality of life, Stigma, Adolescence, Spina bifida*

Resumo *A pesquisa tem como objetivo explorar a qualidade da vida de jovens portadores de espinha bífida em duas culturas, brasileira e norte-americana, norteada pelo conceito de qualidade de vida. O estudo, de caráter qualitativo, utilizou entrevistas semi-estruturadas e grupos focais em duas unidades de saúde especializadas no tratamento de jovens com espinha bífida, uma no Brasil e a segunda nos Estados Unidos. Os discursos dos jovens em questão refletem a necessidade de categorias mais englobantes que não remetam a uma pulverização da experiência de vida. Os resultados tornam evidente uma estrutura de desigualdade nas interações mistas e demonstram que o estigma se encontra presente em todas as dimensões da vida dos sujeitos, interferindo na inserção social, construção subjetiva, e auto-estima do jovem. Foram identificados dois campos de referência para a noção de qualidade de vida: (1) o micropolítico, que se refere aos valores, visões, crenças e expectativas sociais construídos a partir dos encontros face a face; e (2) o macropolítico, que diz respeito ao espaço público, ao âmbito da democracia dos direitos humanos.*

Palavras-chave *Qualidade de vida, Estigma, Adolescência, Espinha bífida*

¹ Saúde & Brincar – Programa de Atenção Integral à Criança Hospitalizada, Departamento de Ensino IFF/FIOCRUZ. Av. Rui Barbosa 716, Flamengo. 22250-020 Rio de Janeiro RJ. ahrsoares@iff.fiocruz.br
² Ambulatório de Urodinâmica, IFF/FIOCRUZ.

Introdução

O presente artigo refere-se a um recorte parcial de uma pesquisa que explorou a qualidade de vida de pacientes portadores de espinha bífida em dois serviços de referência na área da saúde: no Brasil e nos Estados Unidos¹. O presente artigo visa a preencher uma lacuna no que diz respeito às produções científicas nacionais referentes ao processo de adolecer e suas repercussões na qualidade de vida dos indivíduos portadores de diferenças, podendo ampliar o debate sobre esta população, bem como a necessidade da criação de políticas públicas em saúde direcionadas à mesma.

A espinha bífida é um defeito congênito caracterizado por formação incompleta da medula espinhal e das estruturas que protegem a medula, resultando em vários níveis de alterações neurológicas, deformidades e prejuízo de sensibilidade dos membros inferiores, alteração da bexiga com perda ou retenção da urina e do funcionamento do intestino².

A escolha de dois serviços de referência (Brasil e Estados Unidos) permite a aproximação da vivência de pessoas com a mesma patologia, possibilitando uma análise crítica dos sistemas de valores, das políticas do Estado e das estratégias de enfrentamento e administração das diferenças e barreiras referidas à experiência de adoecimento em contextos socioculturais diversos. Assim, considerando a presença da doença como comum a todos os sujeitos participantes da pesquisa, podemos explorar as possíveis particularidades e convergências na maneira como convivem com os estigmas da espinha bífida e como estes interferem na construção de suas vidas e na qualidade das mesmas.

Embasada em uma perspectiva qualitativa, a pesquisa tem como referencial teórico central a “teoria do estigma”³ e a discussão conceitual das dimensões de qualidade de vida⁴ no campo da sociologia da saúde e da medicina⁵. Temos como pressuposto a concepção de que o estigma relacionado ao jovem portador de espinha bífida está diretamente associado à maneira como o mesmo é percebido e entende sua posição na sociedade, definindo os elementos essenciais para seu bem-estar e satisfação de acordo com sua cultura, crenças, valores e expectativas. Entendemos, ainda, que esse processo se configura a partir de uma linguagem interacional, que se constrói no encontro entre as marcas da doença e as expectativas normativas da sociedade na qual o indivíduo se encontra inserido⁶. Para a discussão do conceito de qualidade de vida, recorreremos à Mi-

nayo *et al*¹, que definem o construto como uma noção que pressupõe a capacidade de unificar todos os elementos essenciais para o bem-estar e a satisfação do indivíduo em uma sociedade, de acordo com sua cultura, crenças, valores e expectativas. Assim, discutimos a qualificação e a atribuição de sentidos à experiência da espinha bífida na juventude através da perspectiva dos adolescentes estudados.

População e métodos

A pesquisa dividiu-se em duas etapas, sendo cada uma delas referente à coleta de dados em dois diferentes serviços de saúde, ambos especializados no tratamento de crianças e jovens portadores de espinha bífida. A primeira fase aconteceu no Children's National Medical Center (CNMC), em Washington, D.C., e a seguinte no Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), no Rio de Janeiro. Na fase referida ao CNMC, foram incluídos no presente estudo, após consentimento, quinze jovens, nove do sexo feminino e seis do sexo masculino, entre 14 e 20 anos, portadores de espinha bífida e usuários da Clínica de Espinha Bífida, durante o período de seis meses. Na fase seguinte, foram incluídos dez jovens, oito do sexo feminino e dois do sexo masculino, acompanhados pelo Ambulatório de Urodinâmica do IFF entre janeiro e junho de 2005. Para realização da coleta de dados em ambos serviços, o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelos respectivos comitês de ética em pesquisa.

A qualidade de vida como estratégia conceitual para a percepção da vida do indivíduo estigmatizado se estabelece como uma ferramenta de observação, exploração e organização desta vivência em diferentes culturas⁶. Deste modo, optamos pelo estudo da qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida, através de um método que contempla este universo interacional de significados e crenças, ou seja, o método qualitativo. Cabe ressaltar que, na revisão empreendida sobre o construto, foi observado que os instrumentos utilizados demonstravam uma tendência à especificação de muitos domínios para descrevê-lo⁷⁻¹⁰. Essa tendência talvez reflita a necessidade de aumentar o alcance dos aspectos relacionados ao conceito. No entanto, a presente pesquisa se preocupou em formar categorias mais englobantes, que não contribuíssem com uma pulverização da experiência de vida.

Sendo assim, com o propósito de discutir a noção de qualidade de vida de maneira amplia-

da, optou-se por uma pesquisa baseada nas seguintes técnicas metodológicas: (1) realização de entrevistas semi-estruturadas; e (2) realização de um grupo focal com adolescentes entrevistados.

As entrevistas foram estruturadas por meio de um roteiro temático com tópicos relacionados inspirados nas dimensões de qualidade de vida demarcadas no *Health-related quality of life instrument for use in children with spina bifida*, construído por Parkin *et al.*¹¹, o único instrumento disponível em que abordava a temática especificamente para crianças e jovens portadores de espinha bífida. Entretanto, sendo o estigma e seu impacto desorganizador uma categoria central da presente pesquisa, entendemos que esta pode estar presente em todas as outras dimensões, influenciando a qualidade da vida dos jovens. Assim, complementamos o formato sugerido por com uma categoria adicional relacionada às estratégias de enfrentamento do estigma³. Desta forma, nosso roteiro de entrevistas englobou as seguintes dimensões da vida: 1) social; 2) emocional; 3) intelectual; 4) financeira e de direitos; 5) médica; 6) independência física e inserção vocacional; 7) ambiental; 8) oportunidades recreativas e de esporte; e finalmente, 9) estratégias de enfrentamento do estigma.

O grupo focal aconteceu posteriormente. Todos os jovens que participaram da primeira fase foram informados sobre a segunda etapa da pesquisa e convidados a participar; porém, apenas cinco sujeitos em cada unidade compareceram. A escolha da técnica grupal se deu em virtude da percepção de que o grupo pode representar um facilitador no contato entre os jovens, já que durante este momento do desenvolvimento do ser humano a grupalidade é altamente desejada. Além disso, o grupo possibilitou o registro e a observação das relações e referências desses adolescentes em cenários sociais⁶.

Discussão

A análise do material se deu através de uma abordagem qualitativa das falas a partir dos domínios sugeridos por Parkin *et al.*¹¹. No entanto, tais domínios de qualidade de vida fragmentam a experiência, revelando-se insuficientes como estratégia de compreensão da realidade descrita. Dessa forma, no contato com o campo e a partir da análise das entrevistas, foi necessária a organização de categorias empíricas reunidas com base nos discursos. Inicialmente, reconhecemos que as experiências primárias na família e no espaço de

socialização secundária, representado pela escola, ganham destaque no discurso dos jovens, o que fundamenta o processo de sociabilidade e inserção social, nossa primeira categoria. A categoria “autonomia” refere à possibilidade de articulação entre as estratégias de autocuidado e a relação com a menor ou maior ampliação dos círculos sociais. O fato de preservar a especificidade da área médica se dá em função da mesma ser um espaço muito característico de interação e construção de significados e interferências para um doente crônico. Tanto a categoria “estratégias de enfrentamento do estigma” quanto a dimensão da “sexualidade” consideram ao mesmo tempo o reconhecimento da especificidade da doença crônica e dos quadros de deficiência física ou das marcas invisíveis da doença, e a importância da consideração da sexualidade como uma questão central para a juventude.

Estigma, qualidade de vida e cultura

Os discursos dos jovens observados nas duas unidades demonstraram dois grandes campos de referência para a noção, o primeiro referente ao sistema de valores, expectativas e crenças construídas através inserção do indivíduo na sociedade e o segundo concernente à esfera da cidadania.

No caso do Brasil, as leis que garantem os direitos básicos do portador de deficiência existem, mas são desconhecidas por muitos, o que compromete sua aplicabilidade e eficácia. Encontramos que, no caso dos jovens entrevistados, os mesmos ainda se respaldam nas redes informais de confiança e amizade para o conhecimento de seus direitos, gerando sérios problemas devido às informações falsas, desatualizadas ou incompletas. Ainda, constatamos a noção do favor em vez do direito no universo brasileiro, refletindo uma atitude paternalista em relação aos direitos do portador de deficiência. Sendo assim, o indivíduo depende da compaixão e boa vontade do outro. E por não ser considerado como um cidadão não consegue exercer controle sobre a sua própria vida.

Já nos Estados Unidos, os jovens parecem estar mais conscientes de seus direitos e contam com o Estado, as escolas, os serviços de saúde e as associações de apoio para sua difusão. Este ambiente de informações acessíveis e confiáveis parece gerar uma maior consciência social, facilitando o pleno conhecimento e exercício dos direitos dos portadores de deficiência nesta sociedade. Encontramos nos discursos uma atitude na qual os jovens ocupam o lugar de cidadãos, por conhecer as leis e regulamentos que garan-

tem sua inclusão na sociedade. Por isso, se sentem de certa maneira fiscais das mesmas, podendo melhor exigir seu cumprimento.

Enquanto no discurso dos jovens norte-americanos os problemas eventuais de acesso estão relacionados ao desrespeito de algumas pessoas ou à falta de manutenção de algumas áreas destinadas ao deficiente, no Brasil o acesso é impossibilitado por problemas ainda mais básicos, como falta de rampas, corrimãos, elevadores e um sistema adequado de transporte, para citar alguns. Aqui, ainda não existe um macroplanejamento para garantir livre acesso aos portadores de deficiência. Deste modo, os jovens brasileiros se deparam com a falta destes acessórios de acessibilidade em diferentes edifícios e espaços urbanos. Ainda, nos discursos aparecem buracos nas ruas, carros estacionados, sacos de lixo, camelôs irregulares e tampas de bueiros quebradas que os impedem de circular.

No caso dos jovens norte-americanos, tais barreiras, em sua grande maioria, já foram vencidas. Assim sendo, os jovens relatam autonomia de locomoção e a existência de condições que facilitam o deslocamento, além da presença de adaptações. Mesmo assim, ainda se deparam com o desrespeito exemplificado por carros estacionados em vagas de deficientes, esperas excessivas nas escolas devido à falta de manutenção de elevadores e banheiros adaptados sujos e ocupados por pessoas não portadoras de deficiência. Isto porque a regulamentação do Estado não garante uma transformação micropolítica, ou seja, aquela referente aos valores e as crenças sociais que estigmatizam o indivíduo em desvantagem. Desse modo, o universo norte-americano conta ainda com barreiras tão significativas como aquelas de ordem arquitetônicas instauradas na sociedade brasileira, visto que tais regulamentações não alcançaram ainda a sensibilização pública acerca dos direitos do portador de deficiência. Aprendendo com a experiência americana, pode-se concluir que a resolução do problema só virá com o fortalecimento de ambos os universos, macro e micropolítico, ou seja, reforçando, informando e garantindo o cumprimento das leis, além de uma intensa campanha de informação e modificação de comportamento, sensibilizando a sociedade e fortalecendo a auto-estima e a cidadania de portadores de deficiência.

No que diz respeito ao processo de estigmatização, os dados também apontam algumas diferenças entre as culturas. Conforme afirmamos anteriormente, o estigma relacionado à espinha bífida e suas marcas decorrentes se encontra co-

mumente presente na experiência dos jovens em ambas as culturas observadas e demonstra significativas implicações no concernente à qualidade de vida dos mesmos. Constatamos que a noção da “não-pessoa”, que define o indivíduo apenas em virtude do estigma que seu corpo demonstra, esteve presente em ambos os grupos, apesar de algumas diferenças no que diz respeito a suas manifestações.

Na cultura brasileira, é possível identificar que o estigma se estabelece primordialmente de maneira silenciosa, ou seja, mascarado pela superproteção familiar, escolar e social. Desta maneira, a sociedade discrimina o jovem portador de espinha bífida através das limitações impostas ao mesmo, que limitam suas experiências de vida. Registramos aqui que os jovens são submetidos a uma série de incapacidades, contradizendo as reais possibilidades e potencialidades dos mesmos. Especificamente, podemos mencionar a infantilização do jovem, a noção do mesmo como frágil, vulnerável e incapaz, a restrição de possibilidades autônomas, o incentivo à dependência de terceiros, a exclusão de responsabilidades escolares por professores e outros alunos e o controle de informações pertinentes à sexualidade.

A superproteção familiar aparece respaldada principalmente pelo histórico de cuidados extensivos e recorrentes aos filhos durante a infância e principalmente nos primeiros anos de vida.

Já na cultura norte-americana, o estigma se caracteriza principalmente pelo seu componente agressivo, marcado por intrusões e xingamentos presentes nos contatos sociais dos jovens e que levam o mesmo a sentir-se sempre em exibição. Tais experiências também vivenciadas por jovens brasileiros apenas apareceram durante o grupo quando os mesmos se sentiram à vontade para unidos relatarem estas experiências dolorosas. No caso dos jovens dos CNMC, encontramos que a exclusão, o isolamento e a restrição da vida do jovem se dão principalmente em virtude da sensação de rejeição e inadequação percebida pelo mesmo, visto que a sociedade americana está equipada com uma série de leis e regulamentos que garantem os direitos dos portadores de deficiência. Apesar disso, é importante ressaltar que os universos legislativo e judiciário, apesar de suprir as necessidades básicas dos portadores de deficiência e punirem o preconceito, não regulamentam os valores, as visões de mundo, as crenças e as atitudes da sociedade. Deste modo, observamos que, conforme os jovens brasileiros, os sujeitos norte-americanos têm também suas cidadanias comprometidas.

Em relação à definição do conceito de qualidade de vida, foi observada a dificuldade em abordar o construto através de domínios universais. Observou-se também, através da revisão bibliográfica, que a organização da vida em escores ignora diferenças culturais e subjetivas. Em contrapartida, a alternativa qualitativa através da contemplação da vida em função dos domínios que a compõem mostrou reproduzir uma visão fragmentada e preestabelecida da vida devido à classificação prévia de tais dimensões. O trabalho também pretende provocar uma reflexão acerca da posição do jovem portador de deficiência e suas necessidades, expectativas e vivências específicas. Ainda, fica claro através da pesquisa que o estudo da qualidade de vida na juventude, seja esta portadora de deficiência ou não, requer a aplicação de uma metodologia que esteja atenta às particularidades deste período da vida, suas experiências, necessidades e transformações. Ou seja, estudar a qualidade de vida de jovens ignorando temas centrais desta etapa da vida como sexualidade é impossível.

Devido à singularidade da espinha bífida, no que se refere às complicações miccionais, a sexualidade se faz presente na vida dos sujeitos estudados desde muito cedo em função dos cuidados que a doença requer e das leituras dos mesmos no interior da família. Em ambas as culturas, observamos que as visões errôneas e estigmatizantes sobre o cateterismo e a participação dos pais nestes cuidados são reproduzidas pelos jovens, gerando uma visão estigmatizante do portador de deficiência em relação à sua própria sexualidade.

No caso dos Estados Unidos, o discurso social excessivo acerca da posição da mulher deficiente através de uma visão de alerta, de antecipação da fragilidade ou de vulnerabilidade da mesma reforça e reproduz a lógica de preconceito da posição do portador de deficiência dentro do universo sexual e erótico. Neste caso, percebe-se a mulher deficiente como instrumento apenas de violência e exploração e nunca desejo e prazer. Ainda, ambas as culturas demonstram que, devido aos exigentes padrões de beleza da atualidade, a imperfeição estética do portador de deficiência se torna ainda mais visível e menos aceitável. Conseqüentemente, a dinâmica de padrões e cobranças do corpo gera uma imagem do corpo doente como incapaz não apenas de se enquadrar na sociedade, mas também de engajar-se em um relacionamento amoroso ou de inspirar interesse amoroso do sexo oposto. Tal postura de repressão dos corpos e sexualidade dos “diferentes” transforma a sexualidade do portador

de deficiência em um instrumento de gerenciamento social que incorpora a visão na qual a mesma precisa ser subordinada e disciplinada a fim de servir ao controle social.

A imperfeição corporal também se encontra negativamente relacionada à sexualidade devido aos desdobramentos da exploração sexual em relação às marcas desacreditáveis. Ou seja, a repressão da experiência sexual, do prazer e do contato com o sexo oposto é criada pelo próprio jovem em virtude da necessidade de manter em segredo aquelas marcas da doença não cuidadosamente escondidas.

Juventude, grupalidade e suporte

Foi constatado que a proposta metodológica do grupo focal, devido a suas características estruturais, gerou uma oportunidade inovadora para estes jovens. Ainda, ressaltamos que tais temas, apesar de contarem com um monitoramento do pesquisador foram levantados pelos próprios jovens, refletindo seus interesses, expectativas, anseios e necessidades. Deste modo, o grupo focal e a dinâmica que o mesmo comporta, neste estudo, se transformaram em um instrumento decisivo na interação, sociabilização e fortalecimento dos jovens, ultrapassando a simples coleta de dados e configurando-se como um importante espaço de apoio, identificação e empoderamento. O grupo possibilitou que, dentro de um universo de iguais, os jovens se encontrem e descubram, reconhecendo-se na biografia dos outros integrantes e reconstruindo em função destas novas histórias uma nova e mais positiva identidade individual e coletiva.

A transformação do espaço de pesquisa para um lugar de apoio e importante colaborador social iniciou-se a partir do convite para participar de um grupo focal. Tanto no espaço norte-americano quanto no espaço brasileiro, o convite representou para os jovens um movimento de valorização das instituições em relação aos mesmos. Junto a esses sentimentos, pôde-se observar também, tanto nas reações dos jovens ao convite, quanto nos relatos de familiares acerca do evento, a visão de que a escolha do pesquisador tenha partido de sua percepção em relação à competência do jovem, elevando a percepção de aceitação e auto-estima dos mesmos.

Apesar da diversidade que caracteriza a espinha bífida devido às alterações neurológicas, identificamos que a experiência da doença, principalmente no que diz respeito ao seu componente estigmatizante, implica uma vivência similar. Con-

tribuindo ainda para o entrosamento do grupo, também encontramos a questão de estarem seus integrantes na mesma etapa da vida, a juventude. Neste sentido, os jovens, apesar de suas diferenças, rapidamente se consideraram um grupo: ***A gente que anda, a gente tem mais possibilidades porque eles são mais protegidos do que a gente. Mas, às vezes eu acho que eu estou numa cadeira, porque a minha mãe não me deixa fazer nada*** (Luiza, 17 anos); ***É diferente, mas é igual*** (José, 15 anos); e ***É muito diferente para diferentes pessoas, ter espinha bífida, é muito pessoal, mas também é como você lida com isso*** (Shannon, 19 anos).

A dinâmica do grupo focal em um ambiente que não ameaça nem constrange seus integrantes percebe-se como um fator facilitador para expressão de valores, expectativas e experiências. Junto a este componente, acrescentamos que o grupo focal, neste estudo, também serviu como um instrumento que tornou viável o processo de ressignificação da doença para seus integrantes.

Neste sentido, o grupo, através das reflexões e discussões geradas ali naquele espaço, introduziu os jovens portadores de espinha bífida a uma nova ordem de significados sobre sua identidade, obtida através da identificação de vivências comuns. Ou seja, dentro deste universo de iguais, o jovem teve a oportunidade de se encontrar e se descobrir, reconhecendo-se na biografia dos outros integrantes e reconstruindo, a partir deste encontro de histórias, uma nova identidade individual e coletiva.

É interessante observar que o ambiente não-ameaçador constituído pelos próprios pares permitiu o aparecimento, no grupo focal brasileiro, de depoimentos não prestados durante as entrevistas. Identificamos discussões intensas sobre as agressões vivenciadas por estes jovens, relacionadas com o estigma da doença. Eles, que durante as entrevistas relatavam essencialmente situações de superproteção e exclusão da experiência escolar, se sentiram à vontade durante o grupo para relatar as agressões verbais vividas pelos mesmos. Assim, aparecem falas delatando os xingamentos vividos pelos jovens, com palavras como ***perneta, mongol, Maria tortinha e ca-beção***, não presentes nas entrevistas anteriores.

Contudo, no decorrer da atividade, os jovens reconheceram-se como portadores de deficiência física em oposição aos xingamentos mencionados e à imagem da “não-pessoa” imposta pela sociedade. Conseqüentemente, com o apoio das vivências comuns, os jovens adquiriram o ***status*** de sujeitos e cidadão, imagem que contém significados positivos não encontrados na represen-

tação do doente, aleijado, incapacitado ou da “não-pessoa”.

Esta experiência está de acordo com os relatos de Westphal ***et al.***¹², que caracterizam o grupo focal como um instrumento que favorece a concretização de um processo educacional e de conscientização. Assim, o componente grupal facilitou reflexões que permitiram aos jovens lançar um olhar crítico em relação à visão da sociedade referente à sua identidade, posição e possibilidades no mundo atual, apesar da doença. Ou seja, o processo de grupo ultrapassou a simples discussão e troca de experiências para ocupar um espaço de aprendizagem, que levou ao rompimento de estigmas e preconceitos instaurados na sociedade e reproduzidos pelos próprios jovens. Neste sentido, apesar do grupo não apresentar-se ***a priori*** como um espaço com fins terapêuticos, o mesmo alcançou tais fins em virtude das interações entre integrantes e a abordagem unificada de suas questões.

A situação apresentada a seguir demonstra este processo. Durante o grupo, a mais jovem integrante presente relatou não efetuar o cateterismo sozinha devido ao medo do procedimento e à percepção de que era incapaz de efetuar-lo de maneira correta. Os outros jovens presentes se uniram para incentivá-la a adotar uma postura mais autônoma e menos estigmatizante: ***Você tem que trabalhar, vai trabalhar isso*** (José, 15 anos); e ***É uma independência, é muito melhor, eu ficava às vezes com dor esperando. Você vai gostar quando fizer sozinha*** (Eduarda, 19 anos).

O grupo ainda serviu como espaço de troca de informações acerca das técnicas e procedimentos clínicos oferecidos aos jovens. Essas falas expressaram, principalmente, estratégias de como adaptar procedimentos como o cateterismo supracitado para as situações específicas enfrentadas pelo jovem. Em outras palavras, fazer de pé em vez de deitado. Conforme ilustraremos a seguir, as falas se referem a diferentes posições para o procedimento, além da noção de explorar seu corpo e de adaptar o procedimento às necessidades e exigências do cotidiano do jovem. ***Pode fazer em pé ou deitado, eu faço do jeito que dá. Não precisa se prender a maneira que eles*** [neste caso, eles se refere aos profissionais de saúde] ***ensinam*** (José, 15 anos); ***Os banheiros são sem porta e eu já me acostumei, digo que estou menstruada, a minha amiga me cobre, não deu tempo de lavar nada, eu tava tremendo de medo, mas consegui*** (Eduarda, 19 anos).

Dentre este processo de conscientização, enfrentamento e mudança, encontramos também

discussões e descobertas referidas à necessidade de rejeitar a posição de fragilidade imposta pela família e sociedade em relação ao jovem portador de espinha bífida. **Tenho também as minhas dores na rua, passo mal na rua, sinto tonteiras demais, enjôo. Mas a gente tem que conviver; eu sempre vou passar mal e não posso sempre ter uma pessoa do meu lado pra me ajudar. Então você senta, espera a dor passar; anda sempre com remédio na bolsa, se distrai e continua. Tudo passa, a vida não pode parar** (Eduarda, 19 anos); **Tem que dizer, pô, isso é sacanagem, eu tenho 15 anos ou cinco anos?** (José, 15 anos).

Neste processo de aprendizagem, Eduarda, uma jovem mais experiente, demonstra através de sua fala que é possível uma vida mais plena apesar das dores e limitações da doença. Já na segunda situação, Ana contribui para a discussão com a perspectiva de que todas as pessoas, mesmo aquelas ditas normais, enfrentam limitações pessoais, o que reforça a visão de Eduarda acerca de uma experiência plena para o portador de espinha bífida. A terceira situação se configura como o produto das falas anteriores, visto que a mesma traça uma maneira de expressar o desconforto do jovem com a noção de fragilidade e vulnerabilidade do mesmo, visão que, como discutimos anteriormente, leva à superproteção e à limitação da experiência de vida.

Há situações também, a exemplo da que segue, em que os jovens enfrentam também o temor instaurado pela experiência da juventude portadora de espinha bífida. **O medo acaba criando situações que não existem. Na hora você tira de letra, vem umas coisas na cabeça da gente e cada vez mais a gente tá mais sã nas situações. Tem que aprender a conviver com essas coisas** (Eduarda, 19 anos). Após esta fala, Ana, jovem de 15 anos, disse que embora não se sinta amedrontada em sair sozinha e ter outras experiências além da família, sua mãe prefere acompanhá-la. José responde rapidamente: **você fala que leva o celular e depois coloca no silencioso** (José, 15 anos). Os outros jovens concordam silenciosamente, enquanto Luiza afirma: **O que não pode é viver com medo de ficar sem a mãe, o pai ou os irmãos** (Luiza, 17 anos).

A questão do temor e de como enfrentá-lo também apareceu na atividade grupal de jovens norte-americanos. Nesta ocasião, o temor relatado está ligado às perguntas intrusivas e comentários inapropriados de estranhos. Durante o grupo, Bárbara, de 16 anos, disse sentir medo destas invasões de privacidade e relatou da mesma maneira que fez na entrevista a necessidade

de ter os pais por perto nestes momentos para auxiliá-la. Esta situação foi encarada pelos jovens de maneira pontual. Dessa maneira, a discussão, que então não passava de um relato de uma situação adversa, se transformou em uma reflexão de como enfrentar tais intrusões.

Observamos que o componente grupal serviu de instrumento de informação e reflexão baseado nas necessidades de cada grupo. As situações nos apontam que, por meio destas discussões, o grupo colabora para o alcance de diferentes estratégias de administração de suas necessidades, questões e ansiedades.

O mesmo ocorreu durante a discussão sobre a sexualidade. Foi possível observar que, durante a atividade grupal, os jovens se sentiram mais à vontade para relatar seus interesses, questionamentos e experiências em torno de sua sexualidade. Desta forma, seus relatos foram mais explícitos e elaborados, contendo informações de experiências do ato sexual em si e masturbação. Assim sendo, o que pareceu em algumas ocasiões durante as entrevistas como uma questão de curiosidade e questionamento, e porém não de experiência, se caracterizou nos grupos como experiências concretas repletas ainda da mesma curiosidade e questionamentos.

Após contar suas experiências e colocar seus questionamentos, é importante assinalar que houve neste caso também uma transformação no sentido de produção de informação e transformação das visões sobre o tema. Para exemplificar este ponto, citamos um trecho das falas de Luiza, uma jovem brasileira de 17 anos, e Sam, um jovem norte-americano de 20 anos. A fala de Sam demonstra principalmente a superproteção como fator limitador, tendo conseqüências sociais e potencialmente implicando a impossibilidade de experiências românticas. Já o relato de Luiza, além de trazer novamente esta questão, nos faz refletir sobre a realidade desta postura comum também nas famílias. Luiza, devido a sua experiência, alerta o grupo sobre esta postura familiar respaldada pela visão estigmatizante da fragilidade e vulnerabilidade do jovem portador de espinha bífida: **Eles vão transar e vai acontecer alguma coisa com ela, mas foi legal eu não quebrei no meio** (Luiza, 17 anos); e **É difícil namorar, porque é difícil fazer amigos, porque é difícil ficar sozinho sem a família** (Sam, 20 anos).

Conforme mencionamos na discussão anterior sobre a sexualidade, o tema se encontra fortemente ligado ao planejamento futuro do jovem e, conseqüentemente, nesta população, à área médica, principalmente no que se refere à genéti-

ca. A discussão dos jovens refletiu a carência de informações existentes sobre alguns aspectos da doença, mas se caracterizou também por um esforço através das reflexões dos mesmos para uma mudança de postura. Ou seja, pôde-se observar que, ao iniciar-se a discussão, os jovens apenas relatavam a dificuldade de obter informações sobre possível incidência da doença em seus filhos. Contudo, suas reflexões deram lugar a uma nova maneira de enfrentamento do problema. Em outras palavras, antes passivos, os jovens no decorrer da discussão se mostraram determinados em encontrar respostas para seus questionamentos.

Finalmente, como dado importante da pesquisa, ressaltamos que, no caso das famílias de jovens brasileiros, os pais se reuniram espontaneamente em um espaço aberto do Instituto próximo ao local do grupo focal durante a duração do grupo e retornaram juntos ao local do grupo após o término do mesmo. Neste momento, devido à demanda dos mesmos, abriu-se uma discussão sobre as questões que pais e jovens acreditavam pertinentes. Encontramos então a necessidade de programas que extrapolem o problema físico e iniciem uma problematização ao redor de questões pertinentes ao adolescer com espinha bífida. Entre os temas-chave, podemos citar: como auxiliar o jovem na sua integração na sociedade; o combate ao processo de estigmatização e estratégias de enfrentamento do estigma; como evitar a superproteção e a exclusão; e finalmente, discussões acerca da sexualidade do jovem.

Conclusão

Os dados obtidos não só serviram para sustentar o pressuposto de que o estigma construído em função das marcas corporais se encontra presente em todas as relações do sujeito com a sociedade, como também verificou-se que a Teoria do Estigma³, apesar de haver sido elaborada em 1963, se apresenta como uma contribuição atual e decisiva no estudo das relações das sociedades contemporâneas. Assim, podemos considerar o estigma e a dinâmica que envolve a diferença como um fenômeno generalizável que ultrapassa comunidades, sociedades e culturas, sendo construído através das normas sociais existentes em cada universo expressado através da linguagem de relações.

A noção de qualidade de vida em saúde adotada no presente estudo aproxima o conceito baseado na visão da vivência do indivíduo portador de espinha bífida, isto é, tudo aquilo que diz respeito às expectativas, crenças, valores e

ansiedades do sujeito, bem como as influências socioculturais dos diferentes universos nos quais o mesmo se encontra inserido. Desta maneira, ao estudar a experiência de adoecimento dos sujeitos selecionados, foi possível identificar que a qualidade de vida dos mesmos está relacionada a uma dimensão de alteridade. Sendo assim, nossa estratégia operacional possibilitou dar destaque aos aspectos da vivência da espinha bífida, não se reduzindo ou limitando à utilização de domínios preestabelecidos para contemplar a doença e suas limitações. Tal escolha metodológica mostrou-se efetiva para uma ampla compreensão da qualidade de vida dos sujeitos contemplados, já que os relatos dos indivíduos demonstraram que, para estes jovens, a vida vai além da doença ou dos tratamentos médicos que a mesma comporta. Observou-se também, através da revisão bibliográfica, que a organização da vida em escores ignora diferenças culturais e subjetivas. Em contrapartida, a alternativa qualitativa através da contemplação da vida em função dos domínios que a compõem mostrou reproduzir uma visão fragmentada e preestabelecida da vida devido à classificação prévia de tais dimensões.

Especificamente sobre a qualidade de vida dos jovens estudados, identificamos dois grandes campos de referência para a noção. O primeiro campo, que definimos como micropolítico, se refere à discussão da microsociologia de Goffman³, ou seja, os valores, visões, crenças e expectativas sociais construídos a partir dos chamados *encounters* ou encontros face a face. O segundo campo de referência, denominado de macropolítico, diz respeito ao espaço público e se refere ao âmbito da democracia, do desenvolvimento e dos direitos humanos. Como grande divisor entre estes dois campos de referência aparece o conhecimento dos direitos do portador de deficiência pelos sujeitos da pesquisa, o reconhecimento da possibilidade de uma sociedade inclusiva e as informações sobre cidadania.

Por fim, fica claro, através da pesquisa, que o estudo da qualidade de vida na juventude, seja esta portadora de deficiência ou de doenças crônicas, requer a aplicação de uma metodologia que esteja atenta às particularidades deste período da vida, suas experiências, necessidades e transformações. Ou seja, é preciso estudar a qualidade de vida desses jovens incluindo temas centrais desta etapa da vida, como a sexualidade e o processo de construção de autonomia e seus desdobramentos. A não inclusão desses temas pode reforçar possíveis estigmas ligados ao deficiente como um

ser incapaz de exercer sua sexualidade de forma saudável devido à imperfeição corporal, antecipando aspectos de vulnerabilidade e fragilidade.

Colaboradores

AHR Soares foi responsável pela condução e análise da pesquisa, estruturação do artigo e redação do texto. MCN Moreira trabalhou na orientação metodológica e teórica e redação e revisão final do texto. LMC Monteiro trabalhou na orientação teórica e revisão do artigo.

Referências

1. Soares AHR. *Vocês riem porque eu sou diferente, eu rio porque vocês são todos iguais: as dimensões da qualidade de vida em jovens portadores de espinha bífida* [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2005.
2. Costa Monteiro ML. *Valor da avaliação urodinâmica em crianças com mielomeningocele* [dissertação]. São Paulo (SP): Pós-Graduação em Cirurgia, Universidade de Campinas; 1991.
3. Goffman E. *Estigma*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
4. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet* 2000; 5(1):7-17.
5. Adam P, Herzlich C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: Ed. da Universidade do Sagrado Coração; 2001.
6. Soares, AHR, Moreira, MCN, Monteiro, LMC. The quality of life of adolescents with spina bifida at the Children's National Medical Center - Washington DC. *Cien Saude Colet* [periódico na Internet]. 2006 [acessado 2007 fev 02]; 11(3): [cerca de 10 p.] Disponível em: http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=1047
7. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The sickness impact profile: development and final version of health status measure. *Med Care* 1981; 19(8):787-805.
8. Alonso J, Antó JM, Moreno C. Spanish version of the Nottingham health profile: translation and preliminary validity. *Am J Public Health* 1990; 80(6):704-708.
9. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Rev. Saúde Pública* 1999; 33(2):198-205.
10. Fleck MPA, Borges ZN, Bolognese G, Rocha NS. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Rev. Saúde Pública* 2003; 37(4):446-455.
11. Parkin PC, Kirpalani HM, Rosenbaum PL, Fehlings DL, Van Nie A, Willan AR, King D. Development of a health-related quality of life instrument for the use in children with myelomeningocele. *Qual Life Res* 1997; 6(2):123-132.
12. Westphal MF, Bógus CM e Faria MM. Grupos focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. *Bol Oficina Sant Panam* 1996; 120(6):472-482.

Artigo apresentado em 02/02/2007

Aprovado em 30/07/2007

Versão final apresentada em 18/10/2007