

PODEM OS FACTORES PESSOAIS DETERMINAR A PARTICIPAÇÃO SOCIAL DOS UTILIZADORES DE CADEIRAS DE RODAS? – INSIGHTS PARA REPENSAR AS ABORDAGENS

Anabela Correia Martins¹ / José Pais Ribeiro²

¹Escola Superior de Tecnologia da Saúde, Instituto Politécnico de Coimbra; ²FPCE, Universidade do Porto

Numa perspectiva holística de saúde e de bem-estar, é consensual admitir-se que a qualidade de vida (QV) pode ser afectada por factores intrínsecos e extrínsecos ao ser humano, mas Dijkers (1997) alertou para uma nova necessidade, a de considerar o envolvimento em actividades quotidianas significativas para as pessoas com incapacidade, uma vez que estas apresentavam associações fortes com a QV. Actualmente, a participação do ser humano, definida na ICF como o *envolvimento numa situação da vida real* (WHO, 2001, p.12), é um conceito chave nos modelos de incapacidade de vários departamentos, institutos e centros de investigação e estatística mundialmente reconhecidos (Institute of Medicine [IM], 2007; National Institute on Disability and Rehabilitation Research [NIDRR], 2005-2009). Na Europa, é assumido nos pareceres e propostas que a participação deverá ser incluída nas estatísticas comunitárias, tendo o Conselho da Europa publicado, recentemente, directrizes metodológicas para o desenvolvimento de indicadores que a contemplem (Commission of the European Communities, 2007). Em Portugal, o Programa Nacional para a Participação dos Cidadãos com Necessidades Especiais (Resolução do Conselho de Ministros, 2002), as Grandes Opções do Plano 2005-2009, aprovado pelo Conselho de Ministros, em 2005, o 1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social [MTSS], 2006) também explicitam esse interesse, estando a participação relacionada com a capacidade da pessoa em ser activa e um membro contribuinte na sociedade.

Segundo a ICF, os factores ambientais e pessoais (contextuais) interagem com a condição de saúde, influenciando as componentes da funcionalidade humana (WHO, 2001), nomeadamente a participação social (Dumont, Gervais, Fougeyrollas, & Bertrand, 2004; Fougeyrollas, Noreau, Bergeron, Cloutier, Dion, & St-Michel, 1998; Fougeyrollas, Tremblay, Noreau, Dumont, & Stonge, 2005; Noreau & Fougeyrollas, 2000; Noreau, Fougeyrollas, & Tremblay, 2003). Apesar de Harris e Eng (2003) recomendarem que se considerassem as actividades e a participação como o foco principal dos programas de reabilitação e de

Cummins (2002) até ter apresentado um modelo conceptual alternativo à ICF, em que a participação social tem um destacado papel como medida de resultado, tem lhe sido dada pouca atenção. Especialmente nas pessoas com incapacidades moderadas e graves permanecem limitações nas actividades da vida diária após a alta. As actividades realizadas fora de casa, relacionadas com o trabalho, a recreação ou as interacções sociais apresentam, por vezes, restrições ainda mais graves e com forte impacto na QV (Harwood, Gompertz, & Ebrahim, 1994; Horowitz, 2002; Pound, Gompertz, & Ebrahim, 1998; Rimmer, 2006; Vik, Lilja, & Nygard, 2007). Segundo dados da United Nations Statistics Division [UNSD], em 2005, apenas 3 países, num conjunto de 31, recolhiam informação sobre as actividades e participação das pessoas com incapacidade com finalidades estatísticas (Martinho & Banda, 2005), o que não deixa de ser sintomático do longo caminho que ainda se tem para percorrer. Numa perspectiva construtiva, o *outcome* participação social (objectiva e subjectiva) pode ser um desafio para áreas como a Psicologia da Saúde e a Reabilitação (Cummins, 2002).

Várias investigações mostraram que as pessoas com incapacidade experienciam barreiras à participação em vários domínios da vida; reduzidas oportunidades de emprego (Carpenter, Forwell, Jongbloed, & Backman, 2007; Kennedy, Lude, & Taylor, 2006), restrições no suporte social e nas regras familiares (National Spinal Cord Injury Statistical Center [NSCISC], 2006; Noreau & Fougere, 2000), restrições nas actividades de lazer e recreação (Kennedy & Rogers, 2000) e falta de transportes acessíveis (Johnson, Gerhart, McCray, Menconi, & Whiteneck, 1998; Cox, Amsters, & Pershouse, 2001; Whiteneck, Meade, Dijkers, Tate, Bushnik, & Forcheimer, 2004). Contudo, associam frequentemente estas restrições a factores ambientais. Em suma, parece-nos pertinente considerar variáveis pessoais com o objectivo de determinar a sua influência nos resultados alcançados em termos de participação social.

Este estudo tem como finalidade registar o perfil de participação social (hábitos de vida) dos utilizadores de cadeira de rodas em idade activa e identificar factores pessoais que a possam influenciar e/ou predizer. Simultaneamente, pretende dar um contributo para avançar no “desenvolvimento de uma componente de Factores Pessoais” (WHO, 2001, p. 198), assim como discutir estratégias para desenvolver modelos educacionais e clínicos que abordem esses factores.

MÉTODOS

Participantes

Os participantes foram recrutados em vários locais onde recebiam serviços de Fisioterapia ou na comunidade, foram informados dos objectivos do trabalho e assinaram o respectivo consentimento. A amostra de conveniência contemplou 190 utilizadores de cadeiras de rodas, com diversos diagnósticos, de ambos os sexos (29,3% mulheres), idade $M=37,15$ anos; $DP=12,23$.

No Quadro 1 apresenta-se uma caracterização sucinta da amostra quanto ao estado civil, situação sociofamiliar, diagnóstico associado e tipo de cadeira de rodas utilizada. Os participantes são, maioritariamente solteiros, representando 66,30% da amostra ($n=126$) e casados (23,20%). Quanto à situação sociofamiliar, verifica-se que 32 (16,80%) dos indivíduos vivem sozinhos e 55,20% da amostra trabalha ou estuda. A condição de saúde mais frequente é a lesão vertebro-medular (42,20%).

Quadro 1

Caracterização da amostra quanto ao estado civil, situação sociofamiliar, ocupação actual e diagnóstico clínico (N= 190)

		<i>n</i>	<i>%</i>
Estado civil	Solteiro(a)	126	66,30
	Casado(a)	44	23,20
	Divorciado(a)	13	6,80
	Viúvo(a)	2	1,10
	Coabitação	5	2,60
Situação sociofamiliar	Vive sozinho(a)	32	16,80
	Vive acompanhado(a)	158	83,20
Ocupação actual	Empregado(a) por conta de outrem	56	29,50
	Empregado(a) por conta própria	6	3,20
	Trabalho não remunerado (voluntário)	4	2,10
	Estudante	39	20,50
	Doméstica/Dona de casa	4	2,10
	Reformado(a)	58	30,50
	Desempregado(a) por razões de saúde	10	5,30
	Desempregado(a) por outras razões	7	3,70
Outra situação	6	3,20	
Diagnóstico clínico	Distrofias e miopatias	28	14,70
	Doenças degenerativas	12	6,30
	Lesões vertebro-medulares (LVM)	82	43,20
	Paralisia cerebral	25	13,20
	Outras	43	22,60

Como se pode verificar no Quadro 2, a educação formal mínima é de 1 ano e a máxima de 23 anos; escolaridade $M=9,10$, $DP=4,44$. Quanto ao tempo de evolução do diagnóstico, este varia entre 1 e 56 anos, para um tempo de evolução $M=19,63$ anos, $DP=11,79$ anos. No que diz respeito ao tempo de utilização de cadeira de rodas, o participante que utiliza há menos tempo, fá-lo há 1 ano e 38 é o número de anos máximo; tempo de utilização $M=13,96$, $DP=9,23$.

Quadro 2

Caracterização da amostra quanto à educação formal, tempo de evolução de diagnóstico e tempo de utilização de cadeira de rodas (N=190)

	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Educação formal (anos de escolaridade completos)	1	23	9,10	4,44
Tempo de evolução de diagnóstico (anos)	1	56	19,63	11,79
Tempo de utilização da cadeira de rodas (anos)	1	38	13,96	9,23

Procedimentos

Os dados foram recolhidos através da Avaliação dos Hábitos de Vida (versão portuguesa da LIFE-H 3.1), de Noreau et al. (2003), adaptada por Martins e Pais Ribeiro (2008), da versão portuguesa da Subjective Happiness Scale, de Lyubomirsky e Lepper (1999), adaptada por Bertoquini e Pais Ribeiro (2004), da Escala de Orientação para a Vida – revista (versão portuguesa da LOT-R), da escala *Atitudes em Relação às Pessoas com Incapacidade (versão portuguesa da ATDP-O)*, de Martins e Pais Ribeiro (2007a), da Escala de Suporte Tangível de 4-Itens, adaptada por Martins e Pais Ribeiro (2008) da Medical Outcomes Study (MOS) Social Support Survey Scale (Sherbourne & Stewart, 1991), da Escala de Satisfação com o Suporte Social (Pais Ribeiro, 1999), da Escala de Auto-Eficácia para Utilizadores de Cadeira de Rodas (Martins & Pais Ribeiro, 2007b) e de um questionário para recolha de dados sociodemográficos e clínicos.

Neste estudo descritivo, exploratório e de desenho transversal recorreremos ao software estatístico *Statistical Package for Social Sciences (SPSS®)*, versão 17.00 para o tratamento estatístico dos dados. Para a descrição da amostra foram aplicadas estatísticas descritivas simples (frequências e percentagens, bem como medidas de tendência central (*Média* ou *M*) e de dispersão (*Desvio Padrão* ou *DP*). Para as comparações da participação social (hábitos de vida) nos diferentes grupos, nomeadamente no que diz

respeito a variáveis como diagnóstico, ocupação actual, estado civil e ocupação actual, utilizaram-se os testes estatísticos *One-Way ANOVA*. As diferenças entre dois grupos foram testadas recorrendo ao *t Student* para amostras independentes, correspondendo às variáveis sexo e situação sociofamiliar. O estudo da correlação entre a Participação Social e as variáveis felicidade subjectiva, optimismo, auto-eficácia, satisfação com o suporte social, atitudes em relação à incapacidade, apoio social tangível, educação formal e idade realizou-se através do coeficiente de Pearson. No que diz respeito ao estudo dos indicadores preditivos da QV mais explicativos, utilizámos o teste estatístico *Regressão Linear Múltipla (Hierárquica)*. Os pressupostos para a sua aplicação foram garantidos.

RESULTADOS

Os resultados mostram uma correlação de Pearson moderada entre a auto-eficácia ($r=0,46$, $p<0,001$) e a participação social e correlações baixas desta com a educação formal ($r=0,25$, $p<0,01$), com o apoio social tangível ($r=-0,24$, $p<0,01$) e com a atitude em relação à incapacidade ($r=0,34$, $p<0,001$). Quanto à situação socio-familiar, podemos verificar que quem vive sozinho apresenta um valor médio de participação social superior (8,04), comparativamente ao grupo dos que vivem acompanhados (6,11), sendo essa diferença estatisticamente significativa ($t=8,14$, $p<0,001$). Esta amostra apresenta, ainda, diferenças (ANOVA) estatisticamente significativas nos valores médio da participação social quanto ao diagnóstico clínico ($F=8,63$, $p<0,001$) e à ocupação actual ($F=3,32$, $p<0,01$). Os indivíduos com distrofias e miopatias revelam o valor médio de participação social mais baixo (5,07), enquanto que os indivíduos com lesão vertebro-medular revelam o valor médio mais alto (7,25). Os indivíduos que trabalham por conta de outrem revelam maior participação social (7,41), ao passo que os reformados e desempregados por razões de saúde revelam menores (5,69 e 5,44, respectivamente). Não foram encontradas relações estatisticamente significativas com a idade, estado civil, tempo de diagnóstico e tempo de uso da cadeira de rodas, satisfação com o suporte social (emocional), optimismo ou felicidade subjectiva.

Na análise de regressão linear múltipla hierárquica fizemos entrar as variáveis em três blocos distintos. A nossa opção foi entrar primeiro com as variáveis psicológicas, seguidas das variáveis sociodemográficas; as variáveis clínicas entram no 3º passo.

Assim sendo, e como podemos constatar no Quadro 3, no 1º passo, a felicidade subjectiva, o optimismo, as atitudes em relação à incapacidade e a auto-eficácia (variáveis psicológicas) explicam 25% da variância da participação social ($\Delta r^2=0,25$). Quando adicionámos os indicadores sociodemográficos (2º passo) – sexo, idade, educação formal, apoio social tangível, situação sociofamiliar e ocupação actual – o poder explicativo da variância da participação social aumentou 5% ($\Delta r^2=0,05$). Por fim, quando adicionámos ao modelo as variáveis clínicas – diagnóstico, tempo de evolução da condição e tempo de utilização de cadeira de rodas – o incremento foi inferior a 1% ($\Delta r^2=0,002$), não sendo a mudança resultante desta entrada estatisticamente significativa. No seu conjunto, esta equação de regressão explica 30% ($r^2_{adj}=0,30$) da variância total da participação social. O modelo apresenta um bom ajustamento das variáveis predictoras face à variável critério participação social [$F(7,138)=9,99, p<0,001$]. Observando os coeficientes standardizados (β), podemos perceber o valor preditivo de cada variável introduzida no modelo calculado. Deste modo, no 1º passo existe uma relação positiva estatisticamente significativa da auto-eficácia ($\beta=0,44, p<0,001$) e da atitude em relação à incapacidade ($\beta=0,27, p<0,01$), revelando que quanto mais alta for a pontuação destas variáveis, melhor será o seu perfil de participação [$F(5,140)=10,90, p<0,001$]. O optimismo, a felicidade subjectiva e a satisfação com o suporte social emocional não revelam poder preditivo a um nível estatisticamente significativo. Quando observamos o 2º passo, aos indicadores psicológicos juntámos os sociodemográficos. Apenas o apoio social tangível ($\beta=-0,22, p<0,01$) apresenta uma influência positiva significativa na participação social dos utilizadores de cadeira de rodas. No 3º passo, foram adicionados os indicadores clínicos, estes não revelam poder preditivo a um nível estatisticamente significativo. Em suma, os resultados mostram um modelo em que os determinantes psicológicos, e o apoio social tangível são indicadores da participação social e em que as características sociodemográficas e clínicas não contribuem na explicação da variância que é explicada da participação social.

DISCUSSÃO

Globalmente, os participantes apresentam restrições moderadas no desempenho de actividades socialmente definidas e em contexto real (6,50/10). As actividades básicas da vida (nutrição, *fitness*, cuidados

personais, comunicação, habitação e mobilidade) e as regras sociais (responsabilidades, relações interpessoais, vida comunitária, educação, emprego e recreação) são realizadas com dificuldade moderada e quando comparamos os valores médios destas duas sub-escalas (6,34/10 vs. 6,31/10) verificamos que são muito aproximados, o que sugere que os utilizadores de cadeira de rodas em idade activa apresentam níveis idênticos de desempenho, quer seja nas actividades básicas da vida ou nas regras sociais.

As três categorias que demonstraram níveis mais baixos de participação são a mobilidade (4,33/10), a vida comunitária (4,66/10) e a recreação (4,27/10). Por outro lado, as áreas com menos restrições verificaram-se ao nível das responsabilidades (7,68/10), das relações interpessoais (8,79/10) e da comunicação (8,82/10); talvez porque no estudo se excluíram as condições de doença mental e deficiência mental ou cognitiva. Perante uma amostra em idade activa, não queremos deixar de salientar que a realização ao nível do emprego, da educação e da habitação está também bastante afectada, apresentando valores de 5,14/10, 5,67/10 e 5,17/10, respectivamente, o que pode significar que embora as pessoas estejam inseridas profissionalmente ou na escola/universidade, a qualidade do seu desempenho e a qualidade da sua vida são fracas. Se actividades relacionadas com a manutenção da habitação e dos espaços circundantes podem ser conseguidas com a ajuda de terceiros, que nem têm que ser familiares, podendo estar a cargo de uma empregada, já o entrar e sair da habitação e a deslocação no seu interior poderão condicionar a independência destas pessoas, impedindo-as de, entre outras coisas, viver sozinhas. Este aspecto é relevante porque, embora não explorado neste estudo, alerta para a relação que a participação pode ter com a acessibilidade do meio ambiente, incluindo não só os espaços públicos, mas a própria habitação.

Participar activamente numa comunidade desenvolve competências e controlo sobre si mesmo e sobre os outros (Chavis & Wandersman, 1990), o que promove o sentido de pertença e as interacções sociais, pressupondo-se, então, que as suas necessidades e expectativas relativamente à realização de actividades básicas ou regras sociais não são necessariamente diferentes das da população em geral. Podemos, então, concluir que de acordo com os perfis teóricos explicativos/conceptuais que obtivemos, acreditamos que a promoção de saúde e da participação social dos utilizadores de cadeira de rodas deverá passar por abordagens e estratégias onde a auto-eficácia, a atitude perante a incapacidade e o apoio

social tangível sejam chaves fundamentais. De que forma? Ajudando os utilizadores de cadeira de rodas a conseguir melhores resultados nas actividades com significado nas suas vidas, controlando o nível de dificuldade/reduzindo o feedback negativo, promovendo a descoberta de soluções e de novas capacidades, etc., em vez de tentar curar as consequências de doenças ou lesões (modelo biomédico). Este é o início de uma primeira reflexão sobre a importância de variáveis emergentes no contexto da funcionalidade humana.

REFERÊNCIAS

- Carpenter, C., Forwell, S.J., Jongbloed, L.E., & Backman, C.L. (2007). Community participation after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 88, 427-433.
- Chavis, D.M., & Wandersman, A. (1990). Sense of community in the urban environment: A catalyst for participation and community development. *American Journal of Community Psychology*, 18(1), 55-81.
- Commission of the European Communities. (2007). Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions – Situation of disabled people in the European Union: the European Action Plan 2008-2009. Brussels: CEC.
- Cox, R.J., Amsters, D.I., & Pershouse, K.J. (2001). The need for a multi-disciplinary outreach service for people with spinal cord injury living in the community. *Clinical Rehabilitation*, 15, 600-606.
- Dumont, C., Gervais, M., Fougeryrollas, P., & Bertrand, R. (2004). Towards an explanatory model of social participation for adults with traumatic brain injury. *J. Head Trauma Rehabilitation*, 19(6), 431-444.
- Fougeryrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S.A., & St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: Conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21(2), 127-141.
- Fougeryrollas, P., Tremblay, J., Noreau, L., Dumont, S., & Stonge, M. (2005). *Les personnes ayant des incapacités: encore plus pauvres et à part... qu'égaies: Les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités et de leurs familles. CIRRI-IRDPO Québec. Research report*. Disponível em 2 Novembro, 2006. Website: <http://www.frsq.gouv.qc.ca/recherche/index1.html>.

- Harris, J.E., & Eng, J.J. (2003) *Upper extremity impairment, activity limitation and participation restriction in persons with chronic stroke*. Paper presented at Physical Therapy APTA Congress 2003, June 18-22, Washington, DC.
- Harwood, R.H., Gompertz, P., & Ebrahim, S. (1994). Handicap one year after a stroke: Validity of a new scale. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 57, 825-829.
- Horowitz, B.P. (2002). Occupational therapy home assessments: Supporting community living through client-centered practice. *Occupational Therapy and Mental Health*, 18, 1-17.
- Institute of Medicine. (2007). *The future of disability in America*. Washington, DC: IOM.
- Johnson, R.L., Gerhart, K.A., McCray, J., Menconi, J.C., & Whiteneck, G.G. (1998). Secondary conditions following spinal cord injury in a population-based sample. *Spinal Cord*, 36, 617-630.
- Kennedy, P., Lude, P., Taylor, N. (2006). Quality of life, social participation, appraisals and coping post spinal cord injury: a review of four community samples. *Spinal Cord*, 44, 95-105.
- Lyubomirsky, S., & Lepper, H.S. (1999). A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation. *Social Indicators Research*, 46, 137-155.
- Martins, A.C., & Pais Ribeiro, J.L. (2007a). *Estudo de adaptação do Questionário Atitudes em Relação às Pessoas com Incapacidade (Versão portuguesa da ATDP-0)*. X Congresso Internacional e Multidisciplinar do Centro de Psicopedagogia, FPCE-UC, 29-30 Maio 2007, Coimbra.
- Martins, A.C., & Pais Ribeiro, J.L. (2007b). *Development and validation of the wheelchair-related self-efficacy scale (portuguese version)*. 15th Congress World Confederation of Physical Therapy, 2-6 June, Vancouver, Canada.
- Martins, A.C., & Pais Ribeiro, J. L. (2008). Estudo de validação da escala de suporte social tangível de 4-itens, adaptada da Medical Outcomes Study (MOS) Social Support Survey Scale. In I. Leal, J.L. Pais-Ribeiro, I. Silva, & S. Marques (Eds.), *Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 95-98). Lisboa: ISPA.
- National Institute on Disability and Rehabilitation Research. (NIDRR). (2005-2009). *Long range plan for fiscal years 2005-2009*. [Versão Electrónica]. Disponível em 12 Setembro, 2007. Website: <http://www.ed.gov/legislation/FedRegister/other/2006-1/021506d.html>
- National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC). (2006). *Spinal cord injury: Facts and figures at a glance*. Birmingham, AB: UAB. Disponível em 12 Setembro, 2007. Website: www.spinalcord.uab.edu.

- Noreau, L., & Fougeyrollas, P. (2000). Long-term consequences of spinal cord injury on social participation: The occurrence of handicap situations. *Disability and Rehabilitation, 22*, 1783-803.
- Noreau, L., Fougeyrollas, P., & Tremblay, J. (2003). *Measure of Life Habits LIFE-H User's Manual*. INDCP, Lac-Saint-Charles, Quebec: National Library of Canada.
- Pound, P., Gompertz, P., & Ebrahim, S. (1998). A patient-centred study of the consequence of stroke. *Clinical rehabilitation, 12*, 338-347.
- Rimmer, J.H. (2006). Use of the ICF in identifying factors that impact participation in physical activity/rehabilitation among people with disabilities. *Disability and Rehabilitation, 28* (17), 1087-1095.
- Sherbourne, C.D., & Stewart, A.L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine, 32*(6), 705-714.
- Vik, K., Lilja, M., & Nygard, L. (2007). The influence of the environment on participation subsequent to rehabilitation as experienced by elderly people in Norway. *Scandinavica Journal of Occupational Therapy, 14*, 86-95.
- Whiteneck, G., Meade, M.A., Dijkers, M., Tate, D., Bushnik, T., & Forcheimer, M.B. (2004). Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 85*, 1793-803.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: Classification, Assessment, Surveys and Terminology Team.