

Enfrentamento à lesão medular traumática¹

Sheila Giardini Murta
Universidade Católica de Goiás

Suely Sales Guimarães
Universidade de Brasília

Resumo

Este artigo apresenta uma discussão sobre lesão medular traumática conforme a literatura atual, que aponta quatro grupos de variáveis influentes no enfrentamento à lesão medular: (a) variáveis referentes à deficiência, como gravidade da lesão; (b) variáveis inerentes ao próprio organismo, como nível de instrução e *locus* de controle interno; (c) ambiente imediato, como serviços de saúde e oportunidades de trabalho existentes; e (d) contexto cultural, como legislação vigente e preconceito social. A literatura sugere que a adaptação bem sucedida à lesão medular traumática está mais associada a recursos ambientais e variáveis psicossociais do que às características da lesão. As variáveis influentes no enfrentamento e os fatores de sucesso no processo adaptativo à lesão permitem sugerir focos prioritários para a reabilitação.

Palavras-chaves: lesão medular; reabilitação; enfrentamento; adaptação

Abstract

Coping with traumatic spinal cord injury. This paper presents a discussion on coping with traumatic spinal cord injury according to the contemporary literature, which points to four groups of influent variables on coping with spinal cord injury: (a) variables inherent to the disability, such as injury severity; (b) variables inherent to the organism itself, such as education and internal locus of control; (c) proximal environment, such as available health services and job access; and (d) cultural context, such as present law and social prejudice. The literature suggests that well succeeded adaptation to traumatic spinal cord injury is more related to the environmental resources and psychosocial variables than to the injury characteristics. The variables affecting the coping process and the success adapting to the lesion allow one to suggest priority focus for rehabilitation.

Keywords: spinal cord injury; rehabilitation; coping; adaptation

O processo desenvolvimental de pessoas portadoras de doenças e condições crônicas tem sido cada vez mais o foco de interesse de pesquisadores nas áreas de psicologia da saúde e psicologia do desenvolvimento. O crescimento no número de estudos sobre o tema é conseqüência do aumento na prevalência destas condições na sociedade moderna onde doenças crônicas como cardiopatia, câncer e AIDS, são as principais causas de morbidade e de mortalidade humana (Straub, 2005).

Os mecanismos de enfrentamento desenvolvidos pelas pessoas portadoras de condições crônicas ao longo de seu processo desenvolvimental é um dos principais focos de interesse na área. Dentre as doenças crônicas da modernidade, a lesão medular traumática é umas das condições de maior impacto no desenvolvimento humano. Esta condição não evolui necessariamente para o óbito, mas limita e demanda completa modificação no estilo e nas opções de vida da pessoa acometida.

O surgimento da lesão medular é abrupto, em decorrência de fraturas, luxações ou ferimentos na medula espinhal, que é

o órgão responsável pela regulação das funções respiratória, circulatória, excretora, sexual, térmica e é a via condutora de estímulos motores e sensitivos aferentes e eferentes entre a periferia e o encéfalo (Baker & Cardenas, 1996). As principais causas da lesão medular traumática são acidentes automobilísticos, ferimentos por arma de fogo, quedas ou acidentes em mergulho. A agressão traumática resulta em secção ou dilaceração parcial ou completa dos feixes nervosos da medula espinhal, implicando perdas sensoriais, motoras, sexuais, descontrole dos esfíncteres da bexiga e do intestino e complicações potenciais nas funções respiratória, térmica e circulatória, espasticidade e dor (Galvin & Godfrey, 2001).

As limitações impostas pela condição diminuem a exposição do organismo a contingências de reforço positivas e aumentam a possibilidade de sua exposição a contingências aversivas, com repercussões importantes sobre as relações familiares, afetivas, sociais e ocupacionais (Kennedy et al., 2000).

No início do século XX, cerca de 95% das pessoas com lesão

medular ocorrida em guerras morriam em poucas semanas devido a infecções do trato urinário e úlceras de decúbito. Embora a expectativa de vida atual ainda seja mais baixa do que a da população geral, a taxa de mortalidade decresceu drasticamente após a II Grande Guerra, de 30% nos anos 60, para 15% e 6% nas décadas de 1970 e 1980. Dentre os fatores responsáveis por este declínio encontram-se a melhoria dos cuidados de enfermagem e manejo médico de emergência, o desenvolvimento de antibióticos, o avanço da tecnologia biomédica e o conseqüente aprimoramento das unidades de tratamento da lesão medular, o treinamento da equipe de reabilitação especializada e o acompanhamento médico regular (Hartkopp, Bronnum-Hansen, Seidenschur, & Biering-Sorensen, 1997).

Até a década de 1970, as principais causas de morte da pessoa com lesão medular eram as complicações do trato urinário e da função renal, enquanto na população geral predominavam as mortes por problemas cardiovasculares, renais, respiratórios, suicídio e neoplasias. No início dos anos 1980, houve uma diminuição relativa de óbitos por causas renais e aumento relativo de óbitos por suicídio, doença hepática e abuso de álcool, diminuindo assim as causas biomédicas e aumentando as causas de natureza psicossocial (Freed, 1994).

Krause e Kjorsvig (1992) conduziram um estudo prospectivo ao longo de quatro anos para identificar variáveis preditoras de sobrevivência e mortalidade entre portadores de lesão medular e encontraram que os sobreviventes (a) eram social e profissionalmente ativos; (b) apresentavam baixos níveis de dependência, solidão e depressão; e (c) relatavam poucos problemas com acessibilidade, recreação, preconceito e estresse emocional. Os autores concluíram que variáveis psicossociais são melhores preditoras de sobrevivência do que variáveis médicas. A importância dessas variáveis psicossociais e de estilo de vida para o aumento da longevidade entre portadores de lesão medular é evidência de que o modo como o indivíduo administra as demandas impostas pela lesão é crucial para a sua saúde.

Esta revisão aborda o processo de enfrentamento da pessoa à lesão medular traumática e as variáveis preditoras do enfrentamento bem sucedido para o processo de reabilitação, incluindo desde variáveis inerentes à lesão até aquelas relativas ao ambiente social e cultural. Foram consultadas as bases de dados *PsycLit* e *Medline*, incluindo publicações em revistas científicas entre os anos de 1984 e 2004. Foram incluídos estudos que atendiam aos critérios: (a) publicação em inglês ou português; (b) com foco em adaptação, enfrentamento ou ajustamento; (c) à lesão medular traumática; (d) em adultos. Os artigos foram analisados com vistas à identificação de variáveis relevantes no enfrentamento à lesão medular traumática e foram categorizados conforme as seguintes categorias temáticas: fatores inerentes à deficiência, fatores relativos à pessoa, ambiente imediato e contexto cultural amplo. Estas categorias foram baseadas no sistema de categorias proposto por Vash (1988). Os estudos classificados em cada uma destas categorias serão apresentados e discutidos a seguir, após breve definição do conceito de enfrentamento.

Enfrentamento à lesão medular: definição e variáveis relevantes

O modo pelo qual a pessoa com lesão medular enfrenta as

limitações impostas pela deficiência e se adapta aos diversos papéis sociais tem sido considerado o principal foco da pesquisa psicológica junto a esta população (Galvin & Godfrey, 2001; Kennedy et al., 2000). O construto *enfrentamento* (*coping*) tem sido amplamente empregado em psicologia, particularmente em psicologia da saúde, referindo-se ao modo como o indivíduo administra uma situação adversa ou estressora. Grande parte das pesquisas atuais sobre enfrentamento utiliza o modelo conceitual de Lazarus e Folkman (1984), que define enfrentamento como “os esforços cognitivos e comportamentais em constante mudança usados para manejar demandas específicas internas e/ou externas que são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos da pessoa” (p. 141). Lazarus e Folkman (1984) classificam o padrão de enfrentamento como “focado no problema” e “focado na emoção”. O primeiro tipo consiste no uso de estratégias que visam remover o evento ameaçador ou reduzir o seu impacto, enquanto o segundo consiste no uso de estratégias que visam reduzir as emoções provocadas pelo evento ameaçador. A literatura especializada sobre enfrentamento à lesão medular (Livneh, 2000) indica que a adaptação bem sucedida a esta condição está positivamente associada à adoção de estratégias focadas no problema, como busca de suporte social e percepção de controle sobre a própria saúde, e negativamente associada ao uso e abuso de drogas e álcool.

Como o enfrentamento é um processo que ocorre na interação da pessoa com seu ambiente, um mesmo indivíduo pode adotar diferentes estratégias de enfrentamento em situações diferentes e sob diferentes demandas, a depender dos recursos individuais e ambientais disponíveis. O consumo de álcool e drogas ilícitas é um exemplo de estratégia de enfrentamento focada na emoção que aparece com relativa frequência após a lesão, provavelmente por ser de fácil acesso. Young, Rintala, Rossi, Hart e Fuhrer (1995) investigaram a prevalência de uso e abuso de álcool e maconha entre 123 pessoas com lesão medular e encontraram uma prevalência do uso de álcool de 59% e do uso de maconha de 16%, menores do que o uso na população geral, mas o abuso de álcool foi de 21%, prevalência maior do que na população geral. O abuso de álcool foi correlacionado à percepção de saúde deficitária, depressão e estresse. O uso de maconha foi correlacionado à idade jovem na ocasião da lesão, idade jovem na ocasião do estudo, depressão e estresse.

As variáveis influentes no enfrentamento à lesão medular podem ser reunidas em quatro grupos principais: (a) fatores inerentes à deficiência, como gravidade da lesão; (b) fatores relativos à pessoa, como nível de instrução e locus de controle interno; (c) ambiente imediato, como serviço de saúde e oportunidades de trabalho existentes e (d) contexto cultural amplo, como legislação em vigor e preconceito social (Vash, 1988).

Fatores inerentes à lesão

Pessoas com lesão medular na região cervical da coluna (tetraplégicos) com secção completa da medula são os mais afetados pela lesão, ao passo que aqueles lesionados em regiões mais baixas (paraplégicos) e de modo incompleto são os que experimentam menos seqüelas. As seqüelas resultam em graus distintos de incontabilidade sobre o ambiente externo, com prejuízo para a locomoção, a excreção, a sensibilidade e até

mesmo a respiração quando a lesão é na região cervical.

A falta de controle do organismo sobre suas funções básicas dificulta o acesso a reforçadores ambientais e aumenta a probabilidade de ocorrência da depressão. De acordo com Seligman (1977), a experiência com eventos incontroláveis (a) prejudica a motivação para iniciar comportamentos que controlam outros eventos, (b) distorce a percepção de controle sobre os eventos, dificultando a percepção de sucesso real e (c) produz respostas emocionais negativas como medo e depressão. Estas respostas emocionais ocorrem quando o indivíduo é exposto a situações aversivas repetitivas, nas quais suas iniciativas são insuficientes para remover ou amenizar o evento estressor, isto é, seu comportamento não termina nem reduz o evento aversivo. Dessa forma, as características da lesão, que podem produzir maior ou menor dependência, afetarão diretamente as chances do indivíduo acometido experimentar eventualmente estados depressivos.

Sentimentos de desamparo e falta de controle sobre a própria vida são também experiências descritas por portadores de lesão medular. Craig, Hancock e Chang (1994) investigaram os efeitos da lesão medular sobre as percepções de controle, auto-estima e estilo de enfrentamento de pessoas com lesão medular e de pessoas fisicamente normais em quatro ocasiões durante dois anos. Os resultados mostraram que o grupo portador de lesão medular percebia sua vida como externamente controlada, apresentava menor auto-estima e mais desamparo e desesperança do que o grupo fisicamente normal.

Outro foco de insatisfação com a vida e facilitador da depressão nesta clientela são as dificuldades de mobilidade. Tate, Forchheimer, Maynard e Dijkers (1994) encontraram forte associação entre a depressão e dependência física, além de dependência financeira, idade mais jovem, estado civil de solteiro, sexo masculino e sentimentos de inabilidade para participar de relações sociais. Fuhrer, Rintala, Hart, Clearman e Young (1993) investigando o mesmo tema encontraram um índice maior de satisfação de vida relacionado a mobilidade, integração social, ocupação, suporte social, locus de controle interno e saúde auto-avaliada. Os autores concluíram que a satisfação de vida é mais relacionada aos papéis sociais do que ao prejuízo físico ou inabilidade. Estes achados indicam que as seqüelas motoras resultantes da lesão estão associadas a maior depressão e menor satisfação com a vida. Outras variáveis que predizem o ajustamento emocional desta população são relativas ao indivíduo e seu ambiente.

Fatores relativos à pessoa

Características individuais influentes no enfrentamento e adaptação à lesão incluem variáveis demográficas como idade, gênero e nível de instrução, e psicossociais como características de personalidade. A idade ou fase do desenvolvimento em que a doença crônica ocorre é uma variável importante no processo de enfrentamento e adaptação porque seleciona ou direciona as experiências vividas pelo portador dessa condição (Stensman, 1994). Adultos que sofreram a lesão medular na infância, por exemplo, apresentam menos problemas de adaptação, do que pessoas que adquiriram a lesão durante a fase adulta (Sammallahti, Kannisto, & Aalberg, 1996). É possível que seja mais fácil para a pessoa portadora da lesão desde criança desenvolver o repertório

comportamental do adulto, do que o adulto que sofre a lesão substituir um repertório já estabelecido por outro equivalente, sob o impacto da limitação. Enquanto a criança aprende a lidar com o próprio corpo e com o meio externo já com as limitações físicas presentes, o adulto que sofre a lesão tardiamente precisa desenvolver novos mecanismos para realizar atividades antes realizadas sem dificuldades.

Estudos que investigam a relação entre *locus* de controle interno, externo e enfrentamento têm relacionado *locus* de controle externo com maior estresse. Indivíduos portadores de lesão medular traumática que se culpam pelo acidente causador da lesão relatam maior satisfação de vida do que indivíduos que culpam agentes externos pelo acidente (Sholomskas, Steil, & Plummer, 1990). Quando um indivíduo percebe que seu comportamento afeta seu estado de saúde e qualidade de vida é mais provável que ele se engaje em ações de auto-cuidado à saúde (Dela Coleta, 2004) e em estratégias saudáveis de enfrentamento, como busca de suporte social, experiências de lazer e de trabalho.

Fatores relativos ao ambiente imediato

Os fatores relativos ao ambiente imediato compreendem suporte social, trabalho e serviços de saúde. Suporte social tem sido considerado um forte preditor do enfrentamento bem sucedido à lesão medular. Rintala, Young, Spencer e Bates (1996) elencaram três tipos de suporte social relevantes: (a) instrumental, que consiste no oferecimento de serviços tangíveis; (b) afetivo ou demonstração de preocupação, afeto e interesse pelo outro; e (c) cognitivo, que é o oferecimento de informação, esclarecimento de recursos internos e externos disponíveis ao outro. Há indicativos de que a ausência de suporte social está associada a taxas altas de suicídio entre portadores de lesão medular (De Vivo, Black, Richards, & Stover, 1991) e que pessoas inseridas em rede de apoio social são mais engajadas em atividades ocupacionais (Stam Brook et al., 1991) e de lazer (Hutchinson, Loy, Kleiber, & Datillo, 2003).

A família nuclear e extensa pode ser a primeira fonte de suporte social para o indivíduo com lesão medular, embora a própria família também necessite de apoio. Para Vash (1988), o cliente no processo de reabilitação é o grupo familiar e não somente o indivíduo com deficiência: “embora somente um membro da família ‘possua’ a deficiência, todos os membros da família são afetados e, até certo ponto, incapacitados por ela” (p. 64). Os horários, obrigações, planos para o futuro e papéis familiares são alterados em função do acometimento da lesão e estas alterações assumem características diversas conforme estágio de desenvolvimento da pessoa acometida. Assim, o indivíduo adulto casado vivenciará desafios diferentes daqueles do adulto não casado ou do adolescente, cujos papéis sócio-afetivo-profissionais ainda estão sendo definidos (Caplan & Reidy, 1996). Seja em uma configuração familiar ou em outra, a família terá de aprender novas estratégias de enfrentamento focadas na solução de problemas, sob pena de sofrer desajustes devido ao alto grau de estresse vivido, especialmente no primeiro ano que se segue à lesão (Elliot, Shewchuk, & Richards, 2001).

A aproximação a novas pessoas e o engajamento em relações afetivas e conjugais após a lesão são influenciadas pelas mudanças orgânicas – como perdas motoras e sensoriais que

podem alterar a topografia de respostas afetivo-sexuais; e pelas mudanças no ambiente social – como preconceito da família. Essas mudanças provavelmente contribuem para a diminuição da auto-aceitação, autoconfiança e auto-estima. A cadeira de rodas é associada à imagem corporal e seu uso aliado a catéteres e coletores de urina, pode comprometer a atração física e dificultar o estabelecimento de relações de namoro, para as quais a atração física é considerada o requisito inicial (Vash, 1988). Estar restrito à posição sentada pode provocar efeitos desfavoráveis à comunicação interpessoal. As mudanças na aparência, como atrofia de membros inferiores, no funcionamento sexual, o descontrole da bexiga e do intestino e a dependência física podem prejudicar o início ou manutenção de relações íntimas (Bozzaco, 1993). Diante destas modificações supõe-se que o desenvolvimento e a manutenção de relações afetivas seja, pelo menos em parte, uma fonte de estresse para o portador de lesão medular. É provável que, durante a reabilitação, o ensino de novas habilidades sociais para iniciar e manter conversação, por exemplo, sejam úteis para minimizar o estresse e favorecer o estabelecimento de novos vínculos sociais e afetivos.

Pesquisadores e clínicos têm se ocupado do efeito das mudanças associadas à lesão medular na qualidade das relações afetivo-sexuais nesta população. Kreuter, Sullivan e Siösteen (1994) investigaram como parceiros de lesados medulares vivenciam seus relacionamentos afetivos e sexuais e os principais preditores psicossociais, comportamentais, físicos e demográficos do ajustamento sexual do casal, na perspectiva dos parceiros. Participaram 49 parceiros de pessoas lesadas, com idade entre 18 a 79 anos, que preencheram um questionário de 80 itens e a *Visual Analogic Scale* para qualidade de vida. Os resultados mostraram que 61% dos parceiros avaliaram positivamente a qualidade de seus relacionamentos sexuais; 84% consideraram o relacionamento satisfatório em geral e 45% avaliaram sua vida sexual tão satisfatória quanto a que tinham antes do parceiro sofrer a lesão. Os preditores da vida sexual ativa e completa foram satisfação geral de vida, repertório variado de expressões sexuais recompensadoras e preocupação sobre o prazer sexual do parceiro não deficiente. Sentimentos de intimidade emocional, preocupações mútuas e disponibilidade em engajar em atividades sexuais variadas parecem ser mais importantes para a satisfação na vida sexual do que aspectos fisiológicos da sexualidade.

Pressupõe-se que a lesão medular afeta diferentemente os casamentos realizados antes e após a lesão. Casamentos realizados antes da lesão enfrentariam tarefas diferenciadas na adaptação à condição como reajuste de papéis e oferta de suporte instrumental e emocional na fase aguda da lesão por parte do parceiro não lesado, enquanto casamentos realizados após a lesão teriam seu início já com as limitações estabelecidas e talvez o parceiro com lesão já adaptado à sua nova condição (Chan, Lee, & Lieh, 2000). Vash (1988) considera que casamentos pós-lesão têm maior probabilidade de sucesso do que casamentos pré-lesão porque o desgaste emocional da fase aguda da lesão já teria sido vivenciado e os parceiros criariam expectativas mais realistas, visto que as limitações resultantes da lesão já seriam conhecidas.

De Vivo, Hawkins, Richards e Go (1995) investigaram a taxa de divórcio anual entre 622 pessoas com lesão medular casadas

quando aconteceu a lesão e compararam com a taxa de divórcio entre pessoas da mesma idade e sexo na população geral. Foram documentados 126 divórcios entre portadores de lesão, contra 74 na população geral. Os fatores associados às taxas mais altas de divórcio entre os portadores de lesão foram: gênero masculino, idade acima de 35 anos, raça negra, ser recasado, lesão acima da região sacral e grau de instrução no máximo secundário.

Além das relações afetivas, o trabalho pode ser considerado uma fonte adicional de fortalecimento da auto-estima e auto-realização, bem como de outros reforçadores como dinheiro, prestígio e poder. Para Temkin (1996), o trabalho está associado à melhor qualidade de vida e saúde física no portador de lesão medular, para quem a auto-realização profissional favorece a motivação para a prática de auto-cuidado, que por sua vez resulta em longevidade e melhor qualidade de vida. O trabalho ou a impossibilidade de trabalhar pode ser um evento estressor, considerando as limitações motoras decorrentes da lesão e as barreiras econômicas como desemprego e barreiras atitudinais, como rejeição social, presentes em nossa sociedade.

De Vivo e Richards (1992) investigaram a reinserção profissional do indivíduo lesado e encontraram que apenas 38,3% de seus participantes eram trabalhadores ativos 12 anos após a lesão. Os preditores da reinserção profissional dessas pessoas foram: idade jovem, sexo masculino, raça branca, alto nível educacional, alta motivação, habilidade funcional suficiente e história de trabalho anterior à lesão. O baixo índice de pessoas reinseridas encontrado no estudo foi atribuído à falta de incentivo econômico, práticas discriminatórias, dificuldades de transporte e barreiras arquitetônicas. Os resultados não mostraram relação entre o nível ou extensão da lesão e a satisfação de vida. Os autores sugerem que sejam investigados os métodos de enfrentamento à lesão, bem como mediadores, moderadores e facilitadores do enfrentamento, uma vez que fatores psicossociais mais do que físicos parecem estar associados à satisfação de vida.

Para investigar a relação entre taxas de emprego antes e após a lesão, Krause (1992) comparou o status empregatício de 268 portadores de lesão medular, e verificou que 48% da amostra estavam trabalhando, enquanto 75% haviam trabalhado em algum momento pós-lesão. Os melhores preditores da reinserção profissional encontrados neste estudo foram consistentes com os achados de De Vivo e Richards (1992), incluindo alto nível educacional e ser jovem quando o dado foi colhido e quando a lesão ocorreu. O nível da lesão não diferia significativamente entre empregados e desempregados, exceto pelo fato de que entre indivíduos paraplégicos havia maior incidência de retorno ao mesmo trabalho exercido antes da lesão do que entre indivíduos tetraplégicos.

Gimenes (1985) avaliou o processo de reabilitação de pessoas paraplégicas, sob o ponto de vista de 108 portadores de paraplegia e 16 profissionais de reabilitação das cidades de São Paulo e de Fortaleza. Os resultados apontaram para a baixa qualidade no serviço de reabilitação oferecido a esses pacientes, principalmente em relação a acessibilidade, benefícios trabalhistas, trabalho e recreação. As áreas menos problemáticas para reabilitação foram a área familiar e a de atitudes sociais. Em estudo semelhante, Asbeck, Raadsen e Loo (1994), nos Países Baixos, encontraram um processo de reabilitação de lesados

medulares substancialmente melhor. Da amostra de 117 participantes, 83% estavam trabalhando; 41% exerciam atividades esportivas; 82% estavam casados e todos podiam optar pela adaptação da própria casa às suas novas necessidades ou mudar para uma outra casa mais facilmente adaptável, com subsídios do governo para a adaptação.

A discrepância observada entre os resultados obtidos por Asbeck et al. (1994) e por Gimenes (1985) devem-se, provavelmente, aos diferentes contextos sócio-econômicos em que os estudos ocorreram. Recursos econômicos podem constituir um fator decisivo para o acesso a serviços de saúde e reinserção do portador de lesão medular nos diferentes papéis sociais (Pentland et al., 2002). Os dados de Gimenes (1985) sugerem que as principais dificuldades para a reabilitação do indivíduo com lesão medular no Brasil decorrem de fatores sociais, políticos e econômicos. Apesar das diversidades econômicas e culturais entre as regiões sudeste e nordeste, incluídas no estudo, não houve diferença entre os resultados obtidos para as duas populações quanto às áreas mais problemáticas. O estudo permite inferir que o portador de lesão medular nas demais regiões do País enfrenta dificuldades semelhantes às encontradas nas duas regiões estudadas.

Ferreira e Botomé (1984) estudaram os obstáculos à reinserção social em uma amostra de 47 pessoas fisicamente deficientes residentes no Distrito Federal. Os participantes, de ambos os sexos, tinham idade entre 15 e 50 anos, eram portadores de seqüelas graves em pelo menos um dos membros e estavam todos fora do mercado de trabalho. Os principais obstáculos à reinserção social encontrados foram a falta de aparelhos de reabilitação de boa qualidade, de transporte adequado, de aprimoramento nos serviços, difícil acesso aos serviços de reabilitação, de educação profissionalizante e ao mercado de trabalho. Os autores concluíram que os fatores que dificultavam a reinserção social daqueles pacientes não eram as características da deficiência, mas as características da organização social no país.

Fatores relativos à cultura

As variáveis relativas à cultura incluem legislação regulamentadora de acessibilidade, o transporte, a discriminação e o trabalho do deficiente. A acessibilidade ao ambiente físico tem sido considerada o principal problema na reabilitação (Gimenes, 1985) e o primeiro enfrentado por pessoas com deficiência motora no domínio do ambiente circundante (Vash, 1988). A inacessibilidade tem implicações sobre a qualidade de vida à medida que restringe as oportunidades de realização de atividades prazerosas e importantes para a sobrevivência. A associação entre as perdas motoras decorrentes da lesão e as barreiras arquitetônicas reduz ainda mais as possibilidades de locomoção do indivíduo com lesão medular e tornam mais difíceis a reinserção social e o enfrentamento à nova condição.

Esta constatação foi corroborada por White, Paine-Andrews, Mathews e Fawcett (1995), que investigaram os efeitos da construção de rampas e modificação do acesso à casa sobre a frequência de visitas à comunidade entre seis pessoas portadoras de deficiência física, das quais duas tinham lesão medular. A frequência de visitas semanais à comunidade após a construção das rampas foi maior para quatro participantes e levemente

menor para dois. Os autores concluíram que as modificações em barreiras arquitetônicas no ambiente doméstico constituem requisito necessário para a integração social do deficiente físico, embora seja recurso insuficiente, porque são necessárias também outras modificações no ambiente mais amplo, como acesso a prédios públicos e transporte.

Apesar das evidências de que a acessibilidade é um problema para a pessoa deficiente, da existência de leis que regulamentam o acesso e de propostas técnicas para a construção de rampas e banheiros apropriados em locais públicos (Welner, 1994), as contingências e barreiras políticas e econômicas vigentes neste país desfavorecem a implementação de soluções. Assim, é provável que o portador de lesão medular no Brasil tenha que lidar com estressores adicionais no enfrentamento à deficiência, quando comparado com o lesado medular de países ricos, com melhor distribuição de renda e maior lisura na elaboração e aplicação das leis.

A legislação brasileira regulamenta a acessibilidade, o transporte e o trabalho do deficiente. Por exemplo, o Art. 37, inciso VIII da Constituição Federal de 1988 e o Art. 5º, par. 2º, da lei 8.112/90, do Regime Jurídico dos Servidores Públicos Civil da União, das Autarquias e das Fundações Públicas Federais assegura que até 20% das vagas em concursos públicos sejam reservadas para portadores de deficiência. A discriminação salarial e nos critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência é proibida pelo Art. 7, inciso XXXI, da Carta Magna de 1988. Mesmo assim, o trabalho é um dos principais problemas enfrentados pelo portador de deficiência física e os limitadores mais reconhecidos para a reinserção ocupacional incluem o baixo nível de instrução e de qualificação do paciente, as dificuldades de transporte, as barreiras arquitetônicas e o preconceito. Além dessas dificuldades, o portador de lesão encontra ainda ambiente físico e instrumental de trabalho não adaptado a suas condições.

Variáveis macrosistêmicas são consideradas dimensões fundamentais do enfrentamento à deficiência física no Brasil. Ferreira e Botomé (1984) questionam: temos “pessoas deficientes ou comunidades incompetentes?” (p. 42). Estes autores enfatizam que a comunidade não tem fornecido ao portador de deficiência física condições básicas para o exercício de sua autonomia e propõem que os estudos e intervenções na área mudem o foco de análise de variáveis intra-individuais – psicológicas ou fisiológicas – para variáveis sociais.

Considerações finais

Os resultados dos estudos aqui revisados sugerem que o enfrentamento bem sucedido à lesão medular traumática está mais associado a variáveis ambientais e psicossociais do que variáveis físicas relativas à lesão medular. Condições como acessibilidade ao espaço físico, transporte, educação, trabalho, suporte social e locus de controle interno revelaram-se importantes preditoras de melhor ajustamento à condição de lesado. Sob esse prisma, o prejuízo físico não é em si mesmo um problema, mas pode vir a ser se o indivíduo tiver ao seu redor um ambiente físico e social empobrecido e recursos de enfrentamento insuficientes.

Estes achados apontam algumas implicações para o pro-

cesso de reabilitação. A primeira delas é que diferentes classes de habilidades individuais devem ser ensinadas em serviços de reabilitação hospitalar, incluindo habilidades para cuidar da saúde física, habilidades para estabelecer e manter vínculos afetivo-sexuais e habilidades de capacitação profissional, dentre outras. A segunda implicação é que a reabilitação deve incluir mudanças não somente individuais, mas também no grupo familiar, porque o suporte social é um dos principais preditores de adaptação bem sucedida à lesão medular. Além da família, a comunidade também precisa se modificar, no sentido de minimizar barreiras arquitetônicas, facilitar o transporte e a reinserção do doente no mundo do lazer e do trabalho. A terceira implicação é que a reabilitação à lesão medular traumática pressupõe o trabalho interdisciplinar de profissionais com formações distintas no campo da saúde e também de outros agentes sociais, como associações de deficientes. Deste modo, a reabilitação deve começar no ambiente hospitalar e se expandir para além dos muros do hospital.

O aprendizado de um novo repertório de habilidades capazes de maximizar a independência do indivíduo frente às condições adversas resultantes da lesão medular deveria ser o foco central do processo de reabilitação. Além do treino em habilidades físicas e funcionais, é necessário aprender a lidar com o corpo modificado e com as implicações desta mudança no próprio repertório comportamental e daqueles com quem o indivíduo convive. Torna-se necessário ao portador da lesão reconstruir sua identidade e encontrar formas de enfrentamento e adaptação, que mantêm estreita dependência de fatores contextuais, como habilidades funcionais preservadas, recursos pessoais, familiares, econômicos, comunitários e culturais. O sucesso deste processo supõe modificações também políticas e sociais, só passíveis de serem alcançadas com movimentos sociais organizados e permanentes, capazes de tornarem o ambiente menos “deficiente” e as pessoas mais autônomas.

Referências

- Asbeck, F. W. A., Raadsen, H., & Loo, M. L. J. J. (1994). Social implications for persons 5-10 years after spinal cord injury. *Paraplegia*, 32, 330-335.
- Baker, E. R., & Cardenas, D. D. (1996). Pregnancy in spinal cord injured women. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77, 501-507.
- Bozzaco, V. (1993). Long-term psychosocial effects of spinal cord injury. *Rehabilitation Nursing*, 18, 82-86.
- Caplan, B., & Reidy, K. (1996). Staff-patient-family conflicts in rehabilitation: sources and solutions. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2, 21-33.
- Chan, R. C. K., Lee, P. W. H., & Lieh, M. F. (2000). Coping with spinal cord injury: personal and marital adjustment in the Hong Kong Chinese setting. *Spinal Cord*, 38, 687-696.
- Constituição: 1988 (1996). *Texto Constitucional de 5 de outubro de 1988 com alterações adotadas pelas Emendas Constitucionais nº 1/92 a 13/96 e Emendas Constitucionais de Revisão nº 1 a 6/94*. Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas.
- Craig, A. R., Hancock, K., & Chang, E. (1994). The influence of spinal cord injury on coping styles and self-perceptions two years after the injury. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 28, 307-312.
- De Vivo, M. J., Black, K. J., Richards, J. S., & Stover, S. L. (1991). Suicide following spinal cord injury. *Paraplegia*, 29, 620-627.
- De Vivo, M. J., Hawkins, L. N., Richards, J. S., & Go, B. K. (1995). Outcomes of post-spinal cord injury marriages. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76, 130-138.
- De Vivo, M. J., & Richards, J. S. (1992). Community reintegration and quality of life following spinal cord injury. *Paraplegia*, 30, 108-112.
- Dela Coleta, M. F. (2004). Locus de controle e saúde. In M. F. Dela Coleta (Org.), *Modelos para pesquisa e modificação de comportamentos de saúde: teorias, estudos e instrumentos* (pp. 199-238). Taubaté, São Paulo: Cabral Editora e Livraria Universitária.
- Ferreira, M. R., & Botomé, S. P. (1984). *Deficiência física e inserção social: a formação dos recursos humanos*. Caxias do Sul: Editora da Fundação Universidade de Caxias do Sul.
- Freed, M. M. (1994). Lesões traumáticas e congênitas da medula espinhal. In F. J. Kottke & J. F. Lehmann (Orgs.), *Tratado de medicina física e reabilitação de Krusen* (pp. 709-738) (S. A. C. P. Siepierski, Trad.) São Paulo: Manole.
- Fuhrer, M. J., Rintala, D. H., Hart, K. A., Clearman, R., & Young, M. E. (1993). Depressive symptomatology in persons with spinal cord injury who reside in the community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74, 255-260.
- Galvin, L. R., & Godfrey, H. P. D. (2001). The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation. *Spinal Cord*, 39, 615-627.
- Gimenes, M. G. G. (1985). Reabilitação de indivíduos paraplégicos em São Paulo e Fortaleza: uma visão geral. *Revista de Psicologia*, 3, 1-10.
- Hartkopp, A., Bronnum-Hansen, H., Seidenschur, A. M., & Biering-Sorensen (1997). Survival and cause of death after traumatic spinal cord injury. A long-term epidemiological survey from Denmark. *Spinal Cord*, 35, 76-85.
- Hutchinson, S. L., Loy, D. P., Kleiber, D. A., & Datillo, J. (2003). Leisure as a coping resource: variations in coping with traumatic injury and illness. *Leisure Sciences*, 25, 143-161.
- Kennedy, P., Marsh, N., Lowe, R., Grey, N., Short, E., & Rogers, B. (2000). A longitudinal analysis of psychological impact and coping strategies following spinal cord injury. *British Journal of Health Psychology*, 5, 157-172.
- Krause, J. S. (1992). Employment after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73, 163-169.
- Krause, J. S., & Kjorsvig, J. M. (1992). Mortality after spinal cord injury: a four-year prospective study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73, 558-563.
- Kreuter, M., Sullivan, M., & Siösteen, A. (1994). Sexual adjustment after spinal cord injury (SCI) focusing on partner experiences. *Paraplegia*, 32, 225-235.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nova York: Springer.
- Livneh, H. (2000). Psychosocial adaptation to spinal cord injury: the role of coping strategies. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 31, 3-10.
- Pentland, W., Walker, J., Minnes, P., Tremblay, M., Brouwer, B., & Gould, M. (2002). Women with spinal cord injury and the impact of aging. *Spinal Cord*, 40, 374-387.
- Regime Jurídico dos Servidores Públicos Civis da União, das Autarquias e das Fundações Públicas Federais. Lei nº 8.112/90. (Organização dos textos, notas remissivas e índices por Juarez de Oliveira). São Paulo: Saraiva.
- Rintala, D. H., Young, M. E., Spencer, J. C., & Bates, P. S. (1996). Family relationships and adaptation to spinal cord injury: a qualitative study. *Rehabilitation Nursing*, 21, 67-74.
- Seligman, M. E. P. (1977). *Desamparo: sobre depressão, desenvolvimento e morte*. São Paulo: HUCITEC & EDUSP.
- Sholomskas, D. E., Steil, J. M., & Plummer, J. K. (1990). The spinal cord injury revisited: the relationship between self-blame, other blame and coping. *Journal of Applied Social Psychology*, 20, 548-574.
- Stambrook, M., Psych, C., McBeath, S., Moore, A. D., Peters, L. C., Zubek, E., & Fiesen, I. C. (1991). Social role functioning following spinal cord injury. *Paraplegia*, 29, 318-323.
- Stensman, R. (1994). Adjustment to traumatic spinal cord injury. A longitudinal

- study of self-reported quality of life. *Paraplegia*, 32, 416-422.
- Straub, R. O. (2005). *Psicologia da saúde* (R. C. Costa, Trad.). Porto Alegre: Artmed (trabalho publicado originalmente em 2002).
- Tate, D., Forchheimer, M., Maynard, F., & Dijkers, M. (1994). Predicting depression and psychological distress in persons with spinal cord injury based on indicators of handicap. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 73, 175-183.
- Temkin, A. (1996). Employment and spinal cord injury: reflections and the impact of managed care. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2, 71-77.
- Vash, C. L. (1988). *Enfrentando a deficiência. A manifestação, a psicologia, a reabilitação*. (G. J. Paiva, M. S. F. Aranha & C. L. R. Bueno, Trad.). São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo & Pioneira. (Trabalho original publicado em 1981)
- Welner, A. H. (1994). Acessos ambientais para pessoas fisicamente incapacitadas. In F. J. Kottke & J. F. Lehmann (Orgs.), *Tratado de medicina física e reabilitação de Krusen*. (pp. 1263-1280). (S. A. C. P. Siepierski, Trad.). São Paulo: Manole.
- White, G. W., Paine-Andrews, A., Mathews, R. M., & Fawcett, S. B. (1995). Home access modifications: effects on community visits by people with physical disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 28, 457-563.
- Young, M. E., Rintala, D. H., Rossi, D. Hart, K. A., & Fuhrer, M. J. (1995). Alcohol and marijuana use in a community-based sample of persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76, 525-531.

Nota

¹ Este artigo é parte da dissertação de mestrado de Sheila Giardini Murta, orientada por Suely Sales Guimarães

Sheila Giardini Murta, doutora em Psicologia Social e do Trabalho pela Universidade de Brasília, é professora assistente na Universidade Católica de Goiás. Endereço para correspondência: Universidade Católica de Goiás; Av. Universitária, 1069; Caixa-Postal: 086; Goiânia, GO; CEP 74605-010. Tel.: (62) 3946-1097. E-mail: murta@cultura.com.br

Suely Sales Guimarães, doutora em Psicologia pela University of Kansas (EUA), é pesquisadora associada na Universidade de Brasília.