

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Valéria Dini Leite

**Da experiência traumática a uma nova concepção de vida: um estudo
sobre o processo de enfrentamento em indivíduos com lesão medular**

Mestrado em Psicologia Clínica

SÃO PAULO

2016

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

Valéria Dini Leite

Da experiência traumática a uma nova concepção de vida: um estudo sobre o processo de enfrentamento em indivíduos com lesão medular

Mestrado em Psicologia Clínica

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica, sob a orientação da Prof^a Dr^a Denise Gimenez Ramos.

SÃO PAULO

2016

LEITE, Valéria Dini

Da experiência traumática a uma nova concepção de vida: um estudo sobre o processo de enfrentamento em indivíduos com lesão medular / Valéria Leite Dini – São Paulo: PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO – PUC-SP, 2016 (178 páginas).

Orientação: Prof^a Dr^a Denise Gimenez Ramos

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE em Psicologia Clínica.

1. (Traumatismos da Medula Espinal.) 2. (Resiliência Psicológica.) 3. (Estratégias de Enfrentamento.) 4. (Pessoas com Deficiência Física.) 5. (Psicologia.) 6. (Reabilitação.) I. LEITE, Valéria Dini II. RAMOS, Denise Gimenez III. Pontifícia Universidade Católica – PUC - SP IV. Título.

Banca Examinadora

Aos meus amados pais, que com amor, dedicação e sólidos valores, me ensinaram a ser resiliente diante das vicissitudes da vida.

Agradeço à Capes pelo apoio financeiro à realização do Mestrado em Psicologia Clínica, sem o qual este trabalho não seria possível.

AGRADECIMENTOS

Do início do mestrado até o momento em que escrevo estes agradecimentos, lembro que muitas pessoas me ajudaram de diversas formas e compartilharam experiências valiosas comigo. Pessoas de meu convívio familiar, pessoal, acadêmico e profissional. A todas eu agradeço por terem contribuído de alguma forma para a realização deste trabalho.

À Prof^a Denise, meu profundo agradecimento. Minha admiração por ela, que começou na época da graduação e influenciou muito a minha escolha pela Psicologia Analítica, cresceu ainda mais após a realização do mestrado. De forma generosa, transmite seus valiosos conhecimentos e me proporciona segurança e suporte nos momentos necessários.

À Dr^a Vera Lúcia R. Alves, que conheço há tanto tempo e com quem aprendo sempre. Minha admiração por ela se refere não só ao seu amplo conhecimento profissional, em especial na área da reabilitação, mas também às suas qualidades pessoais. Agradeço ao seu incentivo e encorajamento, não só em relação à realização do mestrado, mas também em outros momentos ao longo desses anos de trabalho juntas.

À Prof^a Ceres, foi um privilégio assistir às suas excelentes aulas. Por meio de seus ensinamentos, tive a possibilidade de repensar conceitos e a prática clínica. Sua constante disponibilidade, delicadeza e acolhimento na maneira de tratar seus alunos é admirável.

À Prof^a Edna Kahhale, pelas aulas imprescindíveis para a execução deste estudo.

Agradeço à Prof^a Maria Helena P. Franco por sua disponibilidade e gentileza em aceitar o convite de fazer parte da banca examinadora. Sua contribuição, por ocasião da qualificação e por meio de seus livros e palestras, colaborou muito para a construção desta pesquisa.

À Dr^a Rebeca Boltes, pelo carinho e disponibilidade.

À Dr^a Margarida H. Miyazaki, diretora executiva do IMREA, e à Dr^a Linamara Rizzo Battistella, pelo apoio, incentivo e oportunidade de crescimento.

A todas as colegas do Serviço de Psicologia do IMREA, em especial as da Unidade Vila Mariana, com quem trabalho mais de perto, pelo carinho e disponibilidade de sempre e pelas trocas de conhecimento que propiciam uma atuação sempre melhor. Agradeço, principalmente, pela força durante o período de realização desta dissertação.

À Bianca Marciano, pelo auxílio na época da qualificação.

Aos colegas de consultório, sempre prontos a oferecer uma palavra amiga e de conforto. A alegria e vivacidade de vocês torna o exercício da clínica melhor.

Aos colegas da pós-graduação da PUC-SP, com os quais tive o prazer de conviver e com os quais muito aprendi. Em especial, agradeço à Teresa Caldeira, ao Nilton Kamigauti, ao Roberto Garcia e à Reinalda Melo da Matta, pelo carinho e apoio nos momentos mais difíceis e pelas trocas de conhecimento.

Às amigas Maria Inês Chagas, Maria Inês Lourenção e Cristina Rizzi, amigas que continuam vivas, apesar da não convivência diária. Obrigada pelo apoio de sempre.

À Yara Castro, agradeço a colaboração no levantamento estatístico. À Liane Pilon, por seu senso de profissionalismo e competência na realização da revisão e preparação deste trabalho. Ao Henrique Salgado e ao Flávio Cichon pelo auxílio prestado.

À minha grande amiga de tantos anos, Maria Cristina Vitti Vieira, Tininha, que sempre esteve presente nos momentos bons e ruins e com quem sempre posso contar. Se faz sempre presente em minha vida, mesmo estando distante fisicamente. Compartilhamos ideias, valores e experiências de vida. A realização deste trabalho se deve muito a ela.

Aos pacientes, participantes desta pesquisa, agradeço a disponibilidade em participar da mesma. Com eles aprendi muitas coisas, entre elas, a ter força para enfrentar as adversidades.

À minha querida Gabriella, que entrou há pouco tempo para a família e cujo sorriso tem o poder de iluminar o ambiente, trazendo mais vida a nós.

Reservei, por último, o agradecimento às pessoas mais importantes da minha vida. Meus dois amores: meu filho Lucas, que dá sentido à minha vida e me deixa plena de orgulho ao ver o adulto lindo em que se tornou. E meu amado marido Edmilson, que conseguiu suportar os momentos mais difíceis durante a elaboração desta dissertação, me oferecendo apoio incondicional. Vou agradecer sempre o carinho, o apoio e o amor de vocês.

A Deus, por ter me proporcionado uma família linda.

RESUMO

LEITE. V. D. **Da Experiência traumática à uma nova concepção de vida: um estudo sobre o processo de enfrentamento em indivíduos com lesão medular.** 2016, 177 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2016.

A lesão medular representa uma grave condição de vida, que leva o indivíduo a vivenciar importantes mudanças físicas e psicológicas em sua vida pessoal, familiar, social e ocupacional. Este estudo teve como objetivo, por meio de uma abordagem quantitativa e qualitativa, verificar as relações existentes entre estratégias de enfrentamento e resiliência em indivíduos com lesão medular traumática e observar suas concepções e modos de estar no mundo. Em uma população de 30 indivíduos, com diagnóstico de lesão medular traumática, de ambos os sexos, alfabetizados, com idade entre 18 e 45 anos, em tratamento de reabilitação em um hospital público da grande São Paulo, foram aplicados um questionário para levantamento de dados sociodemográficos e clínicos e as escalas *Cope Breve*, validada em 1997, (CARVER; SCHEIER; WEINTRAUB, 2010) e Resiliência (WAGNILD; YOUNG, 1993). Um roteiro de entrevista semiestruturada, elaborado pela autora e interpretado segundo o método de análise de conteúdo de Bardin (2009) e o referencial teórico da Psicologia Analítica, foi utilizado com quatro indivíduos da amostra. Esse instrumento teve como objetivo aprofundar qualitativamente o presente estudo. A análise estatística dos dados revelou que a grande maioria da amostra apresenta nível médio de resiliência (66,67%) e enfrentamento focado na resolução de problemas (86,67%). Encontrou-se relação positiva significativa ($p < 0,01$) entre resiliência e idade, resiliência e indivíduos com filhos ($p < 0,05$) e resiliência e a subescala Reinterpretação Positiva da Escala *Cope Breve* ($p < 0,05$). Verificou-se também relação positiva significativa ($p < 0,05$) entre idade e *Coping Ativo* e tempo de instalação da lesão medular e Aceitação ($p < 0,05$), ambas subescalas da Escala *Cope Breve*. A análise qualitativa das entrevistas ratifica os resultados quantitativos encontrados. Os achados validam as proposições teóricas iniciais deste estudo e indicam que um melhor nível de resiliência predispõe a um enfrentamento bem-sucedido das adversidades provocadas pela lesão medular, favorecendo melhor adaptação ao novo contexto de vida do indivíduo.

Palavras-chaves: Traumatismos da medula espinhal. Resiliência psicológica. Estratégias de enfrentamento. Pessoas com deficiência física. Psicologia. Reabilitação.

ABSTRACT

Spinal cord injury represents a serious life condition, which leads an individual to live important physical and psychological changes in the personal, familiar, social and occupational life. The aim of this study was to verify the relations between coping and resilience in individuals with spinal cord traumatic injuries and to observe their conceptions and ways of being in the world, through a quantitative and a qualitative approach. The questionnaire to obtain socio-demographic and clinic data, the Resilience Scale (WAGNILD; YOUNG, 1993) and the Brief-Cope Scale (CARVER; SCHEIER; WEINTRAUB, 1997) were applied to 30 individuals diagnosed with traumatic spinal cord injury, of both genders, literate, with ages between 18 and 45 years old, in rehabilitation treatment in a public hospital of São Paulo city. A semi-structured interview, elaborated by the author of this study and interpreted according to Bardin's (2009) analysis of content and the Analytical Psychology's approach, was held with four participants of the research. The goal of this instrument was to deep the analysis of the present study in qualitative way. The statistical analysis of the data showed that the majority of the participants presents medium resilience level (66,67%) and coping focused on problem's solution (86,67%). It was found positive meaningful relation ($p < 0,05$) between resilience and age, resilience and individuals with children and resilience and the sub-scales Active Coping and Positive Reinterpretation of Brief Coping Scale. It was found significance level ($p < 0,01$) between resilience and age, resilience and individuals with children ($p < 0,05$) and resilience and the sub-scale Positive Reinterpretation of Brief Coping Scale ($p < 0,05$). It was also found significance level ($p < 0,05$) between age and Active Coping and between passed time since the establishment of the spinal cord injury and Acceptance ($p < 0,05$), being these both sub-scales part of the Brief Coping Scale. The qualitative analysis of the interviews confirms the quantitative results. The findings validate the initial theoretical propositions of this study and indicate that a better resilience level predisposes a succeeded coping of the adversities provoked by spinal cord injury, helping the individual in the new life context.

Keywords: Spinal Cord Injuries. Resilience, Psychological. Coping Behavior. Disabled Persons. Psychology. Rehabilitation.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	17
2. A LESÃO MEDULAR	28
2.1 CONDIÇÕES ANATÔMICAS	28
2.2 ETIOLOGIA	29
2.3 NÍVEL, GRAU E TEMPO DE INSTALAÇÃO DA LESÃO MEDULAR	29
2.4 EVOLUÇÃO DO QUADRO CLÍNICO	30
2.5 EPIDEMIOLOGIA	31
2.6 ALTERAÇÕES FÍSICAS	33
2.7 ALTERAÇÕES EMOCIONAIS	35
2.8 PROCESSO DE REABILITAÇÃO	41
2.9 ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NO PROCESSO DE REABILITAÇÃO	43
3. PROCESSO DE ENFRENTAMENTO	47
3.1 DEFINIÇÃO TEÓRICA	47
3.2. NOVOS DESENVOLVIMENTOS TEÓRICOS	50
3.2.1. LUTO, MUNDO PRESUMIDO E MODELO DE PROCESSO DUAL	52
4. RESILIÊNCIA	58
4.1 INTRODUÇÃO	58
4.2 CONCEITO DE RESILIÊNCIA	58
4.3 DESENVOLVIMENTO HISTÓRICO DO CONCEITO DE RESILIÊNCIA	60
4.4 NOVAS PERSPECTIVAS NO CAMPO DA RESILIÊNCIA	64
4.5 RESILIÊNCIA E SENTIDO DA VIDA	65
5. RELAÇÕES ENTRE OS CONCEITOS DE ENFRENTAMENTO E RESILIÊNCIA	66
6. RESILIÊNCIA E ENFRENTAMENTO À LUZ DA PSICOLOGIA ANALÍTICA	73
6.1. INTRODUÇÃO	73
6.2. ENERGIA PSÍQUICA, MOVIMENTO MENTAL E ADAPTAÇÃO AO MUNDO INTERIOR E EXTERIOR	74
6.3. PROCESSO DE INDIVIDUAÇÃO E ENFRENTAMENTO	77
6.4 JORNADA HEROICA: A CAPACIDADE DE SER RESILIENTE	80

7. REVISÃO DE PESQUISAS: RESILIÊNCIA E PROCESSO DE ENFRENTAMENTO DA LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA	83
8. MÉTODO	88
8.1 OBJETIVO GERAL	88
8.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	88
8.3 CARACTERÍSTICAS DO ESTUDO	88
8.4. PARTICIPANTES	88
8.4.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	89
8.4.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	89
8.5 LOCAL DA COLETA DOS DADOS	89
8.6 INSTRUMENTOS	90
8.6.1 QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS	90
8.6.2 ESCALA <i>COPE</i> BREVE (BRIEF <i>COPE</i>), DE CARVER ET AL	91
8.6.3 ESCALA DE RESILIÊNCIA DE WAGNILD E YOUNG, ADAPTADA POR PESCE ET AL (2005)	93
8.6.4 ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	94
8.7 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	94
8.8 PROCEDIMENTOS E CUIDADOS ÉTICOS	96
9. RESULTADOS	97
9.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA EM RELAÇÃO AOS DADOS OBTIDOS NO QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS	97
9.2. DELINEAMENTO DA AMOSTRA COM RELAÇÃO AOS RESULTADOS OBTIDOS NA ESCALA DE RESILIÊNCIA	103
9.3 DELINEAMENTO DA AMOSTRA EM RELAÇÃO AOS RESULTADOS OBTIDOS NA ESCALA <i>COPE</i> BREVE	104
9.4. CORRELAÇÃO ENTRE OS DADOS OBTIDOS NA ESCALA DE RESILIÊNCIA E VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS	104
9.4.1 CORRELAÇÃO ENTRE IDADE E RESILIÊNCIA	104
9.4.2. CORRELAÇÃO ENTRE IDADE E FILHOS	105
9.5. CORRELAÇÃO ENTRE OS DADOS OBTIDOS NA ESCALA DE RESILIÊNCIA E VARIÁVEIS CLÍNICAS	106
9.6. CORRELAÇÃO ENTRE OS DADOS OBTIDOS NA ESCALA DE RESILIÊNCIA E VARIÁVEIS PSICOSSOCIAIS	109
9.7 CORRELAÇÃO ENTRE A ESCALA DE RESILIÊNCIA E ESCALA <i>COPE</i> BREVE	112
9.7.1. RELAÇÃO ENTRE RESILIÊNCIA E ENFRENTAMENTO	113
9.8 ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS	116
9.9 PROCESSO DE ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	118
9.10 ELABORAÇÃO DAS CATEGORIAS DE ANÁLISE	118
9.11 ANÁLISES DAS ENTREVISTAS	119
10. DISCUSSÃO	142
11. CONSIDERAÇÕES FINAIS	154

REFERÊNCIAS	158
<hr/>	
ANEXOS	166
<hr/>	
ANEXO A	166
ANEXO B	168
ANEXO C	170
ANEXO D	173
APÊNDICES	175
<hr/>	
APÊNDICE A	175
APÊNDICE B	177

LISTA DE FIGURAS

TABELA 1– DISTRIBUIÇÃO DAS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS _____	100
TABELA 2 – DISTRIBUIÇÃO DAS VARIÁVEIS CLÍNICAS _____	101
TABELA 3– DISTRIBUIÇÃO DE VARIÁVEIS PSICOSSOCIAIS _____	102
TABELA 4– MODALIDADE DE RESILIÊNCIA _____	103
TABELA 5– CLASSIFICAÇÃO DA AMOSTRA NA ESCALA DE RESILIÊNCIA _____	104
TABELA 6 – CLASSIFICAÇÃO DA AMOSTRA NA ESCALA COPE BREVE _____	104
TABELA 7 – CORRELAÇÃO ENTRE IDADE E RESILIÊNCIA _____	105
TABELA 8 – CORRELAÇÃO ENTRE FILHOS E RESILIÊNCIA _____	106
TABELA 9 – CORRELAÇÃO ENTRE RESILIÊNCIA, DIAGNÓSTICO E GRAU DA LESÃO MEDULAR _____	107
TABELA 10 – CORRELAÇÃO DA VARIÁVEL RESILIÊNCIA MÉDIA COM ETIOLOGIA, NÍVEL NEUROLÓGICO E TEMPO DE INSTALAÇÃO DA LESÃO MEDULAR ____	108
TABELA 11 – CORRELAÇÃO DA VARIÁVEL RESILIÊNCIA COM A VARIÁVEL TEMPO DE TRATAMENTO DE REABILITAÇÃO _____	108
TABELA 12 – CORRELAÇÃO VARIÁVEL RESILIÊNCIA COM A VARIÁVEL TEMPO DE INSTALAÇÃO DA LESÃO MEDULAR _____	109
TABELA 13 – RESILIÊNCIA E TIPO ENFRENTAMENTO UTILIZADO _____	113
TABELA 14 – ASSOCIAÇÃO RESILIÊNCIA E REINTERPRETAÇÃO POSITIVA POR NÚMERO DE PARTICIPANTES _____	115
TABELA 15 – ASSOCIAÇÃO IDADE E COPING ATIVO _____	115
TABELA 16 – ASSOCIAÇÃO TEMPO DE INSTALAÇÃO DA LESÃO MEDULAR E SUBESCALA ACEITAÇÃO _____	116

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – RESILIÊNCIA ASSOCIADA À FAIXA ETÁRIA DOS PARTICIPANTES__	105
GRÁFICO 2 – CORRELAÇÃO ENTRE RESILIÊNCIA, DIAGNÓSTICO E GRAU DE LESÃO MEDULAR _____	107
GRÁFICO 3 – CUIDADOR PRINCIPAL _____	110
GRÁFICO 4 – SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AO CUIDADO RECEBIDO _____	110
GRÁFICO 5 – VIDA SOCIAL _____	111
GRÁFICO 6 – PRÁTICA RELIGIOSA _____	111
GRÁFICO 7 – RECONHECIMENTO DA IMPORTÂNCIA DA ESPIRITUALIDADE NA VIDA _____	112
GRÁFICO 8 – INFLUÊNCIA POSITIVA DA ESPIRITUALIDADE NO ENFRENTAMENTO DA LESÃO MEDULAR _____	112
GRÁFICO 9 – RELAÇÃO RESILIÊNCIA E ENFRENTAMENTO _____	114



No começo foi difícil porque não aceitava. Mas depois eu pensei: ou você aceita e vive bem ou fica na cama para o resto da vida. Eu tentei fazer de tudo para melhorar por causa do meu filho e minha família. Às vezes a gente pensa que não pode fazer nada, mas é tudo coisa da nossa cabeça.

João (nome fictício)

Foto e fala gentilmente cedidas pelo participante da pesquisa João (nome fictício).

1. INTRODUÇÃO

Há 27 anos me dedico à área da Psicologia Hospitalar. Por nove anos atuei no Instituto de Psiquiatria do HCFMUSP e há 18 anos trabalho no Instituto de Medicina de Reabilitação (IMREA – HCFMUSP), que tem como objetivo a reabilitação de pessoas com deficiência física. No início do meu trabalho nessa instituição, me inquietei ao ver os pacientes, de todas as faixas etárias, em cadeira de rodas, com muletas, bengalas, exibindo amputações, restrição parcial ou total de movimentos e tantos quadros mais. Na época, eu ainda não sabia identificar plenamente os diferentes quadros, etiologias, sequelas e incapacidades. Tratava-se de pacientes com diferentes necessidades e posturas diante da vida e do processo de reabilitação.

Com o passar do tempo, adquiri maior conhecimento sobre a deficiência física e pude desenvolver um trabalho mais específico com os pacientes. Em geral, a maioria dos pacientes vê a sua vida drasticamente modificada, em questão de instantes, por circunstâncias diferentes como mergulho em águas rasas, acidente automobilístico, ferimento por arma de fogo, queda, acidente vascular encefálico, uma prensa no trabalho que “engole o braço todo”. As mudanças de vida decorrentes da instalação da deficiência física geram, invariavelmente, sofrimento psíquico, emocional e social, bem como importantes alterações funcionais, tanto no paciente quanto em sua família. A minha experiência anterior, na área da Psiquiatria, pôde me ajudar a entender o que subsistia à deficiência física.

Desde o início da minha atuação em reabilitação, os pacientes com lesão medular despertaram a minha atenção, em função do sofrimento psíquico que envolve esse quadro. Eu me lembro de um dos primeiros pacientes. Tratava-se de um homem de 34 anos, que havia ficado tetraplégico após ter sido atingido por um projétil de arma de fogo na medula, em um assalto. Em um dos atendimentos iniciais, diante da minha tentativa de acolhê-lo e intervir em seu sofrimento, ele verbalizou, alterado: “Vem sentar você aqui nesta cadeira pra ver se é bom”. Lembro-me de ter calado, sem palavras para falar frente àquela raiva que falava mais alto que tudo. E de ter me sentido impotente... Como eu poderia ajudá-lo? Após um tempo, esse paciente, que era atendido

por uma equipe interdisciplinar, desistiu do tratamento de reabilitação. Ele não suportava se perceber naquela situação.

Outros tantos casos de lesão medular, de paraplegia à tetraplegia, foram atendidos por mim, alguns com desenlace semelhante ao descrito acima, e outros com boa evolução: finalizaram o programa de reabilitação, aderiram às orientações dos profissionais, efetivaram mudanças como o retorno às atividades sociais e profissionais, revelando recursos psicológicos e capacidade de enfrentamento e adaptação ante as adversidades. Também presenciei pacientes com estrutura emocional frágil, com mecanismos defensivos menos eficazes, mas que, por outro lado, contavam com uma forte rede de apoio familiar e social e, dessa forma, sentiam-se mais fortalecidos para lidar com a crise que havia se instaurado em suas vidas.

A partir da experiência com esses indivíduos, me questionava como determinadas pessoas, diante de adversidades, conseguem ir à busca de alternativas de existência, ao invés de sucumbir ao desespero. Após o trauma e as várias perdas vivenciadas, algumas pessoas (re)constróem famílias, (re)descobrem-se profissionalmente e passam a fazer uso da sua autonomia, mesmo havendo dependência física do outro. Nesses anos de trabalho, constatações como essas têm me levado a muitas reflexões e questionamentos e, por fim, resultaram no desenvolvimento do presente estudo.

Esta pesquisa busca compreender como os indivíduos com lesão medular reagem à experiência traumática, marcada pela descontinuidade do curso de vida anteriormente planejado, e como conseguem estabelecer novas concepções e modos de estar no mundo. Existem diferenças no tipo de enfrentamento utilizado, dependendo do nível, grau e tempo decorrido da lesão medular, entre outras variáveis? Indivíduos com maior resiliência apresentam melhor tipo de enfrentamento? Quais são os fatores que contribuem para um melhor enfrentamento ou, ao contrário, o desfavorecem?

A multiplicidade de fatores que envolvem a lesão medular necessita ser descrita para que se possa ter um conhecimento mais profundo e abrangente sobre a população estudada nesta pesquisa.

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), a lesão medular espinhal corresponde à injúria às estruturas contidas no canal medular, sendo

um dos mais graves acometimentos que pode afetar o ser humano, pois repercute de modo significativo nas esferas física, psíquica e social. Da mesma forma, Lianza, Casalis e Greve (2007) afirmam que a lesão medular é uma das formas mais graves entre as síndromes incapacitantes, constituindo-se em um verdadeiro desafio à reabilitação.

A experiência clínica no tratamento à pessoa com deficiência física evidencia que o cuidado profissional despendido ao paciente necessita envolver ações específicas, que se iniciam no primeiro atendimento e devem continuar até sua inclusão social. Esse processo implica em um trabalho integrado e simultâneo de diversos profissionais da área da saúde, em um programa de reabilitação que tenha começo, meio e fim.

De acordo com Alves (2001), a reabilitação é um processo de duração limitada, realizado por meio da atuação de uma equipe multiprofissional que pratica um conjunto de ações de atenção à saúde. Tais ações visam a um grau ótimo de desenvolvimento físico, mental, funcional, e/ou social, permitindo ao indivíduo alcançar metas estabelecidas. A autora enfatiza a importância da relação médico-paciente, da comunicação e da escuta terapêutica nesse processo.

O Instituto de Medicina Física e Reabilitação-IMREA HCFMUSP, local de trabalho da pesquisadora e onde foi realizada a pesquisa em questão, apresenta um programa multiprofissional, que busca a interdisciplinaridade para garantir assistência integral ao paciente. A equipe de profissionais, voltada ao tratamento de deficiências transitórias ou definitivas, é composta por médico fisiatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudiólogo, psicólogo, enfermeiro, assistente social e educador físico.

Na tentativa de responder às questões relacionadas à vivência da lesão medular e aos desafios suscitados pelo trabalho de reabilitação, torna-se necessário conhecer mais detalhadamente os aspectos psicológicos envolvidos nesse tipo de acometimento e compreender quais são os fatores que interferem tanto de modo positivo quanto negativo no enfrentamento das adversidades decorrentes da lesão medular traumática.

Trabalhos científicos levantados apoiam a necessidade de se conhecer a repercussão psicológica causada no indivíduo que sofreu traumatismo raquimedular e justificam a importância desta pesquisa.

Pereira e Araújo (2006) referem que, entre os aspectos mais vivenciados encontram-se perda de controle e sentimento de desamparo, além de alterações psíquicas e comportamentais, tais como choro, revolta, desespero, resistência à dependência, insegurança, medo de rejeição, culpa, depressão, alteração do sono e apetite, agressividade, ideação suicida e regressão. A ideação suicida pode ser percebida por meio de ação manifesta, de comportamentos autonegligentes ou de recusa em receber cuidados indispensáveis. Enquanto o índice de suicídio para a população geral é inferior a um por cento, entre lesados medulares corresponde entre cinco e dez por cento das causas de morte. Entretanto, após o quinto ano de instalação da lesão medular, a taxa de suicídio diminui a cada ano significativamente. Transtornos de ansiedade e de estresse pós-traumático também são encontradas nessa população.

As inúmeras alterações no estilo de vida refletem o impacto psicológico sofrido pela maioria dos indivíduos. A dependência física de outra pessoa, a perda de controle sobre a própria vida e a falta de privacidade em relação ao próprio corpo e ao ambiente podem originar sentimento de angústia.

De acordo com a Associação de Lesão Medular Americana (KIRSHBLUM et al, 2011), o indivíduo que sofreu uma lesão medular, sobretudo no início do processo de reabilitação, vivencia o luto devido às limitações, à incapacidade de voltar à situação anterior à lesão e ao futuro imaginado que possivelmente nunca acontecerá. Adquirir força para participar novamente do cotidiano é algo que pode levar um tempo maior, devido à complexidade do ocorrido. Sentimentos como pânico, raiva, tristeza e culpa são frequentes nesses casos, bem como sentimentos de irritação, frustração e raiva. Em geral, essas reações são direcionadas às pessoas com as quais convive e, muitas vezes, são evidenciadas no contato com os profissionais durante os atendimentos.

Segundo Vera (2012), o aumento do número de pessoas que apresentam incapacidades decorrentes dessa condição suscita a necessidade de se explorar mais detalhadamente os aspectos associados ao enfrentamento da lesão medular. A autora discorre sobre a importância de se conhecer quais variáveis contribuem positiva ou negativamente para o manejo

dessa condição. Aponta também para a necessidade de se averiguar técnicas e processos de reabilitação para essa população.

As considerações dos autores supracitados reforçam o meu questionamento: o que pode levar uma pessoa a reagir positivamente a uma situação traumática e a outra a reagir desfavoravelmente, sucumbindo à adversidade?

Ao ponderarmos sobre essa questão, se faz necessário introduzir os conceitos de resiliência e enfrentamento. Segundo Araujo (2010), o conceito de resiliência foi transposto da Física. Trata-se da propriedade que os metais têm de resistir a golpes e recuperar rapidamente sua condição inicial, após ter sido pressionado. No campo da saúde mental, esse conceito se refere à capacidade latente para se curar. Embora pessoas com alto grau de resiliência possam sentir-se afetadas pelas adversidades, conseguem retomar a sua integridade e, inclusive, podem tornar-se mais fortes e resistentes.

Sauaia e Araujo (2004), ao observarem as possibilidades e potenciais que podem alavancar o desenvolvimento dos indivíduos, se referem à Luthar e Cichetti (2000). Esses autores explicam as vantagens do uso do paradigma da resiliência nas pesquisas sobre tratamentos e intervenções. O interesse principal não são as falhas de adaptação, mas sim os resultados da adaptação positiva e seus antecedentes. Ao invés de se focar os desajustamentos, essa nova postura marca uma ênfase na prevenção. Mesmo nos casos em que os problemas já estão sedimentados, a proposta é atentar não apenas aos déficits, mas também às áreas de recursos. Assim, o objetivo final é esclarecer quais mecanismos potenciais estão associados aos efeitos dos fatores de vulnerabilidade e risco, para que intervenções apropriadas possam ser desenvolvidas.

Yunes (2003) destaca a resiliência como capacidade humana e como fenômeno indicativo de vida saudável. A autora se refere ao movimento da psicologia positiva que busca a investigação de aspectos saudáveis dos seres humanos, em oposição à psicologia tradicional e sua ênfase nos aspectos psicopatológicos.

A análise das relações existentes entre resiliência e estratégias de enfrentamento à lesão medular é um dos objetivos do presente estudo e será aprofundada ao longo desta pesquisa.

Cerezetti et al (2012), em artigo de revisão, descrevem o termo *coping* (que significa “enfrentamento”, em língua inglesa) da seguinte maneira:

[...] o *coping* pode ser definido como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais utilizados com o objetivo de lidar com demandas específicas internas e externas, que surgem em situações particulares, avaliadas como sobrecargas, ou seja, que excedem os recursos pessoais. Tanto o enfrentamento quanto a resiliência são processos relacionados a situações de estresse. Enquanto o enfrentamento foca a estratégia de como se lida com a situação, a resiliência se concentra no resultado das estratégias, que é a adaptação bem-sucedida. (CEREZETTI et al, 2012, p. 323)

É importante destacar que a noção de enfrentamento se articula fortemente com cronicidade e submissão a procedimentos médicos. As tarefas impostas pela enfermidade demandam uma adaptação por parte do paciente. Essas tarefas se referem a: lidar com as consequências fisiológicas e com o tratamento e ambiente hospitalar; manter o equilíbrio emocional e um senso de *self*, incluindo competência e controle; manter relações com família e amigos e ter prontidão para futuras exigências (PEREIRA; ARAÚJO, 2006).

As autoras afirmam que existe consenso no meio científico em se considera o enfrentamento como uma resposta que tem como objetivo diminuir as demandas físicas, emocionais e psicológicas associadas a eventos estressantes do ciclo vital. Dessa forma, as estratégias de enfrentamento são ações que efetivamente conseguem reduzir os encargos não desejáveis. Também ressaltam que, apesar da singularidade que reside na maneira como cada pessoa responde às suas experiências de vida, constata-se aspectos comuns àqueles que se confrontam com a lesão medular nos primeiros anos, após a instalação do quadro.

Compreender de modo mais profundo as repercussões psicológicas envolvidas na aquisição e vivência de uma deficiência física implica ter um referencial teórico que sustente as argumentações e discussões construídas ao longo desta dissertação.

A análise qualitativa deste estudo será feita à luz da Psicologia Analítica. Como adepta da abordagem junguiana em minha prática clínica, percebo uma forte associação dos aspectos tratados aqui com o embasamento teórico escolhido. Encontro em Sauaia e Araujo (2004) fundamentos para expandir esta reflexão:

Jung procurava não esquecer de observar os recursos ou os aspectos positivos, quer fosse na história, quer fosse nos símbolos emergentes. O processo analítico certamente tem como uma de suas propostas promover a resiliência dentro da longa jornada em prol da individuação.

Por outro lado, pode-se considerar que o paradigma da resiliência contém elementos que se assemelham a alguns princípios da abordagem junguiana, entre os quais, levar em conta não apenas os fatores que criam perturbações ou sintomas, mas contemplar o oposto e acreditar na possibilidade de uma força capaz de gerar frutos positivos para o avanço da humanidade. (SAUAIA; ARAUJO, 2004, p. 43)

De acordo com as autoras, o grau de resiliência pauta-se na equação entre risco e proteção. Caso risco e ameaça predominem sobre os recursos, menor resiliência estará presente. Se, por outro lado, existem suficientes recursos disponíveis para enfrentar possíveis ameaças, maior será a resiliência. Apontam ainda que recursos e riscos não podem ser definidos universalmente e afirmam que os fatores que compõem a resiliência de um indivíduo podem ser diferentes para a composição da resiliência de outra pessoa. Conforme essa argumentação, em lugar de uma explicação definitiva, obtém-se uma compreensão do fenômeno psíquico que é dinâmico e típico em cada situação.

Cyrulnik (2004, p. 208) ressalta o aspecto processual da resiliência:

[...] falar em termos de indivíduo constitui um erro fundamental. Não somos mais resilientes ou menos, como se tivéssemos um catálogo de qualidades: a inteligência inata, a resistência ao mal ou a molécula do humor. A resiliência é um processo, uma transformação da criança que, de ato em ato e de palavra em palavra, inscreve seu desenvolvimento num meio e escreve sua história numa cultura. Portanto, quem é resiliente é menos a criança e mais sua evolução e sua historização. (CYRULNIK, 2004, p. 208)

Para o autor, mesmo aqueles que não adquiriram aptidões e recursos internos, ao longo dos primeiros anos de vida, poderão alcançá-los, embora

com mais dificuldade, contanto que o meio disponha em torno dos feridos alguns “tutores de resiliência”. Cyrulnik (2004) defende a ideia de que a resiliência envolve um conjunto de fenômenos harmonizados. Esse conjunto propicia ao sujeito direcionar-se para um contexto afetivo, social e cultural. Em suas palavras:

A resiliência é a arte de navegar nas torrentes. Um trauma empurrou o sujeito em uma direção que ele não gostaria de tomar [...] o resiliente deve apelar aos recursos internos impregnados em sua memória, deve brigar para não se deixar arrastar pela inclinação natural dos traumatismos [...] até o momento em que uma mão estendida lhe ofereça um recurso externo, uma relação afetiva, uma instituição social ou cultural que lhe permita a superação. (CYRULNIK, 2004, p. 207)

Ferreira e Guerra (2014), em artigo sobre adaptação à lesão medular, explicam que, culturalmente, existe uma crença de que a lesão medular é um acontecimento devastador, sendo improvável o retorno à vida normal. Ao se focar nos fatores de risco e vulnerabilidade, não se vê como possibilidade a adaptação a essa condição. As autoras citam estudos que demonstram que os próprios indivíduos lesionados ficam surpreendidos com sua capacidade de se adaptarem às mudanças físicas e com a constatação de que é possível ter uma vida normal e feliz. Por outro lado, chamam a atenção para a importância de não se generalizar, já que há pessoas com esse tipo de acometimento que desenvolvem altos níveis de estresse pós-traumático, ansiedade e depressão. De acordo com essas pesquisadoras, ao considerarem o processo de adaptação à deficiência física, alguns autores defendem que esse tipo de acontecimento traumático pode trazer às pessoas atingidas resultados tanto negativos quanto positivos, em um processo para a adaptação à nova condição ao longo da vida.

Os eventos negativos da vida podem, paradoxalmente, incitar mudanças positivas. A percepção acerca do evento, a personalidade do indivíduo e a existência de recursos pessoais e sociais são fortes preditores de crescimento positivo.

Por meio de estudos atualizados sobre o tema em questão, percebe-se que não se pode ter um olhar limitado e estreito, pois corre-se o risco de se deixar capturar por crenças, e assim perder a oportunidade de

compreender e apreender o fenômeno na sua totalidade, que é o objetivo de um trabalho científico.

Sem a intenção de enfatizar apenas os fatores de risco e vulnerabilidades, conforme comentado pelas autoras acima, considero que a incursão pelos conteúdos tratados até o momento nos leva, inevitavelmente, a refletir também sobre as várias perdas sofridas pela pessoa que apresenta uma lesão medular. As mudanças de vida, decorrentes das perdas sofridas, levam o indivíduo a um processo de luto. Trata-se de um percurso que deverá ser trilhado para que a pessoa possa ressignificar suas vivências após a instalação da deficiência física.

Essas perdas, em geral, implicam em um intenso sofrimento psíquico e em sentimento de desamparo. Configuram uma experiência traumática que origina uma ruptura no mundo presumido do indivíduo. A expressão “mundo presumido”, cunhada por Parkes (2009), se refere ao único mundo que de fato conhecemos e que é tido por nós como verdadeiro. Conforme as palavras do autor, “[...] nosso mundo presumido é a parte mais valiosa de nosso equipamento mental. Sem ele ficamos literalmente perdidos.” (PARKES, 2009, p. 44). No mundo presumido estão incluídas nossas suposições, concepções e interpretações a respeito do mundo, nosso senso de significado e propósito de vida.

Franco (2012) coloca que, ao ocorrer uma mudança na vida da pessoa, o mundo presumido desta inevitavelmente terá que ser revisto. A autora acrescenta que trabalhar com pessoas enlutadas requer identificar em que aspectos o mundo presumido delas mudou e com o que a pessoa pode contar para efetivar uma mudança e construir um novo significado para si.

Considero que o processo de luto que se instaura na vida da pessoa após lesão medular e a possibilidade de construção de uma nova concepção de vida são aspectos que integram o processo de enfrentamento das mudanças ocorridas, sendo abordados e discutidos no decorrer do presente estudo.

O Modelo do Processo Dual, concepção teórica desenvolvida por Stroebe e Schut (2001, 2010), vem em auxílio a uma compreensão mais ampla sobre o processo de luto e a construção de um novo significado de vida após o evento traumático. Esse modelo entende que, no curso normal do luto,

as pessoas tendem a oscilar entre aquilo que os autores denominaram orientação para a perda e orientação para a restauração.

Esta pesquisa busca trazer uma compreensão mais ampla a respeito dos fatores psicológicos que influenciam no processo de enfrentamento às adversidades surgidas com a instalação da lesão medular. Visa também contribuir com a prevenção de dificuldades quanto à adaptação a esse evento, favorecendo intervenções psicológicas apropriadas à população estudada.

Esta dissertação está organizada em 11 capítulos, voltados à abordagem de conceitos e fundamentos teóricos que embasam os objetivos propostos, bem como a discussão dos resultados obtidos nesta pesquisa.

Após o **primeiro capítulo** – Introdução – o **segundo capítulo** discorre sobre a lesão medular e a multiplicidade de fatores que envolvem este grave quadro clínico é descrita. São abordados os fatores epidemiológicos, etiológicos, as repercussões clínicas e funcionais e o impacto sofrido nas áreas emocional, familiar e social. O processo de reabilitação e o trabalho do psicólogo com a equipe interdisciplinar também são tratados neste capítulo.

O **terceiro capítulo** introduz os aspectos teóricos relacionados ao conceito de enfrentamento, seus mecanismos e o processo que envolve a adaptação do indivíduo à sua nova realidade. Neste capítulo, também são abordados os conceitos de luto, mundo presumido, construção de um novo significado e modelo de processo dual. Esses conceitos nos ajudam a refletir sobre o dinâmico processo de enfrentamento na população estudada.

A origem, desenvolvimento e evolução do conceito de resiliência são apresentados no **quarto capítulo**. Discorre-se sobre os fatores de risco e proteção, a dinâmica do processo resiliente e sua relação com acontecimentos traumáticos.

O **quinto capítulo** examina as relações existentes entre os conceitos de enfrentamento e resiliência. Salienta-se a importância deste capítulo, uma vez que esta pesquisa está centrada no estudo das implicações e interfaces desses constructos, o que pode contribuir com a análise do processo de enfrentamento na população estudada.

Compreender de modo mais profundo as repercussões psicológicas envolvidas na aquisição e vivência de uma deficiência física implica ter um aporte teórico que sustente as argumentações e discussões construídas ao

longo desta dissertação. Dessa forma, o **sexto capítulo** contribui com uma leitura dos processos de enfrentamento e resiliência, bem como da vivência da deficiência física, sob o enfoque da Psicologia Analítica.

O **sétimo capítulo** apresenta uma revisão de literatura de pesquisas voltadas aos processos de enfrentamento e resiliência associados à lesão medular. Buscou-se estudos acadêmicos recentes (com ênfase nos últimos 10 anos), confiáveis e relevantes com a finalidade de se fundamentar esta pesquisa e conhecer o que tem sido produzido cientificamente sobre esse tema.

No **oitavo capítulo**, encontra-se o método utilizado para a construção desta pesquisa. São apresentados os objetivos, suas características, instrumentos utilizados, procedimentos de coleta de dados, análise dos dados quantitativos e qualitativos e os procedimentos éticos observados para a realização deste estudo.

Os resultados quantitativos e qualitativos, obtidos por meio da pesquisa, compõem o **nono capítulo**.

O **décimo capítulo** apresenta discussões, reflexões e considerações embasadas em conceitos teóricos e em minha prática clínica. As sugestões para futuras pesquisas e as limitações do presente estudo também integram este capítulo.

O **décimo primeiro capítulo** está voltado para as Considerações Finais, com as principais conclusões e implicações deste estudo.

As Referências, os Apêndices e Anexos encontram-se ao fim desta dissertação.

2. A LESÃO MEDULAR

A lesão medular (LM) é considerada uma grave condição neurológica incapacitante, que se caracteriza por alterações da motricidade, da sensibilidade superficial e profunda e por distúrbios neurovegetativos dos segmentos do corpo localizados abaixo da lesão (GREVE, 1999).

A magnitude das manifestações clínicas repercute sobremaneira nas esferas emocional, familiar, social e laborativa.

A seguir, serão discutidas as características da lesão medular e suas implicações físicas e emocionais na vida do indivíduo que a sofre. Será enfatizada a lesão de origem traumática, por ser esta a condição da população estudada no presente estudo. Será discutido também o processo de reabilitação e o papel do psicólogo que atua nesta área.

2.1 Condições anatômicas

De acordo com Ekman (2008), a região medular, que envolve estruturas neurais existentes no interior do canal vertebral, é formada por medula espinhal, 31 pares de nervos espinhais periféricos e meninges. A medula, além de ser a via de comunicação entre as diversas partes do corpo e o cérebro, também atua como centro regulador que controla importantes funções, como a respiração, a circulação, a bexiga, o intestino, o controle térmico e a atividade sexual. Dessa forma, a medula cumpre uma ação essencial na modulação da informação sensorial, na coordenação dos padrões de movimentação e na regulação autonômica do corpo.

A coluna vertebral, que envolve e protege a medula, é subdividida em coluna cervical (C1-C7), torácica (T1-T12), lombar (L1-L5), sacral (S1-S5) e o cóccix. A medula espinhal também é subdividida dessa forma, com os pares de nervos espinhais correspondentes. Cada um dos segmentos é responsável pela inervação de determinadas áreas do corpo (LIANZA; CASALIS; GREVE, 2007).

A ocorrência de uma lesão nessa região, por trauma ou doença, origina déficits sensitivos e motores abaixo do nível lesionado, alterações viscerais, autonômicas, disfunções vasomotoras, esfinterianas, sexuais e tróficas.

2.2 Etiologia

As lesões medulares podem ser de origem traumática ou não traumática. As primeiras respondem por 80% dos casos, sendo as causas mais frequentes os acidentes automobilísticos, ferimentos por projétil de arma de fogo, mergulho em água rasa, acidentes esportivos e quedas. As causas de etiologia não traumáticas correspondem a cerca de 20% dos casos e compreendem várias patologias como tumores intra e extramedulares, fraturas patológicas (como metástases vertebrais), deformidades graves da coluna, isquemia, infecções e doenças autoimunes (por exemplo, a esclerose múltipla).

Em ambos os grupos, o quadro clínico é semelhante. As manifestações clínicas, conseqüentes à lesão medular, dependem dos efeitos fisiopatológicos que essa lesão provocou sobre a medula. De acordo com Lianza, Casalis e Greve (2007), esses efeitos devem ser sempre considerados em relação ao nível, grau e tempo de instalação da lesão medular.

2.3 Nível, grau e tempo de instalação da lesão medular

Lianza, Casalis e Greve (2007) esclarecem que se utiliza a classificação preconizada pela American Spinal Injury Association (ASIA) para se determinar o nível da lesão medular. Referem que, em termos gerais, quanto mais alta for a lesão, maior será a perda das funções motora, sensitiva e autonômica e maiores serão as alterações metabólicas do organismo.

Caso a lesão ocorra em nível de região cervical, resultará em tetraplegia com acometimento de tronco, membros superiores e inferiores. Se ocorrer em nível torácico, lombar ou sacral, corresponderá à paraplegia, sendo que tronco e membros inferiores serão afetados.

Quanto ao grau, a classificação divide-se em completa e incompleta. Na primeira, ocorre perda total tanto da parte sensitiva quanto da motora abaixo do nível da lesão, devido à interrupção completa dos tratos nervosos. Já na incompleta, grupos musculares e áreas sensitivas encontram-se preservados. Pessoas com lesão medular na região cervical da coluna (tetraplégicas) com secção completa da medula são as mais afetadas pela lesão, ao passo que aquelas lesionadas em regiões mais baixas (paraplégicas), com secção incompleta, são as que experimentam menos sequelas. Por outro lado, as estatísticas mostram que 60-65% dos pacientes com lesão cervical apresentam tetraplegia incompleta, e quase 100% dos pacientes com lesão dorsal, paraplegia completa. Dessa forma, deve ser considerado também o grau de lesão medular, como citado anteriormente (LIANZA; CASALIS; GREVE, 2007).

Em relação ao tempo de instalação da lesão medular, os autores afirmam que, para um mesmo grau de lesão, o quadro clínico inicial será tanto mais grave quanto mais rápida for sua instalação. Diante de uma lesão medular aguda, ou seja, recém-instalada, o quadro clínico da fase inicial não traduz fielmente a realidade anatômica. Os autores citam como exemplo uma lesão incompleta, que, quando instalada bruscamente, pode determinar um quadro clínico de paralisia e anestesia total. Por outro lado, quanto maior o tempo de existência da lesão sem o aparecimento de sinais de recuperação sensitiva e/ou motora, maior é a probabilidade de se tratar de uma interrupção anatômica completa.

2.4 Evolução do quadro clínico

Greve (1999) afirma que, ao ser instalada a lesão, o paciente passa por três etapas bem definidas. Na primeira delas, nomeada Fase de Choque Medular, ocorre a depressão reflexa dos segmentos medulares localizados abaixo da lesão. Acontece uma profunda alteração das sinapses, conseqüente à interrupção de um número crítico de fibras nervosas. Essa fase pode durar dias ou meses, sendo a duração média de aproximadamente três

semanas. Clinicamente, essa fase se caracteriza por anestesia, paralisia flácida, alterações sexuais, esfínterianas e do sistema nervoso autônomo.

A segunda etapa é marcada pelo retorno da atividade medular reflexa. Inicia-se a reorganização funcional das estruturas medulares localizadas abaixo da lesão. A medula passa a reagir, mas de forma excessiva e incoordenada aos estímulos aferentes periféricos (cutâneos, musculares, articulares e viscerais), dando lugar a respostas reflexas localizadas ou em massa. Essa etapa é definida por anestesia, paralisia (em caso de lesão completa, estas persistem devido à interrupção definitiva das conexões com os centros superiores) e retorno gradativo da atividade do sistema nervoso autônomo. A atividade reflexa intestinal se reiniciará e a bexiga manifestará seu comportamento futuro. As alterações sexuais dependerão do nível e tipo de lesão medular.

A terceira fase, denominada de ajustamento, corresponde à etapa de ajuste do paciente à sua nova condição de tetra ou paraplégico. O paciente já consegue ter um domínio sobre todas suas funções, mesmo que elas não respondam ao controle voluntário. Lianza, Casalis e Greve (2007) comentam que, para atingir esta fase, a realização do processo de reabilitação é fundamental.

2.5 Epidemiologia

Singh et al (2014) apontam que a prevalência mundial da lesão medular (LM) é estimada entre 900 a 950 casos/milhão de indivíduos, enquanto a incidência anual varia entre 30 a 40 casos/milhão de indivíduos. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), o coeficiente de incidência de lesão medular traumática no Brasil é desconhecido, uma vez que essa condição não é sujeita à notificação. Porém, estima-se a ocorrência de cerca de 40 novos casos por milhão de habitantes, somando-se de 6 a 8 mil casos por ano. Além disso, a população mais afetada é a mesma que a encontrada em estudos norte-americanos: homens entre 18 e 40 anos. Estudos em centros de reabilitação revelam que a maior parte dos casos (80%) se relaciona às

causas de origem traumática (BRASIL, 2013), foco desta pesquisa. Entre essas causas, as mais frequentes referem-se a acidentes automobilísticos, ferimentos por projétil de arma de fogo, mergulho em águas rasas e quedas. As causas de etiologia não traumáticas correspondem a cerca de 20% dos casos e compreendem várias patologias como tumores intra e extramedulares, fraturas patológicas (como metástases vertebrais), deformidades graves da coluna, isquemia, infecções e doenças autoimunes (por exemplo, a esclerose múltipla) (BRASIL, 2013).

Além de afetar o bem-estar físico, social e psicológico do paciente, a lesão medular traumática traz uma carga substancial para os sistemas de cuidado à saúde, famílias e comunidades. Frente a essa demanda, os autores apontam a importância de se observar os dados epidemiológicos atuais a fim de implementar estratégias e destinar recursos mais apropriados aos sistemas de cuidado à saúde. Além disso, a observação ao longo do tempo, tais como a diminuição de casos vista na Espanha ou o aumento nos Estados Unidos, permite conhecer ações preventivas que podem se mostrar mais positivas.

Bellucci et al (2015) afirmam que os programas de reabilitação multidisciplinares têm evoluído muito e, para que se aumente a sua eficácia, é fundamental que se entenda os padrões epidemiológicos dos pacientes incluídos nesses programas. Tais dados podem prover orientação em pesquisas etiológicas, alocação de recursos e ações preventivas. Os autores referem que o padrão epidemiológico tem mudado nas duas últimas décadas. Evidências crescentes têm demonstrado um aumento na média de idade de pacientes com lesão medular traumática. Além disso, a etiologia da lesão medular parece estar mudando, como foi recentemente evidenciado em um amplo estudo canadense, que demonstrou um aumento na frequência de quedas e violência interpessoal. Essas mudanças, entretanto, podem ser específicas de certas regiões ou países, dependendo das condições socioeconômicas e culturais.

Em pesquisa realizada em um centro de reabilitação no Brasil (BELLUCCI et al, 2015), foram avaliadas as características demográficas e clínicas de 348 pacientes com lesão medular traumática. Os resultados apontaram que a idade média de pacientes com lesão medular aumentou de

26 anos (± 11.8) antes de 2003 para 37.9 anos (± 15.7) depois de 2009 ($p < 0.0001$). Os ferimentos por projétil de arma de fogo, principal causa de lesão em pacientes antes de 2003, diminuíram de 40.6% para 16,9% depois de 2009, sendo ultrapassados por acidentes de trânsito (38.6%) e quedas (31.4%) após 2009. Em relação aos acidentes de trânsito, os autores chamam a atenção para o fato do número de motocicletas no Brasil ter aumentado 491% de 1998 a 2011. Apontam que entre 1,121 motociclistas envolvidos em acidentes, a lesão medular ocorreu em 126 (11,2%) pacientes.

Em países desenvolvidos, o número de acidentes de trânsito, como etiologia para a lesão medular, parece ter estabilizado ou diminuído (BELLUCCI et al, 2015).

Esses pesquisadores afirmam ainda que as lesões medulares ocorrem mais frequentemente em jovens adultos. Em termos de gênero, grau e nível da lesão medular, não houve mudanças significativas ao longo do tempo.

Vítimas de mergulho, projéteis de arma de fogo e acidentes de motocicleta e carro são mais jovens do que vítimas por queda, pedestres lesionados em acidentes de trânsito e outras causas. Baseados em estudos científicos, Bellucci et al (2015) sugerem que pacientes mais jovens estão mais frequentemente envolvidos com traumas de alto impacto para a medula espinhal, incluindo tiros e acidentes com veículos automotores, e, conseqüentemente, apresentam a tendência a desenvolver um comprometimento neurológico mais grave.

A seguir, serão discutidas as alterações físicas ocasionadas pela lesão medular.

2.6 Alterações físicas

Em geral, uma das primeiras preocupações do indivíduo que sofre a lesão medular é o fato de não poder andar. Entretanto, as demais alterações físicas também podem representar uma ameaça à qualidade de vida da pessoa.

Segundo Murta e Guimarães (2007), no início do século XX, 95% das pessoas com lesão medular morriam, em poucas semanas, por infecções do

trato urinário e úlceras de pressão. As autoras referem que a expectativa de vida nessa população ainda é inferior à da população geral; porém, a taxa de mortalidade, na atualidade, diminuiu significativamente. As autoras relatam que a evolução da tecnologia biomédica, o desenvolvimento de antibióticos e o aperfeiçoamento das unidades de reabilitação estão entre os principais fatores responsáveis por essa diminuição. A partir de 1980, os óbitos por causas renais cederam lugar ao aumento relativo de mortes por suicídio, doença hepática e abuso de álcool. Murta e Guimarães (2007) salientam que as causas biomédicas foram substituídas pelos fatores psicossociais.

Serão descritas a seguir as principais alterações físicas encontradas nas pessoas com lesão medular, de acordo com Lianza, Casalis e Greve (2007).

O imobilismo causado pela paralisia é a principal causa de atrofia muscular, trombose venosa profunda e osteoporose. Além disso, deformidades articulares, decorrentes de posições viciosas, prejudicam a funcionalidade motora futura.

Em níveis altos de lesão (cervical e torácico), é frequente a insuficiência respiratória, devido à paralisia da musculatura, exigindo em alguns casos o uso contínuo de respiração assistida.

A deficiência do reflexo vasomotor provoca a hipotensão ortostática e a crise autonômica hipertensiva. Esse fenômeno ocorre devido à deficiência do reflexo vasomotor, que não mantém níveis pressóricos compatíveis com a irrigação cerebral satisfatória.

Alterações da função gastrointestinal ocorrem devido à diminuição ou abolição do peristaltismo, acompanhada de retenção fecal, devido à atonia de todo aparelho gastrointestinal.

A impossibilidade do controle adequado dos esfíncteres demanda a realização de sondagem por cateterismo algumas vezes ao dia. Infecções urinárias podem se tornar recorrentes e exigir hospitalização.

Fenômenos como dor (geralmente difusa e mal localizada, que podem se apresentar sob a forma de agulhada, facada, choque, latejante, pressão, visceral) e espasticidade (distúrbio motor caracterizado por aumento do tônus muscular, envolvendo hipertonia e hiper-reflexia, no momento da contração muscular) também podem fazer parte das alterações físicas.

A pressão continuada em uma das partes do corpo leva a um déficit circulatório e essa isquemia evolui para necrose, com a consequente formação de úlcera. As úlceras de pressão podem ser encontradas em determinadas situações nas quais exista um ou mais desses fatores: falta de sensibilidade, déficit de movimento e alteração na percepção.

A sexualidade é uma parte importante da constituição total do indivíduo e continua a ocupar lugar de importância na vida das pessoas com lesão medular. Tanto o homem quanto a mulher, nessas condições, podem apresentar disfunções da libido causadas por problemas orgânicos ou psicossociais. Dados revelam que 80% dos homens apresentam alguma capacidade erétil. Entretanto, a duração e a totalidade da ereção ficam prejudicadas, o que interfere em demasia na capacidade masculina de ter relações sexuais. Menos de 10% dos homens com lesão medular apresentam emissão de sêmen. Na mulher, a relação sexual geralmente é possível, apesar da ausência ou alteração da sensibilidade. A capacidade reprodutiva de uma mulher com lesão medular, em geral, não fica comprometida (LIANZA; CASALIS; GREVE, 2007).

As diversas alterações físicas citadas, com as quais o lesado medular e sua família e/ou cuidador terão que se defrontar, determinam, invariavelmente, uma sobrecarga emocional que necessita ser cuidada. Serão descritos a seguir os fatores emocionais implicados neste tipo de deficiência física.

2.7 Alterações emocionais

Cerezetti et al (2012) referem que o paciente e sua família, ao entrarem em contato com a irreversibilidade da lesão medular, apresentam um intenso choque emocional, caracterizado como sendo uma fase aguda que pode envolver manifestações como ansiedade, tristeza, raiva, sentimento de frustração, agitação, choro, autoacusação, desespero, entre outros. Quadros confusos-oníricos, com sentimento de desrealização e impressão de pesadelo, sensação de anestesia global psíquica e física e insensibilidade também podem estar presentes.

De acordo com Craig, Tran e Middleton (2009), pesquisas recentes sugerem que a lesão medular está associada com o aumento de risco de morbidade psicológica, ao contrário de estudos mais antigos, que concebiam as alterações psicológicas decorrentes de perdas significativas, como um processo esperado e normal de luto e tristeza. A lesão medular pode apresentar barreiras à saúde psicológica dos indivíduos afetados por ela. Solidão, depressão, estresse, aspectos como dependência do outro, problemas de saúde (como dor) e dificuldades no ambiente (como as relacionadas à acessibilidade) representam um desafio a essa população.

O luto relacionado à vida anterior envolve também o luto do corpo, de sua plena funcionalidade, potência e liberdade de transitar no mundo. O processo de luto, segundo Cerezetti et al (2012), pode gerar momentos de negação, depressão, aceitação gradual e progressivo interesse em outros aspectos da vida.

Moverman (2010) aponta que determinados mecanismos de defesa como negação, projeção, intelectualização e evitação podem ser utilizados a fim de aplacar a angústia decorrente das mudanças impostas pela deficiência física. Entretanto, determinados mecanismos defensivos, ao serem usados de forma intensa, podem ser prejudiciais ao desenvolvimento da pessoa. O uso da negação, por exemplo, pode interferir na adesão ao tratamento, levar a expectativas inadequadas frente aos resultados da reabilitação e refletir em comportamentos de autonegligência, como o uso abusivo de tabaco, álcool e drogas. De forma insidiosa, essa postura pode prejudicar o estado de saúde desses pacientes. A dependência física do outro, ou seja, a necessidade de assistência para realizar as eliminações vesicais e intestinais, bem como para fazer a maioria das atividades diárias, pode ser fonte geradora de distúrbios emocionais. Os longos períodos destinados aos tratamentos clínicos e de reabilitação causam um distanciamento do meio familiar e também podem gerar sentimentos e reações negativas.

Vários estudos apontam o funcionamento psicodinâmico, os aspectos culturais, os recursos sociais e materiais, a fase do ciclo de vida, a história pessoal e o contato prévio com este tipo de deficiência como os fatores mais influentes na experiência da lesão medular (CEREZETTI et al, 2012).

Fechio et al (2009) colocam que o processo de elaboração e transformação, o sentido que o indivíduo com lesão medular atribui a esta experiência e a forma de manifestação de suas reações dependerão de fatores internos e externos. Os fatores externos se referem ao nível socioeconômico, à presença ou ausência de recursos e à cultura na qual a pessoa se encontra inserida. Dessa forma, indivíduos com poucos recursos socioeconômicos, inseridos em uma cultura voltada para a produção, tendem a perceberem-se como cidadãos incapazes e improdutivos e apresentam dificuldade em acessar questões de ordem subjetiva e afetiva. Os fatores internos, por sua vez, se relacionam à estrutura psíquica, a padrões de comportamento prévios à lesão e a características e traços pessoais necessários para o enfrentamento da lesão medular.

Moverman (2010) refere que a incerteza do prognóstico, o alto senso de vulnerabilidade, o medo de novas lesões ou de quedas, a forte diminuição de atividades diárias e o aumento de tempo para pensar sobre si são fatores que contribuem para o aumento da ansiedade, condição prevalente nesta população. As respostas psicológicas à aquisição da lesão medular podem ser variadas. Muitos tipos de reações emocionais podem ser observados, como depressão, raiva, ansiedade e indiferença. Estima-se que entre 20% e 40% de indivíduos com lesão medular apresentam algum tipo de alteração psicológica, em comparação com, aproximadamente, 5% da população geral. Salienta-se que, em relação aos transtornos depressivos, 25% são encontrados nos homens e próximo a 50%, em mulheres. O autor também traz um estudo com 30 indivíduos com lesão medular e mostra que a frequência de depressão foi maior naqueles com uma lesão completa, provavelmente devido às graves limitações que esse quadro representa. O risco de desenvolver um quadro depressivo também pode estar relacionado a fatores físicos como dor, fadiga, alteração do sono, mudanças metabólicas ou uso de determinadas medicações.

Craig, Tran e Middleton (2009) referem que resultados de pesquisas longitudinais apontam que mais de 30% das pessoas com lesão medular apresentam níveis elevados de ansiedade. Os autores mostram que estudos também têm constatado que sintomas depressivos aumentam o risco de resultados negativos como longos períodos de hospitalização, aumento de

complicações clínicas e diminuição da possibilidade de adquirir maior independência. Esses trabalhos afirmam que a ausência de tratamento das alterações psicológicas pode significar a manutenção desses sintomas por mais de dois anos após a lesão.

O evento da lesão medular geralmente é de origem traumática e representa uma ameaça à vida. A maioria das pessoas com lesão medular adquire em acidentes de carro, quedas, lesões esportivas, atos de violência, entre outros, e, por isso, é compreensível que esses indivíduos possam ter memórias perturbadoras e estressantes relacionadas ao evento traumático. Os autores afirmam que cerca de 14% das pessoas com lesão medular apresentam sintomas de estresse pós-traumático, sendo as mulheres as mais suscetíveis a desenvolver esse quadro. Abuso de substâncias e risco de suicídio são mais prevalentes em indivíduos com lesão medular. Índices de suicídio são cinco vezes mais altos entre indivíduos com lesão medular do que o esperado na população geral nos Estados Unidos, Europa e Austrália (CRAIG; TRAN; MIDDLETON, 2009).

O estudo mencionado no parágrafo anterior despertou o interesse de se conhecer dados epidemiológicos sobre suicídio, em indivíduos com lesão medular, no Brasil. Entretanto, não foram encontrados índices a respeito dessa população.

Ainda segundo Craig, Tran e Middleton (2009), fatores psicológicos e psiquiátricos pré-mórbidos ocorrem em uma minoria dessa população. Porém, a presença de tais fatores exerce um impacto negativo para os resultados da reabilitação e para a reintegração na sociedade. Estudo realizado com indivíduos que apresentavam lesão medular resultante de uma tentativa de suicídio constatou que muitos tinham múltiplas alterações psíquicas, tais como transtorno de personalidade (48%), esquizofrenia (28%), transtornos afetivos/depressão (43%) ou abuso crônico de álcool (18%) (CRAIG; TRAN; MIDDLETON, 2009). Indivíduos que tentaram suicídio antes da lesão medular (8,5%) cometeram suicídio em um período de até oito anos após a instalação da lesão medular. Os autores trazem pesquisas que apontam que, nessa população, há maior probabilidade de suicídio em homens com transtornos esquizoides, narcisistas, depressivos, com história de abuso de álcool ou outras drogas e que apresentam sintomas significativos de depressão.

Cerezetti et al (2012) expõem que a aquisição da lesão medular gera conflitos relacionados à autoimagem, que se refletem na estrutura emocional da pessoa. Referem que essas respostas emocionais irão variar de indivíduo para indivíduo, de acordo com as características de personalidade, idade, momento emocional, condições familiares e socioculturais. A ambiguidade é outro sentimento que pode estar presente no paciente e sua família, na medida em que a gravidade da lesão pode ser vista como de menor importância quando comparada à manutenção da vida em risco. Em determinados casos, a deficiência pode ser assumida como uma punição. Muitos pacientes também revelam sentimento de culpa e reações de agressividade e, ainda, sentimento de estar sendo injustiçado. A dificuldade ou incapacidade para a realização de movimentos físicos poderá ser percebida de forma muito negativa. Isso provavelmente ocorrerá caso o sujeito apresente dificuldade em perceber outras capacidades, potenciais e alternativas por meio das quais poderá obter a satisfação de suas necessidades e anseios.

Fechio et al (2009) colocam que a aceitação ou a recusa do uso de meios auxiliares na reabilitação (como a cadeira de rodas) permite inferir sobre o grau de percepção e elaboração da deficiência. É muito mais difícil haver a incorporação da cadeira de rodas na representação que o indivíduo faz de si, já que este instrumento evidencia a deficiência e contraria o conceito anteriormente estabelecido de andar por meio das próprias pernas. Entretanto, a percepção do sujeito poderá torna-se positiva quando o instrumento for utilizado para sustentar a imagem com a qual o sujeito passa a se identificar; por exemplo, quando a cadeira de rodas permite o acesso de desportistas às atividades físicas.

As dificuldades que envolvem o indivíduo com lesão medular repercutem de forma intensa em seu meio familiar. Nessa esfera, adaptações e redistribuições de responsabilidades são muitas vezes necessárias. Em determinados casos, a contratação de uma equipe de *home care* ou de um cuidador formal é necessária, e a família pode sentir-se invadida em sua privacidade. Muitas vezes o cuidador principal pode desenvolver um quadro de estresse frente às demandas de cuidados diários da pessoa com deficiência física.

Cerezetti et al (2012) apontam que, em vários estudos, considera-se de grande importância o trabalho psicológico com a família, para que seus membros possam expressar seus diferentes sentimentos em relação às mudanças causadas pela lesão medular e para que possam oferecer apoio ao lesado medular em seu processo de reabilitação.

Moverman (2010) refere que, dentre as inúmeras perdas enfrentadas pela pessoa, destaca-se um número expressivo de separações em relacionamentos, sendo que as mulheres muitas vezes se veem abandonadas pelos seus cônjuges. O autor relata ainda casos de indivíduos que, antes de sofrer a lesão medular, privilegiavam o desempenho sexual e, após esse evento, passam a se sentir impotentes, o que os leva a romper relacionamentos afetivos.

Entre pessoas com lesão medular, preocupações acerca de aspectos sexuais são muito presentes. A insatisfação em relação ao funcionamento sexual é frequentemente citada nessa população. Entre pacientes de sexo masculino, a mudança no desempenho sexual representa um grande desafio. Novos padrões e métodos para descobrir o prazer requerem flexibilidade, autoconfiança e atitudes de maior complacência em relação a possíveis acidentes relacionados à eliminação vesical e intestinal (MOVERMAN, 2010).

A finalização do processo de reabilitação faz com que a pessoa se depare com o desafio de enfrentar um novo estágio de vida. As demandas da realidade diária, agora sem o suporte constante do centro de reabilitação, apresentam-se ao indivíduo e à sua família. As barreiras arquitetônicas e o uso permanente da cadeira de rodas podem gerar, nessa fase, sentimento de insegurança ante o novo contexto de vida, ao contrário do período em que o lesado medular podia contar com a segurança oferecida pelo tratamento de reabilitação e com a convivência com pessoas em situação semelhante a sua. Outra mudança significativa diz respeito à diminuição da atenção de familiares e amigos após um determinado tempo transcorrido ao evento da lesão medular. O retorno ao convívio social e a possibilidade de vivenciar o preconceito por parte do outro podem gerar sentimentos de vergonha, insegurança, baixa autoestima e medo (MOVERMAN, 2010).

Da mesma forma, Cerezetti et al (2012) também discorrem sobre o preconceito e o olhar do outro. As autoras afirmam que a sociedade

supervaloriza o belo e tende a rejeitar os indivíduos deficientes, por imaginar que, ao adquirir uma deficiência, a pessoa permanecerá enlutada e destinada à aposentadoria e ao confinamento. Em relação aos aspectos sociais, quanto maior o suporte e rede de apoio ambiental e social, maior a adaptação às adversidades e aos programas de reabilitação.

As complexas alterações psíquicas e emocionais citadas representam um grande desafio não só à pessoa que sofreu este acometimento, como também ao profissional de reabilitação, que acompanha o seu tratamento.

A seguir, o conceito, a finalidade e a dinâmica envolvida no processo de reabilitação serão discutidas.

2.8 Processo de reabilitação

De acordo com Greve (1999), a preocupação com a reabilitação de pessoas com lesão medular é muito recente na história do desenvolvimento da Medicina. Essa especialidade se desenvolveu apenas nas últimas cinco décadas e trouxe como resultado a melhora significativa na qualidade de vida dos indivíduos acometidos por esse quadro. A autora acrescenta que trabalhos pioneiros realizados pelo Dr. Donald Munro e por sir Ludwig Gutman, a partir da Segunda Guerra Mundial, na Inglaterra, contribuíram com uma melhor compreensão dos mecanismos fisiopatológicos da lesão medular, a sistematização da abordagem terapêutica na fase aguda e na fase tardia da doença e o tratamento adequado das complicações urinárias, das deformidades osteoarticulares e das úlceras de pressão.

Segundo Alves (2001), a reabilitação é um processo de duração limitada, realizado por meio da atuação de uma equipe multiprofissional que pratica um conjunto de ações de atenção à saúde, que visam um grau ótimo de desenvolvimento físico, mental, funcional e/ou social, permitindo ao indivíduo alcançar metas estabelecidas. A autora enfatiza a importância da relação médico-paciente, da comunicação e da escuta terapêutica nesse processo.

O conceito de reabilitação, definido por Araújo (2007, p. 63), complementa o exposto:

Tradicionalmente identificada como um nível específico de ação em saúde, a reabilitação envolve muitos desafios conceituais, metodológicos e técnicos para seus profissionais e pesquisadores. Concebida como um processo de aprendizagem e desenvolvimento, com ênfase no aprimoramento das habilidades pré-existentes, busca propiciar a melhor capacidade física, mental e social possível, apesar das limitações impostas pela deficiência ou pelo dano. De caráter essencialmente multiprofissional e interdisciplinar, suas intervenções visam à inserção social e à autonomia da pessoa deficiente. (ARAÚJO, 2007, p. 63)

A autora salienta a visão contemporânea de reabilitação, que está fundamentada em quatro conceitos básicos, descritos a seguir:

- Intervenção centrada no paciente
- Ênfase no processo (interação, negociação, comunicação, educação e troca de informações)
- Atuação fundamentada em um modelo que integra aspectos de autocuidado, produtividade, recreação e socialização, resultantes dos componentes físico, sociocultural, mental/emocional e filosófico/espiritual
- Responsabilidade do cliente na resolução dos problemas, estabelecimento de planos, incluindo até a orientação do meio social na execução dos cuidados

Dessa forma, podemos afirmar que o tratamento de reabilitação, voltado aos pacientes com deficiência física, tem como objetivo principal o desenvolvimento do indivíduo até o seu mais completo potencial físico, psicológico, social, profissional e educacional, conforme suas possibilidades atuais. Reabilitar deve se constituir em um ato de transformação social para além do indivíduo. Essa prática deve possibilitar a participação efetiva do paciente no seu processo, o resgate do autoconceito, maior independência, inclusão social e, por fim, autonomia de decisão de vida.

Fechio et al (2009) afirmam que a reabilitação, enquanto processo construtivo de adaptação ao longo da vida, deve ser encarada como única, pessoal, dinâmica e em relação com o meio social.

Uma das características fundamentais do processo de reabilitação é o trabalho desenvolvido por uma equipe multidisciplinar, que deve agir de maneira integrada e interdisciplinarmente para alcançar resultados efetivos com o paciente.

Segundo Mendes, Lewgoy e Silveira (2008, p. 25), entende-se interdisciplinaridade como uma necessidade intrínseca de referenciar as práticas que integram saberes, possibilitam diversidade de olhares e permitem o reconhecimento da complexidade dos fenômenos, o que reforça a necessidade de coerência na materialização da integralidade.

Na equipe, cada especialidade tem o seu papel, mas todos têm como objetivo comum a inclusão social do paciente, propiciando melhora e adequação das expectativas e consequente aumento da sua qualidade de vida. O vínculo do paciente com a equipe é uma ferramenta importante, que deve ser bem cuidada e trabalhada. Cabe à equipe de profissionais cuidar do paciente de forma acolhedora e com respeito as suas questões, preocupações, valores e crenças.

Em seguida, encontram-se considerações referentes à atuação do psicólogo na reabilitação.

2.9 Atuação do psicólogo no processo de reabilitação

O psicólogo, como integrante da equipe de profissionais que cuida do processo de reabilitação, colabora principalmente com o processo de elaboração do paciente frente às perdas e mudanças significativas em sua vida, após a instalação da deficiência física.

De acordo com Fecho et al (2009), a elaboração possibilita ao indivíduo a ressignificação de sua existência e faz com que perceba possibilidades, faça escolhas, trace metas e crie assim o seu próprio futuro.

Percebo, por meio de minha prática clínica, que muitos pacientes iniciam a reabilitação com muitas dúvidas e expectativas inadequadas. A condição de extrema dependência do outro e o imperioso desejo de voltar à condição anterior ao ocorrido são aspectos que podem fragilizá-los emocionalmente. No início do processo de reabilitação, os pacientes dificilmente irão criar estratégias e planos para lidar com seus conflitos.

À medida em que se tornam mais conscientes de sua condição, poderão experimentar diferentes graduações de angústia, tristeza, medo e ansiedade. Caberá ao psicólogo estar atento à estrutura de personalidade e a forma de reação de cada indivíduo. Após alguns meses de reabilitação e, em especial, após o processo psicoterápico, podem-se observar mudanças relativas à condição emocional dos pacientes. Estes passam a utilizar defesas egoicas mais adequadas, o que favorece uma percepção mais apropriada de seus limites, a adoção de expectativas mais realistas, a utilização de um melhor repertório de estratégias de enfrentamento e a elaboração de novos projetos de vida.

Com técnicas próprias de avaliação, direcionadas ao paciente com lesão medular, o psicólogo contribui com a elaboração de um programa individualizado e adequado às condições e necessidades do paciente.

A realização de um psicodiagnóstico auxilia na compreensão dos aspectos psíquicos e dinâmicos do paciente. Seu histórico de vida e as características anteriores de personalidade irão influenciar significativamente na maneira que paciente lida com a instalação da deficiência física. As alterações do estado mental ou de humor e a presença de sinais significativos de ansiedade elevada e/ou de depressão precisam ser averiguadas para que se possa fazer um encaminhamento apropriado para avaliação e tratamento psiquiátrico, se necessário.

Mais importante do que mapear limitações e fraquezas, importa conhecer as forças e os recursos psicológicos do paciente, pois estes poderão promover um tipo de enfrentamento bem-sucedido à lesão medular. A avaliação realizada pelo psicólogo permite também definir o tipo de atendimento psicológico mais adequado a ser realizado com o paciente em questão. O processo psicoterápico indicado poderá ser individual, em grupo ou ambos.

No primeiro caso, são trabalhados os conflitos emergentes e o fortalecimento dos recursos egoicos para que o paciente possa fazer um melhor enfrentamento dos conflitos e das mudanças ocorridas na vida. A abordagem individual tem também o objetivo de auxiliar o paciente na elaboração das perdas sofridas, na resignificação de suas vivências e no estabelecimento de projetos de vida. Em relação à intervenção grupal,

destaca-se a troca de experiências que ocorre entre os membros do grupo. Essa troca, em geral positiva, facilita e otimiza o processo de reabilitação.

Segundo minhas observações, considero que uma das funções principais da Psicologia no processo de reabilitação é tornar o paciente agente de sua própria saúde. Acredito que, para isso acontecer, desde o primeiro dia de atendimento, é necessário manter o paciente informado sobre seu quadro, conscientizando e sensibilizando-o para suas necessidades, dificuldades e potencialidades. O trabalho desenvolvido busca levar o indivíduo com lesão medular, bem como sua família e/ou cuidador, a uma participação ativa no processo de reabilitação. Visa ainda facilitar a viabilização de potencialidades e recursos, desenvolvendo as suas capacidades para, assim, culminar com a sua inclusão na comunidade.

O sofrimento e desconforto psíquico claramente são prejudiciais tanto ao paciente quanto aos seus próximos. Dessa forma, o tratamento de reabilitação também é direcionado aos familiares e cuidadores da pessoa com lesão medular. Como membros integrantes do mundo do paciente, de modo intrínseco, exercem forte influência na vida deste e vice-versa.

Portanto, cabe ao psicólogo, quando necessário, realizar acompanhamento e orientação familiar, individualmente ou em grupo. Percebo, por meio de minha prática clínica, que o trabalho com a família e/ou cuidador é de extrema importância à reabilitação pois, quando seus membros são orientados e esclarecidos, podem apresentar expectativas mais adequadas em relação às limitações e possibilidades do paciente. Essa intervenção pode contribuir com a resolução de conflitos, pois torna o meio familiar mais funcional e propício às necessidades básicas e emocionais do paciente.

Aspectos pertinentes à vida social do paciente e à sua rede de apoio também são trabalhados pelo psicólogo. Esses fatores são elementos essenciais para a reabilitação e adaptação à lesão medular. Em artigo de revisão, Murta e Guimarães (2007) referiram o suporte social como um dos preditores de adaptação bem-sucedida.

Segundo Moverman (2010), entre pessoas com lesão medular, preocupações acerca dos aspectos sexuais são muito presentes, embora haja desconforto para falar sobre essa área, tanto da parte dos pacientes quanto

da equipe de reabilitação. Esse aspecto também costuma ser abordado ao longo do acompanhamento psicoterápico.

Outro aspecto trabalhado pelo psicólogo diz respeito ao aconselhamento e orientação profissional. De acordo com Fecchio et al (2009), muitas vezes, o indivíduo que sofre uma lesão medular passa por uma ruptura de sua identidade ocupacional. A orientação profissional poderá favorecer a retomada profissional quando esta se mostrar possível.

Saliento que outra atribuição deste profissional é participar de reuniões de equipe e realizar interconsultas, com o objetivo de propiciar aos outros profissionais informações relevantes sobre as condições psíquicas, emocionais e comportamentais dos pacientes. De modo recíproco, o psicólogo deve ser receptivo às informações da equipe, configurando assim um processo bem integrado e dinâmico. O conhecimento mais amplo sobre o paciente permite à equipe lançar mão de atitudes que respeitem as limitações e valorizem o potencial do indivíduo, favorecendo a participação deste na reabilitação.

Considero que auxiliar o paciente a tornar-se mais consciente e adaptado à sua realidade interna e externa é um dos principais objetivos da Psicologia. Auxiliá-lo a construir expectativas mais realistas em relação aos resultados do tratamento e a fortalecer sua capacidade de adesão ao tratamento são também objetivos do psicólogo de reabilitação.

O paciente, ao buscar um sentido para o seu sofrimento, torna possível a transformação e a renovação. Estas são possíveis mesmo em condições desfavoráveis. Psicologicamente, a realidade sombria, aqui representada pelo evento da lesão medular, carrega o novo potencial e é baseado nessa premissa que se desenvolve o trabalho de reabilitação.

3. PROCESSO DE ENFRENTAMENTO

3.1 Definição teórica

Eu enriquecia meu avesso tão importante. A cadeira de rodas me possibilitava incursões surpreendentes. Mesmo sentado, eu recompunha meus pedaços ativos, e o ajuntamento deles me andava sem pernas. Eu começava a aprender a andar sem elas.

Pecci

Pecci (1980) expõe em sua obra suas vivências e percepções sobre suas limitações físicas e as mudanças de vida após ter ficado tetraplégico em um acidente de carro. Suas palavras vão ao encontro ao conceito de enfrentamento, que, de acordo com a proposta clássica de Lazarus e Folkman (1984), significa a reunião de esforços cognitivos e comportamentais com a finalidade de lidar com demandas específicas, internas ou externas, provenientes de situações de estresse e que são avaliadas como excedentes aos recursos pessoais.

O presente capítulo apresenta primeiramente os conceitos e modelos de enfrentamento de Lazarus e Folkman (1984) e Folkman e Moskowitz (2004), por serem autores expoentes nessa área e que sedimentaram e contribuíram fundamentalmente com a teoria de *coping*, sobre a qual outros teóricos se apoiaram, expandindo esse campo da Psicologia. Em seguida, por meio da revisão de literatura, serão destacados os estudos recentes sobre o processo de enfrentamento relacionados à lesão medular, foco da presente pesquisa.

Antes de a conceituação teórica ser exposta, é importante salientar que o termo *coping* não possui tradução literal para o português. O verbo *to cope*, na língua inglesa, significa “lutar”, “enfrentar”, “lidar”, “sobreviver a algo” e “superar dificuldades” (HORNBY, 2010). No Brasil, utiliza-se a palavra “enfrentamento” para expressar a maneira como as pessoas lidam com as múltiplas exigências da vida, com a finalidade de resolvê-las. Neste estudo, será utilizado o termo “enfrentamento” ao referirmos referir ao processo de *coping*.

Folkman e Moskowitz (2004) referem que, antes dos trabalhos de Lazarus, as pesquisas sobre enfrentamento eram relacionadas à psicologia do ego e ao conceito de defesa, com ênfase na patologia e nos processos inconscientes. A partir da formulação de Lazarus, esse conceito expandiu-se. Entre 1970 e 1980, a relação entre emoção e cognição passou a ser de grande interesse e motivou o desenvolvimento de medidas para acessar o enfrentamento em situações específicas de estresse. Entre elas, encontram-se The Ways of Coping Inventory, medida elaborada por Folkman e Lazarus em 1988, e COPE, desenvolvida por Carver et al, em 1989. Folkman e Moskowitz (2004) evidenciam as falhas desses inventários. Questionam principalmente a acurácia do relato retrospectivo e da recordação dos pensamentos e comportamentos específicos, que foram usados, frente a uma situação de estresse, em um período de uma semana a um mês antes.

Ainda em relação aos inventários, outro ponto precisa ser salientado. Embora as categorias ajudem a sintetizar os achados por meio dos estudos, corre-se o risco de se mascarar diferenças importantes dentro de determinadas categorias. Por exemplo, o distanciamento (forma de enfrentamento na qual a pessoa reconhece o problema, mas deliberadamente se esforça para tirá-lo da mente) e a evitação com o uso de escapismo (que pode incluir comportamentos como beber) são modos de evitação dentro do enfrentamento focado na emoção. Entretanto, distanciamento é frequentemente adaptativo quando nada pode ser feito, enquanto escapismo é usualmente um modo mal adaptativo de se lidar com uma situação. Outro aspecto está relacionado ao fato de diferentes tipos de enfrentamento parecerem caminhar juntos. É o caso do enfrentamento focado no problema, que, usualmente, é visto como capacidade de se fazer uma reavaliação positiva do ocorrido, ou do enfrentamento focado no significado, no qual estratégias cognitivas são usadas para manejar o sentido da situação estressante. Folkman e Moskowitz (2004) referem que, muitas vezes, a busca por uma pureza psicométrica pode resultar em uma redução da validade do instrumento.

As autoras defendem o uso de abordagem por meio de narrativas como alternativa aos inventários. Colocam que muito pode ser aprendido ao se ouvir os relatos de eventos estressantes, incluindo as emoções que experienciaram,

e o que eles pensaram e fizeram em relação ao ocorrido. Segundo Folkman e Moskowitz (2004), as narrativas são úteis para se saber sobre modos de enfrentamento que não estão incluídos nos inventários. Chamam a atenção para o fato de que o trabalho com narrativas e com a abordagem quantitativa se sobrepõem, não sendo equivalentes.

O processo de enfrentamento não é um fenômeno isolado. Ele está envolvido em um complexo e dinâmico processo de estresse, que envolve a pessoa, o ambiente e a relação entre ambos. Além disso, é sensível às disposições de personalidade, pois estas influenciam o tipo de percepção do estresse e os recursos para o enfrentamento (FOLKMAN; MOSKOWITZ, 2004).

Folkman e Lazarus (1985) preferem falar de estratégias ou processos de enfrentamento, no lugar de traços e respostas de enfrentamento, devido à complexidade que seu significado abrange. Os esforços de enfrentamento se diferenciam de comportamentos adaptativos automatizados, uma vez que implicam em ações conscientes que podem ser aprendidas e adquiridas ao longo da vida do indivíduo. Trata-se de uma resposta ao estresse (comportamental ou cognitiva) com a finalidade de reduzir as suas qualidades aversivas. A sua intenção é aumentar, criar ou manter a percepção de controle pessoal.

Os autores ressaltam ainda que o enfrentamento não é inerentemente bom ou mau. As qualidades adaptativas desse processo precisam ser avaliadas no contexto específico de estresse em que elas ocorrem. Esse processo pode ser realizado de duas maneiras: enfrentamento centrado no problema (que ocorre por meio do controle ou alteração do problema que causou o evento estressor); e enfrentamento centrado na emoção (que ocorre por meio da adequação da resposta emocional ao problema). As formas de enfrentamento centradas na emoção são mais passíveis de ocorrer quando já houve uma avaliação de que nada pode ser feito para modificar as condições ambientais de dano, ameaça ou desafio. Por outro lado, há maior probabilidade de os tipos de enfrentamento centrados no problema serem estabelecidos quando condições causadoras de estresse são avaliadas como facilmente modificáveis. Esses dois tipos de enfrentamento influenciam-se mutuamente na presença de situações estressantes. Deve-se destacar que

esse processo também é determinado por variáveis, que podem diminuir o uso dos recursos pessoais, e demandas que competem com os recursos pessoais e impedem os esforços de enfrentamento. Essas variáveis podem ser de natureza pessoal, incluindo valores e crenças culturais, ou ambientais.

A habilidade para modificar o tipo de enfrentamento, de acordo com a demanda situacional, é referida como flexibilidade de enfrentamento e envolve o uso sistemático de uma variedade de estratégias. Assim, esse processo é visto como dinâmico, situacional e modificável ao longo do tempo.

Biazzi (2013) chama a atenção para uma importante questão referente às estratégias de enfrentamento. Ela evidencia uma tendência a se considerar como bem-sucedidas aquelas focadas na solução do problema, e como malsucedidas aquelas voltadas para a regulação da emoção. A autora coloca que a adaptação frente a uma situação estressante irá depender do que é funcional para a pessoa. Em suas palavras:

Assim, diante de eventos incontroláveis como a morte de um filho e a perda de todos os bens materiais em um acidente ecológico, a resignação pode ser a única maneira encontrada por um indivíduo para se manter bem emocionalmente. (BIAZZI, 2013, p. 55)

3.2. Novos desenvolvimentos teóricos

De acordo com Folkman e Moskowitz (2004), novas direções surgiram no campo do enfrentamento. Entre elas estão o enfrentamento proativo orientado para o futuro; os aspectos sociais do enfrentamento; o enfrentamento religioso; emoção positiva e enfrentamento; e o Modelo de Processo Dual. As discussões sobre os aspectos sociais do enfrentamento incluem o impacto da ação individual nas relações sociais e vice-versa.

No processo de enfrentamento proativo orientado para o futuro, a pessoa maneja a redução da adversidade de um evento em potencial e maximiza oportunidades que lhe beneficiam. O enfrentamento religioso tornou-se uma das áreas mais férteis entre as considerações teóricas e de pesquisas. A religião desempenha um papel importante no processo do estresse, influenciando desde a maneira como as pessoas percebem os eventos até como respondem a estes, psicológica e fisicamente. Folkman e

Moskowitz (2004) deixam claro que o envolvimento religioso não é sinônimo de enfrentamento religioso, podendo fazer parte da vida da pessoa independente do estresse em sua vida. Afirmam que ao enfrentamento religioso acrescenta-se o enfrentamento espiritual, como um esforço de se encontrar significado e propósito de vida.

O enfrentamento de abordagem emocional pode se tornar ruminação e assim contribuir com o aumento de sintomas depressivos e de ansiedade. Dessa forma, Folkman e Moskowitz (2004) evidenciam a importância da presença de emoções positivas no enfrentamento ao estresse. Em uma pesquisa com indivíduos com graves lesões medulares, por volta da terceira semana após a lesão, o sentimento de felicidade foi relatado mais frequentemente do que emoções negativas. Apesar de sintomas como ansiedade, depressão e sentimentos de desamparo serem mais frequentes em um grupo com doença crônica, quando comparado com um grupo controle saudável, as emoções de contentamento foram mais frequentes no grupo de doença crônica.

Uma das tarefas centrais do enfrentamento de estresse, segundo Folkman e Moskowitz (2004), é integrar o evento estressor com as crenças sobre o mundo e sobre o eu. As autoras destacam que perceber os benefícios da situação estressante também é uma estratégia de enfrentamento. E prosseguem referindo que, frequentemente, indivíduos que passaram por um evento estressor severo relatam algum fator positivo advindo com a situação, como relacionamento mais próximo com a família e amigos, redimensionamento de objetivos e melhor apreciação da vida. A percepção de crescimento após uma experiência estressante grave é geralmente avaliada como um resultado do processo de enfrentamento.

Apesar de não ser o objetivo desta dissertação fazer um estudo aprofundado sobre o luto, torna-se essencial, ao se discutir o enfrentamento das perdas e mudanças sofridas por indivíduos com lesão medular traumática, abordar conceitos como mundo presumido e Modelo de Processo Dual. Estes conceitos, descritos a seguir, estão intrinsecamente vinculados ao processo de luto com o qual se defronta a pessoa com lesão medular traumática e auxiliam o entendimento da experiência traumática vivenciada.

3.2.1. Luto, mundo presumido e Modelo de Processo Dual

Eu sou um homem. E, como tantos outros, meu nome é João. Aprendo a amar a vida, as pessoas e as coisas que me cercam. Aprendo a viver com naturalidade e entusiasmo. Aprendo a ser livre para plantar uma árvore, construir uma casa, semear um campo, fabricar máquinas. Aprendo a me sentir um deus, porque minha natureza - íntegra e forte - me ensina a ser íntegro e forte. Eu sou um homem, e meu nome é João.

Sobre minha cabeça, um teto branco. Deitado, tentei virar o corpo. Somente os olhos viraram. Era um hospital, e eu estava paralisado. Uma calma estranha se apossava de mim. Como se tudo que tivesse de ser, teria apenas de ser. Teria apenas de ser enfrentado. A partir desse dia, eu continuaria a ser um homem. Mas teria de construir uma natureza nova. Aquela que eu possuía há vinte e seis anos, atirou-se fora. Assim, como se joga no chão um papel de bala.

João Carlos Pecci

A passagem, extraída do relato autobiográfico de João Carlos Pecci sobre o acidente automobilístico que sofreu em 1968 e lhe deixou tetraplégico, ilustra bem os conceitos de luto, mundo presumido, sua ruptura e possibilidade de construção de um novo mundo, conforme descrito a seguir.

O luto está entre as emoções mais poderosas que o ser humano pode viver. Ninguém permanece o mesmo após viver um luto, e essa transformação é ampla e profunda, muito mais do que uma experiência dolorosa em uma dada medida normal e suportável. (FRANCO, 2012, p. 56)

As perdas, concretas e simbólicas, sofridas pelo indivíduo que tem sua vida transformada pela lesão medular traumática são inúmeras, conforme já descrito no capítulo sobre lesão medular. O corpo paralisado, que já não responde mais aos comandos voluntários e que deixa de ser instrumento de contato com o mundo, impedindo a privacidade, autonomia e independência da pessoa; o comprometimento da identidade, funções, papéis e relacionamentos; a mudança na maneira de ver e ser visto pelo outro; e a interrupção de sonhos, desejos e planos futuros implicam no processo sofrido de luto.

As mudanças impostas pela deficiência física instauram, na maioria das vezes, uma crise na vida da pessoa. Roberts apud Franco (2012) define crise como um período de desequilíbrio psicológico resultante de um evento ou situação que constitui um problema de tal ordem que não pode ser solucionado com as estratégias de enfrentamento conhecidas. O desenvolvimento de novas estratégias passa a ser necessário. A intervenção psicológica pode auxiliar o indivíduo nesse sentido, mas é preciso que ele próprio reconheça que o tipo de enfrentamento adotado até então tornou-se ineficaz (FRANCO, 2012).

Entorpecimento e descrença são defesas contra os avassaladores sentimentos de desamparo e insegurança que ameaçam irromper ante situações nas quais, em curto espaço de tempo, o indivíduo é confrontado com intenso medo, desamparo ou horror. Embora haja a tentativa de evitação de tais sentimentos, indivíduos traumatizados comumente experimentam intensa ansiedade, hipervigilância e reações de espanto, que podem ser desencadeadas por qualquer lembrança da perda (PARKES, 2009).

Parkes (2009) refere que o foco em “medo, desamparo e horror” levou muitos pesquisadores a supor que a causa do problema fosse a magnitude do perigo. “No entanto, o ser humano, assim como outros animais, é bem adaptado ao perigo [...] alguma coisa a mais é necessária” (PARKES, 2009, p. 46). E para subsidiar seu argumento, cita Janoff-Bulman, que afirmou que, para uma situação traumática causar problemas duradouros, ela precisa, em um curto espaço de tempo, destruir certas concepções básicas sobre o mundo. A essas situações, Janoff-Bulman deu o nome de “concepções destruídas” (PARKES, 2009, p. 46). Essas concepções referem-se ao que Parkes, em 1971, chamou de “mundo presumido”, como descrito a seguir:

O mundo presumido diz respeito às nossas concepções sobre nossos pais e nós mesmos, nossa habilidade para lidar com o perigo, a proteção que podemos esperar dos outros [...] e as incontáveis cognições que compõem a estrutura complexa de que depende nosso senso de significado e propósito de vida. (PARKES, 2009, p. 43)

Ao falar sobre a formação de nossas concepções, o autor descreve que estas são edificadas uma sobre a outra, sendo que as básicas, relativas à

primeira infância, funcionam como um sistema operacional que é executado e dá significado aos outros programas. Em geral, a maioria das alterações ocorre mais na superfície, e as básicas permanecem as mesmas. A respeito da construção do mundo presumido, o autor faz a seguinte observação:

O apego que as crianças estabelecem com os pais permite a elas, gradualmente, construir concepções sobre eles, elas mesmas e o mundo em geral. Tais concepções constituem o gabarito em relação ao qual os eventos posteriores serão comparados e por meio do qual eles serão entendidos. Nosso mundo presumido é a parte mais valiosa do nosso equipamento mental. Sem ele ficamos literalmente perdidos. No entanto, ele não é fixo, mas constantemente modificado pelas novas informações que são acrescentadas ou negam determinadas concepções. (PARKES, 2009, p. 44)

Uma significativa e inevitável mudança na vida, principalmente se inesperada, como a lesão medular traumática, pode instalar uma crise até que novas mudanças possam ser realizadas, o que mostra a importância do mundo presumido. Crenças básicas, que transmitem segurança e sensação de estabilidade do mundo, são confrontadas, compelindo o indivíduo a reaprender o mundo. Essa nova aprendizagem acontece a partir da experiência de haver se vinculado. Segundo Attig apud Franco (2012, p. 56), “[...] este vínculo pode ser a uma pessoa, a um lugar, a uma família, a uma abstração que construa nossa identidade.” “Trabalhar com pessoas enlutadas requer a clareza de identificar em que aspectos o mundo presumido mudou, com o que a pessoa pode contar para efetivar essa mudança e construir para si um novo significado (FRANCO, 2012, p. 57).

Percebe-se assim que, após uma perda importante, torna-se necessário um trabalho de transição. A teoria da transição psicossocial, elaborada por Parkes (2009), explica a necessidade de se rever e replanejar a vida frente a uma mudança significativa. Refere ainda que, de modo simultâneo, a teoria do apego demonstra a necessidade de se chorar e procurar por alguém que foi perdido. A partir dessas constatações, questiona como essas duas teorias funcionam no dia a dia da pessoa enlutada e chega à conclusão de que o Modelo de Processo Dual de luto, postulado por Stroebe e Schut (2001), consegue integrar as duas.

Ao proporem uma revisão dos conceitos teóricos sobre o processo do luto, os pesquisadores identificaram dois tipos de fator estressor. Descreveram que, no processo de luto normal, as pessoas enlutadas tendem a oscilar entre aquilo que os autores denominaram “orientação para a perda” e “orientação para a restauração”. A primeira diz respeito à busca sofrida pela pessoa perdida, condição essencial do luto. Já a segunda refere-se à luta para se reorientar em um mundo que parece ter perdido seu significado.

A dinâmica descrita acima é vista como resultante de um processo de luto natural e saudável. Na população geral, há uma dominância do enfrentamento focado na perda no início do processo de luto, que cede lugar, com o passar do tempo, para uma frequência maior do enfrentamento voltado para a restauração. Nas mulheres, observa-se uma predominância do enfrentamento direcionado para a perda e nos homens, para a restauração (MAZORRA, 2009).

Greggio et al (2015) afirmam que os achados acima só podem ser compreendidos à luz de uma visão sistêmica que considere a interação do funcionamento psíquico com o ambiente, seu contexto histórico e outros fatores, como a circunstância que envolve a morte, a dinâmica familiar, a relação com a pessoa perdida e os recursos prévios do enlutado. Pode-se transpor a importância desses fatores para a análise da vivência de uma lesão medular traumática.

O adoecimento psíquico surgirá se, de modo rígido, um dos focos se tornar exclusivo. Assim, pessoas que se envolvem apenas com a busca daquilo que foi perdido e não conseguem ou não desejam olhar para frente tornam-se enlutados crônicos, enquanto os que evitam o pesar e voltam-se apenas para o futuro tendem a sofrer os efeitos de um luto adiado ou inibido (PARKES, 2009).

O Modelo de Processo Dual, portanto, caracteriza-se por ser dinâmico e modificável ao longo do tempo. A oscilação é um complexo processo regulador do enfrentamento por meio da qual o enlutado pode, às vezes, confrontar e, às vezes, evitar a dor da perda e as consequências da ruptura traumática de seu mundo presumido. A oscilação entre a perda e a restauração é necessária para se alcançar um enfrentamento adaptativo. Esse processo depende também de aspectos individuais e culturais. Ainda é

importante destacar que o princípio de oscilação requer flexibilidade para ocorrer (STROEBE; SCHUT, 2010).

As estratégias de enfrentamento focadas na emoção e nos problemas podem ser empregadas no Modelo de Processo Dual, porém, não de modo fixo. Estressores relacionados à perda e à restauração podem ser abordados tanto com estratégias de ordem cognitiva quanto de ordem emocional. Idealmente, o tipo de enfrentamento mais apropriado a ser adotado depende das características do problema que se apresenta ao indivíduo.

O processo de oscilação envolve tanto as tentativas cognitivas para recuperar e desenvolver as memórias e crenças a respeito da pessoa morta, para abrandar a perda, como o reconhecimento de que é necessário abandonar muitas das antigas concepções sobre o mundo que se apoiavam na existência daquela pessoa para sua veracidade. Uma vez que isso é inevitavelmente doloroso, o processo de reaprendizagem não pode acontecer rapidamente ou sem que sejam vividas as emoções que o acompanham. (PARKES, 2009, p. 49)

Ainda segundo o autor, “[...] é a combinação de uma situação em particular com uma visão de mundo em particular que determina quem enfrenta bem e quem enfrenta mal” (PARKES, 2009, p. 50).

A ruptura brusca do modelo de mundo presumido cria o sentimento de profundo vazio e abala a sensação de segurança interna, crenças e a fé de que a vida tem consistência e significado.

O futuro se encolhe, quebra-se o mito de previsibilidade da vida. Adquire-se a consciência de sua fragilidade. Desmonta-se a ilusão de ter controle sobre os acontecimentos e ser invulnerável. Somam-se a todos os demais lutos aquele por um mundo que era mais “feliz” e por um antigo eu. Perde-se o antigo conceito de mundo; perde-se a antiga autoimagem; perde-se a maneira de enxergar o outro. Nunca mais o mundo e o indivíduo serão os mesmos. (GREGIO et al, 2015, p. 200)

Os aspectos citados incentivam a reflexão a respeito do caráter difícil, sofrido e desafiador que a pessoa com lesão medular, seja paraplégica ou tetraplégica, terá que enfrentar a fim de atribuir um significado à sua experiência traumática e construir uma nova concepção de vida, sem permanecer, de modo rígido, em uma postura defensiva ante o sofrimento.

A assistência psicológica ao indivíduo com lesão medular é essencial para um desfecho positivo do trabalho de luto. Entretanto, não se pode deixar de considerar a importância de uma rede social que promova apoio e suporte emocional, favorecendo, assim, o ganho de autoestima, segurança e resiliência para que o indivíduo consiga realizar um melhor enfrentamento do evento traumático. Esse enfrentamento, se bem-sucedido, representa a possibilidade de construção e adaptação a uma nova vida.

4. RESILIÊNCIA

4.1 Introdução

Se protegêssemos os cânions contra as tormentas, jamais veríamos a beleza de seus entalhes

Kübler-Ross

O conceito de resiliência tem sido amplamente estudado por pesquisadores da área de saúde mental. Tais estudos têm contribuído para a compreensão multidimensional dos fenômenos que levam o indivíduo à superação de adversidades e à adaptação positiva a estas.

Neste capítulo, será discutida a origem e evolução do conceito de resiliência. Também serão tratadas as situações de risco e proteção, os fatores e a dinâmica do processo resiliente e sua relação com acontecimentos traumáticos. Saliento a importância do entendimento dos fatores envolvidos no processo de resiliência, principalmente aqueles associados às condições crônicas, como a deficiência física.

4.2 Conceito de resiliência

Sordi, Manfro e Hauck (2011) referem que o conceito de resiliência se move entre aspectos físicos, biológicos e psíquicos. De origem latina – *resiliens* –, “resiliência” significa “voltar para trás”, “recolher-se”. Já a versão do vocábulo em inglês – *resilience* – exprime elasticidade e capacidade de recuperação. Além disso, os autores também trazem que o termo “resiliência” foi transposto da Física e traduz a propriedade de um corpo de recuperar sua forma original após sofrer choque ou deformação.

Para Araujo (2011, p. 6), “[...] os estudos sobre resiliência datam das últimas décadas, porém a ideia de resiliência é quase tão antiga quanto o mundo. A luta pela sobrevivência entre os pobres e oprimidos, em todos os tempos e lugares, gerou certa forma de resiliência”. Segundo a autora, esse aspecto nos remete aos velhos mitos de heróis invulneráveis. “É um fato

encontrado na literatura, na mitologia, na história, na arte, na religião” (ARAUJO, 2011, p. 6).

Conforme afirmam Brandão, Mahfoud e Gianordoli-Nascimento (2011), as pesquisas iniciais sobre resiliência a concebiam como resistência ao estresse. Atualmente, autores nacionais e internacionais desenvolveram muito a concepção desse conceito e hoje o consideram como a capacidade que vai além de se recuperar de um dano, implicando em superação e crescimento pessoal.

Na saúde mental, área de interesse primordial para este estudo, a resiliência é concebida como:

[...] a capacidade latente para se curar, como a capacidade para sobrepor-se à adversidade. Pessoas dotadas dessa capacidade podem ser abatidas pelas vicissitudes da vida, mas retomam sua integridade, podendo se tornar mais fortes e mais resistentes ainda. (ARAUJO, 2011, p. 7)

Atualmente, diferentes perspectivas do tema estão organizadas em três correntes: a norte-americana ou anglo-saxônica, a europeia e a latino-americana. A primeira possui um enfoque comportamental, utilizando-se de dados mais quantificáveis e observáveis. Para essa corrente, a resiliência seria o produto da interação entre o sujeito e o meio em que está inserido. A europeia segue um enfoque predominantemente psicanalítico. Nesta linha de pensamento, a resposta do indivíduo aos obstáculos é tecida a partir de sua dinâmica psicológica, possibilitando uma narrativa sobre a própria vida. A corrente latino-americana, por sua vez, enfatiza o aspecto social como resposta aos problemas do sujeito (BRANDÃO; MAHFOUD; GIANORDOLI-NASCIMENTO, 2011).

Para Cyrulnik (2015), um dos representantes da corrente europeia, conceito algum nasce fora da cultura. Na época da Segunda Guerra Mundial, por exemplo, surge a concepção de “neurose pós-traumática”. Naquele tempo, os imensuráveis prejuízos da guerra eram o foco de atenção dos psicólogos e as possibilidades de reparação ainda não eram levadas em consideração. De acordo com o autor, à Emmy Werner, psicóloga americana, coube a autoria do conceito de resiliência em 1982, aplicado à área da Psicologia. Na época, a pesquisadora questionou quais seriam as condições

que possibilitariam seguir com um desenvolvimento adequado após um trauma ou fatores adversos de precariedade social. Assim, a partir de Emmy Werner, foi mudada a forma de se abordar o trauma.

O desenvolvimento histórico do conceito de resiliência é parte essencial para uma análise mais profunda de tal constructo. O caminho percorrido até se chegar a uma visão dinâmica e processual desse conceito foi longo e significativo para a compreensão dos fatores que envolvem o fenômeno, como será visto a seguir.

4.3 Desenvolvimento histórico do conceito de resiliência

De acordo com Cyrulnik (2006), Freud já havia mencionado a possibilidade do que hoje chamamos de resiliência: “Acho que, considerando a extraordinária atividade de síntese do Eu, não se pode falar de trauma sem se tratar ao mesmo tempo da cicatrização reativa...” (FREUD apud CYRULNIK, 2006, p. 8).

Sordi, Manfro e Hauck (2011) traçam uma trajetória interessante das origens do conceito de resiliência no campo psicanalítico e na Psicologia do Desenvolvimento. As autoras percorrem o pensamento de alguns dos teóricos mais importantes do meio psicanalítico como Freud, Melanie Klein, Hanna Segal, Bion e Winnicott na busca de embasamento teórico. Sobre as possíveis relações existentes entre o conceito de resiliência e as experiências de perda e trauma, fundamentadas por Freud, expõem que:

Assim, pode-se dizer que o processo psíquico que se estabelece ao se vivenciar uma perda está ancorado não somente no significado real do objeto perdido, mas no que a perda simboliza e na capacidade de entrar em contato com esses significados. Aqui podemos pensar que a resiliência se constitui na capacidade de elaborar a perda, sendo o luto um "marcador" de resiliência, ao contrário da melancolia. O indivíduo seguir um ou outro desses caminhos ao ser confrontado com uma perda depende, já na época, pensando na equação etiológica de Freud, de fatores inatos, ambientais e da interação entre eles. Podemos pensar no "resultado" da equação etiológica de Freud como a resiliência ou a ausência dela. (SORDI; MANFRO; HAUCK, 2011, p. 118)

As autoras também discorrem sobre a teoria do apego, criada por John Bowlby em 1950. Este teórico demonstrou a importância da qualidade dos vínculos precoces para o desenvolvimento da personalidade. Na ausência materna, a criança passaria a desenvolver sintomas de medo e ansiedade. Bowlby compara esses sintomas com o sentimento de luto, existente tanto nos primórdios da vida quanto na fase adulta. As experiências primitivas de apego são gradualmente internalizadas e organizadas para posteriormente regular as relações e os comportamentos adultos. Idealmente, se faz necessário uma flexibilidade que permita uma adaptação mesmo em situações de mudanças extremas. Quando isso não acontece, a capacidade de adaptação do indivíduo pode ficar prejudicada, dificultando assim o processo resiliente (SORDI; MANFRO; HAUCK, 2011, p. 121).

Ao se voltar a atenção para a abordagem mais atual do conceito de resiliência. Encontra-se em Infante (2005) referência a duas gerações de pesquisadores nessa área. A primeira, surgida nos anos de 1970, tinha o foco restrito em qualidades pessoais, que favoreceriam a superação das adversidades (como autoestima e autonomia), e procurava identificar os fatores de risco e de resiliência que influenciavam no desenvolvimento de crianças que se adaptavam positivamente, apesar de viverem em condições de adversidade. Emmy Werner e Ruth Smith, representantes dessa geração, realizaram, em 1982, um estudo longitudinal no Havaí, que se tornou um marco. A pesquisa foi composta por 700 crianças que viviam no Havaí, sem família, sem escola e agredidas física e sexualmente. Após 30 anos, a maioria dessas crianças tinha se tornado adulta com algum transtorno psíquico ou desajuste social. Porém, de forma inesperada, 28% delas não apresentaram alterações psíquicas, constituíram família e aprenderam um ofício.

Já a segunda geração de pesquisadores, representada por Rutter e Grotberg, emergiu nos anos 1990 e voltou-se para o estudo da dinâmica existente entre os fatores que estão na base da adaptação resiliente. Atributos individuais, aspectos familiares e características do ambiente social ao qual a pessoa pertence passaram a ser os aspectos estudados. Rutter (1983) propôs o conceito de mecanismos protetores, que, de acordo com Araujo (2011), não devem ser confundidos com fatores de resiliência. Esses fatores estão associados às influências que podem melhorar ou alterar as respostas

personais a determinados riscos de desadaptação. Quanto ao risco, Rutter (1983) refere que este deve ser visto como um processo e não como uma variável isolada. Está relacionado a toda adversidade na vida e sua proporção irá variar de pessoa para pessoa e de grupo para grupo (ARAUJO, 2011).

A partir de Rutter (1983), a resiliência passa a ser concebida como um processo dinâmico que pode variar em diferentes contextos e não mais como um traço de personalidade. Luthar e Cushing; Masten; Kaplan; e Bernard também representam a segunda geração de pesquisadores que defendem a visão dinâmica desse fenômeno (INFANTE, 2005).

Segundo a autora, o conceito de resiliência deve conter os seguintes aspectos: a noção positiva de superação da adversidade; e o processo que considera a dinâmica entre mecanismos emocionais, cognitivos e socioculturais, que influem no desenvolvimento humano. A adversidade pode ser definida tanto objetivamente (por meio de instrumentos de medição) quanto subjetivamente (pela percepção de cada indivíduo). A adaptação pode ser considerada positiva quando a pessoa atinge expectativas sociais associadas a uma etapa do desenvolvimento ou quando não há sinais de desajuste.

A resiliência é uma habilidade que pode ser aprendida em qualquer idade e que pode ter o seu nível modificado ao longo do tempo (ARAUJO, 2011). Essa concepção valoriza as intervenções mais tardias, como a psicoterapia, como potenciais ferramentas para ampliar a capacidade dos indivíduos de enfrentar as adversidades e conflitos inerentes à sua existência (SORDI; MANFRO; HAUCK, 2011).

Bonnano (2004), ao contrário de seus antecessores, abordou a resiliência sob a perspectiva de eventos traumáticos em potencial, ou seja, agudos, ao invés de eventos estressores crônicos. O autor definiu o conceito de resiliência como a habilidade para manter o equilíbrio psíquico e físico e gerar experiências e emoções positivas, mesmo em situações de trauma em potencial. Bonnano (2004) alinha-se aos seus antecessores ao afirmar que a resiliência é derivada da combinação de risco e fatores de proteção.

Outro aspecto importante para o entendimento da resiliência é que, além de auxiliar no enfrentamento das adversidades, ela favorece a saúde

mental e emocional por meio da redução do estresse, ansiedade, depressão e raiva (GROTBERG, 2005).

Para Cyrulnik (2015), após o trauma, é preciso estar atento a alguns fatores, como as condições dos primeiros desenvolvimentos (momento em que se adquire os fatores de proteção), a estrutura do trauma e seu impacto sobre o indivíduo e, por último, a possibilidade de estruturar apoio e de atribuir algum sentido ao fracasso. Uma melhor reação ao evento traumático dependerá, principalmente, de uma efetiva proteção oferecida pela família desde a primeira infância. Além disso, é a possibilidade de se aprender a gerir o próprio mundo mental, no meio familiar e escolar, que permitirá o estabelecimento de defesas eficazes para enfrentar as adversidades. O autor também destaca a importância da construção de uma narrativa individual, por meio da qual se pode oferecer uma lógica aos acontecimentos. A compreensão sobre a origem dos fatos ocorridos torna a pessoa capaz de dar sentido aos acontecimentos e é este sentido que permitirá a modificação da forma pela qual os fatos são percebidos. Acima de tudo, a possibilidade de partilhar a elaboração do sofrimento com pessoas próximas e significativas oferece condições para se poder voltar para a própria reconstrução. Em suas próprias palavras:

[...] essa maneira de se abordar a resiliência é sistêmica e não mais linear: o nicho ecológico dos primeiros anos, a intersubjetividade das coexistências familiares e os espaços de fala, além das estratégias de criação que nos propõem as práticas culturais e a arte, constituem os pilares da resiliência. (CYRULNIK, 2015, p. 6)

Como se pode perceber, estudos mais recentes sobre o tema apontam para uma mudança na maneira de se perceber o indivíduo. O modelo anterior, baseado na doença, cede lugar ao de prevenção e promoção. Coloca-se em evidência as potencialidades e recursos que o ser humano possui. Essa concepção mudou as avaliações, metas e estratégias na área das intervenções psicossociais. O processo de resiliência só pode ser totalmente conhecido caso se considere o ambiente e a cultura do indivíduo, assim como as tarefas específicas correspondentes a cada etapa do seu desenvolvimento. O enfoque em resiliência vê o indivíduo como capaz de encontrar recursos,

superar as adversidades e de ser agente de sua própria ecologia e adaptação social. De acordo com Infante (2005, p. 35), “[...] o processo de adaptação resiliente não é responsabilidade única do indivíduo, mas de toda a ecologia que o rodeia”. Assim, segundo a autora, a promoção de resiliência passa a ser uma responsabilidade compartilhada, incluindo os profissionais envolvidos.

4.4 Novas perspectivas no campo da resiliência

Outro campo em que o estudo da resiliência tem avançado bastante é o da neurociência. Uma série de estudos tem sido desenvolvida para se entender quais mecanismos neuroquímicos proporcionam uma melhor ou pior capacidade de enfrentar situações adversas. A maioria dos achados apoia-se no fato de que experiências primitivas de qualidade de apego modulariam determinados circuitos cerebrais, de maneira que desenvolva uma maior resiliência. Dessa forma, postula-se que um indivíduo é biologicamente predisposto a manter o apego, especialmente em situações de perigo. Quando as experiências primitivas são inadequadas, como na falta ou excesso de estímulo e contato emocional, estruturas cerebrais envolvidas nesse sistema não se desenvolvem adequadamente, provocando uma sensação mais acentuada de insegurança e aumento da ansiedade em momentos de crise. Isso afastaria o indivíduo da capacidade de resiliência e o aproximaria de um desenvolvimento emocional disfuncional (SORDI; MANFRO; HAUCK, 2011).

Garcia-Dia et al (2013) destacam que, recentemente, tem havido a tentativa de se olhar para os aspectos biológicos e fisiológicos da resiliência, integrando-os em novas pesquisas sobre fatores de proteção. O fenômeno da neuroplasticidade, que se refere à habilidade de o cérebro mudar como resultado das experiências do indivíduo ao longo de sua vida, pode, de acordo com esses autores, impactar na capacidade de resiliência. Suporte social, altruísmo, disciplina e foco podem ser melhorados e assim promover capacidade de adaptação, saúde e bem-estar, diminuindo as chances de depressão ou declínio do humor. Dessa forma, intervenções precoces e

positivas no desenvolvimento podem propiciar resiliência para lidar com o estresse.

4.5 Resiliência e sentido da vida

Silveira e Mahfoud (2008) destacam as contribuições de Viktor Frankl, fundador da terceira Escola Vienense de Psicoterapia – a Logoterapia – para o conceito de resiliência. A teoria de Frankl introduziu o conceito de “sentido da vida”. Ele propõe que a existência humana possui um significado, que deve ser buscado. Essa seria a principal força motivadora da pessoa para continuar vivendo. A procura de um significado para as adversidades facilita a capacidade para suportar momentos de sofrimento intenso. Para Silveira e Mahfoud (2008), o sentido da resiliência é a busca de sentido da vida, que se traduz em criatividade, aprendizado, superação e crescimento.

A vida conserva um sentido específico para cada indivíduo, e, ainda mais, que esse sentido se conserva – literalmente – até o último suspiro [...] a vida se mantém cheia de sentido, sob quaisquer condições. [...] até os aspectos trágicos e negativos da vida, como, por exemplo, o sofrimento inevitável, podem tornar-se conquistas humanas, por meio da atitude que o indivíduo adota sob tais circunstâncias. (FRANKL, 2011, p. 9)

Araujo (informação verbal)¹ refere que, independente do trauma, resiliência é poder ver um sentido na vida. É saber onde se quer chegar e poder fazer da tragédia um triunfo pessoal. Quando não se pode alterar a situação adversa, existe ainda a liberdade de poder mudar a atitude frente a ela. Assim, feridas profundas podem ser transformadas.

¹ Comentário extraído da palestra proferida por Ceres Araujo na XL Jornada de Psicossomática e Psicologia Hospitalar – PUC-SP, em novembro de 2015.

5. RELAÇÕES ENTRE OS CONCEITOS DE ENFRENTAMENTO E RESILIÊNCIA

Mesmo sem pernas para andar, eu amo, trabalho e participo da vida na medida em que me entrego à sua finalidade: existir com entusiasmo. E entusiasmo-me: então transcendendo-me. E simplesmente vivo. Mesmo ajudado em muitos momentos. Mas recebo a ajuda apenas como ajuda. Não como dependência. A minha paralisia faz-me acreditar sempre na ciência e nos homens. Embora saiba [...] que a força mais forte esteja na crença em mim mesmo.

Pecci

Nos capítulos anteriores, foram abordados os conceitos de enfrentamento e resiliência isoladamente. A seguir, discorre-se sobre as possíveis relações existentes entre esses dois mecanismos, com o objetivo de compreender como eles se complementam e interagem, principalmente, no processo de adaptação à lesão medular traumática.

Taboada, Legal e Machado (2006) argumentam que tanto o enfrentamento quanto a resiliência são processos relacionados a situações de estresse. Enquanto o enfrentamento está associado aos tipos de estratégias utilizadas para se lidar com a situação adversa, a resiliência está voltada para o resultado desse processo, quando este se relaciona a uma adaptação bem-sucedida.

Vera (2012) coloca que as análises dos constructos teóricos de estresse, enfrentamento e resiliência apresentam significativa complementaridade teórica e prática. Refere que a resiliência abarca um contexto de análise mais abrangente. Primeiro, há uma prioridade pela busca de resultados que surpreendam para só depois se verificar a dinâmica estabelecida entre fatores de risco e proteção, que possibilitem o crescimento e a superação. Assim, a resiliência é definida a partir de um estressor de assumida relevância e de respostas de enfrentamento significativamente positivas. De acordo com a autora, é necessário levar em consideração que um comportamento que é adaptativo em uma dada circunstância não assegura uma adaptação bem-sucedida no futuro.

Rodrigues e Polidori (2012) afirmam que a solução de um problema não é garantida pelo processo de enfrentamento. Para que isso aconteça, é necessário que o indivíduo seja resiliente, para que possa confrontar e superar as adversidades.

Entretanto, deve-se evitar a generalização e analisar, de modo cuidadoso e personalizado, a situação que está sendo enfrentada. De acordo com Vera (2012), alguns estudos revelam que fatores tidos como traumáticos nem sempre levam a resultados negativos. Cita-se como exemplo Ferreira (2012), que, em estudo sobre o enfrentamento da lesão medular, encontrou melhor adaptação física em solteiros, divorciados e viúvos quando comparados aos casados ou aos que tinham uma união estável. As dificuldades e exigências encontradas, devido à ausência de um companheiro para ajudá-los, parecem ter gerado a necessidade de se tornarem mais autônomos e independentes, caracterizando melhor adaptação à lesão medular. Diante desse fato, não se pode deixar de considerar o potencial de resiliência envolvido nessa população estudada.

Cerezetti et al (2012), em artigo de revisão, explicam que a resiliência não é um atributo que se possui ao nascer, ou que se adquire durante o desenvolvimento, mas é construída por meio de um processo interativo entre a pessoa e seus contextos (ambiental, familiar, social, cultural, espiritual, ocupacional e relacional). Evidenciam que, dependendo da situação e do contexto, a pessoa pode ser mais ou menos resiliente. A busca de compreensão dos eventos traumáticos encontra resposta na contribuição dos traços de personalidade. Autopercepção, independência de espírito, flexibilidade, habilidade de recuperar autoestima, capacidade de aprendizagem, habilidades para fazer e manter amizades e interpretar as experiências extraindo um significado pessoal são aspectos da personalidade resiliente, conforme apontado pela literatura especializada.

Campbell-Sills e Cohan (2006) investigaram a relação entre resiliência e traços de personalidade, estilos de enfrentamento e sintomas psiquiátricos. A pesquisa constatou que estilos de enfrentamento predizem variações na resiliência. O enfrentamento focado nos problemas relacionou-se positivamente com resiliência, enquanto o enfrentamento focado na emoção foi associado com baixa resiliência.

Paula Júnior e Zanini (2011) encontraram resultados similares em pesquisa com pacientes oncológicos e em tratamento radioterápico. Eles constataram que estratégias de enfrentamento que se aproximam dos problemas estão associadas a índices mais elevados de fatores característicos de resiliência, como inovação e tenacidade.

O estudo dos aspectos comportamentais, cognitivos e afetivos em pesquisas sobre enfrentamento auxiliam na compreensão do processo de resiliência. O conhecimento sobre quais e como as estratégias de enfrentamento contribuem para um melhor manejo do estresse permite a identificação de perfis nos quais se destacam respostas de maior potencial adaptativo. Modelos de enfrentamento que garantam adaptação pós-estresse podem propiciar o desenvolvimento pessoal e serem considerados promotores de resiliência (VERA, 2012). Segundo a autora, a resiliência não se limita ao entendimento dos modelos de enfrentamento utilizados frente ao estresse. Na realidade, a resiliência implica em outros fatores, muitas vezes invisíveis ao próprio indivíduo. Esses elementos são inerentes ao próprio sujeito e também dizem respeito a sua família, escola, comunidade e a outras instituições que conseguem favorecer adaptações positivas e saudáveis.

Mas o que representa a adaptação positiva? Seria essa adaptação o remédio para cicatrizar a ferida emocional causada pela experiência da lesão medular?

Embora seja incontestável a importância dos conceitos teóricos descritos, para o entendimento do fenômeno em questão é necessária cautela ao se analisar o processo de resiliência e enfrentamento, evitando-se, assim, ficar preso em análises preestabelecidas. Constata-se que a maioria dos pacientes em reabilitação oscila na sua maneira de lidar com o sofrimento. Estilos de enfrentamento se mesclam na tentativa de superar suas problemáticas. O fato de conseguirem adaptar-se à lesão medular não implica na aceitação do fato de possuírem significativas restrições físicas, por exemplo. Porém, esse contexto também não significa que não exista um processo de elaboração do luto e de restauração em movimento.

Cabral e Cyrulnik (2015) afirmam que, na atualidade, os estudos sobre resiliência já ultrapassaram a concepção inicial de que a capacidade de recuperação seria uma característica individual, com aspectos de

invulnerabilidade ou capacidade de o indivíduo se adaptar de modo positivo à adversidade. Nos dias de hoje, parte-se de uma análise ecológica que busca compreender quais são os elementos psicológicos, sociológicos, existenciais e políticos que integram esse complexo processo. Essa análise demanda um trabalho pluridisciplinar que possibilite raciocínios sistêmicos e que conceba a resiliência como uma situação que pode mudar de pessoa para pessoa e em momentos diferentes da vida.

Cyrulnik (2015) chama a atenção para o fato de que a vida implica necessariamente em adaptação. Entretanto, essa adaptação poderá ser bem ou malsucedida, de acordo com as “[...] transações que se passam entre o que o sujeito é e o que há em torno dele, no momento da interação” (p. 53). O autor então exemplifica com algumas condições:

Um organismo eutrófico, em um meio seguro e estimulante, cria as condições ideais para a adaptação: não haverá razão para falar sobre resiliência. Quando o meio ambiente é muito desfavorável, vazio ou torturado, a patologia pode ser um modo adaptativo: não se poderá também falar de resiliência, pois não há um processo de retomada do desenvolvimento. Mas quando, após um evento traumático, brutal ou desenvolvimental, o sujeito afetado consegue retomar outro tipo de desenvolvimento, podemos falar de resiliência. (CYRULNIK, 2015, p. 53)

Cabral (2015) discorre sobre uma outra forma de se abordar o processo de adaptação. Ela propõe as estratégias de trabalho em termos de atividade ou passividade, ao invés da oposição valorativa entre o que é positivo ou negativo.

O que pode antagonizar com as forças traumáticas é justamente o oposto das noções de invulnerabilidade e adaptação positiva:

É a possibilidade, de alguma forma instaurada na experiência do sujeito, de se deixar afetar por novas vivências, experiências capazes de produzir espaços de restauração de sua força vital. Isto só é possível com a participação de um outro interessado em investir nessa contracorrente ao movimento dos efeitos traumáticos, interessado em provocar uma reação ativa e não uma adaptação passiva. O mecanismo de favorecimento a uma atitude resiliente teria então que se dirigir ao estabelecimento de recursos, produzidos pelo ambiente, de acolhimento, isto é, de negociação com as forças produzidas pela adversidade –

revolta, isolamento, resignação subserviente, vergonha, ódio e medo – para a saída da imobilidade provocada pela dor e pela desesperança, e o conseqüente retorno a um estado de potência, de vitalidade e atividade. (CABRAL; CYRULNIK, 2015, p. 8-9)

Esses teóricos, ao invés de falarem em sujeitos possuidores de uma identidade de resiliência, preferem falar em marcas, traços de resiliência, “[...] matrizes das quais se poderia multiplicar a potência de agir – e, às vezes, de produzir alegria, adaptação ativa, encontro.” (CABRAL; CYRULNIK, 2015, p. 9). Evitam a análise que separa o mundo em atitudes positivas e negativas e buscam identificar estratégias que tornem possível uma postura ativa, que vá em direção à religação com o mundo, ao invés de uma atitude de passividade e recusa. Demonstram a importância de se construir um ritmo de vida que possa cessar os automatismos defensivos para se alcançar uma ressignificação simbólica, que leve não só a uma modificação nas condições de vida, mas também na subjetividade. Afirmam que, para enfrentar um cotidiano de adversidades traumáticas, é necessário construir um espaço relacional para que o indivíduo possa retomar a perspectiva de futuro e a confiança de que é possível lidar com a tensão, em um sistema de trocas com o outro, de modo que tanto a dor quanto o desejo de transformação possam ser sustentados.

De acordo com Rodrigues e Polidori (2012), conhecer a capacidade de enfrentamento e resiliência dos pacientes favorece a implementação de ações que envolvam educação em saúde. Além disso, pode contribuir para uma melhora em sua adesão ao tratamento. Dessa forma, os fatores que podem ser positivos para o processo de reabilitação devem ser o foco de intervenção da equipe multiprofissional.

Por meio da prática clínica, observa-se com frequência que o paciente, ao iniciar o tratamento de reabilitação, ainda se encontra fragilizado pela experiência traumática a qual foi exposto. Essa fragilidade e os sentimentos de perda muitas vezes o impedem de perceber sua capacidade para lidar com as adversidades decorrentes da lesão medular. Esse aspecto comprometer a sua adesão ao tratamento. Cabe ao psicólogo identificar suas forças e recursos internos e, por meio de uma intervenção apropriada às necessidades do paciente, ajudá-lo a assumir uma atitude ativa frente ao seu novo contexto

de vida. Ao deparar-se com suas potencialidades, o indivíduo pode, dentro de suas possibilidades, imprimir um novo movimento.

Percebe-se essa dinâmica como um processo que se retroalimenta: a pessoa se apossa de suas qualidades resilientes, transformando-as em ações conscientes e efetivas que podem ser reconhecidas como um enfrentamento mais eficaz e adaptativo de sua problemática. A percepção de que foi bem-sucedido ao lidar com suas dificuldades lhe devolve o senso de protagonismo e agenciamento de sua própria vida, enriquecendo seus traços de resiliência. Essa dinâmica, como um círculo virtuoso, pode transformar a maneira do paciente relacionar-se com o seu sofrimento.

O psicólogo não é o único a ser um provável facilitador desse processo. A equipe, composta por profissionais que atuam interdisciplinarmente, também contribui para alcançar os objetivos propostos ao paciente. É fundamental que a equipe forneça orientações que possam integrar as áreas física, psicológica e social da vida do paciente. As terapias físicas desenvolvem, quando possível, uma melhor funcionalidade física do paciente, lhe restituindo, aos poucos, o controle sobre suas funções corporais e independência física. Muitas vezes, a angústia do paciente surge durante a terapia física, por ser este o momento no qual suas limitações físicas ficam mais evidentes. Esse sentimento pode ser aflorado diante de um movimento que não executa, do equilíbrio que não recupera ou da transferência do tablado para a cadeira de rodas, que não realiza sozinho. Sob os cuidados de uma equipe que lhe proporciona acolhimento e segurança, o paciente pode readquirir o senso de pertencimento, assim como fortalecer e resgatar a autoconfiança e autoestima necessárias para superar seus conflitos. Ressalta-se aqui a importância de um cuidado com o corpo, que lhe servirá de instrumento para agir no mundo, ainda que de um modo diferente.

Quando o indivíduo se apropria de um repertório de descobertas e possibilidades, poderá perceber que, na medida do possível, sua capacidade de autonomia independe de sua condição física. Cabe ao psicólogo auxiliar o paciente a atravessar, da melhor forma possível, as etapas referidas. Este profissional poderá, também, ajudá-lo a tornar-se protagonista de sua história.

O processo de reabilitação pode levar, portanto, à viabilização de recursos resilientes do paciente. Essa potencialidade pode ser traduzida em ações que garantirão a sua adaptação a uma nova realidade de vida.

Como discutido anteriormente, fatores de resiliência e adaptação ativa não são mobilizados apenas pelo indivíduo. Alguns meios podem impulsionar a resiliência, enquanto outros podem impedi-la. A elaboração das perdas causadas pela lesão medular traumática e a construção de um novo mundo podem ser facilitadas pelo tratamento de reabilitação, pelo meio familiar e pelos vínculos afetivos e sociais estabelecidos. Esses meios podem funcionar como tutores de resiliência que impelem a pessoa a retomar sua trajetória de vida:

A possibilidade de encontrar lugares de afeição, de atividades e de palavras que a sociedade por vezes dispõe em redor do sujeito magoado oferece os suportes de resiliência que lhe permitirão reiniciar um desenvolvimento transformado pela ferida. (CYRULNIK, 2001, p.19)

Para refletir sobre a retomada de um desenvolvimento após um evento traumático, Cabral (2015, p. 65) sugere “[...] evitarmos pensá-la apenas como uma reentrada retardada em uma sucessão linear e progressiva de capacidades”. Ao invés disso, a autora opta por trabalhar com o sentido de concepção de desenvolvimento empregado por Stern (apud CABRAL, 2015, p. 65): “[...] a coexistência de planos de desenvolvimento, engendrados por diferentes percepções, o que resulta em um processo não linear, que se realiza em saltos”. Segundo essa visão, a retomada será um movimento, ou seja, uma ação de rompimento da cadeia de repetições instaurada pelo trauma.

Trata-se do trabalho com o sentimento de confiança, que crê na possibilidade de lidar com a tensão, incluindo-a em um circuito de trocas com o outro, de modo que a dor e o desejo possam ser sustentados e, ao mesmo tempo, transformados em motores do processo de enfrentamento das adversidades.

6. RESILIÊNCIA E ENFRENTAMENTO À LUZ DA PSICOLOGIA ANALÍTICA

Na postura resiliente frente ao mundo e frente a si mesmo é preciso que se tenha um espírito que acredite, uma mente que imagine e um corpo que viva a ação criativa. É importante também que se tenha um psicopompo² que dê suporte e guia para o desenvolvimento e, se possível, um mito para viver.

Ceres Alves de Araujo

6.1. Introdução

“A psique ‘voa’ num corpo aprisionado?” Com essa questão, Ramos (informação verbal)³ deu início à XL Jornada de Psicossomática e Psicologia Hospitalar: Prisioneiros do corpo: paralisias e resiliências. Nesse mesmo evento, Araujo (informação verbal)⁴ deu a sua palestra o nome de “Sempre em movimento: a resiliência”.

A alusão ao movimento psíquico, feita por duas pesquisadoras referentes na área de Psicologia Analítica, serviu de inspiração para iniciar este capítulo abordando o movimento inerente ao ser humano.

Seria contraditório falar em movimento quando se está diante de uma pessoa que apresenta seu corpo imobilizado pela paraplegia ou tetraplegia? Sobre qual tipo de movimento se fala aqui?

Algumas vezes, ao atender o paciente que se encontra “prisioneiro de seu corpo”, partilha-se de seu sofrimento e angústia. A magnitude de suas limitações físicas, por algum tempo, pode causar a imobilização do terapeuta. Entretanto, o senso de compromisso para ir ao encontro de seu sofrimento e a necessidade de assistência psicológica vence o sentimento de impotência. A fala e a escuta especializadas voltam a fazer parte do espaço terapêutico.

² Psicopompo é a palavra que tem origem do grego – *psychopompós* – junção de *psyché* (alma) e *pompós* (guia). Designa um ente cuja função é guiar ou conduzir a percepção de um ser humano entre dois ou mais eventos significantes (PIERI, 2002).

³ Informação proferida por Denise Gimenez Ramos na XL Jornada de Psicossomática e Psicologia Hospitalar – PUC-SP, em novembro de 2015.

⁴ Informação proferida por Ceres Alves de Araujo na XL Jornada de Psicossomática e Psicologia Hospitalar – PUC-SP, em novembro de 2015.

O movimento da vida continua, apesar das feridas. O ato de o indivíduo atender ou não ao chamado da vida dependerá, em grande parte, do movimento mental que irá se configurar a partir do evento traumático.

Nas pesquisas realizadas ao longo deste estudo, verifica-se que os conceitos de enfrentamento e resiliência se apoiam, em geral, em referenciais comportamentais, sistêmicos e sociais.

Neste capítulo, observações referentes aos dinamismos psíquicos e aos conceitos de enfrentamento e resiliência, envolvidos no processo de adaptação à lesão medular, serão feitas sob o olhar da Psicologia Analítica.

6.2. Energia psíquica, movimento mental e adaptação ao mundo interior e exterior

Em seus escritos, Jung apresenta uma série de reflexões e considerações sobre o corpo e o desenvolvimento mental. Apresenta-se aqui uma delas:

[...] pensem, por exemplo, em pessoas que se encontram em sérios apuros físicos [...] gravemente doentes, talvez estejam até morrendo, quando o corpo está seriamente em questão. Entretanto, é este o único momento na vida daquele sujeito no qual um processo espiritual ou psíquico é de alguma forma possível. [...]. Apenas quando estão doentes ou sofrendo tornam-se capazes de compreender conexões psicológicas ou algum significado psicológico [...] aquele que sofre de incapacidade física pode desenvolver habilidades e destrezas ou ideias das quais outras pessoas não são capazes (JUNG, 2014b, p. 67-68)

Jung expressa, assim, a capacidade de o ser humano transpor as limitações físicas e desenvolver-se, por vezes com mais capacidade do que alguém em condições físicas preservadas.

Como entender este desenvolvimento?

Segundo Araujo (informação verbal)⁵, “[...] vida implica sempre em movimento. Portanto, torna-se inviável falar em imobilidade em relação ao deficiente físico”. O movimento físico, a postura e o movimento mental – este

⁵ Citação extraída da XL Jornada de Psicossomática e Psicologia Hospitalar – PUC-SP, em novembro de 2015.

composto pelo movimento imaginativo e virtual – expressam formas de vitalidade. Este conceito destaca que a experiência mental não é estática. A condição para o desenvolvimento da resiliência é estar sempre em movimento.

As várias formas dinâmicas que o princípio de vitalidade assume permeia a vida diária, a psicologia, a psicoterapia e as artes. Vivencia-se o outro e intuitivamente avalia-se sua emoção, estado mental, pensamentos e intenções, sua autenticidade, as próximas ações, sua saúde e doença. A vitalidade é um produto da integração de eventos internos e externos referentes à experiência subjetiva e à realidade fenomenológica (STERN, 2010).

Dessa forma, de acordo com estes autores, é possível dizer que o movimento mental pode estar presente, independente das condições físicas na qual a pessoa se encontra. Sua força, dinâmica e vital, pode fazer emergir novas possibilidades.

Ao contrário de Freud (2006), que, de forma mais restrita, usou o termo libido para designar a energia sexual, Jung (2012a) vê este conceito como a energia que se expressa nos dinamismos psíquicos e, de uma forma mais ampla, nos processos de vida.

Para Jung (2012a, p. 25-26), a energia psíquica, quando viabilizada por meio de fenômenos dinâmicos (instintos, desejos, vontades, afeto, atenção, rendimento de trabalho, etc.), se caracteriza como força e movimento. Em estado potencial, essa energia representa determinadas possibilidades, disposições, atitudes, etc.

De acordo com Jung (2012a, p. 44-52), o movimento de energia pode assumir duas direções: a progressão e a regressão. A progressão favorece o processo de adaptação à vida externa e responde às constantes necessidades de modificações do ambiente. Entretanto, quando ocorre um evento traumático na vida da pessoa, como a instalação de uma deficiência física, a energia pode inverter seu fluxo e entrar em regressão. Assim, a energia, antes disponível para a adaptação ao meio exterior, se voltará para o confronto com o inconsciente. O mundo interior passará a ser ativado (JUNG, 2012, p. 44-52).

Esse confronto faz com que “[...] os complexos, a história pessoal, fraquezas, defeitos e todas as outras irritantes e dolorosas questões venham à tona durante a regressão.” (STEIN, 2006, p. 77). Cabe salientar que, com o evento traumático, também pode ocorrer o represamento da energia e a criação de novos complexos.

Segundo Jung (2012a), a energia, ao se movimentar de forma regressiva, passará a ativar os complexos. Estes são conteúdos psíquicos, autônomos e carregados afetivamente. Quanto mais fortes forem os complexos de um indivíduo, menos energia o ego, centro da consciência, terá ao seu dispor. Conseqüentemente, o avanço em direção à adaptação ao ambiente ficará prejudicado (JUNG, 2012a, p. 44-52).

A regressão da energia poderá desencadear “[...] estados de depressão, conflito interior, ambivalência incapacitadora, incerteza, dúvida, questionamento e perda de motivação.” (STEIN, 2006, p. 77). Ao mesmo tempo, de forma paradoxal, a regressão poderá resultar em desenvolvimento e enriquecimento da consciência. Ou seja, em alguns casos, a regressão pode significar um sinal de alteração psíquica e, em outros, o meio para se atingir o equilíbrio.

Caso a adaptação interior seja bem-sucedida, a energia poderá iniciar, uma vez mais, o caminho da progressão. Uma nova adaptação à realidade exterior se estabelece. Mas, agora, após o confronto com o inconsciente, o indivíduo poderá estar mais maduro e integrado (STEIN, 2006, p. 77).

Jung (2012a), ao postular esse princípio, estava se referindo a um processo abrangente, ininterrupto e inerente aos processos da vida. E aponta não ser possível conceber a adaptação em somente um dos mundos (interior ou exterior). Discorre, então, sobre a necessidade de que haja um equilíbrio entre esses processos:

A progressão [...] fundamenta-se na necessidade vital da adaptação. Esta necessidade impõe a orientação absoluta para as condições do ambiente e a repressão de todas as tendências e possibilidades que estão a serviço da individuação. A regressão, por seu lado [...] fundamenta-se na necessidade vital de atenção às exigências da individuação. [...] a pessoa só pode corresponder [...] à necessidade externa se também estiver ajustada ao seu próprio mundo interno [...]. E, inversamente, ela só pode

ajustar-se a seu próprio mundo interno [...] se também estiver adaptada às condições do ambiente. (JUNG, 2012a, p. 51-52)

6.3. Processo de individuação e enfrentamento

Pode-se considerar que a vivência de uma lesão medular traumática impõe, em um primeiro momento, uma desadaptação ao mundo exterior. As inúmeras perdas sofridas pela pessoa representam um impacto traumático. A vida, da maneira como estava estabelecida antes do acidente, torna-se, na maior parte das vezes, inviável. A energia, antes disponível para as ações cotidianas para a concretização de sonhos e projetos, fica temporariamente paralisada e toma a direção de regressão ao mundo interior. Há o luto pela perda de autonomia, da independência e do corpo sadio.

A sensação de identidade pessoal é vivenciada como identidade física. Dessa forma, o indivíduo se vê atingido por tudo aquilo que ameaça seu corpo. As alterações físicas, ocasionadas pela lesão medular, podem modificar o nível de acuidade do ego e da autoconsciência. Qualquer mudança física, mesmo as mais básicas, representa ameaça de morte para o ego, despertando elevada ansiedade. “O medo universal do término da existência pessoal, através da morte do corpo, baseia-se na realização do ego através do corpo e como corpo”. (WHITMONT, 2000, p. 218).

Jung demonstrou que a base, tanto do ego quanto do complexo secundário, é o corpo, na medida em que ambos têm o seu tom emocional baseado em impressões sinestésicas, compreendidas aqui como a totalidade das sensações que se originam dos órgãos corporais, isto é, sensações através das quais o próprio corpo é percebido. (RAMOS, 1994, p. 42)

Assim, o complexo do ego está “ancorado” no corpo. A partir desses pressupostos, pode-se inferir que, quanto mais identificado com o ego o indivíduo se encontra, maior será a sua dificuldade de aceitação da deficiência física e de fazer um enfrentamento positivo de sua situação atual.

Considera-se, então, que o impacto sofrido pela pessoa que vê seu corpo modificado pela lesão medular em questão de segundos é vivenciado

como uma morte e justifica os sentimentos paralisantes de medo, impotência, angústia e desespero. Além das alterações corporais, ocorre a ruptura de suas concepções, valores e projetos, conforme exposto.

O mundo interior da pessoa, atingido pelos aspectos citados, exige atenção e tempo para que possa se reorganizar e curar a ferida que foi aberta. A energia psíquica, por meio da regressão, responde a essa necessidade vital de restabelecimento do mundo interior. Trata-se de um trabalho que deverá ser contínuo e que implica na viabilização de forças criativas que ajudarão na transformação do estado mental da pessoa e na possibilidade do enfrentamento bem-sucedido das adversidades causadas pela deficiência física.

O *Self* como centro ordenador da personalidade, presente desde o início da existência do indivíduo, impulsionará o desenvolvimento psíquico para que haja o restabelecimento do mundo interior. Essa instância, com sua capacidade de reorganizar o psiquismo, poderá dar início ao processo de individuação.

Jung (2012a, p. 63) concebe a individuação como uma “destinação” e “uma possível meta” e a define como se segue:

Significa tornar-se um ser único, na medida em que por “individualidade” entendermos nossa singularidade mais íntima, última e incomparável, significando também que nos tornamos o nosso próprio si mesmo. Podemos, pois, traduzir “individuação” como “tornar-se si mesmo” ou “o realizar-se do si mesmo”. [...] A individuação significa precisamente a realização melhor e mais completa das qualidades coletivas do ser humano; é a consideração adequada, e não o esquecimento das peculiaridades individuais, o fator determinante de um melhor rendimento social. (JUNG, 2014a, p. 63)

Ainda de acordo com Jung, um progresso começa sempre pela individuação. Em suas palavras, a individuação é caracterizada:

[...] por um ser singular, consciente de sua singularidade, que trilha um novo caminho por um terreno em que ninguém ainda pisou. Para tanto ele necessita, antes de mais nada, refletir sobre suas realidades fundamentais – independentemente de qualquer autoridade e tradição – e conscientizar-se de sua condição diferente. (JUNG, 2012a, p. 73)

Tornar-se consciente de sua singularidade e da necessidade de trilhar por um novo caminho lhe dará acesso à participação e responsabilidade sobre o que vive.

[...] através do confronto com a perda de sua condição saudável, o indivíduo pode constelar aspectos profundos de sua espiritualidade e trazer um novo sentido de vida e de valorização desta. A vivência da angústia pode proporcionar a ativação de recursos internos que acessem potenciais criativos ajudando a pessoa a lidar com sua deficiência de maneira transformadora. (SILVA, 2007, p. 48).

Mas que recursos terapêuticos são utilizados para que esses recursos internos ocorram? Ou que recursos naturais o indivíduo possui para que vivencie dessa forma o processo? Parecem ser essas as questões fundamentais do processo de “cura”, que vai capacitar a pessoa a enfrentar a situação. Seria a expressão dos sentimentos traumáticos, por meio do diálogo? Seria o nascente sentimento de pertença e o compartilhamento em um mundo novo, com indivíduos que também sofrem, mas conseguem alcançar a superação? Seria o fortalecimento da relação com o sagrado? Ou todos esses são apenas percursos que levam ao *Self* para que naturalmente se dê um certo sentimento de paz interior e aceitação da situação deficiente para, a partir daí, lutar para reabilitar-se?

O indivíduo que, literalmente, tem sua coluna vertebral quebrada, pode reerguer-se e fazer “face às provações de sua existência” (LELOUP, 1998, p. 110)? Ao fazer referência ao simbolismo da coluna vertebral, Leloup (1998, p. 109-110) afirma que ela é a árvore da vida: “Reencontrar a coluna vertebral é reencontrar seu eixo e o eixo do mundo”.

Ressalta-se que os arquétipos vêm em auxílio à organização da psique: “[...] as representações arquetípicas podem suprir a falta e assumir a função de estruturas de compensação nos casos de grandes déficits pessoais, permitindo a reestruturação da psique a partir do nível coletivo, e não mais pessoal.” (THIBAUDIER, 2014, p. 38-39).

Silva (2007), ao discorrer sobre os arquétipos e suas imagens, pontua que:

Na visão da psicologia analítica, os arquétipos são elementos primordiais e estruturais da psique humana. Apresentam-se como ideias e imagens [...] os arquétipos se manifestam tanto em nível pessoal como coletivamente, expressando as

características de toda uma cultura. [...] O ego necessita dos arquétipos para se desenvolver. As imagens arquetípicas são as formas como os arquétipos se apresentam para o indivíduo [e] [...] constituem a linguagem da psique. Quando ela opera em uma situação, temos o símbolo que [,] como o mito, pode suscitar transformações. (SILVA, 2007, p. 46)

Após a instalação da deficiência física, a pessoa se encontra em um momento em que terá que se despojar de seus antigos valores e percepções para poder construir um novo sentido e concepção de vida. Para fazer o enfrentamento das adversidades e retomar um novo desenvolvimento, a pessoa precisará contar com sua capacidade de resiliência.

6.4 Jornada heroica: a capacidade de ser resiliente

Para Jung (2012a), o mito do herói é o símbolo da dinâmica da energia psíquica. “Expressa o mecanismo da introversão da mente consciente em direção às camadas mais profundas da psique inconsciente” (JUNG, 2012a, p. 70).

A força necessária para enfrentar as adversidades irá constelar o tema do herói, mito que poderá revelar-se como figura central na psique do indivíduo, neste momento de sua vida. A descoberta de novas possibilidades e recursos criativos permitirá o enfrentamento das etapas impostas pela atual condição física, resultando em desenvolvimento e crescimento da pessoa com deficiência física.

Sauaia e Araujo (2004) observam que a resiliência, como definida hoje, sempre fez parte da perspectiva junguiana. As autoras referem que Jung sempre se mostrou atento aos recursos ou aos aspectos positivos, tanto na história quanto nos símbolos emergentes. Afirmam que um dos objetivos do processo analítico é “[...] promover a resiliência dentro da longa jornada em prol da individuação.” (SAUAIA; ARAUJO, 2004, p. 43).

Araujo (2006), ao relacionar alguns conceitos da psicologia junguiana com os pressupostos que servem de base à perspectiva da resiliência, afirma:

O arquétipo do Herói é a força propulsora sob a capacidade de resiliência. É necessária uma força heroica para sobrepor-se à adversidade e para aprender e crescer com ela. O arquétipo da Criança constela a possibilidade de sempre nascer de novo e é, como diz Jung (1946) a prerrogativa

divina no indivíduo. A jornada em busca da criança interior é uma jornada do herói. Tornar-se uma pessoa que funciona plenamente é uma incumbência heroica. (ARAUJO, 2006, p. 94)

O potencial curativo do *Self* pode ser atualizado pela constelação dos arquétipos do Herói e da Criança Divina. A força que caracteriza o mito do herói e o símbolo da criança, que carrega a antecipação de futuros desenvolvimentos e a criatividade, auxiliam o desenvolvimento da resiliência (ARAUJO, 2006, p. 93). Em suas palavras:

É necessária tanto a força de heróis da ação para o enfrentamento, quanto é necessário o vínculo com a vida, a busca do novo, que são trazidos pela Criança Eterna que existe dentro de cada um. (ARAUJO, 2011, p. 12)

O vínculo com a vida é um fator que dá suporte à pessoa nos momentos de sofrimento e que permite, depois, a integração do acontecimento doloroso na sua história de vida. Essa integração dá um valor heroico à identidade, revitalizando-a. É o amor à vida e o amor a si mesmo que permite a transformação da identidade (ARAUJO, 2011, p. 12).

A seguir, é apresentada a história de João, nome fictício de um paciente atendido há algum tempo pela pesquisadora.

Com força heroica e amor à vida, João sobrepôs-se às adversidades e conseguiu integrar o acontecimento doloroso relacionado à lesão medular em sua atual situação de vida.

João foi abandonado por sua esposa após ter ficado paraplégico em decorrência de um tiro. Em uma cadeira de rodas, cuidava sozinho da casa e de dois filhos pequenos, também abandonados pela mãe. Preparava a comida para eles, lavava e passava suas roupas e preocupava-se com o desempenho de ambos na escola. Mesmo com todas essas atividades, não faltava ao tratamento de reabilitação. Comparecia ao atendimento psicológico assiduamente. Com orgulho, me contava como tinha pintado sozinho as paredes de sua casa. “Foi fácil, adaptei com um cabo longo para alcançar o alto das paredes.” Pouco tempo depois, quis fazer um curso para poder ter uma nova atividade profissional. Aprendeu a fazer bijuterias e tomava o ônibus adaptado para vendê-las em um ponto longe da cidade. Havia a necessidade de sustentar a si e aos seus filhos. Morava em um prédio que não dispunha

de elevador. Precisava que os conhecidos sempre o carregassem com a cadeira de rodas até o seu andar. Resolveu tentar uma mudança para o apartamento do térreo. Tratou diretamente com o outro proprietário e conseguiu fazer a troca. Depois disso, ficou mais fácil entrar e sair de casa e estar em contato com as pessoas que moravam perto de sua casa. Um dia, veio para a reabilitação acompanhado dos filhos. Fazia questão que eu os conhecesse e testemunhasse como estavam bem cuidados. E estavam, de fato.

Assim, João cumpre sua jornada heroica, mantendo-se ereto para fazer face às provações de sua existência.

Este capítulo, elaborado à luz de conceitos junguianos, abordou aspectos inerentes à dor daquele que tem seu corpo e sua vida transformados pela lesão medular e apontou as possibilidades de enfrentamento desse evento traumático. Por meio de uma postura resiliente, uma nova transformação se põe em movimento.

7. REVISÃO DE PESQUISAS: RESILIÊNCIA E PROCESSO DE ENFRENTAMENTO DA LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA

O objetivo dessa revisão é analisar as principais pesquisas que retratam o processo de resiliência e de enfrentamento da lesão medular traumática. O levantamento realizado inclui ensaios, dissertações, teses e artigos acadêmicos. Os artigos pesquisados foram encontrados nos sites de busca Bireme e PubMed, além dos serviços do Google Acadêmico. As bases de dados consultadas foram Medline, Lilacs e Scielo. Foram estabelecidos como critérios de inclusão artigos publicados em português e inglês, com ênfase nos últimos cinco anos.

As palavras-chave, isoladas e/ou em cruzamento com outras, utilizadas para esta busca foram: traumatismos da medula espinhal (*spinal cord injuries*), resiliência psicológica (*resilience, psychological*), estratégias de enfrentamento (*coping behavior*), pessoas com deficiência física (*disabled persons*), psicologia (*psychology*) e reabilitação (*rehabilitation*).

As pesquisas realizadas por Campbell-Sills e Cohan (2006), Catalano et al (2011) e Vera (2012) indicam que o processo de resiliência das pessoas com lesão medular traumática está relacionado positivamente a diversos aspectos. Entre eles, encontram-se o enfrentamento focado nos problemas, o efeito amortecedor sobre a percepção dos sintomas depressivos e a constatação de que a reabilitação deve ser conduzida por equipes interdisciplinares que tenham capacitação para focar os aspectos biopsicossociais do paciente.

Os estudos conduzidos por Kilic, Dorstyn e Guiver (2013), Elliott et al (2014) e Monden et al (2014) apontam que a postura resiliente é influenciada por intervenções no processo de reabilitação e fortalecida por redes de suporte social, espiritualidade e fé.

Os levantamentos de Babamohamadi, Negarandeh e Dehghan-Nayeri (2011), Van Leeuwen et al (2012) e Cerezetti et al (2012) demonstram que o empoderamento frente à deficiência; a autovalorização e a ressignificação da

perda da mobilidade contribuem para a expansão do processo de resiliência e de valorização da vida.

É importante ressaltar que Cerezetti et al (2012) alertam para a carência de estudos sobre as trajetórias e estratégias de enfrentamento criadas e vivenciadas pela população adulta com lesão medular.

Bonanno e Burton (2013) afirmam que a flexibilidade para adaptar o próprio comportamento em diferentes situações estressantes é igualmente (talvez até mais importante) do que a habilidade de se usar uma única estratégia. Os autores organizaram e operacionalizaram o constructo enfrentamento em três essenciais componentes: sensibilidade ao contexto situacional; habilidade para utilizar um repertório diversificado de estratégias reguladoras; e habilidade para monitorar a eficácia de uma determinada estratégia utilizada, mantendo-a ou modificando-a conforme a necessidade.

Peter et al (2012), em artigo de revisão de literatura, analisaram 83 estudos com o propósito de avaliar o papel dos recursos psicológicos na adaptação à lesão medular. Estudos longitudinais sugeriram que autoeficácia, senso de coerência, espiritualidade e propósito de vida são determinantes potenciais para os resultados de adaptação a longo prazo. Os autores concluíram que pesquisas sobre recursos psicológicos empregados na lesão medular são extensas, mas fragmentadas e destacam que correlações entre adaptação e recursos psicológicos, doença mental e bem-estar são frequentemente demonstradas nas pesquisas. Por outro lado, sinalizam a existência de raros estudos sobre a associação entre recursos psicológicos e programas de reabilitação.

Schonenberg et al (2014), em pesquisa que explorou aspectos psicopatológicos após quatro anos de ocorrência da lesão medular, identificaram que reações depressivas e estresse pós-traumático podem comumente acontecer depois desse evento. No entanto, tais sintomas, em geral, melhoram com o passar do tempo. Os autores sugerem a importância de se realizar contatos constantes com os pacientes, com o objetivo de se fazer um seguimento e poder identificar, a tempo, pacientes que estão em risco de desenvolver um quadro psicopatológico crônico, demandando intervenção profissional.

Munce et al (2014), em estudo qualitativo, avaliaram barreiras e facilitadores em relação ao indivíduo com lesão medular traumática e seus cuidadores. Entre as barreiras, foram identificadas: estresse do cuidador; políticas públicas; falta de acessibilidade; limitações e complicações físicas secundárias; e dificuldade de manter o humor ou a perspectiva positiva. Entre os fatores facilitadores, estão: suporte físico e emocional do cuidador; suporte do grupo social; importância de perspectiva positiva e aceitação; manutenção da independência; e controle sobre o autocuidado. Os pesquisadores ressaltam a importância do desenvolvimento de um programa personalizado para indivíduos com lesão medular traumática e seus cuidadores.

Lennon et al (2014) exploraram, por meio de entrevistas, os meios pelos quais os indivíduos podem reconstruir suas identidades após a instalação da deficiência física, descrevendo o processo de identidade como contínuo e em constante mudança. Partindo desse tema, os participantes desenvolveram autonarrativas positivas e negativas.

Dibb et al (2014), em estudo que se utilizou de análise temática, exploraram o processo de adaptação em indivíduos com lesão medular. Foram levantados quatro temas, tais como o manejo de objetivos e expectativas, a comparação com os outros e o sentimento de ser útil e aceito pelos outros. Esses aspectos demonstraram engajamento positivo na vida, interpretação positiva na comparação com o outro e estabelecimento de expectativas e objetivos calcados na realidade.

Peter et al (2012) utilizaram escalas para medir recursos psicológicos como autoeficácia, propósito de vida, avaliações e enfrentamento em 516 pessoas com lesão medular com idade a partir de 16 anos. Constataram que indivíduos com maior senso de autoeficácia e propósito de vida se atêm menos às limitações, o que faz melhorar a participação em programas de reabilitação.

Monden et al (2014), com o objetivo de compreender como pessoas com lesão medular definem resiliência e quais são os fatores que podem contribuir para o desenvolvimento desta, realizaram estudo qualitativo a partir do qual emergiram seis categorias temáticas, levantadas pelos relatos dos participantes: força psicológica (caracterizada como pensamentos positivos de otimismo, esperança, atitude positiva, perseverança e determinação);

suporte social dos amigos e familiares; perspectiva; enfrentamento adaptativo; espiritualidade ou fé; e modelo de inspiração aos outros.

O artigo de Clifton (2014) usa a análise de sua própria experiência como tetraplégico para identificar a relação entre os sintomas de luto e a jornada da reabilitação. Seu artigo evidencia a realidade ambígua do processo de adaptação à lesão medular. Desafia a tendência dualista de encarar as pessoas como resilientes ou fracas, bem-sucedidas ou malsucedidas na sua recuperação. Sua análise reconhece que a adaptação a esse contexto de vida envolve complexas mudanças na emoção, como o desenvolvimento de tristeza, raiva e melancolia, ao lado de esperança e determinação. O artigo sugere que construir e reconstruir a própria história de vida é essencial para aprender a aceitar e viver com a lesão medular. O autor refere que as perdas que acompanham esse quadro são análogas ao processo de luto. A partir dessa constatação, discorre sobre a importância do uso de estratégias da terapia do luto que reconheçam a complexa e ambígua natureza da recuperação. O autor propõe que esse tipo de intervenção pode fazer parte do processo de reabilitação. A terapia deve encorajar as pessoas a construir e reconstruir autonarrativas, ou seja, histórias de vida que as ajudem a lamentar suas perdas e buscar sentido para suas novas vidas.

Bourke et al (2015), por meio de estudo qualitativo de entrevistas semiestruturadas, concluíram que, para os participantes, a lesão medular é um evento brusco que ocasiona uma interrupção na biografia de suas vidas. As entrevistas revelaram três temas essenciais relacionados à restauração do autogerenciamento e continuidade da biografia: a importância de informação, a reconquista de controle e a recomposição do senso de narrativa pessoal. Parashar (2015) estudou a trajetória do sentimento de esperança em indivíduos com duas semanas, seis meses, um ano e dois anos de tempo da instalação da lesão medular. Encontrou três temas que emergiram de entrevistas semiestruturadas: esperança por uma completa recuperação (que costuma ser presente em um período próximo ao evento traumático); esperança pela retomada de autonomia (que costuma ocorrer em pessoas com aproximadamente um ano de lesão); e esperança por uma ótima qualidade de vida (que se faz presente a partir de dois anos após a lesão). Foi

constatado que, após as alterações na vida desencadeadas pela lesão, a esperança se torna a força que incentiva esses indivíduos. Como conclusão, refere que a intervenção psicológica, no campo da reabilitação, precisa estimular o sentimento de esperança apoiado em dados de realidade que sustentem a motivação e favoreçam a adaptação e a resolução de problemas.

As pesquisas apresentadas nesta revisão de literatura compõem interessantes referências e reforçam a necessidade da ampliação dos estudos sobre reabilitação e os processos de enfrentamento e de resiliência psicológica de pessoas com deficiência física causada por uma lesão medular traumática.

No capítulo seguinte, será apresentado o método utilizado para a realização da presente pesquisa. As questões que motivaram o estudo foram: quais são as relações existentes entre estratégias de enfrentamento e resiliência? Após a instalação da lesão medular, quais são as concepções e modos de estar no mundo destes indivíduos?

O fato de a população estudada estar em tratamento de reabilitação pode acrescentar dados importantes em relação às questões investigadas e ampliar os estudos sobre essa área, como proposto pelos autores apresentados neste capítulo.

8. MÉTODO

8.1 Objetivo geral

Verificar as relações existentes entre estratégias de enfrentamento e resiliência em indivíduos com lesão medular traumática em fase de tratamento de reabilitação e observar suas concepções e modos de estar no mundo.

8.2 Objetivos específicos

- 1- Levantar os dados sociodemográficos (gênero, idade, naturalidade, escolaridade, religião, constituição familiar e atividade profissional.) e clínicos da amostra (etiologia, diagnóstico, incapacidade, nível, grau e tempo de instalação da lesão medular). Foram detalhados os aspectos associados à religiosidade, meio familiar e social.
- 2- Averiguar as relações existentes entre os dados sociodemográficos e clínicos da amostra e as variáveis enfrentamento e resiliência;
- 3- Analisar qualitativamente a vivência e a percepção de quatro participantes deste estudo em relação às mudanças de vida decorrentes da lesão medular, o fator resiliência e as estratégias de enfrentamento adotadas.

8.3 Características do estudo

Este estudo caracterizou-se como descritivo, exploratório e correlacional. A metodologia aplicada utilizou a análise de dados quantitativos e qualitativos. O enfoque metodológico misto, segundo Penna (2014), busca maior abrangência e profundidade da pesquisa. Conforme a autora, a integração dos dois modelos pode contribuir de forma valiosa para o avanço do conhecimento, pois cada enfoque favorece a apreensão do fenômeno estudado e colabora para o alcance de solução dos diversos problemas e questionamentos colocados pela pesquisa.

8.4. Participantes

A amostra foi composta por 30 indivíduos, com diagnóstico de lesão medular traumática, de ambos os gêneros, com idade entre 18 e 45 anos, em

programa de reabilitação no Instituto de Medicina Física e Reabilitação – IMREA HCFMUSP, após concordância destes em participar da pesquisa e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A seleção dos participantes seguiu os critérios de inclusão e exclusão descritos a seguir.

8.4.1 Critérios de inclusão

1. Indivíduos de ambos os gêneros, com idade entre 18 e 45 anos, alfabetizados e que apresentam diagnóstico de lesão medular traumática. A faixa etária e o tipo de lesão escolhidos se devem ao fato de serem os mais prevalentes em termos epidemiológicos.
2. Participantes em tratamento de reabilitação no Instituto de Medicina Física e Reabilitação – IMREA – HCFMUSP, com tempo mínimo de lesão de seis meses. De acordo com a experiência profissional da pesquisadora, a partir desse período, normalmente a pessoa já apresenta melhores condições clínicas, já teve oportunidade de retornar à sua residência e começa a se deparar com o seu novo contexto de vida, o que é corroborado e constatado pela equipe multiprofissional.

8.4.2 Critérios de exclusão

1. Alterações psíquicas e cognitivas significativas. Essas alterações podem ser identificadas por um psicólogo durante a triagem, momento em que uma equipe multiprofissional avalia a pertinência de o paciente realizar o tratamento de reabilitação na instituição.
2. Lesão medular de origem não traumática.
3. Presença de deficiência física decorrente de outras etiologias que não a lesão medular traumática, ou outras comorbidades que concorreriam com as consequências decorrentes da lesão medular.

8.5 Local da coleta dos dados

A coleta de dados foi realizada no Instituto de Medicina Física e Reabilitação – IMREA HCFMUSP, local de trabalho da pesquisadora, com a devida autorização do instituto para a realização deste estudo.

Esse instituto oferece um programa multiprofissional que busca a interdisciplinaridade para garantir assistência integral ao paciente. A equipe é composta por médico fisiatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudiólogo, psicólogo, enfermeiro, assistente social e educador físico. As principais deficiências, transitórias ou definitivas, tratadas pelo Instituto são: lesão encefálica; lesão medular; paralisia cerebral e/ou atraso do desenvolvimento neuropsicomotor; dor crônica benigna; amputações e más formações congênitas dos membros superiores e/ou inferiores. Também realiza programas especiais de avaliação, tratamento e orientação global para hemofilia; doenças neurodegenerativas e síndrome de Down.

8.6 Instrumentos

Os critérios para escolha dos instrumentos foram baseados em sua confiabilidade e adaptabilidade e, principalmente, na coerência existente com os objetivos desta pesquisa.

Os indivíduos que preencheram os critérios de inclusão propostos pela pesquisa e concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido responderam aos seguintes instrumentos relacionados a seguir.

8.6.1 Questionário de dados sociodemográficos e clínicos

O questionário de dados sociodemográficos teve como objetivo explorar dados como gênero, idade, naturalidade, escolaridade, religião, constituição familiar e atividade profissional. O objetivo foi detalhar a percepção do participante em relação aos aspectos associados à religiosidade, ao meio familiar (em especial em relação ao cuidador principal) e sociais. O questionário dos dados clínicos visou conhecer a etiologia; diagnóstico; incapacidade; e nível, grau e tempo de instalação da lesão medular. Esse instrumento pretendeu caracterizar a amostra e coletar dados

que foram relacionados com as variáveis enfrentamento e resiliência (Anexo A).

8.6.2 Escala *Cope* Breve (**Brief Cope**), de Carver et al

A escala Brief Cope foi elaborada por Carver em 1997, nos Estados Unidos, e tem como objetivo avaliar as diferentes formas de como os indivíduos respondem às situações estressantes. Trata-se de uma versão reduzida do instrumento Cope Inventory (CARVER; SCHEIER; WEINTRAUB, 1989), composto originalmente por 60 itens e distribuídos em 15 escalas.

A escala abreviada foi criada na tentativa de diminuir a sobrecarga das pessoas ao respondê-la. Essa versão é constituída por 28 itens e composta por 14 subescalas especificadas a seguir:

- 1) **Coping ativo** – iniciar uma ação ou fazer esforços para remover o componente estressor
- 2) **Planejamento** – pensar sobre o modo de se confrontar o agente estressor e planejar os esforços de *coping* ativo
- 3) **Suporte instrumental** – procurar ajuda, informações ou conselhos sobre o que fazer
- 4) **Suporte emocional** – conseguir simpatia ou suporte emocional de alguém
- 5) **Religiosidade** – aumento de participação em atividades religiosas
- 6) **Reinterpretação positiva** – fazer o melhor da situação, crescendo com base nela, ou encarando-a de um modo mais favorável
- 7) **Culpabilizar-se** – culpar e criticar a si mesmo pelo que aconteceu
- 8) **Aceitação** – aceitar o fato de que o evento estressante ocorreu
- 9) **Expressão de sentimentos** – aumento da consciência do estresse emocional pessoal e tendência concomitante para exprimir ou descarregar esses sentimentos
- 10) **Negação** – tentativa de rejeitar a realidade do acontecimento estressante

11) Distração – Distração mental voluntária do conflito por meio de devaneios e sono

12) Desinvestimento comportamental – desistir ou deixar de se esforçar para alcançar o objetivo sobre o qual o componente estressor está interferindo

13) Uso de substâncias – utilizar álcool ou outras drogas (inclusive medicamentos) como um meio de se afastar do componente estressor

14) Humor – fazer piadas sobre o agente estressor

A administração da escala é precedida por uma introdução breve em que se pede às pessoas para responderem sobre o modo como lidam com os problemas da vida (como o diagnóstico de uma doença, exame escolar, cirurgia, perda do emprego, etc.). No caso desta pesquisa, foi solicitado aos indivíduos responderem como lidam com a condição da deficiência física.

A avaliação é feita por uma escala do tipo Likert com escores variando de 1 a 4, sendo 1 a opção “nunca faço isso” e 4 a opção “sempre faço isso”. Os escores são somados em cada escala, sendo que, quanto maior for a nota obtida, maior é o uso de determinada estratégia de enfrentamento. O resultado final da escala aponta para um perfil baseado nas subescalas mais ou menos utilizadas. O tipo de enfrentamento utilizado pode ser classificado em focado no problema (quando existe a capacidade de se fazer uma reavaliação positiva do ocorrido, na qual estratégias cognitivas são usadas para manejar o sentido da situação estressante) ou focado na emoção (ocorre por meio da tentativa de adequação da resposta emocional ao problema). O enfrentamento focado na emoção pode ser subdividido em adaptativo ou desadaptativo.

Essa escala, anteriormente adaptada para a população de Portugal por Pais-Ribeiro e Rodrigues (2004), foi adaptada de forma transcultural para a população brasileira por Brasileiro (2012). Segundo a autora, a escala apresentou boa consistência interna (Alfa de Cronbach = 0,84) e os resultados revelaram índices aceitáveis de confiabilidade. Brasileiro (2012) refere que os achados sugerem que a Escala *Cope* Breve possui propriedades psicométricas adequadas para sua aplicação no contexto brasileiro, podendo ser utilizada para avaliar o enfrentamento em situações estressantes.

Acrescenta que, sendo uma escala multifatorial, ela se torna mais sensível para avaliar mudanças percebidas em dimensões distintas da vida, o que possibilita obter resultados diferenciados, em função de cada dimensão avaliada.

8.6.3 Escala de Resiliência de Wagnild e Young, adaptada por Pesce et al (2005)

A Escala de Resiliência foi elaborada por Wagnild e Young em 1993, nos Estados Unidos, com o objetivo de se avaliar o índice de adaptação psicossocial positiva em situações de vida adversas.

No Brasil, Pesce et al (2005) realizaram avaliação psicométrica e adaptação transcultural dessa escala, em trabalho desenvolvido com uma amostra de estudantes do ensino fundamental e médio da rede pública de ensino. A pesquisa foi realizada com um total de 997 alunos, com idades entre 12 e 19 anos de ambos os gêneros. A adaptação transcultural demonstrou bons resultados na equivalência semântica dos itens. O resultado do Alfa de Cronbach encontrado no pré-teste foi de 0,85 e 0,80 para o total da amostra (na versão original foi 0,91). Na confiabilidade intraobservador, notou-se que o Kappa se mostrou entre regular e moderado. O coeficiente de correlação intraclasse foi de 0,746 ($p = 0,000$).

Na versão original da escala, a análise fatorial apontou dois fatores. O primeiro deles, composto de 17 itens, foi denominado Competência Pessoal e refere-se a autoconfiança, independência, determinação e perseverança. O segundo fator, Aceitação de Si Mesmo e da Vida, constituído de 8 itens, diz respeito a adaptabilidade, equilíbrio, flexibilidade e perspectiva de vida estável (WAGNILD; YOUNG, 1993).

Na escala adaptada para o Brasil, conforme Pesce et al (2005), a análise fatorial apresentou três fatores: o primeiro, composto de 14 itens, indica resolução de ações e valores (que dão sentido à vida, tais como amizades, realização pessoal e significado da vida); o segundo é composto por seis itens referentes à independência e determinação; e o terceiro é constituído por cinco itens que transmitem a ideia de autoconfiança e capacidade de adaptação às situações.

Pesce et al. (2005) referem que, em relação à validade de constructo, o instrumento mostrou correlação direta e significativa com autoestima, supervisão familiar, satisfação de vida e apoio social.

A escala é constituída por 25 itens descritos de forma positiva, com resposta tipo *likert* variando de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente). Os escores da escala oscilam de 25 a 175 pontos, com valores altos indicando elevada resiliência (Anexo C).

8.6.4 Roteiro de entrevista semiestruturada

Foi elaborada entrevista semiestruturada composta por 27 questões (Apêndice B). Essa entrevista foi realizada com quatro participantes da pesquisa, nomeados “emblemáticos”, por apresentarem os dois melhores e os dois piores resultados quantitativos em relação às escalas de *Cope Breve* e Resiliência.

Um indivíduo pode lidar de formas diferentes com um acontecimento traumático como a lesão medular, sendo a fase de vida em que ocorre a lesão, a percepção acerca do evento, a personalidade do indivíduo e a existência de recursos pessoais e sociais fortes preditores de como ele enfrentará esse evento em sua vida (FERREIRA; GUERRA, 2014). A antiga concepção pessoal de mundo, rompida pelo acontecimento traumático, terá que ser revista e ressignificada e os planos e projetos de vida devem ser atualizados. Partindo desses pressupostos e com base em fundamentações teóricas e na prática profissional da pesquisadora, foi elaborado o roteiro de entrevista de modo que contemplasse os fatores descritos.

Considerou-se que a entrevista poderia abranger aspectos não detalhados ou vislumbrados por meio das escalas a serem aplicadas, enriquecendo, assim, o conhecimento sobre o processo de enfrentamento dos participantes da pesquisa.

O material obtido foi abordado segundo a análise de conteúdo de Bardin (2009) e segundo referencial teórico da Psicologia Analítica.

8.7 Procedimento de coleta de dados

Os 30 indivíduos que preencheram os critérios de inclusão foram convidados a participar do presente estudo, ocasião em que foi explicado no que consistia a pesquisa. A aplicação dos instrumentos ocorreu somente após a devida autorização do IMREA para a realização da pesquisa em questão; da aprovação do projeto pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas de São Paulo e da assinatura pelo participante do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo E).

Após o participante ter afirmado seu interesse em participar da pesquisa, foi realizada a leitura e a obtenção da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foi levado em consideração que alguns dos participantes poderiam apresentar limitações motoras mais graves em membros superiores. Nesses casos, a assinatura foi a de uma pessoa da família ou cuidador, designado pelo próprio participante.

Em sala reservada, com a presença apenas do participante e da pesquisadora, foi explicada a pesquisa, de modo claro e objetivo, para o bom entendimento do participante.

O dia e horário para aplicação dos questionários foram definidos junto com o participante, conforme sua disponibilidade e com preferência em dias e horários em que o paciente já fazia tratamento no IMREA.

A aplicação dos instrumentos foi feita individualmente e assistida pela pesquisadora, após esclarecimento e orientação, para garantir que os participantes tivessem uma boa compreensão do material apresentado.

Como referido, alguns dos participantes, por apresentarem limitações motoras mais graves em membros superiores, não conseguem escrever. Por essa razão, foram anotadas pela pesquisadora as respostas de todos os participantes da pesquisa, referentes aos dados sociodemográficos, aos clínicos e às escalas *Cope Breve* e *Resiliência*, com o objetivo de padronizar o procedimento para a população estudada.

A primeira parte da pesquisa foi realizada com cada um dos 30 participantes. Nessa fase, foram aplicados os questionários sociodemográfico e clínico e as Escalas de *Resiliência* e *Cope Breve*.

Em um segundo momento, foram realizadas as entrevistas semiestruturadas, com quatro participantes, cujo objetivo foi aprofundar os

dados obtidos anteriormente. Essas entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas para garantir a precisão dos dados obtidos.

Foram necessários dois encontros, com duração de aproximadamente uma hora, para realizar a aplicação dos instrumentos referentes à primeira e à segunda fase da pesquisa. Nas duas ocasiões, foi considerada a possibilidade de agendamento de mais encontros a fim de se respeitar as possíveis restrições dos participantes, evitando, assim, sobrecarregá-los.

8.8 Procedimentos e cuidados éticos

Esta pesquisa baseou-se nas diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, indicadas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, tendo o consentimento dos participantes e a aprovação da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa – CAPPesq do Hospital das Clínicas da FMUSP, parecer nº 1.289.915, em 23/10/2015.

Foi garantido ao participante o esclarecimento de todas as dúvidas que poderiam existir sobre a pesquisa; a liberdade de retirar sua participação a qualquer momento, sem que nada o prejudicasse; e o acesso às informações e procedimentos em todas as etapas da pesquisa. De acordo com as exigências do Código de Ética do Conselho Federal de Psicologia, foram assegurados o sigilo dos dados coletados, a não identificação do participante e que, caso houvesse possíveis dados que pudessem identificá-lo, estes não seriam divulgados em qualquer tipo de publicação. As entrevistas foram gravadas em áudio somente após o consentimento dos participantes envolvidos na segunda etapa deste estudo.

Caso fosse identificado algum tipo de desconforto emocional por parte dos participantes, a pesquisadora se colocaria disponível para prestar acolhimento e encaminhamento para atendimento psicológico, se necessário.

Os indivíduos foram informados que, após a conclusão da pesquisa, existindo interesse, seria realizado um encontro para a devolutiva dos resultados e conclusões obtidas no estudo. Após a concordância formal dos participantes em estar na pesquisa, a coleta foi iniciada.

9. RESULTADOS

9.1 Caracterização da amostra em relação aos dados obtidos no questionário de dados sociodemográficos e clínicos

Com o objetivo de caracterizar a amostra, foram utilizados os dados obtidos no questionário sociodemográfico e clínico. Os dados em relação aos dados clínicos foram confirmados por meio do prontuário do paciente. Já os dados sociodemográficos foram colhidos e reorganizados por meio de agrupamentos de algumas variáveis, com a finalidade de tornar mais clara a sua análise, como a seguir:

1. Idade

A idade dos participantes foi classificada da seguinte forma: de 21 a 30 anos, de 31 a 40 anos e de 41 a 50 anos. Os participantes da pesquisa, de forma aleatória, se distribuíram entre 21 e 43 anos.

2. Estado civil

A categoria Estado civil foi agrupada em Solteiro; Casado (soma daqueles que se encontram casados oficialmente e os que têm união estável) e “divorciado”.

3. Filhos

As respostas a esta variável foram classificadas em Sim (com filhos) e Não (sem filhos).

3. Escolaridade

O nível de escolaridade foi classificado em Nível Fundamental (soma dos níveis Fundamental Incompleto e Fundamental Completo), Nível Médio (soma dos níveis Médio Incompleto e Médio Completo), Superior (soma dos níveis Superior Incompleto e Superior Completo) e Pós-Graduação.

4. Etiologia da lesão medular

As respostas referentes à etiologia da lesão medular foram classificadas em Acidente de trânsito (agrupou-se acidente de moto e carro), Ferimento por projétil de Arma de Fogo (FAF) e Queda de altura. Sob a denominação de

Outros estão as respostas referentes a acidente de trabalho e trauma cirúrgico.

5. Diagnóstico

O Diagnóstico se refere à Paraplegia e Tetraplegia.

6. Nível neurológico da lesão medular

Os dados obtidos relacionados ao nível neurológico da lesão medular foram agrupados em lesão nas regiões Cervical (subdividida em C3 a C4 e C5 a C7), Torácica (subdividida em T1 a T6 e em T7 a T12) e Lombar (L1 a L5).

7. Grau da lesão medular

O Grau da lesão medular foi avaliado como Completo e Incompleto.

8. Tempo de instalação da lesão medular

As respostas associadas ao tempo de instalação da lesão medular foram divididas da seguinte forma: de seis meses a um ano, de um a dois anos, de dois a cinco anos e acima de cinco anos. Considerou-se importante classificar dessa forma para poder verificar se havia relação entre o nível de resiliência e o tipo de enfrentamento utilizado com a variável tempo.

9. Tempo de tratamento de reabilitação

O tempo de tratamento de reabilitação foi agrupado nos intervalos de zero a seis meses, de sete meses a um ano, de um a dois anos e superior a dois anos. Seguiu-se a mesma forma de pensar do item anterior.

10. Cuidador principal

Esta variável foi agrupada em Independente (denominou-se dessa forma a fim de caracterizar o participante que já não precisava mais de cuidador); Vínculo formal (quando se trata de uma pessoa remunerada para desempenhar a função de cuidador) e Vínculo informal (quando se refere às pessoas do meio familiar, amigos e relacionamentos afetivos que se dispõem a cuidar do indivíduo).

11. Sentimentos relacionados aos cuidados recebidos

As respostas referentes aos Sentimentos relacionados aos cuidados recebidos foram agrupadas em Positivos, Negativos e Ambivalentes (quando o participante expressava tanto sentimentos negativos quanto positivos em relação aos cuidados que recebe) e Não se aplica (no caso dos participantes já independentes).

12. Situação ocupacional atual

As respostas em relação à situação ocupacional atual foram divididas em Ativo ou Inativo. Devido às características deste estudo, buscou-se saber se o participante conseguiu voltar a ter algum tipo de atividade profissional.

13. Condição previdenciária

As respostas referentes à Condição previdenciária foram classificadas em Sem auxílio previdenciário, Com auxílio previdenciário (soma das respostas dos que recebem Auxílio Doença e Aposentadoria por Invalidez) e Contribuinte (participantes ativos que contribuem com a Previdência).

14. Vida social atual

Esta variável foi classificada em Ativa, Inativa e Com restrições. Esta última classificação refere-se aos participantes que apresentam vida social, mas de forma reduzida, devido a fatores alheios a sua vontade, como barreiras arquitetônicas, dificuldade de acesso a determinados lugares por falta de transporte ou de acompanhante e dificuldades financeiras.

15. Prática religiosa

As respostas associadas a esta categoria foram divididas em Praticantes (que se refere a frequentar/se vincular a uma instituição religiosa) e Não praticantes.

16. Reconhecimento da importância da espiritualidade na vida

Aqui procurou-se identificar se o participante tem um direcionamento para a espiritualidade, vivenciando de alguma forma este aspecto em sua vida,

independentemente de ter ou não uma prática religiosa. As respostas foram distribuídas em Sim e Não.

17. Influência da espiritualidade no enfrentamento da lesão medular

A Influência da espiritualidade no enfrentamento da lesão medular foi categorizada em respostas como Positiva, Negativa e Ausente. Esta última se refere aos participantes que não apresentaram algum tipo de crença, vivência ou prática espiritual relacionada ao enfrentamento da lesão medular.

Ressalta-se que não foram levantados dados sobre a renda dos participantes, devido ao fato de a grande maioria deles apresentarem baixo poder aquisitivo baixo, fato reforçado por se tratar de pacientes fazendo tratamento pelo SUS.

Tabela 1– Distribuição das variáveis sociodemográficas

VARIÁVEIS	Nº	PERCENTUAL
1. GÊNERO		
Masculino	27	90,0
Feminino	3	10,0
2. IDADE		
21 a 30	12	40,0
31 a 40	15	50,0
40 a 45	3	10,0
3. ESTADO CIVIL		
Solteiros	16	53,3
Casados	11	36,7
Divorciados	3	10,0
4. FILHOS		
Sim	12	40,0
Não	18	60,0
5. ESCOLARIDADE		
Fundamental	3	10,0
Médio	16	53,3
Superior	10	33,3
Pós-graduação	1	3,3
6. SITUAÇÃO OCUPACIONAL		
Ativos	11	36,67
Inativos	19	63,33
7. SITUAÇÃO PREVIDENCIÁRIA		
Sem auxílio	0	0
Com auxílio	26	86,67
Contribuinte	4	13,33

A amostra foi composta por 30 indivíduos, de ambos os gêneros. O gênero masculino predomina no grupo estudado (90%). A faixa etária concentra-se entre 31 a 40 anos.

No que se refere ao estado civil, pouco mais da metade dos participantes são solteiros, sendo que 60% não possuem filhos.

Dos participantes, 53,3% têm Ensino Médio e um terço (33,3%) têm Ensino Superior.

Com relação à situação ocupacional, a grande maioria encontra-se inativa (63,33%). Mais de dois terços da amostra (86,67%) recebem auxílio previdenciário.

Tabela 2 – Distribuição das variáveis clínicas

VARIÁVEIS	Nº	PERCENTUAL
1. ETIOLOGIA		
Acidente de trânsito	10	33,33
Ferimento por arma de fogo	11	36,67
Queda de altura	7	23,33
Outros	2	6,66
2. DIAGNÓSTICO		
Paraplegia	23	76,7
Tetraplegia	7	23,3
3. NÍVEL NEUROLÓGICO DA LM		
C3 a C4	4	13,33
C5 a C7	3	10,00
T1 a T6	8	26,67
T7 a T12	10	33,33
L1 a L5	5	16,67
4. GRAU DA LM		
Completa	13	43,33
Incompleta	17	56,67
5. TEMPO DE INSTALAÇÃO DA LM		
6 meses a 1 ano	6	20,0
1 a 2 anos	5	16,7
2 a 5 anos	11	36,7
Mais de 5 anos	8	26,7
6. TEMPO DE TRATAMENTO DE REABILITAÇÃO		
0 a 6 meses	12	40,0
7 meses a 1 ano	3	10,0
1 a 2 anos	6	20,0
Mais de 2 anos	9	30,0

No tocante aos aspectos clínicos dos participantes, a lesão medular traumática foi causada, predominantemente, por acidente de trânsito (33,33%) e por ferimento de projétil de arma de fogo (36,67%).

A grande maioria apresenta paraplegia como diagnóstico (76,7%), sendo que o nível neurológico da lesão se concentra em região torácica da coluna vertebral (60%). Pouco mais da metade da amostra teve lesão incompleta (56,67%).

Quanto ao tempo de instalação da lesão medular, verifica-se que a maioria (36,7%) apresenta entre dois a cinco anos de lesão medular. Com relação ao tempo de tratamento de reabilitação, a amostra concentra-se entre 0 a 6 meses de tratamento (40%).

Tabela 3– Distribuição de variáveis psicossociais

VARIÁVEIS	Nº	PERCENTUAL
1.CUIDADOR PRINCIPAL		
Vínculo formal	1	3,33
Vínculo informal	16	53,34
Independente	13	43,33
2.SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AOS CUIDADOS RECEBIDOS		
Positivos	9	30,00
Negativos	2	6,67
Ambivalentes	6	20,00
Não se aplica	13	43,33
3. VIDA SOCIAL ATUAL		
Ativa	20	66,67
Inativa	4	13,33
Com restrições	6	20,00
4.PRÁTICA RELIGIOSA		
Praticantes	18	60,0
Não praticantes	12	40,0
5.IMPORTÂNCIA DA ESPIRITUALIDADE NA VIDA		
Sim	25	83,33
Não	5	16,67
6.INFLUÊNCIA DA ESPIRITUALIDADE NO ENFRENTAMENTO DA LM		
Positiva	25	83,33
Negativa	0	0
Ausente	5	16,67

Como se verifica na tabela anterior, um pouco mais da metade dos participantes (53,34%) apresentam vínculo informal com os cuidadores, isto é, pessoas do meio familiar ou com relacionamento afetivo. Percebe-se um número expressivo de participantes que já estão independentes, ou seja, não

precisam mais de cuidadores. Em relação aos sentimentos despertados por ter que receber cuidados, observa-se que a amostra se dividiu entre ter sentimentos positivos (30%) e a resposta Não se aplica (43,33%), já que muitos dos participantes encontram-se independentes.

A maior parte da amostra afirmou ter vida social ativa (66,67%).

No que se refere à prática religiosa, uma quantidade expressiva (60%) relatou ter uma religião instituída. A grande maioria afirmou reconhecer a importância da espiritualidade em sua vida (83,3%), mesmo aqueles que disseram não praticar uma religião. Essa mesma porcentagem foi encontrada em relação ao número de indivíduos que afirma reconhecer importância da espiritualidade para o enfrentamento das adversidades geradas pela lesão medular.

9.2. Delineamento da amostra com relação aos resultados obtidos na escala de resiliência

Tabela 4– Modalidade de resiliência

RESILIÊNCIA (SCORE)	MODALIDADES
<120	Baixa
121 a 150	Média
≥151	Alta

Para se criar as modalidades de resiliência, foram utilizados os seguintes critérios:

Baixa – menor que a média, menos um desvio padrão

Média – entre a média menos um desvio padrão e entre a média mais um desvio padrão

Alta – acima da média, mais um desvio padrão

Tabela 5– Classificação da amostra na Escala de Resiliência

RESILIÊNCIA	Nº	PERCENTUAL
Baixa	4	13,33
Média	20	66,67
Alta	6	20,00
Total	30	100
Média da amostra	135,33	-
Desvio padrão	14,74	

Verifica-se na tabela 5 que a maioria (66,67%) da amostra se situa na classificação média em relação ao nível de resiliência.

9.3 Delineamento da amostra em relação aos resultados obtidos na Escala *Cope* breve

Tabela 6 – Classificação da amostra na Escala *Cope* Breve

CLASSIFICAÇÃO QUANTO À ESCALA <i>COPE</i> BREVE	Nº	PERCENTUAL
Focado na emoção (adaptativo)	4	13,33
Focado no problema	26	86,67

A tabela mostra que 86,67% da amostra é composta por indivíduos que apresentam enfrentamento focado no problema. Não houve participantes com enfrentamento focado na emoção desadaptativo.

9.4. Correlação entre os dados obtidos na Escala de Resiliência e variáveis sociodemográficas

9.4.1 Correlação entre idade e resiliência

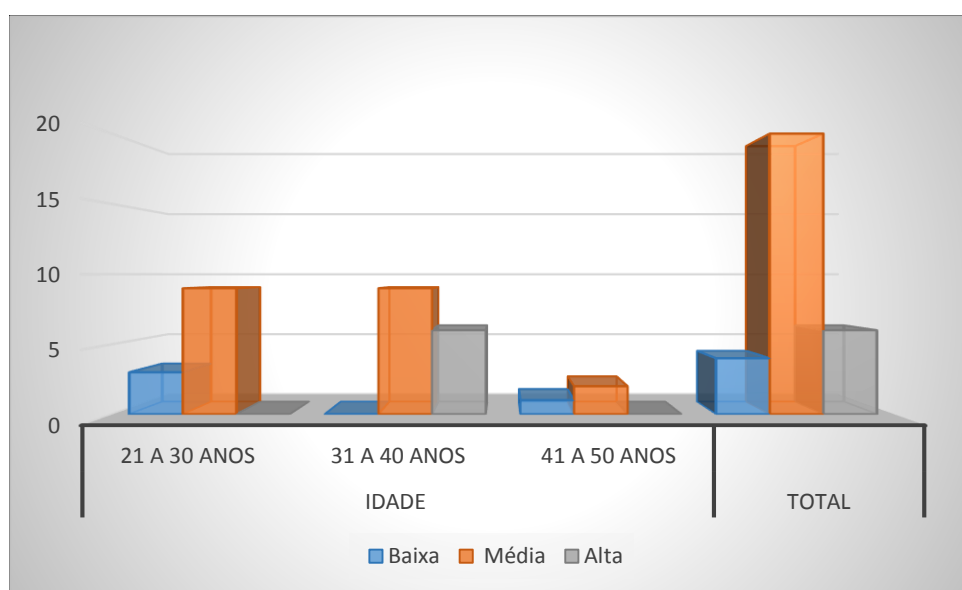
Apesar de não satisfeitas as condições de utilização devido ao número baixo da amostra, o teste indica correlação significativa positiva entre resiliência e idade. A distribuição dos dados sugere que indivíduos com alta resiliência se concentram na faixa etária de 31 a 40 anos e os com baixa resiliência, na faixa dos 21 aos 30 anos.

Tabela 7 – Correlação entre idade e resiliência

RESILIÊNCIA	21 A 30 ANOS	31 A 40 ANOS	41 A 45 ANOS	TOTAL
Baixa	3	0	1	4
Porcentagem	75%	0	25%	100%
Média	9	9	2	20
Porcentagem	45%	45%	10%	100%
Alta	0	6	0	6
Porcentagem	0	100%	0	100%
Total	12	15	3	30
Porcentagem	40%	50%	10%	100%

$p=0,0057 (<0,01)$

Gráfico 1 – Resiliência associada à faixa etária dos participantes



O gráfico a seguir permite visualizar que a faixa etária de 21 a 30 anos é caracterizada por apresentar o maior número de indivíduos com baixa resiliência; enquanto na idade entre 31 a 40 anos encontra-se um maior número de indivíduos com resiliência alta. Ao mesmo tempo, verifica-se, pelo número total, a predominância de média resiliência em relação à população geral da amostra.

9.4.2. Correlação entre idade e filhos

Pela análise da tabela 8, foi possível observar que a resiliência alta está relacionada à categoria “com filhos”, e a resiliência média, à categoria “sem filhos”.

Tabela 8 – Correlação entre filhos e resiliência

RESILIÊNCIA	COM FILHOS	SEM FILHOS	TOTAL
Baixa	2	2	4
Porcentagem	50%	50%	100%
Média	5	15	20
Porcentagem	25%	75%	100%
Alta	5	1	6
Porcentagem	83,33%	16,67%	100%
Total	12	18	30
Porcentagem	40%	60%	100%

p = 0,034 < 0,05

Não foram identificadas relações significativas entre as demais variáveis (gênero, estado civil, escolaridade, situação ocupacional e situação previdenciária) e a variável resiliência ($p > 0,05$).

Salienta-se que, em relação ao gênero, devido ao baixo número de mulheres, não foi possível estabelecer uma análise em relação a essa população (N = 3).

9.5. Correlação entre os dados obtidos na Escala de Resiliência e variáveis clínicas

Pelas tabelas 9, 10, 11 e 12, constata-se, que independentemente do diagnóstico (Paraplegia ou Tetraplegia), do grau de lesão (Completa ou Incompleta), da etiologia, do nível neurológico, do tempo de instalação da lesão medular e do tempo de tratamento de reabilitação, a grande maioria da amostra mantém-se localizada na modalidade de resiliência média. O teste não indicou associação significativa entre resiliência e as variáveis citadas ($p \Rightarrow 0,05$).

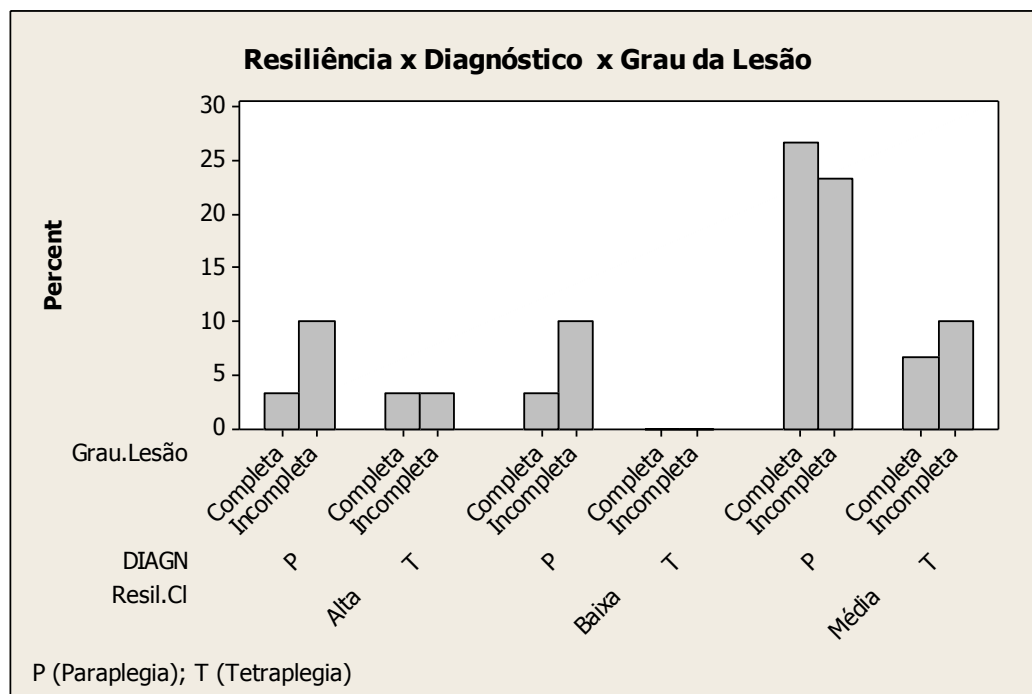
Tabela 9 – Correlação entre resiliência, diagnóstico e grau da lesão medular

RESILIÊNCIA	DIAGNÓSTICO		N	LESÃO COMPLETA		LESÃO INCOMPLETA	
	Paraplegia	Tetraplegia		Paraplegia	Tetraplegia	Paraplegia	Tetraplegia
Alta	4%	2%	6%	1	1	3	1
Percentage m	66,7	33,3	100,0	16,7	16,7	50,0	16,7
Baixa	4%	0%	4	1	0	3	0
Percentage m	100,0	0,0	100,0	25,0	0,0	75,0	0,0
Média	15%	5%	20	8	2	7	3
Percentage m	75,0	25,0	100,0	40,0	10,0	35,0	15,0
Total	23%	7	30	10	3	13	4
Percentage m	76,7	23,3	100,0	33,3	10,0	43,3	13,3

Grau da Lesão Pearson (p) = 0,395

Diagnóstico Pearson (p) = 0,867

Gráfico 2 – Correlação entre resiliência, diagnóstico e grau de lesão medular



Escala de Resiliência

Tabela 10 – Correlação da variável resiliência média com etiologia, nível neurológico e tempo de instalação da lesão medular

ETIOLOGIA	N	RESILIÊNCIA MÉDIA	P
Acidente de trânsito	10	133,40	,882
Ferimento por armas de fogo	11	136,00	
Outros	9	136,67	
Total	30	135,33	
NÍVEL NEUROLÓGICO	N	Média	P
C3 a C7	7	137,71	,867
T1 a T12	10	133,70	
L1 a L5	13	135,31	
Total	30	135,33	

Não foi encontrada relação significativa ao se relacionar as variáveis resiliência média com etiologia, nível neurológico e tempo de instalação da lesão medular.

Tabela 11 – Correlação da variável resiliência com a variável tempo de tratamento de reabilitação

RESILIÊNCIA	TEMPO DE TRATAMENTO			
	De 0 a 6 meses	De 7 meses a 2 anos	Mais que 2 anos	Total
Baixa	1	2	1	4
Média	9	5	6	20
Alta	2	2	2	6
Total	12	9	9	30

Kruskal-Wallis = 0,159

p > 0,05

Não foi verificada associação entre resiliência e o tempo de tratamento de reabilitação.

Tabela 12 – Correlação variável resiliência com a variável tempo de instalação da lesão medular

RESILIÊNCIA	TEMPO DE INSTALAÇÃO		
	De 6 meses a 2 anos	Mais de 2 anos	Total
Baixa	3	1	4
Média	6	14	20
Alta	2	4	6
Total	11	19	30

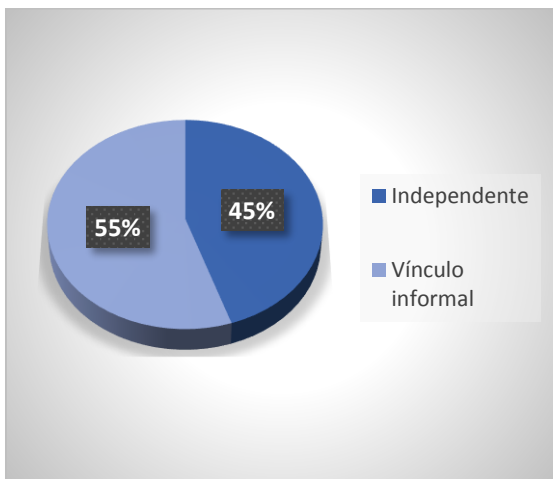
Mann-Whitney = 83,50
 $p > 0,05$

9.6. Correlação entre os dados obtidos na Escala de Resiliência e variáveis psicossociais

Não foi averiguada relação significativa entre resiliência e as variáveis psicossociais (cuidador principal, sentimentos despertados em relação aos cuidados recebidos, vida social, prática religiosa, importância da espiritualidade, influência da espiritualidade no enfrentamento da lesão medular). Em todos os cruzamentos, o nível de significância foi $p > 0,05$.

Apesar disso, considera-se importante apresentar a seguir gráficos que retratam o comportamento da amostra em relação aos aspectos psicossociais.

Gráfico 3 – Cuidador principal



Percebe-se a predominância do vínculo informal (55%). Apenas um participante apresentou um cuidador formal. Observa-se também que a amostra apresenta 45% de indivíduos independentes, sem necessidade de cuidador.

Gráfico 4 – Sentimentos em relação ao cuidado recebido

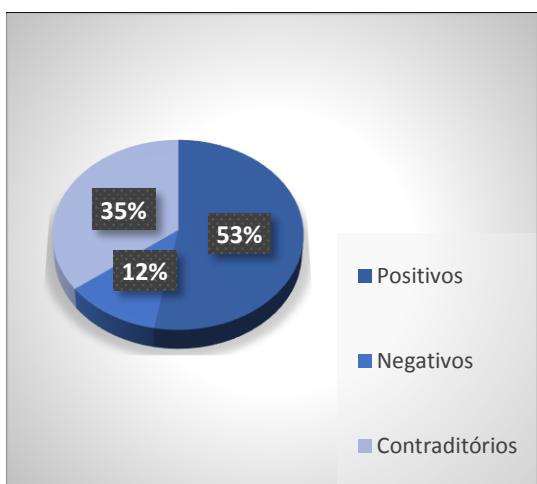
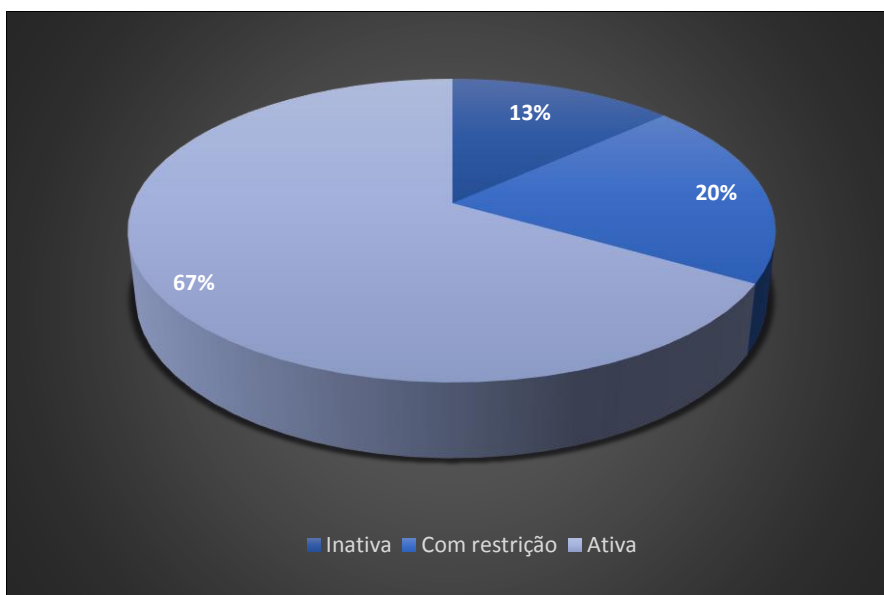
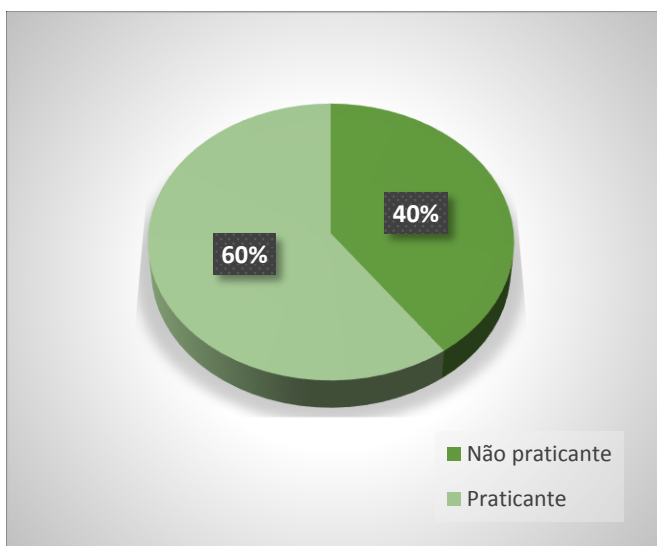


Gráfico 5 – Vida social



Por meio do gráfico, visualiza-se que 67% da amostra apresenta vida ativa.

Gráfico 6 – Prática religiosa



Pelo gráfico, visualiza-se que 60% da amostra estudada apresenta algum tipo de prática religiosa.

Gráfico 7 – Reconhecimento da importância da espiritualidade na vida

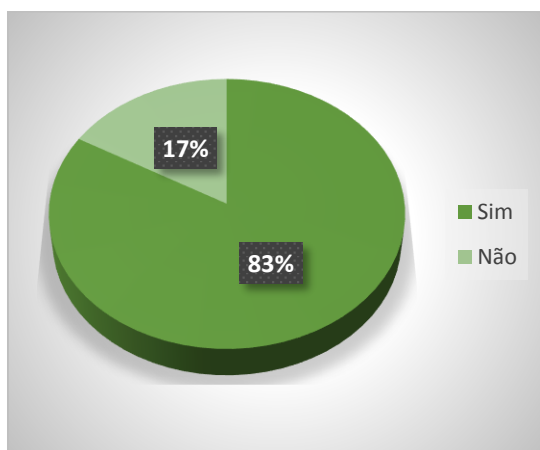
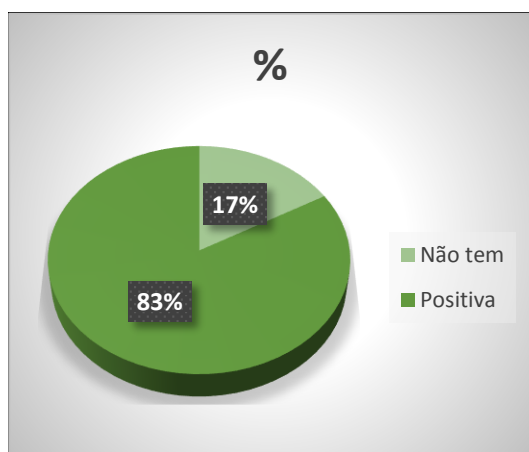


Gráfico 8 – Influência positiva da espiritualidade no enfrentamento da lesão medular



Pelos gráficos, percebe-se uma porcentagem expressiva de participantes da pesquisa que atribuem importância à espiritualidade em suas vidas e uma influência dessa área em relação ao enfrentamento da lesão medular. Em ambos os casos, 83% da amostra tem uma direção para a espiritualidade, mesmo que parte dela não pratique uma religião específica, como pode ser verificado na comparação com os dados no gráfico 6.

9.7 Correlação entre a Escala de Resiliência e Escala *Cope* Breve

Não foi identificada relação significativa positiva entre a Escala de Resiliência e a escala de enfrentamento ($p > 0,05$). Entretanto, pode-se

afirmar que, independente do grau de resiliência, a maioria dos participantes utiliza-se do enfrentamento centrado no problema

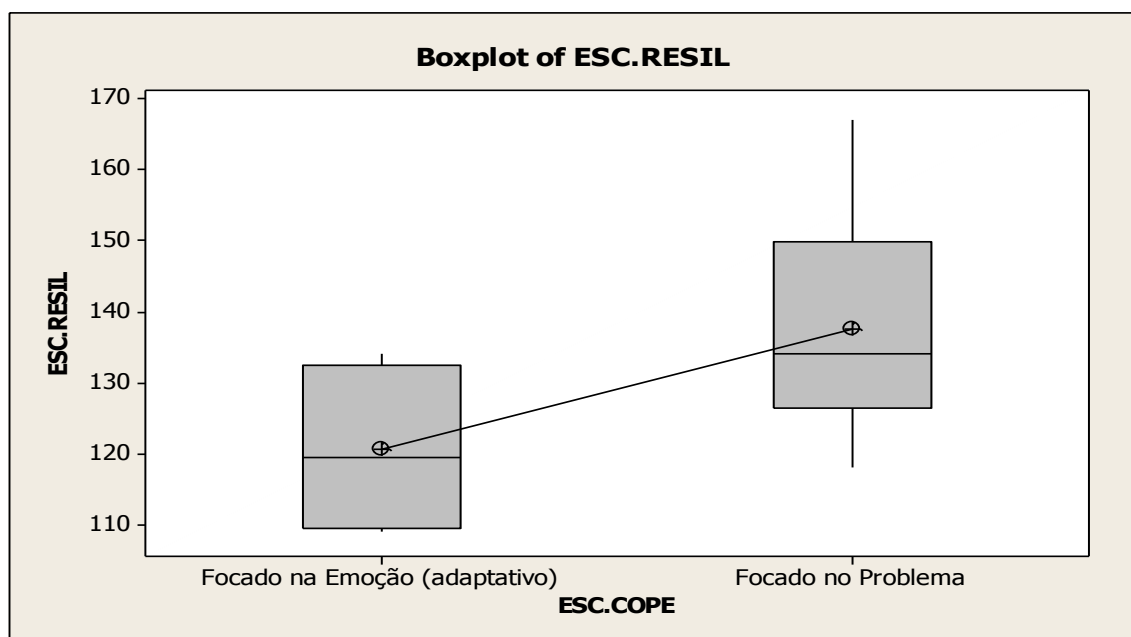
9.7.1. Relação entre resiliência e enfrentamento

Não foi observada relação significativa entre resiliência e enfrentamento, como pode ser verificado na tabela 13 ($p > 0,05$). Porém, observa-se que nenhum participante apresentou enfrentamento centrado na emoção do tipo desadaptativo.

Tabela 13 – Resiliência e tipo enfrentamento utilizado

RESILIÊNCIA	FOCADO NA EMOÇÃO	FOCADO NO PROBLEMA	TOTAL
Alta	0	6	6
Porcentagem	0	100	100%
Baixa	2	2	4
Porcentagem	50	50	100%
Média	2	18	20
Porcentagem	10	90	100%
Total	4	26	30
Porcentagem	13,33	86,67	100%

Gráfico 9 – Relação resiliência e enfrentamento



O gráfico aponta que, apesar de não existir relação significativa entre resiliência e enfrentamento, os indivíduos que apresentam resiliência entre média e alta utilizam-se mais do enfrentamento focado no problema, e aqueles focados na emoção (adaptativo) situam-se no nível de resiliência baixa.

Ao se realizar testes estatísticos entre a variável enfrentamento (categorias agrupadas da Escala *Cope* Breve) e as outras variáveis (sociodemográficas, clínicas e psicossociais), não se encontra relação significativa.

Entre as subescalas (categorias isoladas da Escala *Cope* Breve), identifica-se relação significativa entre Reinterpretação Positiva (que significa fazer o melhor da situação, crescendo com base nela, ou vendo-a de um modo mais favorável) e resiliência ($p=0,015$), como pode ser observado na tabela a seguir.

Tabela 14 – Associação resiliência e Reinterpretação Positiva por número de participantes

REINTERPRETAÇÃO POSITIVA	NÚMERO DE PARTICIPANTES	RESILIÊNCIA (MÉDIA DO ESCORE)
Não usam	19	130,1
Usam	11	144,5

p < 0,05

Ainda em relação às subescalas de *Cope Breve*, encontra-se relação significativa positiva ($p=0,047$) entre as faixas etárias da amostra e o *coping* ativo (capacidade de iniciar uma ação ou fazer esforços para remover o estressor). Indivíduos situados na faixa etária de 31 a 40 anos e de 41 a 50 anos se utilizam mais do *coping* ativo. Essa relação também pode ser observada a seguir.

Tabela 15 – Associação idade e *Coping* Ativo

IDADE	NÃO	SIM	TOTAL
21 a 30 anos	8	4	12
%	66.67%	33.33%	100.00%
31 a 40 anos	3	12	15
%	20.00%	80.00%	100.00%
41 a 50 anos	1	2	3
%	33.33%	66.67%	100.00%
Total	12	18	30
%	40.00%	60.00%	100.00%

p < 0.05

O tempo de instalação da lesão medular apresenta relação significativa positiva com a subescala Aceitação ($p = 0,020$), como pode ser averiguado

na tabela a seguir. Indivíduos com maior tempo de lesão medular usam mais a estratégia Aceitação.

Tabela 16 – Associação tempo de instalação da lesão medular e subescala Aceitação

TEMPO DE INSTALAÇÃO	NÃO	SIM	TOTAL
6 meses a 5 anos	5	6	11
%	45	55	100
2 a 5 anos	5	6	11
%	45	55	100
> 5 anos	0	8	8
%	0	100	100
Total	10	20	30
%	33	67	100

p < 0.05

Não foram identificadas outras relações significativas positivas entre as outras subescalas do instrumento *Cope Breve* e as variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais.

Os resultados obtidos nas entrevistas realizadas com quatro indivíduos da pesquisa serão apresentados a seguir.

9.8 Análise dos dados qualitativos

9.8.1 Observações em relação à realização das entrevistas

O estudo qualitativo do tema se deu por meio da análise de entrevistas semiestruturadas, aplicadas em quatro participantes desta pesquisa. O critério utilizado para a escolha desses participantes, a fim de manter a imparcialidade necessária, foi o resultado apresentado pelos 30 indivíduos na escala de

resiliência de Wagnild e Young (1993). Os participantes que apresentassem os dois resultados mais altos nessa escala (resiliência ≥ 151) e os dois mais baixos (resiliência < 120) seriam selecionados para participar dessa etapa do estudo. Esses referenciais numéricos foram estabelecidos estatisticamente.

O roteiro de entrevista semiestruturada, composto por 27 perguntas elaboradas pela pesquisadora, teve como objetivo principal aprofundar o conhecimento sobre os dados já obtidos na primeira fase desta pesquisa. Por meio desse instrumento, foi possível acessar e compreender a vivência dos entrevistados após a instalação da lesão medular traumática. O enfrentamento das adversidades; o significado atribuído à lesão medular traumática; o suporte familiar e social; a espiritualidade; a adaptação à deficiência física; e a possibilidade de construir um novo significado para a vida foram aspectos explorados durante a entrevista. Destaca-se ainda a atenção dada aos aspectos voltados para o processo de resiliência.

Não foi constatada necessidade de se realizar mais entrevistas. Considerou-se que o material obtido com os quatro indivíduos foi suficiente, atendendo ao objetivo traçado anteriormente.

Por se tratar de um tema denso, o roteiro elaborado teve a finalidade de facilitar a expressão dos entrevistados sobre o conteúdo abordado. Salienta-se que a intenção foi assegurar um bom *rapport* e liberdade para que os participantes pudessem falar abertamente sobre suas vivências, relacionadas ao evento da lesão medular. As observações da pesquisadora foram levadas em consideração e contribuíram para a análise dos dados obtidos.

Em relação à quantidade de encontros para a realização das entrevistas, salienta-se que foi considerada a possibilidade de ser necessário mais um encontro, para garantir a realização desse procedimento sem sobrecarregar os participantes. No entanto, tal necessidade não se efetivou.

Antes do início dessa segunda etapa de pesquisa, foram retomados os aspectos éticos que atendem às normas do Código de Ética do Conselho Federal de Psicologia, previamente tratados com os participantes, na fase inicial deste estudo. Voltou-se a garantir o respeito ao sigilo dos dados coletados, a preservação da identidade e o caráter voluntário da participação na pesquisa. Mediante o consentimento dos participantes, as entrevistas

foram gravadas em áudio e transcritas para garantir a precisão dos dados obtidos.

Atentou-se para a possibilidade de os participantes virem a demonstrar, durante a entrevista, maior mobilização emocional, gerada pelos temas abordados. Porém, não houve qualquer intercorrência nesse sentido.

9.9 Processo de análise das entrevistas

A análise das entrevistas foi feita por meio do método de análise de conteúdo, de acordo com Bardin (2009).

Primeiramente, as entrevistas foram transcritas e, logo em seguida, uma primeira leitura flutuante foi realizada com o objetivo de refletir sobre o conteúdo colhido, associando-o aos temas explorados pelo roteiro de entrevista semiestruturada. Após essa etapa, houve a categorização do material, momento no qual procurou-se atribuir um sentido às falas dos entrevistados. Em seguida, agrupou-se as passagens de cada entrevista, relacionando-as às categorias já definidas.

Por fim, realizou-se a análise do material por categoria. Sua interpretação permitiu, posteriormente, a discussão dos resultados, que, por sua vez, se apoiou na literatura voltada ao estudo da lesão medular, ao processo de reabilitação, à resiliência e às estratégias de enfrentamento ante o evento traumático, bem como suas implicações para a vida do indivíduo.

9.10 Elaboração das categorias de análise

Bardin (2009) refere que a categorização consiste no desmembramento do texto em categoriais agrupadas analogicamente. Ou seja, o conteúdo dos relatos é organizado em torno de palavras ou expressões relevantes. Segundo a autora, ao se classificar o material em temas ou categorias, pode-se obter auxílio na compreensão do conteúdo latente do discurso e assim se chegar à interpretação dos dados.

Baseada, então, nesse método de análise, foram estabelecidas cinco categorias e duas subcategorias a partir das falas dos participantes, evocadas pelas entrevistas:

1. Experiência traumática

1.1. Do indivíduo

1.2. Da família

2. Concepções e valores de mundo anteriores à lesão medular

3. Processo de enfrentamento

4. Adaptação à deficiência física

5. Nova concepção e sentido de vida

9.11 Análises das entrevistas

As análises das entrevistas dos quatro participantes, baseadas nas categorias descritas, serão apresentadas a seguir. Com a intenção de facilitar a visualização das características dos participantes desta etapa da pesquisa, foi elaborado o quadro 1. Ressalta-se que os dados mostrados neste quadro se referem à época em que foram realizadas as entrevistas.

A fim de evidenciar e ilustrar os conteúdos mais significativos, foram transcritas certas falas dos entrevistados.

Por questões éticas, as transcrições completas das entrevistas não foram expostas neste estudo. Pelo mesmo motivo, os nomes reais dos participantes foram substituídos por nomes fictícios e foram omitidas informações que, de alguma forma, pudessem expor a identidade dos participantes.

Quadro 1 – Características dos participantes selecionados para as entrevistas

PARTICIPANTES	JOÃO	MIGUEL	PEDRO	PAULO
IDADE	40 ANOS	39 ANOS	27 ANOS	29 ANOS
ESTADO CIVIL	DIVORCIADO	UNIÃO ESTÁVEL	UNIÃO ESTÁVEL	CASADO
FILHOS	1	1	0	1
ESCOLARIDADE	SUPERIOR COMPLETO	SUPERIOR COMPLETO	MÉDIO COMPLETO	MÉDIO COMPLETO
PROFISSÃO ANTERIOR À LM	CONTABILISTA	GERENTE DE PROJETO	ENCANADOR	ELETRICISTA
PROFISSÃO ATUAL	CONTABILISTA	INATIVO	INATIVO	INATIVO
CONDIÇÃO PREVIDENCIÁRIA	APOSENTADO POR INVALIDEZ	AUXÍLIO DOENÇA	AUXÍLIO DOENÇA	AUXÍLIO DOENÇA
DIAGNÓSTICO	TETRAPLEGIA	TETRAPLEGIA	PARAPLEGIA	PARAPLEGIA
ETIOLOGIA	FAF	ACIDENTE DE TRÂNSITO	FAF	QUEDA DE ALTURA
ALTURA DA LM	C7	C4	T11	T12
GRAU DA LM	INCOMPLETA	COMPLETA	COMPLETA	INCOMPLETA
TEMPO DE INSTALAÇÃO DA LM	7 ANOS	1 ANO E 7 MESES	1 ANO E 6 MESES	9 MESES

TEMPO DE TRATAMENTO DE REABILITAÇÃO	2 ANOS E 2 MESES	10 MESES	1 ANO E 1 MÊS	8 MESES
CUIDADOR PRINCIPAL	TIO PATERNO	ESPOSA	MÃE	ESPOSA
SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AOS CUIDADOS RECEBIDOS	AMBIVALENTES	POSITIVOS	POSITIVOS	AMBIVALENTES
VIDA SOCIAL ATUAL	ATIVA	ATIVA	ATIVA	ATIVA
RELIGIÃO	NÃO PRATICANTE	CATÓLICO	EVANGÉLICO	CATÓLICO
RECONHECIMENTO DA ESPIRITUALIDADE	SIM	SIM	SIM	SIM
INFLUÊNCIA DA ESPIRITUALIDADE	POSITIVA	POSITIVA	POSITIVA	POSITIVA
ESCALA DE RESILIÊNCIA	162	156	109	111
ESCALA COPE BREVE	FOCADO NO PROBLEMA	FOCADO NO PROBLEMA	FOCADO NA EMOÇÃO ADAPTATIVA	FOCADO NA EMOÇÃO ADAPTATIVA

Participante João

Data da entrevista: 09/05/2016

Tanto na primeira quanto na segunda fase da pesquisa, João aceitou participar deste estudo com interesse e disponibilidade. João falou com relativa tranquilidade sobre os fatos relacionados à instalação da lesão medular traumática. A seguir, há a análise da entrevista de João, baseada nas categorias estabelecidas.

1. Experiência traumática

1.1. Do Indivíduo

O participante comentou que, mesmo depois de um tempo de internação, ainda não sabia o que tinha lhe acontecido de fato:

Eu não tinha noção que eu poderia ter ficado tetraplégico. Aí depois de um tempo é que a ficha caiu né? Após saber que eu ia ficar cadeirante a gente fica meio... pouco... depressivo... assim... mas... a família estando sempre do meu lado e eu tenho um filho também de 11 anos.

Observa-se que o participante levou um tempo maior para ter consciência do diagnóstico e de suas limitações. Percebe-se seu sentimento de impotência diante do desconhecido.

Outra passagem que reflete o impacto do diagnóstico se refere a João ter ficado internado por nove meses e, nesse tempo, aceitado utilizar a cadeira de rodas apenas uma única vez. Preferia tomar banho no leito a usar a cadeira de banho. Além da dificuldade em aceitar o diagnóstico, João teve que lidar com outros problemas sérios decorrentes da lesão medular. A multiplicidade de fatores associados à lesão medular caracteriza a gravidade deste quadro:

Por ficar muito tempo deitado tive também uma escara. Foi osteomielite. Levei quase três anos para curar.

No tocante à sexualidade, o participante expressa o quanto foi difícil passar pelas modificações nessa área de sua vida:

A parte sexual no início foi difícil. No começo eu tentei vários jeitos de poder ter relação sexual, com remédio, com comprimido, mas eu não consegui. Pensava então: eu não vou mais ter trabalho, não vou mais ter namorada, não vou fazer mais nada.

Outro aspecto muito salientado pelo participante foi o constrangimento de ter que depender de outra pessoa:

No começo era difícil...tinha que ficar pedindo ajuda, ajuda, ajuda. Aí eu evitava de ficar pedindo porque é uma coisa chata, eu não gostava de ficar pedindo. Ficava chateado com isso.

1.2. Da família

João relata a dor de seus familiares representada pela reação de desespero de sua mãe diante da comunicação do prognóstico, feita pela médica do hospital:

Aí a doutora falou ...é se ele ficar bom vai mexer dois dedos. Aí minha mãe ficou horrorizada.

Quanto à namorada da época referiu:

Ela começou a procurar alguns artigos sobre tetraplegia, paraplegia, aí ela me deu as coisas para mim ler. Só que eu não queria ler, porque não queria aceitar. E isso era difícil para ela.

2. Concepções e valores anteriores à lesão medular

João comenta sobre como estava sua vida na época em que sofreu a lesão medular.

É eu estava passando pelo melhor momento da minha vida, porque eu ...tinha terminado já a faculdade de Direito. Eu já

tinha faculdade de Contabilidade e tava prestando a Ordem [dos Advogados do Brasil].

Eu tava bem de vida. Tava ganhando bem. Tinha comprado meu apartamento, comprei moto, tinha um carro. Gostava muito de viajar.

Em termos de relacionamento interpessoal, o participante conta que, na época do assalto, estava namorando. Lembra que na ocasião já estava divorciado há três anos. Seu filho estava com três anos.

João deu ênfase às suas conquistas na vida. Repetiu mais de uma vez que, antes da lesão, estava no seu melhor momento de vida. Por meio de suas falas, observa-se a valorização da estabilidade financeira e de se considerar bem-sucedido.

Seu relato permite inferir que seu mundo, anterior à lesão medular, se baseava nesses aspectos. Além da luta pela manutenção dessas conquistas, seu projeto de vida, nessa fase, parecia ser o alcance de um patamar financeiro mais alto. Seu desejo era garantir, em um futuro próximo, um bom *status* econômico para poder aproveitar a vida:

Depois eu conquistei outro apartamento, aí eu comecei tudo de novo, aí eu comecei a dar certo, aí aconteceu tudo isso.

3. Processo de enfrentamento

Ao contar sobre sua vivência ante as mudanças decorrentes da lesão medular, João coloca:

No começo foi difícil porque não aceitava. Mas depois eu pensei: ou você aceita e vive bem ou fica na cama para o resto da vida. Eu tentei fazer de tudo para melhorar por causa do meu filho e minha família. Às vezes a gente pensa que não pode fazer nada, mas é tudo coisa da nossa cabeça.

A partir desse pensamento, João começa a se esforçar para lidar com suas dificuldades de uma outra forma. Entretanto, fica claro que isso só foi possível com a ajuda de seus familiares, como é possível perceber no trecho a seguir:

Depois de uns seis meses que saí do hospital fui para a cadeira de rodas. Isto só aconteceu pela ajuda dos meus pais... é ...meus pais me dando bronca. Não queriam mais que eu almoçasse ou jantasse na cama. Eu tinha que descer pra comer com eles. Eu tive bastante ajuda da minha família. Por isso que hoje eu agradeço a eles. Se eu tô aqui hoje é por causa deles.

O momento citado foi muito significativo para João. Parece ter sido o instante em que ele desperta novamente para a vida. A “bronca” de seus pais lhe serviu como estímulo necessário para o retorno à vida.

4. Adaptação à deficiência física

Ao começar a sair de casa com a cadeira de rodas, João se defronta com o olhar do outro. A esse respeito, ele comenta:

Foi impactante, mas depois a gente vê que cadeirante não é doença. Tem gente que vê o cadeirante como doente, mas um cadeirante pode fazer mais coisas que um andante. A gente tem que sempre fazer fisioterapia, exercício, quer dizer, constantemente. Você tem que fazer ou fazer, não tem alternativa.

Assim como a necessária ajuda da família, João reforça a contribuição do tratamento de reabilitação:

Tudo que aprendi foi com a reabilitação. Aprendi a esvaziar a bexiga. Hoje faço o cateterismo sozinho. Tomo banho, me visto, passo pra cadeira sozinho. Monto e desmonto minha cadeira pra entrar e sair do carro.

Quanto à busca por independência e autonomia, João relata:

Minha situação melhorou 100%, mas sempre preciso de um pouco de ajuda, não tem jeito. Mas a maioria das vezes eu quero fazer as coisas sozinho, até eu me sacrifico um pouco pra fazer sozinho. É uma vitória cada coisinha que você faz. Cada levantada, cada transferência, faz a diferença.

A partir da aquisição de maior controle sobre sua funcionalidade física, o participante começa a retornar para algumas atividades anteriores à lesão medular.

No trecho, pode-se perceber a sua capacidade de resiliência. É possível perceber que, além da superação, em sua fala está presente a sensação de estar mais fortalecido do que antes.

João acrescenta que costuma sair, se divertir e namorar. Há três anos, entrou para um time de *rugby* em cadeira de rodas por uma universidade de São Paulo. Ao ser indagado sobre os motivos de ter entrado para o esporte adaptado, João diz:

Antes da lesão eu gostava de jogar futebol. Tive que procurar uma coisa para substituir esse esporte porque eu não queria ficar parado. Me obrigou a ser mais independente porque quando a gente tá fora de casa, viajando com o time, a gente tem que se virar mais, se desdobrar mais do que quando está dentro de casa. Nesse time só tem tetraplégico, as causas da deficiência são variadas. Mas todo mundo se ajuda.

Entre as atividades que João retomou está o trabalho. Ele, que antes da lesão trabalhava como contabilista no escritório do pai, voltou para a mesma função, de forma adaptada. O participante relata como foi essa volta:

Ah, no começo foi um pouco difícil porque a gente tem o pensamento que a gente ah... eu vou resolver no cliente, eu vou lá no cliente, só que não dá mais para resolver no cliente, tem que ser por telefone ou mandar alguém lá para resolver. Aí com o tempo eu fui me acostumando, me adaptando e hoje eu trabalho de boa, eu faço até mais coisas que eu fazia antes. Hoje em dia eu não acho as coisas mais difícil. É mais trabalhoso de fazer, mas não que seja difícil.

Os princípios da reabilitação, que têm ocupado um importante lugar em sua vida, mostram-se assimilados por ele e agora assumem outras formas, exemplificado no seguinte trecho:

Eu sempre prestei atenção no que me foi passado, porque na verdade a reabilitação é isso, você aprende a fazer e não pode parar mais. Ao mesmo tempo você não pode ficar limitado, dependente da fisioterapia, mas tem que ter uma vida ativa, trabalhar, estudar, fazer atividade física. Tem que ir

desapegando da fisioterapia, você tem que fazer coisas novas para não cair na rotina. Também tem que estar atento às notícias, e nas novidades que vai ter na medicina.

5. Novas concepções e sentido de vida

João fala sobre seus valores e concepções atuais. Por meio de sua fala, percebe-se como ele tem elaborado a transição entre dependência e independência/autonomia.

Em relação a como se vê hoje em dia, João refere que:

Não sou fissurado, fissurado de dizer que eu vou andar, não tenho essa, essa imaginação, sei que tá longe ainda, muito longe, porque nada é concreto
Hoje não me vejo mais andante. Eu me vejo hoje sempre tentando melhorar e ter uma vida saudável na cadeira e fazer as minhas coisas como sempre estou fazendo. Pra mim, hoje, isso é primordial.

O participante, atualmente, valoriza outros aspectos em sua vida, como a amizade, a família e o filho:

Participando do time de *rugby* hoje eu ganhei mais amigos. A vida acaba nos trazendo amizades verdadeiras mesmo, de poder dividir as coisas mesmo.

Antes da lesão eu, meus irmãos, meus pais, cada um ficava em um lugar, e hoje, a gente se uniu e tá todo mundo junto...hoje a gente tá bem melhor que antes. Minha lesão serviu, serviu mais, mais pra unir a família.

Se eu fiz alguma coisa de errado, eu fiz muita coisa de errado, e a única coisa que eu fiz certo foi meu filho...e aí eu trabalho por ele. Hoje em dia eu penso muito, não que eu não pensasse antes, mas eu hoje eu penso mais no futuro do meu filho. Faço tudo por ele hoje.

Em relação aos projetos de vida, o paciente fala a respeito do esporte, de seus novos planos, mesmo que estes contenham certos conflitos, esperados na vida de qualquer pessoa:

Entre aspas eu já sou um atleta, eu já sou um profissional, mas eu queria me dedicar mais. Hoje o pessoal tá jogando na seleção porque, porque se dedicaram. Se eu tivesse essa mesma dedicação, quem sabe eu não podia estar fazendo parte de uma seleção, uma seleção paraolímpica. Eu sempre fui competitivo, é o sonho de todo mundo estar lá, mas hoje

eu sou atleta, antes eu não era atleta. Eu usava como *hobby*, agora, além de ser um *hobby*, é mais do que isso. Eu sou um atleta, eu quero competir, hoje eu recebo bolsa pra isso. Satisfação de dizer eu consegui... eu posso fazer e hoje minha vida é... se resume no meu trabalho e no meu filho. Hoje, eu queria me dedicar mais ao esporte, mas, como eu tenho, eu tenho muito muitas obrigações, eu tenho que honrar com elas primeiro, não simplesmente abandonar tudo, e... tudo e todos, né, como dizem...

Aponta a fé e a religiosidade como suporte para sua vida:

Sou católico, mas não praticante. Vou todo ano à Aparecida. Me sinto bem lá. Às vezes eu não vou pra pedir, só vou pra agradecer porque se estou indo lá já é um milagre. Confio em Deus. A crença em Deus é tudo. Acho que só o fato de ter sobrevivido, da minha melhora...

O paciente, após se defrontar com as adversidades decorrentes da lesão medular e enfrentá-las de um modo positivo, percebe-se diferente na maneira de lidar com as vicissitudes da vida, desenvolvendo uma nova concepção de mundo, como pode ser verificado a seguir:

Ah hoje, hoje eu acho que eu não era muito tolerante em algumas coisas eu não era tolerava muito as coisas e hoje em dia eu aprendi a tolerar mais, ter mais paciência, escutar mais. Antes eu escutava, mas eu fazia do meu jeito. Hoje eu escuto mais, eu presto mais atenção ao que as pessoas tentam me passar, para mim captar algumas coisas pra ser uma pessoa melhor, mais paciente, menos intolerante, mais calmo. Hoje sou outra pessoa. Era muito namorador, hoje penso em namorar sério. Penso mais no meu filho, deixar coisas pra ele. Mostrar para a família que consegui reverter a situação. Que hoje sou independente.

Participante Miguel

Data da entrevista: 07/06/2016

Miguel se mostrou disponível desde o convite para participação da primeira fase da pesquisa, referindo interesse em contribuir com estudos que possam ajudar outras pessoas que sofreram lesão medular. No ano de 2014,

sofreu um acidente automobilístico no qual houve a lesão medular entre C3 e C7 e que resultou no diagnóstico de tetraplegia completa.

Segue-se a análise da entrevista de Miguel, de acordo com as categorias anteriormente elencadas.

1. Experiência traumática

1.1. Do indivíduo

Miguel sofreu um acidente automobilístico e perdeu a consciência. Ao recobrá-la, já não sentia mais os braços e as pernas, mas pontua o sentimento de esperança que teve, acompanhado do pensamento de que a situação talvez fosse algo reversível.

Até perguntei para a minha esposa: olha não estou conseguindo sentir os braços e as pernas. Ela tentou desconversar e falou: deve ser algum...alguma anestesia algum medicamento, né. Mas aí eu percebi que não era efeito de anestesia, né, consegui ter essa sensação, aí imaginei que realmente eu tivesse... tivesse acontecido comigo algo que tivesse comprometido os movimentos, porém, eu não tinha certeza, mas ainda assim, naquele momento, não me deixou preocupado né, porque ainda assim fica aquela esperança. Puxa vida, de repente... de repente a gente conserta... e tem chance ainda. Então não dei tanta atenção pra questão dos movimentos.

Percebe-se aqui a dificuldade de o participante aceitar a gravidade do ocorrido.

Mesmo após a confirmação do diagnóstico, Miguel afirma não ter se desesperado:

Aí depois foi só comprovar mesmo. Mas ainda assim não fiquei abalado, ainda assim não... eu tinha ...eu tinha, noção da gravidade, mas eu tinha comigo aquela questão da fé né... Eu falei assim: a minha razão diz o quanto é grave, me deixa consciente da gravidade, mas tem um outro lado que me deixa esperançoso né, pode ser que eu nunca me recupere, mas eu também nunca vou deixar de acreditar que a recuperação possa vir.

1.2. Da família

O paciente não trouxe diretamente qual foi a reação de seus familiares, se referindo a eles como fontes de suporte e motivação.

Coloca que seus irmãos se aproximaram após o acidente e que os familiares de sua esposa reorganizaram a dinâmica familiar para cuidar dele, mantendo a boa relação já existente.

2. Concepções e valores anteriores à lesão medular

Miguel referiu que havia acabado de mudar de emprego e de casa, estava de casamento marcado e recebeu a notícia que sua esposa estava grávida, ressaltando o período de mudanças e adaptações em que se encontrava:

Então, em termos de vida estava neste contexto, casa nova, emprego novo, cargo novo e eu e minha esposa, até então não era a minha esposa, era apenas a minha noiva, a gente estava com casamento marcado, a gente estava naquele momento de buscar dinheiro para pagar a festa...

Ainda falando de sua realidade na época, destaca a vivência do novo e a felicidade dessas novas experiências.

Eu estava bem, eu estava vivendo, era tudo novo: paternidade, casamento; era tudo muito novo pra mim, então eu estava vivendo um momento feliz, momento bastante feliz.

Também traz questionamentos após a notícia da gravidez, demonstra repensar seu estilo de vida tendo em vista o desejo de estar mais próximo de seus familiares e de sentir-se menos produtivo em comparação à sua *performance* em tempos anteriores.

É possível observar que, na época anterior à lesão medular, havia a abertura para o investimento em novos projetos, visando crescimento profissional, bem-estar e com significativa valorização da família.

3. Processo de enfrentamento

O participante relatou a busca por alternativas logo após a notícia do diagnóstico, visando se manter no controle dos aspectos afetivo-emocionais.

[...] com uma semana de internação eu já tava com isso meio que resolvido em minha cabeça; em uma semana, já tinha noção do que havia acontecido comigo. Então a minha cabeça já tava pensando: se realmente o quadro é este, e vai demorar para reverter, se é que é possível? O que que eu posso ir fazendo, né, para manter a minha cabeça no lugar, para manter a minha calma e continuar buscando a melhora, mesmo que ela demore muito. Então, em uma semana eu já comecei a me preocupar com isso.

Além disso, destaca que já era calmo, esperançoso e perseverante desde antes da lesão medular, fato que o auxiliou no enfrentamento de situações difíceis ao longo da vida.

Coloca o auxílio da família como importante para se manter motivado e retomar os planos de antes da lesão medular:

Até mesmo com minha esposa grávida, eu sei que já não era fácil pra ela, pros familiares, então eu pensei: está todo mundo ali me dando força, todo mundo tentando me animar, bola pra frente, falei: não sou eu que vou estragar esse ritmo. Eu vou tentar dar esse caminho também, então isso me motivou a pensar assim também, e todo um contexto em minha vida, né, gravidez, casamento. Então o casamento mesmo eu entendendo o meu quadro, eu não desisti de casar, eu vou me casar mesmo, nem que for de maca. Então, tudo isso eu fui trabalhando em minha cabeça, então isso me ajudou bastante no meu processo de recuperação, mais recuperação psicológica, tanto que me ajudou muito.

4. Adaptação à deficiência física

Ao longo da entrevista, observam-se as mudanças impostas pela deficiência e também as alterações em relação às suas prioridades de vida após a lesão medular. Na medida em que o participante pôde se deparar com suas limitações, iniciaram-se tentativas de adaptação:

Então, é você acaba mudando muito como pessoa, acaba valorizando coisas que você não prestava atenção antes né... Alimentação, hoje eu não posso me alimentar sozinho, eu não tenho os meus movimentos, não sou suficiente pra fazer algo

funcional, eu movimento os braços, mas eu não consigo fazer nada funcional. Isso significa que eu não consigo fazer a minha higiene sozinho, não consigo me alimentar. Então, essas são as coisas que eu mais senti falta, as coisas básicas, as coisas simples, que eu sinto falta. Sinto hoje muita falta de conseguir fazer essas coisas, muito mais do que qualquer outra coisa que eu fazia.

Após necessitar de cuidados no período de internação, descreve como positivo o fato de os familiares assumirem tais cuidados, por serem pessoas com as quais tinha um vínculo afetivo:

Porque no hospital não tem jeito... você depende das pessoas, né, e quando você passa a depender das pessoas que são próximas de você fica até um pouco mais fácil, né. Então, eu já sai do hospital consciente de que eu dependia de alguém pra tudo. Então ir pra casa na verdade foi uma libertação. Falar: puxa vida, eu estou deixando de depender de pessoas estranhas, mas eu vou depender de pessoas que agora são a minha família...

Depois de passar pelo período de adaptação inicial, descreve o momento atual no qual há o início da retomada de atividades sociais:

[...] agora estou começando a sair um pouco mais, sempre que possível eu saio com minha esposa, nós vamos pro *shopping*. Eu estou começando a ter essa vida social um pouco mais apurada. Antes eu ficava mais em casa. Estou indo mais à casa de parentes; até então você está um pouco na sua zona de conforto, você vê a diferença quando você vai para um lugar movimentado, que não é o seu ambiente do dia a dia, você enfrenta e por incrível que pareça eu me senti bem.

Miguel organiza ao longo de sua fala as diferentes etapas do processo de adaptação à deficiência: reconhecimento das dificuldades, aceitação do cuidado do outro e retomada das atividades sociais.

5. Nova concepção e sentido de vida

Em diversas passagens da entrevista, Miguel afirma ter mudado suas prioridades, existindo maior atenção com relação às atividades de rotina. A ênfase recai na comemoração dos ganhos funcionais, mesmo que mínimos. As

limitações não são o seu foco principal. Miguel considera que os cuidados e a maior dependência da esposa os uniu mais e ampliou a relação.

E as dependências que eu tenho, eu não tinha dependências físicas, nos cuidados, eu quero dizer, hoje eu tenho total dependência dela [da esposa]. Você tem que baixar a guarda, e aquela pessoa adentra, acaba adentrando em uma área que, até então, você não deixou ninguém invadir... então acabou ficando muito mais próxima.

Também foi possível observar mudança em relação à noção de limites e acerca do olhar em relação à pessoa com deficiência, como exemplificado a seguir:

Acho que antes da lesão eu me sentia ilimitado, né, eu não tinha limite pra nada, né. Hoje, hoje eu entendo que esses limites são fortes para mim, então a minha limitação física, né, é bastante acentuada pra mim, mas não a ponto de me deixar mal. Eu tento, eu sempre friso isso, porque eu sei que essa é a preocupação, né, mas é eu me sinto bastante limitado hoje, mas não é o suficiente pra me parar.

Pra mim é difícil definir... é ... deficiência... né, antes é engraçado antes de deficiente você... antes do acidente pra mim o deficiente é aquele que não podia fazer um monte de coisa e hoje, que eu sou deficiente, eu vejo que não é assim. Eu vejo que eu posso fazer um monte de coisa, mas eu não tenho muito definido em minha cabeça. Deficiente... eu até eu não procuro pensar muito nessa palavra que, de certa forma, você acaba rotulando, né, ah hoje eu sou deficiente, ah hoje eu vivo uma realidade diferente, né....

A fé e a espiritualidade também são aspectos que ajudam no fortalecimento de Miguel:

Ah eu acho que [a fé] tem uma influência muito grande, muito, muito mesmo. Porque é aquela coisa que você crê mas você não pode tocar, aquilo que não é palpável, mas você sente. Aquilo se torna palpável porque você acredita, né, então. Eu acho que isso tem um peso muito importante pra mim, porque todas as coisas que eu posso tocar que são palpáveis, [mas] elas não podem garantir a minha recuperação. Então, se essas coisas não podem garantir a minha recuperação eu também não posso associar com aquilo que eu não posso tocar. Quem sabe se aquilo que eu não posso tocar possa garantir a minha recuperação, já que aquilo que é real não pode garantir, então eu tenho que fazer um pouco esses

trocadilhos. Aí, isso me ajuda a colocar a religião numa posição bastante importante em minha vida.

Participante Pedro

Data da entrevista: 12/05/2016

Pedro, 27 anos, união estável, sem filhos, Ensino Médio completo, em novembro de 2014 estava indo trabalhar quando foi abordado por dois indivíduos armados que quiseram sua moto. Embora não tenha reagido, depois de entregar sua moto, levou um tiro pelas costas. Foi atingido na altura da T11. Em decorrência, apresenta quadro de paraplegia, lesão completa.

O participante mostrou-se aberto e foi cooperativo para falar sobre a lesão medular em sua vida.

1. Experiência traumática

1.1 Do indivíduo

O participante refere suas primeiras sensações ao ser ferido:

Eu vou morrer, ele vai vir pra cima de mim, vai me dar mais tiro, né, eu vou correr. Quando eu pus as mãos no chão pra tentar correr, as pernas parecia que eu tinha dois sacos de cimento nas pernas.

Logo foi socorrido e, ao chegar ao hospital, Pedro conta com certa indignação: de imediato, o médico lhe disse que tinha ficado paraplégico.

O participante comentou que, “ao cair a ficha” sobre o que tinha lhe acontecido, foi tomado por desespero, como pode-se perceber pelo seu relato:

E aí é que começa a pesar. Agora, daqui pra frente, você tomou um tiro, tá paraplégico, na cadeira de roda, não pode trabalhar. A gente que paga aluguel, as condições que é, as condições que está o país hoje, que está uma situação, crise revoltante. Fiquei sete meses sem receber um centavo do INSS. E a minha esposa só arcando com as despesas de casa. Quase que eu entro em depressão.

Pedro, logo após o ocorrido, pensou em retornar para Salvador, para ficar perto dos pais.

1.2. Da família

O participante faz alguns comentários sobre a reação da família. Sua esposa teve, segundo ele, uma atitude de apoio e teve que assumir a responsabilidade pela casa:

Você tem um marido tranquilo, que tá com você quatro anos, e acontece dele ficar paraplégico e você pega e assume a responsabilidade de casa, não é qualquer mulher, tem que ser mulher, tem que honrar as calças que veste, tem que ser mulher.

E ela é a mulher, ela nunca me desamparou e fala que nunca vai desamparar.

Sua mãe, que mora em Salvador, veio no dia seguinte ao acontecido e passou um ano em São Paulo para cuidar dele. Pedro refere sobre o sentimento dele e da mãe ao se depararem com as dificuldades provenientes da lesão medular:

Aí no começo é... é muito, muito complicado. Minha mãe ia, me vestia minha roupa, eu não conseguia vestir roupa, cueca, tudo... no começo não conseguia fazer completamente nada, só chorar. Eu chorava e minha mãe começava a chorar também.

2. Concepções e valores de mundo anteriores à lesão medular

Pedro relata que estava vivendo um momento tranquilo em sua vida. Com uma união estável de quatro anos, trabalhava como encanador em um grande hospital em São Paulo.

Sobre os projetos de vida que tinha antes da lesão medular, Pedro expõe o seguinte:

Eu tinha comprado minha moto, aí eu tava indo trabalhar de moto, aí já economizava também, tava tudo tranquilo. Queria comprar minha casa, né, mudar de profissão também e voltar pra minha Salvador, né.

3. Processo de enfrentamento

Observa-se que o participante tem tentado retomar sua vida. Percebe-se que, apesar de sentir certo desconforto, o olhar do outro não lhe impede de retornar ao convívio social. Ao se ver como qualquer outra pessoa, demonstra ter assimilado sua nova condição de forma positiva.

Pedro relata sobre a maneira como tem enfrentado o seu novo contexto de vida:

É complicado, mas tem que enfrentar, a rua, o jeito de se locomover é outro, no *shopping* as pessoas ficam te olhando. Devem pensar: o que deve tá passando na cabeça dele, o que será que aconteceu? Aí eu falo para as pessoas: você quer saber o que aconteceu comigo? Então tá bem. Eu conto a situação e já faço amizade. Eu sou uma pessoa normal, igual a qualquer um, só ando de outra forma. Tem gente andando, mas com outro pensamento, pensamento mau, e eu na cadeira com pensamento do bem.

4. Adaptação à deficiência física

O participante que, logo após a lesão medular, dependia muito de sua mãe e de sua esposa, passa a ganhar independência e autonomia, principalmente depois de um tempo de início do tratamento de reabilitação. Constata-se que Pedro consegue viabilizar seus recursos internos a favor de sua adaptação à lesão medular.

Quando eu acordo de manhã, não tem ninguém em casa. Eu tenho que ir, vou pro banho, tomo banho, escovo meus dentes, tomo café, pulo pra dentro do carro, pego a cadeira e ponho ela pra dentro do carro também. Faço minha oração, chamo por Deus e venho embora [para o tratamento de reabilitação].

Sobre o processo de reabilitação, o participante fala sobre os aspectos positivos, principalmente os relacionados à convivência com outros deficientes físicos:

Em 2015 eu comecei aqui, aí legal, né, aí eu comecei a me reabilitar, saber que a vida não parou, que dá pra continuar e erguer a cabeça. E tenho amigos aqui que sabem como que é a situação também. Quando você chega aqui e você vê que não é só você que está nesta condição, esse é o primeiro passo. Você vê que não é só você, tipo se você vai num lugar que só tem você de cadeirante, todo mundo para pra ficar te olhando. Já aqui tem bastante cadeirante, só empinando [a cadeira de rodas], conversando, dando risada. Isso aí, quando eu cheguei aqui, já me colocou pra cima.

Em relação à recuperação de parte de sua funcionalidade física e adaptação às suas novas necessidades, Pedro comenta:

Quando me punha sentado na cama, né, era que nem neném recém-nascido, colocava sentado na cama e eu caia sozinho. Agora sei fazer bem transferência e tenho equilíbrio de tronco. Apreendi também a fazer a sondagem com a enfermagem.

5. Nova concepção e sentido de vida

Sei que não posso ficar só esperando daqui [da reabilitação]. Eu sei que aqui tem começo, meio e o fim. Vou ter que pôr em prática o que aprendi aqui. Minha expectativa é comprar minha casa e viver feliz com a minha esposa e voltar pra minha cidade. Meus planos futuros é ter um filho, é outra vida, outra vida, quero ser chamado de pai, que deve ser muito bom, e aprender um pouco, né, e sentir um pouco, saber como é que é ser pai, ter outra responsabilidade, e é isso aí, curtir um pouco com o filho, que deve ser gostoso. Antes eu era um rapaz ativo, trabalhador, dava atenção pra família, e é isso aí, respeitava todo mundo. Agora sou a mesma coisa: um jovem paraplégico, que respeita todo mundo também. Quero viver a vida da melhor forma possível, agradar as pessoas é bom demais, e ajudar o próximo. Se a gente ajudar uma pessoa que você sabe que tá precisando de você é ótimo. Seu coração parece que bate duas vezes mais.

As pessoas tentam me ajudar, eu não pensava nisso, que as pessoas... subir no ônibus a pessoa lá de muleta lá, dar o lugar pro outro, isso é que é olhar pro mundo de outra forma; antigamente passava no farol vermelho, ou o motorista passasse buzinando pra mim, vixe Maria! Apreendi olhar o mundo de outra forma. O jeito de conviver com as pessoas sendo cadeirante acho que me abalou, eu era muito nervoso e ansioso. Hoje sou mais calmo. A deficiência pra minha vida é um outro modo de viver, né, é um outro modo de olhar pro mundo de outra forma. Tudo que aconteceu me fez ter mais amizade. Antes não, eu não tinha tempo.

O trecho permite perceber que Pedro discorre sobre um novo sentido para sua vida. Afirma ter integrado bem os aspectos referentes à deficiência, adaptando-se ao seu novo contexto de vida.

Participante Paulo

Data da Entrevista: 07/06/2016

Paulo, 29 anos, casado, um filho de 10 meses, eletricista, ensino médio completo, caiu sentado de uma altura de três metros ao ajudar o pai a consertar um telhado em 24 de junho de 2015. Com isso, teve uma lesão incompleta em região torácica da coluna (T12).

O participante, embora de forma mais reservada, foi disponível para falar de si e de sua vivência após o acidente citado.

1. Experiência traumática

1.1 Do indivíduo

O participante refere suas primeiras sensações e pensamentos ao sofrer a queda:

[...] tava meu amigo comigo e meu pai, aí eu pedia pra mexer minhas pernas. Eu não estava mais sentindo, na hora eu não tava mais sentindo a minha perna, eu não sentia. Lembro de mim perguntando pro meu amigo: que eu fiz? Que que eu fiz?

Ao receber o diagnóstico do médico o participante conta seu desespero:

Foi, o dia que ele (médico) me falou, foi um choque, aí eu falei: o que eu vou fazer? Porque eu sempre fui uma pessoa muito ativa em todos os sentidos. Aí eu falei tá bom, Graças a Deus, eu não morri, eu vou dar um jeito, do jeito que eu tô.

Relata que, no dia da alta do hospital, a enfermeira lhe entregou “um saco enorme” de sondas para a urina e outro “saco” de remédios.

Falei pra ela: pra que eu vou usar isso? Quanto tempo que eu vou usar isso? Pra que tudo isso? Ela falou: você vai usar pra vida toda.

Paulo relembra seu acidente com emoção. E, em um primeiro momento, Paulo se culpabiliza por ter sofrido a queda. Nota-se também o choque ao perceber que não sentia mais as pernas e a incerteza sobre seu futuro daquele momento em diante. Percebe-se que o participante, para suportar a situação, busca forças ao atentar para o fato de que, apesar de tudo, estava vivo. Aos poucos, foi descobrindo as mudanças que o seu corpo e sua vida tinham sofrido.

1.2. Da família

Foi um choque pra eles também, mais pro meu pai e pra minha mãe, mas não sabia da gravidade. Aí, minha esposa, a minha esposa já sabia. Mas um pouco. Mas não queria falar pra eles, sei lá, pra não assustar. Eles até hoje não entendem o que é essa lesão. Todo dia me ligam perguntando se tô melhor...

Em relação à esposa, que estava próximo de dar à luz na época, Paulo fala: “É, ela me dá, sempre me deu, um apoio; eu quero dizer, como é que eu posso dizer, eu não sei como eu posso dizer, sei que me deu um apoio bom, um incentivo...”

Observa-se que a família de alguma forma perde as referências. No caso de Paulo, sua esposa parece ter funcionado como um elemento organizador para ele e seus pais.

1. Concepções de mundo anterior à lesão medular

Antes eu fazia bem dizer de tudo, é... é na minha área, trabalhava por conta, como eletricista. Tinha um certo padrão de vida. Fiz três técnico: mecatrônica, eletrotécnica e eletromecânica. Sempre fui dedicado no trabalho, a gente tava se programando para mudar de casa. [A vida] tava bem... bem agitada, porque a minha mulher tava grávida, a gente tava construindo, terminando a nossa casa, trabalhava bem dizer dia e noite. Eu não era pai ainda, mas tava pra ser um

pai, já era um pai presente, antes dele nascer...preocupado com o filho, com a esposa, sempre me preocupei muito com os meus pais, também, com os meus irmãos, com os meus amigos. A gente tava planejando muita coisa, o bebê ia chegar, eu queria terminar a casa até o bebê nascer.

Percebe-se que o participante, antes da lesão, embora sobrecarregado devido à grande quantidade de trabalho, levava uma vida organizada e administrava bem trabalho e relacionamentos. A proximidade do nascimento do filho era algo que lhe dava muita motivação, pouco antes de sofrer o acidente.

2. Processo de enfrentamento

Depois disso tudo tive que levar a vida de outra forma. Falei pra mim mesmo: Deus não quer isso pra mim. Depois de um tempo, comecei a fazer tudo que tinha que fazer. Independente de tá numa cadeira de rodas, não deixei de fazer nada por conta disso. O que foi mais difícil de aceitar não foi tá na cadeira de rodas, mas ter que aceitar os outros ajudando, aí foi muito complicado. Acho que por isso fiz de tudo para me recuperar logo.

O incomodo de depender e aceitar ajuda do outro, o nascimento do filho, e a fé em Deus parecem ter sido fatores motivacionais para o participante poder enfrentar seu novo contexto de vida e adquirir maior independência e autonomia.

Paulo fala também que desde o início foi ajudado pela família e amigos: “[...] meu pai, minha mãe e minha esposa, minha sogra e bem dizer quase todos os meus amigos”.

3. Adaptação à deficiência física

Paulo fala de suas atuais limitações físicas, da volta para o trabalho – ainda que de uma forma diferente e adaptada – e de como tem procurado resolvê-las:

Tem coisas que eu não posso, não consigo fazer sozinho, porque no meu serviço eu era muito

independente, eu sempre... bem dizer trabalhei sozinho. Aí, agora, se eu vou fazer algum serviço, eu tenho que tá levando alguém junto por conta de carregar, só as ferramentas ou coisa do tipo.

Sei que eu não vou melhorar 100% do que eu era, mas espero chegar mais próximo do que eu era. Por isso, procuro fazer tudo que me falam aqui pra fazer [referindo-se aos profissionais da equipe de reabilitação do hospital].

Comenta por último sobre as mudanças que precisou fazer em sua casa para poder se adaptar às suas necessidades.

4. Nova concepção de vida

Paulo expressa seus planos futuros e como pensa em lidar com a vida deste momento em diante:

Penso agora no futuro com a família, ter pelo menos mais dois filhos. Ter meu filho me ajudou muito. É, voltar a trabalhar, não como antes, mas voltar minha vida profissional normal, talvez não trabalhando tanto como trabalhava, mais... mais administrando. Antes eu administrava e trabalhava. Acho que me sobrecarregava por conta da necessidade também da casa, das outras coisas que eu tinha que pagar, pra tá fazendo.

10. DISCUSSÃO

Pautada nos conceitos teóricos expostos anteriormente, realizo, a seguir, a discussão dos resultados apresentados no último capítulo. As reflexões serão desenvolvidas livremente e terão como finalidade produzir uma análise integrada a partir dos dados que emergiram das abordagens quantitativa e qualitativa.

As características sociodemográficas da amostra analisada, composta por 30 participantes, não causam surpresa. Elas estão de acordo com os estudos epidemiológicos brasileiros sobre lesão medular traumática apresentados pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2013); Lianza, Casalis e Greve (2007); e Bellucci et al (2015).

A configuração sociodemográfica da amostra estudada chama a atenção para os seguintes aspectos: a maioria é do sexo masculino (90%); 50% dos participantes situam-se na faixa etária de 31 a 40 anos; pouco mais da metade destes são solteiros (53,33) e 60% não têm filhos. Constata-se que a instalação da deficiência física ocorreu em uma fase, em geral, marcada por plena atividade, com busca da realização dos objetivos de vida, principalmente associados aos estudos, carreira profissional e construção de família.

Verifica-se que a média de resiliência da população pesquisada é de 133,00, com desvio padrão de 14,735. Como a pontuação máxima na escala de resiliência é de 175 pontos, pode-se afirmar que esse resultado reflete uma amostra composta por indivíduos resilientes. Esse dado pode ser confirmado por meio da literatura (WAGNILD; YOUNG, 1993; PESCE et al 2005).

Torna-se importante então olhar de um modo mais detalhado para os fatores que contribuem para tornar esse grupo resiliente, questão fundamental para este estudo.

Entre os dados sociodemográficos e clínicos, os únicos que se correlacionam significativa e positivamente com resiliência foram idade e filhos. O tempo de instalação da lesão medular relacionou-se positivamente com idade.

Ao se correlacionar a variável resiliência com a idade dos participantes, conforme visto anteriormente, os indivíduos com alta resiliência se concentram na faixa etária dos 31 aos 40 anos e aqueles com baixa resiliência situam-se na faixa dos 21 aos 30 anos.

Trata-se de um achado importante a ser analisado. Grotberg (2005, p. 16) afirma que a resiliência “[...] está associada ao desenvolvimento e ao crescimento humanos, incluindo diferenças de idade e sexo”. A autora refere ser a resiliência um processo que implica na identificação da adversidade e seleção do tipo e do nível de resposta adequada. Além disso, é um processo que resulta da aprendizagem adquirida com a experiência. Esses aspectos, salientados pela autora, confirmam o quanto a capacidade de resiliência está vinculada ao fator idade.

Araujo (2006), a partir da premissa levantada por Grotberg (2005), ou seja, a de que a resiliência está associada ao desenvolvimento humano, argumenta que o processo de resiliência necessita de uma boa autoestima como base para desenvolver-se e manter-se ao longo da vida. A autoestima não é inata, mas sim adquirida e desenvolvida por meio da inter-relação com os outros significativos na vida do indivíduo. Ainda, dependendo da etapa de vida em que o ser humano se encontra, diferentes condições são necessárias para a promoção da autoestima (ARAUJO, 2006, p. 92). A autora refere, que na adolescência, o sucesso social é a condição fundamental para se ter uma boa autoestima. Já na vida adulta, a autoestima só se apresenta positiva caso a pessoa tenha êxito na vida profissional e nas relações amorosas.

Ao se voltar a atenção para a população estudada, observa-se que, além da associação positiva com a idade dos participantes, a faixa etária dos 31 aos 40 anos concentra o maior número de pessoas casadas ou com união estável. Entretanto, como observado, não foi constatada correlação significativa entre o estado civil e resiliência. No entanto, constatou-se correlação significativa positiva entre resiliência alta e a variável “com filhos”, e resiliência média com a variável “sem filhos”.

A partir desses dados, pode-se inferir, por meio das considerações das autoras, que a faixa etária dos 31 aos 40 anos apresenta alto nível de resiliência porque, por ser uma população adulta, existe maior possibilidade

de a pessoa poder avaliar e identificar com mais facilidade não só as adversidades, mas também as respostas mais adequadas a estas.

De acordo com Araujo (2006, p. 90), na vida adulta, determinadas habilidades já devem se encontrar bem desenvolvidas, como aprender com a experiência; adquirir maior nível de competência com o tempo e adquirir sentimento de autoapreciação. Trata-se de um momento de vida em que a pessoa já deve ter alcançado um nível maior de sucesso profissional e, finalmente, já deve ter estabelecido vínculos afetivos mais genuínos e duradouros, o que reforça a habilidade para realizar trocas afetivas nutritivas, com possibilidade maior de se sentir amado pelo(a) companheiro(a) e pelos filhos. Considera-se também que é nessa faixa etária (31 a 40 anos) que o indivíduo já está mais adaptado ao mundo externo, principalmente em relação à profissão e à família.

Pode-se pensar que a relativização da importância do mundo externo e o interesse maior pela espiritualidade podem promover um comportamento resiliente para lidar com a deficiência física.

Os relatos apresentados pelos participantes entrevistados, como visto anteriormente, mostram essa relativização do mundo externo. Por meio de suas falas, observa-se outra maneira de perceber o mundo. A importância social parece não ser mais relevante. A transformação do corpo físico e a necessidade da utilização da cadeira de rodas são aspectos já aceitos e integrados à nova realidade de vida.

O conteúdo da fala de João exemplifica a diminuição da importância social, ao mesmo tempo em que passa a se importar com outros aspectos em sua vida, como na passagem a seguir:

Hoje não me vejo mais andante. Eu me vejo hoje sempre tentando melhorar e ter uma vida saudável na cadeira e fazer as minhas coisas como sempre estou fazendo. Pra mim, hoje, isso é primordial.

Em relação aos participantes que se concentram na faixa dos 21 aos 30 anos, é possível que o baixo nível de resiliência esteja relacionado com uma menor maturidade emocional e habilidade cognitiva para solucionar os problemas. Araujo (2006) fala a respeito da dificuldade maior do adulto jovem

para dimensionar riscos, pensar de modo flexível e reflexivo e manter relacionamentos afetivos mais duradouros e genuínos. Também pode valorizar mais o sucesso social, e isso pode tornar o jovem mais vulnerável pelo fato de ter tido o seu corpo e aparência modificados pela deficiência física. Deve-se levar em consideração que a resiliência pode se encontrar baixa nessa faixa etária porque esses indivíduos, devido à ausência de filhos, podem ter menos motivação para se tratar e se recuperar. O amor incondicional entre pais e filhos pode garantir um sentido e significado à vida e a necessidade de estar bem, para poder cuidar de um outro. Diante desse fato, esses indivíduos podem se encontrar psiquicamente mais vulneráveis, o que justifica a necessidade de maiores cuidados psicológicos.

No tocante aos dados clínicos, observou-se novamente que a amostra se caracteriza de acordo com os dados epidemiológicos encontrados na literatura, como seguintes publicações: Ministério da Saúde (BRASIL, 2013); Lianza, Casalis e Greve (2007); e Bellucci et al (2015). Em termos de etiologia, 36,67% dos participantes sofreram lesão medular traumática por ferimento por projétil de arma de fogo, seguido por 33,33% em decorrência de acidente de trânsito (moto e carro). Baseados em estudos científicos, Bellucci et al (2015) sugerem que pacientes mais jovens estão envolvidos com mais frequência com traumas de alto impacto para a medula espinhal, incluindo tiros e acidentes com veículos automotores, e, conseqüentemente, apresentam a tendência a desenvolver um comprometimento neurológico mais grave.

Ressalta-se que, em relação aos dados clínicos, não foram encontradas correlações significativas positivas entre etiologia, nível neurológico, diagnóstico, grau da lesão, tempo de tratamento de reabilitação e a variável resiliência. Entretanto, encontrou-se relação significativa positiva entre o tempo de instalação da lesão medular e a subescala de enfrentamento Aceitação. Por essa associação, verifica-se que, quanto maior o tempo de lesão, mais esses indivíduos conseguem aceitar seu novo contexto de vida representado pela deficiência física.

Também não foram verificadas relações significativas entre resiliência, tipo de enfrentamento e as categorias psicossociais, como cuidador principal, sentimentos do indivíduo em relação aos cuidados recebidos, vida social,

prática de alguma religião, importância da espiritualidade na vida e influência da espiritualidade no enfrentamento da lesão medular.

Entretanto, como visto, uma grande maioria da amostra pratica algum tipo de religião, reconhece a importância da espiritualidade em sua vida e no enfrentamento da lesão medular. Também há uma predominância de participantes que apresentam vida social ativa e sentimentos positivos relacionados aos cuidados recebidos. A partir desses dados, pode-se inferir que esses fatores podem favorecer o desenvolvimento de recursos resilientes, uma vez que, como já constatado, trata-se de uma população resiliente (a grande maioria apresenta nível médio de resiliência). Apesar de serem apenas indícios, estão de acordo com o que a literatura demonstra. Estudos conduzidos por Kilic, Dorstyn e Guiver (2013); Elliot et al (2014); e Monden et al (2014) apontam que a postura resiliente é fortalecida por redes de suporte social, espiritualidade e fé.

Os quatro participantes do estudo qualitativo ratificam a importância da família, da retomada da vida social e da espiritualidade. Por meio de seus relatos, percebe-se o quanto estes aspectos mostraram-se essenciais para o enfrentamento das adversidades impostas pela deficiência física. Além disso, em alguns casos, a instalação da lesão medular provocou uma mudança radical em suas vidas, despertando esses participantes para aspectos não vividos anteriormente. João, por exemplo, fala sobre a mudança em termos de relacionamento familiar:

Antes da lesão eu, meus irmãos, meus pais, cada um ficava em um lugar, e hoje, a gente se uniu e tá todo mundo junto...hoje a gente tá bem melhor que antes. Minha lesão serviu, serviu mais, mais pra unir a família.

A hipótese desta pesquisa era a de que indivíduos que conseguem fazer um melhor enfrentamento das adversidades são aqueles com um nível de resiliência alto. Testes estatísticos não confirmaram essa hipótese, ou seja, não foi encontrado nível de significância positivo. Entretanto, os resultados mostram um dado importante: independentemente do nível de resiliência, a maioria da população estudada (86,67) apresenta enfrentamento centrado na resolução de problemas, enquanto apenas 13,33 utilizam um enfrentamento

centrado na emoção (adaptativo). Esses dados confirmam as pesquisas de Campbell-Sills e Cohan (2006), Catalano et al (2011) e Vera (2012), que indicam que o processo de resiliência das pessoas com lesão medular traumática está relacionado positivamente ao enfrentamento focado nos problemas.

Dois dos indivíduos entrevistados apresentaram enfrentamento centrado na emoção adaptativo e baixo nível de resiliência. Pedro e Paulo têm 27 e 29 anos, respectivamente. Entretanto, por meio de seus relatos, foi possível identificar que ambos estão fazendo um bom enfrentamento dos obstáculos provenientes da deficiência física.

Cabe salientar que nenhum dos participantes apresentou enfrentamento centrado na emoção desadaptativo. Ressalta-se que esse resultado chama a atenção, já que a amostra é composta por indivíduos marcados pelo sofrimento de terem tido suas vidas profundamente alteradas pela lesão medular. Biazzi (2013), por exemplo, identificou, em uma população saudável de professores, relação significativa positiva entre estresse e enfrentamento centrado na emoção desadaptativo.

Por outro lado, em pesquisa feita com indivíduos com lesão medular, por volta da terceira semana após a lesão, o sentimento de felicidade foi relatado mais frequentemente do que emoções negativas. Os autores citam também que, ao se comparar um grupo controle saudável com um grupo de doença crônica, as emoções de contentamento foram mais frequentes neste último grupo (FOLKMAN; MOSKOWITZ, 2004).

Pode-se inferir que a ameaça de morte pela qual a presente amostra passou cria a necessidade de se posicionar de outra forma na vida, com valores e aspirações diferentes da época anterior ao evento traumático.

Ainda em relação às estratégias de enfrentamento, como visto anteriormente, encontrou-se relação significativa positiva entre a utilização mais frequente do *coping* ativo e o fator idade. Novamente, observa-se como a idade funciona como um fator de proteção à faixa etária da população dos 31 aos 40 anos. A capacidade de avaliar melhor uma situação e escolher soluções mais adequadas garante a utilização de estratégias mais eficazes para lidar com as adversidades, provocadas pela lesão medular. Indivíduos

na faixa etária dos 31 a 40 anos utilizaram mais o *coping* ativo, ao contrário dos indivíduos que se encontram na faixa de 21 a 30 anos.

A estratégia de enfrentamento de reinterpretação positiva dos fatos apresenta relação significativa positiva com nível alto de resiliência. Percebe-se, assim, que uma melhor capacidade de resiliência irá influenciar na capacidade de enfrentamento do indivíduo com lesão medular.

Embora o tempo de tratamento de reabilitação não se associe positivamente com resiliência alta, o discurso de todos os participantes entrevistados demonstra o quanto o tratamento promove melhores condições de enfrentamento das adversidades originadas pela lesão medular, a exemplo de Pedro, que faz o seguinte comentário:

Quando me punha sentado na cama, né, era que nem neném recém-nascido, colocava sentado na cama e eu caía sozinho. Agora sei fazer bem transferência e tenho equilíbrio de tronco. Aprendi também a fazer a sondagem com a enfermagem.

O participante refere também sobre o sentimento positivo de ver outras pessoas na mesma situação que a dele. Aqui, o participante se refere à sensação de pertencimento e a de poder compartilhar as vivências relacionadas à deficiência física.

Quando você chega aqui, e você vê que não é só você que está nesta condição, esse é o primeiro passo. Você vê que não é só você.

O relato dos quatro participantes mostrou-se homogêneo em toda a sua extensão. Esse fato chama a atenção, já que dois dos participantes (Pedro e Paulo) apresentaram baixa resiliência e enfrentamento centrado na emoção adaptativo, enquanto João e Miguel revelaram, por meio das escalas, alta resiliência e enfrentamento centrado no problema. A discrepância em relação aos resultados quantitativos deveria aparecer no relato desses participantes; entretanto, isso não ocorreu.

As cinco categorias criadas mostram um padrão comum a todos.

Na primeira categoria, os quatro participantes colocam como foi devastador o momento em que percebem a gravidade do ocorrido, logo após o evento traumático, representando uma mudança brusca em suas vidas.

A vivência de uma lesão medular traumática impõe, em um primeiro momento, uma desadaptação ao exterior. As inúmeras perdas sofridas pela pessoa representam um impacto traumático. A vida, da maneira como estava estabelecida antes do acidente, torna-se inviável. A energia, antes disponível para as ações cotidianas e para a concretização de sonhos e projetos, fica, como foi explanado antes, temporariamente paralisada e toma a direção de regressão ao mundo interior. A perda de autonomia, de independência e do corpo sadio, entre tantas outras perdas, é uma grande ameaça à integridade psíquica do indivíduo.

Considera-se que o impacto sofrido pela pessoa, que vê seu corpo modificado pela lesão medular em questão de segundos, é vivenciado como uma morte e justifica os sentimentos paralisantes de medo, impotência, angústia e desespero. Além das alterações do corpo, ocorre a ruptura de suas concepções e projetos de vida, conforme exposto antes.

Também falam da reação da família, que necessita oferecer apoio, e ao mesmo tempo, também tem suas vidas intensamente modificadas.

O mundo interior da pessoa, atingida pelos aspectos citados, exige atenção e tempo para que possa se reorganizar e curar a ferida que foi aberta. A energia psíquica, por meio da regressão, responde a essa necessidade vital de restabelecimento do mundo interior. Nesse momento, não há como o indivíduo fazer planos, realizar ações e viabilizar sonhos e desejos.

Os quatro participantes, na categoria Concepções e Valores Anteriores à Lesão Medular, passavam por momentos bem parecidos em relação à organização de suas vidas. Todos mencionaram estar trabalhando muito devido à necessidade de realizar planos relacionados a bens materiais e projetos futuros. Nota-se que os participantes se encontravam focados em alcançar êxito na vida profissional e oferecer melhores condições para a família.

Em relação à terceira categoria, denominada Processo de Enfrentamento, notam-se algumas particularidades dos entrevistados. Tanto João quanto Pedro tiveram, ao que parece, uma dificuldade maior de

adaptação nos primeiros meses. João passou por várias intercorrências físicas, ficando muito tempo internado. Ele precisou de uma advertência dos pais e dos irmãos para começar a aceitar a cadeira de rodas e sair de seu quarto. Pedro denotou uma crise maior, mostrando-se bem sensibilizado pelo ocorrido. Já Miguel – que, do conjunto de quatro participantes, foi o que apresentou a lesão mais grave por se tetraplegia completa – começou a pensar como poderia lidar com tudo isso que tinha lhe acontecido. E isso parece ter lhe trazido uma tranquilidade maior para lidar com a situação. Da mesma forma, Paulo, ao mesmo tempo em que se desesperou no hospital, ao saber a gravidade da situação, logo conseguiu se reorganizar e tentou pensar como poderia lidar com a situação. Ao sair do hospital, chegou a ir para a maternidade para estar com a esposa no momento do parto do seu filho.

Ao começar o tratamento de reabilitação, o paciente pode não ter plena consciência e conhecimento sobre o que está acontecendo com ele, tanto no plano físico quanto no psíquico. Pode-se dizer que, neste momento, a tendência é que o paciente se encontre voltado para suas perdas, envolvido por sentimentos depressivos. Poderá não ter motivação suficiente para seguir as orientações propostas pela equipe multiprofissional. E poderá não ver sentido e objetivo para tratar-se. Por outro lado, é necessário salientar que sofrimento e tristeza não são sempre sinais de depressão. Ao contrário, são manifestações esperadas frente ao processo de luto que se instala na vida da pessoa.

Percebe-se que os quatro participantes, mais no início do quadro, mostram formas diferentes de encarar as adversidades; porém, posteriormente, parece que todos adquirem um movimento melhor rumo à adaptação da deficiência física.

Em relação às formas de enfrentamento, todos fazem referência a Deus, à família, aos amigos e, principalmente, aos filhos.

O tratamento de reabilitação também se apresenta como elemento potencializador de formas mais eficazes de lidar com a situação traumática. Pode-se afirmar que o início da reabilitação começa a sedimentar formas melhores de lidar com a deficiência. É o momento em que os quatro participantes começam a sentir a possibilidade de retomar o controle sobre as funções corpóreas.

A categoria quatro – Adaptação à Deficiência Física – demonstra, por meio das falas dos participantes, um momento de despertar para novas possibilidades. Trata-se do momento da implementação de adaptações ao novo contexto de vida, desde mudanças arquitetônicas em suas casas até a elaboração de formas de voltar às atividades profissionais, ainda que de maneira adaptada. João, que visitava seus clientes, agora mantém contato por telefone. Descobriu no *rugby* como esporte adaptado a maneira de fazer um esporte, algo que sempre teve espaço em sua vida.

Paulo voltou a fazer alguns trabalhos como eletricista. Mas agora sabe que precisa levar um ajudante consigo e ficar mais na administração do trabalho.

Miguel, por ter graves restrições físicas, ainda está voltado exclusivamente para o tratamento de reabilitação. E Pedro consegue já ter pleno acesso para ir aos lugares sozinhos. Já tem a carta de motorista adaptada para isso e consegue fazer os autocuidados e as transferências sozinho.

Para que tudo isso possa ser efetivado, torna-se necessária a capacidade de enfrentamento eficaz, voltado para a resolução dos problemas e para a reinterpretação positiva dos fatos.

A assistência psicológica ajuda no fortalecimento desse enfrentamento, na capacidade do uso da criatividade e na elaboração das perdas e transformações ocorridas. A vivência traumática do indivíduo sinaliza a importância de um trabalho analítico a ser realizado com o paciente. Este trabalho poderá ajudá-lo a transformar o sofrimento em experiência significativa, algo que agregue sentido à sua vida.

O luto, como perda da ilusão da imortalidade, como no caso da ocorrência da lesão medular, pode implicar em estigma e sentimento de vergonha frente ao olhar do outro. Permanecer no luto implica em uma morte simbólica. A criação de um mito poderá ajudar o paciente a restaurar a consciência e a conexão com a vida. O paciente, cerceado fisicamente, poderá, mesmo assim, manter-se ereto frente às adversidades e isso o remeterá à sua dignidade. O enfrentamento do paciente às provações de sua existência, o conhecimento de onde se quer chegar e a descoberta de um sentido para o evento traumático implicam em uma jornada heroica.

Na quinta e última categoria, pode-se dizer que os participantes dão início a esse conhecimento citado. Os participantes puderam, nas entrevistas, falar da construção de novos planos e projetos e do estabelecimento de um novo sentido para suas vidas.

Torna-se necessário ressaltar que esses projetos são realistas, isto é, eles estão mais conscientes de suas realidades atuais e sobre quais são suas possibilidades frente à lesão medular. Todos revelam esperanças, mas calcadas na realidade. Também já existe uma maior autoestima e um empoderamento de suas vidas. Suas falas revelam a integração da deficiência física. E todos desejam não voltar a trabalhar no ritmo de antes, porque descobriram que há muito prazer em ter espaço para a família, para os amigos e principalmente para os filhos.

De posse desses recursos, o paciente poderá tornar-se mais resiliente. Ao enfrentar, de forma bem-sucedida e flexível, as dificuldades e mudanças de vida impostas pela deficiência, o paciente poderá exercitar sua capacidade de autonomia e de ação no mundo. Sentimentos de autoeficácia e otimismo realista podem passar a fazer parte da vida do indivíduo. “Uma autoestima valorizada pode ser considerada a base para que o processo de resiliência não apenas se instale, mas se mantenha ao longo da vida.” (ARAÚJO, 2006, p. 93).

Com o começo do processo de individuação, uma fase de transformação tem início. A energia, novamente disponível, retoma o caminho da progressão, ou seja, da adaptação ao mundo exterior. Esse movimento pode favorecer o crescimento psicológico do paciente, a integração emocional e sua capacidade criativa para lidar com as adversidades e com a vida de maneira geral. Seu campo de ação e visão de mundo podem ser ampliados.

Percebe-se nesta etapa o estabelecimento de novos projetos e sentido para suas vidas, atribuindo um novo significado para o acontecimento traumático.

Neste capítulo, foi possível trazer as reflexões referentes aos achados na pesquisa quantitativa e qualitativa e compreender melhor a trajetória do indivíduo desde a experiência traumática até uma nova concepção de vida.

Em momentos de transição de vida, quando uma mudança se faz necessária, o *Self*, como centro ordenador da personalidade, tenta assumir o

comando das operações. Conteúdos provenientes do inconsciente podem despertar novas possibilidades. O início do processo de individuação marca o momento em que consciente e inconsciente necessitam interagir de modo equilibrado, a fim de que as energias expressem outro aspecto de nossa personalidade.

Levando-se em consideração a necessidade de tais recursos para a adaptação à deficiência física, esse estudo buscou verificar as relações existentes entre as estratégias de enfrentamento e resiliência em indivíduos com lesão medular traumática, em fase de tratamento de reabilitação. Observou-se também suas concepções e modos de estar no mundo.

11. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa possibilitou compreender como os indivíduos com lesão medular reagem à experiência traumática, marcada pela descontinuidade do curso de vida anteriormente projetado, e como conseguem estabelecer novas concepções e modos de estar no mundo, apesar de todo o sofrimento envolvido.

O método empregado para se chegar a esse resultado foi satisfatório. Os instrumentos utilizados mostraram-se adequados e seguros. Por meio dos questionários e das escalas, foi possível caracterizar a população estudada e acessar os dados que garantiram a compreensão sobre a vivência dessa população.

As entrevistas possibilitaram o aprofundamento dos achados quantitativos. Ao realizá-las, pôde-se analisar com mais detalhes as respostas obtidas anteriormente, com o auxílio dos outros instrumentos aplicados. A livre expressão dos entrevistados, ao falarem sobre suas vivências relacionadas à deficiência física, esperanças, novos planos e expectativas de vida, permitiu uma compreensão mais profunda sobre os fatores que podem propiciar um melhor enfrentamento da situação na qual se encontram. Nesse sentido, a abordagem qualitativa ofereceu dados mais ricos e profundos do que as escalas aplicadas.

Os resultados encontrados por meio das análises quantitativa e qualitativa surpreenderam, pois constata-se que, apesar da magnitude dos acontecimentos e das perdas ocorridas, os participantes demonstram capacidade de resiliência para fazer um enfrentamento bem-sucedido das adversidades, crescer com a experiência traumática e adaptar-se à nova realidade de vida.

Por meio da pesquisa quantitativa, foi possível constatar que a totalidade dos indivíduos com nível alto de resiliência é aquela situada na faixa etária de 31 a 40 anos. Pode-se afirmar que estes indivíduos se utilizam de estratégias de enfrentamento centrado no problema. Beneficiam-se ao usar com maior frequência estratégias como o *coping* ativo e a reinterpretação positiva dos fatos. Os participantes com filhos também são os que apresentam alto nível de resiliência. Ainda, verifica-se que os indivíduos com maior tempo

de lesão medular utilizam-se mais da aceitação como estratégia de enfrentamento. Isso implica na possibilidade de lidar com a deficiência física de um modo mais realista e adaptado.

Os dados obtidos por meio das entrevistas ratificam esses achados quantitativos. Os participantes entrevistados concebem os filhos em suas vidas como elemento essencial e motivador para enfrentar as dificuldades decorrentes da deficiência física. Nota-se que, para esses participantes, amar e ser amado pelos filhos; e cuidar e lutar por eles são fatores que dão sentido e significado à luta pela recuperação e implementação de um novo estilo de vida.

A reaquisição do controle sobre o próprio corpo, a melhor funcionalidade física e o ganho da independência e da autonomia facilitam o acesso novamente ao mundo e garantem novas formas de se relacionar com os outros e com a vida de uma maneira geral.

Essas conquistas implicam na possibilidade de voltar a gerenciar a própria vida. O relato dos participantes entrevistados evidencia a melhora da autoestima na medida em que eles voltam a ter sentimentos de autoeficácia e autoapreciação. Trata-se de um empoderamento frente à deficiência física. O olhar do outro já não incomoda tanto, uma vez que esses indivíduos já conseguem, por eles próprios, olharem-se com a admiração e autovalorização necessárias para efetivar os projetos e desejos na vida.

Por meio de testes estatísticos, não foi constatada relação significativa positiva entre resiliência e tempo de tratamento de reabilitação. Entretanto, por meio dos relatos dos participantes, ficou clara a importância do tratamento de reabilitação para o enfrentamento das adversidades trazidas pela lesão medular. Todos referiram a importância das orientações recebidas pela equipe interdisciplinar. Atualmente, esses indivíduos já se apropriaram dessas orientações.

Nota-se que a deficiência física já se encontra integrada ao novo contexto de vida dos indivíduos pesquisados. O tratamento de reabilitação também favorece, entre os pacientes, o compartilhamento de experiências tanto positivas quanto negativas. Nesse sentido, a reabilitação é um importante agente transformador e potencializador dos recursos resilientes dessa população.

Embora não confirmado em termos estatísticos, o conteúdo das entrevistas ratifica o caráter essencial do suporte social dos amigos e familiares, da espiritualidade e da fé. Todos os entrevistados mencionaram tais elementos como importantes para o processo que estão vivendo.

É importante salientar que os aspectos positivos mencionados até agora não representam a totalidade dos sentimentos vividos pelos participantes. Há momentos de maiores dificuldades e sentimentos de angústia, por exemplo. Não se pode descartar o caráter ambíguo da adaptação à lesão medular. Mas isso não impede o indivíduo de seguir em sua jornada, em busca de uma nova concepção de vida e realizações.

Esta nova concepção só poderá ser construída mediante um sentido de vida, atribuição de novos significados à experiência traumática e, finalmente, uma esperança realista, que leva em consideração a realidade e as possibilidades representadas pelo novo contexto de vida.

Torna-se importante falar sobre as limitações desse estudo e, assim, indicar sugestões para pesquisas futuras e para a prática na área da psicologia de reabilitação.

A amostra se revelou insuficiente em termos de número de participantes, limitando os testes estatísticos necessários para o estudo das variáveis estudadas. Sugere-se então que esse tipo de pesquisa seja feita com um número maior de participantes, a fim de se obter resultados mais representativos da amostra estudada.

O uso de escalas pode não oferecer conhecimento e profundidade necessários para uma análise adequada do fenômeno estudado. As respostas dadas a esse tipo de instrumento pelos participantes podem não ser fidedignas às suas realidades. Há o fator de desejabilidade social a ser considerado, isto é, a tendência do indivíduo a responder de forma que agrada o pesquisador, o que pode interferir nos dados obtidos.

A abordagem qualitativa, por outro lado, mostrou-se enriquecedora, viabilizando maior compreensão e profundidade do fenômeno estudado. Essa constatação leva a pesquisadora a propor um estudo qualitativo a ser realizado por meio de entrevistas, como continuidade ao presente trabalho.

Os resultados mostraram que a população que se encontra na faixa dos 21 aos 30 anos encontra-se mais vulnerável, com nível baixo de

resiliência. Pode-se considerar que se trata de um grupo com maior dificuldade de identificar e enfrentar adversidades por ainda não apresentar um repertório de aprendizagem suficiente para lidar com as consequências graves da lesão medular. Em geral, a maioria ainda não construiu uma família e não tem filhos, o que os difere dos participantes mais velhos. Por isso, frequentemente falta-lhes a motivação necessária para se reabilitar, para querer superar os obstáculos representados pela deficiência física. Muitas vezes também os pacientes jovens apresentam baixa adesão ao tratamento de reabilitação, o que prejudica o alcance de resultados positivos.

Frente a essa constatação, sugere-se um direcionamento mais efetivo para os pacientes dessa faixa etária. Considera-se essencial o trabalho psicológico das questões abordadas. Acredita-se que a implementação de grupos psicoeducativos pode desenvolver um maior potencial resiliente dos jovens com lesão medular traumática.

Ao se considerar o estudo contido nesta dissertação, é possível agora responder à pergunta proposta no debate, referida no capítulo sobre Psicologia Analítica: sim, a psique voa em um corpo aprisionado.

REFERÊNCIAS

- ALVES, V. L. R. O significado do discurso de risco na área de reabilitação. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 67-70, 2001.
- ARAUJO, C. A. A resiliência. In: SPINELLI, Maria Rosa (org.). **Introdução à psicossomática**. São Paulo: Atheneu, 2010. p.181-204.
- ARAUJO, C. A. Novas ideias em resiliência. **Hermes**, São Paulo, n. 11, p 85-107, 2006.
- ARAUJO, C. A. Resiliência ontem, hoje e amanhã. In: ARAUJO, C. A.; MELLO, M. A.; RIOS, A. M. G. **Resiliência: teoria e práticas de pesquisa em psicologia**. São Paulo: Ithaka Books, 2011. p. 6-17.
- ARAÚJO, T. C. C. F. Psicologia da reabilitação: pesquisa aplicada à intervenção hospitalar. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 63-72, 2007. Disponível em <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v10n2/v10n2a08.pdf>>. Acesso em 6 jul. 2016.
- BABAMOHAMADI, H.; NEGARANDEH, R.; DEHGHAN-NAYERI, N. Coping Strategies used by People with Spinal Cord Injury: a Qualitative Study. **Spinal Cord**, [S. l.], v. 49, n. 7, p. 832-837, 2011.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. 5. ed. Lisboa: Edição 70, 2009.
- BELLUCCI, C. H. et al. Contemporary Trends in the Epidemiology of Traumatic Spinal Cord Injury: Changes in Age and Etiology. **Neuroepidemiology**, Basel, v. 44, p. 85-90, 2015. Os outros autores dessa obra são: Castro Filho J. E., Gomes C. M., Bessa Junior Jardim, Battistella L. R., Souza D. R., Scazufca M., Bruschini H., Srougi M., Barros Filho T. E.
- BIAZZI, S. **Estresse, burnout e estratégias de enfrentamento: um estudo com professores de uma instituição educacional privada de São Paulo**. 2013. 139 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica)–Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2013. Disponível em: <http://www.sapientia.pucsp.br/tde_arquivos/22/TDE-2013-04-22T09:43:13Z-13558/Publico/Sideli%20Biazzi.pdf>. Acesso em: 4 jul. 2016.
- BONANNO, G. A.; BURTON, C. L. Regulatory Flexibility: an Individual Differences Perspective on Coping and Emotion Regulation. **Perspectives on Psychological Science**, [S. l.], v. 8, n. 6, p. 591-612, nov. 2013.
- BONNANO, G. A. Loss, Trauma, and Human Resilience: Have we Underestimated the Human Capacity to Thrive after Aversive Events? **American Psychologist**, Washington, v. 59, p. 20-28, 2004.
- BOURKE, J. A. et al. Attending to Biographical Disruption: the Experience of Rehabilitation following Tetraplegia due to Spinal Cord Injury. **Disability and**

Rehabilitation, [S. I.], v. 37, n. 4, p. 296-303, 2015. Os outros autores dessa obra são: E. J. Hay-Smith, D. L. Snell, G. DeJong.

BRANDÃO, J. M.; MAHFOUD, M.; GIANORDOLI-NASCIMENTO, I. F. A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 49, p. 263-271, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Deficiência Medular**. Brasília, DF, 2013.

Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_lesao_medular.pdf>. Acesso em: 6 jul. 2016.

BRASILEIRO, S. V. **Adaptação transcultural e propriedades psicométricas do COPE breve em uma amostra brasileira**. 2012. 83 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica)–Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2012. Disponível em: <<http://repositorio.bc.ufg.br/tede/bitstream/tede/3351/5/Disserta%20a%20Sarah%20Vieira%20Brasileiro%20-%202012.pdf>>. Acesso em: 4 jul. 2016.

CABRAL, S. S. Marcas de resiliência ou sobre como tirar leite de pedra. In: CABRAL, S. S.; CYRULNIK, B. **Resiliência: como tirar leite de pedra**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2015. p. 57-74.

CABRAL, S. S.; CYRULNIK, B. Apresentação. In: _____. **B. Resiliência: como tirar leite de pedra**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2015. p. 7-10.

CAMPBELL-SILLS, L; COHAN, S. L. Relationship of Resilience to Personality, Coping, and Psychiatric Symptoms in Young Adults. **Behaviour Research Therapy**, [S. I.], v. 44, n. 4, p. 585-99, 5 abr. 2006.

CARVER, C. S.; CONNOR-SMITH, J. Personality and coping. **Annual Review of Clinical Psychology**, Palo Alto, n. 61, p. 679-704, 2010.

CARVER, C. S.; SCHEIER, M. F.; WEINTRAUB, J. K. Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. **Journal of Personality and Social Psychology**, Washington, v. 56, p. 267-283, 1989.

CATALANO, D. et al. The Buffering Effect of Resilience on Depression Among Individuals with Spinal Cord injury: a Structural Equation Model. **Rehabilitation Psychology**, Washington, v. 56, n. 3, p. 200-211, 2011. Os outros autores dessa obra são: F. CHAN, L. WILSON, C. Y. CHIU, V. R. MULLER.

CEREZETTI, C. R. N. et al. Lesão Medular Traumática e estratégias de enfrentamento: revisão crítica. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n. 2, p. 318-32, 2012. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/93/art07.pdf>. Acesso em: 14 jul. 2016. Os outros autores dessa obra são: Gilvane Rodrigues Nunes, Diana Rosa Cavaglieri Liuthevicene Cordeiro, Solange Tedesco.

- CLIFTON, S. Grieving my Broken Body: an Autoethnographic Account of Spinal Cord Injury as an Experience of Grief. **Disability and Rehabilitation**, [S. l.], v. 36, n. 21, p. 1823-1829, 2014.
- CRAIG, A.; TRAN, Y.; MIDDLETON, J. Psychological morbidity and spinal cord injury: a systematic review. **Spinal Cord**, [S. l.], v. 47, p. 108-114, 2009.
- CYRULNIK, B. **Falar de amor à beira do abismo**. Tradução de Claudia Berliner. São Paulo: Martins Fontes, 2006.
- CYRULNIK, B. **Os patinhos feios**. Tradução de Monica Stahel. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
- CYRULNIK, B. Resiliência: continuar a nascer. In: CABRAL, S. S.; CYRULNIK, B. (Org.). **Resiliência**: como tirar leite de pedra. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2015. p. 33-56. Tradução do capítulo: Sandra Cabral.
- CYRULNIK, B. **Resiliência**: essa inaudita capacidade de construção humana. Lisboa: Instituto Piaget, 2001.
- DAVIS, C. G.; NOVOA, D. C. Meaning-Making following Spinal Cord Injury: Individual Differences and Within-Person Change. **Rehabilitation Psychology**, Washington, v. 58, n. 2, p. 166-177, 2013.
- DIBB, B. et al. Exploring Positive Adjustment in People with Spinal Cord Injury. **Journal of Health Psychology**, [S. l.], v. 19, n. 8, p. 1043-1054, 2014. Os outros autores dessa obra são: C. Ellis-Hill, M. Donovan-Hall, J. Burridge, D. Rushton.
- EKMAN, L. L. **Neurociência**: fundamentos para a reabilitação. 3. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.
- ELLIOTT, T. R. et al. Resilience in the Initial Year of Caregiving for a Family Member with a Traumatic Spinal Cord Injury. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, Washington, v. 82, n. 6, p. 1072-1086, 2014. Os outros autores dessa obra são: J. W. Berry, J. S. Richards, R. M. Shewchuk.
- FECHIO, M. B. et al. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 38-42, 2009. Os outros autores dessa obra são: Kátia Monteiro de Benedetto Pacheco, Harumi Nemoto Kaihama, Vera Lúcia Rodrigues Alves.
- FERREIRA, M. **Adaptação à lesão vertebro-medular**: influência da felicidade, sentido de vida, suporte social, depressão e *coping* na qualidade de vida. 2012. 87 p. Dissertação (Mestrado Integrado em Psicologia)–Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade do Porto, Lisboa, 2012. Disponível em: <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/67768/2/90028.pdf>>. Acesso em: 4 jul. 2016.
- FERREIRA, M.; GUERRA, M. P. Adaptação à lesão vertebro-medular. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 15, n. 2, p. 380-395, 2014. Disponível em:<http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000200005>. Acesso em: 4. jul. 2016.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. If it changes it must be a Process: A Study of Emotion and Coping during three Stages of a College Examination. **Journal of Personality and Social Psychology**, n. 48, p. 150-170, 1985.

FOLKMAN, S; MOSKOWITZ, J. T. Coping: Pitfalls and Promise. **Annual Review Psychology**, Palo Alto, v. 55, p. 745-74, 2004.

FRANCO, M. H. P. Crises e desastres: a resposta psicológica diante do luto. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 54-59, 2012.

FRANKL, V. E. **A vontade de sentido**: fundamentos e aplicações da logoterapia. Tradução de Ivo Studart Pereira. São Paulo: Paulus, 2011.

FREUD, Sigmund. **O Ego e o Id e outros trabalhos**: (1923-1925). Rio de Janeiro: Imago, 2006. (Obras Psicológicas Completas, v. XIX).

GARCIA-DIA, Mary Joy et al. Concept Analysis: Resilience. **Archives of Psychiatric Nursing**, [S. l.], v. 27, n. 6, p. 264-270, 2013. Os outros autores dessa obra são: DiNapoli J. M., Garcia-Ona L., Jakubowski R., O'Flaherty D.

GREGIO, C. et al. O luto desencadeado por desastres. In: Franco, M. H. P. (Org.). **A intervenção psicológica em emergências**: fundamentos para a prática. São Paulo: Summus, 2015. p.189-228. Os outros autores dessa obra são: Gabriela Casellato, Isabela Hispagnol, Luciana Mazorra, Luiz Antonio Manzochi, Maria Helena P. Franco, Sandra Oliveira. Viviane Torlai.

GREVE, J. M. A. Reabilitação na lesão da medula espinal. *Revista de Medicina*, São Paulo, v. 78, p. 276-86, 1999.

GROTBERG, E. H. Novas tendências em resiliência. In: MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S. (col). **Resiliência**: descobrindo as próprias fortalezas. Tradução de Valério Campos. Porto Alegre: Artes Médicas, 2005. p. 15-22.

GUGGENBUHL-CRAIG, A. O inválido. In: DOWNING, C. (Org). **Espelhos do Self**. São Paulo: Cultrix, 1991. p. 240-246.

HOPCKE, R. H. **Guia para a Obra Completa de C. G. Jung**. Petrópolis: Vozes, 2012.

HORNBY, A. S. **Oxford Advanced Learner's Dictionary**. 8. ed. São Paulo: Oxford University Press do Brasil, 2010.

INFANTE, F. A resiliência como processo: uma revisão da literatura recente. In MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S. **Resiliência**: descobrindo as próprias fortalezas. Tradução de Valério Campos. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 23-38.

JACOBI, J. **A psicologia de C. G. Jung**: uma introdução às obras completas. Tradução de Enio Paulo Giachini. Petrópolis: Vozes, 2013.

JUNG, C. G. **A energia psíquica**. Tradução de Maria Luiza Appy. Petrópolis: Vozes, 2012a. (Obras Completas, v. 8/1).

JUNG, C. G. **A vida simbólica**. Tradução de Araceli Elman e Edgar Orth. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2012b. (Obras Completas, 18/1).

JUNG, C. G. **O eu e o inconsciente**. Tradução de Dora Ferreira da Silva. Petrópolis: Vozes, 2014a. (Obras Completas, v. 7/2).

JUNG, C. G. **Sobre sonhos e transformações**. Tradução de Lorena Richter. 26. ed. Petrópolis: Vozes, 2014b.

KELEMAN, S. **Mito e corpo: uma conversa com Joseph Campbell**. Tradução de Denise Maria Bolanho. São Paulo: Summus, 2001.

KILIC, S. A; DORSTYN, D., S.; GUIVER, N. G. Examining factors that contribute to the process of resilience following spinal cord injury. **Spinal Cord**, [S. l.], v. 51, n. 7, p. 553-557, 2013.

KIRSHBLUM, S. C. et al. International Standards for the Neurological Classification of Spinal Cord Injury Revised 2011. **The Journal of Spinal Cord Medicine**, [S. l.], v. 34, n. 6, p. 535-546, 2011. Os outros autores dessa obra são: Stephen P. Burns, Fin Biering-Sorensen, William Donovan, Daniel E. Graves, Amitabh Jha, Mark Johansen, Linda Jones, Andrei Krassioukov, MJ Mulcahey, Mary Schmidt-Read, William Waring.

KÜBLER-ROSS, E. **O túnel e a luz**. Campinas: Verus, 2003.

LAZARUS, R; FOLKMAN, S. **Stress, Appraisal and Coping**. New York: Springer, 1984.

LELOUP, J. Y. **O corpo e seus símbolos: uma antropologia essencial**. Petrópolis: Vozes, 1998.

LENNON, A. et al. A Qualitative Exploration of how Individuals reconstruct their Sense of Self-Following acquired Brain Injury in Comparison with Spinal Cord Injury. **Brain Injury**, [S. l.], v. 28, n. 1, p. 27-37, 2014. Os outros autores dessa obra são: J. Bramham, A. Carroll, J. Mcelligott, S. Carton, B. Waldron, D. Fortune, T. Burke, M. Fitzhenry, C. Benson.

LIANZA, S; CASALIS, M. E. P.; GREVE, J. M. D. A. A Lesão Medular. In: LIANZA, S. **Medicina de reabilitação**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. p. 322-345.

LIVNEH, H; MARTZ, E. Coping strategies and resources as predictors of psychosocial adaptation among people with spinal cord injury. **Rehabilitation Psychology**, Washington, v. 59, n. 3, p. 329-39, 2014.

LUTHAR, S. S.; CICHETTI, D. The Construct of Resilience: Implications for Interventions and Social Policies. **Development and Psychopathology**, Cambridge, v. 12, p. 857-885, 2000.

MAZORRA, L. **A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto**. 2009. 265 p. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica)–Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009. Disponível em:

<http://www.sapientia.pucsp.br/tde_arquivos/22/TDE-2009-07-01T08:10:15Z-7955/Publico/Luciana%20Mazorra.pdf>. Acesso em: 4 jul. 2016.

MENDES, Jussara Maria Rosa; LEWGOY, Alzira Maria Baptista; SILVEIRA, Elsaba Carvalho. Saúde e interdisciplinaridade: mundo vasto mundo. **Revista Ciência & Saúde**, Porto Alegre, v. 1, n. 1, p. 24-32, 2008.

Disponível em:

<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/3864/2957>>. Acesso em: 7 jul. 2016.

MENDONÇA, M. Aspectos psicológicos. In: GREVE, J. M. D.; CASALIS M. E. P.; BARROS FILHO, T. E. P. **Diagnóstico e tratamento da lesão medular espinhal**. São Paulo: Rocca; 2001. p. 167-78.

MONDEN, K. R. et al. Resilience Following Spinal Cord Injury: a Phenomenological View. **Spinal Cord**, [S. l.], v. 52, n. 3, p. 197-201, 2014. Os outros autores dessa obra são: Z. Trost, D. Catalano, A. N. Garner, J. Symcox, S. Driver, R. G. Hamilton, A. M. Warren.

MOVERMAN, R. A. Psychological Factors in Spinal Cord Injury. In: LIN, Vernon (Ed.). **Spinal Cord Medicine: Principles and Practice**. 2. ed. New York: Demos Medical Publishing, 2010. p. 1014-1021.

MUNCE, S. E. et al. Perceived Facilitators and Barriers to Self-Management in Individuals with Traumatic Spinal Cord Injury: a Qualitative Descriptive Study. **BMC Neurology**, [S. l.], v. 14, n. 1, p. 48-60, 2014. Os outros autores dessa obra são: F. Webster, M G. Fehlings, S. E. Straus, E. Jang, S. B. Jaglal.

MURTA, S. G.; GUIMARÃES, S. S. Enfrentamento à lesão medular traumática. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 12, n. 1, p. 57-63, 2007.

PAIS-RIBEIRO, J. L; RODRIGUES, A. P. Questões acerca do *coping*: a propósito do estudo de adaptação do Brief Cope. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 5, n. 1, p. 3-15, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v5n1/v5n1a01.pdf>>. Acesso em: 4 jul. 2016.

PARASHAR, D. The Trajectory of Hope: Pathways to find Meaning and Reconstructing the Self after a Spinal Cord Injury. **Spinal Cord**, [S. l.], v. 53, n. 7, p. 565-568, 2015.

PARKES, D. M. **Amor e perda**: as raízes do luto e suas complicações. Tradução de Maria Helena Pereira Franco. São Paulo: Summus, 2009.

PAULA JÚNIOR, W.; ZANINI, D. S. Resiliência e *coping*: estudo teórico sobre pacientes oncológicos em tratamento radioterápico. **Estudos**, Goiânia, v. 38, n. 1/3, p. 197-212, jan./mar. 2011.

PECCI, J. C. **Minha profissão é andar**. 28. ed. São Paulo: Summus, 1980.

PENNA, E. M. D. **Processamento simbólico-arquetípico**: pesquisa em Psicologia Analítica. São Paulo: EDUC-PUC, 2014.

PEREIRA, M. E. M. S. M.; ARAÚJO, T. C. C. F. Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores: **Psico**, Porto Alegre, v. 37, n. 1, p. 37-45, 2006.

PESCE, R. et al. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, p. 436-448, 2005. Os outros autores dessa obra são: Simone G. Assis, Joviana Q. Avanci, Nilton C. Santos, Juaci V. Malaquias, Raquel Carvalhaes.

PETER, C. et al. Psychological Resources in Spinal Cord Injury: a Systematic Literature Review. **Spinal Cord**, [S. l.], v. 50, n. 3, p. 188-201, 2012. Os outros autores dessa obra são: R. Müller, A. Cieza, S. Geyh.

PIERI, P. F. **Dicionário Junguiano**. Tradução de Ivo Storniolo. São Paulo: Paulus, 2002.

RAMOS, D. G. **A psique do corpo**: uma compreensão simbólica da doença. São Paulo: Summus, 1994.

RODRIGUES, F. S. S.; POLIDORI, M. M. Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Salvador, v. 58, n. 4, p. 619-627, 2012.

RUTTER, M. Resilience: Some Conceptual Considerations. **Journal of Adolescent Health**, [S. l.], v. 14, p. 626-631, 1983.

SAUAIA, N. M. L.; ARAUJO, C. A. Resiliência e Psicologia Analítica. **Jung & Corpo**, São Paulo, Ano IV (4), p. 37-44, 2004.

SCHÖNENBERG, M. et al. Depression, Posttraumatic Stress, and Risk Factors following Spinal Cord Injury. **International Journal of Behavioral Medicine**, [S. l.], v. 21, n. 1, p. 169-76, 2014. Os outros autores dessa obra são: M. Reimitz, A. Jusyte, D. Maier, A. Badke A, M. Hautzinger.

SILVA, Mônica Giacomini Guedes da. Doença terminal, perspectiva de morte: um trabalho desafiador ao profissional da saúde que luta contra ela... **Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, dez. 2007. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 4 jul. 2016.

SILVEIRA, Daniel Rocha; MAHFOUD, Miguel. Contribuições de Viktor Emil Frankl ao conceito de resiliência. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 4, p. 567-576, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2008000400011>. Acesso em: 4 jul. 2016.

SINGH, A. et al. Global prevalence and incidence of traumatic spinal cord injury. **Clinical Epidemiology**, [S. l.], v. 6, p. 309-331, 2004. Os outros autores dessa obra são: Lindsay Tetreault, Suhkinder Kalsi-Ryan, Aria Nouri e Michael G Fehlings.

SORDI, A. O.; MANFRO, G. G., HAUCK S. O conceito de resiliência: diferentes olhares. **Revista Brasileira de Psicoterapia**, Porto Alegre, v. 13, n. 2, p. 115-132, 2011. Disponível em: <http://www.rbp.celg.org.br/detalhe_artigo.asp?id=61>. Acesso em: 4 jul. 2016.

STEIN, M. **Jung**: o mapa da alma: uma introdução. Tradução de Álvaro Cabral. 5. ed. São Paulo: Cultrix, 2006.

STERN, D. N. **Forms of vitality**. New York: Oxford University Press, 2010.

STROEBE, M.; SCHUT, H. Meaning making in the Dual Process Model of Coping with Bereavement. In: NEIMEYER, R. A. (Ed.). **Meaning reconstruction & the experience of loss**. Washington: American Psychological Association, 2001. p. 55-73.

STROEBE, M.; SCHUT, H. The Dual Process Model of Coping with Bereavement: a Decade on. **Omega (Westport)**, Westport, v. 61, n. 4, p. 273-289, 2010.

TABOADA, N. G.; LEGAL, E. J.; MACHADO, N. Resiliência: em busca de um conceito. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 104-113, 2006.

THIBAUDIER, V. **Jung**: médico da alma. Tradução de Martha Gouveia da Cruz e Alexandra D. de Souza. São Paulo: Paulus, 2014.

VAN LEEUWEN, C. M. et al. Associations between Psychological Factors and Quality of life Ratings in Persons with Spinal Cord Injury: a Systematic Review. **Spinal Cord**, [S. l.], v. 50, n. 3, p. 174-187, 2012. Os outros autores dessa obra são: S. Kraaijeveld, E. Lindeman, M. W. Post.

VERA, R. S. **Resiliência, enfrentamento e qualidade de vida na reabilitação de indivíduos com lesão medular**. 2012. 239 p. Tese (Doutorado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, Psicologia da Saúde)– Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2012. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/10311/1/2012_RenataSantinoniVera.pdf>. Acesso em: 6 jul. 2016.

WAGNILD, G. M., YOUNG, H. M. Development and psychometric evaluation of resilience scale. **Journal of Nursing Measurement**, [S. l.], v. 1, p. 165-178, 1993.

WALKER, L. O.; AVANT, K. C. **Strategies for Theory Construction in Nursing**. 5. ed. Upper Saddle River: Prentice Hall, 2011.

WHITMONT, E. C. **A busca do símbolo**: conceitos básicos da Psicologia Analítica. Tradução de Eliane Fittipaldi Pereira e Kátia Maria Orberg. São Paulo: Cultrix, 2000.

YUNES, M. A. M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, n. esp., p. 75-84, 2003.

ANEXOS

Anexo A

Cope Breve

Estamos interessados em saber a maneira como você está tentando lidar com uma situação difícil. Cada item abaixo refere-se a uma maneira específica de lidar com essa situação. Avalie cada item separadamente, respondendo com as opções 1, 2, 3 ou 4 dentro dos parênteses. Responda as questões da forma mais sincera possível.

1 = não tenho feito de jeito nenhum

2 = tenho feito um pouco

3 = tenho feito mais ou menos

4 = tenho feito bastante

- 1. Tenho me dedicado ao trabalho ou outras atividades para me distrair.
- 2. Tenho concentrado meus esforços para fazer alguma coisa em relação à situação na qual me encontro.
- 3. Tenho dito a mim mesmo (a): “isto não é real”.
- 4. Tenho consumido álcool ou outras drogas/medicamentos para me sentir melhor.
- 5. Tenho recebido apoio emocional de outras pessoas.
- 6. Estou desistindo de enfrentar a situação.
- 7. Tenho tomado alguma atitude para tentar melhorar a situação.
- 8. Tenho me negado a acreditar que essa situação tenha acontecido.
- 9. Tenho dito coisas para extravasar meus sentimentos desagradáveis.
- 10. Tenho recebido ajuda e conselhos de outras pessoas.
- 11. Tenho consumido álcool ou outras drogas/medicamentos para me ajudar a superar a situação.
- 12. Tenho tentado enxergar a situação de outra forma para fazê-la parecer mais positiva.
- 13. Tenho me criticado.
- 14. Tenho tentado criar uma estratégia em relação ao que fazer.
- 15. Tenho recebido conforto e compreensão de alguém.
- 16. Estou desistindo de tentar enfrentar a situação.
- 17. Tenho tentado enxergar algo de bom no que está acontecendo.
- 18. Tenho feito piadas sobre a situação.

- () 19. Tenho feito coisas para pensar menos na situação como ir ao cinema, ver TV, ler, sonhar acordado (a), dormir ou ir às compras.
- () 20. Tenho aceitado a realidade do fato acontecido.
- () 21. Tenho expressado meus sentimentos negativos.
- () 22. Tento tentado encontrar conforto em minha religião ou crenças espirituais.
- () 23. Tenho tentado obter conselho ou ajuda com outras pessoas sobre o que fazer.
- () 24. Tenho aprendido a conviver com esta situação.
- () 25. Tenho pensado bastante sobre os passos que irei dar.
- () 26. Tenho me culpado pelas coisas que aconteceram.
- () 27. Tenho orado ou meditado.
- () 28. Tenho ridicularizado a situação.

Anexo B

ESCALA DE RESILIÊNCIA

Nas afirmativas abaixo assinale o item que mais corresponde ao seu comportamento frente a situações diversas:

	DT — <i>Discordo Totalmente</i>
	DP — <i>Discordo Parcialmente</i>
	D — <i>Discordo</i>
	NC/ND - <i>Nem Concordo Nem Discordo</i>
	C — <i>Concordo</i>
	CP — <i>Concordo Parcialmente</i>
	CT — <i>Concordo Totalmente</i>

	DT	DP	D	NC/ND	C	CP	CT
1. Quando eu faço planos, eu levo eles até o fim.	1	2	3	4	5	6	7
2. Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra.	1	2	3	4	5	6	7
3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa.	1	2	3	4	5	6	7
4. Manter interesse nas coisas é importante para mim.	1	2	3	4	5	6	7
5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar.	1	2	3	4	5	6	7
6. Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida.	1	2	3	4	5	6	7
7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação.	1	2	3	4	5	6	7
8. Eu sou amigo de mim mesmo.	1	2	3	4	5	6	7
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo.	1	2	3	4	5	6	7
10. Eu sou determinado.	1	2	3	4	5	6	7
11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas.	1	2	3	4	5	6	7
12. Eu faço as coisas um dia de cada vez.	1	2	3	4	5	6	7
13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades.	1	2	3	4	5	6	7
14. Eu sou disciplinado.	1	2	3	4	5	6	7
15. Eu mantenho interesse nas coisas.	1	2	3	4	5	6	7
16. Eu normalmente posso achar motivo para rir.	1	2	3	4	5	6	7
17. Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis.	1	2	3	4	5	6	7
18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar.	1	2	3	4	5	6	7
19. Eu posso geralmente olhar uma situação de diversas maneiras.	1	2	3	4	5	6	7
20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não.	1	2	3	4	5	6	7
21. Minha vida tem sentido.	1	2	3	4	5	6	7
22. Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas.	1	2	3	4	5	6	7
23. Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída.	1	2	3	4	5	6	7

24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer.	1	2	3	4	5	6	7
25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim.	1	2	3	4	5	6	7

Alternativas de cor lilás correspondem ao fator **Competência Pessoal**. Alternativas de cor azul correspondem ao fator **Aceitação de Si Mesmo e da Vida**. Os números são referentes as pontuações atribuídas a cada uma das alternativas

Anexo C



Hospital das Clínicas da FMUSP
Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq

PROJETO DE PESQUISA

Título: DA EXPERIÊNCIA TRAUMÁTICA À UMA NOVA CONCEPÇÃO DE VIDA: UM ESTUDO SOBRE O PROCESSO DE ENFRENTAMENTO EM INDIVÍDUOS COM LESÃO MEDULAR

Pesquisador Responsável: Vera Lúcia Rodrigues Alves **Versão:** 1

Pesquisador Executante: Valéria Dini Leite **CAAE:** 49268415.5.0000.0068

Co-autores: Denise Gimenez Ramos

Finalidade Acadêmica: Mestrado

Orientador: Denise Gimenez Ramos

Instituição: HCFMUSP – Instituto de Medicina e Reabilitação-IMREA

Departamento: MEDICINA LEGAL, ÉTICA MÉDICA, MEDICINA SOCIAL E DO TRABALHO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Registro on-line: 13344

Número do Parecer: 1.289.915

Data da Relatoria: 21/10/2015

Apresentação do Projeto: A lesão medular é considerada um dos quadros clínicos mais incapacitantes. Representa uma grave condição de vida podendo levar o indivíduo a vivenciar importantes mudanças físicas e psicológicas em sua vida pessoal, familiar, social e ocupacional. Frente a esta adversidade, a literatura aponta uma multiplicidade de variáveis envolvidas no processo de enfrentamento. Este estudo será do tipo descritivo, exploratório e correlacional, com abordagem de ordem qualitativa e quantitativa. A pesquisa, que terá amostra composta por 30 indivíduos, com diagnóstico de lesão medular traumática, de ambos os sexos, alfabetizados, com idade entre dezoito e quarenta e cinco anos, será realizada no Instituto de Medicina Física e Reabilitação (IMREA – HC FMUSP). Para esta pesquisa serão administrados o questionário de dados sociodemográficos e clínicos, as escalas Cope-Breve e de Resiliência. Os dados sociodemográficos e clínicos serão levantados e relacionados com os resultados obtidos nas escalas de Resiliência e Cope-Breve. Após analisar os dados quantitativos referentes às escalas, será utilizado um roteiro de entrevista semi estruturada, desenvolvida pela pesquisadora, com quatro participantes, nomeados como casos emblemáticos por apresentarem os dois piores e os dois melhores resultados em relação às escalas. As entrevistas, que serão interpretadas segundo a análise de conteúdo, e à luz da Psicologia Analítica, tem como objetivo aprofundar qualitativamente o presente estudo, através da exploração dos temas, conceitos e significados expressos pelos participantes.

Objetivo da Pesquisa: Verificar as correlações existentes entre estratégias de enfrentamento e resiliência, em indivíduos com lesão medular traumática, em fase de tratamento de reabilitação. **Objetivo Secundário:** 1-Levantar os dados sociodemográficos e clínicos da amostra; 2-Averiguar as correlações existentes entre os dados sociodemográficos e clínicos da amostra e as variáveis enfrentamento e resiliência; 3-Analisar qualitativamente a vivência e a percepção de quatro participantes deste estudo, em relação às mudanças de vida decorrentes da lesão medular, o fator resiliência e as estratégias de enfrentamento adotadas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios: Considera-se esta pesquisa como de risco mínimo para o participante. **Benefícios:** Possibilitar a melhora de qualidade de vida de indivíduos com Lesão Medular, através do desenvolvimento de técnicas e conhecimentos que facilitem o desenvolvimento de novos recursos adaptativos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: O projeto tem a finalidade acadêmica para mestrado de Valéria Dini Leite sob orientação de Denise Gimenez Ramos e encontra se adequadamente formulado

Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 225 - Prédio da Administração - 5º andar
CEP 05403-010 - São Paulo - SP.
55 11 2661-7585 - 55 11 2661-6442 ramais: 16, 17, 18 | cappesq.adm@hc.fm.usp.br



Hospital das Clínicas da FMUSP
Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq

e fundamentado estando garantida a informação aos participantes da pesquisa através do TCLE da CAPPesq.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: Adequados.

Recomendações: sem sugestão.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Sugiro aprovação.

Situação do Parecer: Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

Considerações Finais a critério do CEP: Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12 – cabe ao pesquisador: **a)** desenvolver o projeto conforme delineado; **b)** elaborar e apresentar relatórios parciais e final; **c)** apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento; **d)** manter em arquivo sob sua guarda, por 5 anos da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP; **e)** encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto; **f)** justificar perante ao CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

São Paulo, 23 de Outubro de 2015

Prof. Dr. Alfredo José Mansur
Coordenador
Comissão de Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa - CAPPesq

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

3

A principal pesquisadora é a Dra. Vera Lúcia Rodrigues Alves, que pode ser encontrada no endereço: Rua Domingo Soto, nº 100, Chácara Klabin, telefone 5180-7800 ramal 7996.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 -5º andar – tel: 2661-6442 ramais 16,17,18 e-mail: cappesq@hcnet.usp.br.

Eu discuti com a Dra. **Vera Lúcia Rodrigues Alves** sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____/____/____

Assinatura da testemunha

Data ____/____/____

Para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.



Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável _____

Rubrica do pesquisador _____


Anexo D

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: M F
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO Nº APTO:.....
BAIRRO: CIDADE
CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL:
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
DOCUMENTO DE IDENTIDADE:.....SEXO: M F
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº..... APTO:
BAIRRO: CIDADE:
CEP: TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. **TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:** Da Experiência Traumática à Uma Nova Concepção de Vida: Um Estudo Sobre o Processo de Enfrentamento em Indivíduos com Lesão Medular

2. **PESQUISADOR:** Vera Lúcia Rodrigues Alves **CARGO/FUNÇÃO:** Diretora do Serviço de Psicologia do Instituto de Medicina Física e Reabilitação - IMREA

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº: 06/10178


UNIDADE DO HCFMUSP: Instituto de Medicina Física e Reabilitação – IMREA

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO RISCO MÉDIO

RISCO BAIXO RISCO MAIOR

4. **DURAÇÃO DA PESQUISA:** 12 meses

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável _____
Rubrica do pesquisador 

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP**

2

Convido você a participar de uma pesquisa que tem como título: Da Experiência Traumática à Uma Nova Conceção de Vida: Um Estudo Sobre o Processo de Enfrentamento em Indivíduos com Lesão Medular.

O objetivo deste estudo é conhecer melhor os fatores psicológicos que podem facilitar ou dificultar o enfrentamento das mudanças ocorridas na vida após a ocorrência da lesão medular, e assim contribuir com a prevenção de dificuldades e com a promoção de melhor adaptação à lesão medular, através de intervenções psicológicas apropriadas.

Para se chegar a este conhecimento serão utilizados 04 (quatro) instrumentos:

- Entrevista Individual;
- Questionário Sociodemográfico e Clínico;
- Escala COPE Breve;
- Escala de Resiliência.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder às perguntas, realizadas sob a forma de entrevista individual e dos questionários citados acima.

As entrevistas serão áudio-gravadas e posteriormente transcritas para garantir a precisão de suas respostas.

Os procedimentos citados acima não implicam em riscos para você.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, ou seja, seu nome e dados fornecidos não serão divulgados em momento algum, garantindo o sigilo e sua privacidade.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você poderá desistir de participar desta pesquisa e retirar seu consentimento, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição.

Não há despesas pessoais para você em qualquer fase do estudo, assim como não há compensação financeira relacionada à sua participação.

A sua participação contribuirá com o conhecimento científico a respeito do tema tratado.

Você será mantido atualizado sobre os resultados obtidos na pesquisa realizada.

Os resultados da pesquisa serão utilizados para futura publicação de artigo sobre o tema estudado.

Você poderá ter acesso, em qualquer etapa do estudo, aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de qualquer dúvida.

Comprometo-me a manter a confidencialidade, sigilo e privacidade sobre o seu nome e dados obtidos através desta pesquisa.

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável _____
Rubrica do pesquisador _____



APÊNDICES

Apêndice A

Questionário Sociodemográfico e Clínico

Data: ___/___/___ N° do participante na pesquisa ___N° do
Prontuário:_____

Dados Pessoais:

Nome: _____ Sexo: () Fem ()

Masc

Naturalidade:_____ Procedência:_____

DN ___/___/___ Idade: _____

Estado Civil: () Casado () Solteiro ()

Outros _____

N° de Filhos:_____

Principal cuidador _____() Vínculo Formal () Vínculo
Informal

Como você se sente em relação aos cuidados recebidos?

Como está a sua vida social?

Escolaridade:_____

Profissão _____ Atividade profissional:

Condição

Previdenciária:

Você pratica uma religião? () Sim () Não

Em caso positivo, que influência tem em sua vida?

Caso não frequente uma instituição religiosa, você tem fé, religiosidade ou espiritualidade?

Qual a importância da espiritualidade em sua vida?

Qual a influência da espiritualidade no enfrentamento da lesão medular?

Dados Clínicos:

Data da ocorrência da Lesão Medular: ___/___/___

Etiologia:

Diagnóstico: _____

Incapacidade: () Paraplegia () Tetraplegia

Altura _____ da _____ Lesão
Medular _____

Grau da Lesão: () Completa () Incompleta

Data de início do tratamento de reabilitação: ___/___/___

Apêndice B

Roteiro de entrevista semiestruturada

Data: ___/___/___ N° do participante da pesquisa ___ N° do Prontuário: _____

Nome: _____ Sexo: () Fem () Masc

Data de Nascimento: ___/___/___ Idade: _____

1. Em que circunstâncias aconteceu a lesão medular? Como você se sentiu em relação ao ocorrido?
2. Como você reagiu ao receber o diagnóstico?
3. Como estava sua vida naquele momento?
4. Quais são as mudanças que você percebe como mais significativas em sua vida após a instalação da lesão medular?
5. Como tem enfrentado as mudanças que têm ocorrido em sua vida?
6. Que tipo de ajuda você necessita para realizar as suas atividades diárias?
7. Quais são as pessoas mais envolvidas nos cuidados prestados a você?
8. Como você se sente em relação a estes cuidados?
9. O que está mais difícil para você neste momento?
10. O que lhe ajuda a diminuir estas dificuldades? O que você acredita que possa lhe ajudar neste momento?
11. Você pratica alguma religião? () sim () não Que influência tem em sua vida?
12. Com quem você reside atualmente? Você teve que mudar de casa ou fazer alguma adaptação em sua casa em função da lesão medular?
13. Como sua família reagiu ao que lhe aconteceu?
14. Como está o relacionamento familiar no momento?
15. Como era o relacionamento familiar antes da lesão medular?
16. Como você se sente em relação a eles?
17. Você tem um companheiro (a)? Como está o seu relacionamento com ele/ela?
18. Como está a sua vida sexual?
19. Como era a sua vida social, o lazer e as suas relações de amizade? Como está agora?
20. Fale sobre sua vida escolar e/ou profissional, como era e como está no momento?

21. Antes da lesão medular como você se via? Como você se vê agora? Como você se sente e o que tem pensado?
22. O que significa a deficiência em sua vida?
23. Tem algo que a lesão medular acrescentou em sua vida?
 24. Como está sendo para você realizar o tratamento de reabilitação?
 25. O que você acha que pode ajudar no seu tratamento? Qual é sua expectativa?
 26. Quais são seus planos para o futuro?
 27. Tem algo mais que você gostaria de acrescentar ao que já foi falado?