



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR**

Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação

Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea

**ALCYONE DE BRITO SAMPAIO**

**“MUDOU. MUITA COISA MUDOU”: A REPERCUSSÃO DO  
TRAUMATISMO RAQUIMEDULAR NA FAMÍLIA**

**Salvador  
2019**

**ALCYONE DE BRITO SAMPAIO**

**“MUDOU. MUITA COISA MUDOU”: A REPERCUSSÃO DO  
TRAUMATISMO RAQUIMEDULAR NA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada ao Mestrado em Família na  
Sociedade Contemporânea da Universidade Católica  
do Salvador como requisito parcial para a obtenção  
do Grau de Mestre.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Sumaia Midlej Pimentel Sá.

Salvador  
2019

Ficha Catalográfica. UCSal. Sistema de Bibliotecas

S192 Sampaio, Alcyone de Brito

“Mudou. Muita coisa mudou”: a repercussão do traumatismo raquimedular na família/Alcyone de Brito Sampaio. – Salvador, 2019.

88 f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica do Salvador. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Sumaia Midlej Pimentel Sá.

1. Traumatismo Raquimedular 2. Família 3. Deficiência 4. Relações Familiares I. Universidade Católica do Salvador. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação II. Sá, Sumaia Midlej Pimentel – Orientadora III. Título.

CDU 316.356.2:616.711

TERMO DE APROVAÇÃO

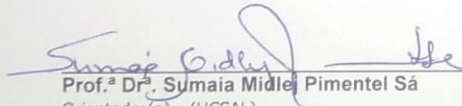
Alcyone de Brito Sampaio

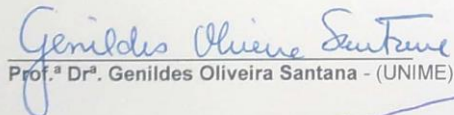
**“MUDOU. MUITA COISA MUDOU”: a repercussão do  
traumatismo raquimedular na família.”**

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Família  
na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 20 de março de 2019.

Banca Examinadora:

  
Prof.ª Dr.ª Sumaia Midele Pimentel Sá  
Orientador(a) - (UCSAL)

  
Prof.ª Dr.ª Genildes Oliveira Santana - (UNIME)

  
Prof.ª Dr.ª Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima - (UCSAL)



Aos meus pais Ronaldo e Marlene e a minha irmã Danyella,  
por todo amor e apoio existentes na nossa relação.

## AGRADECIMENTOS

Aos meus queridos e saudosos avós paternos Anísio e Carmem, amores para toda minha vida, que desde cedo me incentivaram a estudar, ter curiosidade sobre os mistérios do mundo e a compreender o quanto é importante o conhecimento que se adquire e que **“ninguém pode lhe tirar”** (palavras de Sr. Anísio).

Aos meus pais, Ronaldo e Marlene, que não mediram esforços para que eu tivesse condições de seguir adiante nos estudos. Não foi nada fácil, mas vocês fizeram um ótimo trabalho!

A minha amada irmã Danyella, minha “psicóloga particular”, que sempre esteve pronta a me ouvir e me ajudar nos momentos de cansaço e estresse.

Ao meu tio Reinaldo Sampaio pelo exemplo e apoio dispensados para o meu crescimento pessoal e profissional.

Á minha querida e saudosa tia Mirde, minha segunda mãe, que com seu amor e carinho me acolheu em sua casa para que eu pudesse alcançar meu objetivo de estudar.

Ao meu primo Joca, pois sem sua ajuda, lá no início desta jornada, nada disso seria possível, sou muito grata a você!

Ás minhas amigas-irmãs-comadres do coração, Claudia e Gláuci, pois a alegria dos nossos encontros e conversas facilitou muito a conclusão deste trabalho.

Á minha companheira de mestrado e de trabalho, minha amiga Fabi. Foi ótimo ter você por perto em todo esse percurso.

Á minha amiga e companheira de viagem Cris. Sem dúvida nossos momentos de alegria e descontração facilitaram essa caminhada.

Ás minhas amigas do Hospital Português para a vida, Eliana e Flaviane por todo o apoio emocional e acadêmico que me deram durante todo esse percurso.

Aos meus queridos amigos Bruno e Larissa por todas as trocas de plantão (nunca deixaram de me ajudar). Vocês têm um grande coração!

Aos amigos Palmireno e Isaac por toda a ajuda que deram na minha escala de trabalho para favorecer a realização deste projeto.

Á todos os amigos da UNIME Salvador e Lauro de Freitas, citar nomes seria impossível, pois muitos contribuíram para a realização deste trabalho.

Ás professoras doutoras Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima e Genildes Santana pelas contribuições dadas a este trabalho.

Á professora doutora Kátia Sá por todo o apoio dispensado no início deste trabalho.

Á professora doutora Sumaia, muito obrigada pela sua orientação, paciência e conhecimento. Sou muito grata por ter me orientado neste trabalho, você tem o dom de ensinar e isso é fascinante!

Finalmente a todas as famílias participantes desse trabalho e seus familiares com TRM, pois sem a participação de vocês nada disso seria possível. Muito obrigada por abrirem o coração e contribuírem de forma tão bonita e espontânea para a realização deste projeto.

“Feliz aquele que transfere o que sabe e  
aprende o que ensina.”

(Cora Coralina)



## RESUMO

O presente trabalho investigou as repercussões na rotina e nas relações familiares após a ocorrência do Traumatismo raquimedular (TRM) em um dos seus membros. Foi realizada uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, junto às famílias de adultos jovens com Traumatismo raquimedular, atendidas em uma Clínica Escola do Curso de Fisioterapia de uma Instituição de Ensino Superior localizada na cidade de Lauro de Freitas- BA. Participaram do estudo seis pessoas, sendo três pessoas com TRM e o respectivo familiar considerado por elas como seu cuidador principal. Foram incluídas no estudo as famílias que tinham em seu convívio domiciliar um familiar com lesão medular secundária ao TRM e com idade superior a 18 anos. Foram excluídas da pesquisa as famílias cujo familiar possuísse menos de um ano de lesão medular secundária ao TRM e que não fosse capaz de verbalizar. Utilizou-se como instrumento de coleta de dados um formulário contendo questões que investigavam o perfil do informante e do seu cuidador principal seguido de uma entrevista semiestruturada. Os resultados evidenciam que a rotina familiar sofreu mudanças, especialmente a do familiar cuidador principal, sendo o cuidado junto à pessoa com TRM desenvolvido por um cuidador familiar do gênero feminino. Observaram-se mudanças nas redes de apoio familiar e social da pessoa com TRM após a ocorrência do trauma. A religiosidade/espiritualidade foi empregada pela pessoa com TRM e pelo seu familiar cuidador principal como estratégia de enfrentamento da situação de deficiência. Foi evidenciada a ausência de uma rede de apoio estatal efetiva que favoreça a participação social da pessoa com deficiência e forneça suporte social a sua família.

**Palavras-chave:** Traumatismo raquimedular. Família. Relações familiares. Deficiência.

## **ABSTRACT**

The present study investigated the repercussions on routine and family relationships after the occurrence of spinal cord injury (SCI) in one of its members. A qualitative, exploratory study was carried out, together with the families of young adults with spinal cord injury, attended at a School Clinic of the Physiotherapy Course of a Higher Education Institution located in the city of Lauro de Freitas-BA. Six people participated in the study, three of them with SCI and the family member considered by them as their main caregiver. We included in the study the families that had in their living together a family member with spinal cord injury secondary to trauma and older than 18 years. Families whose relatives had less than one year of spinal cord injury and were not able to verbalize were excluded from the study. A questionnaire containing questions that investigated the profile of the informant and his or her primary caregiver followed by a semi-structured interview was used as a data collection instrument. The results show that the family routine has undergone changes, especially that of the main family caregiver, being care of the person with SCI developed by a female family caregiver. Changes were observed in the family and social support networks of the person with SCI after the onset of trauma. Religiousness / spirituality was employed by the person with SCI and his or her main family caregiver as a coping strategy for the disability situation. It was evidenced the absence of an effective state support network that favors the social participation of people with disabilities and provides social support to their family.

**Keywords:** Spinal cord injury. Family. Family relationships. Deficiency.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Parâmetros da American Spinal Cord Injury Association (ASIA) para classificação do nível neurológico da lesão medular - Escala de Deficiência da ASIA .....	19
Quadro 2: Caracterização da amostra, Salvador, Bahia, 2019 .....	34

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ASIA	American Spinal Injury Association
AVD	Atividades de Vida Diária
CAEE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CSN	Conselho Nacional de Saúde
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IES	Instituição de Ensino Superior
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
OMS	Organização Mundial de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRM	Traumatismo Raquimedular
UCSAL	Universidade Católica do Salvador

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>15</b>
<b>2</b>	<b>COMPREENDENDO O TRAUMATISMO RAQUIMEDULAR .....</b>	<b>19</b>
<b>2.1</b>	<b>Epidemiologia do traumatismo raquimedular .....</b>	<b>20</b>
<b>2.2</b>	<b>Tratamento e prognóstico do traumatismo raquimedular .....</b>	<b>21</b>
<b>2.3</b>	<b>Impacto funcional e subjetivo do traumatismo raquimedular .....</b>	<b>22</b>
<b>3</b>	<b>FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA.....</b>	<b>26</b>
<b>4</b>	<b>PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>	<b>30</b>
<b>4.1</b>	<b>Participantes e local da pesquisa .....</b>	<b>30</b>
<b>4.2</b>	<b>Coleta de dados.....</b>	<b>31</b>
<b>4.3</b>	<b>Análise de dados .....</b>	<b>32</b>
<b>4.4</b>	<b>Aspectos éticos .....</b>	<b>33</b>
<b>5</b>	<b>INTERPRETAÇÃO DOS DADOS .....</b>	<b>34</b>
<b>5.1</b>	<b>O cuidar e a pessoa com traumatismo raquimedular .....</b>	<b>35</b>
<b>5.1.1</b>	<b>Convivendo com o traumatismo raquimedular .....</b>	<b>41</b>
<b>5.2</b>	<b>Redes de apoio á pessoa com traumatismo raquimedular .....</b>	<b>45</b>
<b>5.2.1</b>	<b>Redes familiares e traumatismo raquimedular .....</b>	<b>48</b>
<b>5.2.2</b>	<b>Rede social (amigos, vizinhos, mídias sociais) .....</b>	<b>53</b>
<b>5.2.3</b>	<b>Rede de apoio estatal.....</b>	<b>55</b>
<b>5.3</b>	<b>Religiosidade/espiritualidade no contexto do traumatismo raquimedular .....</b>	<b>60</b>
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>68</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>71</b>
	<b>APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ...</b>	<b>81</b>
	<b>APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO DA PESSOA COM TRM .....</b>	<b>83</b>

<b>APÊNDICE C: QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO DO FAMILIAR CUIDADOR PRINCIPAL .....</b>	<b>84</b>
<b>APÊNDICE D: ROTEIRO PARA ENTREVISTAS.....</b>	<b>85</b>
<b>APÊNDICE E: TERMO DE AUTORIZAÇÃO E COMPROMISSO PARA USO DE PRONTUÁRIOS.....</b>	<b>86</b>
<b>ANEXO A: ATESTADO DE COLABORAÇÃO CIENTÍFICA.....</b>	<b>87</b>
<b>ANEXO B: PARECER COMITÊ DE ÉTICA.....</b>	<b>88</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Na minha experiência profissional como fisioterapeuta atuo há vinte anos na área de terapia intensiva no ambiente hospitalar, área onde a prática clínica objetiva a resolução imediata dos problemas de saúde da pessoa. Porém, somente após ingressar na docência do ensino superior como preceptora de estágio em Fisioterapia, e em contato direto com pacientes que sofreram traumatismo raquimedular (TRM), percebi que a minha função enquanto reabilitadora vai além da recuperação da força muscular e de movimentos perdidos ou diminuídos. Não é possível separar a pessoa que está passando pelo processo de reabilitação da sua rede de cuidados, da sua família, e da influência das modificações ocorridas na rotina da família para se adaptar e enfrentar a situação de deficiência.

Certo dia, um jovem de dezesseis anos de idade compareceu para uma avaliação fisioterapêutica. Chegou em cadeira de rodas conduzida por sua mãe, após ter ficado tetraplégico “jogando” capoeira. Apresentava como consequência da imobilidade uma grande lesão na região sacral, denominada úlcera/ escara de decúbito. Durante o atendimento, pude observar na minha fala, enquanto pontuava que além dos recursos da fisioterapia havia a necessidade de uma alimentação adequada para a cicatrização eficaz da referida lesão, que as minhas orientações não seriam eficazes sem o conhecimento acerca da condição de vida dessa família. Talvez para a família não fosse possível nesse momento, por diversas razões, inclusive socioeconômica, adquirir suplementos nutricionais e curativos especiais para a recuperação da lesão. Assim, entendi que precisava me aproximar mais da realidade dessas famílias e sair da posição de profissional com atuação centrada em objetivos práticos e funcionais.

A percepção de que meu atendimento deveria ir além da técnica despertou o desejo de desenvolver esta pesquisa e compreender as mudanças e adaptações que ocorrem na rotina familiar e nas relações familiares após a ocorrência do TRM em um de seus membros. As respostas para estas questões poderão ampliar a reflexão sobre a prática do cuidado no interior das famílias e conseqüentemente influenciar positivamente na minha atuação como fisioterapeuta.

Segundo o Ministério da Saúde, traumatismo raquimedular (TRM) é toda injúria às estruturas do canal medular que provoque alterações motoras, sensitivas e

autônômicas. O trauma medular pode ser causado por acidentes de trânsito, mergulho em águas rasas, ferimentos por arma branca, arma de fogo ou queda. O TRM subitamente limita, ou mesmo anula o uso e o controle das funções orgânicas. Essas alterações provocam mudanças no estilo de vida e hábitos, exigindo que a pessoa com TRM atribua novos significados à sua existência, adaptando-se às limitações físicas e às novas condições geradas. Este agravo traz mudanças para ela, sua família, e para a sociedade, podendo representar uma situação geradora de estresse, com conseqüente influência no equilíbrio e no funcionamento pessoal, familiar e social. Conviver com um familiar com TRM leva a família a organizar-se e a redimensionar sua vida para melhor compreender e aprender a conviver com as implicações decorrentes da lesão (SCRAMIN, 2006; PEREIRA, 2013 *et al.*; BRASIL, 2013).

A família é um recurso para a formação da pessoa, onde se constroem as relações e identidades pessoais, onde se busca afeto, segurança, apoio, cuidado entre os seus componentes. Do ponto de vista social, a família é caracterizada pela reciprocidade entre seus membros, nela a pessoa é acolhida em sua totalidade, ao contrário do que acontece em todas as outras relações sociais. Pode ser a primeira fonte de apoio social para o lesado medular, que terá que aprender novas estratégias para enfrentamento da situação vivenciada, com o objetivo de se adaptar e evitar desajustes devido ao alto grau de estresse gerado pela nova realidade (MURTA; GUIMARÃES, 2007; PETRINI, 2009).

O cuidado e o convívio com um familiar com deficiência devido ao TRM pode acarretar uma sobrecarga potencialmente promotora de estresse, ansiedade, medo e sofrimento, evoluindo, por vezes, para um processo de rompimento do equilíbrio familiar gerando uma crise na família. A família é indispensável para o cuidado prático do paciente, e este já não pode ser visto de forma isolada. As relações familiares, principalmente entre o indivíduo que cuida e o que é cuidado, sofrem variações dependendo do tipo de família, contexto social e cultural em que estão inseridas e também da força e valor das relações estabelecidas ao longo dos anos (ANDRÉ; CUNHA; RODRIGUES, 2010; FERNANDES; PETEAN, 2011).

O processo de adaptação da pessoa com TRM após a ocorrência da lesão pode modificar a sua percepção sobre o sentido da vida. A capacidade de levar a vida adiante após a lesão varia muito para cada pessoa e o isolamento social pode



ser comum no início da nova vida. Porém, sentimentos de otimismo, esperança e fé são empregados como mecanismos de enfrentamento (MAGALHÃES *et al.*, 2015).

Na tentativa de melhor compreender tais questões, propus-me a realizar o presente estudo que tem o objetivo principal de:

- Investigar as repercussões na rotina e nas relações familiares após a ocorrência do Traumatismo Raquimedular em um dos seus membros.

Como objetivos secundários este trabalho busca:

- Descrever as possíveis mudanças que ocorrem na rotina diária da família após a ocorrência do Traumatismo Raquimedular em um dos seus membros.
- Identificar as estratégias desenvolvidas nas relações familiares para enfrentar a situação de deficiência.
- Conhecer como familiares e a pessoa com TRM vivenciam as relações familiares quando há a presença de uma pessoa com deficiência secundária ao Traumatismo Raquimedular.

Para alcançar os objetivos propostos, o presente trabalho foi estruturado em seis capítulos, incluindo a introdução e as considerações finais, conforme detalhado a seguir:

No **Capítulo I** é realizada a descrição do motivo que levou a pesquisadora a se interessar pelo tema estudado e dos objetivos principal e secundários do presente trabalho. Este capítulo possui uma breve introdução sobre TRM, família e relações familiares diante da presença da deficiência.

Os dados epidemiológicos, etiológicos, tratamento e prognóstico do TRM são introduzidos no **Capítulo II**. Descreve-se o impacto funcional e subjetivo do TRM na pessoa e na família.

O **Capítulo III** traz aspectos teóricos relacionados aos conceitos de família e de deficiência, com destaque para as repercussões da presença da pessoa com deficiência na família.

No **Capítulo IV** é descrito o percurso metodológico da pesquisa, com a descrição da amostra e local da pesquisa, coleta e análise de dados, além dos aspectos éticos envolvidos na mesma.

O **Capítulo V** aborda a interpretação dos dados obtidos com base nas seguintes categorias encontradas após a análise e interpretação do conteúdo das entrevistas dos participantes: O Cuidar e a pessoa com TRM, Redes de apoio à pessoa com TRM e Religiosidade/Espiritualidade no contexto do TRM.

O **Capítulo VI** inclui as Considerações Finais, com destaque para as principais conclusões e implicações do trabalho.

Este estudo, ao olhar para a família como elemento ativo e participativo do processo de reabilitação do lesado medular, reconhece ser ela afetada pelas alterações que essa condição traz. Desta forma, ao identificar as possíveis mudanças que ocorrem na família e nas relações familiares após a ocorrência do TRM, bem como as estratégias desenvolvidas pela pessoa com TRM e pelo seu familiar cuidador principal para o enfrentamento da condição de deficiência, contribui para favorecer o direcionamento multiprofissional para o enfrentamento familiar dessa situação, com base na sua realidade atual, dentro de suas limitações e possibilidades.

## 2 COMPREENDENDO O TRAUMATISMO RAQUIMEDULAR

O traumatismo raquimedular (TRM) pode ser definido como uma lesão traumática aguda sobre a coluna vertebral e seu conteúdo nervoso (medula espinhal, cone medular e cauda equina), apresentando variados graus de deficiência motora e/ ou sensitiva dependendo do nível neurológico onde ocorreu a lesão, da sua extensão e se a mesma foi completa ou incompleta. É uma das mais graves síndromes incapacitantes, pois compromete uma série de funções vitais como locomoção, sensibilidade, função sexual, dentre outras (GREVE; CASALIS; BARROS, 2001; BRASIL, 2013).

Em geral, os traumas medulares são divididos em duas categorias funcionais: tetraplegia e paraplegia. As lesões acima do segmento medular torácico alto causam tetraplegia, com comprometimento do tronco, membros superiores e inferiores. Na paraplegia, os segmentos medulares localizados abaixo do segmento torácico baixo são acometidos o que compromete a funcionalidade do tronco e membros inferiores. Quanto mais cranial for o trauma, maior será o comprometimento funcional associado. Quando a medula espinhal sofre um trauma, ocorre o comprometimento na capacidade de processar informações de movimentos, sensibilidade e ou neurovegetativas. Esta incapacidade pode ser total ou parcial (LIANZA, 2011; VASCONCELOS; RIBEIRO, 2011; BRASIL, 2015).

A American Spinal Injury Association (ASIA) criou os padrões internacionais de classificação neurológica da lesão medular (Quadro 1), para padronizar a determinação do nível neurológico (O' SULLIVAN; SCHMITZ, 2010; KIRSHBLUM *et al.*, 2011).

Quadro 1: Parâmetros da American Spinal Cord Injury Association (ASIA) para classificação do nível neurológico da lesão medular - Escala de Deficiência da ASIA

CLASSIFICAÇÃO	CARACTERÍSTICA
Completa (A)	Não há função motora ou sensorial preservada nos segmentos sacral S4-S5.
Incompleta (B)	Há função sensitiva, mas não motora preservada abaixo do nível neurológico estendendo-se até os segmentos sacros S4-S5.
Incompleta com função motora (C)	Há função motora preservada

	abaixo do nível neurológico e a maioria dos músculos-chave abaixo do nível neurológico tem grau muscular inferior a 3.
Incompleta com função motora (D)	Há função motora preservada abaixo do nível neurológico e a maioria dos músculos-chave abaixo do nível neurológico tem grau muscular 3 ou mais.
Recuperação (E)	As funções sensitivas e motoras são normais.

Fonte: KIRSHBLUM *et al.*, 2011.

Elaboração: A autora (2019).

## 2.1 Epidemiologia do traumatismo raquimedular

O número de pessoas que sofrem lesões medulares decorrentes de traumas vem crescendo nos últimos anos, em especial devido a causas externas como a violência urbana e os acidentes de trânsito. Os agentes mais comuns para a ocorrência destas lesões traumáticas são os ferimentos por armas de fogo, armas brancas, acidentes de trânsito, quedas e mergulhos em águas rasas. Com relação ao perfil demográfico, o TRM tem maior incidência no sexo masculino e em adultos jovens. Não há distinção de camada social (VENTURINI; DECESÁREO; MARCON, 2007; FIGUEIRÓ, 2007; SANTOS, GUIMARÃES; BOEIRA, 2012).

As informações acerca da incidência e prevalência do TRM são escassas tanto nos países desenvolvidos quanto naqueles em desenvolvimento, o que dificulta uma avaliação real da situação. Estima-se que nos EUA a incidência do TRM seja de 30 a 40 casos/ um milhão de pessoas, com cerca de 10 mil novos casos por ano e a prevalência em torno de 900 a 950/ um milhão de pessoas. No Brasil, este tipo de evento não está sujeito à notificação, o que dificulta a obtenção de dados precisos sobre a sua prevalência e incidência. Estima-se a ocorrência de cerca de 71 novos casos por milhão de habitantes, totalizando cerca de 10 mil casos por ano com custo elevado ao sistema de saúde (PEREIRA; JESUS, 2011; BRASIL, 2013; SANTIAGO *et al.* 2012).

## 2.2 Tratamento e prognóstico do traumatismo raquimedular

Diante da ocorrência do TRM e da deficiência que se instala em virtude do mesmo, a pessoa que sofreu o trauma e sua família precisam passar por um processo de adaptação e reorganização pessoal e familiar. Nesse contexto, a busca por um tratamento imediato é vista como um fator preditivo de boa reabilitação. O tratamento inicial do TRM pode ser clínico conservador ou cirúrgico. A escolha entre estas duas opções deve levar em consideração fatores como o nível e a gravidade do trauma medular, além dos riscos e benefícios de cada alternativa. O tratamento clínico conservador consiste na utilização de coletes de imobilização da coluna vertebral associada à administração de medicamentos e realização de tratamento fisioterapêutico individualizado para a reabilitação da pessoa com TRM. Este tipo de tratamento é o mais utilizado, correspondendo a cerca de 80% dos casos relatados na literatura (PASSOS *et al.*, 2013).

O processo de reabilitação da pessoa com TRM abrange o trabalho realizado por uma equipe multi/interdisciplinar composta por fisioterapeuta, médico (a), enfermeira (o), psicólogo, dentre outros, com o objetivo de favorecer a autonomia, o desenvolvimento de habilidades e a máxima independência possível da pessoa com TRM diante dos desafios que surgem com a deficiência que se instala após o trauma (MENDES, 2007).

No que se refere ao prognóstico do TRM, o mesmo não é preciso e não pode ser definido imediatamente na fase inicial do trauma, pois o sistema nervoso central pode sofrer influências a partir do aprendizado, o que favorece a ocorrência de novas conexões neurais por regeneração axonal, capacidade conhecida como neuroplasticidade. É importante conhecer a evolução funcional e clínica dessas pessoas para que sejam desenvolvidas estratégias de reabilitação que atendam as suas reais demandas, além de auxiliar na definição do prognóstico do TRM (VARMA *et al.*, 2013).

Embora ainda não possuam comprovação científica que sustente a recomendação do seu emprego, algumas alternativas de recuperação ou redução de danos têm sido investigadas como tratamento para pessoas com TRM, dentre elas a terapia com células-tronco (WESSELS *et al.*, 2010). As células-tronco podem ser embrionárias ou adultas e possuem grande capacidade de proliferação e

autorrenovação. As embrionárias são as mais vantajosas em termos de aplicabilidade, pois são capazes de originar células de todas as três camadas embrionárias (ectoderma, mesoderma e endoderma), derivam da massa celular de um embrião, com quatro ou cinco dias de fecundação. As células - tronco adultas são formadas em estágios posteriores do desenvolvimento e estão em regiões diferentes do corpo, geram subtipos celulares de tecidos dos quais derivam (ARAGÃO; BEZERRA, 2012).

As pesquisas com células – tronco embrionárias surgiram no início da década de 1980 nos EUA. No Brasil as pesquisas tiveram início em 2001, permitindo apenas a utilização de células – tronco adultas, e somente a partir de 2005 com a aprovação pelo Congresso Nacional da Lei de Biossegurança, foi autorizado o emprego de células – tronco embrionárias oriundas de embriões humanos para fins de pesquisa (DINIZ; AVELINO, 2009). Mesmo com resultados animadores, as pesquisas desenvolvidas até o momento não são aplicadas em larga escala em humanos, não integram o arsenal terapêutico comprovado clinicamente e são consideradas experimentais pela comunidade científica. Ainda não existem dados científicos publicados sobre a eficácia da utilização da terapia com células-tronco em pessoas que sofreram TRM (ZORZANELLI *et al.*, 2017).

### **2.3 Impacto funcional e subjetivo<sup>1</sup> do traumatismo raquimedular**

O TRM provoca mudanças importantes e abruptas na vida da pessoa. As alterações na dinâmica corporal em decorrência do trauma levam a perda ou diminuição de funções motoras e sensitivas impactando na realização das atividades de vida diária, laborais e de lazer. Há também comprometimento das funções vesical e intestinal, levando a incontinência ou retenção urinária e fecal, perda da integridade da pele em decorrência das úlceras por pressão, que se tornam uma via de entrada para o surgimento de infecções e podem colocar a vida da pessoa com TRM em risco; comprometimento muscular e articular devido à ausência de movimentação ativa nos segmentos corporais afetados, favorecendo o surgimento

---

<sup>1</sup> Entende-se subjetividade como algo interno que diz respeito à pessoa, a sua formação e ao seu psiquismo em uma relação dialética com a objetividade externa. Estabelece a singularidade de cada pessoa (SILVA, 2009).

de encurtamentos, contraturas musculares e deformidades articulares que podem levar a dor.

O TRM compromete a função sexual, não a sexualidade. Porém fatores como gênero, condição cultural, vínculos afetivos previamente existentes ou estabelecidos após o trauma, presença de complicações orgânicas inerentes ao quadro clínico como disfunção erétil e ejaculatória, disfunções no controle de esvaziamento da bexiga, redução ou em alguns casos ausência do peristaltismo intestinal, favorecendo a retenção fecal que pode provocar desconforto abdominal, comprometem de algum modo à vivência da sexualidade (GREVE *et al.*, 2001; FREITAS; SÁ, 2013).

A pessoa com deficiência secundária ao TRM enfrenta dificuldades no aspecto laboral não somente pela sua condição física, mas também devido ao preconceito existente quanto a sua capacidade, a falta de informações acerca das suas potencialidades e possibilidades de inserção no mercado de trabalho. Obstáculos como dificuldade de acesso a centros de reabilitação física para início precoce ao tratamento, ausência ou escassez de meios de transporte, ruas e calçadas que permitam a sua mobilidade e independência, também interferem e às vezes impedem a continuidade de atividades escolares e/ou laborais (BITTENCOURT; FONSECA, 2011).

Problemas de acessibilidade podem interferir no desenvolvimento ocupacional, psicológico e cognitivo das pessoas com TRM contribuindo para o processo de exclusão social. (BITTENCOURT; FONSECA, 2011). Tal afirmação pode ser exemplificada com o estudo realizado por Venturini *et al.* (2007), com trinta e duas pessoas com TRM, onde os autores constataram que antes da lesão, a maioria (81,3%) trabalhava regularmente e contribuía com a renda familiar, após a lesão apenas quatro indivíduos (12,5%) trabalhavam (artesão, vendedor ambulante) e dois (6,3%) estudavam, o que pode causar impacto na renda familiar e na identidade do lesado medular como elemento participativo da sociedade.

Após o TRM, a realização de atividades de vida diária como tomar banho, se alimentar e vestir-se, e movimentos como subir e descer escadas se tornam difíceis e às vezes impossíveis de serem realizadas sem ajuda. Ações que antes a pessoa realizava com facilidade e sem necessidade de qualquer auxílio se transformam em

obstáculos a serem vencidos. A limitação para realizar tais tarefas interfere na independência funcional da pessoa que sofreu o TRM (BORGES *et al.*, 2012).

Na pessoa com TRM a deficiência ocorre de forma súbita e abrupta. Tal acontecimento pode levar a uma crise imediata de identidade, pois surgem diferenças no corpo que rompem com o referencial de identificação previamente adquirido, o que pode interferir nas interações sociais, assim como nas relações familiares e contextos laborais. O traumatismo raquimedular não afeta apenas a medula espinhal, a deficiência que surge em decorrência do mesmo, muda a vida, destrói e reconstrói sonhos e histórias, promove a ressignificação de valores. (MAGALHÃES; CARDOSO, 2010).

A deficiência não deve ser vista pela ótica do modelo biomédico. Neste, ela é considerada um problema da pessoa, consequência direta da doença, e desta forma, necessita essencialmente de ações biomédicas. Ao longo das últimas décadas, o conceito de deficiência vem se modificando, por sofrer influências do modelo social que compreende a deficiência como um conjunto de condições complexas, originadas do ambiente social, e assim requer ações políticas e sociais (MENDES, 2007).

A deficiência não deve ser vista apenas como uma condição que restringe a participação social da pessoa. Ela abrange significados que incidem sobre a sua identidade, uma vez que percorre um caminho entre ser e sentir-se deficiente. É um conceito muito mais amplo e complexo, que reconhece a existência do corpo com lesão, mas também denuncia a desigualdade no que se refere à implantação de políticas públicas, em especial as de caráter distributivo e de proteção social (DINIZ, 2007; SANTOS, 2008).

A deficiência não é um atributo da pessoa, é o resultado da interação de um corpo com lesão em uma sociedade discriminatória que possui barreiras comportamentais e estruturais que impedem a participação da pessoa com deficiência de forma igualitária na sociedade. Portanto, não deve ser exclusividade de ações e saberes biomédicos, mas também de ações políticas e da intervenção do Estado (MAZZOTA; D' ANTINO, 2011).

Por trás da deficiência e de suas vulnerabilidades se esconde a desigualdade imposta pela sociedade e ratificada pela ausência de uma participação mais efetiva



do Estado através da implantação de políticas públicas e de saúde que permitam que essas pessoas possam seguir seu curso de vida. O Estado age de forma contrária ao que propõe como sociedade inclusiva, uma vez que não promove a implementação e operacionalização de leis que promovam a valorização da pessoa com deficiência. A deficiência é uma desvantagem social, ações para o seu enfrentamento se estendem além de medidas biomédicas, são necessárias intervenções do poder público para que o ambiente físico e social permita uma reorganização social compatível com as necessidades de cada um e não apenas no ambiente familiar da pessoa com deficiência (SOUZA; DIEGUES; DIEGUES, 2012).

### 3 FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA

Conceituar família não é algo simples, este termo pode representar um grande número de formas sociais com estruturas relacionais diversificadas que variam conforme a cultura onde se insere. Para isto é necessário esquecer a definição tradicional de família como um “objeto” e adotar uma visão relacional da mesma, que pode ser definida como: lugar-espço (casa), célula da sociedade, modelo (padrão simbólico), relação social com conexões entre os sujeitos, reciprocidade e intersubjetividade (DONATI, 2008).

A dificuldade em definir família está no fato de que ela não existe para satisfazer uma ou algumas funções sociais e sim pelo fato dela ser uma relação social plena, que de alguma forma implica em todas as dimensões da existência humana: biológicas, psicológicas, econômicas, sociais, jurídicas, políticas e religiosas. Por conta disto, o símbolo da família é um dos mais fortes e relevantes nas sociedades (PETRINI, 2009).

A família se constitui em um grupo social humano primário. A reciprocidade nas relações entre os sexos e as suas consequências sobre as gerações transformam a família em uma instituição social. Onde isso não for reconhecido, as relações serão mera convivência, sem vínculos de reciprocidade (PETRINI, 2009).

Considerada um bem relacional, a família é formada por relações que nascem da intimidade e passam do ambiente privado para o público influenciando direta ou indiretamente a convivência social. É um recurso para a pessoa e para a sociedade, pois interfere no processo de humanização, favorece o enfrentamento de dificuldades cotidianas por parte dos seus membros através dos vínculos e relações criados entre eles. Também influencia o desenvolvimento da sociedade através da proteção, promoção, acolhimento e reciprocidade às necessidades dos seus membros (DONATI, 2008).

No ambiente familiar a pessoa aprende a se posicionar no mundo através da vivência dos referenciais de afeto, autoridade e proteção, além de experimentar e significar as relações familiares. Podemos considerar a família como um sistema social complexo, um recurso do processo de humanização, onde a pessoa vivencia experiências de identidade simbólica destinadas a durar por toda a vida,

independente da vontade dos envolvidos, como a paternidade, maternidade, fraternidade e a relação entre as gerações (PETRINI, 2009).

Cada família é única e pertencente a um contexto social e cultural específico que determina sua maneira de viver e lidar com o adoecimento e/ou deficiência. A presença da deficiência na família promove modificações na estrutura da mesma fazendo com que seus efeitos sejam percebidos de imediato (WALDOW, 2004).

A deficiência causa impacto na dinâmica das relações familiares e no seu grupo social. Cada familiar da pessoa com TRM sofre mudanças bruscas no seu cotidiano. A presença da pessoa com deficiência no ambiente familiar leva a sentimentos de perda e incerteza do futuro. Cada pessoa, de forma individual, procura manter a integridade física e emocional do grupo, favorecendo, desenvolvendo e fortalecendo as relações familiares para apoiar o processo de reabilitação e acolher a pessoa com deficiência, porém cada membro familiar tende a enfrentar a situação de uma forma própria, baseada em valores pessoais e relacionais que possuía com a pessoa com deficiência antes da ocorrência do trauma (BRITO; RABINOVICH, 2008; BAZON; CAMPANELLI; BLASCOVI-ASSIS, 2004).

A pessoa com TRM e sua família precisam se reorganizar para melhor compreender a situação e aprender a conviver com a deficiência e as implicações dela decorrentes. Quando há flexibilização de papéis, os sentimentos de angústia, ansiedade, estresse e sobrecarga do cuidador podem ser minimizados (BAZON; CAMPANELLI; BLASCOVI-ASSIS, 2004; BRITO; RABINOVICH, 2008). Motta (2002) afirma que ao mesmo tempo em que a família é indispensável ao cuidado da pessoa com deficiência, ela também se torna um elemento a ser cuidado.

Uma nova rotina se estabelece no ambiente familiar diante das mudanças ocorridas após o TRM, envolvendo perda das situações previamente conhecidas e consideradas estáveis. Mas também ocorrem ganhos que nem sempre são percebidos imediatamente, pois o novo desencadeia incertezas. Frente à situação de crise, é possível repensar valores e formas de se relacionar, favorecendo relações de afeto e assistência aos seus membros. Sentimentos de união e ajuda mútua podem surgir, mas situações de conflito e incertezas, quando presentes, favorecerão um relacionamento familiar tenso (SCRAMIN, 2006).

Em um estudo realizado por Venturini *et al.* (2007) com 32 pessoas que sofreram TRM, com o objetivo de descrever as relações familiares após o traumatismo raquimedular, os achados revelaram que 21 pessoas (65,6%) relataram alguma alteração na relação interpessoal familiar. Destas, sete pessoas referiram melhora na relação familiar, percebida por uma maior união do grupo com demonstração de afeto, apoio e paciência. Nove pessoas não observaram mudança, ao passo que cinco pessoas relataram piora devido à ocorrência de brigas, ausência de diálogo e compreensão (VENTURINI *et al.*, 2007).

Mudanças também ocorrem no aspecto estrutural domiciliar com a necessidade de reformas e adaptações no ambiente espacial da casa para promover segurança e melhor funcionalidade da pessoa com TRM. Isso pode afetar outros membros da família que precisam ceder espaço físico para acolher a pessoa com TRM, há desorganização da rotina familiar previamente existente (MAGALHÃES, 2010).

A família da pessoa que sofreu TRM enfrenta dificuldades econômicas geradoras de estresse nas relações familiares. A renda familiar tende a sofrer redução, principalmente quando a pessoa com deficiência contribuía financeiramente em casa antes da ocorrência do trauma. Associado a isto existe um aumento nas despesas com gastos resultantes da condição atual de deficiência, como por exemplo, a compra de remédios, materiais de higiene, cadeira de rodas, dentre outros. O orçamento reduzido leva a família a estabelecer prioridades para cumprir os compromissos financeiros, o que demanda a reorganização-com divisão de responsabilidades e participação financeira entre seus membros (CALDAS, 2003).

A ocorrência do traumatismo raquimedular (TRM) em um membro da família é uma experiência marcada por transformações repentinas e bruscas no cotidiano familiar. Cada membro da família tende a enfrentar a situação de forma distinta, influenciado por vivências pessoais e relacionais que mantinha com a pessoa que sofreu TRM previamente ao trauma. Independente da sua configuração, a família precisa se reorganizar e desenvolver estratégias estruturais e relacionais para enfrentar a situação. Planos para o futuro e os papéis no contexto familiar podem ser alterados o que pode causar angústia e estresse. Sendo assim, a família precisa ser vista como objeto de estudo, uma vez que todos os membros familiares, além da

pessoa que sofreu o TRM, são afetados de alguma forma pelas mudanças que ocorrem na rotina familiar em decorrência do TRM e da deficiência que ele provoca.

## **4 PERCURSO METODOLÓGICO**

Foi realizada uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório. A pesquisa qualitativa analisa aspectos não quantificáveis da realidade, abrange as significações, valores, crenças e atitudes permitindo uma interpretação das relações sociais, seus processos e fenômenos (MINAYO, 2002). A escolha por uma abordagem qualitativa como instrumento de pesquisa se mostrou mais adequada para uma compreensão ampla e particular do fenômeno aqui estudado, onde foi possível alcançar o entendimento dos processos subjetivos envolvidos no estudo através da análise das falas dos participantes.

A pesquisa qualitativa conduz a uma compreensão precisa sobre os fenômenos sociais, nela é importante a objetivação, reconhecer a complexidade do objeto de estudo, rever teorias sobre o tema, empregar técnicas de coleta de dados adequadas e analisar todo o material de forma contextualizada, já que os aspectos subjetivos são valorizados em sua singularidade. A abordagem qualitativa permite ao investigador desenvolver argumentos baseados nos múltiplos significados, tudo isto favorece a produção de conhecimento reconhecido e aceitável (MINAYO, 2008).

Antes de se iniciar o trabalho, foi realizada uma ampla pesquisa bibliográfica nas bases de dados Lilacs, Scielo e Pubmed, onde os descritores traumatismo raquimedular, família, relações familiares e deficiência foram considerados para a execução da mesma.

### **4.1 Participantes e local da pesquisa**

A pesquisa foi desenvolvida junto a famílias atendidas em uma Clínica Escola do Curso de Fisioterapia de uma instituição do ensino superior, localizada na cidade de Lauro de Freitas, região metropolitana de Salvador (BA). Nesta Clínica Escola são realizados atendimentos gratuitos nas áreas de Fisioterapia em: ortopedia, neurologia adulto e infantil, uroginecologia, dermatofuncional, hidroterapia e cardiopulmonar. Foram incluídas no estudo as famílias que tinham em seu convívio domiciliar um familiar com lesão medular secundária ao TRM e com idade superior a 18 anos. Foram excluídas da pesquisa as famílias cujo familiar possuísse menos de um ano de lesão medular secundária ao TRM e/ou não fosse capaz de verbalizar.

Participaram da pesquisa a pessoa com TRM e seu familiar considerado por ela como o seu cuidador principal. As causas do TRM dos participantes da pesquisa foram: mergulho em água rasa, acidente automobilístico e queda da própria altura.

A pesquisa se iniciou com a leitura dos prontuários dos pacientes do setor de fisioterapia em neurologia adulto da referida Clínica Escola com o objetivo de identificar possíveis participantes. Foram identificados três participantes. Após a identificação dos participantes foi realizado contato por telefone, explicado o objetivo da pesquisa, feito o convite para participar da mesma e com o aceite foi agendado um encontro com a pessoa com TRM e seu familiar considerado por ela como seu cuidador principal na Clínica Escola onde se realizou a pesquisa.

Foi exposto aos participantes os objetivos do estudo e os instrumentos empregados para a coleta de dados. Em seguida foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), contendo informações sobre o tema da pesquisa, objetivos e método de investigação (APÊNDICE A).

Os participantes da pesquisa foram informados que em caso de desconforto em decorrência do fato da entrevista ser gravada e abordar conteúdos íntimos, eles seriam encaminhados ao Núcleo de Psicologia da Instituição de Ensino Superior onde a pesquisa estava sendo realizada (ANEXO A), seguindo as recomendações do CNS 510/16, que aborda os aspectos éticos das pesquisas em ciências humanas e sociais.

Os participantes foram informados quanto ao direito de solicitar novos esclarecimentos, dirimir possíveis dúvidas e desistir de participar da pesquisa a qualquer momento que desejassem sem quaisquer prejuízos. A pesquisa foi iniciada após a assinatura do TCLE pelos participantes.

## **4.2 Coleta de dados**

A coleta de dados aconteceu no período compreendido entre agosto e setembro de 2018, após a devida autorização da Instituição de Ensino Superior (IES) para a utilização dos prontuários dos pacientes do setor de neurologia adulto da Clínica Escola de Fisioterapia que foi utilizada como local para a execução da mesma (APÊNDICE E).

Como instrumento de pesquisa foi utilizado um questionário simplificado sobre dados sociodemográficos, que objetivou descrever as características e medir determinadas variáveis do grupo social investigado (LEITE, 2008). O questionário foi elaborado pela pesquisadora e sua orientadora (APÊNDICES B e C), aplicado à pessoa com TRM e ao familiar cuidador principal respectivamente, a fim de coletar informações sobre dados pessoais, grau de escolaridade, renda familiar, composição do agregado familiar, ocupação, religião e grau de parentesco.

Após o preenchimento do questionário socio demográfico iniciou-se a entrevista semiestruturada tendo como base um roteiro previamente elaborado pela pesquisadora e sua orientadora (APÊNDICE D), constando de perguntas a respeito da rotina da pessoa com TRM, da família e do familiar considerado por ela como seu cuidador principal, abordando questões como de que forma o TRM afetou a rotina familiar e as relações familiares e se foram necessárias mudanças estruturais e pessoais para o enfrentamento da situação. O familiar foi questionado se o fato de um membro da família possuir deficiência devido ao TRM causou alguma mudança na família e nele próprio. Durante as entrevistas foi possível realizar perguntas complementares para uma melhor explanação ou esclarecer dúvidas acerca do relato do informante. As entrevistas foram realizadas na referida Clínica Escola de Fisioterapia, em local reservado, garantindo a não interferência de outras pessoas no momento da entrevista. A pessoa com TRM e seu familiar considerado por ela como seu cuidador principal foram entrevistados separadamente.

As entrevistas foram gravadas pela pesquisadora em aparelho celular da marca *Samsung*, modelo *J7*, e posteriormente transcritas *ipsis literis* pela pesquisadora sendo os sujeitos identificados por nome fictícios.

### **4.3 Análise de dados**

Os dados foram analisados em três etapas conforme sugerido por Minayo (2002), sendo respectivamente: ordenação, categorização e análise final. A primeira etapa foi realizada através da transcrição das entrevistas na íntegra. A categorização ocorreu através da leitura repetida do material, o que colaborou para a identificação de tendências e padrões que determinaram as categorias extraídas das narrativas. Após a análise de todas as entrevistas surgiram as categorias que ajudaram a configurar os resultados da pesquisa. As categorias foram obtidas a



partir das narrativas e dos pontos de vista da pessoa com TRM e do seu familiar considerado por ela como seu cuidador principal, sendo elas: O cuidar e a pessoa com TRM, Redes de apoio á pessoa com TRM e Religiosidade/Espiritualidade no contexto do TRM.

A análise final foi conduzida com a intenção de investigar as repercussões na rotina e nas relações familiares após a ocorrência do TRM em um de seus membros, além de descrever as mudanças que ocorrem na rotina diária da família após a ocorrência do TRM e as estratégias desenvolvidas nas relações familiares para o enfrentamento da situação de deficiência.

#### **4.4 Aspectos éticos**

O projeto foi submetido à Plataforma Brasil e avaliado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Católica do Salvador (UCSAL) no dia 28 de julho de 2017, conforme os aspectos éticos contidos na resolução 466/12 que fornece diretrizes da pesquisa envolvendo seres humanos, garantindo-lhes a ausência de danos ou prejuízos, e da resolução 510/16 que trata dos aspectos éticos das pesquisas em ciências humanas e sociais, tendo sido aprovado no dia 09 de outubro de 2017 com o parecer número: 2.322.315 e CAAE número: 74747317.8.0000.5628 (ANEXO B).

## 5 INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

No presente estudo foram entrevistadas seis pessoas, três com TRM e os seus respectivos familiares considerados por elas como seus cuidadores principais, tendo emergido as seguintes categorias: O cuidar e a pessoa com TRM, Redes de Apoio à Pessoa com TRM e Religiosidade/Espiritualidade no contexto do TRM.

A faixa etária das pessoas com TRM situou-se de 19 a 38 anos e a dos familiares cuidadores principais de 35 a 64 anos. O tempo de ocorrido o TRM variou de 2 anos e 3 meses a 7 anos e 7 meses. Todos os participantes do trabalho considerados como familiares cuidadores principais eram do gênero feminino, sendo duas mães e uma tia. Com relação às pessoas com TRM, a amostra foi composta por duas pessoas do gênero masculino e uma do feminino. No que se refere ao estado civil dos participantes do trabalho, duas pessoas com TRM eram solteiras e uma casada. Duas familiares cuidadoras principais eram casadas e uma solteira. A renda mensal dos participantes variou de 1 a 4 salários mínimos. O nível de escolaridade dos participantes variou de ensino médio incompleto ao superior completo. Apenas um familiar cuidador principal exerce função laboral fora do domicílio e todas as pessoas com TRM não trabalham. Com relação à religião, quatro participantes são evangélicos e dois testemunhas de Jeová (Quadro2).

Quadro 2: Caracterização da amostra, Salvador, Bahia, 2019

Pessoa com TRM / Cuidador familiar	Idade	Tempo de ocorrido o TRM	Vínculo do familiar cuidador	Estado civil	Com quem mora	Renda / salário	Escolaridade	Ocupação Antes/atual	Religião
Lucas	19	3 anos	.....	SOLTEIRO	PAIS	1	E. médio incompleto	Estudante / Estudante	Evangélica
Joana	35	.....	MÃE	CASADA	MARIDO E FILHOS	DESEMPREGADA	E. Médio completo	Estudava/ Não estuda, trabalho informal (cozinheira)	Evangélica
Camila	38	2 anos e 3 meses	.....	CASADA	PAIS	4	E. superior completo	Jornalista/ Não trabalha	Evangélica
Norma	64	.....	MÃE	CASADA	MARIDO NETO E A FILHA	1	E. médio completo	Professora / Aposentada	Evangélica
Roberto	30	7 anos e 7 meses	.....	SOLTEIRO	Tia	2 (APOSENTADO)	E. médio incompleto	Auxiliar de escritório/ Aposentado	Testemunha de Jeová
Maria	42	.....	TIA	SOLTEIRA	IRMÃS / MÃE / SOBRINHO	2	E. superior completo	Recepcionista	Testemunha de Jeová

Fonte: Pesquisa de Campo. Elaboração: A autora (2019).

## 5.1 O cuidar e a pessoa com traumatismo raquimedular

A pessoa que sofre o TRM apresenta uma diminuição na sua independência funcional prévia devido à deficiência adquirida após o trauma. Isto afeta a sua vida e de toda a sua família que precisa se reorganizar para atender as necessidades de cuidado que surgem a partir desta situação. Embora toda a família seja afetada pela ocorrência do TRM, na maioria das vezes apenas um familiar é considerado como o cuidador principal, e desta forma se torna responsável pelo cuidado da pessoa com deficiência (FARO, 2001). As mudanças que ocorrem no corpo da pessoa em decorrência do TRM, como as alterações dos sistemas vesical e intestinal, a perda da sensibilidade, mobilidade e equilíbrio, dentre outras, demandam auxílio e/ou assistência permanente para a execução das suas atividades de vida diária e para o próprio autocuidado (MACHADO, SCRAMIN, 2005).

A família produz continuamente o cuidado diário para a manutenção da vida de seus membros. Culturalmente devido aos valores familiares e afetividade entre as pessoas, a família é a cuidadora primária de seus membros, sendo responsável pela execução de cuidados com seus familiares ao longo da vida. É importante destacar que a família cuida com os recursos que dispõe. Quando no seio da família há uma pessoa com deficiência secundária ao TRM, estes recursos tendem a diminuir com o passar do tempo devido à característica de cronicidade desta afecção, o que pode impactar nas ações concretas de cuidar da família. Neste caso, a família como principal provedora de cuidados, pode se apresentar muito exigida devido à necessidade contínua e prolongada de cuidados direcionados ao familiar com deficiência (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013; BELLATO *et al.*, 2016).

A ocorrência do TRM em um membro da família produz uma demanda personalizada de cuidados devido à deficiência adquirida pela pessoa após o trauma. Desta forma, as especificidades dos cuidados que a pessoa com TRM necessita podem influenciar na formação do núcleo de cuidado familiar e na escolha do seu familiar considerado como cuidador principal. Nesta escolha, alguns fatores são levados em consideração como a proximidade afetiva, as condições e potenciais de cada um dos membros familiares em desenvolver as ações de cuidar, a atitude de cuidar com prontidão, disposição, saberes, amadurecimento emocional frente à

deficiência e a valoração do cuidado e do cuidar como um elemento de regulação moral, social e cultural (BELLATO *et al.*, 2016).

Do ponto de vista filosófico o cuidado é compreendido como um modo de ser que revela de forma concreta como é o ser humano e lhe confere a condição de humanidade. Sem o cuidado deixa-se de ser humano, pois só o ser humano possui a capacidade de cuidar de forma integral e natural com a associação de elementos sensíveis e racionais. O cuidado apresenta uma conotação relacional quando a pessoa redireciona o interesse pela sua realidade em direção à realidade do outro, ou seja, é perceber a realidade do outro como sendo uma possibilidade para a sua própria realidade e desta forma despertar a natureza ética de cada um (BOFF, 2004). No nosso estudo identificamos na narrativa de Joana, um cuidar que transcende suas próprias necessidades, seu tempo e suas atividades estão diretamente relacionadas à necessidade do filho com TRM.

[...] o meu tempo é: se der eu faço para mim, se não der, a prioridade são as coisas de Lucas, entendeu? Tanto que para eu fazer a academia, tive que pegar o primeiro horário, de cinco horas da manhã para conseguir fazer, por conta dos horários dele, de mudança de decúbito, café, almoço e tal, e isso vai o dia todo. (JOANA).

O cuidado também demonstra o interesse da pessoa em atender às necessidades de alguém com quem ela se importa, engloba atos, atitudes e comportamentos. Competência, compaixão, consciência, confiança e compromisso são os cinco comportamentos básicos necessários para executar as tarefas do cuidado (WALDOW; BORGES, 2011). Tais comportamentos são claramente identificados na fala de Maria.

[...] ontem mesmo, por exemplo, eu cheguei um pouco cansada de uma atividade que eu fiz, mas aí eu disse: Oh, vamos na sorveteria!?. Levo ele na sorveteria, no cinema, às vezes eu não estou em condições, não quero, mas acabo levando né... por que ele é jovem também, gosta das coisas, do cinema, gosta de se divertir e aí eu procuro sempre me colocar no lugar dele. (MARIA).

O “cuidar” pode ser influenciado pela maneira como o cuidador está envolvido no cuidado e pela relação estabelecida com a pessoa que necessita do mesmo (WALDOW; BORGES, 2011). Pode não ter início nem fim, demonstra uma disponibilidade contínua do cuidador para atender uma possível necessidade do dependente a qualquer hora do dia ou da noite. Pode ser considerado como algo imobilizador, sem limites para suas atribuições e responsabilidades, pois quem o

exerce pode ter seu tempo, dedicação e disposição totalmente direcionados ao outro (FREITAS, 2014).

O cuidado não se desenvolve de forma linear. Mudanças na condição física e/ou psicológica da pessoa que está sendo cuidada podem conduzir o cuidador a vivenciar momentos opostos de equilíbrio e crise com o despertar de sentimentos positivos e negativos associados ao cuidar. A avaliação subjetiva do cuidador sobre o contexto em que ele está inserido é importante para o seu bem-estar físico e psicológico. As relações familiares, disponibilidade de recursos pessoais e externos, relacionamento prévio entre a pessoa com deficiência e seu familiar cuidador principal são importantes na avaliação que este faz da tarefa de cuidar. A utilização de estratégias de enfrentamento pelo familiar cuidador principal pode produzir resultados positivos como senso de prazer e auto eficácia, além de colaborar na administração de situações cansativas, estressantes e por vezes pouco prazerosas que podem surgir com as tarefas do cuidado (SOMMERHALDER, 2001).

Culturalmente a sociedade espera que diante da necessidade de ações de cuidado para com o outro, estas sejam desempenhadas por um familiar. No entanto é preciso salientar que esses cuidadores familiares são pessoas comuns que de uma forma inesperada se deparam com a situação de ter que cuidar de alguém que lhes é próximo, o que pode comprometer sua condição de saúde pessoal e suas capacidades funcionais. Angústia, cansaço, estresse e ansiedade são comuns no cotidiano de familiares cuidadores de pessoas com doenças crônicas e/ou deficiência. (CAMARGO, 2010; MACIEL *et al.*, 2018). Esta afirmação foi contemplada nas narrativas das familiares cuidadoras participantes do nosso trabalho.

Ah....eu acho que hoje eu sou mais estressada, ansiosa, tenho menos paciência para as coisas, fiquei muito emotiva depois do que aconteceu com ele, qualquer coisa eu me estresso, choro, brigo, sei lá. (JOANA).

Ah, eu me achava assim, mais dinâmica, mais assim, mais alegre *né!*? por que também me sinto meio cansada. (NORMA, grifo nosso).

[...] então mexeu muito com o meu emocional, hoje eu não consigo voltar ao peso que eu tinha antes, o meu emocional ficou alterado, a minha saúde física alterou, fiquei ansiosa. (MARIA).

O cuidado a um familiar dependente provoca uma série de adaptações na rotina da família e em especial na vida do familiar cuidador principal. Na maioria das vezes por desempenhar as ações de cuidado em tempo integral e sem ajuda de

outras pessoas, o familiar cuidador principal necessita abandonar o seu trabalho extradomiciliar, seus estudos e diminuir as suas oportunidades de lazer. Isto pode causar impactos negativos em seus relacionamentos profissionais e afetivos. O exercício do cuidado pode provocar uma redução dos contatos sociais do cuidador e afetar a sua rede social. No entanto, as ações de cuidado também podem favorecer o fortalecimento das relações entre os familiares (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA., 2011; YAMASHITA *et al.*, 2014). No nosso trabalho foi evidenciado mudanças na rotina diária dos familiares cuidadores, com expectativas adiadas e/ou renúncias feitas.

[...] por que quando Lucas se acidentou eu fazia um curso técnico na área de petroquímica no SENAI e faltavam dois meses para acabar o curso e eu tive que trancar o curso devido aos cuidados que eu ia ter que ter com ele e não ia ter mais tempo para eu poder conciliar, até por que o curso exigia muito de mim e eu já não tinha mais cabeça para estudar. (JOANA).

Eu tenho uma área de estudo, sou formada em turismo e também tive que abrir mão de algumas coisas da minha área para poder dar mais apoio em casa, a família, em consequência também dele, não me arrependo e nem tenho lamento em relação a isso, mas se perguntou o que mudou, muita coisa mudou. (MARIA).

Eu preciso voltar a minha rotina, trabalhava como voluntária, fazia caminhada diária, pilates, hidroginástica. Já estou sem fazer desde o acidente, primeiro eu fiquei no hospital com ela por dois meses, aí depois voltei e foi aquela adaptação[...]. (NORMA).

Os cuidadores familiares podem apresentar dificuldade em deixar o seu familiar que demanda cuidados sob a responsabilidade de outras pessoas. Isto pode conduzi-los a não conseguir manter a sua rotina pessoal e ter uma obrigatoriedade no cuidar. Em algumas situações diante da demanda de cuidado, o familiar cuidador principal pode necessitar do apoio de seu sistema relacional mais próximo, como filhos, irmãos, tias, dentre outros para dividir as ações de cuidado. No entanto, famílias numerosas não se traduzem em garantia de que o familiar cuidador principal terá apoio para a tarefa de cuidar e tampouco para atender suas necessidades psicológicas e sociais (DEZOTI *et al.*, 2015). Em nosso trabalho foi observado que o familiar cuidador principal se preocupa em deixar a pessoa com TRM aos cuidados de outrem sem a sua supervisão, mesmo contando com a assistência especializada de *home-care*<sup>2</sup>, como pode ser evidenciado pela fala de Norma.

---

<sup>2</sup> Termo de origem inglesa onde a palavra “home” significa “lar” e “care” se refere a “cuidados”, com alternativas de tradução para o português como assistência e atenção. Desta forma, podemos traduzir a expressão como sendo assistência domiciliar à saúde. (MENDES, 2001).

[...] eu preciso voltar a fazer minhas atividades, mas eu também não quero deixar ela muito sozinha em casa, então tem essas coisas todas que eu me apego, me preocupo. (NORMA).

Por outro lado, Joana conta com o apoio, mesmo que esporádico, do outro filho para auxiliar no cuidado com a pessoa com TRM.

De forma normal, assim, como eu digo, tenho ajuda do meu outro filho, se ele puder [...]. (JOANA).

O cuidado desenvolvido junto à pessoa com TRM engloba dispensar uma atenção cotidiana individual e direcionada tanto para atender as suas necessidades objetivas como alimentação, mobilidade, higiene, administração de medicamentos, acompanhamento em consultas e atividades de reabilitação e lazer, dentre outras, como para as necessidades subjetivas relacionadas ao afeto e as emoções. Situações de alta dependência podem exigir do familiar cuidador principal dedicação e atenção dispensadas de forma integral para o cuidado e vigilância da pessoa com TRM (MARCONDES; YANNOULAS, 2012).

O cuidado é influenciado pelos valores da família e pela afetividade existente entre os seus membros. Estes fatores podem favorecer o desenvolvimento de um cuidado altruísta, onde o familiar cuidador principal executa as ações de cuidado para a pessoa com TRM por uma iniciativa própria e gratuita, sendo uma ação válida e útil para a pessoa que o recebe. O altruísmo pode ser definido como um grupo de disposições humanas que leva o ser humano a se dedicar ao outro, é a atitude de viver para o outro. Uma pessoa altruísta age de maneira a conciliar sua satisfação pessoal com o bem estar e a satisfação do outro e de sua família (MAIA, 2006). Em nosso trabalho isto pôde ser evidenciado nas narrativas de duas familiares cuidadoras que demonstraram satisfação pessoal em promover atividades para o bem estar do familiar com TRM.

[...] ele empina arraia no final de semana, ele gosta de empinar arraia, quando vai para a praia quer virar peixe na água, por que querendo ou não, fora da cadeira ou na cadeira ele é um adolescente ainda, se ele fica feliz, a gente também fica, então levamos ele para se divertir dentro do possível, fazemos tudo para ele ficar bem [...]. (JOANA).

[...] às vezes eu não estou em condições, estou cansada, tenho minhas atividades para fazer, não quero, mas acabo levando ele para passear no cinema, no shopping, por que ele é jovem também né!?, gosta das coisas, gosta de se divertir e aí eu procuro sempre me colocar no lugar dele, me alegra ver ele feliz [...]. (MARIA).

Segundo Guimarães *et al.* (2012):

[...] no Brasil e em países de língua espanhola, a palavra “cuidado” é usada para designar a atitude, mas é o verbo “cuidar”, designando a ação que parece traduzir melhor a palavra. Assim as noções de “cuidar” ou “de tomar conta” têm vários significados[...] Elas designam no Brasil, um espectro de ações plenas de significado nativo, longa e amplamente difundidas [...] “o cuidar da casa” ou (“tomar conta da casa”), assim como o “cuidar das crianças” ou (“tomar conta das crianças”) têm sido tarefas exercidas por agentes subalternos e femininos, os quais no léxico brasileiro têm estado associados com a submissão, seja dos escravos (inicialmente), seja das mulheres, brancas ou negras (posteriormente).(GUIMARÃES *et al.*, 2012, p. 82).

Na perspectiva de gênero, o cuidado está vinculado à figura da mulher, onde a mesma é vista naturalmente como cuidadora. O ato de cuidar é inerente à natureza de ser mulher e ao seu processo reprodutivo e biológico. Sendo assim, se estabelece de maneira social, cultural e histórica o papel de gênero no cuidar. Segundo Lopes (1992, p. 34), “[...] são as mulheres [...] que ensinam e são responsáveis em casa pelas práticas saudáveis: higiene pessoal e ambiental e ainda a tutela de saúde de todos os membros da família [...]”. Na nossa pesquisa foi observada a presença da figura feminina como agente principal das ações de cuidado executadas junto à pessoa com TRM. Isto foi evidenciado tanto no exercício direto das ações de cuidado, como na execução do mesmo de forma indireta, através da supervisão dos cuidados desenvolvidos junto à pessoa com TRM realizada por outras pessoas, ou seja, através de *home-care*.

Comumente o familiar mais próximo afetivamente da pessoa com deficiência é quem assume o papel de cuidador principal. Em geral são as mulheres, em particular as mães, que desempenham as atividades de cuidadoras em família devido à forte ligação que estabelece com seus filhos fazendo com que o sentimento de responsabilidade sobre os mesmos permaneça por muito tempo em suas vidas. (MARCON *et al.*, 2012; MACIEL, 2018). Tradicionalmente, mesmo quando trabalha fora, é a mulher quem assume o cuidado de um familiar e as tarefas relacionadas com a casa, o que pode contribuir para a diminuição das suas atividades de lazer e vida social.

Tal fato acontece devido às convenções culturais que atribuem a figura do homem o sustento material e a autoridade moral da família, ao passo que a mulher seria responsável pela organização da vida familiar, pelo cuidado de familiares e tudo que esteja relacionado a casa. Quando a mulher não executa a função de cuidadora principal podem surgir conflitos familiares. Além disso, ela pode sofrer



pressão social e familiar que contribui para que se sinta culpada por não exercer as ações de cuidado do familiar com deficiência. Embora prestar cuidado a um familiar seja considerado pela sociedade um papel normativo feminino, na prática isto não é algo fácil de executar, pois vai de encontro à individualidade da pessoa que cuida (SOMMERHALDER, 2001; CAMARGO, 2010; NOLASCO *et al.*, 2014). No nosso estudo isto fica evidenciado na fala de Joana.

Eu penso que às vezes eu me contradigo nos meus próprios pensamentos, às vezes eu penso que tá ruim, puxado, que é cansativo, e que às vezes eu não tenho uma divisão de tarefas assim com o meu esposo, que ele poderia me ajudar mais nos afazeres com Lucas, mas daí eu penso também que ele trabalha o dia todo [...]. (JOANA).

Em um estudo realizado por Souza *et al.*, (2015), com o objetivo de avaliar a sobrecarga, qualidade de vida e presença de estresse em 33 cuidadores das Estratégias de Saúde da Família em Criciúma (SC), foi observado que 90,9% dos cuidadores entrevistados eram do gênero feminino, destacando o papel cultural da mulher como cuidadora principal na nossa sociedade. Tal fato evidencia que mesmo diante da inserção da mulher no mercado de trabalho, da ocorrência de mudanças sociais e na composição familiar, ainda é comum esperar que a mulher assuma o papel de cuidadora. Em geral o homem participa de forma secundária no cuidado através da ajuda financeira ou na execução de tarefas externas como o pagamento de contas e o transporte do familiar com deficiência (SOUZA *et al.*, 2015).

### 5.1.1 Convivendo com o traumatismo raquimedular

Após o TRM, devido à deficiência adquirida, a pessoa apresenta mudanças na sua imagem corporal e limitações e/ou perdas na sua independência física que podem se manter por um longo período de tempo ou mesmo por toda a vida. As diferentes percepções da pessoa com TRM sobre a sua atual condição estão relacionadas à autonomia que ela possui ou deseja construir. A adoção de estratégias focadas no problema pode favorecer uma melhor adaptação da pessoa com TRM à sua condição de deficiência e minimizar sentimentos de perda que podem surgir diante da sensação de impossibilidade e incapacidade de se autogovernar. As limitações impostas pela deficiência exigem mudanças na sua rotina de vida, hábitos e costumes. No entanto, a percepção pela pessoa com TRM de que é possível ter planos para o futuro e uma vida com qualidade pode ajudar na

superação de seus limites de forma confiante e com autonomia o que contribui para que ela dependa cada vez menos dos seus cuidadores principais (MURTA; GUIMARÃES, 2007). Tal fato foi observado na fala de dois participantes da pesquisa.

Para passar por isso tudo eu botei minha cabeça no lugar, e enquanto isso eu estou vivendo, tenho meu filho, minha família, tenho amigos, estou viva, me recuperando, não como eu queria, eu queria que fosse “**para ontem**”, mas tenho consciência de que a recuperação é muito lenta e estou vivendo, então eu procuro me preocupar com coisas de meu filho, educação, como disciplinar ele [...]. (CAMILA, grifo nosso).

[...] faço tudo na medida do possível, o que dá para fazer, hoje eu faço quase tudo sozinho, mexo no celular, como sozinho, só não consigo me transferir só por que a lesão foi alta e eu não tenho controle de tronco, mas tenho minha tábua de comer, de ler, às vezes dá para escrever alguma coisa, para pintar, já pinte. (ROBERTO).

Em um trabalho realizado por Borges *et al.* (2012), com o objetivo de conhecer a percepção de 25 pessoas com TRM sobre a sua condição foi observado que o apoio familiar, a capacidade de se autogovernar e de realizar atividades da vida diária, assim como o estabelecimento de novos planos de vida interferiu de diferentes maneiras na forma como essas pessoas perceberam a sua condição. Além disso, o TRM foi visto como um desafio a mais a ser superado pela pessoa e não como o determinante de todos os problemas (BORGES *et al.*, 2012).

Quando o TRM acontece, a deficiência adquirida após o trauma faz com que a pessoa necessite substituir de forma repentina uma rotina prévia e construída ao longo do tempo por outra completamente diferente. A imagem da sua condição anterior como uma pessoa sem deficiência pode estar muito presente. No entanto, a condição de deficiência possibilita a ressignificação de sua existência e a conduz a perceber novas possibilidades de participação na sociedade o que pode favorecer uma melhora na sua condição de vida, o resgate da sua autoestima e a superação de dificuldades (PEREIRA; ARAÚJO, 2006). Pode-se perceber mudanças significativas relacionadas não somente à rotina diária, mas também a perspectivas de futuro na narrativa de Lucas que após a ocorrência do TRM retomou os estudos vislumbrando um melhor futuro.

Antes eu não ficava muito em casa não, só ia mesmo para tomar café, almoçar, só para isso mesmo, ficava mais na rua brincando. Não era muito de ficar dentro de casa e de estudar não [...]. Hoje, quando dá cinco horas eu vou tomar banho para ir para escola e chego de lá “umas” nove horas, voltei a estudar, penso em fazer algum concurso, uma coisa, ter um trabalho fixo. (LUCAS).

De uma forma geral, antes de sofrer o TRM, a pessoa desempenhava atividades cotidianas de trabalho, estudo, lazer, dentre outras, e convivia com amigos e familiares com o completo domínio da sua motricidade e mobilidade. Após a ocorrência do TRM a pessoa se depara com uma vida diferente da que possuía, com limitações para a realização de atividades que antes realizava de forma independente e passa a necessitar de auxílio e/ou supervisão de outros para a execução das mesmas. Reorganizar os planos de vida, criar novas prioridades e adquirir novas habilidades para se possível, retomar as atividades do seu cotidiano sem a presença constante de um acompanhante, fazem parte do processo de mudança que ocorre na vida da pessoa após o TRM.

Para enfrentar as mudanças que surgem em decorrência da deficiência adquirida a pessoa utiliza todo o arcabouço afetivo de sua história. No entanto encontra dificuldades na busca de um parceiro (a) ou na manutenção de uma estabilidade afetiva após a ocorrência do TRM. (SCHOELLER *et al.*, 2012). Em nosso trabalho isto foi observado na fala da pessoa que possuía um relacionamento antes da ocorrência do TRM e que era do gênero feminino, os demais participantes não abordaram tal questão.

A lesão medular afasta muito o casamento e infelizmente a mulher fica mais do lado do homem. Se o homem se **ferra** (grifo nosso), a mulher fica do lado. [...] o que eu desejo é que se tiver que ser da gente ficar junto, que seja, mas também se não for de ficar os três juntos, que seja junto pelo nosso filho, como amigos, por que a vida continua. (CAMILA).

As mudanças que ocorrem na vida da pessoa após o TRM podem favorecer o surgimento de situações geradoras de estresse. No entanto quando esta apresenta algum nível de resiliência isso pode promover proteção contra os efeitos nocivos do estresse. O conceito de resiliência é multidimensional, abrange comportamentos, sentimentos, pensamentos e ações que podem ser adquiridos ao longo do tempo como resposta a eventos traumáticos e isto pode favorecer a elaboração de perspectivas de superação (REIVICH; SHATE, 2002).

A resiliência pode ser considerada como uma característica humana que conduz a uma maior resistência a situações adversas. Alguns atributos pessoais são considerados como indicativos de resiliência, dentre eles estão: autoestima, autoeficácia, senso de humor, maleabilidade, flexibilidade e resolutividade (REIVICH; SHATE, 2002). A forma como os eventos traumáticos são interpretados

pela pessoa interfere diretamente na sua capacidade de resiliência. Pessoas com perfil de resiliência conseguem encontrar sentidos positivos mesmo em eventos que são essencialmente negativos, desta forma conseguem elaborar estratégias adaptativas que podem ampliar as suas expectativas de sucesso e tendem a buscar novos desafios devido à percepção de que através da superação dos próprios limites poderão ampliar seus horizontes (VERA, 2012).

A resiliência pode ser influenciada de forma positiva ou negativa por fatores de proteção e risco respectivamente. Os fatores de risco são os que aumentam a probabilidade da pessoa ter o seu processo de resiliência comprometido diante de uma adversidade. A pobreza, perdas afetivas, desemprego, doenças, dentre outros, podem ser considerados fatores de risco. Por outro lado, os fatores de proteção são os que auxiliam a pessoa a se desenvolver bem diante de uma adversidade. O fortalecimento de vínculos, a autodeterminação, autoimagem positiva, comportamento social, projeto de vida, religião e/ou espiritualidade são vistos como fatores de proteção que quando estimulados fornecem o apoio necessário para o enfrentamento das adversidades e ajudam a pessoa a ressignificar sua vida (COSTA; ASSIS, 2006). No nosso trabalho foram evidenciados predominantemente os fatores de proteção religiosidade/espiritualidade, elaboração de planos para o futuro e apoio social e familiar como facilitadores para o processo de enfrentamento e adaptação da pessoa a deficiência secundária ao TRM, como pode ser evidenciado nas narrativas de Roberto e Camila.

Minha família está sempre comigo, graças a Deus, minha família, digamos assim, é uma família equilibrada, sempre me apoia [...] minhas tias sempre estiveram presentes, aonde vai um o outro vai atrás (risos) [...]. (ROBERTO).

Eu penso em me recuperar o máximo, tenho fé em Deus de que eu vou voltar a andar, não vou desistir, por que eu tenho um filhote que não me deixa desistir, por mim também, mas em primeiro lugar ele, viver coisas que eu não vivi com ele. (CAMILA).

Conviver com as limitações devido à deficiência adquirida após o TRM produz uma série de desafios diários na vida da pessoa que tende a construir pequenas e constantes metas para o seu futuro. Faz-se importante conviver com as perdas e as incapacidades da forma mais realista possível. A aceitação de si mesmo possibilita a pessoa uma melhor adaptação e o efetivo ajustamento a sua condição de deficiência (DAL BERTO; BARRETO, 2011).

## 5.2 Redes de apoio á pessoa com traumatismo raquimedular

As redes se configuram como um campo do conhecimento em rápida expansão. São definidas como estruturas sem fronteiras, um sistema de apoio formado por elos onde um conjunto de participantes unem suas ideias e recursos em torno de valores compartilhados. A ideia comum é a metáfora de pontos interligados por fios formando uma teia (SOUZA *et al.*, 2006; MARQUES *et al.*, 2011).

Diferentes áreas do saber como matemática, física, sociologia, psicologia, dentre outras estudam as relações sociais, o que demonstra a sua característica interdisciplinar (SOUZA *et al.*, 2006; MARQUES *et al.*, 2011). Nas Ciências Sociais, a discussão sobre redes engloba a análise das relações de reciprocidade implicadas na mesma, bem como sua dinâmica, interações, descontinuidades e permanências, sendo necessário classifica-las em relação á sua dimensão em: sociais, familiares, e de apoio (PORTUGAL, 2007; HITA, DUCCINI, 2008). O conceito de redes envolve as relações entre pessoas e grupos onde valorações e percepções estão presentes. O emprego da noção de redes, em especial, as familiares, permite entender as mesmas como um espaço de produção de significados, onde a família se articula com outros grupos e instituições através da rede de relações pessoais que conectam seus membros (HITA, DUCCINI, 2008; SLUZKI, 1997).

Em meados da década de setenta, a antropóloga inglesa Elizabeth Bott, publica o livro “Família e Rede Social”, como resultado de um estudo realizado com 20 famílias britânicas de classe média. Neste trabalho, a autora afirmava que a utilização da noção de rede social permite compreender como as famílias se articulam com outros grupos e instituições através da rede de relações sociais que conectam seus membros. Para Bott (1976), as redes são vistas como um recurso ou espaço coletivo de fabricação de estratégias de sobrevivência e mobilização de classe (BOTT, 1976).

Em um trabalho realizado por Martins (2010), onde o autor faz uma revisão sobre a produção ibero-latino-americana acerca das redes sociais, constatou-se que existem dois níveis de interpretação de redes. Um grupo considera as redes como algo “simples”, como se fosse um conjunto de unidades que trocam elementos entre si através de conexões, sem a preocupação com suas dimensões históricas, culturais e simbólicas, enquanto outro grupo de autores classificam as redes com a

finalidade de intervenção na realidade social, destacando o aspecto funcional das mesmas como sistemas formados por pessoas voltadas a alguma intervenção (MARTINS, 2010).

As pessoas estão inseridas em uma rede microssocial que contribui fortemente para gerar suas práticas sociais, bem como a visão do mundo e de si mesmas, desta forma, as relações pessoais são parte da própria identidade e evoluem ao longo da vida. A presença das redes sociais na vida das pessoas ocorre do nascimento até a morte e mudanças nas mesmas são um marcador para as diferentes etapas do ciclo da vida (SLUZKI, 1997).

As redes sociais são caracterizadas por valores estruturais como tamanho, densidade, composição, homogeneidade entre os seus membros. Desempenham algumas funções e possuem responsabilidades como companhia, apoio emocional e cognitivo, acesso à novos contatos, ajuda material, dentre outras. A relação que a pessoa estabelece com os outros integrantes da sua rede varia conforme os atributos desse vínculo, das funções desempenhadas pelas pessoas, da intensidade da relação, reciprocidade e história da mesma (SLUZKI, 1997). No nosso trabalho foi observado que as redes de apoio das pessoas com TRM eram pequenas, compostas basicamente por membros da família nuclear e se caracterizavam pelo exercício do cuidar, nas Atividades de Vida Diária (AVD's) como pode ser visto nas falas de Camila e Joana.

A minha família participa mais em relação a minha alimentação, minha irmã ajuda bastante quando vai me ver, é mais organizada, têm jeito para isso, faz questão de dar minha alimentação. (CAMILA).

Meu outro filho me ajuda muito, porque ele só estuda pela manhã e a tarde ele está em casa e me **dá uma força** com Lucas, assim para colocar na cadeira. (JOANA, grifo nosso).

Na família cuja condição socioeconômica possibilitava acesso a *home-care*, o familiar cuidador principal não se responsabilizava pelas AVD's, e sim por administrar questões relacionadas às compras e às finanças da pessoa com TRM.

Eu cuido da parte da alimentação dela, cuido do dinheiro dela, quando ela me pede para eu ir ao banco, cuido das coisas mais práticas dela. (NORMA).

Entende-se por apoio social quando um grupo de pessoas contribui de alguma forma para que alguém possa enfrentar determinada situação que venha a acontecer em sua vida, independente do seu círculo de convivência. Já rede social

se refere à dimensão estrutural ou institucional ligada a uma pessoa, é uma teia de relações que conecta as diversas pessoas que possuem vínculos sociais, onde os recursos de apoio fluem através desses vínculos, portanto são conceitos diferentes, mas interligados (BALISTIERI; TAVARES, 2013). De uma forma geral a rede social apresenta seus termos estruturais baseados nas interações com instituições sociais como a família, igreja, vizinhança. Já o apoio social refere-se às trocas interpessoais entre pessoas da rede que produzam efeitos emocionais e comportamentais, sendo um processo recíproco. Desta forma, as redes podem ser importantes provedoras de apoio social, com relevante papel na constituição das pessoas, das formas como agem e como compreendem o mundo em que vivem (ROSA; BENÍCIO, 2009; UBER; BOECKEL, 2014). Este apoio social foi revelado nas narrativas dos familiares cuidadores principais quando questionados sobre o dia a dia da família.

O que ele puder fazer para melhorar a vida dele pessoal, nós estamos aqui para dar apoio. Olha, nós dedicamos toda nossa saúde física, nosso amor, nosso carinho para essa situação de Roberto, é como se a gente fizesse de tudo para que ele emocionalmente não se abalasse, apesar de que eu acho que isso é praticamente impossível. (MARIA).

À noite eu arrumo ele para levar para a escola e vou junto com ele. Todos os dias é essa rotina. Na escola eu assisto à aula junto com ele, por que sou eu que escrevo, a aula é de 19 às 21 horas. (JOANA).

A relação entre redes, qualidade de vida e bem estar nem sempre é positiva. As redes podem causar danos quando criam situações de tensão e conflitos, como em relacionamentos que envolvem frustrações e não apenas benefícios. Embora existam aspectos negativos, as características positivas e protetivas da rede social se destacam. Essas diferentes implicações positiva e negativa das redes sociais são importantes, pois a utilização de uma ou outra em uma relação não necessariamente produzirá um determinado resultado, com uma lógica causal, mas conduzirá a realização de práticas com uma análise crítica, onde se avaliam as suas consequências e resultados em um contínuo processo de construção que deve ser realizado em conjunto com as pessoas a quem essas práticas se destinam (SLUZKI, 1997; ABREU-RODRIGUES, SEIDL, 2008).

As redes sociais de pessoas que sofreram TRM tendem a passar por um processo de diminuição e reorganização, onde grande parte dos cuidados direcionados à pessoa fica sob a responsabilidade da família nuclear, que por vezes se sente sobrecarregada diante da constante responsabilidade e da situação de dependência do familiar. Isto pôde ser claramente observado nas falas de Norma e

Joana, ambas cuidadoras dos seus familiares com TRM, onde mesmo com o auxílio do serviço de *home-care*, Norma se preocupa em ter que sair de casa e deixar seu familiar sob a supervisão de outra pessoa. Por outro lado, Joana precisou aprender estratégias próprias de cuidado devido ao fato de não dispor de ajuda especializada domiciliar e nem sempre ter ajuda de outro familiar no cuidado direcionado a pessoa com TRM.

[...] também me sinto meio cansada, mas eu também não quero deixar ela muito tempo sozinha em casa, sem minha presença, então tem essas coisas todas que eu me preocupo. (NORMA).

[...] às vezes tenho ajuda do meu outro filho e se ele não puder, eu tenho outros meios, assim como é que se diz, com o tempo a gente aprende a se virar, eu sei pegar ele sozinho da cama e colocar na cadeira, mas se tiver alguém, eu peço ajuda, por causa do peso, que fica difícil. (JOANA).

De uma forma geral as redes são pequenas e com laços fortes devido à vulnerabilidade imposta pelas limitações físicas geradas pelo TRM. Desta forma, o ideal seria que essa rede fosse aos poucos adquirindo mais integrantes, já que as redes médias são consideradas mais efetivas (SLUZKI, 2003; GUILCHER, 2012).

### 5.2.1 Redes familiares e traumatismo raquimedular

O primeiro contato da pessoa com a rede social é na família, com a criação de laços afetivos e construção da própria identidade. Como se trata de um ambiente em constante mudança, os relacionamentos dentro do ambiente familiar sofrem modificações tanto emocionais quanto estruturais. Desta forma, a presença de um familiar com deficiência e com uma possível dependência pode alterar os padrões de relacionamento na família (AMENDOLA *et al.*, 2011). No nosso trabalho foi observado que os familiares ficaram mais unidos e as relações se tornaram mais próximas após a ocorrência do TRM.

Hoje nossa família é mais unida por que Lucas mesmo era um adolescente muito rebelde e por causa disso tinha muito conflito com o pai e depois do acidente eles se aproximaram, hoje nós somos mais unidos. É assim, deu para um, deu para todos e fica todo mundo mais junto, convive mais, mais unido mesmo. (JOANA).

Antes do acidente era todo mundo mais disperso, agora não, tá todo mundo mais unido, junto, têm que trazer mudança né?! (NORMA).



Por outro lado, a presença da dependência física foi percebida por uma familiar cuidadora como um fator de aumento do trabalho no dia a dia da família com repercussão na saúde física e emocional da mesma.

[...] minha mãe tem problema de saúde, mas Roberto me ajudava muito, minha mãe tem diabetes e ele estava sempre em casa nos horários para dar a medicação dela, verificar a glicemia, aplicar a insulina, tudo isso, e ele me ajudava, a gente morava em uma casa que tinha escadaria de mármore e ele estava sempre lavando, então quando aconteceu essa situação com ele, eu perdi tudo isso e o trabalho foi dobrado, então a saúde física e emocional de minha casa foi bem abalada depois desse acidente. (MARIA).

O estresse inerente ao cuidado diante da presença da deficiência em um familiar, pode ser minimizado em uma rede de apoio familiar onde exista apoio mútuo e divisão de tarefas. Isto exige um compartilhar de responsabilidades, medos, ansiedade e incertezas. Assim, as redes de apoio familiar podem ajudar no processo de adaptação para o cuidado e para a vida (MILBRATH *et al.*, 2011). Esta afirmação foi evidenciada em nosso trabalho a partir do relato de familiares e da pessoa com TRM em apenas uma das famílias participantes, onde havia uma rede de apoio familiar organizada e com tarefas compartilhadas. Os familiares passaram a assumir novas responsabilidades e atividades que não faziam parte da sua rotina. Após a ocorrência do TRM foi necessário mudar planos de vida pessoal para fornecer o apoio necessário ao membro da família com deficiência.

Ensinei as minhas irmãs tudo que se fazia com ele, ele passou três meses no SARAH, o que foi uma ajuda muito grande e ele ficou mais independente, eu fui aos poucos ensinando para minhas irmãs a fazer todo o procedimento dele e isso me deu mais uma folga. (MARIA).

Lá em casa, cada um passou a resolver um problema, por exemplo, eu passei a dirigir, nunca tive sonho de dirigir e ter um carro, eu “tive” que dirigir. Na época que Roberto teve o acidente, uma irmã minha que trabalhava na EMBASA estava para se aposentar, na verdade, ela chegou a se aposentar, mas precisou continuar trabalhando por que ele ainda não tinha uma renda, o benefício, então ela continuou trabalhando. (MARIA, grifo nosso).

As tias que eu moro, são as aposentadas e tem uma tia que trabalha ainda, as aposentadas têm que resolver as coisas da casa, quando elas vão ao campo por que são testemunhas de Jeová e têm reunião, uma outra tia fica comigo, eu nunca fico só em casa. (ROBERTO).

O cuidado desenvolvido junto a um familiar com deficiência ocasiona diversas adaptações na rotina da família e especialmente na vida do familiar considerado como cuidador principal. Em muitos casos, o cuidado é realizado em tempo integral e sem o apoio de outras pessoas, levando este familiar a abandonar o trabalho, estudo e diminuir suas atividades de lazer o que pode causar impactos negativos em

seus relacionamentos afetivos e profissionais. A rede social do cuidador familiar pode ser afetada devido a uma diminuição dos contatos sociais (SANCHEZ *et al.*, 2010). Esta afirmação é corroborada no nosso trabalho pelas falas de Joana e Maria quando questionadas sobre o que mudou nas suas vidas após o TRM.

Eu fazia um curso técnico na área de petroquímica no SENAI e “faltava” dois meses para acabar o curso e eu tive que trancar o curso devido aos cuidados que eu ia ter que ter com ele e não ia ter mais tempo para eu poder conciliar, até por que o curso exigia muito de mim e eu já não tinha mais cabeça para estudar. (JOANA).

Eu tenho uma área de estudo, sou formada em turismo e também tive que abrir mão de algumas coisas da minha área para poder dar mais apoio em casa, a família, em consequência também dele, não me arrependo e nem tenho lamento em relação a isso, mas se perguntou o que mudou, muita coisa mudou. (MARIA).

Em um estudo realizado por Yamashita *et al.* (2014), onde foi avaliada a rede social de 110 cuidadores familiares de pessoas com deficiência e algum grau de dependência, constatou-se que a rede social de grande parte dos cuidadores era formada sobretudo por outros familiares. No entanto, os familiares considerados como cuidadores principais, praticamente não participavam de atividades extradomiciliares como reuniões, prática de esportes e lazer, dentre outras (YAMASHITA *et al.*, 2014). Devido à demanda do cuidado diante de um membro da família com deficiência, o familiar considerado como cuidador principal, por vezes não consegue deixá-lo sob a responsabilidade de outras pessoas, o que leva a uma ruptura com sua própria vida pessoal e uma obrigatoriedade no cuidar (CUNNINGHAM *et al.*, 2014). No nosso estudo, as familiares cuidadoras principais Norma e Maria tiveram mudança na sua rotina de atividades de lazer e religiosas devido a necessidade de cuidados dispensados ao familiar com deficiência secundária ao TRM.

Eu fazia caminhada diária, de vez em quando eu ainda faço, mas não é como antes, por que também me sinto meio cansada, fazia pilates, hidroginástica, já estou sem fazer desde o acidente. Eu trabalhava como voluntária, hoje eu não me sinto mais apta para trabalhar, por que eu também não quero deixar ela muito sozinha em casa. (NORMA).

Eu sempre gostei de cuidar do meu lado espiritual, sou testemunha de Jeová, que têm muita atividade, nós fazemos muitas atividades voluntárias, construção de salões do reino. Quero me dedicar mais as coisas espirituais que era algo que eu fazia muito antes do acidente e hoje eu não tenho feito com tanta constância. (MARIA).

As redes de apoio familiar são baseadas nas relações familiares e nos laços de parentesco. Desta forma, os laços familiares são empregados como elementos

que diferenciam a “família” e “os outros”, em especial para atender às necessidades da pessoa com deficiência tanto no âmbito material quanto afetivo. Existem pessoas que embora não sejam parentes, possuem estreita vinculação com a família e assim passam a ser consideradas como pertencentes a ela, portanto, o núcleo de cuidado é constituído por relações próximas e próprias (PORTUGAL, 2013).

O apoio familiar ofertado depende da disponibilidade dos membros familiares. Este apoio, na maioria das vezes, fica centrado no próprio núcleo familiar, em especial nos filhos mais velhos, e na figura materna que é vista como a cuidadora principal. Os demais membros familiares como tios, avós, marido, pai, interagem esporadicamente para auxiliar no cuidado quando necessário. Tradicionalmente as tarefas de organização da vida familiar e do cuidado em família ficam sob a responsabilidade da mulher ao passo que para o homem cabe o sustento material da família (CAMARGO, 2010; DEZOTI *et al.*, 2015). Esta afirmação ficou claramente evidenciada no nosso trabalho, uma vez que a maioria das ações de cuidado com o familiar com deficiência ficava centrada em apenas uma pessoa e todos os familiares cuidadores participantes eram mulheres. Os demais membros da família ajudavam em atividades que não estavam relacionadas diretamente com o cuidado com a pessoa com TRM e apenas se isso fosse solicitado, como pode ser constatado pelas falas de Camila e Joana.

Meu pai também cuida, ele cuida do café da manhã. Meu esposo vem para a casa de meus pais<sup>3</sup>, passa a noite toda e depois vai para casa, todos os dias é essa rotina, nos finais de semana ele passa comigo, é um marido bem ativo em casa, ele participa de tudo, não é uma pessoa assim totalmente por fora, se eu pedir ajuda, ele me ajuda, ele me acompanhou no SARAH. (CAMILA).

[...] quando meu marido chega em casa de noite, Lucas já está “ajeitado”, uma vez ou outra ele me dá “uma força” com Lucas para pegar, colocar na cadeira, essas coisas [...]. (JOANA).

Na presença de uma situação de deficiência e dependência na família, as redes familiares de apoio podem se modificar em sua constituição variando entre os membros que fazem parte dela, conferindo-lhe uma característica de transitividade e reversibilidade. Pode haver ainda a formação de outras redes de apoio em diferentes espaços devido à dinâmica da vida familiar. Isto vai de encontro à premissa de ser essencial a figura central de um familiar cuidador principal, o que

---

<sup>3</sup> Após a ocorrência do TRM ela voltou a morar na casa dos pais, mas o marido permaneceu morando na casa que eles moravam antes do acidente.

favorece o compartilhamento do cuidado e leva a uma diminuição da sobrecarga de trabalho para toda a família (BELLATO *et al.*, 2016). No nosso estudo observamos em duas famílias a presença de uma rede de apoio que contava com a ajuda de outras pessoas para o cuidado com a pessoa com TRM, uma destas famílias, por apresentar condições socioeconômicas favoráveis, possuía assistência de *home-care*.

[...] a menina que me traz para a fisioterapia, que trabalha lá em casa, ela é uma mão na roda, minha tia não gosta nem que fale que ela é “empregada”, minha tia fala que ela é uma “secretária”, como se fosse da família. (ROBERTO).

[...] por que têm as técnicas de enfermagem que chegam cedo, sete da manhã tem troca de plantão, elas ficam comigo por vinte e quatro horas. (CAMILA).

Uma vez que os compromissos individuais de cada membro familiar não podem ser interrompidos indefinidamente, o envolvimento afetivo entre os membros da família e o sentimento de solidariedade com o outro podem ajuda-los mutuamente na resolução de problemas (BRITO, RABINOVICH, 2008). Em nosso trabalho, tal fato pôde ser claramente observado no relato de Maria, com a presença de uma rede de apoio familiar organizada e solidária.

[...] então é o que nós estamos fazendo para poder se estruturar, e cada um fazendo um pouquinho do que gosta né! Por exemplo, esse ano eu fiquei em casa cuidando da casa e da família para minha irmã poder viajar. (MARIA)

Lá em casa cada um passou a resolver um problema, a minha irmã lida com as casas de aluguel que nós temos no bairro onde a gente morava antes, essa área administrativa e de gastos é com ela. Nós fazemos tudo em família, um ponto notório da nossa casa é a união, eu costumo dizer: “Lá não tem o dinheiro de **fulano**, é o dinheiro de todos, essa questão da união ajuda muito na tomada de decisões, o que vai se fazer para a família estar bem. (MARIA, grifo nosso).

Quando a rede de apoio familiar se estrutura de forma organizada, participativa, com divisão de tarefas e de responsabilidades do dia a dia, isto pode favorecer o processo de adaptação à nova rotina que se inicia em decorrência da deficiência que o TRM provoca. O apoio mútuo presente em uma rede de apoio familiar solidária favorece para que cada membro da família possa desenvolver e manter seus planos pessoais.

### 5.2.2 Rede social (amigos, vizinhos, mídias sociais)

Amigos, comunidade, escola, trabalho, dentre outros, constituem uma rede de relações onde o ser humano vive. Nestes ambientes, a pessoa se desenvolve e conquista lugares diversos de interação social. Essas relações entre pessoas e ambientes podem oferecer apoio nos momentos de crise ou mudança, além de criar oportunidades de desenvolver relações de suporte e afeto. O apoio social e afetivo ofertado pela rede relacional das pessoas é mantido pelos laços afetivos existentes e depende dos recursos disponíveis para proteção e das percepções que se tem do próprio mundo (JULIANO; YUNES, 2014).

Pessoas que sofreram TRM podem apresentar algum grau de comprometimento na manutenção de suas relações antigas devido às limitações físicas e sociais impostas pela deficiência adquirida após o trauma, isto repercute em seu ambiente social, nas suas atividades diárias e no seu relacionamento interpessoal. O apoio social através de uma rede de amigos possui grande importância para a proteção e construção de uma nova identidade. A amizade se mostra como um importante suporte social para a pessoa com deficiência. (AMPARO *et al.*, 2008). Na narrativa de Lucas observa-se a manutenção de uma amizade antiga, onde a presença da deficiência parece não interferir, e que a participação em atividades fora do ambiente domiciliar favorece o desenvolvimento de novas relações.

Praticamente depois do acidente, só ficou um amigo assim “de rua”, por que o resto não ficou. Tinha muitos amigos na hora que “tava” bom, mas na hora que sofri o acidente, que “tava” precisando mesmo, só sobrou um mesmo, só ficou um, que é de infância mesmo, é meu vizinho, mora do lado da minha casa. No caso tenho dois amigos agora, um antigo e um novo que conheci na igreja. (LUCAS).

Em um estudo realizado por Holanda *et al.* (2015), com o objetivo de identificar a constituição das redes de apoio social de pessoas com deficiência física, no município de João Pessoa (PB), foi observado que os grupos religiosos foram os mais frequentados pelos entrevistados e mais citados como exemplo de participação em um grupo social. Os espaços religiosos podem ser elementos de potencialização das redes de apoio social, pois nestes espaços se estabelecem laços de solidariedade e identidade da comunidade o que pode contribuir para uma diminuição do isolamento social (HOLANDA *et al.*, 2015).

A possibilidade de redes é extensa, com diversas alternativas para que a pessoa participe, mantenha o vínculo social e não sofra com o isolamento, em particular se for necessário se afastar do convívio social para a realização de algum tipo de tratamento. Além de amigos, vizinhos, membros de congregações religiosas e outras organizações que buscam fornecer apoio para as pessoas que apresentam deficiência secundária ao TRM, surgem como uma nova modalidade de rede, as mídias sociais (DOMÍNGUEZ; CASTRO, 2015). Esta afirmação pode ser corroborada pela seguinte fala:

Fiz novas amizades depois do acidente. Um é tetraplégico também, mas a nossa amizade, apesar de ter tido pouco contato pessoal, a gente se fala muito pelo “*whatsup*”. Tenho outro amigo também que conheci nas células tronco. (CAMILA).

O surgimento e expansão da internet possibilitou o emprego das mídias sociais na criação de relacionamentos virtuais entre pessoas de todo o mundo e favoreceu a busca por informações sobre diagnósticos e tratamentos a fim de compreender os sinais e sintomas presentes na pessoa que está passando por um processo de doença e/ou deficiência. A internet se consolida como um meio interativo e dinâmico para divulgação rápida de informações e disseminação de resultados de pesquisas. Grupos virtuais de apoio e páginas pessoais em redes sociais produzem e compartilham conhecimento baseado na experiência vivida por cada um que passa por um processo de doença e/ou deficiência (SANTOS *et al.*, 2015). No nosso trabalho foi observado o uso das mídias sociais inicialmente como meio de pesquisa com o objetivo de conhecer novas possibilidades de tratamento para o TRM. Porém o compartilhamento de experiências entre pessoas com TRM pode desencadear sentimentos de tristeza, como evidenciado na fala de Camila.

Eu tenho um grupo no “*whatsup*” dos tetraplégicos do Brasil, então a gente se fala muito, por que quem está lesionado e se interessa em ficar bom, estuda muito. (CAMILA).

[...] então a gente se fala muito, eu vejo lesionados com 43 anos de lesão, 23 anos de lesão, no início eu fiquei super triste, mas depois eu pensei que eles são pessoas que sofreram o acidente há muito tempo, que não querem passar por uma cirurgia, uma experiência de células tronco, eu pelo menos estou tentando. (CAMILA).

A rede social influencia a forma de enfrentamento da deficiência. Compartilhar a experiência de conviver com a deficiência adquirida após o TRM, perceber-se parte de um grupo que acolhe, reconhece, valoriza e compreende as perdas em decorrência da deficiência, ajudam a pessoa na apropriação da sua nova condição

física e conseqüentemente no reinvestimento da própria vida (DEZOTI *et al.*, 2015; VASCO; FRANCO, 2017).

A rede social da pessoa com deficiência tende a sofrer alterações no decorrer do tempo. De uma forma geral, o grupo que se afasta precocemente, é o que se refere às relações de estudo e/ou trabalho. Isto contribui para que a sua rede fique cada vez mais restrita ao ambiente familiar o que pode favorecer o seu isolamento social. A presença de uma companhia/amizade e a ampliação das redes de apoio sociais podem ser agentes facilitadores para a participação social da pessoa com deficiência (HOLANDA *et al.*, 2015).

### 5.2.3 Rede de apoio estatal

A Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência publicada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006 e ratificada pelo Brasil e por mais 137 países até 2013, foi o marco legislativo dos tratados internacionais para o reconhecimento de que os meios ambiente, econômico e social são fatores de agravamento da deficiência, e que as barreiras ambientais e psicossociais impedem a plena participação social da pessoa com deficiência em igualdade de oportunidades com as demais (CASTRO, 2011).

O Brasil sancionou em julho de 2015, o Estatuto da Pessoa com Deficiência, para assegurar e promover em condições igualitárias ao restante da população, o exercício dos direitos e das liberdades essenciais para a pessoa com deficiência, com o objetivo de inclusão social e cidadania (BRASIL, 2013). As políticas públicas brasileiras consideram que é obrigação do Governo Federal garantir os direitos da pessoa com deficiência à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade através de ações governamentais desenvolvidas em articulação com os estados e municípios. (NOGUEIRA *et al.*, 2016).

Embora nos últimos anos o Brasil tenha avançado quanto ao reconhecimento e inclusão social de pessoas com deficiência, grande parte desta população permanece sem o acesso igualitário a serviços básicos de reabilitação, oportunidades de lazer, trabalho, educação e formação profissional dentre outros. Além disso, a acessibilidade inadequada ou ausente conduz as pessoas com deficiência a vivenciar uma situação de isolamento social e restrição ao ambiente

doméstico (FIORATI; ELUI, 2015). Isto foi evidenciado em nosso estudo, onde mesmo com uma condição socioeconômica melhor que a dos demais entrevistados, uma pessoa com deficiência relatou ter dificuldade em se deslocar e realizar atividades consideradas comuns no cotidiano das demais pessoas, fora do ambiente doméstico.

Mas os locais não são acessíveis, eu vou á praia, a rampa é íngreme, é capaz de cair todo mundo, fui à escola do meu filho para visitar, e ela não é acessível. As pessoas estão começando a despertar para isso, mas falta muito, por exemplo, restaurante eu consegui frequentar um que tem rampa, é acessível, mas a maioria não é, tem que depender de alguém para carregar a cadeira, a maior questão para mim hoje é a acessibilidade. No meu condomínio eu ando, é o “**meu mundo**”, mas as coisas são muito difíceis. Muitas pessoas que tem lesão medular, ou até outras lesões, não saem de casa, por isso que não é fácil de ver uma pessoa deficiente na rua.” (CAMILA, grifo nosso).

Um estudo realizado por Amaral *et al.* (2012), onde 523 pessoas com deficiência e/ou restrição de mobilidade permanente foram entrevistadas com o objetivo de avaliar o acesso ao serviço público de saúde em uma capital do Brasil, apontou que 63,9% dos participantes relataram a presença de barreiras arquitetônicas como rampas e calçadas inadequadas desde o percurso de suas residências até os locais onde realizavam tratamento (AMARAL *et al.*, 2012).

A acessibilidade pode ser compreendida como o universo ao redor e a interface entre a disponibilidade e o acesso aos serviços. Refere-se à necessidade de assegurar o direito à participação das pessoas com deficiência em todos os campos do cotidiano, como trabalho, educação, saúde, desporto, cultura, lazer, dentre outros, talvez seja a questão mais relevante em qualquer estratégia de caráter público relativa à deficiência. A igualdade de oportunidades visa assegurar as pessoas com deficiência, o direito a dignidade, a uma vida autônoma e participação ativa na sociedade (FARIA, 2010; CASTRO, 2011).

O direito a acessibilidade das pessoas com deficiência no Brasil se fundamenta nos direitos humanos e da cidadania. Ainda assim, pessoas com deficiência enfrentam limitações de acessibilidade em suas vidas diárias que implicam diretamente sobre as condições que permitem o exercício da sua autonomia e participação social, podendo interferir no seu desenvolvimento ocupacional, cognitivo e psicológico, favorecendo a sua exclusão social (ARAÚJO; CÂNDIDO; LEITE, 2009; WAGNER *et al.*, 2010).



O Estado deve assegurar os direitos e fornecer condições a uma efetiva participação das pessoas com deficiência na sociedade. As desigualdades sociais e a pobreza influenciam e por vezes inviabilizam o acesso destas pessoas aos serviços de suporte social como: assistência à saúde e informações sobre seus direitos sociais e recursos disponíveis na sociedade. Além disso, pessoas com deficiência fazem parte de um grupo considerado como um dos mais excluídos dentro do mercado de trabalho, na geração de renda, no acesso a educação e as oportunidades sociais de forma igualitária ao restante da população (FIORATI; ELUI, 2015).

No Brasil, a taxa atual de desemprego das pessoas com deficiência é o dobro quando comparada ao restante da população, o que demonstra baixos índices de reintegração social, escolaridade e formação profissional. Os motivos para essa baixa empregabilidade variam, mas a perda de subsídios com o início da atividade laboral é apontada como um dos maiores desincentivos. Além disso, existe a relutância dos empregadores em recrutar pessoas com deficiência devido à possibilidade de eventuais custos adicionais na adaptação do posto de trabalho para essas pessoas (FARIA, 2010).

O compartilhamento de ambientes acessíveis contribui para a integração social, pois estimula a interação e o aprendizado de conviver com o diferente (MARQUES *et al.*, 2018). Em nosso estudo, a ausência de uma ação dos órgãos públicos para promover acessibilidade adequada que facilitasse a realização de atividades de lazer, foi especialmente evidenciada por uma participante. Os demais participantes não fizeram referência a este tema.

[...] eu sinto falta de acessibilidade, por que é obrigação do governo, eu nunca fui assistida pelo governo em nada, nem na área de saúde nem em infraestrutura, em nada, por que o passeio, a rampa, foi meu condomínio que fez. A rampa da praia quem fez foi a barraca de praia, então é isso, não tem muito mais o que falar. (CAMILA).

A acessibilidade é zero, eu só não saio de casa por causa disso, estou pensando em alugar uma cadeira “anfíbio” e ir para a praia por que não é acessível, não existe rampa, só na Barra, aí não dá para eu ir, mas eu vou tornar acessível, vou alugar essa cadeira, vou combinar com minha vizinha que é dona de barraca de praia para colocar umas madeiras na areia para eu ir até a água. (CAMILA).

As ações de saúde direcionadas a pessoa com deficiência deveriam contemplar estratégias que tomem como ponto de partida a realidade social em que ela está inserida, uma vez que iniquidades geradas nesse contexto possuem

impacto significativo sobre as condições de saúde da população (NOGUEIRA *et al.*, 2016). Atualmente no Brasil existe um sistema de saúde pública que pouco interfere na condição da deficiência, considerando-a responsabilidade dos serviços especializados de reabilitação, que em geral situam-se em locais distantes das moradias das pessoas com deficiência e não oferecem atenção e cuidado direcionados à comunidade local e/ou em domicílio, o que leva a descontinuidade do tratamento (FERREIRA, 2016). Esta afirmação foi observada em nosso estudo uma vez que os serviços de saúde utilizados pelas pessoas com deficiência se localizavam longe das suas casas. Em situações onde o transporte foi disponibilizado pelo poder público (prefeitura), por vezes foi interrompido devido à ausência de matéria prima (combustível) para que o mesmo fosse executado. O transporte público ou privado realizado de forma inadequada foi percebido com receio pela pessoa com deficiência devido ao medo de provocar novas lesões.

[...] têm o carro da prefeitura que me leva para a fisioterapia, que é longe da minha casa, mas às vezes não tem gasolina, não dá para eu ir. (LUCAS).

[...] isso atrapalha muito a minha vida, por que para sair é muito caro, tenho que pedir um carro adaptado, realmente é muito difícil me colocar em um carro comum, eu tenho medo também de lesar meu ombro, mas não tem transporte público suficiente adaptado. (CAMILA).

[...] meu amigo mesmo vai para o São Rafael de ambulância, por que não tem condição de pagar transporte, então chega lá todo machucado e cansado, o meu outro colega, consegue a SAMU para transportar, mas também vai se “batendo” todo. A acessibilidade é zero. (CAMILA).

É necessário garantir igualdade de direitos sociais em um sistema que exclui os que tiveram menos oportunidades. Pessoas com deficiência e de menor poder aquisitivo enfrentam dificuldade no acesso a serviços de assistência a saúde privados e/ou domiciliares (*home-care*), bem como a novas possibilidades de tratamento no processo de reabilitação e recuperação de danos, como a utilização da terapia de células-tronco para a deficiência adquirida após o TRM. (FERREIRA, PORTO, 2018). No nosso trabalho, uma das pessoas com TRM contava com *home-care* e outros serviços, como por exemplo, assistência psicológica para o enfrentamento da deficiência, pois possuía melhor condição socioeconômica. Mesmo assim apresentou barreiras financeiras para ter acesso particular a terapia de células tronco devido ao alto custo da mesma. Para realizar esta terapia de forma gratuita enfrentou dificuldade pelo fato de existir na cidade apenas um serviço de saúde capacitado para a realização da mesma, o que leva a um aumento no tempo de espera.

[...] eu fiz essas células tronco aqui, graças a Deus consegui fazer, eu estava disposta a ir para Tailândia para fazer esse transplante, mas é muito caro, fiz até uma “vaquinha” na época para ir, com o coração na mão, mas eu consegui fazer aqui no hospital São Rafael, depois de muito tempo de espera. (CAMILA).

Para fins de proteção social no Brasil, desde 2013, pessoas com deficiência podem se aposentar dois, seis ou dez anos mais cedo que as demais a depender da classificação do seu grau de deficiência. Para isto é utilizado pelos peritos do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), o Índice de Funcionalidade Brasileiro, instrumento específico que lista 41 atividades distribuídas entre sete domínios, com a finalidade de avaliar e identificar pessoas com deficiência elegíveis para a aposentadoria. Apesar da utilização deste instrumento, existe uma tensão entre os conceitos biomédico e social sobre deficiência, entre os profissionais que o utilizam, o que dificulta a obtenção da aposentadoria. Além disso, pessoas com deficiência muitas vezes não se percebem assim em suas vidas diárias, o conjunto dessas implicações configura um desafio para a avaliação da deficiência e obtenção da aposentadoria no Brasil (PEREIRA; BARBOSA, 2016). No nosso estudo, a aquisição da aposentadoria foi percebida como algo estressante, transitório, de difícil acesso, por vezes necessitando do intermédio da justiça, como se não fizesse parte dos direitos sociais da pessoa com deficiência. Isto pôde ser visto nas falas de Lucas e de sua mãe/cuidadora principal, Joana.

[...] por que do INSS não dá para viver né, por que a qualquer hora eles podem cortar. (LUCAS).

[...] todo dia eu digo a ele que ficar com esse dinheiro do INSS, Deus me perdoe Jesus, não estou falando mal não, mas é um dinheiro assim como eu posso dizer, como se fosse uma esmola, não é por que é pouco não, mas o governo faz tanta coisa, tantos meios para humilhar, é prova de vida e coisa e tal, aí de dois em dois anos têm que passar por revisão, o dinheiro de Lucas só saiu por decisão judicial e mesmo assim ainda está na justiça ainda por que o INSS não quer pagar o retroativo ao qual ele tem direito. (JOANA).

A pessoa com deficiência enfrenta dificuldades para exercer sua participação na sociedade. Tal fato é influenciado especialmente por questões de acessibilidade ausente e/ou inadequada que restringem a sua locomoção, e desta forma, podem interferir na criação de novos vínculos e na sua participação em grupos sociais extrafamiliares. É necessário que os direitos sociais das pessoas com deficiência sejam recuperados, bem como a presença de uma fiscalização eficiente, onde setores articulados da sociedade elaborem e implementem políticas públicas a partir da realidade social em que essas pessoas estão inseridas, do contrário essas

medidas terão sua efetividade e abrangência limitadas (BARATA, 2010; FIORATI; ELUI, 2015; HOLANDA *et al.*, 2015).

### 5.3 Religiosidade/espiritualidade no contexto do traumatismo raquimedular

Os conceitos sobre religiosidade e espiritualidade não são consensuais. De uma forma geral, espiritualidade pode ser definida como uma busca pessoal com a finalidade de compreender questões relacionadas ao fim da vida, seu sentido e as relações com o sagrado ou transcendente que podem ou não levar ao desenvolvimento de práticas religiosas. Por outro lado, religiosidade é quando uma pessoa acredita, segue e pratica uma determinada religião. Cerca de 92% da população brasileira se declaram pertencentes a alguma religião, com uma predominância de católicos (64,6%), seguida de evangélicos (22,2%) e espíritas (2%) (IBGE, 2012; ESPINHA *et al.*, 2013).

A espiritualidade é uma dimensão intrínseca ao ser humano considerada como uma força viva no interior de cada um que conduz a uma maior plenitude de vida. É a situação de toda pessoa que busca autenticidade frente a si mesma, aos outros e a vida. Esta procura de autenticidade é a força interior que permite unificar e dar sentido definitivo a existência humana (CALDEIRA; BRANCO; VIEIRA, 2010). É fato que a maioria das pessoas forma a base de suas crenças e valores espirituais através de suas escolhas religiosas, podendo existir uma combinação de diferentes práticas de autoconhecimento e religiões na formação desta base. Sendo assim, a dimensão espiritual de cada pessoa pode incluir uma ou mais religiões (DEZORZI, 2016). Esta espiritualidade foi evidenciada nas narrativas dos familiares considerados como cuidadores principais, quando questionados sobre o que pensavam acerca do próprio futuro.

O meu futuro está nas mãos de Deus primeiro, mas eu espero dias melhores. (NORMA).

Sobre o meu futuro, eu tenho grande expectativa, nós somos muito positivos, o resto está nas "mãos de Jeová. (MARIA).

A religiosidade/espiritualidade é vista como uma estratégia de ajuda e proteção frente ao estresse gerado com as perdas e modificações que podem ocorrer durante a vida da pessoa. Desta forma, existe uma relação entre religiosidade/espiritualidade e resiliência, sendo esta considerada como a

capacidade da pessoa em construir uma trajetória de vida positiva e saudável mesmo em um contexto adverso (DOMÍNGUEZ; CASTRO, 2015). Isto pode ser observado na fala de Joana, cuidadora familiar

Mas eu sou feliz, por que têm pessoas em situações piores e não é o fim nada, a gente tem que aproveitar cada oportunidade que Deus dá. Estou sempre incentivando ele, o que penso é isso aí, fazer uma faculdade e ver meu filho progredindo. (JOANA).

Em um trabalho realizado por Reis & Menezes (2017), onde 14 pessoas idosas foram entrevistadas acerca do emprego da religiosidade/espiritualidade como estratégia de resiliência, observou-se que esta ocupa uma posição importante para o enfrentamento de situações desfavoráveis, na recuperação e/ou manutenção da saúde e na proteção pessoal e familiar. A presença de um “Ser” superior sentido no cotidiano da pessoa e/ou a fé manifestada através de ações como a oração, leitura da Bíblia ou a reza do terço, conduzem a pessoa a uma certeza de que ela não está desamparada, o que proporciona tranquilidade e favorece o alcance da paz interior (REIS & MENEZES, 2017). No nosso estudo foi observado o emprego da religiosidade/espiritualidade como elemento facilitador para enfrentar e aceitar as adversidades decorrentes do TRM como evidenciado na fala de Joana.

Deus foi misericordioso, está sempre presente, e não deixou ele morrer. Mas por que Deus lá na frente, têm algo diferente para fazer com aquela vida ali, que é diferente do que a gente pensa, **Deus não pensa como a gente né”?! (JOANA, grifo nosso).**

A religiosidade e/ou espiritualidade pode contribuir para que as pessoas tenham uma maior capacidade em lidar com as adversidades da vida. A nova experiência de vida que surge após a ocorrência do TRM pode desencadear na pessoa e na sua família uma maior conexão com a religiosidade e a espiritualidade. O emprego de atitudes comportamentais e cognitivas como procurar amor e/ou proteção de Deus, ou uma maior conexão com forças transcendentais proporciona efeito benéfico para o enfrentamento de situações de estresse (MESQUITA *et al.*, 2013; FELIPE; CARVALHO, ANDRADE, 2015).

Um estudo realizado por Sousa *et al.* (2017) com o objetivo de identificar evidências científicas acerca da utilização da religiosidade e/ou espiritualidade como estratégia de enfrentamento em pacientes com câncer, observou que pessoas com alguma religião, fé ou espiritualidade declaradas e praticadas de forma regular apresentam uma média superior de espiritualidade quando comparada as demais,

isto resultou em uma associação positiva entre religião e saúde, onde crenças e práticas religiosas podem despertar emoções positivas e favorecer a elaboração de planos para o futuro (SOUSA *et al.*, 2017). Esta afirmação é corroborada no nosso trabalho pelas falas de duas participantes quando questionadas sobre os planos para o futuro, sendo a primeira a pessoa com TRM e a segunda uma familiar cuidadora principal.

Tenho fé em Deus de que eu vou voltar a andar para cuidar do meu filhote. (CAMILA).

O futuro da minha família, espero em Deus que meu marido cresça mais no trabalho dele, que Lucas faça a faculdade dele, eu fazer minha faculdade para ajudar meu esposo e ele também. (JOANA).

O TRM acontece de forma súbita e inesperada na vida da pessoa conduzindo-a a uma experiência nova e por vezes assustadora, originando sentimentos de perda e alterações dos esquemas corporal, emocional e espiritual. As dificuldades e limitações decorrentes da deficiência adquirida após o trauma produzem implicações não apenas no aspecto físico, mas também em outras vertentes da vida humana como na espiritual (SCHOELLER *et al.*, 2012).

A família que vivencia a ocorrência de uma adversidade como o TRM, na maioria das vezes se depara com uma realidade com a qual não está preparada para lidar, onde a vida de todos os seus integrantes é afetada. Desta forma, a religião e a espiritualidade se apresentam como o meio mais comumente utilizado para buscar forças e enfrentar o problema. A busca pelo sagrado diminui o estresse e a angústia de quem sofre e adoece em silêncio, além disso, em alguns casos, a família deposita em “Deus” a única possibilidade de cura do seu familiar. Nas instituições religiosas/espirituais, as pessoas tendem a se sentir acolhidas e amparadas, aumentando a esperança na continuidade da vida e no futuro (HORTA *et al.*, 2016). Encontramos nas narrativas dos familiares cuidadores a religiosidade/espiritualidade como um mecanismo importante para lidar com a situação decorrente do TRM, onde a crença em um ser superior (Deus) foi percebida como um meio facilitador para produzir mudanças positivas na vida familiar.

Eu creio que vão acontecer dias melhores e felizes, todo mundo realizado com o que Deus vai fazer, para voltar assim a viajar com ela, com o bebê, agora já têm outros planos, por que têm o meu neto. Por que eu creio, estou crendo, estou vivendo pela fé. (NORMA).

O futuro da minha família também está nas “mãos de Jeová”, nós temos muita confiança nele, não perdemos a esperança. (MARIA).

[...] então Deus tem um propósito para todas essas coisas e a gente tem que aproveitar. (JOANA).

A fé religiosa e/ou espiritualidade auxilia na aceitação de resultados negativos, fazendo com que a família encontre um significado para a situação ou interprete como sendo algo de um plano “Divino”, especialmente em casos que podem deixar sequelas crônicas como acontece no TRM. A religiosidade e a espiritualidade são capazes de aliviar a dor, o estresse psicológico e muitas vezes a sensação de desistência da família e da pessoa com TRM (ROCHA, 2011).

A religiosidade/espiritualidade pode através dos seus ritos, práticas e dogmas, ajudar a pessoa com TRM no enfrentamento diário dos desafios que podem surgir diante da presença da deficiência. A influência positiva desta estratégia está na potencialização de fatores pessoais como o cuidado com a saúde, desejo de melhora e motivação para seguir a vida adiante (ZERBETTO *et al.*, 2017). Esta afirmação pode ser evidenciada na fala de Camila quando utiliza a sua crença em Deus como ferramenta de coragem e a impulsiona para se submeter a novos tratamentos em busca de uma evolução para o seu quadro clínico.

Minha fé em Deus me ajuda a tentar me recuperar ao máximo, pelo menos estou tentando, eu fiz essas células tronco, consegui fazer, eu estava disposta a ir para Tailândia para fazer esse transplante, achei que melhorou a força do tronco, a postura, consegui uma postura melhor, tenho conseguido fazer novos exercícios que antes eu não fazia, isso para mim foi ótimo, então eu vi essas melhoras. (CAMILA).

Ter força interior e/ou força de vontade ajudam a pessoa a superar problemas de saúde, buscar sua recuperação e permanecer no tratamento. Os significados de força interior e/ou força de vontade se misturam quando envolvem questões relacionadas à responsabilidade pelo próprio futuro e suas possíveis mudanças. A força interior se relaciona com a espiritualidade que conduz para o desenvolvimento de uma força interna que possibilita a pessoa buscar sentido e significado para sua vida através de iniciativas positivas que favorecem o enfrentamento dos problemas. Por outro lado, força de vontade é quando a pessoa já se percebe preparada ou motivada internamente para a construção de novos planos, mesmo na presença da doença e/ou deficiência (MURAKAMI; CAMPOS, 2012; SILVA *et al.*, 2015).

O emprego da estratégia de enfrentamento religiosidade/espiritualidade pela pessoa com TRM pode contribuir para o desenvolvimento de uma maior crença no próprio potencial e para a construção de um futuro com mais qualidade de vida,

mesmo diante das limitações físicas decorrentes da deficiência que se instala após o trauma. Além disso, favorece o desenvolvimento de novas atividades e intercâmbios sociais que podem auxiliar a pessoa com TRM a não perceber o mesmo como um evento estressor (VERA, 2012).

No que se refere aos planos para o futuro, a forma como as pessoas com TRM organizam suas vidas, tomam consciência da sua condição e utilizam seus recursos de enfrentamento, é influenciada pela espiritualidade de cada uma, que se traduz pela capacidade da pessoa que se vê confrontada com o TRM em redimensionar a sua existência buscando um novo significado para a vida e encontrando-o. A dimensão espiritual mostra ser o motor que estimula a pessoa a se dispor a gerir as consequências do TRM, manter seus objetivos pessoais e ter esperança, o que dá abertura para a possibilidade de ações no futuro (AMARAL, 2009). No nosso trabalho, isto foi revelado pelas narrativas de duas pessoas com TRM, quando questionadas sobre seus planos para o futuro.

O futuro pertence a Jeová, mas eu sei que eu tenho que fazer algo para eu melhorar, hoje eu tenho que aprender a viver com minhas limitações, não vou poder fazer tudo que eu fazia antes, mas o que der para fazer, eu faço. (ROBERTO).

Eu penso em me recuperar o máximo, tenho fé em Deus de que eu vou voltar a andar, mas tenho consciência de que a recuperação é muito lenta e estou vivendo, não vou desistir, eu tenho um filhote que não me deixa desistir, por mim também, mas em primeiro lugar ele, viver coisas que eu não vivi com ele. (CAMILA).

A religiosidade/espiritualidade associada à crença de uma possível cura espiritual e/ou divina pode trazer consequências negativas para a pessoa, onde a expectativa irreal da cura pode dificultar o processo de adaptação à doença e/ou deficiência. A crença na cura divina pode se manifestar de forma direta, onde a pessoa seria curada espiritualmente pelo “divino” ou de forma indireta quando este fornece inteligência ao homem para que ele descubra a cura através de pesquisas e estudos (ESPÍRITO SANTO *et al.*, 2013).

Em um estudo realizado por Galvão e Paiva (2011), com o objetivo de descrever as estratégias de enfrentamento utilizadas por 14 mulheres infectadas com o vírus HIV, foi observado que as participantes apresentavam expectativa irreal para uma possibilidade de cura que ainda não existe no plano humano. Elas manifestavam forças para superar a doença através da crença de que um possível milagre pudesse acontecer, pois por se tratar de uma doença incurável, só o “divino”



poderia curá-las. Enquanto isso não acontecia, mantinham o uso dos medicamentos e hábitos de vida saudáveis como uma espécie de cura paliativa (GALVÃO; PAIVA, 2011).

Pessoas com TRM também utilizam o otimismo, a esperança e a fé como estratégias de ajuda para enfrentar as dificuldades da vida decorrentes do trauma, lidar com as adversidades, gerir e enfrentar os desafios que surgem. A espiritualidade da pessoa que sofreu o TRM lhe permite olhar para as limitações decorrentes do trauma como um novo caminho a percorrer, uma oportunidade de dar um novo valor a vida, ter objetivos e ainda ter na religião e/ou espiritualidade uma razão para continuar a dar sentido a sua existência. A capacidade de planejar o futuro e seguir a vida após a ocorrência do TRM varia muito para cada pessoa, sendo consensual a necessidade e a importância do apoio emocional, psicológico e espiritual nesta situação (VENTURINI *et al.*, 2007; MAGALHÃES *et al.*, 2015).

O que estimula a pessoa a seguir seu caminho na vida e ter planos para o futuro não é a vontade de poder, tampouco a vontade de prazer, e sim o que Frankl (1973) chama de “vontade de dar sentido à vida”, em uma busca de um propósito e finalidade para a mesma. Isto é possível para qualquer pessoa que queira encontrá-la, não pode ser inventada e deve ser descoberta. A religiosidade e a espiritualidade aparecem como fatores que impulsionam esse processo de dar continuidade a vida e ao futuro da pessoa que sofreu TRM, minimizando situações estressoras através da fé (FRANKL, 1973; SOUZA *et al.*, 2018).

Reconhecendo a importância da espiritualidade para a qualidade de vida da pessoa, a Organização Mundial de Saúde (OMS), definiu em 22 de janeiro de 1998, que “saúde é um estado dinâmico de completo bem-estar físico, mental, espiritual e social, e não meramente a ausência de doença ou enfermidade.” De acordo com a OMS, a espiritualidade é o conjunto de todas as emoções e convicções de natureza não material que pressupõem que há mais no viver do que pode ser percebido ou plenamente compreendido, remetendo a pessoa a questões como o significado e o sentido da vida, não necessariamente a partir de uma crença ou prática religiosa. A partir disto, o domínio espiritualidade passou a ser levado em consideração na avaliação e promoção da saúde (OLIVEIRA; JUNGES, 2012).

O conhecimento sobre os mecanismos que mediam a associação entre religiosidade/espiritualidade e saúde é um desafio. Os elementos mais comumente

utilizados nesta relação de mediação incluem suporte social, comportamentos saudáveis, estratégias de enfrentamento e o desenvolvimento de práticas religiosas. O envolvimento religioso pode estar associado à felicidade, melhor bem estar e saúde física e contribuir para evitar casos de depressão, uso ou abuso de substâncias, além de favorecer o processo de adaptação da pessoa na vigência de doenças e/ou limitações crônicas (MOREIRA-ALMEIDA; LOTUFO; KOENIG, 2006).

Em um trabalho realizado por Siqueira *et al.* (2018), com o objetivo de investigar a associação entre religiosidade/espiritualidade e felicidade em 161 adultos com doença renal crônica que realizavam hemodiálise, constatou-se que os pacientes em hemodiálise apresentavam altos níveis de religiosidade/espiritualidade, o que por sua vez foi correlacionado com elevados níveis de felicidade. Para alcançar estes resultados e sua associação com saúde, foi utilizada a ferramenta senso de coerência que investiga os fatores de manutenção da saúde a partir de três componentes: compreensibilidade, gerenciabilidade e significância. Houve uma associação positiva entre senso de coerência e saúde onde o emprego da estratégia religiosidade/espiritualidade pelos participantes, influenciou no resultado do trabalho (SIQUEIRA; FERNANDES; MOREIRA-ALMEIDA, 2018).

O envolvimento da pessoa no campo espiritual/religioso tende a melhorar sua saúde física, sensação de bem-estar e produzir mais significado a sua vida por estabelecer sentido para a sua existência. Estimular a vivência compartilhada de crenças e visões do mundo fortalece laços sociais e a sensação de pertencimento, seja no aspecto espiritual: quando se emprega valores e conceitos particulares de cada um baseados na ideia de que existe algo sagrado, ou no religioso: quando se englobam crenças, dogmas e práticas definidas ou pré- estabelecidas em uma atividade realizada de forma coletiva (FARINHA *et al.*, 2018).

A espiritualidade/religiosidade é um mecanismo de enfrentamento muito útil em situações de doenças crônicas, pois dá sentido a vida. Em um trabalho realizado por Bernstein, D'angelo e Lyon (2013), onde 45 adolescentes com HIV positivo foram entrevistados acerca do emprego da religiosidade/espiritualidade como parte integrante do tratamento médico e sua associação com a qualidade de vida destas pessoas, observou-se que conversar sobre este tema foi uma forma de se fortalecer na luta contra a doença. A maioria dos pacientes afirmou que gostaria que os médicos perguntassem sobre suas crenças espirituais nas seguintes situações:

quando fossem diagnosticados com doenças graves, estivessem sofrendo de doença de longa duração, em recuperação de uma doença grave ou houvesse a possibilidade de morte. As razões consideradas importantes pelos adolescentes para discutir questões espirituais e/ou religiosas estiveram relacionadas ao desejo de que os médicos os compreendessem melhor e isso facilitasse a realização do tratamento (BERNSTEIN; D'ANGELO; LYON, 2013).

A crença dos pais e a participação em conjunto com a família em atividades religiosas contribuem para a formação religiosa e espiritual da pessoa, onde a fé e a crença em Deus são consideradas essenciais para a tomada de decisões e realização de escolhas. Pessoas com valores espirituais possuem mais recursos para gerenciar desafios e encontrar um significado e propósito em suas vidas, o que promove o seu bem estar físico e psíquico (BECKER; MAESTRI; LOBATO, 2015).

A religiosidade/espiritualidade pode influenciar nas atitudes, decisões e comportamentos das pessoas, o que envolve aspectos físicos, mentais, emocionais e sociais. Isso pode favorecer o desenvolvimento de condutas ligadas à saúde, como por exemplo, a decisão de não consumir álcool e fumar que vão agir como fatores de proteção e promoção da mesma. Por outro lado, apesar do aspecto religioso/espiritual ter um papel importante na diminuição de riscos à saúde e ser um mecanismo de enfrentamento gerador de esperança e conforto para a pessoa, em alguns casos, pode aumentar a angústia espiritual, quando a doença passa a ser percebida como punição, o que conduz a piores resultados devido a uma menor aderência ao tratamento (BECKER; MAESTRI; LOBATO, 2015; FARINHA *et al.*, 2018). Em nosso trabalho, a ocorrência do TRM e a sua consequente deficiência não foram percebidos pelos entrevistados e pelos seus familiares cuidadores principais como uma espécie de castigo ou punição. Todos se mostraram envolvidos no processo de melhor adaptação a condição de deficiência.

O TRM provoca mudanças na vida da pessoa com deficiência e de toda a sua família. As estratégias de enfrentamento a esta situação desenvolvidas pela pessoa com TRM e pelos seus familiares tendem a se assemelhar. Instrumentos como a religiosidade, pensamento positivo, focalização no problema e busca de suporte social podem favorecer a possibilidade de dar um novo sentido a esta inesperada realidade e contribuir para o processo de adaptação da pessoa e da família à deficiência.

## **6 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Essa pesquisa se originou da percepção de que meu conhecimento sobre o Traumatismo Raquimedular e suas implicações na vida da pessoa acometida por ele, e da sua família, deveria ir além da minha habilidade técnica para o atendimento destas pessoas. Diante disto surgiu a curiosidade em investigar as implicações nas relações familiares da ocorrência do TRM em um dos seus membros, conhecer como a família se reorganiza e quais as estratégias que desenvolve para enfrentar a situação de deficiência. A realização deste trabalho, sem dúvidas, permitiu meu crescimento pessoal e intelectual, pois ampliou meu conhecimento prévio sobre o tema estudado e ainda possibilitou agregar conteúdos e valores que vão favorecer a minha prática profissional como fisioterapeuta e as minhas relações pessoais.

Estudar família, especialmente diante da presença da deficiência adquirida após um evento inesperado como o TRM não é algo fácil, pois se trata de uma condição onde a mesma é impactada de forma repentina por mudanças familiares individuais, coletivas e estruturais necessárias ao processo de adaptação e reorganização familiar devido à deficiência que surge após o TRM. Assim, a família passa a ser percebida como um elemento essencial na reabilitação da pessoa com

deficiência e com uma participação ativa neste processo, portanto, precisa ser estudada.

A interpretação dos dados colhidos no decorrer dessa pesquisa demonstrou que na percepção do familiar cuidador principal, a família se tornou mais unida diante da presença de um familiar com deficiência secundária ao TRM, melhorando as relações familiares que antes do trauma pudessem apresentar algum grau de tensão ou afastamento, não tendo sido observado relação de conflito familiar após o TRM.

Houve uma mudança na rede de apoio social e familiar da pessoa com TRM, surgiram novas amizades em especial através da utilização das redes sociais e pelo convívio em locais de participação popular, como por exemplo, na igreja. Mas também ocorreram perdas de pessoas do convívio social anterior ao episódio do TRM. No entanto no que se refere ao familiar cuidador principal, este por precisar abdicar e/ou diminuir suas atividades laborais e de lazer diante das atividades de cuidado com a pessoa com TRM, teve sua rede de relacionamento diminuída.

No que se refere à rotina, a mudança foi mais evidente na do familiar cuidador principal. Mesmo quando possuía ajuda especializada de assistência domiciliar (*home-care*) para o cuidado com a pessoa com TRM, este familiar precisou se reorganizar e adaptar a sua rotina pessoal diante das tarefas de cuidado desenvolvidas junto ao seu familiar com TRM, por vezes deixando de realizar atividades laborais e/ou sociais que desempenhava antes da ocorrência do trauma. Quando o cuidado à pessoa com TRM foi realizado de forma compartilhada entre os membros da família, as mudanças na rotina pessoal foram percebidas com menos intensidade pelos mesmos o que favoreceu para que cada membro da família pudesse desenvolver e manter seus planos pessoais.

A partir da análise da categoria o cuidar e a pessoa com TRM surgiu à discussão sobre o cuidado e o gênero, uma vez que a figura da mulher esteve presente como sendo o familiar cuidador principal em todos os participantes do trabalho, o que denota a permanência de uma associação cultural e tradicional do cuidado como uma responsabilidade da figura feminina. Além disso, nesta categoria surgem a resiliência e o altruísmo no cuidado desenvolvido pelo familiar cuidador principal junto à pessoa com TRM.

A religiosidade/espiritualidade foi empregada pela pessoa com TRM e pelo seu familiar cuidador principal, como uma estratégia de enfrentamento a situação de deficiência e como um elemento propulsor para elaboração de planos para o futuro.

Foi evidenciada a ausência de uma rede de apoio estatal efetiva que favoreça a participação social da pessoa com deficiência, pois durante a realização das entrevistas ficou claro que a ausência de estratégias tanto públicas quanto privadas que facilitem a mobilidade das pessoas com deficiência e a sua reinserção social, os coloca em uma posição de exclusão, como se fossem invisíveis aos olhos da sociedade. Isto pôde ser evidenciado no nosso estudo, uma vez que independente do tempo decorrido desde o acontecimento do TRM, todos os participantes não se encontravam reinseridos no mercado de trabalho e apenas um conseguiu retornar aos estudos cerca de dois anos após o TRM, pois tanto a via pública quanto as escolas próximas a sua residência não possuíam condições de acessibilidade para o seu deslocamento utilizando a cadeira de rodas. Estes fatos confirmam que condições inadequadas de infraestrutura sejam em locais públicos e/ou privados impedem a pessoa com deficiência de estudar e desenvolver sua formação profissional o que pode dificultar a sua reinserção no mercado de trabalho, ao mesmo tempo em que favorece a sua exclusão e o não exercício da cidadania de forma plena.

Com relação ao suporte social, foi evidenciado nas falas da pessoa com TRM e do seu familiar cuidador principal, uma sensação de desamparo e desassistência do Estado no que se refere à aquisição e manutenção da aposentadoria para favorecer as condições básicas de vida, diante da impossibilidade inicial da pessoa com TRM em desempenhar atividades laborais. Este direito social foi identificado como algo de difícil obtenção, permeado por situações geradoras de estresse, por vezes necessitando da intervenção da justiça para ser adquirido.

Cabe aos gestores dar voz a população interessada e discutir alternativas para que barreiras físicas existentes em vias e órgãos, públicos ou não, sejam corrigidas e assim o direito das pessoas com deficiência de se deslocar livremente seja garantido. É de extrema importância a implementação e fiscalização de políticas públicas visando garantir a recuperação e manutenção dos direitos sociais das pessoas com deficiência, bem como o suporte social necessário a suas famílias

dentro da realidade social em que eles estão inseridos, caso contrário essas medidas terão sua efetividade e abrangência limitadas.

São necessários estudos mais amplos para que se possa ter uma visão mais precisa da experiência da família e das suas relações no contexto da deficiência secundária ao TRM. Entretanto, estudos como este podem contribuir para melhorar as intervenções no processo de reabilitação da pessoa com TRM, não se detendo apenas as atividades práticas de recuperação da função e adaptação à condição de deficiência, mas também compreendendo as questões subjetivas que envolvem a família e a pessoa diante dessa nova realidade.

## REFERÊNCIAS

ABREU-RODRIGUES, M., SEIDL, E.M.F. A importância do apoio social em pacientes coronarianos. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v.18, n. 40, 2008.

AMARAL, F. L. J. S.; *et al.* Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n.7, 2012.

AMARAL, M. T. M. P. Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular. **Rev. Esc. Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 573-80, 2009.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A, C.; ALVARENGA, M. R. M. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 880-885, 2011.

AMPARO, D. M. *et al.* **Adolescentes e jovens em situação de risco psicossocial: redes de apoio social e fatores pessoais de proteção**. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v13n2/09.pdf>. Acesso em: 9 jan. 2019.

ANDRÉ, S. M. F. S., CUNHA, M., RODRIGUES, V. M. C. P. Família enquanto entidade cuidadora. **Millenium**, Viseu, v. 39, p.131-134,2010.

ARAGÃO, M. A.; BEZERRA, G. T. F. Brasil e as pesquisas com células-tronco: visão geral. **Revista da Biologia**, São Paulo, v. 9, n. 1, p.12-15, 2012.

ARAÚJO, C. D.; CÂNDIDO, D. R.; LEITE, M. F. L. Espaços públicos de lazer: um olhar sobre a acessibilidade para portadores de necessidades especiais. **Licere**, v. 12, n. 4, 2009.

BALISTIERI, A. S.; TAVARES, C. M. M. A importância do apoio sócio-emocional em adolescentes e adultos jovens portadores de doença crônica: uma revisão de literatura. **Enfermería Global** [on-line], v. 30, p.399-409, 2013.

BARATA, R. B. **Como e por que as Desigualdades Sociais fazem Mal a Saúde?** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2010.

BAZON, F. V. M., CAMPANELLI, E. A.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicol. teor. Prát**, São Paulo, v.6, n. 2, p.89-99, 2004.

BECKER, A. P. S.; MAESTRI, T. P.; BOBATO, S. T. Impacto da religiosidade na relação entre pais e filhos adolescentes. **Arq Bras Psicol**, Rio de Janeiro, v. 67, n.1, p.84-98, 2015.

BELLATO, R.; *et al.* Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 50, p. 81-88, 2016.

BERNSTEIN, K.; D'ANGELO, L. J.; LYON, M. E. An exploratory study of HIV+ adolescents' spirituality: will you pray with me? **J Relig Health**, v. 52, n.4, p.1253-1266, 2013.

BITTENCOURT, Z. Z. L. C.; FONSECA, A. M. R. Percepções de pessoas com baixa visão sobre seu retorno ao mercado de trabalho. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 49, 2011.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 11. ed. Petrópolis: Vozes; 2004.

BORGES, A. M. F. *et al.* Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 119–125, 2012.

BOTT, E. Fatores que afetam as redes sociais. In E. BOTT. **Família e rede social: Papéis, normas e relacionamentos externos em famílias urbanas comuns**. Rio de Janeiro: Editora F. Alves, 1976. p. 109-125,

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Viver sem Limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com deficiência**. Brasília: SDH; 2013.

BRITO, E. S.; RABINOVICH, E. P. A família também adocece!: **Comunicação Saúde e Educação**, Botucatu, v. 12, n. 27, p. 783-94, 2008.



CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 773-81, 2003.

CALDEIRA, S.; BRANCO, Z. C.; VIEIRA, M. A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. *Rev Enfer Ref*, Coimbra, v.3, n.5, p.145-52, 2011.

CAMARGO, R. C. V. F. de. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. **Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 2, p. 231-254, 2010.

CASTRO, S. S. Pessoas com deficiência e o uso dos serviços de saúde: a questão da (in) acessibilidade. **Bol Inst Saúde**, Uberaba v.13, n.2, p.162-169, 2011.

COSTA, C. R. B. S. F., ASSIS, S. G. Fatores protetivos a adolescência em conflito com a lei no contexto sócio-educativo. **Psicologia e Sociedade**, Porto Alegre, v. 18, n.3, p. 74 - 81, 2006.

CUNNINGHAM, C. J. N. Factors Associated With Caregiver Burden Among Caregivers of Children With Cerebral Palsy in Sri Lanka. **Asia Pac J Public Health**, v. 9, 2014.

DAL BERTO, C.; BARRETO, D. B. M. Pessoas com lesão medular traumática: as alterações biopsicossociais e as expectativas vividas. **Unoesc & Ciência – ACHS**, Joaçaba, v. 2, n. 2, p. 174-183, 2011.

DEZORZI, L. M.; RAYMUNDO, M. M.; GOLDIM, J. R. **Religiões e credos no Brasil: um guia breve para profissionais de saúde**. Porto Alegre: WW Livros, 2016.

DEZOTI, A. P.; *et al.* Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 172-176, 2015.

DINIZ, D. **O que é deficiência?**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, D.; AVELINO, D. Cenário Internacional da pesquisa em células – tronco embrionárias. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 541-547, 2009.

DOMÍNGUEZ, A. G. D.; CASTRO, N. C. Doença Crônica na Infância: Desafios para a promoção da saúde e redes sociais de apoio. **UNIEURO**, Brasília, n.15, p. 117-150, 2015.

DONATI, P. **Família no século XXI: abordagem relacional**. São Paulo: Paulinas, 2008.

ESPINHA, D. C. M. *et al.* Opinião dos estudantes de enfermagem sobre Saúde, Espiritualidade e Religiosidade. *Rev. Gaúcha Enferm*, Porto Alegre, v. 34, n.4, p.98-106, 2013.

FARIA, F. **A medicina física e reabilitação no século XXI: desafio e oportunidades**. ACTA FISIATR, Lisboa, v.17, n.1, p. 44-48, 2010.

FARINHA, F. T. *et al.* Correlação entre espiritualidade, religiosidade e qualidade de vida em adolescentes. *Rev. Bioét. Brasília*, v. 26, n. 4, p. 567-573, 2018.

FARO, A. C. M. Atividades realizadas no domicílio pelo cuidador familiar da pessoa com lesão medular. **Rev. Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 20, n. 2, p.33-43, 2001.

FELIPE, A. O. B.; CARVALHO, A. M. P.; ANDRADE, C.U. B. Spirituality and religion as protectors for adolescent drug use. **SMAD, Rev. Eletrôn. Saúde Mental Álcool Drog**, Ribeirão Preto, v.11, n.1, p.49-58, 2015.

FERNANDES, A. C. P.; PETEAN, E. B. L. Sobrecarga Emocional e Qualidade de Vida em Mães de Crianças com Erros Inatos do Metabolismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 27, n. 4, p. 459 - 65, 2011.

FERREIRA, S. Acessibilidade em unidades de saúde II: resultados do projeto piloto no RJ e perspectivas nacionais. **Jornal do Cremerj**, [Internet], v. 295, n.7, 2016.

FERREIRA, S.; PORTO, D. Deficiência e acessibilidade: a discussão nacional é indispensável. **Rev. Bioét**, Brasília, v.26, n.2, 2018.

FIGUEIRÓ, R. F. S. **O paraplégico no mercado de trabalho: a percepção dos trabalhadores sem deficiência motora**: reflexões para a enfermagem. Rio de Janeiro: UFRJ/ EEAN, 2007.

FIORATI, R. C.; ELUI, V. M. C. Determinantes sociais de saúde, iniquidades e inclusão social entre pessoas com deficiência. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 329-36, 2015.

FRANKL, V. **Psicoterapia e sentido da vida**. São Paulo: Quadrante, 1973.

FREITAS, J. V. **As redes sociais de indivíduos com tetraplegia: mudanças e permanências**. 2014. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea), Programa Família na Sociedade Contemporânea, Universidade católica do salvador, Salvador, 2014.

FREITAS, J. V.; SÁ, S. M. P. Ressignificando a sexualidade após uma lesão medular adquirida. In: RABINOVICH, E. P. *et al.* **Para além do sexo**: a sexualidade por um enfoque interdisciplinar. 1ª ed. Curitiba: Juruá, p. 105-116, 2013.

GALVÃO, M. T. G.; PAIVA, S. de S. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 64, n.6, p.1022-1027, 2011.

GREVE, J. M. D. A.; CASALIS, M. E. P.; BARROS, T. E. P. F. **Avaliação Clínica e Funcional da Lesão Medular- Índices Motores e Sensitivos e Funcionais utilizados**. Diagnóstico e tratamento da Medula Espinhal. São Paulo: Roca; 2001.

GUILCHER, S. J. T. *et al.* Social networks and secondary health conditions: The critical secondary team for individuals with spinal cord injury. **The Journal of Spinal Cord Medicine**, v. 35, n.5, p. 330-342, 2012.

GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S.; SUGITA, K. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A (org.). **Cuidado e Cuidadoras: As várias faces do trabalho do Care**. São Paulo; Ed. Atlas, 2012. p. 79-102.

HITA, M. G.; DUCCINI, L. Exclusão social, desafiliação e incluso social no estudo de redes sociais de famílias pobres soteropolitanas. In A. Ziccardi, **Procesos de urbanización de la pobreza y nuevas formas de exclusión social**. Bogotá: Siglo del Hombre Editores, 2008. p. 81-212.

HOLANDA, C. M. de A. *et al.* Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n.1, p.175-184, 2015.

HOLANDA, C. M. de A. Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, João Pessoa, v. 20, n. 1, p.175-184, 2015.

HORTA, A. L. M. *et al.* Experience and coping strategies in relatives of addicts. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 69, n.6, p. 962-968, 2016.

IBGE. **Censo Demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

IBGE. **Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro: IBGE; 2012.

JULIANO, M. C. C.; YUNES, M. A. M. Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. **Ambiente & Sociedade**, São Paulo, v.17, n. 3, p. 135-154, 2014.

KIRSHBLUM, C. S. *et al.* International standards for neurological classification of spinal cord injury (Revised 2011). **J Spinal Cord Med.**, v. 34, n. 6, p. 535-546, 2011.

LEITE, F. T. **Metodologia Científica: métodos e técnicas de pesquisa: monografias, dissertações, teses e livros**, Aparecida: Ideias & Letras, 2008.

LIANZA, S. **Medicina de reabilitação**. 4. ed. Rio de Janeiro: GuanabaraKoogan, 2011.

LOPES, M. J. Pensando mulher, saúde e trabalho no Hospital. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 34-36, 1992.

MACHADO, W. C. A.; SCRAMIN, A. P. Cuidado multidimensional para e com pessoas tetraplégicas: Re-pensando o cuidar em enfermagem. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 4, n. 2, p. 189-197, 2005.

MACIEL, S. C.; *et al.* Cuidadoras de Dependentes Químicos: Um Estudo sobre a Sobrecarga Familiar. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v.34, e34416, 2018.

MAGALHÃES, R. S. *et al.* Influência da espiritualidade, religião e crenças na qualidade de vida de pessoas com lesão medular. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.24, n.3, p.792-800, 2015.

MAGALHÃES, R; CARDOSO, A. A pessoa com deficiência e a crise das identidades na contemporaneidade. **Cad. Pesqui**, São Paulo, v. 40, n.139, p.45-61, 2010.

MAIA, C. Altruísmo e educação: condição, consciência e dignidade Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro. **Revista Portuguesa de Educação**, Braga, v. 19, n. 2, p. 185-215, 2006.

MARCON, S. R.; *et al.* Qualidade de vida e sobrecarga de cuidados em cuidadores de dependentes químicos. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n.2, p. 7-12, 2012.

MARCONDES, M. M.; YANNOULAS, S. C. Práticas sociais de cuidado e a responsabilidade do Estado. **Revista Ártemis**, João Pessoa, v. 13, p. 174-186, 2012.

MARQUES, A. K. M. C.; LANDIM, F. L. P.; COLLARES, P. M., MESQUITA, R. B. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 945-955, 2011.

MARQUES, J.F. *et al.* Acessibilidade física na atenção primária à saúde: um passo para o acolhimento. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v.39, 2018.

MARTINS, P. H. Redes sociais como novo marco interpretativo das mobilizações coletivas contemporâneas. **Caderno CRH**, Salvador, v.23, n. 59, 2010.

MAZZOTA, M. J. S; D' ANTINO, M. E. F. Inclusão Social de Pessoas com Deficiências e Necessidades Especiais: cultura, educação e lazer. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 20, n.2, p.377-389, 2011.

MENDES, L G. G. **Subjetividade e Lesão Medular: Vida que escapa á paralisia.** 2007. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* Mestrado em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo horizonte, 2007.

MENDES, W. **Home Care:** uma modalidade de assistência à saúde. Rio de Janeiro: UERJ,2001.

MESQUITA, A.C. *et al.* The use of religious/spiritual coping among patients with cancer undergoing chemotherapy treatment. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 539-545, 2013.

MILBRATH, V. M; Redes de apoyo utilizadas por la familia cuando el niño nace com necesidades especiales. **Evidentia**, Granada, v. 8, n.36, 2011.

MINAYO, M. C. S. (Org). **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade.** 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento.** 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

- MOREIRA-ALMEIDA, A.; LOTUFO, N. F.; KOENIG, H.G. Religiousness and mental health: a review. *Rev Bras Psiquiatr*, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 242- 50, 2006.
- MOTTA, M. G. C. **O entrelaçar de mundos**: família e hospital: o viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem, 2002.
- MURAKAMI, R.; CAMPOS, C. J. G. Religião e saúde mental: desafio de integrar a religiosidade ao cuidado com o paciente. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 65, n. 2, p. 361- 367, 2012.
- MURTA, G. S.; GUIMARÃES, S. S. Enfrentamento á lesão medular traumática. **Estudos de Psicologia**, Natal, v.12, n. 1, p. 57- 63, 2007.
- NOGUEIRA, G. C. *et al.* Perfil das pessoas com deficiência física e Políticas Públicas: a distância entre intenções e gestos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n.10, p. 3131-3142, 2016.
- NOLASCO, M., *et al.* Sobrecarga de familiares cuidadores em relação ao diagnóstico de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 63, n.2, p. 89-97, 2014.
- OLIVEIRA, M. R.; JUNGES, J. R. Saúde mental e espiritualidade/religiosidade: a visão de psicólogos. **Estudos de Psicologia**, natal, v. 17, n.3, p. 469-476, 2012.
- PASSOS, R. O. *et al.* Epidemiologia do Traumatismo Raquimedular em Idosos. **J BrasNeurocirurg**, Rio de Janeiro, v. 24, n.4, p.300 - 305, 2013.
- PEREIRA, C. U.; JESUS, R. M. Epidemiologia do traumatismo raquimedular. **J Bras Neurocirurg**, Rio de Janeiro, v. 22, n.2, p.26-31, 2011.
- PEREIRA, E. L.; BARBOSA, L. Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro v. 21, n.10, p.3017-3026, 2016.
- PEREIRA, M. E. S. M.; ARAÚJO, T. C. C. F. Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores. **Psico**, Brasília, v. 37, n. 1, p. 37-45, 2006.
- PEREIRA, R. A. *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Rev Esc Enferm**, Ribeirão Preto, v. 47, n.1, p.185-92, 2013.
- PETRINI, G. Significado social da Família. **Cadernos de Arquitetura e Urbanismo (PUCMG)**, Belo Horizonte, v. 16, p. 111-121, 2009.
- PORTUGAL, S. A alquimia do parentesco. Para uma discussão da relação entre dádiva e família. *Rev. Realis*, Recife, v.3, n.1, p. 153-174, 2013.
- PORTUGAL, S. Contributos para uma discussão sobre o conceito de rede na teoria sociológica. Faculdade de Economia e Centros de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, 2007.

- RANGEL, M. P. **Redes sociais pessoais: Conceitos, práticas e metodologia.** 2007. Tese (Doutorado Psicologia Social e da Personalidade) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica, Porto Alegre, 2007.
- REIS, L. A.; MENEZES, T. M. Religiosidade e espiritualidade nas estratégias de resiliência do idoso longevo no cotidiano. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 70, n. 4, p. 794-99, 2017.
- REIVICH, K.; SHATTE, A. **The resilience factors: 7 essential skills for overcoming life's inevitable obstacles.** New York: Broadway Books, 2002.
- ROCHA, A. C. A. L. **A espiritualidade no manejo da doença crônica do idoso.** 2011. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2011.
- ROLWLAND LP. **Merritt tratado de neurologia.** 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2002.
- ROSA, T. E. C.; BENÍCIO, M. H. D'AQUINO. As redes sociais e de apoio: o conviver e a sua influência sobre a saúde. **BIS: Boletim do Instituto de Saúde**, São Paulo, n. 47, p. 80-83, abr. 2009.
- SANCHEZ, K. O. *et al.* Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 63, n. 2, p. 290-299, 2010.
- SANTIAGO, L. M. *et al.* Aspectos sociodemográficos e clínicos de homens com lesão medular traumática em um centro urbano do nordeste brasileiro. **Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde**, São Paulo, v. 37, n. 3, p. 137-42, 2012.
- SANTOS, G. S.; Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. **AQUICHAN**, Chía, v.15, n.1, p. 60-74, 2015.
- SANTOS, T.; GUIMARÃES, R.; BOEIRA, S. Epidemiologia do trauma raquimedular em emergências públicas no município do Rio de Janeiro. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.16, n. 4, p. 747-753, 2012.
- SANTOS, W. R. Pessoas com deficiência: nossa minoria. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n.3, p.501-519, 2008.
- SCHOELLER, S. D. *et al.* Mudanças na vida das pessoas com lesão medular adquirida. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet] v. 14, n.1, p. 95-103, 2012.
- SCRAMIN, A. P. **Convivendo com a tetraplegia: da necessidade de cuidados à integralidade no cotidiano de homens com lesão medular cervical.** 2006. Dissertação (Mestrado em, Ciências da Saúde)., Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2006.
- SILVA, A. F. *et al.* The influence of religiosity/spirituality on mental health. **Int. Arch Med**, United States, v.8, n.116, p. 1-4, 2015.

SILVA, A. H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. Cotidiano de família que experencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiânia, v.15, n. 2, p.437-446, 2013.

SILVA, F. G. Subjetividade, individualidade, personalidade e identidade: concepções a partir da psicologia histórico-cultural. **Psicol. Educ.**, São Paulo, n. 28, p. 1-27, 2009.

SILVA-SOUZA, JR.; DIEGUES, D.; CARVALHO, S. G. TRABALHO E DEFICIÊNCIA: REFLEXÕES SOBRE AS DIFICULDADES DA INCLUSÃO SOCIAL. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.12, n.1, p. 27-33, 2012.

SIQUEIRA, J.; FERNANDES, N. M.; MOREIRA-ALMEIDA, A. Associação entre religiosidade e felicidade em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, p.1-7, 2018.

SLUZKI, C. **A rede social na prática sistêmica: Alternativas terapêuticas**. São Paulo: Ed. Casa do Psicólogo, 1997.

SLUZKI, C. **A rede social na prática sistêmica: Alternativas terapêuticas**. 2. ed. São Paulo: Ed. Casa do Psicólogo, 2003.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar**. Dissertação (Mestrado em educação) - Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2001.

SOUSA, F. F. P. R. D. *et al.* Enfrentamento religioso/espiritual em pessoas com câncer em quimioterapia: revisão integrativa da literatura. **SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 45-51, 2017.

SOUZA, J. *et al.* Vínculos e Redes Sociais de Indivíduos Dependentes de Substâncias Psicoativas sob tratamento em CAPS AD. **SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog**, [online], vol.2, n.1, pp. 1-17, 2006.

SOUZA, J. P. B. *et al.* Espiritualidade Enquanto Estratégia Subjetiva em Busca de Sentido para a Vida, Id on Line. **Rev. Mult. Psic.**, Niterói, v.12, n. 39, p. 505-518, 2018.

SOUZA, L. R. *et al.* Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015.

SULLIVAN, S. B.; SCHMITZ, J. T. **Fisioterapia- Avaliação e Tratamento**. 5 ed. São Paulo: Manole, 2010.

UBER, R. M. L; BOECKEL, M. G. A prática em terapia de Família e as Redes Sociais Pessoais. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 108-123, 2014.

VARMA, A. K. *et al.* Spinal Cord Injury: A Review of Current Therapy, Future Treatments, and Basic Science Frontiers. **Neurochem Res.**, v. 38, n. 5, p.895-905, 2013.

VASCO, C. C.; FRANCO, M. H. P. Indivíduos Paraplégicos e o Significado Construído para a Lesão Medular em suas Vidas. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 37, n. 1, p. 119-131, 2017.

VASCONCELOS, E. C. L. M.; RIBERTO, M. Caracterização clínica e das situações de fratura da coluna vertebral no município de ribeirão preto, propostas para um programa de prevenção do trauma raquimedular. **Coluna/Columna**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 40-43, 2011.

VENTURINI, D. A, et al. DECESÁREO, M.N.; MARCON, S.S. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. São Paulo. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 589-96, 2007.

VERA, R. S. **Resiliência, enfrentamento e qualidade de vida na reabilitação de indivíduos com lesão medular**. Tese (Doutorado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde) -Universidade de Brasília, Brasília, 2012.

WAGNER, L. C. *et al.* Acessibilidade de pessoas com deficiência: o olhar de uma comunidade da periferia de Porto Alegre. **Ciência em Movimento**, Porto Alegre, Ano XII, n. 23, 2010.

WALDOW, V. R. **O cuidado na saúde**: as relações entre o eu o outro e o cosmos. Petrópolis: Vozes, 2004.

WALDOW, V. R.; BORGES, R. F. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo v. 24, n.3, p. 414-8, 2011.

WESSELS, M.; *et al.* Body weight-supported gait training for restoration of walking in people with an incomplete spinal cord injury: a systematic review. **J Rehabil Med.**, v. 42, n. 6, p. 513-519, 2010.

YAMASHITA, C. H.; *et al.* Rede Social de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 48, p. 97-103, 2014.

ZERBETTO, S. R.*et al.* Religiosidade e espiritualidade: mecanismos de influência positiva sobre a vida e tratamento do alcoolista. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.21, n.1, 2017.

ZORZANELLI, R. T. *et al.* Pesquisa com células-tronco no Brasil: a produção de um novo campo científico. **História, Ciências, Saúde**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 129-144, 2017.



## APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O senhor está sendo convidado a participar, como voluntário, de uma pesquisa intitulada: “MUDOU. MUITA COISA MUDOU”: A REPERCUSSÃO DO TRAUMATISMO RAQUIMEDULAR NA FAMÍLIA, que será desenvolvida pela pesquisadora Alcyone de Brito Sampaio do Curso de Mestrado do Programa de Pós Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador. O objetivo da pesquisa é investigar as repercussões na rotina e nas relações familiares após a ocorrência do traumatismo raquimedular em um dos seus membros. Para a coleta de dados será realizada uma entrevista contendo perguntas relacionadas ao tema do trabalho, com duração aproximada de 60 minutos. Esta atividade não é obrigatória, a qualquer momento o senhor poderá desistir de participar e retirar seu consentimento sem qualquer prejuízo. Caso não se sinta à vontade com alguma questão da entrevista, o senhor poderá deixar de respondê-la, sem qualquer penalização. As informações fornecidas, poderão ser utilizadas para trabalhos científicos, e sua identificação será mantida em sigilo, assegurando-lhe completo anonimato. Devido ao caráter confidencial, as informações serão utilizadas apenas para os objetivos do estudo, sendo descartadas após cinco anos da realização do mesmo. Sua participação não implica em nenhum custo financeiro. O estudo segue as recomendações conforme o CNS RES 466/12. Como benefícios indiretos, pretende contribuir para a produção científica na área em questão (saúde e ciências sociais).

Há o risco de desconforto em decorrência de a entrevista ser gravada e abordar conteúdos íntimos. Caso isso ocorra, o senhor receberá apoio psicológico sendo acolhido pelo Núcleo de Psicologia Professor Rodrigo Araújo da Faculdade Unime – Lauro de Freitas, seguindo as recomendações conforme o CNS 510/16.

Este documento contém duas vias, sendo que uma ficará com o senhor e outra com a pesquisadora.

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

**Assinatura do Participante ou Impressão Digital**

---

**Pesquisadora: Alcyone de Brito Sampaio**

**Em caso de dúvidas ou problemas, procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica do Salvador, CEP 40231-902, atende pelo Telefone: 71 3203-8913, e-mail: [cep@ucsal.br](mailto:cep@ucsal.br). Salvador (UCSAL) que fica na Avenida Cardeal da Silva, 205, na Federação, Salvador, Bahia, CEP 40231-902 e atende pelo Telefone: 71 3203-8913**

## APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO DA PESSOA COM TRM



### QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO DA PESSOA COM TRM

NOME:

Idade:

GÊNERO:

ESCOLARIDADE:

Ensino fundamental completo ( ) incompleto ( )

Ensino médio ( ) completo( ) incompleto ( )

Ensino superior ( ) completo ( ) incompleto ( )

Estado civil: Solteiro ( ) Casado com filhos ( ) sem filhos ( )

Com quem mora \_\_\_\_\_

Composição do agregado familiar: Pai ( ), Mãe( ) Irmão ( ) Irmã ( ) Avô ( ) Avó ( )  
Tio ( ) Tia ( )

Posição na prole: Primogênito ( ) Caçula ( ) Vários irmãos ( )

RENDA: Um salário mínimo,  
1 a 2 salários mínimos,  
3 a 4 salários mínimos,  
mais de 4 salários mínimos.

OCUPAÇÃO ANTES DA LESÃO (PARA A PESSOA COM TRM):

OCUPAÇÃO ATUAL:

PARENTESCO:

RELIGIÃO:

## APÊNDICE C: QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO DO FAMILIAR CUIDADOR PRINCIPAL



### QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO DO FAMILIAR CUIDADOR PRINCIPAL

NOME:

Idade:

GÊNERO:

ESCOLARIDADE:

Ensino fundamental completo ( ) incompleto ( )

Ensino médio ( ) completo ( ) incompleto ( )

Ensino superior ( ) completo ( ) incompleto ( )

Estado civil: Solteiro ( ) Casado com filhos ( ) sem filhos ( )

Com quem mora \_\_\_\_\_

Nível de Parentesco com a pessoa com TRM: Pai ( ), Mãe ( ) Irmão ( ) Irmã ( ) Avô ( ) Avó ( ) Tio ( ) Tia ( ) Outro \_\_\_\_\_

Posição na prole: Primogênito ( ) Caçula ( ) Vários irmãos ( )

OCUPAÇÃO ATUAL:

PARENTESCO:

RELIGIÃO:

## APÊNDICE D: ROTEIRO PARA ENTREVISTAS



### ENTREVISTA DA PESSOA COM TRM

- 1- Como é o seu dia a dia?
- 2- Como é o dia a dia da sua família?
- 3- Você poderia me contar como era sua vida e a da sua família antes do TRM e como é agora?
- 4- Atualmente quem são as pessoas que estão mais próximas a você?
- 5- Antes do TRM quem eram as pessoas mais próximas a você?
- 6- O que você pensa sobre o seu futuro? E sobre o futuro da família?

### ENTREVISTA DO FAMILIAR CUIDADOR PRINCIPAL

- 1- Como é o seu dia a dia?
- 2- Como é o dia a dia da sua família?
- 3- Como você exerce o cuidado de X?
- 4- Me conte como você era antes de cuidar de X e como você é hoje.
- 5- Como você enxerga sua família antes e depois do que aconteceu com X?
- 6- O que você pensa sobre o seu futuro? E sobre o futuro da família?

## APÊNDICE E: TERMO DE AUTORIZAÇÃO E COMPROMISSO PARA USO DE PRONTUÁRIOS

Eu,

---

\_\_\_\_\_,  
Ocupante do cargo de Diretor Acadêmico na instituição UNIME - Lauro de Freitas, após ter tomado conhecimento do projeto de pesquisa intitulado: “MUDOU. MUITA COISA MUDOU”: A REPERCUSSÃO DO TRAUMATISMO RAQUIMEDULAR NA FAMÍLIA, que tem como objetivo principal investigar as repercussões na rotina e nas relações familiares após a ocorrência do traumatismo raquimedular em um dos seus membros, e para tanto, necessita coletar informações dos prontuários dos pacientes selecionados para esse estudo, autorizo a pesquisadora Alcyone de Brito Sampaio a ter acesso aos prontuários dos pacientes do setor de Neurologia Adulto da Clínica Escola de Fisioterapia desta Instituição para a referida pesquisa.

Essa autorização está sendo concedida desde que as seguintes premissas sejam respeitadas: as informações serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do presente projeto; o pesquisador se compromete a preservar as informações constantes nos prontuários garantindo o sigilo e a privacidade dos pacientes.

Local e data: \_\_\_\_\_

---

Assinatura do guardião legal dos prontuários

Eu, pesquisadora do presente trabalho, comprometo-me, em caráter irrevogável, a manter o sigilo e a confidencialidade em relação à identificação dos sujeitos e demais dados do prontuário. Garantindo que as informações a serem coletadas serão exclusivamente para realização do presente projeto de pesquisa. Além disso, comprometo-me a observar todos os requisitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS 466/12.

Local e data: \_\_\_\_\_

---

Ass. Pesquisador

## ANEXO A: ATESTADO DE COLABORAÇÃO CIENTÍFICA



### Atestado de Colaboração Científica

Atestamos para os devidos fins que o Núcleo de Psicologia: Professor Rodrigo Araújo, da Unime (União Metropolitana para o Desenvolvimento da Educação e Cultura) - Lauro de Freitas, é parceira na pesquisa “Dinâmica Familiar após a ocorrência de Traumatismo Raquimedular em um de seus Membros”, a ser realizada pela pesquisadora Alcyone de Brito Sampaio, do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea/UCSAL, e que, caso haja algum desconforto por parte de algum ou alguns dos participantes da referida pesquisa, este setor disponibilizará apoio e orientação a estes ajustes.

Os participantes que indicarem necessidade de apoio psicossocial correlacionada com a investigação poderão entrar em contato com o Núcleo de Psicologia: Professor Rodrigo Araújo, pelo número (71) 3378-8150, bastando indicar ser participante da pesquisa supramencionada.

Atenciosamente,

*Paula Goulart*  
 Paula Goulart  
 Coordenadora do Núcleo de Psicologia  
 UNIME Lauro de Freitas

Lauro de Freitas, 21 de setembro de 2017

**UNIME - União Metropolitana de Educação e Cultura S/C Ltda.**


Av. Luiz Tarquínio Pontes, nº 600 - Centro - Lauro de Freitas - Bahia - Telefax: (71) 3378-8900 / e-mail: [www.unime.edu.br](http://www.unime.edu.br)

## ANEXO B: PARECER COMITÊ DE ÉTICA

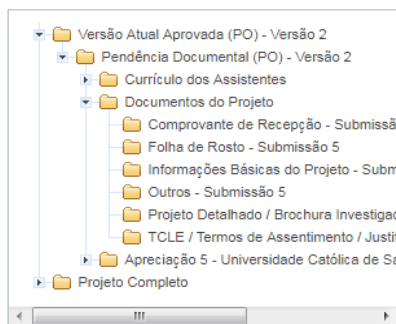
### DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DINÂMICA FAMILIAR APÓS A OCORRÊNCIA DE TRAUMATISMO RAQUIMEDULAR EM UM DE SEUS MEMBROS  
 Pesquisador Responsável: ALCYONE DE BRITO SAMPAIO  
 Área Temática:  
 Versão: 2  
 CAAE: 74747317.8.0000.5628  
 Submetido em: 08/10/2017  
 Instituição Proponente: Universidade Católica do Salvador  
 Situação da Versão do Projeto: Aprovado  
 Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável  
 Patrocinador Principal: Financiamento Próprio



Comprovante de Recepção:  PB\_COMPROVANTE\_RECEPCAO\_967118

### DOCUMENTOS DO PROJETO DE PESQUISA



Tipo de Documento	Situação	Arquivo	Postagem	Ações
-------------------	----------	---------	----------	-------