

Luciana Neves da Silva Bampi

**PERCEPÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE
PESSOAS COM LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA:
uma forma de estudar a experiência da deficiência**

Brasília - DF
2007

Universidade de Brasília – UnB
Faculdade de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

**PERCEPÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE
PESSOAS COM LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA:
uma forma de estudar a experiência da deficiência**

Luciana Neves da Silva Bampi

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, da Faculdade de Ciências da Saúde – Universidade de Brasília, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Dirce Guilhem

Brasília - DF
Agosto de 2007

FOLHA DE APROVAÇÃO

BAMPI, Luciana Neves da Silva. **Percepção de Qualidade de Vida de Pessoas com Lesão Medular Traumática**: uma forma de estudar a experiência da deficiência. UnB. Faculdade de Ciências da Saúde. Tese de Doutorado em Ciências da Saúde. 2007. 154 p.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Dirce Guilhem
Faculdade de Saúde – Universidade de Brasília
Presidente

Prof^a. Dr^a. Maria Márcia Bachion
Faculdade de Enfermagem – Universidade Federal de Goiás
Membro Efetivo

Prof^a. Dr^a. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araújo
Instituto de Psicologia - Universidade de Brasília
Membro Efetivo

Prof. Dr. David Duarte Lima
Faculdade de Medicina - Universidade de Brasília
Membro Efetivo

Prof. Dr. Elioenai Dornelles Alves
Faculdade de Saúde – Universidade de Brasília
Membro Efetivo

Prof^a. Dr^a. Debora Diniz
Instituto de Ciências Humanas – Universidade de Brasília
Membro Suplente

Defendida a Tese
Em: 03/08/2007

Dedico este estudo às pessoas deficientes com quem aprendi que é possível buscar um mundo melhor e que, mesmo sendo diferentes, podemos ser todos iguais.

AGRADECIMENTOS

Este estudo é o resultado de um somatório de contribuições, singelas ou profundas, todas úteis e bem-vindas, as quais auxiliaram a superação dos obstáculos desta jornada que se mostrou difícil, e, em alguns momentos, quase impossível. Diante disso, presto aqui uma homenagem aos incentivadores e colaboradores desta pesquisa.

À Professora Dirce Guilhem, por acreditar na minha capacidade de desenvolver este trabalho. Foram cinco anos de convivência pautada em respeito, amizade, ética e profundo profissionalismo. Essa relação possibilitou que este estudo atingisse seus objetivos.

À Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, na pessoa do seu diretor, Dr. Aloysio Campos da Paz Júnior, que possibilitou a realização da pesquisa nas dependências do Hospital Sarah Brasília – unidade centro, viabilizando o acesso aos entrevistados.

Aos professores David Duarte Lima, Débora Diniz, Elíoenai Dornelles Alves, Maria Márcia Bachion e Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araújo, que gentilmente aceitaram participar da banca de avaliação da pesquisa. Agradeço pela atenção, por suas sugestões e críticas que foram fundamentais para o enriquecimento do estudo.

À Sra. Cristine Cardoso do Amaral, que cedeu seu tempo e seus conhecimentos em psicologia auxiliando na análise de conteúdo do discurso dos entrevistados.

Aos professores Hans Heinrich Japp e Lúcia Currin Japp, que emprestaram sua experiência à revisão do conteúdo do texto e contribuíram com valiosas observações e sugestões.

Ao professor David Duarte Lima, que, com seu conhecimento profundo sobre o tema, realizou a revisão estatística do estudo.

À equipe do Hospital Sarah Brasília – unidade centro, em especial, à do Programa de Reabilitação do Lesado Medular, que criou condições para que as entrevistas fossem realizadas.

À equipe do Centro Nacional de Controle de Qualidade da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação que forneceu importantes e úteis orientações quanto à

utilização do pacote estatístico SPSS, em especial ao Sr. Cruiff Emerson Pinto da Silva.

Às equipes das bibliotecas do Hospital Sarah Brasília, do Ministério da Saúde e da Universidade de Brasília, pelo competente trabalho de pesquisa das referências bibliográficas. À Sra. Cristiane Sardinha Schneider Lopes, da Biblioteca do Hospital Sarah Brasília, que colaborou de forma ímpar para a obtenção e revisão da bibliografia.

Aos meus pais, Helio e Sônia, pessoas muito especiais, que me ensinaram o significado das palavras amor, ética, respeito e dignidade, pelo seu apoio incondicional, pela formação que me proporcionaram, pelos seus sacrifícios e como recompensa por tantos momentos ausentes.

Aos meus irmãos Helio, Ana Lúcia e Helen por tantos momentos que não pudemos estar juntos.

Ao Leonir, por ser, mais que esposo, um amigo, um cúmplice, um companheiro. Esteve sempre presente. É um exemplo de responsabilidade, firmeza e perseverança.

A todas essas pessoas e a muitas outras, involuntariamente não citadas, agradeço sinceramente.

“Para enxergar claro, basta mudar a direção do olhar”.

Antoine de Saint-Exupéry

RESUMO

A experiência da deficiência faz parte da vida de pessoas que têm uma lesão traumática da medula espinhal. A deficiência, ainda, é compreendida como um fato de má sorte pessoal e, do ponto de vista social e político, os deficientes são vistos como uma minoria. Este estudo teve como objetivo principal conhecer a percepção de qualidade de vida de pessoas com lesão traumática da medula espinhal, buscando, por meio desse conhecimento, compreender os fatores que contribuem para que essas pessoas experimentem a deficiência. O entendimento dessa realidade tornou-se possível pela realização de estudo que tomou como ponto de partida a percepção de qualidade de vida de 111 indivíduos com paraplegia, entrevistados no momento de sua admissão no Hospital Sarah Brasília – unidade centro. A experiência desse grupo poderia ser abordada por meio do modelo médico de estudo da deficiência. No entanto, tal modelo reconhece na lesão a causa primeira da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelos deficientes, ignorando o papel da exclusão social na produção da deficiência. Assim, adotou-se o modelo social como referência teórica, o qual aponta que a causa da deficiência está na estrutura social. O estudo utilizou duas ferramentas para a coleta de dados: o protocolo de avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL – bref) e uma entrevista aberta para identificar fatos ou experiências que influenciam, de forma positiva ou negativa, a vida e a qualidade de vida dos entrevistados. Os resultados da entrevista e os dados obtidos com a aplicação do WHOQOL-bref foram congruentes e complementares, permitindo assim conhecer os fatores que contribuem para que as pessoas com lesão medular experimentem a deficiência. As dimensões mais fortemente envolvidas foram relacionadas a questões sociais, como o preconceito e a discriminação, as dificuldades relacionadas ao trabalho e ao estudo, a falta de acessibilidade e as barreiras arquitetônicas, a falta de recursos financeiros, a falta de oportunidade de recreação e lazer e a falta de oportunidade para obter novas informações e habilidades. O estudo demonstrou que as dificuldades e barreiras impostas pela sociedade brasileira às pessoas consideradas diferentes tornam a deficiência uma realidade para os entrevistados.

Palavras-chave: Traumatismo da medula espinhal, Paraplegia, Qualidade de vida, WHOQOL-bref, Deficiência, Modelo social da deficiência

ABSTRACT

The experience of disability is part of the daily lives of people who have a traumatic spinal cord injury. This disability is understood to be some sort of personal bad luck and, from the social and political point of view, the disabled are seen as a minority. This study had the aim of investigating the perception of the quality of life of people with traumatic spinal cord injuries, and through this, understanding the factors that contribute to these peoples' experience of disability. This understanding was made possible with a study that began with the perception of the quality of life of 111 individuals with paraplegia, who were interviewed at the time of admission into the main branch of the Sarah Hospital in Brasilia. The experience of this group could be dealt with using the medical model of disability. Nonetheless, this model recognizes the lesion as the primary cause of the social inequality and the disadvantages experienced by the disabled, ignoring the role of social exclusion in the production of disability. As such, the social model of disability was adopted as a theoretical reference because it indicates the cause of disability as being in the social structure. This study used two tools for data collection: the World Health Organization Quality of Life evaluation protocol (WHOQOL-bref) and an open interview to identify facts or experiences that influence the life and the quality of life, either positively or negatively, of the people who were interviewed. The results of the interview and of the data obtained with the application of the WHOQOL-bref were congruent and complementary, allowing us to identify the factors that contribute to the experience of disability by people with spinal cord injuries. The dimensions that were most strongly involved were related to social questions such as prejudice and discrimination, the difficulties related to work and study, the lack of accessibility and architectural barriers, the lack of financial resources, the lack of opportunity for recreation and leisure activities, and the lack of opportunities for obtaining new information and abilities. The study demonstrated that the difficulties and barriers imposed by the Brazilian society on people who are considered different make disability a reality for those interviewed.

Keywords: Spinal cord injury, Paraplegia, Quality of life, WHOQOL-Bref, Disability, Social model of disability

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Coluna vertebral: segmentos medulares, áreas de inervação correspondente e funções do organismo.....	28
Figura 2: Interação entre os componentes da International Classification of Functioning, Disability and Health.....	55
Figura 3: Ocupação das pessoas com lesão medular traumática entrevistadas, de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações – 2005-06.....	98
Figura 4: Causas que deram origem à lesão medular traumática dos entrevistados – 2005-06.	98
Figura 5: Classificação da lesão medular dos entrevistados de acordo com o plano transversal – 2005-06.....	99
Figura 6: Tempo, em anos, de lesão medular dos entrevistados – 2005-06.....	99
Figura 7: Percepção de saúde das pessoas com lesão medular traumática entrevistadas – 2005-06.	100
Figura 8: Forma de administração do protocolo de avaliação de qualidade de vida da OMS – WHOQOL-bref nas pessoas com lesão medular traumática entrevistadas – 2005-06.	101
Figura 9: Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio físico do WHOQOL–bref.	102
Figura 10: Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio psicológico do WHOQOL-bref.	102
Figura 11: Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio relações sociais do WHOQOL-bref.....	103
Figura 12: Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio meio ambiente do WHOQOL-bref.	103
Figura 13: Avaliação da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática entrevistadas – 2005-06.....	104

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Relatos positivos das pessoas com lesão medular traumática entrevistadas	105
Quadro 2 – Relatos negativos das pessoas com lesão medular traumática entrevistadas	107

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico das pessoas com lesão medular traumática entrevistadas – 2005-06	96
Tabela 2 – Categorização de fatos ou experiências positivas que interferem na vida e qualidade de vida das pessoas com lesão medular traumática entrevistadas	105
Tabela 3 – Categorização de experiências ou fatos negativos que interferem na vida e qualidade de vida das pessoas com lesão medular traumática entrevistadas	107

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADA – American with Disabilities Act

ASIA – American Spinal Injury Association

APS – Associação das Pioneiras Sociais

CBO – Classificação Brasileira de Ocupações

CID – Classificação Internacional de Doenças

EUA – Estados Unidos da América

FIM – Functional Independence Measure

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health

ICIDH – International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps

MSCIS – Model Spinal Cord Injury System

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PNAD – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

SAS – Statistics for Social Sciences

SIM – Sistema de Informações de Mortalidade

SPSS – Statistical Package for Social Sciences

SWBI – Sense of Well-Being Inventory

UPIAS – The Union of the Physically Impaired Against Segregation

WHO – World Health Organization

WHOQOL – The World Health Organization Quality of Life

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
Objetivos	19
Objetivo Geral	19
Objetivos Específicos.....	19
1 LESÃO MEDULAR	21
1.1 Definição	21
1.2 Epidemiologia	21
1.3 Manifestações Clínicas.....	24
1.4 Aspectos Históricos.....	34
2 DEFICIÊNCIA.....	37
2.1 Conceito.....	37
2.2 Estudos sobre Deficiência	41
2.3 Modelo Social da Deficiência.....	43
2.4 Deficiência como Diferença	56
2.5 A Legislação de Amparo ao Deficiente.....	59
3 QUALIDADE DE VIDA	66
3.1 Conceito.....	66
3.2 Qualidade de Vida e Saúde.....	70
3.3 Avaliação de Qualidade de Vida.....	73
3.4 Instrumentos de Avaliação	75
3.5 Qualidade de Vida e Lesão Medular	78
4 METODOLOGIA.....	85
4.1 Instrumentos do Estudo	86
4.1.1 Questionário Sociodemográfico e Clínico	86
4.1.2 Avaliação de Qualidade de Vida.....	87
4.2 Local de Realização do Estudo.....	91
4.3 Universo da Pesquisa.....	91
4.4 Aspectos Éticos	93
4.5 Processo de Realização do Estudo	93
4.6 Análise dos Dados.....	94
5 RESULTADOS	95
5.1 Perfil Sociodemográfico e Clínico	95
5.2 Percepção de Saúde.....	100
5.3 Avaliação por Meio do WHOQOL – bref.....	100
5.3.1 Forma de Aplicação.....	100
5.3.2 Facetas e Dimensões.....	101
5.3.3 Análise das Dimensões	104
5.4 Categorização das Influências Positivas na Qualidade de Vida	105
5.5 Categorização das Influências Negativas na Qualidade de Vida.....	106

6 DISCUSSÃO	109
6.1 Aspectos Sociodemográficos e Clínicos.	109
6.2 Percepção de Saúde.....	113
6.3 WHOQOL – bref	113
6.4 Fatos ou Experiências que Interferem na Vida e na Qualidade de Vida das Pessoas com Lesão Medular	119
CONCLUSÃO.....	128
REFERÊNCIAS.....	131
APÊNDICES.....	142
Apêndice A – Questionário para Coleta de Dados Sociodemográficos e Clínicos	143
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	145
Apêndice C – Tabela de Avaliação de Qualidade de Vida em Pessoas com Lesão Medular Traumática.....	147
ANEXOS	148
Anexo A - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida WHOQOL – abreviado	149
Anexo B - Domínios e facetas do WHOQOL – bref.....	153
Anexo C - Parecer Aprobatório do Comitê de Ética na Pesquisa do Sarah.....	154

PRÓLOGO

Como enfermeira, graduada pela Fundação Universidade do Rio Grande, em 1992, vim morar em Brasília, em 1993. Isso ocorreu após ter sido aprovada em concurso público para compor o quadro funcional do Hospital Sarah Brasília. Nessa instituição convivi diariamente com pessoas que sofreram algum tipo de violência ou trauma, especialmente aquelas com lesão da medula espinhal. Os problemas vividos por essas pessoas me inquietavam e me levavam a uma série de questionamentos.

Em 1997, candidatei-me a uma vaga no curso de Especialização em Saúde Coletiva (área de concentração - epidemiologia), promovido pelo Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília. Durante esse curso desenvolvi um estudo que utilizou o Hospital Sarah Brasília como campo de pesquisa e buscou conhecer o perfil epidemiológico e clínico das vítimas de acidentes de trânsito atendidas nessa unidade hospitalar.

Durante o curso de Mestrado em Ciências da Saúde, da Universidade de Brasília, realizado no período de 1998 a 2000, sob a orientação do Prof. Dr. David Duarte Lima, realizei uma pesquisa que estudava os aspectos epidemiológicos da mortalidade por acidentes de trânsito no Distrito Federal.

Esses trabalhos focalizavam as causas de internação das pessoas das quais eu cuidava.

A minha atuação como profissional no Hospital Sarah Brasília, cuidando, há mais de quatorze anos, de pessoas com lesão da medula espinhal, levou-me a desenvolver esta pesquisa, a qual é fruto dessa convivência diária e da vontade de conhecer melhor essa população. Em conversas do dia-a-dia, muitas vezes ouvi relatos de que, com o acidente e com a lesão medular dele resultante, ocorria uma “ruptura” na vida dessas pessoas e, conseqüentemente, isso ocasionava muitas mudanças. Os relatos revelavam que a lesão medular e suas seqüelas interferiam na vida das pessoas e que elas enfrentavam muitas dificuldades para retornar ao mercado de trabalho e à convivência familiar e social. As pessoas falavam das alterações em suas personalidades, em suas famílias e em suas relações de amizade. Revelavam, ainda, como eram tratadas na comunidade onde viviam, como estavam alteradas suas relações de trabalho e como era difícil vencer alguns obstáculos na vida em uma “cadeira de rodas”.

Ao refletir sobre esses relatos, optei por aprofundar meus conhecimentos e buscar compreender como a lesão medular e as barreiras sociais interferem na vida e na qualidade de vida de pessoas com lesão da medula espinhal. Assim, teve início a pesquisa que estudou a percepção de qualidade de vida de pessoas com lesão medular.

Considerando os resultados preliminares da pesquisa, observei que uma importante realidade surgia a partir desses dados: a deficiência, ou a experiência de deficiência dos entrevistados. Com isso, adotei como referencial teórico o modelo social da deficiência, como forma de abarcar ampla e profundamente a questão da deficiência que os dados da pesquisa descortinavam.

Apresento aos leitores o fruto desse trabalho.

INTRODUÇÃO

Uma epidemia moderna atinge o mundo. Essa epidemia está intimamente ligada ao desenvolvimento humano e responde pelo nome de epidemia da violência e do trauma. Ela determina problemas irreversíveis, como a morte de suas vítimas, ou situações em que não há morte imediata, mas a geração de seqüelas por vezes perenes, como é o caso das lesões medulares.

Até a metade do século XX, poucas pessoas¹ sobreviviam à lesão medular. Os avanços científicos e tecnológicos direcionados ao atendimento do trauma de medula, principalmente os cuidados imediatos após o acidente (na fase aguda da lesão), fizeram com que os profissionais da área da saúde desenvolvessem pesquisas e práticas que garantissem a sobrevivência das pessoas acometidas pelo trauma (KEMP e KRAUSE, 1999; LIN e cols, 1997). Como consequência, não só houve um aumento do número de sobreviventes, como também, esses passaram a viver o processo de envelhecimento e, sobretudo, a experimentar a deficiência e todas as barreiras sociais impostas aos deficientes.

Na atualidade, a literatura aponta que os indivíduos vivem em média de 30 a 40 anos após a lesão medular (LIN e cols, 1997; MCCOLL e cols, 1999). Assim, as pesquisas envolvendo essa população também passaram a abordar as consequências da lesão medular ao longo do tempo (KANNISTO e SINTONEN, 1997; KRAUSE e ANSON, 1997; KRAUSE, 1998; KANNISTO e cols, 1998; KREUTER e cols, 1998, ANDRESEN e cols, 1999; McCOLL e cols, 1999; PENTLAND e cols, 1999), a qualidade de vida dessas pessoas (BROWN e VANDGOOT, 1998; KREUTER e cols, 1998; MANNS e CHAD, 1999, RIBEIRO, 2005; VALL, BRAGA e ALMEIDA, 2006), a satisfação com a vida e o ajustamento social após anos de trauma (WARREN e cols, 1996; KRAUSE, 1997; KRAUSE e ANSON, 1997; KRAUSE, 1998; KEMP e KRAUSE, 1999; PENTLAND e cols, 1999).

¹ Etimologicamente, a palavra *pessoa* deriva do latim *persona* e é definida como papel, caráter, personagem, indivíduo a quem se atribui direitos e obrigações (FERREIRA, 1986). A pessoa é um corpo que se manifesta como um fenômeno da sua pessoa moral (ser individual que possui características que lhe permitem participar da sociedade intelectual e moral, tendo a capacidade de distinguir entre o bem e o mal) enquanto exprime o seu caráter (LALANDE, 1996). Já o termo *indivíduo*, do latim *individuu*, refere-se à pessoa humana, considerada quanto às suas características particulares, físicas e psíquicas (FERREIRA, 1986). No presente estudo, os vocábulos *pessoa* e *indivíduo* são usados como sinônimos, referindo-se à pessoa humana.

Contudo, a experiência da deficiência nessa população é um fato pouco estudado. O tema deficiência tem poucos incentivos à pesquisa, especialmente no Brasil. A deficiência ainda é largamente entendida como um fato do azar ou, como aborda Wendell (1996), da má sorte pessoal. Do ponto de vista social e político, os deficientes ainda são vistos como uma minoria. Talvez isso explique porque praticamente inexistente literatura produzida sobre o tema, especialmente sobre a experiência da deficiência em pessoas com lesão medular.

O presente estudo pretende contribuir para o aprofundamento dos conhecimentos sobre a experiência da deficiência no Brasil. A pesquisa busca conhecer os fatores que levam uma pessoa com lesão medular a experimentar a deficiência e como essa realidade dificulta o seu processo de ajustamento social. Essa realidade foi estudada a partir de indivíduos com lesão medular traumática, pessoas com paraplegia, na sua chegada ao Hospital Sarah Brasília para participar, pela primeira vez, de um programa de reabilitação. Eles foram entrevistados, no momento da admissão, e estudou-se a sua percepção de qualidade de vida.

Considerando os interesses no plano científico, assim como profissional, surgiu a seguinte questão: quais são os fatores que contribuem para que as pessoas com lesão medular experimentem a deficiência?

Vale ressaltar que no Brasil poucos estudos abordam qualidade de vida em pessoas com lesão da medula espinhal (RIBEIRO, 2005; VALL, BRAGA e ALMEIDA, 2006). Não foram encontrados estudos que abordassem qualidade de vida nessa população com o intuito de conhecer a experiência da deficiência. Acredita-se que a compreensão desses temas possa auxiliar a desmistificar a deficiência e a incluir as pessoas com lesão medular na comunidade. O estudo oferece uma alternativa nas áreas de ensino e pesquisa científica ao demonstrar que a abordagem da deficiência não necessita estar baseada no modelo médico dominante. A pesquisa é pioneira ao estudar a deficiência por meio da abordagem do modelo social, o que justificou a sua realização.

No presente estudo foram abordadas as lesões medulares traumáticas, pois essas respondem por oito em cada dez casos (LIANZA e cols, 2001). Foram estudadas as pessoas com paraplegia por ela apresentar maior incidência, cerca de 60% dos casos, conforme o perfil epidemiológico apresentado em pesquisa realizada pela Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, em 1999. O estudo, organizado em capítulos, possibilita aprofundar os conhecimentos sobre lesão

medular, deficiência e qualidade de vida, responder a questão de pesquisa, apresentar a metodologia utilizada e demonstrar os resultados obtidos.

O Capítulo 1 tem o intuito de auxiliar na compreensão de temas relacionados à lesão medular, quais sejam: definição, epidemiologia, manifestações clínicas e alguns aspectos históricos.

No Capítulo 2 são abordados o conceito de deficiência, o modelo social e o modelo médico de abordagem da deficiência, o número de deficientes no Brasil e a legislação correlata.

O Capítulo 3 trata de temas relativos à qualidade de vida, dentre eles o conceito, a qualidade de vida e saúde, os instrumentos de mensuração e alguns estudos sobre o assunto em pessoas com lesão medular.

O Capítulo 4 tem por finalidade esclarecer as fases de construção da pesquisa de campo. Nele serão apresentados a metodologia, os instrumentos utilizados na coleta e na análise dos dados, as informações relativas ao local de realização do estudo e a população estudada.

O Capítulo 5, por sua vez, mostra os resultados da pesquisa.

A discussão sobre os achados do estudo, a partir da literatura pesquisada e dos objetivos da pesquisa, dá-se no Capítulo 6.

OBJETIVOS

Objetivo Geral

A partir de uma visão mais geral de qualidade de vida, como definida por Sen (2001), que envolva saúde, amor, educação, conforto, bem-estar, condições adequadas de trabalho e de moradia, realização profissional e financeira, lazer e cultura, enfim, todas as condições que cada indivíduo valoriza e considera para viver bem, e sem ter como foco do estudo a doença ou lesão, busca-se, com esta pesquisa, atingir o seguinte objetivo geral:

Compreender os fatores que contribuem para que pessoas com lesão traumática da medula espinhal experimentem a deficiência.

Objetivos Específicos

Como forma de atingir o objetivo geral, a pesquisa tem como objetivos específicos:

- a) descrever a amostra estudada quanto aos aspectos sociodemográficos e clínicos;
- b) conhecer a auto-avaliação da qualidade de vida de pessoas com paraplegia traumática utilizando a metodologia adotada pela Organização Mundial de Saúde – OMS (WHOQOL – bref);
- c) conhecer os fatos ou experiências que influenciam de forma positiva ou negativa a vida e a qualidade de vida de pessoas com paraplegia traumática por meio de um instrumento qualitativo (entrevista);
- d) identificar as facetas e dimensões do WHOQOL – bref que obtiveram avaliação satisfatória e insatisfatória;
- e) refletir como os fatores positivos e negativos da percepção da qualidade de vida do grupo estudado permitem compreender os fatores que contribuem para a experiência de deficiência desse grupo e suas

dificuldades relativas ao ajustamento social a partir da perspectiva do modelo social da deficiência.

1 LESÃO MEDULAR

1.1 DEFINIÇÃO

A lesão medular é uma agressão à medula espinhal decorrente de um traumatismo ou doença que pode resultar em alterações das funções motora, sensitiva e autônoma (STAAS Jr. e cols, 1992). A medula espinhal não é apenas o principal condutor por meio do qual são encaminhadas as informações sensitivas e motoras entre o cérebro e o corpo, mas também é um centro regulador que controla importantes funções como a respiração, a circulação, a bexiga, os intestinos, o controle térmico e a atividade sexual. A lesão da medula pode implicar perda de movimentos voluntários e/ou sensibilidade (tátil, dolorosa e profunda) ao nível de membros superiores e/ou inferiores e alterações no funcionamento de diversos sistemas do organismo (LIANZA e cols, 2001).

A lesão medular, segundo Stiens, Bergman e Formal (1997), é uma das formas mais graves entre as síndromes que causam incapacidades, constituindo um importante desafio à reabilitação. A lesão é um evento traumático gerador de grande imprevisibilidade, pois mudanças físicas irreversíveis afetam a capacidade da pessoa em satisfazer suas demandas de vida.

1.2 EPIDEMIOLOGIA

As lesões da medula espinhal se dividem em duas categorias etiológicas: traumáticas e não traumáticas. As lesões traumáticas são decorrentes de fraturas, luxações ou ferimentos, causados por acidentes de trânsito, por projéteis de arma de fogo, armas brancas, quedas, acidentes de trabalho ou na prática de esportes. Elas compõem 80% do total de lesões medulares. Entre as não traumáticas, que correspondem a 20% do total, as causas mais freqüentes são os tumores, as infecções, as alterações vasculares e degenerativas e as malformações espinhais (LIANZA e cols, 2001).

Meyers (2001) refere que, nos Estados Unidos, a taxa de incidência anual de lesões medulares está entre 30 e 40 novos casos, por um milhão de pessoas. No entanto, alguns estudos regionais e locais indicam taxas anuais mais elevadas, tais como 60 novos casos por um milhão de pessoas. Os dados apresentados fazem referência somente aos sobreviventes. Apesar da existência de uma tendência de aumento na sobrevivência e na longevidade das pessoas com lesão medular traumática, os dados sobre mortalidade sugerem que existam entre 10 e 20 lesões fatais (morte imediata ou logo após a admissão hospitalar) por um milhão de pessoas a cada ano naquele país.

A base de dados do *Model Spinal Cord Injury System*² (MSCIS), dos Estados Unidos da América, contém informações consistentes quanto às características anatômicas e neurológicas das lesões da medula espinhal. De Vivo e cols (1991) afirmam que, do total de pessoas registradas na base de dados, 52,9% são tetraplégicas, enquanto 46,2% são paraplégicas. Os demais indivíduos (0,9%) obtiveram completa ou substancial recuperação neurológica no momento da alta hospitalar.

Meyers (2001), apresentando os dados da MSCIS, cita que 52% das lesões medulares eram completas e 48% incompletas, evidenciando que a população de maior risco, quanto a sofrer uma lesão medular, são homens adultos jovens e que a média de idade, no momento da lesão, é de 31 anos, com mediana situada abaixo dos 26 anos. Donovan (1995) destaca que as lesões medulares afetam os homens quatro vezes mais do que as mulheres, ou seja, os homens representam 80% dos casos. O mesmo autor verifica que os indivíduos com lesão medular têm menos anos de escolaridade formal. Na época do trauma, 60% estavam empregados, 10% desempregados, 25% eram estudantes e 5% compunham outras categorias. Quanto ao estado civil: 50% eram solteiros e 33% casados (DONOVAN conforme citado por MEYERS, 2001).

Desde o ano 2000 os acidentes automobilísticos representam 46,9% dos casos reportados ao banco de dados. Outras causas comuns de trauma incluem

² O Centro de Estatísticas Nacionais de Lesões Medulares existe desde 1973 e capta dados sobre pessoas com lesão medular nos Estados Unidos da América. Desde sua criação, 25 centros consolidados pelo governo formam o *Model Spinal Cord Injury System* e têm contribuído com informações regionais. Em junho de 2006, o banco de dados contava com informações de 24.332 pessoas que tiveram lesão traumática da medula espinhal. Outras informações sobre o banco de dados podem ser obtidas pelo endereço eletrônico: <http://main.uab.edu/show.asp?durki=10712>.

quedas (23,7%), violência intencional (13,7%) e lesões relacionadas aos esportes (8,7%). Existem outras causas, com números menos expressivos, que somadas totalizam (7%) Dos atos de violência intencional, a maioria (88%) é causada por ferimentos por arma de fogo (MEYERS, 2001). As lesões medulares sofrem um acréscimo no verão e nos finais de semana (ZIGLER e CAPEN, 1998).

No Brasil, não existem bases de dados oficiais sobre a morbi-mortalidade ligada a lesões medulares, como nos Estados Unidos. Na realidade, os dados epidemiológicos sobre a mortalidade e morbidade ligados a esse tipo de trauma específico são escassos. Há apenas dados referentes à mortalidade por causas externas que se constituem na principal causa de lesões medulares traumáticas. Os dados são do Sistema de Informações de Mortalidade (SIM) do Ministério da Saúde, que coleta, processa e publica as informações das declarações de óbitos. Esses dados são classificados segundo o sexo, a idade e a causa básica da morte, de acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID) e estão disponíveis para o Brasil como um todo, Estados da Federação e capitais dos Estados (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

No ano de 2004, o SIM recebeu a notificação de um total de 127.470 óbitos por causas externas. Desse total, 107.032 mortes (84%) ocorreram na população masculina e 20.368 (16%) na população feminina (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006). A mortalidade por acidentes de transporte terrestre configurou-se na segunda causa de morte no conjunto das causas externas, atrás somente das agressões (homicídios). Foram 33.437 óbitos por acidente de transporte em 2003 e 35.460 em 2004. Nos anos 1980, os acidentes de trânsito representavam a principal causa de morte entre as causas externas. Na década de 1990, as agressões passaram a ser a primeira causa de morte violenta (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Entre 1980 e 2000, os homicídios foram responsáveis por 584.457 mortes no país. Desse total, 401.090 óbitos ocorreram entre 1990 e 2000. Na faixa etária de 15 a 49 anos ocorreram 89% do total das agressões. O risco de morte dos homens foi significativamente maior que o risco das mulheres. Na faixa etária de 20 a 29 anos, o risco de morrer nos homens foi 15 vezes maior que nas mulheres. A arma de fogo é a principal causa de morte na faixa etária de 15 a 29 anos, matando mais que qualquer doença (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Os homicídios representam a terceira causa de mortalidade geral na população brasileira, depois das doenças cardiovasculares e das neoplasias. Em

1980, eram apenas 17% do total de óbitos. Em 2000, esse percentual subiu para 38%. Em números absolutos, o Ministério da Saúde contabilizou 45.416 homicídios em 2000, contra 13.910 em 1980. Houve um aumento de 220%. Os assassinatos estão concentrados nas maiores regiões metropolitanas do país (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Pode se observar, por meio dos dados oficiais brasileiros citados, que as mortes violentas cresceram no país, o que leva a crer num número também crescente de vítimas não fatais, pessoas com seqüelas, como as lesões medulares, que demandam cuidados de saúde, da sociedade e das políticas públicas. As incapacidades decorrentes da lesão e as barreiras sociais a serem enfrentadas tornam-se um desafio a essas pessoas na busca de uma vida plena e com qualidade.

1.3 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

As manifestações clínicas da lesão da medula espinhal dependem dos efeitos fisiopatológicos provocados pelo trauma sobre a medula, os quais devem ser considerados sob os seguintes aspectos: nível de lesão, grau de lesão no plano transversal (horizontal), grau de lesão no plano longitudinal (vertical) e tempo de instalação (ZEJDLIK, 1991; YARKONY, 1994; LIANZA e cols, 2001).

Para uma melhor compreensão das manifestações clínicas, é necessário descrever a definição de nível sensitivo, nível motor e nível neurológico.

Os nervos espinhais fazem a conexão entre a medula espinhal e as áreas e órgãos do corpo que são responsáveis pela sua inervação (MACHADO, 2000). Segundo o *International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury* da *American Spinal Injury Association* (ASIA), revisão 2002, por meio de um exame sistematizado dos dermatômos³ e dos miótomos⁴ pode-se determinar o segmento medular afetado pela lesão, assim como vários indicadores do dano e nível neurológico, nível sensitivo e nível motor.

³ O dermatômo é a área da pele inervada por axônios sensitivos de uma raiz do nervo segmentar (*American Spinal Injury Association – ASIA, 2002*).

⁴ Os miótomos são grupos de fibras musculares inervadas pelos axônios motores de uma raiz do nervo segmentar (*ASIA, 2002*).

O nível neurológico é o último segmento sensitivo e motor preservado em ambos os lados do corpo, podendo não ser simétrico. Já o nível sensitivo faz referência ao último segmento da medula (dermatomo) que apresenta função sensitiva normal em ambos os lados do corpo. O nível motor refere-se ao último segmento da medula (miotomo) que apresenta função motora normal em ambos os lados do corpo (ASIA, 2002).

A lesão medular é determinada pelo último segmento sensitivo e motor preservado em ambos os lados do corpo, podendo não ser simétrico. Para caracterizar uma lesão medular, podem ser utilizados os seguintes termos:

- a) tetraplegia (quadriplegia): são lesões acima do segmento medular T1 (correspondente à primeira vértebra torácica dos elementos neurais dentro do canal espinhal). É caracterizada como paralisia completa ou parcial dos quatro membros, do tronco, dos órgãos pélvicos e, inclusive, da musculatura respiratória, como resultado do dano à coluna cervical;
- b) paraplegia: são lesões abaixo do primeiro segmento medular torácico, definidas como paralisia parcial ou completa dos membros inferiores, do tronco e dos órgãos pélvicos, resultante de dano à coluna torácica, lombar ou raízes sacrais (BROMLEY, 1991; ASIA, 2002).

De modo geral, pode-se afirmar que quanto mais alta for a lesão, maior será a perda das funções motora, sensitiva e autônoma e as alterações metabólicas do organismo (LIANZA e cols, 2001).

Com relação ao plano transversal, a lesão medular pode ser completa ou incompleta. Completa quando há ausência de função motora e sensitiva nos miótomos e dermatomos inervados pelos segmentos sacrais da medula. O comprometimento de todas as estruturas medulares no plano horizontal dá lugar ao quadro clínico conhecido como síndrome medular transversa completa. Já a incompleta ocorre quando há preservação da função motora e/ou sensitiva abaixo do nível neurológico, incluindo os segmentos sacrais (BROMLEY, BROWNEE e ROSE, 1991; LIANZA e cols, 2001).

A lesão parcial ou total no plano transversal pode estender-se também no plano longitudinal, comprometendo vários ou todos os segmentos medulares localizados abaixo da lesão (BROMLEY, BROWNEE e ROSE, 1991; LIANZA e cols, 2001).

Quanto ao tempo de instalação da lesão medular, para um mesmo grau de lesão o quadro clínico inicial será tanto mais grave quanto mais rápida seja sua instalação. Frente a uma lesão medular aguda, o quadro clínico da fase inicial não traduz fielmente a realidade anatômica. Para ilustrar, Lianza e cols (2001) explicam que uma lesão incompleta, quando instalada de forma brusca, pode suscitar um quadro clínico de paralisia e anestesia total. Por outro lado, quanto mais tempo transcorre da lesão, sem o aparecimento de sinais de recuperação sensitiva e/ou motora, maior é a probabilidade de ser uma interrupção anatômica completa.

Com o objetivo de padronizar a classificação e o acompanhamento do indivíduo com traumatismo raquimedular, a ASIA vem utilizando, desde 1982 (última revisão em 2002), o Padrão Internacional para Classificação Neurológica e Funcional de Lesão na Medula Espinhal. Esse padrão foi traduzido para o português por representantes do Brasil e de Portugal e foi endossado pela Sociedade Médica Internacional de Paraplegia.

A ASIA (2002) definiu uma escala de comprometimento composta de cinco categorias:

- a) ASIA A – lesão completa, não há função motora ou sensitiva preservada nos segmentos sacros S4-S5;
- b) ASIA B – lesão incompleta, há função sensitiva, porém não há função motora preservada abaixo do nível neurológico estendendo-se até os segmentos sacros S4-S5;
- c) ASIA C – lesão incompleta, há função motora preservada abaixo do nível neurológico e a maioria dos músculos-chave abaixo do nível neurológico tem grau muscular inferior a 3 (numa escala de 0 a 5 sendo 0 a pior avaliação e 5 a melhor avaliação);
- d) ASIA D – lesão incompleta, há função motora preservada abaixo do nível neurológico e pelo menos a metade dos músculos-chave abaixo do nível neurológico tem grau muscular maior ou igual a 3;
- e) ASIA E – normal, as funções sensitivas e motoras são normais.

Além da escala para classificar o grau de comprometimento, a ASIA utiliza também uma classificação para outros tipos de lesão, que se apresentam com características específicas, as chamadas síndromes clínicas. São cinco as síndromes descritas:

- a) Síndrome Centromedular: é uma lesão que ocorre quase que exclusivamente na região cervical com preservação da sensibilidade sacra e maior debilidade dos membros superiores quando comparado aos membros inferiores;
- b) Síndrome de Brown-Sequard: é uma lesão que produz maior perda motora e proprioceptiva ipsilateral e perda da sensibilidade contralateral à dor e à temperatura;
- c) Síndrome Anterior da Medula Espinhal: é uma lesão que produz perda variável da função motora e da sensibilidade à dor e à temperatura, preservando a propriocepção;
- d) Síndrome do Cone Medular: é uma lesão da medula sacra (cone) e das raízes lombares dentro do canal espinhal que usualmente resulta em uma arreflexia da bexiga, intestinos e membros inferiores;
- e) Síndrome da Cauda Eqüina: é uma lesão das raízes nervosas lombossacras dentro do canal neural resultando em arreflexia de bexiga, intestino e membros inferiores (ASIA, 2002).

A agressão da medula espinhal pode ter como resultado alterações no funcionamento do organismo. A fig. 1 ilustra a coluna vertebral, os segmentos cervical, torácico, lombar e sacral, as áreas de inervação correspondente e as funções do organismo relacionadas, favorecendo a identificação do comprometimento a partir da instalação da lesão medular.

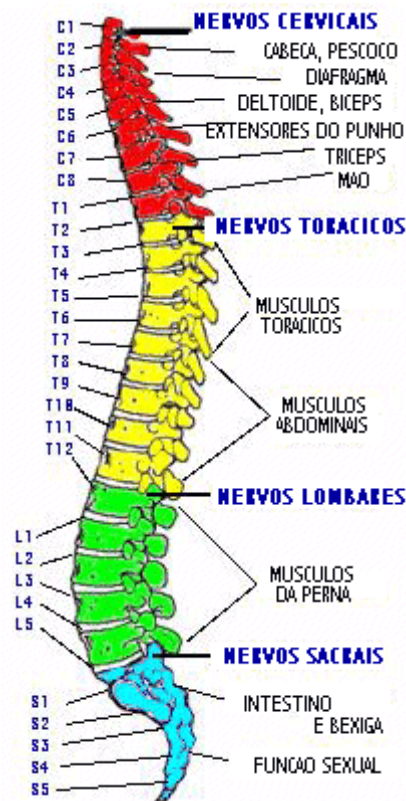


Figura 1: Coluna vertebral: segmentos medulares, áreas de inervação correspondente e funções do organismo.

Fonte: <http://www.geocities.com/HotSprings/3725/basics.html>

Dentre as alterações clínicas decorrentes da lesão medular, as mais comuns estão ligadas à termorregulação, à respiração, ao tônus muscular, ao sistema vesical, ao sistema gastrointestinal, à circulação sanguínea, à sexualidade e aos aspectos psicológicos.

A manutenção da temperatura corporal resulta de um equilíbrio entre a produção de calor e a dissipação de calor. Estruturas termosensíveis nas regiões superficiais e profundas do organismo atuam como um sistema de alerta para os receptores centrais, na região pré-óptica anterior do hipotálamo. Uma elevação na temperatura central resulta em vasodilatação e sudorese, enquanto que o resfriamento provoca vasoconstrição e tremores (KOTTKE, STILLWELL e LEHMANN, 1986).

Após a lesão medular, o hipotálamo passa a não controlar o fluxo sanguíneo cutâneo ou o nível de sudorese, resultando em perda das respostas termorreguladoras internas. A habilidade de tremer é perdida, a vasodilatação não

ocorre em resposta ao calor, nem ocorre vasoconstrição em resposta ao frio. Há ausência de sudorese, o que elimina os efeitos resfriadores da evaporação normal da perspiração em ambientes quentes. Com essas alterações, a regulação térmica é muito influenciada pelo ambiente externo (O'SULLIVAN e SCHMITZ, 2004).

Os mecanismos reguladores de temperatura estão comprometidos principalmente nos estágios iniciais da lesão medular, mas parecem melhorar ao longo do tempo, embora as pessoas com tetraplegia geralmente apresentem uma habilidade prejudicada para controlar a temperatura corporal quando confrontada com alterações extremas no ambiente (UMPHRED, 1994; O'SULLIVAN e SCHMITZ, 2004).

Embora o mecanismo ainda não esteja inteiramente compreendido, a lesão medular dificulta o ajustamento do indivíduo a extremos de temperatura ambiente. Quanto mais alto o nível da lesão, maior essa dificuldade.

Dependendo do nível de lesão, a função respiratória pode apresentar alterações consideráveis. Os principais músculos envolvidos na respiração são o diafragma (inervado a partir de C2 até C4), os músculos intercostais (inervados a partir de T2 até T12) e os músculos abdominais (inervados a partir de T6 até L1) (KOTTKE e cols, 1986). Pessoas com lesões cervicais apresentam sérios problemas, enquanto aquelas com lesão torácica mais baixa e lesões lombares têm pouco prejuízo na função pulmonar (BROMLEY, BROWNLEE e ROSE, 1991). A hipoventilação pulmonar é a maior causa de mortalidade em pacientes na fase aguda da lesão medular (LIANZA e cols, 2001).

A lesão medular também causa alterações na contração muscular, aumentando ou diminuindo a força dos músculos. O tônus muscular é um estado de contração muscular contínua discreta, dependente da integridade de nervos, de suas conexões centrais e das propriedades complexas dos músculos, tais como contratilidade, elasticidade, flexibilidade e extensibilidade. A função normal da medula espinhal é um dos aspectos dependentes e importantes para a manutenção e o controle do tônus muscular, visto que a medula é o local do reflexo de estiramento (miotático). Os impulsos passam por meio do arco reflexo simples, que compreende os fusos neuro-musculares, nervos aferentes e conexões da medula espinhal, às células do corno anterior e aos nervos eferentes (CHUSID, 1985).

O tônus muscular normal pode ser aumentado (hipertonia) ou diminuído (hipotonia). Os músculos hipertônicos são observados na espasticidade, rigidez e espasmos. Por sua vez, os músculos hipotônicos são flácidos (CHUSID, 1985).

A espasticidade, ou seja, a hiperatividade reflexa medular é caracterizada por um aumento do tônus muscular devido à liberação das influências do sistema de modulação inibidora dos nervos supra-espinhais. Toda pessoa que tem uma lesão medular pode desenvolver espasticidade em maior ou menor grau; ela aparece nas primeiras duas a três semanas após o trauma. A espasticidade pode ter efeito benéfico quando auxilia ou contribui para a realização de algumas atividades da vida diária, como exemplo, mudar de posição no leito ou na marcha. Mas também pode dificultar a realização de atividades como sentar na cadeira de rodas ou ainda favorecer o aparecimento de úlceras de pressão. Quando a espasticidade interfere de forma negativa, deve ser tratada. O tratamento consiste em uma combinação de medidas conservadoras, a saber: exercícios passivos, treino de atividades, ortostatismo⁵, posicionamento adequado, utilização de contrações isométricas⁶ e utilização de drogas. Procedimentos invasivos, como cirurgias, são usados somente em casos extremos (KATZ, 1994; LIANZA e cols, 2001).

A disfunção vesical, por sua vez, caracteriza-se pela impossibilidade de um controle adequado desse esfíncter. Ambas funções podem estar alteradas: retenção e expulsão (Wu e Chen, 1994). O processo de reabilitação deve incluir um programa de reeducação genitourinário, com objetivo de se obter um nível de função que seja seguro (manter o indivíduo seco), previna complicações e se adapte ao estilo de vida da pessoa (UMPHRED, 1994; LIANZA e cols, 2001). Dentre as técnicas de treinamento vesical constam: cateterismo intermitente, manobras de Valsalva e de Crede (KOTTKE, STILLWELL e LEHMANN, 1986; UMPHRED, 1994; O'SULLIVAN e SCHMITZ, 2004).

A alteração gastrointestinal evidencia-se pela diminuição ou abolição dos movimentos peristálticos, acompanhada de retenção fecal, que é causada pela atonia⁷ de todo o aparelho gastrointestinal (LIANZA e cols, 2001). Após a lesão

⁵ Posição ereta do corpo; influência de estar ou ficar em pé no funcionamento dos órgãos (STEDMAN, 2000).

⁶ Contrações nas quais não ocorre encurtamento perceptível do músculo (ROTHSTEIN, ROY e WOLF, 1997).

⁷ Diminuição da tonicidade normal de um órgão contrátil; estado de relaxamento dos tecidos ou órgãos (STEDMAN, 2000).

medular podem haver complicações secundárias que incluem a úlcera gástrica por estresse e a crise autonômica hipertensiva⁸ devido à impactação fecal. O programa de reeducação intestinal deve estabelecer um padrão regular de evacuação (KOTTKE, STILLWELL e LEHMANN, 1986; UMPHRED, 1994; O'SULLIVAN e SCHMITZ, 2004).

Desde os estágios iniciais da lesão medular surgem as alterações vasculares, que, juntamente com as modificações hemodinâmicas, podem dar origem a graves complicações (YARKONY, 1994; LIANZA e cols, 2001). Dentre as conseqüências decorrentes das alterações vasculares estão a trombose venosa profunda⁹, a embolia pulmonar¹⁰, a crise autonômica hipertensiva e a hipotensão ortostática¹¹.

Em qualquer nível de lesão da medula espinhal ocorrem modificações na função sexual, ou seja, na capacidade de completar o ato sexual. A resposta sexual está diretamente relacionada com o nível e a abrangência da lesão. Esta se divide em lesão do neurônio motor superior e do neurônio motor inferior (O'SULLIVAN e SCHMITZ, 2004).

No caso dos homens, aqueles que apresentam lesão de neurônio motor superior podem conseguir uma ereção reflexa (ocorre em resposta a uma estimulação física externa dos genitais ou do períneo), mas não ejaculam. Outros, com lesões baixas, podem mais facilmente ejacular, mas a habilidade para facilitar uma ereção é mais difícil. Nas lesões de cauda eqüina, a ereção e a ejaculação não são possíveis. A fertilidade é freqüentemente diminuída devido à atrofia dos testículos e à redução do número e da qualidade dos espermatozoides (O'SULLIVAN e SCHMITZ, 2004).

Na mulher, após o trauma pode ocorrer um período sem menstruação ou com irregularidades no ciclo menstrual. A probabilidade de gravidez fica inalterada. Após esse período, uma vez que a fertilidade não está prejudicada, a gravidez e o parto podem ocorrer sem complicações (KOTTKE, STILLWELL e LEHMANN, 1986).

⁸ Exagerada resposta autonômica aos estímulos que são inócuos aos indivíduos que não têm lesão medular (YARKONY, 1994).

⁹ Oclusão de veias profundas, principalmente em membros inferiores (STEDMAN, 2000).

¹⁰ Obstrução, parcial ou total, da circulação arterial pulmonar por um êmbolo (STEDMAN, 2000).

¹¹ Queda na pressão sanguínea quando a pessoa se move da posição deitada para a sentada ou em pé (PRADO e cols, 1995).

As respostas sexuais femininas também dependem da localização da lesão. Em mulheres com lesão de neurônio motor superior, o arco reflexo permanece intacto. Portanto, os componentes do despertar sexual¹² ocorrem por meio da estimulação reflexogênica. Porém, a resposta psicogênica está perdida. Na lesão de neurônio inferior, as respostas psicogênicas estão preservadas e as reflexas perdidas (O'SULLIVAN e SCHMITZ, 2004). A habilidade de atingir o orgasmo é difícil, mas possível em lesões incompletas ou por meio de estimulação tátil acima do nível de lesão, no caso das completas, especialmente nas zonas erógenas intactas (UMPHRED, 1994). A disfunção sexual é um problema importante tanto para as mulheres como para os homens com lesão na medula espinhal (YARKONY, 1994).

O impacto provocado pela lesão medular não se restringe somente ao estado físico do indivíduo. Giannattasio (1988) alerta que a lesão medular provoca uma quebra na unidade psicofísica do indivíduo e que as mudanças corporais e as limitações provocam reações psicológicas diversas como insegurança, depressão, isolamento, impulsividade reacional, agressividade e apatia (GIANNATTASIO conforme citado por PEREIRA, 2002).

Anjos (1991) também destaca alterações psíquicas e mudanças no comportamento como reação à perda física. São elas: revolta, choro, desespero, medo e resistência à dependência, insegurança, medo de rejeição, culpa, depressão, dificuldade no sono, falta de apetite, agressividade, idéias de suicídio e regressão.

Embora cada pessoa responda de acordo com sua personalidade única e seu processo de vida, existem alguns aspectos que são comuns às pessoas que se confrontam com a lesão medular. Uma das questões mais significativas relaciona-se com a perda de controle do corpo e o sentimento de desamparo, que podem ser considerados como sentimentos universais (STAAS JR. e cols 1992). Vash (1988) identificou fatores determinantes de reações frente à lesão medular. Segundo a autora, além do quando e do como aconteceu, contribuem para determinar as reações da pessoa as seguintes questões: tipo de lesão, gravidade, sexo, recursos interiores, temperamento, auto-estima, apoio familiar e social, nível de renda, tecnologia disponível e até mesmo apoio governamental.

¹² Os componentes do despertar sexual feminino são a lubrificação vaginal, o engurgitamento dos lábios e a ereção do clitóris.

As pessoas com incapacidades físicas necessitam desenvolver três construtos mentais paralelos relativos à auto-imagem: o corpo intacto, antes da lesão, o corpo alterado com ausência das extremidades ou mudança nas funções sensoriais e motoras e o corpo alterado pelo uso de qualquer equipamento adaptativo, como órteses, próteses e cadeiras de rodas. A flexibilidade com a qual a pessoa pode movimentar-se de uma imagem mental para outra determina o sucesso de sua reabilitação (BARKER, WRIGHT e GONICK, 1953, conforme citado por DUNN, 2000).

Além dos recursos internos necessários, existem dois outros tipos de recursos externos que podem oferecer diferença significativa no quão efetiva e facilmente uma família lida com a lesão medular: o dinheiro e a rede de apoio. Os recursos financeiros que evitam a perda de *status* social e a desestruturação econômica da família podem reduzir o estresse envolvido na situação. Da mesma forma, ter uma rede de apoio (suporte social) com pessoas que possam auxiliar a resolver os problemas pode reduzir o desgaste psíquico no enfrentamento da situação (VASH, 1988).

O suporte social é descrito como tendo importante efeito positivo sobre a angústia psicológica desencadeada por eventos estressantes da vida, tais como a lesão medular. Assim, diversas pesquisas indicam que a falta de apoio social adequado pode ser vista como o maior fator de risco para a recuperação de um quadro depressivo, do mesmo modo que está vinculado à prevalência de idéias suicidas em indivíduos após a lesão medular (McCOLL e SKINNER, 1995). As pessoas com lesão medular que acreditam receber suporte da comunidade sentem-se mais ajustadas à lesão e experimentam menos problemas de saúde (especialmente a dor). O mesmo pode ser visto nos indivíduos que acreditam contribuir para a comunidade na qual vivem, quando comparados com aqueles que acreditam não contribuir ou contribuir pouco. O suporte social é visto como um importante mecanismo por meio do qual os indivíduos se ajustam à lesão medular (McCOLL e SKINNER, 1995).

1.4 ASPECTOS HISTÓRICOS

Segundo Yarkony (1994), o interesse suscitado pela lesão medular não é recente. A mais antiga documentação disponível sobre lesão medular é dos tempos dos faraós, um papiro cirúrgico de Edwin Smith que, estima-se, teria sido escrito entre 3000 e 2500 a.C. A inscrição mostra que o autor foi o médico Imhotep. Ele descreveu um homem com o pescoço quebrado que estava com os membros paralisados, com a função vesical por gotejamento constante e cujos músculos definhavam. A respeito do tratamento, lia-se: “uma doença que não deve ser tratada”. Essa prescrição, devido à pouca compreensão das complicações da lesão, foi seguida por milênios (GUTTMANN, 1981; KOTTKE, STILLWELL e LEHMANN, 1986). Hipócrates, aproximadamente no ano 400 a.C., descreveu a paraplegia crônica, mencionando a constipação, as alterações urinárias, o edema dos membros inferiores e as úlceras de pressão produzidas pela permanência na cama como as alterações clínicas mais frequentes (GUTTMANN, 1981).

Na Primeira Guerra Mundial, entre as tropas americanas, 80% dos 2.324 homens que tinham sofrido lesão medular haviam morrido antes que pudessem ser trazidos do além-mar. Dos restantes que foram transportados com sucesso de volta para o seu país, apenas 10% sobreviveram no primeiro ano e, em 1946, estimava-se que menos de 1% ainda estavam vivos. Duas décadas após o fim da Primeira Guerra Mundial, a maioria dos óbitos entre pessoas com lesão medular era devido a infecções urinárias, a úlceras de decúbito e a falhas em prevenir ou controlar essas complicações, sendo responsáveis por 80% das mortes (KOTTKE, STILLWELL e LEHMANN, 1986).

No período entre-guerras e no início da Segunda Guerra Mundial, a atitude geral na área médica, com relação ao tratamento das lesões medulares, era de pessimismo. Isso se revelava no informe do Conselho de Investigação Médica de 1924: “o paciente paraplégico pode viver alguns anos em um estado de mais ou menos má saúde” (GUTTMANN, 1981). Um passo fundamental para o tratamento das vítimas se deu durante a Segunda Guerra Mundial, pelo comitê de estudos sobre o Sistema Nervoso Periférico do Conselho de Investigações Médicas. Sob a direção do Dr. George Riddoch, agruparam-se as vítimas de lesões medulares em unidades especiais dentro de vários hospitais na Grã-Bretanha. Antecipava-se que o

número de feridos de guerra aumentaria consideravelmente devido aos ataques aéreos à população civil. Então, no transcurso da guerra, montaram-se 12 unidades medulares, onde se reuniu a maioria das mais de 700 vítimas (GUTTMANN, 1981).

Em 1943, o governo britânico encomendou a Sir Ludwig Guttmann a tarefa de montar uma nova unidade medular no Hospital do Ministério de Pensões de Stroke Mandeville, em Aylesbury. Com a abertura dessa unidade, introduziu-se um conceito de tratamento e reabilitação global para as vítimas de lesões medulares. O princípio básico do novo conceito era proporcionar a essas pessoas um serviço completo, desde o início da lesão, passando por todas as etapas do tratamento e incluindo todos os aspectos do ramo multidisciplinar da medicina, e resgatar homens e mulheres do desprezo humano para devolver a maioria deles à comunidade, como cidadãos úteis e respeitáveis, apesar de sua profunda incapacidade. O objetivo principal não era simplesmente preservar a vida dos paraplégicos e tetraplégicos, mas, sim, dar-lhes um propósito na vida (GUTTMANN, 1981).

Esse novo enfoque introduziu mudanças radicais no planejamento médico e psicológico em todas as etapas do atendimento. Permitiu o controle e a prevenção de complicações e introduziu o trabalho regular e o esporte como partes essenciais do tratamento, o que se mostrou satisfatório para reabilitação física, psicológica e social das vítimas de lesão medular (GUTTMANN, 1981).

Após o ano de 1951, a Unidade de Stroke Mandeville passou a se chamar Centro de Lesões Medulares e a admitir pessoas de todas as regiões do Reino Unido e de muitos outros países. Houve o incremento gradual da abordagem multidisciplinar inserindo-se a fisioterapia, a terapia ocupacional, a reeducação profissional, assim como a educação escolar para as crianças. Além disso, foram otimizados os meios para esportes e recreação (GUTTMANN, 1981).

Até o início da década de 1940, poucas pessoas sobreviviam à lesão medular. Os que sobreviviam tinham uma vida restrita e poucos alcançavam uma reintegração nas atividades e papéis familiares e sociais. A expectativa de vida máxima considerada era de dois a três anos (PEREIRA, 2002).

Com propostas pioneiras no campo da reabilitação, Ludwig Guttmann, na Grã Bretanha, e Donald Munro e Ernest Bors, nos Estados Unidos, tornaram-se os precursores do tratamento de pessoas com lesão medular (KOTTKE, STILLWELL e LEHMANN, 1986). Esses médicos acreditavam que as pessoas deveriam ter uma

melhor qualidade de vida, ainda que por pouco tempo. A partir de então, foram desenvolvidas pesquisas visando prevenir complicações, desenvolver programas de reabilitação e capacitar recursos humanos (TRIESCHMANN, 1976).

Com o aumento da sobrevida, alguns indivíduos saíram dos hospitais e se inseriram na comunidade. Casas com acesso para cadeira de rodas e adaptações arquitetônicas eram limitadas e o público em geral não estava acostumado a lidar com deficientes. Essas pessoas desafiaram o conceito de inválido vigente até os anos de 1950 (TRIESCHMANN, 1976).

Em essência, esses indivíduos sempre estiveram à margem da sociedade e isso pode ser visto no decorrer da história: por milênios não foram tratados, eram deixados para morrer; no período entre guerras a atitude com relação ao tratamento era de pessimismo; durante a Segunda Guerra passaram a ser tratados e reabilitados de uma forma mais global, mas eram mantidos em instituições. Com o aumento da sobrevida, ao saírem das instituições e se inserirem na comunidade passaram a viver de forma mais intensa a exclusão social e a experiência da deficiência.

2 DEFICIÊNCIA

As pesquisas sobre deficiência precisam ocupar espaço no meio acadêmico brasileiro. Da mesma forma, o tema precisa ser discutido pela sociedade e essa discussão refletir-se nas políticas públicas. A deficiência tem de ser desmitificada e o deficiente ser tratado como um igual, um ser humano com direitos e deveres, um cidadão. Essa mudança se inicia com o entendimento do que se define por deficiência e como a sociedade pode ser responsável por ela. No entanto, a ampliação desse debate enfrenta várias barreiras, inclusive no que diz respeito à terminologia a ser usada quando se aborda esse tema.

Por algum tempo se evitou o uso do termo deficiente para se referir às pessoas que experimentavam a deficiência, por se acreditar que se tratava de um termo que causava estigma. Como alternativas, utilizava-se: pessoa portadora de necessidades especiais, pessoa portadora de deficiência ou, mais recentemente, pessoa com deficiência; todos com o objetivo de destacar a importância da pessoa quando feita referência à deficiência. No entanto, segundo Medeiros e Diniz (2004), pessoas que preferem o reconhecimento da identidade na deficiência utilizam o termo deficiente. Essas pessoas seguem princípios semelhantes ao uso do termo negro para fazer referência aos de cor preta ou parda, embora, de acordo com Wendell¹³(1996), o reconhecimento dessa identidade, dessa realidade biológica, esconda funções sociais e injustiças que subjazem à designação das pessoas nesses grupos.

2.1 CONCEITO

Indivíduos com alterações físicas, sensoriais e cognitivas formando juntos uma categoria, os deficientes, é uma idéia contemporânea, conforme expôs Silvers (1998). No início dos tempos, a classificação era realizada de acordo com as

¹³ Susan Wendell é uma filósofa canadense que desenvolveu uma doença crônica, encefalite miálgica, que cursa com dores intensas e fadiga extrema. A experiência de ser deficiente foi explorada e analisada de forma muito original em seu livro, de 1996, *The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability*, no qual desenvolve uma crítica à ideologia do controle do corpo, entre outros assuntos que aborda.

alterações físicas ou mentais das pessoas. Elas eram descritas como aleijadas, surdas, cegas e loucas. O conceito deficiência foi cunhado na primeira metade do século XX para caracterizar coletivamente essas pessoas.

Segundo Wendell (1996), as estimativas do número de pessoas deficientes no mundo variam muito, não somente porque os métodos de obter informações sobre deficiência são inadequados, mas também porque o entendimento do que se constitui deficiência apresenta variações. As definições de deficiência oficialmente aceitas (órgãos governamentais e serviços sociais) são determinadas pela quantidade de assistência que essas pessoas recebem. Na realidade norte-americana, a assistência pode incluir assistência econômica, educação, habilitação e reabilitação, obtenção de equipamento, modificações no lar, contratação de assistentes para cuidados em casa (cuidadores) e até a obtenção de suprimentos médicos. Para as pessoas com deficiência que estão desempregadas, inclui alimentação e moradia. Também pode incluir assistência para formas especiais de transporte ou o adesivo que permite estacionar em vaga reservada.

Já a definição de deficiência socialmente aceita determina o reconhecimento do deficiente por amigos, membros da família e colegas de trabalho. O reconhecimento da deficiência pelas pessoas mais próximas é importante não somente para que o deficiente possa receber ajuda dessas pessoas, mas também pelo reconhecimento e confirmação da realidade por ele próprio, o que é muito importante para manter o deficiente ancorado social e psicologicamente numa comunidade. Definir-se deficiente afeta a sua identidade. O deficiente passa a entender que não está sozinho e que pertence a um grupo. Ao mesmo tempo ele entende que carrega o estigma de pertencer a esse grupo (WENDELL, 1996).

Os esforços para definir deficiência podem clarificar conceitos e revelar mal-entendidos e estereótipos falsos. Por exemplo, para muitos, o indivíduo deficiente paradigmático é um homem jovem, saudável, paraplégico, que sofreu um acidente de carro, mas que continua atlético e realizando suas atividades; ou uma mulher jovem, saudável, bem-sucedida profissionalmente que superou a deficiência por meio da educação (WENDELL, 1996).

De acordo com Diniz¹⁴ (2003), deve-se entender deficiência como um conceito amplo e relacional. É deficiência toda e qualquer forma de desvantagem resultante da relação do corpo, com lesões, e a sociedade. Lesão, por sua vez, engloba doenças crônicas, desvios ou traumas que, na relação com o meio ambiente, implicam em restrições de habilidades consideradas comuns às pessoas com a mesma idade e sexo em cada sociedade. Segundo essa autora, deficiência é um conceito aplicado a situações de saúde e doença e, em alguma medida, relativo às sociedades onde os deficientes vivem.

Oliver¹⁵ critica o conceito de pessoa com deficiência, pois considera que esta visão liberal e humanista vai de encontro à realidade tal como ela é experimentada pelos deficientes que sustentam ser a deficiência uma parte essencial da constituição de suas identidades e não meramente um apêndice. Neste contexto, não faz sentido falar sobre pessoas e deficiência separadamente, pois os deficientes demandam aceitação como são, isto é, como deficientes (OLIVER, 1990).

Para Araújo (2003), o que define a pessoa portadora de deficiência não é a falta de um membro, nem a visão ou audição reduzidas. O que caracteriza essas pessoas é a dificuldade de se relacionar, de se integrar na sociedade.

Na opinião de Maior (2005), deficiência não é sinônimo de doença. Significa um fenômeno social que surge com maior ou menor incidência a partir das condições de vida de uma sociedade, de sua forma de organização, da atuação do Estado, do respeito aos direitos humanos e dos bens e serviços disponíveis para a população.

A discussão terminológica sobre deficiência é um ponto-chave dos embates entre diferentes correntes do movimento social. É possível identificar duas grandes tendências: a estadunidense, pautada em uma plataforma de direitos civis, que adota o conceito pessoa com deficiência ou pessoa portadora de deficiência, e a

¹⁴ Débora Diniz é uma antropóloga brasileira, professora da Universidade de Brasília. O tema deficiência passou a fazer parte de sua vida acadêmica depois de seu pós-doutorado na Inglaterra. Também participou de um grupo de estudo internacional sobre deficiência e justiça nos Estados Unidos da América. Desenvolve pesquisa sobre deficiência junto ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico. Dentre outros escritos sobre o tema, lançou recentemente o livro *O Que é Deficiência* (2007).

¹⁵ Michel Oliver é um sociólogo pioneiro do modelo social. Ele é tetraplégico devido a uma lesão medular desde 1962. Escreveu outros livros e artigos além dos citados no presente estudo; dentre eles, destacam-se: *Social Work with Disabled People* (1983) e *Walking into Darkness: The Experience of Spinal Injury* (1988).

britânica, baseada no modelo social da deficiência, que prefere utilizar a forma pessoa deficiente ou deficiente (DINIZ, 2003).

Na Legislação Brasileira (Lei 7.853/1989; Decreto 3.298/1999), a nomenclatura utilizada é pessoa portadora de deficiência, e é assim designada “a pessoa que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividades”. A lei enquadra a pessoa portadora de deficiência nas seguintes categorias:

- a) deficiência física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzem dificuldades para o desempenho de funções;
- b) deficiência auditiva: perda parcial ou total da audição bilateral de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz;
- c) deficiência visual: cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;
- d) deficiência mental: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho;
- e) deficiência múltipla: associação de duas ou mais deficiências.

Os autores Zola (1993) e Hillyer (1993) destacam que termos diferentes para designar as pessoas deficientes são apropriados dependendo do contexto em que são empregados, e eles abordam algumas possibilidades de uso. Por exemplo, ter uma deficiência *versus* ser um deficiente; ou o uso de proposições pessoas de

cor ou pessoas com deficiência (ZOLA e HILLYER conforme citados por WENDELL, 1996).

Zola (1993) mostra sua preocupação com as divisões na linguagem, que podem enfraquecer o movimento em prol dos deficientes e desviar a atenção de problemas mais centrais relativos à deficiência. Hillyer (1993) reconhece as dificuldades ao escrever ou falar sobre deficiência de uma maneira aceitável para todos os grupos, dado existirem opiniões conflitantes e que constantemente mudam em termos da linguagem mais aceitável (ZOLA e HILLYER conforme citados por WENDELL, 1996). É preciso ter cuidado com os termos empregados para não ofender principalmente por ignorância. O termo necessário depende do contexto ou da situação social em que é empregado (WENDELL, 1996).

Seguindo as orientações de Zola, Hillyer e Wendell (citado por WENDELL, 1996), no presente estudo, tendo o cuidado para evitar expressões que causem qualquer forma de constrangimento ou estigma, são usadas diversas terminologias conhecidas para representar o universo de pessoas que apresentam alguma diferença corporal ou mental e que, por esse motivo, são muitas vezes oprimidas e marginalizadas pela sociedade. Entende-se que a disputa terminológica não é a questão de maior relevância nos estudos sobre deficiência.

2.2 ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA

Na Inglaterra, os estudos sobre deficiência são uma área sólida de pesquisa e ensino, em especial nas universidades britânicas. Os estudos sobre deficiência definem-se preferencialmente por pesquisas e ações na interface das ciências humanas e da saúde, sendo a maioria dos pesquisadores oriundos das ciências sociais. No Brasil praticamente inexistente produção intelectual sobre deficiência, sendo esse tema restrito às áreas técnicas da biomedicina, da psicologia do desenvolvimento ou da educação especial (DINIZ, 2003).

A deficiência é uma nova área de pesquisa e intervenção na saúde coletiva. A idéia de deficiência, como uma interação complexa existente entre o corpo com uma lesão e um ambiente pouco adequado às restrições de habilidades corporais por causa da lesão, torna o conceito de deficiência algo além da simples desigualdade causada pela diferença corporal (DINIZ, 2003).

Até a segunda metade da década de 1990, o modelo médico dominava as definições de deficiência. Os levantamentos demográficos, que reuniam informações sobre deficiência no Brasil, desde o final do século XIX, e os textos legais que tratavam do assunto, ao longo do século XX, refletiam a visão de que a deficiência se definia por um conjunto específico de defeitos corporais. Embora isso ainda ocorra, em alguns casos, verifica-se uma tendência de se compreender a deficiência a partir de um novo modelo, o modelo social, que se manifesta, por exemplo, nas mudanças nos questionários dos levantamentos e na interpretação da legislação de atenção aos deficientes (ARAÚJO, 2003; MEDEIROS e DINIZ, 2004).

As primeiras informações sobre o número de pessoas com deficiência surgem em Londres, a partir do ano de 1860, quando o congresso daquela que posteriormente viria a se chamar Comissão Estatística Internacional abordou, em um de seus temas, o modo como levantar informações, nas contagens de população, sobre pessoas com defeitos físicos. O Congresso de Londres recomendou a identificação de duas categorias de defeitos físicos: a cegueira e a surdo-mudez. Em 1872, aconteceu o Congresso de São Petersburgo, da Comissão Estatística Internacional, que foi posteriormente ratificado pelo Congresso do Instituto Estatístico Internacional, de 1885, no qual se expandiram as categorias de identificação para cegueira, surdo-mudez, idiotismo, cretinismo ou alienação mental (MEDEIROS e DINIZ, 2004).

No Brasil, até onde se dispõe de registro, as informações sobre deficiência começaram nos inquéritos de 1872, 1890 e 1900, seguindo as orientações internacionais. Nos recenseamentos de 1920 e de 1940, o levantamento limitou-se às categorias do Congresso de Londres (cegueira e surdo-mudez). Após o Censo de 1940, transcorreram mais quarenta e um anos até que o tema da deficiência ocupasse espaço nos grandes levantamentos domiciliares brasileiros. Isso ocorreu no ano de 1981, na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, que, em seu questionário de saúde, apresentou um bloco para o estudo dos deficientes, cujo objetivo era identificar pessoas com lesões corporais graves e permanentes (MEDEIROS e DINIZ, 2004).

A Pesquisa Nacional sobre Saúde e Nutrição de 1988 trouxe alguns avanços quando identificou condições físicas ou mentais que pudessem afetar o estado de saúde das pessoas, buscando levantar informações sobre os diferentes graus de algumas lesões. O Censo de 1991, em seu questionário, limitou-se a

classificar lesões graves e permanentes e categorizá-las (MEDEIROS e DINIZ, 2004).

O modelo clássico de identificação da deficiência, que se baseava no levantamento de informações sobre defeitos corporais, foi abandonado com o bloco de questões dedicadas a levantar características de mobilidade física das pessoas na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios de 1998. O objetivo do questionário foi mensurar estágios de limitação física com base em uma escala gradativa. As questões foram planejadas de modo a identificar o grau de dificuldade com que as pessoas exerciam as atividades do dia-a-dia, em decorrência dos problemas de saúde. Isso sem fazer qualquer referência às características corporais das pessoas ou utilizar critérios de irreversibilidade da condição pessoal (MEDEIROS e DINIZ, 2004).

Seguindo a tendência mundial de não mais limitar a coleta de informações sobre deficiência à identificação apenas da população com algum tipo de lesão, o Censo Demográfico de 2000, em seu questionário amostral, utilizou um inquérito baseado em dois esquemas distintos. O primeiro, formado a partir de um modelo centrado nas características corporais semelhante ao Censo de 1991 e pesquisas anteriores. O segundo, montado a partir de uma escala de gradação de dificuldades na realização de tarefas, que manteve alguma semelhança com a utilizada na PNAD 1998. Com isso, o Censo 2000 garantiu um grau aceitável de comparação com o Censo 1991, ao mesmo tempo em que marcou a transição para uma nova forma de registrar informações sobre deficiência (MEDEIROS e DINIZ, 2004). Em números, o Censo Demográfico 2000 registrou um total de 169.872.856 brasileiros e 24.600.256 pessoas deficientes. De acordo com esses números, 14,5% da população brasileira apresentavam alguma forma de limitação. Do total de deficientes, 937.463 eram tetraplégicos, paraplégicos ou hemiplégicos permanentes, o que correspondeu a 3,8% da população de pessoas com deficiência (IBGE. Censo Demográfico 2000).

2.3 MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

No Brasil, a deficiência é um tema pouco estudado. No entanto, em outros países, os estudos sobre deficiência são um campo sólido de debates, e o modelo social da deficiência é uma corrente teórica e política que surge para contrapor-se ao

modelo médico dominante. Essa abordagem teve início no Reino Unido, nos anos de 1960, e provocou uma reviravolta nos modelos tradicionais de compreensão da deficiência ao retirar do indivíduo a origem da desigualdade e devolvê-la à sociedade (OLIVER, 1990).

O modelo social da deficiência é uma discussão extensa sobre políticas de bem-estar e de justiça social para os deficientes. Os primeiros estudiosos do modelo social eram deficientes, na sua maioria homens, institucionalizados devido a lesões físicas e que estavam inconformados com a situação de opressão em que viviam. Dentre esses primeiros pesquisadores, muitos eram sociólogos de tradição marxista (ABBERLEY, 1987).

Os argumentos que deram origem ao que hoje é conhecido como modelo social da deficiência eram basicamente dois.

O primeiro referia-se ao fato de que o corpo ser lesado não determinaria, tampouco explicaria, o fenômeno social e político da subalternidade dos deficientes. Explicar a situação de opressão sofrida pelos deficientes em termos das perdas de habilidades provocadas pela lesão é confundir lesão com deficiência. Para esses estudiosos, deficiência é um fenômeno sociológico e lesão uma expressão da biologia humana isenta de sentido. O significado da lesão como deficiência é um processo estritamente social. Nessa linha de raciocínio, a explicação para o baixo nível educacional ou para o desemprego de um deficiente não deveria ser buscada nas restrições provocadas pela lesão, mas nas barreiras sociais que limitam a expressão de suas capacidades. A retirada da deficiência do campo da natureza e sua transferência para a sociedade foi uma mudança teórica revolucionária (ABBERLEY, 1987).

O segundo argumento dizia que, por ser a deficiência um fenômeno sociológico e não algo determinado pela natureza, a solução para os conflitos envolvidos não deveria se centrar na terapêutica, mas na política. Os primeiros teóricos do modelo social definiam-se em oposição a todas as explicações individualizantes da deficiência, pois a deficiência não deveria ser entendida como um problema do indivíduo, uma trajetória pessoal, mas como uma consequência dos arranjos sociais pouco sensíveis à diversidade (ABBERLEY, 1987).

A idéia básica do modelo social é de que a deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas uma questão eminentemente social, o que transfere a responsabilidade pelas desvantagens das limitações corporais do

indivíduo para a incapacidade da sociedade em prever e ajustar-se à diversidade (OLIVER, 1990).

A deficiência deixa de ser um problema trágico de ocorrência isolada de alguns indivíduos menos afortunados para os quais a única resposta social apropriada é o tratamento médico, para ser abordada como uma situação de discriminação coletiva e de opressão social para a qual a única resposta apropriada é a ação política (OLIVER e BARNES, 1998).

Nesse movimento de retirada da deficiência do indivíduo e de transferência de responsabilidade para a sociedade, os discursos médicos e pedagógicos foram muito criticados, por insistirem em sobrepor lesão e deficiência. Essa mudança de perspectiva não significou, no entanto, que os teóricos do modelo social não reconhecessem a importância dos avanços biomédicos para o tratamento ou melhoria do bem-estar corporal dos deficientes. Ao contrário, novas técnicas de tratamento proporcionadas pelos avanços biomédicos foram bem-vindas. Havia, contudo, uma forte resistência ao amplo processo de medicalização sofrido pelos deficientes. Pelo fato de estarem lidando com um fenômeno sociológico, para os teóricos do modelo social, os esforços deveriam concentrar-se em modificar as estruturas que provocavam ou reforçavam a deficiência, ao invés de apenas tentar curar, tratar ou eliminar as lesões ou incapacidades (OLIVER, 1990).

O modelo social da deficiência estruturou-se em oposição ao que ficou conhecido como modelo médico da deficiência, isto é, aquele que reconhecia na lesão a causa primeira da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelos deficientes, ignorando o papel das estruturas sociais para a sua opressão e marginalização (ABBERLEY, 1987). Entre o modelo social e o modelo médico, há uma mudança na lógica da causalidade da deficiência. Para o modelo social, a causa da deficiência está na estrutura social. Para o modelo médico, no indivíduo (DINIZ, 2003).

Na década de 1970 surge a primeira organização de deficientes com objetivos eminentemente políticos e não apenas assistenciais *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). Originalmente, a UPIAS propôs algumas definições que explicitavam o efeito da exclusão social na produção da deficiência:

Lesão é a ausência parcial ou total de um membro, órgão ou existência de um mecanismo corporal defeituoso;
Deficiência é a desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da vida social (UPIAS, 1976).

O ponto de partida teórico do modelo social é de que a deficiência é uma experiência resultante da interação entre características corporais do indivíduo e as condições impostas pela sociedade onde ele vive, isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou redução de funcionalidade e uma organização social pouco sensível à diversidade corporal (MEDEIROS e DINIZ, 2004).

A ênfase dada às limitações físicas do modelo médico da deficiência foi revista e com isso abriu-se um grande debate sobre as limitações do vocabulário usado para descrever a deficiência. A intenção era destacar que não havia, necessariamente, uma relação direta entre lesão e deficiência, transferindo o debate sobre saúde para o terreno da organização social e política. Lesão seria uma característica corporal, como o sexo, a cor da pele, ao passo que deficiência seria o resultado da opressão e da discriminação sofrida pelas pessoas em função de uma sociedade que se organiza de uma maneira que não permite incluí-las na vida cotidiana. É possível uma pessoa ter lesão e não experimentar a deficiência, a depender de quanto a sociedade esteja ajustada para incorporar a diversidade (MEDEIROS e DINIZ 2004). Morris¹⁶ (2001), exemplificando esse fato, argumenta que não poder caminhar é uma expressão da lesão, a deficiência consiste na inacessibilidade imposta às pessoas que usam uma cadeira de rodas. O resultado dessa revisão na semântica dos conceitos foi uma separação radical entre lesão e deficiência. A primeira representa o objeto da discussão sobre saúde, enquanto a segunda envolve questões relacionadas aos direitos humanos e à justiça social (MEDEIROS e DINIZ, 2004).

Dentro dessa lógica de pensamento, se para o modelo médico a lesão leva à deficiência, para o modelo social, os sistemas sociais excludentes levam as

¹⁶ Jenny Morris é autora e pesquisadora britânica feminista. Ela é deficiente e esteve presente nos estudos sobre deficiência desde os seus primórdios. Relata que as perspectivas de gênero estiveram timidamente presentes na estruturação do modelo social. Foi uma das autoras que demonstrou as particularidades da deficiência entre mulheres e analisou a experiência reprodutiva de mulheres deficientes. Dentre suas obras, citam-se *Able lives: women's experience of paralysis* (1989) e *Independent lives? community care and disabled people* (1993).

peças com lesões à experiência da deficiência. Em síntese, o modelo médico identifica a pessoa deficiente como uma pessoa com algum tipo de inadequação para a sociedade. Já o modelo social inverte o argumento e identifica a deficiência na inadequação da sociedade para incluir todos, sem exceção (MEDEIROS e DINIZ, 2004).

Em geral, o modelo médico exige um grande afastamento dos padrões sociais de normalidade para considerar uma pessoa deficiente. Os critérios utilizados para definir a deficiência geralmente têm como referência a perda completa de certos órgãos ou funções. A identificação da deficiência é feita levando-se em conta características isoladas destes órgãos e funções e comparando-as a limites estabelecidos para cada uma delas. Têm-se, com isso, critérios que estabelecem, para órgãos ou funções comprometidas, os limites da deficiência, como, por exemplo, patamares mínimos de acuidade visual, capacidade auditiva, que podem ser avaliados isoladamente, bem como separados das necessidades impostas pelas características sociais de cada pessoa. A combinação da existência de uma condição de saúde abaixo de um padrão abstrato de normalidade e a persistência dessa condição no tempo permite ao modelo médico diferenciar doença e deficiência (MEDEIROS e DINIZ, 2004).

Assim, no âmbito médico, muitas doenças são entendidas como situações temporárias e embora algumas pessoas tenham uma condição de saúde inferior pelos critérios de normalidade, essas pessoas doentes não são consideradas deficientes, porque sua redução de capacidades é apenas temporária e não permite definir uma identidade. A deficiência, na abordagem médica, é uma situação irreversível, uma condição permanente. Por exemplo, a cegueira é uma condição permanente para uma pessoa que nasceu cega, portanto essa pessoa é considerada deficiente. Já a pessoa que não enxerga por uma inflamação ocular grave é uma pessoa doente, pois sua situação é temporária (MEDEIROS e DINIZ, 2004).

No modelo social, a identificação da pessoa deficiente é bem distinta do modelo médico. Para o modelo social, os problemas sociais envolvidos no debate sobre deficiência são tão ou mais importantes do que conhecer quem são os deficientes. Abberley (1987), por exemplo, não insiste na distinção entre deficiência e doença e praticamente ignora a regra de persistência da lesão no tempo para identificar os deficientes. A lógica do modelo social não reconhece esta distinção

porque entende que os ajustes requeridos da sociedade para que ela contemple a diversidade independe de quanto tempo uma condição corporal irá se manter. Afinal, se uma pessoa que usa a cadeira de rodas, enquanto se recupera de fraturas nas pernas, necessita dos mesmos ajustes no sistema de transporte que uma pessoa permanentemente incapacitada de caminhar, por que separá-las em grupos diferentes?

O modelo médico, ao não reconhecer que pessoas doentes também experimentam a deficiência, exclui do atendimento pelas políticas públicas uma grande parcela da população. Na realidade, no Brasil essa parcela da população vem sendo historicamente excluída, pois os critérios médicos foram usados na definição de deficiência adotada pelos formuladores de políticas sociais nos anos de 1980 e, ainda hoje, continuam sendo utilizadas, em alguns casos, como na definição de deficiência adotada pela legislação brasileira. Esses critérios também foram e ainda continuam sendo usados nas contagens populacionais em vários países (MEDEIROS e DINIZ 2004).

A consequência óbvia da adoção do modelo social é que as pesquisas e as políticas públicas direcionadas à deficiência não podem concentrar-se apenas nos aspectos corporais dos indivíduos para identificar a deficiência. Além disso, ao separar a deficiência da lesão, o modelo social abre espaço para mostrar que, a despeito da diversidade de lesões, há um fator que une as diferentes comunidades de deficientes em torno de um projeto político único à experiência da exclusão. De acordo com Oliver (1990), todos os deficientes experimentam a deficiência como uma restrição social, não importando se essas restrições ocorrem em consequência de ambientes inacessíveis, de noções questionáveis de inteligência e competência social, da inabilidade da população em geral para utilizar a linguagem de sinais, da falta de material em braile ou das atitudes públicas hostis das pessoas que não têm lesões corporais visíveis.

Ainda hoje, o modelo social da deficiência é inquietante, mas algumas de suas premissas teóricas já são consideradas consensuais. Essas premissas causaram impacto na organização da sociedade e isso pode ser sentido nos organismos internacionais de políticas de saúde, como é o caso da OMS. A partir das premissas desse modelo houve uma revisão do catálogo internacional de classificação da deficiência publicado em 2001, pois a primeira versão do documento de 1980 intitulava-se *International Classification of Impairment, Disability and*

Handicap, no qual era proposto um modelo tripartido para compreender a deficiência. Em primeiro plano estava a lesão, em segundo, a deficiência e, em terceiro, as restrições sociais frente à deficiência (WHO, 1980). Esse modelo foi muito criticado pelos teóricos do modelo social durante vinte anos, pois tinha a lesão como ponto de partida para a discussão sobre deficiência, ou seja, era necessário um desvio do padrão considerado normal pela sociedade para que existisse a deficiência. Além do fundamento pejorativo do conceito de *handicap*, que, segundo Wendell (1996), em inglês vem de *cap in hand*¹⁷, que queria dizer que a pessoa (deficiente) tinha de pedir esmolas para poder sobreviver.

Em 1976, a OMS, buscando responder à necessidade de se conhecer mais sobre as conseqüências das doenças, publicou a *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps* (ICIDH). De acordo com esse marco conceitual, *impairment* (lesão) foi descrita como as anormalidades nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo, *disability* (deficiência) foi caracterizada como as conseqüências da lesão do ponto de vista de rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades, e *handicap* (desvantagem) refletia a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da lesão e da deficiência (FARIAS e BUCHALLA, 2005).

O modelo ICIDH descrevia, como uma seqüência linear, as condições decorrentes da doença (WHO, 1980):

Disease→*Impairment*→*Disability*→*Handicaps*

Essa abordagem foi baseada no modelo médico de doença, que aceita que a doença é causada pela ação de um agente etiológico e apresenta, a depender de sua causa, certas manifestações clínicas. Assim, de acordo com Halbertsma (1995), a doença pode ser esquematizada da seguinte forma:

Etiology→*Pathology*→*Manifestations*

Para Diniz (2003), traduzir os conceitos de *impairment*, *disability* and *handicap* é um exercício que implica em perdas consideráveis para o jogo ideológico que havia por trás da eleição de cada termo. Em linhas gerais, para essa autora, *impairment* era o conceito médico que representava e resumia a lesão ou a perda, *disability* era a perda funcional, a falta de habilidade em uma tradução literal do

¹⁷ A tradução literal da expressão *cap in hand* é boné na mão.

termo, e *handicap*, a desvantagem ou a desigualdade experimentada pelo deficiente pelo fato de ser um *disability*.

Por trás da tipologia da OMS havia um ideal de normalidade da pessoa humana, além do fato de o meio ambiente não ser tão flexível e adaptável quanto as pessoas, pois a ênfase era dada à idéia de modificar as pessoas e não de retirar as barreiras sociais que causavam a deficiência (OLIVER e BARNES, 1998).

Wendell (1996) faz uma abordagem às definições adotadas pela ONU e aponta pontos positivos e negativos dessas definições. A autora cita as definições da ONU (1983):

- a) *Impairment*: qualquer perda ou anormalidade de estrutura ou funcionamento psicológico, fisiológico ou anatômico;
- b) *Disability*: qualquer restrição ou falta (resultante de um *impairment*) de habilidade em efetuar uma atividade da maneira ou dentro dos limites considerados normais para um ser humano;
- c) *Handicap*: a desvantagem de um indivíduo, como resultado de um *impairment* ou *disability*, que limita ou reduz o cumprimento de um papel que é normal, e depende da idade, sexo e fatores sociais e culturais para aquele indivíduo na sociedade onde vive.

Nessa perspectiva, *handicap* é uma função do relacionamento entre as pessoas, as incapacidades e o ambiente. Ocorre quando as pessoas com algum tipo de doença ou lesão encontram barreiras culturais, sociais ou físicas que limitam seu acesso aos mais variados sistemas da sociedade que estão disponíveis para os outros cidadãos. Portanto, *handicap* é a perda ou a limitação das oportunidades de participar na vida da comunidade no mesmo nível que os outros membros da sociedade (UNITED STATES conforme citado por WENDELL, 1996).

Para Wendell (1996), dois fatos são importantes nas definições da ONU. Primeiro, elas são generalizantes o suficiente para incluir muitas condições que não eram reconhecidas pelo público como causas de deficiência, por exemplo, as doenças crônicas. Segundo, a definição de *disability* explicitamente reconhece a possibilidade de que a causa primária da deficiência pode ser social e se deve à falta de oportunidades, falta de acesso, falta de serviços, pobreza ou ainda por discriminação.

A autora, no entanto, também faz críticas às definições. A primeira delas é que as definições de *impairment* e *disability* parecem implicar haver um padrão

universal biológico ou médico de estrutura, função e habilidade física humana. Para a autora, estrutura, função e habilidade, consideradas normais, dependem da sociedade onde os padrões de normalidade são gerados. Ela utiliza a si mesma como exemplo. Segundo a autora, apesar de sua doença, ela pode andar um quilômetro algumas vezes por semana; então ela não é muito incapacitada em termos de andar na sociedade onde vive, mas se morasse na África, onde algumas mulheres precisam andar quilômetros por dia para buscar água, ela seria severamente deficiente. Além disso, essas definições podem ser tão particularizadas que encubram uma deficiência comum em certas sociedades. Por exemplo, se a maioria das pessoas numa sociedade está mal nutrida, o sentido de normal esconde o fato de que essas pessoas estão morrendo de fome (WENDELL, 1996).

O filósofo Ron Amundson (1992) sugere a definição de *disability* como a ausência de habilidades pessoais básicas. As ações que essas habilidades capacitam a fazer são biomedicamente típicas da espécie humana e estão relativamente relacionadas à idade e ao sexo (AMUNDSON, conforme citado por WENDELL, 1996). Para Wendell (1996), essa é uma tentativa atraente de universalizar o conceito de deficiência por meio do apelo ao senso comum. No entanto, a idéia de habilidade pessoal básica parece menos clara quando se pergunta: Quão bem? Ou quanto de habilidade é necessário? Ou seja, quanto de uma habilidade é considerado normal. A resposta parece depender de quanto é necessário para cumprir as tarefas cotidianas mais comuns de um ambiente físico e social específico. Ou quanto de uma habilidade é necessário para cumprir as tarefas básicas para viver numa determinada sociedade. Para a autora, apelar para o que é típico num sentido biomédico não ajuda a resolver esse problema porque pessoas que são iguais nesse sentido possuem habilidades diferentes e pessoas que possuem habilidades iguais são diferentes no sentido biomédico (WENDELL, 1996).

Outra crítica que a autora faz às definições adotadas pela ONU é com relação ao conceito de *handicap*. A definição refere-se ao papel que é normal, dependendo da idade, sexo, fatores sociais e culturais para aquele indivíduo. Isso implica na idéia de que as mulheres podem ser incapacitadas, mas não deficientes, por não poderem cumprir tarefas que não são parte dos papéis considerados normais para as mulheres na sociedade. Por exemplo, se numa dada sociedade não é considerado necessário que uma mulher leia, então uma mulher cega que não recebe instrução e material em Braille não seria considerada deficiente pela falta

dessa assistência. A deficiência nas mulheres freqüentemente não é reconhecida ou é minimizada devido à expectativa, em algumas sociedades, de que as mulheres somente precisam funcionar o suficiente para cumprir as tarefas de manutenção do lar. O trabalho do lar não é remunerado, assim como outras atividades voluntárias não são valorizadas publicamente. Como a deficiência ainda é definida em muitos lugares como a incapacidade de ganhar um salário, a incapacidade de uma mulher em cumprir tarefas que tradicionalmente não são pagas não é reconhecida como deficiência (WENDELL, 1996).

Além de se referir ao caso das mulheres, Wendell também aborda a questão dos idosos. Para a autora, a definição da ONU sugere que as pessoas idosas são incapacitadas, mas não deficientes. Pelo processo normal de envelhecimento, embora elas percam algumas habilidades, não são deficientes, a não ser que não possam cumprir os papéis que são considerados normais para a idade. A autora considera que a ONU deveria reconhecer que os idosos podem ser deficientes indevidamente, a depender das condições de vida impostas pela sociedade onde vivem (WENDELL, 1996).

Segundo essa mesma autora, precisa-se de conceitos sobre *disability* e *handicap* que não se apoiem em um paradigma de humanidade jovem e saudável, o que encorajaria o reconhecimento, a identificação e a incorporação da grande variedade de condições físicas existentes. Esse é o caminho para a auto-aceitação, para a aceitação social, bem como o trajeto a ser seguido para aumentar as oportunidades das pessoas deficientes. A autora entende que se o paradigma da sociedade não fosse ser homem, jovem e capaz, muitos obstáculos para as pessoas idosas e os deficientes não existiriam.

Nesse contexto, Amundson (1992) tem dois motivos para distinguir doença e deficiência. Primeiro, ele quer corrigir uma impressão errônea comum de que pessoas com deficiência requerem cuidados médicos extraordinários. Sua segunda preocupação é mudar a falsa crença comum de que pessoas com deficiência são completamente incapacitadas devido a suas condições físicas. O autor crê que a desvalorização social das pessoas deficientes seja basicamente derivada da imagem do deficiente como um incapacitado (AMUNDSON, conforme citado por WENDELL, 1996).

Para Wendell (1996), a sociedade precisa reconhecer que, como as pessoas saudáveis têm incapacidades, a maioria das pessoas com doenças

crônicas ou severas não são completamente incapacitadas. A tendência de manter as pessoas deficientes ou com doenças mais graves temporariamente fora do mercado de trabalho e fora das atividades sociais está baseada tanto na ignorância e preconceito quanto na tendência de manter as pessoas deficientes escondidas dentro da esfera privada. Um pouco da oposição inicial dos grupos que lutam pelos direitos dos deficientes de incluir pessoas com doenças crônicas e progressivas nessa categoria pode ter surgido do desejo de evitar mais um estigma, o da doença, principalmente no caso de doenças que carregam muitos estigmas, como a AIDS e o câncer (WENDELL, 1996).

As definições mais adequadas de *impairment* e *disability* devem reconhecer que a estrutura e a função normal, bem como a capacidade de fazer as atividades dependem, de certo modo, do ambiente físico, social e cultural em que as pessoas vivem. Tais fatores são influenciados pelas atividades que são necessárias para a sobrevivência no ambiente, assim como pelas atividades que a cultura e a sociedade consideram mais essenciais (WENDELL, 1996).

De acordo com os teóricos do modelo social, o modelo médico adotado na versão do documento da OMS, de 1980, invertia a verdadeira causa da deficiência, ou seja, para os defensores do modelo social as causas da deficiência não estavam, por exemplo, na lesão medular ou na alteração mental, mas nas barreiras arquitetônicas e morais de uma sociedade que não é capaz de atender à diversidade física e intelectual das pessoas. O impacto das discussões sobre o modelo social vem sendo tão intenso nesses últimos vinte anos que, em 2001, a OMS lançou a revisão do catálogo, no qual, diferentemente da primeira versão, as comunidades de deficientes tiveram participação ativa na elaboração. A mudança foi drástica, não se considerando mais o modelo tripartido, mas sim princípios de funcionamento e capacidade. Toda e qualquer dificuldade ou limitação corporal, permanente ou temporária, é passível de ser classificada como deficiência, pois o modelo baseia-se na relação corpo-sociedade. O *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) propõe um sistema de avaliação da deficiência que relacione funcionamentos com contextos sociais, demonstrando que é possível uma pessoa ter lesões sem ser deficiente (um lesado medular em ambientes passíveis ao uso da cadeira de rodas, por exemplo), assim como é possível alguém ter expectativas de lesões e já ser socialmente considerado como um deficiente (um diagnóstico preditivo de doença genética, por exemplo). O

catálogo deixou de ser um documento de classificação das conseqüências de uma doença para ser uma classificação sobre os componentes da saúde (WHO, 2001).

Para Diniz (2003), o conceito de deficiência, na abordagem atual da OMS, passa a ser uma classificação neutra frente à diversidade corporal humana e não é mais um destino da natureza imposto por uma doença ou lesão.

Na opinião de Farias e Buchalla (2005), o modelo ICF substitui o enfoque negativo da deficiência e da incapacidade por uma perspectiva positiva, considerando as atividades que um indivíduo que apresenta alterações de função e/ou estrutura do corpo pode desempenhar, assim como sua participação social. A funcionalidade e as incapacidades do indivíduo são determinadas pelo contexto ambiental onde a pessoa vive. Para essas autoras, a ICF representa uma mudança de paradigma para se pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade, constituindo um instrumento importante para a avaliação das condições de vida e para a promoção de políticas de inclusão.

A ICF descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde, identificando o que uma pessoa pode ou não pode fazer na sua vida diária, tendo em vista as funções dos órgãos ou sistemas e as estruturas do corpo, assim como as limitações de atividades e da participação social no meio ambiente onde a pessoa vive (BATTISTELLA e BRITO, 2002).

O principal termo no modelo ICF é a funcionalidade, que cobre os componentes de funções e estruturas do corpo, atividade e participação social. A funcionalidade é usada no aspecto positivo e o aspecto negativo corresponde à incapacidade. Nesse modelo a incapacidade é resultante da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo (seja orgânica e/ou da estrutura do corpo), a limitação de suas atividades e a restrição na participação social, além dos fatores ambientais que podem atuar como facilitadores ou como barreiras para o desempenho dessas atividades e da participação social (WHO, 2002).

A ICF é baseada, portanto, numa abordagem biopsicossocial que incorpora os componentes de saúde nos níveis corporais e sociais. Assim, na avaliação de uma pessoa com deficiência, esse modelo difere do biomédico, que se baseia no diagnóstico etiológico da disfunção, evoluindo para um modelo que incorpora três dimensões, a saber: a biomédica, a psicológica (dimensão individual) e a social. Nesse modelo, cada nível age e sofre a ação dos demais, sendo todos influenciados pelos fatores ambientais (WHO, 2002).

A versão ICF divide o sistema de classificação em cinco componentes que interagem entre si: as funções e estruturas do corpo, a atividade social, a participação social, os fatores ambientais e os fatores pessoais. A fig. 2 demonstra essa interação.

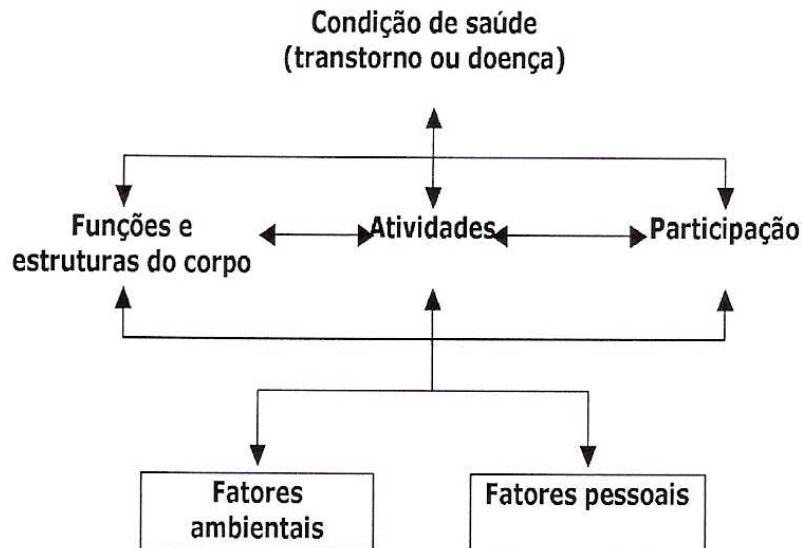


Figura 2: Interação entre os componentes da International Classification of Functioning, Disability and Health.

Fonte: WHO, 2001.

A ICF não é um instrumento para identificar as lesões nas pessoas, mas para descrever situações particulares em que as pessoas podem experimentar desvantagens, que são passíveis de serem classificadas como deficiências em domínios relacionados à saúde. Essa passagem das “conseqüências das doenças” para os “domínios de saúde” foi resultado de um esforço explícito da OMS em reconhecer algumas das premissas do modelo social (DINIZ, 2007).

Para Farias e Buchalla (2005), a utilização do modelo ICF na saúde pública pode fornecer as bases para políticas e disciplinas em relação à população deficiente, pois o reconhecimento do papel central do meio ambiente no estado funcional dos indivíduos, agindo como barreiras ou facilitadores no desempenho de suas atividades e na participação social, mudou o foco do problema da natureza biológica individual para a interação entre a disfunção apresentada e o contexto ambiental onde as pessoas estão inseridas.

Na opinião de Shakespeare (2006), a ICF foi uma tentativa da OMS de redescrever a ICIDH em termos sociológicos. Por isso a ênfase em avaliar as

atividades e participações dos indivíduos em diferentes domínios da vida. Contudo, isso não deve ser entendido como um abandono da perspectiva biomédica na abordagem da deficiência, até porque a ICF é um documento de autoria da OMS (DINIZ, 2007). O contexto de saúde e doença foi um dos pontos de partida para a avaliação da deficiência no modelo ICF, mas foi enfatizada a importância de outros domínios para a compreensão desse fenômeno (IMRIE, 2004).

2.4 DEFICIÊNCIA COMO DIFERENÇA

Na opinião de Wendell (1996), a deficiência deve ser abordada como uma forma de diferença. Nessa perspectiva, a autora faz referência a três abordagens.

A primeira delas refere-se à deficiência e ao estigma. Wendell (1996) cita que a obra *Stigma: notes on the management of spoiled identity*, de Erving Goffman (1963), contém a descrição mais influente sobre o processo de estigmatização de pessoas. O autor utiliza a deficiência como exemplo de estigma, o que aumentou a influência do livro naquelas pessoas que tentam entender a desvalorização social de pessoas deficientes.

Wendell (1996) observa que Goffman (1963) junta todas as formas de estigma, o que o supergeneraliza. Ao mesmo tempo, ele não questiona as normas sociais que estigmatizam as pessoas. Adota um tom de superioridade quando fala que os deficientes não alcançam a normalidade (WENDELL, 1996).

Segundo Wendell (1996), o autor discute a valorização das diferenças somente como uma estratégia de enfrentamento para as pessoas estigmatizadas, sem questionar a objetividade ou a permanência dos valores que consideram essas pessoas menos que normais. Na percepção de Wendell (1996), Goffman (1963) vê a solidariedade entre pessoas diferentes somente como uma compensação, uma forma de aceitar que é normal o que é negado aos deficientes.

Outra abordagem citada por Wendell (1996) refere-se ao deficiente como o outro. O conceito “outro”, desenvolvido pela teoria feminista, é mais produtivo para entender o posicionamento social de pessoas deficientes que o conceito de estigma. Esse conceito envolve dois processos essenciais:

- a) quando as pessoas são designadas como “outro” e são colocadas em um grupo. Esse grupo é objeto da experiência de quem as designou ao

invés de ser sujeito da experiência, com quem poderia haver uma identificação;

- b) quando as pessoas deficientes são vistas como símbolos de outra coisa, freqüentemente algo que é rejeitado ou temido. Para as pessoas não-deficientes¹⁸, pessoas deficientes e pessoas com doenças incuráveis simbolizam, entre outras coisas, imperfeição, fracasso no controle do corpo e a vulnerabilidade de todos para fraqueza, dor e morte.

Essas projeções todos podem fazer. Porém, o processo freqüentemente não é simétrico porque um grupo possui mais poder que o outro. O grupo considerado paradigma da humanidade faz com que o mundo se ajuste às suas próprias necessidades e valida suas próprias experiências. No caso, os não deficientes são este grupo em relação às pessoas com deficiência (WENDELL, 1996).

Pessoas deficientes também podem fazer essa projeção. Freqüentemente existe uma hierarquia de poder e valor em instituições de reabilitação. Algumas pessoas agem como as não deficientes e ficam no topo e aquelas que possuem menos controle dos seus corpos ficam abaixo. Isso sugere que a falta de controle do corpo é um dos símbolos mais poderosos da deficiência.

Existem associações culturais entre deficiência e dependência. As pessoas deficientes são comparadas a uma criança. Esta comparação é oposta ao que se espera para o homem e coincide em parte com as expectativas culturais esperadas para a mulher. Então, um homem deficiente é visto como um homem ferido, enquanto uma mulher deficiente está cumprindo as expectativas sociais de maneira redundante (WENDELL, 1996).

Nas sociedades onde a ciência e a medicina são poderosas culturalmente e a promessa de controlar a natureza ainda é amplamente aceita, os deficientes lembram, constantemente, as outras pessoas de suas fraquezas e da incapacidade da ciência e da medicina de proteger todo mundo da doença, da deficiência e da morte. Os deficientes são os “outros” que a ciência gostaria de esquecer.

Nas sociedades onde existem fortes valores de perfeição corporal, que são almejados por todos, os deficientes são os “outros”, os imperfeitos que nunca

¹⁸ Pessoa não deficiente ou não deficiente é um conceito que surge em contraste ao conceito de deficiência como um mecanismo de identidade (DINIZ, 2007).

poderão chegar perto desses valores. Se os não deficientes fossem se identificar com os deficientes, isso lembraria àqueles que seus valores implicam um grau de controle do corpo que de fato eles não possuem (WENDELL, 1996).

As pessoas deficientes, quando vistas como “outro”, podem ser subjugadas ao abuso moral, verbal, físico e/ou sexual. Os que se destacam, na maioria das sociedades, são aqueles deficientes que possuem recursos sociais, econômicos e físicos extraordinários que não estão disponíveis para a maioria das pessoas com deficiência (WENDELL, 1996).

Para Wendell (1996), a deficiência pode ser vista como uma forma de diferença do que se considera normal, usual ou paradigmático numa sociedade. A autora considera diferença um conceito mais geral que outro ou estigma. Contudo, aborda que ambos são formas de diferença. Para ela, a diferença é um termo mais neutro que os outros dois conceitos e, portanto, é possível e necessário perguntar se um tipo específico de diferença é melhor que a normalidade, pois isso freqüentemente deixa a questão de valor aberta. A autora fala de deficiência como uma forma de diferença, pois reconhece que estigma e outro são aspectos da opressão social às pessoas com deficiência.

Experiências pessoais e sociais interferem na doença e na deficiência. Médicos, pesquisadores e especialistas em reabilitação tendem a universalizar a experiência de uma doença ou deficiência porque eles procuram encaixar as experiências de pessoas em descrições científicas de doença ou de deficiência. No entanto, as experiências sociais, as oportunidades, o bem-estar econômico e o *status* na comunidade podem ser muito diferentes de indivíduo para indivíduo e esses fatores afetam profundamente a condição que causa a doença ou a deficiência (WENDELL, 1996).

Wendell (1996) expressa sua preocupação com o uso do termo *differently-abled*. Para a autora, por um lado, o uso do termo é bom, porque lembra que as pessoas deficientes podem possuir outras habilidades excepcionais ou que eles são somente diferentes, nada mais. Mas por outro, é preocupante porque solidifica a idéia de ser diferente, de ser o “outro”. A realidade é que as pessoas são deficientes e precisam lidar com os problemas associados a isso e não fingir que está tudo bem. Ela propõe a discussão de duas tendências recentes no uso do termo *differently-abled* que geram controvérsia. A primeira é a utilização eufemística do termo pelas feministas desde os anos 1980. Pressupõe a autora que o objetivo

de usar esse termo é sugerir que não há nada de errado em ser do jeito que as pessoas deficientes são, ou seja, somente diferentes. Esse termo pode ter algum valor educativo. Pode lembrar aos não deficientes que ser deficiente não quer dizer que a pessoa é incapacitada em todos os aspectos. Contudo, para a autora, chamar alguém *differently-abled* é parecido com chamar alguém *differently-colored* ou *differently-gendered*. Isso quer dizer que a pessoa não faz parte da norma ou do paradigma da humanidade. O que pode aumentar a sensação de ser o "outro" em pessoas deficientes, porque reforça o paradigma da humanidade como jovem, forte, saudável, com todas as partes do corpo funcionando perfeitamente. A utilização do termo *differently-abled* também sugere uma desconsideração às dificuldades, lutas e sofrimentos que as pessoas deficientes enfrentam.

A autora tem resistência à ideologia de que é preciso a cura para que a pessoa deficiente seja inteira ou aceitável. As promessas de eliminar a causa biológica da deficiência pressupõem que alguma definição biomédica, culturalmente neutra, pode ser encontrada e isso obscurece o fato de que a deficiência é socialmente construída a partir de diferenças físicas e mentais.

2.5 A LEGISLAÇÃO DE AMPARO AO DEFICIENTE

A proteção específica aos deficientes, no passado, não foi preocupação dos textos constitucionais no Brasil. A matéria só recentemente foi objeto de tratamento específico. As Constituições de 1824 e de 1891 apenas cuidaram de garantir o direito à igualdade. A Constituição de 1934, além do dispositivo que consagrava a igualdade, revelava, no artigo 138, um embrião do direito à integração social da pessoa deficiente. A Constituição de 1937 não avançou na idéia embrionária do texto de 1934, restringindo-se a proteger apenas a igualdade (ARAÚJO, 2003). A Constituição de 1946 garantiu o direito à igualdade no parágrafo primeiro do artigo 141. Naquela Carta Magna havia uma breve menção ao direito à previdência para o trabalhador que se tornasse inválido (artigo 157, inciso XVI).

A proteção específica ao deficiente foi expressa pela primeira vez na Constituição de 1967, em seu artigo 175. No entanto, o maior avanço surgiu com a Emenda 12, promulgada em 17 de outubro de 1978. Em seu artigo único, a emenda assegurava aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica

mediante (a) educação especial e gratuita, (b) assistência, (c) reabilitação e reinserção na vida econômica e social do País, (d) proibição de discriminação, inclusive relacionada ao trabalho, ao serviço público e ao salário, e (e) a possibilidade de acesso a edifícios e logradouros públicos (ARAÚJO, 2003).

A Constituição de 1988 trouxe a proteção aos deficientes de forma diversa da Carta anterior. Os vários dispositivos foram alocados dispersamente em capítulos distintos. Além do princípio da igualdade, que vem assegurado no *caput* do artigo 5º, o inciso XXXI do artigo 7º proíbe qualquer forma de discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador deficiente (BRASIL, 2003).

A Constituição Cidadã, no inciso VIII do artigo 37, que traça disposições gerais sobre a Administração Pública, assegura reserva de mercado às pessoas deficientes, regra essa que deverá se efetivar por meio da lei. No capítulo referente à seguridade social (capítulo II, do título VIII – Da Ordem Social), na seção destinada à assistência social, a Lei Maior garante o direito à habilitação, reabilitação e integração social ao deficiente, assim como um benefício mensal àqueles que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou tê-la provida por sua família (BRASIL, 2003).

Ao delinear os princípios que norteiam a educação no Brasil, o inciso III do artigo 208 da Constituição faz constar o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. A Carta Magna cuidou também de traçar metas a serem cumpridas em relação à criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os deficientes, intervenção social mediante treinamento para o trabalho e convivência, assim como as questões ligadas à acessibilidade, como se depreende do artigo 227, § 1º, inciso II, e § 2º (BRASIL, 2003).

O texto constitucional define como competência da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios o cuidado da saúde e da assistência pública, a proteção e a garantia das pessoas portadoras de deficiência (artigo 23, inciso II). No entanto, a competência legislativa para tratar desse assunto fica reservada à União, aos Estados e ao Distrito Federal (artigo 24, inciso XIV) (BRASIL, 2003).

Outros direitos assegurados pela Constituição de 1988 são os relativos à saúde, à previdência social, à assistência social (habilitação, reabilitação, integração à vida social e benefício mensal), à educação, à proteção das crianças e adolescentes deficientes, à proteção com a eliminação de obstáculos nos

logradouros, edifícios e veículos coletivos, à reserva para ingresso no serviço público e, ainda, a outros direitos garantidos pela legislação infraconstitucional (BRASIL, 2003).

A aceitação no Brasil do Princípio da Igualdade Formal¹⁹ e do Princípio da Igualdade Material²⁰ possibilita a criação de situações de desequilíbrio, não previstas na Constituição, como forma de recuperar social e economicamente as pessoas deficientes.

Na realidade, o patrimônio jurídico das pessoas portadoras de deficiência se resume no cumprimento do direito à igualdade, quer apenas cuidando de resguardar a obediência à isonomia de todos diante do texto legal, evitando discriminações, quer colocando as pessoas deficientes em situação privilegiada em relação aos demais cidadãos, benefício perfeitamente justificado e explicado pela dificuldade de integração social enfrentada por esse grupo. A proteção dos deficientes nada mais é do que uma forma de proteger a cidadania e a dignidade da pessoa humana, eliminando as desigualdades sociais (ARAÚJO, 2003).

Na prática, muitos problemas têm sido encontrados para que a lei seja cumprida. As leis de amparo ao deficiente, assim como outras tantas leis não são devidamente respeitadas e cumpridas no Brasil. Assim, por exemplo, apesar de possuir uma das mais avançadas legislações que contemplam a acessibilidade – a Lei 10.098/2000, regulamentada pelo decreto 5.296/2004, na qual acessibilidade é entendida como “possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes e dos sistemas e meios de comunicação” –, o livre acesso não é proporcionado às pessoas deficientes ou com mobilidade reduzida. A existência de uma legislação rígida por si só não basta, principalmente se a lei não tem caráter punitivo. São necessárias mudanças na forma de pensar e agir da sociedade como um todo para que a acessibilidade se torne uma realidade nacional (CAMBIAGHI, 2005).

¹⁹ O Princípio da Igualdade Formal ou Princípio da Isonomia, segundo o qual todos são iguais perante a lei, garante que todas as pessoas terão tratamento absolutamente igual pelas leis brasileiras, mas terão tratamento diferenciado na medida de suas diferenças.

²⁰ O Princípio da Igualdade Material ou Ação Afirmativa ou Discriminação Positiva, que considera a efetividade das relações sociais, impõe ao Poder Público o dever de oferecer instrumentos de inserção social e econômica às minorias.

É possível comparar a proteção recebida pelos deficientes no Brasil com a realidade norte-americana. Nos Estados Unidos da América (EUA), a idéia de que a desigualdade entre as pessoas vem de práticas sociais que não permitem que o deficiente demonstre sua competência e de que a forma de lidar com a deficiência deve estar ligada a uma reorganização do acesso social e não a uma correção de imperfeições pessoais introduziram, em 1990, o *American with Disabilities Act*²¹ (ADA). A premissa da ADA é de que o acesso aos recursos públicos deve ser igual para todos e não são necessários recursos extraordinários para os deficientes (SILVERS, 1998).

A ADA proíbe a discriminação por razões ligadas à deficiência em relação ao emprego, nos lugares públicos, nos estabelecimentos comerciais, nos meios de transporte e nas telecomunicações e também se aplica ao Congresso Americano. Para ser amparada pela ADA, a pessoa deve ter uma deficiência ou ter relação com uma pessoa que tenha deficiência. A ADA define uma pessoa deficiente como aquela que tem uma incapacidade física ou mental que limita consideravelmente uma ou mais de suas principais atividades vitais, uma pessoa que tem uma história ou antecedentes de deficiência ou uma pessoa que é percebida por outros como alguém que tem uma deficiência. A ADA não menciona especificamente todas as formas de deficiência amparadas (UNITED STATES, Department of Justice, 2004).

A ADA protege os deficientes de ambientes que causem exclusão e impõe regras de acessibilidade para todos. Adota como princípio básico o fato de que a acessibilidade não é um benefício especial, mas um direito de todo o cidadão. A lei reconhece que o acesso universal é um dos requisitos básicos para que a vida do deficiente valha a pena (SILVERS, 1998).

De acordo com Silvers (1998), a ADA se apóia na teoria de que a acessibilidade diminui a exclusão social e avança em direção à igualdade entre as pessoas. A lei marca uma evolução significativa do *status* dos cidadãos deficientes por alavancá-los da exclusão de uma classe sujeita a tratamento especial e agregá-los a outras minorias que devem receber tratamento igual. É uma tentativa de fazer a proteção igual, justiça formal, que é garantida aos cidadãos norte-americanos pela 14ª Emenda à constituição. A ADA é contra a suposição de que ser deficiente é ser inferior. A lei muda o ônus da prova para quem é adepto de tal suposição falsa, ou

²¹ Outras informações sobre o *American with Disabilities Act* podem ser obtidas no endereço eletrônico <http://www.usdoj.gov/crt/ada/adahom1.htm>.

seja, quem precisa provar que o deficiente é inferior é quem acredita nessa suposição.

A adoção da igualdade formal, na qual todos são protegidos igualmente contra a discriminação, marca a diferença na abordagem da ADA e do modelo médico. Nenhum teste de elegibilidade é necessário para qualificar a pessoa a receber a proteção da lei (SILVERS, 1998).

O propósito da ADA, de igualar o ambiente, não diz respeito somente ao acesso a edificações, lugares públicos e transporte, mas também o acesso igual à escola, ao trabalho, às atividades de lazer, à vida social. A lei proíbe a exclusão de qualquer indivíduo e é afirmativa porque compensa erros do passado do grupo social dominante. Protege os indivíduos de serem penalizados porque seu grupo foi identificado injustamente como sendo incompetente. É errado pensar que qualquer compensação ou forma de proteção para os deficientes seja uma vantagem para essas pessoas. As compensações e proteções reorganizam a prática local como forma de eliminar o viés contra o grupo que o deficiente representa. O resultado final das compensações e proteções será a reforma de comportamentos e de práticas que levam à segregação (SILVERS, 1998).

Silvers (1998), ao mesmo tempo que defende adoção do modelo de direitos do deficiente baseado nos direitos civis, também faz críticas a essa abordagem. Segundo a autora, o modelo pressupõe que os deficientes são capazes de se desenvolver sem cuidados especiais se tiverem acesso às oportunidades sociais. Tal ideologia incorpora uma visão centrada de responsabilidade do Estado. O modelo de direitos civis é politicamente liberal, mas centrado na jurisprudência que permite a intervenção pública em assuntos particulares, com o intuito de promover as oportunidades das pessoas de serem compensadas de acordo com suas capacidades. Outra crítica faz referência ao fato de que os deficientes se queixam de que são obrigados a superar suas incapacidades, que sua coragem e seu caráter são colocados em questão caso fracassem. Além disso, o modelo é criticado por desconsiderar as pessoas cuja deficiência é tão importante (grandes incapacitados) que não permite que essas pessoas funcionem de forma competitiva socialmente. O modelo também é condenado por promover o individualismo.

Nos EUA, o Estado tem interesse em proteger as pessoas com deficiência não porque são fracas ou incompetentes, mas porque essas pessoas eram excluídas de forma arbitrária e injusta. Por exemplo, no Censo de 1990 foi

observado que, embora 82% das pessoas em idade produtiva estivessem empregadas, somente 26% das pessoas da mesma faixa etária com deficiência trabalhavam (Censo Americano de 1990, conforme citado por SILVERS, 1998). Com respeito à exclusão de segmentos minoritários do mercado de trabalho, o Estado estabeleceu uma correção jurídica. Nos tribunais houve uma mudança de responsabilidade. Ao invés de esperar que o mercado demonstre que a inclusão é uma necessidade, os tribunais colocaram a responsabilidade nas empresas de provar que excluir uma classe protegida dos negócios ou do mercado é uma necessidade real (SILVERS, 1998).

Sen (2001) propõe que, num sistema distributivo justo, as distribuições desiguais de recursos são corretas e têm o intuito de igualar as capacidades dos indivíduos para funcionamentos primários (desempenhos fundamentais para atingir uma vida boa e com qualidade). Silvers (1998), por sua vez, defende que tentativas de igualar as pessoas com deficiência por distribuição extraordinária de recursos só agravam a situação de segregação, pois isolam ao invés de integrar os beneficiados. A elasticidade dos critérios de benefício causa uma expansão insuportável de beneficiados (a sociedade não consegue sustentá-los). A condição de beneficiário situa o deficiente num grupo tido como carente e que apresenta déficit em relação às outras pessoas. Essas tentativas sustentam as práticas de exclusão, isolando as pessoas e diminuindo suas oportunidades o que as torna carentes, o suposto motivo inicial de haver a distribuição desigual de recursos, caracterizando a formação de um círculo vicioso. Contudo, a autora apóia a ação afirmativa para corrigir práticas antigas de exclusão, como é o caso do racismo.

Para Silvers (1998), nos últimos 50 anos, os EUA viram avanços importantes na melhoria das condições de vida de pessoas com deficiência. Embora elas continuem sendo vistas como deficientes e dependentes, desfrutam de um grau de oportunidade de participação na sociedade, trabalho, educação, vida pública e familiar que nunca ocorreu. E o mais importante, houve uma mudança profunda na consciência do cidadão deficiente.

No Brasil, as condições de vida das pessoas que experimentam a deficiência são praticamente desconhecidas. A maioria dos deficientes ainda vive na esfera privada, reclusos em seus lares ou em instituições, não participa da vida social e não trabalha. A sociedade pouco sabe das necessidades e dificuldades enfrentadas por essas pessoas. Para compreender a experiência da deficiência de

para pessoas com lesão traumática da medula espinhal, conhecer a sua percepção de qualidade de vida é uma alternativa. O estudo da qualidade de vida, por induzir uma reflexão acerca dos determinantes sociais na sua avaliação, permite conhecer, além das causas físicas, as causas sociais que fazem com que as pessoas experimentem a deficiência.

3 QUALIDADE DE VIDA

Nas últimas décadas houve um crescente interesse no construto qualidade de vida, que passou a ser estudado em diversas áreas do conhecimento humano. A definição, as metodologias de pesquisa e os motivos para medir a qualidade de vida passaram a ser um tema de interesse de médicos, psicólogos, cientistas sociais e filósofos, dentre outros (DOWARD e MCKENNA, 1997).

Contudo, essa expressão tão debatida entre pesquisadores de diversas áreas e que ocupa cada vez mais espaço na sociedade e na política de saúde, não tem uma definição universal. Nas abordagens sobre o tema, são adotados diferentes modelos teóricos e instrumentos de mensuração (DOWARD e MCKENNA, 1997).

3.1 CONCEITO

O conceito qualidade de vida é atualmente utilizado em duas vertentes: na linguagem cotidiana, por pessoas da população em geral, sendo usado com frequência por jornalistas, políticos, profissionais de diversas áreas e gestores ligados às políticas públicas; e no contexto da pesquisa científica, em diferentes campos do conhecimento, como economia, sociologia, educação, medicina, enfermagem, psicologia e demais especialidades da saúde (BOWLING e BRAZIER, 1995).

Para Gill e Feisntein (1994), a expressão qualidade de vida tem várias vertentes, que compreendem desde um conceito popular, amplamente utilizado na atualidade, em relação a sentimentos e emoções, relações pessoais, eventos profissionais, propaganda na mídia, política, sistemas de saúde, atividades de apoio social, dentre outros, até a perspectiva científica com vários significados na literatura.

Já em meados da década de 1970, Campbell (1976) tentou explicar as dificuldades que cercavam a conceituação do termo qualidade de vida: “qualidade de vida é uma vaga e etérea entidade, algo sobre o qual muita gente fala, mas ninguém sabe claramente o que é” (CAMPBELL conforme citado por SEIDL e ZANNON, 2004). Para Seidl e Zannon (2004), essa afirmação feita há mais de trinta

anos ilustra as controvérsias sobre o conceito desde que ele começou a aparecer na literatura associado a trabalhos empíricos.

De acordo com Costa Neto (2002), há indícios de que o termo qualidade de vida surgiu pela primeira vez na literatura médica na década de 1930. Esse autor, trabalhando a publicação de Cummins (1998), intitulada *Directory of Instruments to Measure Quality of Life and Correlate Areas*, um levantamento de estudos que tinha por objetivo verificar a definição de qualidade de vida e sua avaliação, identificou 446 instrumentos, no período de setenta anos. Desses, 322 instrumentos, ou seja, 70% do total, apareceram na literatura a partir dos anos de 1980. O acentuado crescimento das pesquisas nessa área, nas duas últimas décadas, atesta os esforços voltados para o amadurecimento conceitual e metodológico na linguagem científica nessa temática (SEIDL e ZANNON 2004).

As revisões de literatura, de períodos anteriores a 1995, revelaram que ao lado dos esforços direcionados para a definição e avaliação da qualidade de vida na área da saúde, haviam lacunas e desafios teóricos e metodológicos a serem enfrentados (SEIDL e ZANNON 2004).

Gill e Feinstein (1994) mediante a revisão de 75 artigos que tinham a qualidade de vida em seus títulos, publicados em revistas médicas, procuraram identificar como esse termo era definido e mensurado na área de saúde. Verificou-se que somente 15% dos estudos apresentavam uma definição conceitual do termo e que 36% explicitavam as razões para a escolha de determinado instrumento de avaliação. Os autores concluíram que havia falta de clareza e de consistência quanto ao significado do termo e na mensuração da qualidade de vida.

Farquhar (1995), procedendo a uma revisão da literatura até os primeiros anos da década de 1990, propôs uma taxonomia das definições sobre qualidade de vida então existentes em quatro tipos:

- a) definições globais: as primeiras definições que apareceram na literatura e que predominaram até a década de 1980. Eram muito gerais e não abordavam possíveis dimensões do construto, não operacionalizavam o conceito e centravam-se em avaliações de satisfação ou insatisfação com a vida;
- b) definições com base em componentes: surgiram nos anos 1980, com o fracionamento do conceito em vários componentes ou dimensões.

Iniciam-se a priorização de estudos empíricos e a operacionalização do conceito;

- c) definições focalizadas: valorizam componentes específicos, em geral voltados para habilidades funcionais ou de saúde. Aparecem em trabalhos que usam a expressão qualidade de vida relacionada à saúde. A ênfase ocorre em aspectos empíricos e operacionais e utilizam instrumentos de avaliação da qualidade de vida para pessoas acometidas por diferentes agravos à saúde;
- d) definições combinadas: incorporam aspectos com base em componentes e focalizada, favorecendo aspectos do conceito em termos globais e abrangendo diversas dimensões que compõem o construto. A ênfase se dá nos aspectos empíricos e operacionais e utilizam instrumentos de avaliação global e fatorial.

Uma definição clássica, do tipo global, é a de Andrews (1974): “qualidade de vida é a extensão em que prazer e satisfação têm sido alcançados” (ANDREWS conforme citado por BOWLING e BRAZIER, 1995).

A noção de que qualidade de vida envolve diferentes dimensões configura-se a partir dos anos 1980, acompanhada de estudos empíricos para melhor compreensão do fenômeno. Uma análise da literatura da última década evidencia a tendência de usar definições focalizadas e combinadas, pois são estas que podem contribuir para o avanço do conceito em bases científicas (SEIDL e ZANNON 2004).

A partir do início da década de 1990, parece consolidar-se um consenso entre os estudiosos da área quanto a dois aspectos relevantes no conceito de qualidade de vida: a subjetividade e a multidimensionalidade.

No que concerne à subjetividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida (SEIDL e ZANNON 2004). Em outras palavras, como o indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à qualidade de vida (THE WHOQOL GROUP, 1995). Nesse sentido, há a preocupação quanto ao desenvolvimento de métodos de avaliação e de instrumentos que considerem a perspectiva do indivíduo ou da população, e não a visão de cientistas e de profissionais da saúde (SEIDL e ZANNON, 2004).

O consenso quanto à multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões. A identificação dessas dimensões tem sido objeto de pesquisa científica, em estudos empíricos, usando metodologias qualitativas e quantitativas (SEIDL e ZANNON 2004).

As considerações de Minayo, Hartz e Buss (2000) corroboram a opinião de Seidl e Zannon. Para esses autores, quanto mais aprimorada a democracia, mais ampla é a noção de qualidade de vida, o grau de bem-estar da sociedade e o acesso igualitário a bens materiais e culturais. Nessa perspectiva, qualidade de vida é uma noção eminentemente humana que se relaciona com o grau de satisfação com a vida em seus aspectos familiar, amoroso, social, ambiental e com a estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. Para os autores, o termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural.

Para os mesmos autores, a relatividade da noção, que, em última instância, remete ao plano individual, tem pelo menos três fóruns de referência. O primeiro é histórico, ou seja, em determinado tempo de seu desenvolvimento econômico, social e tecnológico, uma sociedade específica tem um parâmetro de qualidade de vida diferente da mesma sociedade em outra etapa histórica. O segundo é cultural, no qual valores e necessidades são construídos e hierarquizados diferentemente pelos povos, revelando suas tradições. O terceiro aspecto refere-se às estratificações ou classes sociais. Os estudiosos que analisam as sociedades em que as desigualdades e heterogeneidades são muito fortes mostram que os padrões e as concepções de bem-estar são também estratificados. A idéia de qualidade de vida está relacionada ao bem-estar das camadas superiores e à passagem de um limiar a outro (MINAYO, HARTZ e BUSS, 2000).

Para Tamaki (2000), qualidade de vida poderia ser definida como a satisfação das necessidades individuais. O bem-estar provocado pela satisfação das próprias necessidades definiria a qualidade de vida do indivíduo e a soma de bem-estar de todos os indivíduos constituiria a qualidade de vida da população. Segundo o autor, esta definição permitiria a existência de situações em que um indivíduo que, pelas mais variadas razões, não teve acesso à educação, ao conhecimento e à

informação, possa considerar-se feliz dentro da sua pobreza de conhecimento. No entanto, a operacionalização de tal conceito traz à tona a questão das desigualdades sociais.

Já para Dowbor (1996), a qualidade de vida depende fundamentalmente de uma organização social e envolve as práticas sociais dos atores envolvidos. Nesse sentido, Demo (1995) escreve que a vida, questão essencial para os seres humanos, requer critérios mínimos de qualidade para que seja viável. De acordo com o autor, qualidade é de estilo cultural, mais que tecnológico; artístico, mais que produtivo; lúdico, mais que eficiente; sábio, mais que científico. Diz respeito ao mundo tão tênue quanto vital da felicidade. Não se é feliz sem a esfera do ter, mas principalmente é uma questão de ser. É a conquista das potencialidades próprias, da capacidade de autodeterminação, do espaço de criação e do exercício da competência política. Ainda segundo o autor, o conceito de qualidade pode extrapolar essa percepção. O tema induz à reflexão acerca das condições de vida individuais e coletivas, ou seja, aos determinantes sociais da condição de vida em sociedade.

3.2 QUALIDADE DE VIDA E SAÚDE

Na área da saúde, de acordo com Seidl e Zannon (2004), o interesse pelo conceito qualidade de vida é relativamente recente e decorre, em parte, da influência de novos paradigmas na política e nas práticas do setor nas últimas décadas. Para as autoras, os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos e se relacionam aos aspectos econômicos e socioculturais, à experiência pessoal e ao estilo de vida. Consoante essa mudança de paradigma, a melhoria da qualidade de vida passou a ser um dos resultados esperados, tanto das práticas assistenciais quanto das políticas públicas para o setor nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças (Schuttinga, 1995).

Seidl e Zannon (2004) apontam duas tendências na área da saúde: o uso do termo qualidade de vida como um conceito mais genérico e qualidade de vida relacionada à saúde (*health-related quality of life*). No primeiro caso, qualidade de vida apresenta uma aceção mais ampla, sem fazer referência à disfunção ou agravos à saúde. No segundo, o termo tem sido usado com objetivos semelhantes à

conceituação geral, mas abordando aspectos mais diretamente associados às enfermidades ou às disfunções na área da saúde.

Para Fleck e cols (1999), o termo qualidade de vida, em relação a seu emprego na literatura médica, associa-se a diversos significados, como condições de saúde e funcionamento social. Qualidade de vida relacionada à saúde (*health related quality of life*) e estado subjetivo de saúde (*subjective health status*) são conceitos relacionados à avaliação subjetiva do paciente e ao impacto do estado de saúde na capacidade de viver plenamente.

Para Schipper, Clinch e Olweny (1996), no contexto médico atual, o conceito de qualidade de vida surge como uma tentativa de valorizar as percepções do indivíduo a respeito de vários aspectos de sua vida e não simplesmente como uma avaliação de seu estado de saúde. Dentro dessa concepção, segundo os autores, faz-se necessário entender alguns aspectos que são fundamentais para definir qualidade de vida. Trata-se de uma abordagem centrada na percepção do indivíduo sobre seu funcionamento em diversas áreas da vida, como, por exemplo, aspectos físicos, ocupacionais, psicológicos, sociais e de sensações somáticas. A qualidade de vida pode mudar ao longo do tempo de forma global ou em algumas áreas da vida do sujeito.

Para Lima (2002), na literatura médica, o conceito de qualidade de vida apresenta diversos significados. Não existe um consenso em relação à definição e há uma diversidade de modelos e instrumentos para avaliação. Além disso, poucos dados empíricos foram adequadamente testados.

Na opinião de Assumpção Jr. e cols (2000), qualidade de vida é um termo que tenta abranger características diversas da experiência humana relacionadas à sensação subjetiva de bem-estar. Essa definição abarca todos os aspectos relativos ao diagnóstico e ao tratamento de uma doença. Além da questão médica, incluem-se outras facetas como estilo de vida e aspectos da comunidade e da vida familiar.

Para Manns e Chad (1999), a qualidade de vida refere-se à satisfação do indivíduo em vários domínios da vida, incluindo condições de saúde, relacionamentos pessoais, funções físicas, psíquicas, sociais, assim como a satisfação com a situação de moradia e a condição socioeconômica. Além desses domínios, outros autores relacionam qualidade de vida à capacidade para o trabalho, às atividades de lazer e às relações com a sociedade (LIN e cols, 1997).

Lindstrom, citado por Assumpção Jr. e cols (2000), considera um modelo ideal para a compreensão do conceito de qualidade de vida o que engloba quatro esferas da vida: a esfera global (sociedade e macro-ambiente), a esfera externa (condições socioeconômicas), a esfera interpessoal (estrutura e função do apoio social) e a esfera pessoal (condições físicas, mentais e espirituais), todas de aplicação universal.

Em consonância com a maioria das conceituações examinadas, a OMS delineou, em meados dos anos de 1990, uma definição de qualidade de vida abrangente. Nessa definição, qualidade de vida é “an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns”²² (THE WHOQOL GROUP, 1994). Conforme opinião dos membros da OMS, esse conceito é subjetivo, amplo e complexo, envolvendo a saúde física, o estado psicológico, as convicções pessoais, as relações sociais e as relações com o meio ambiente (THE WHOQOL GROUP, 1998). Para Fleck e cols (1999), grupo que estuda qualidade de vida no sul do Brasil, está implícito que esse é um conceito subjetivo, multidimensional e inclui elementos de avaliação, tanto positivos quanto negativos. Nesse sentido, qualidade de vida reflete a percepção dos indivíduos de que suas necessidades estão sendo satisfeitas, ou, ainda, de que lhes estão sendo negadas oportunidades de alcançar a felicidade e a auto-realização, independente de seu estado de saúde físico ou das condições sociais e econômicas (WHO, 1997).

O conceito da OMS é o conceito de qualidade de vida adotado no presente estudo.

Minayo, Hartz e Buss (2000) trazem à baila um problema importante a respeito da incorporação do tema qualidade de vida na área médica. Segundo os autores, a área médica já incorporou o tema qualidade de vida em sua prática profissional. Ao se apropriar do termo, utiliza-o dentro do referencial da clínica para designar o movimento em que, a partir de situações de lesões físicas ou biológicas, são oferecidas indicações técnicas de melhorias nas condições de vida dos enfermos. A expressão adotada é qualidade de vida em saúde. Segundo os autores, nessa concepção a noção de saúde é totalmente funcional e correspondente ao seu

²² Livre tradução: qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

contrário, ou seja, a doença em causa. Essa concepção evidencia uma visão medicalizada do tema. Ainda, para os autores, os indicadores criados para medir qualidade de vida são notadamente bioestatísticos, psicométricos e econômicos, fundamentados em uma lógica de custo-benefício. E a maioria das técnicas de mensuração não leva em conta o contexto cultural e social, a história e o percurso de vida dos indivíduos cuja qualidade de vida se deseja avaliar (HUBERT conforme citado por MINAYO, HARTZ e BUSS, 2000).

Nessa perspectiva, de acordo com Minayo, Hartz e Buss (2000), os profissionais da área da saúde têm dificuldade de encontrar algum sentido teórico e epistemológico para o termo qualidade de vida, fora do marco referencial do sistema médico que domina a reflexão e a prática do campo da saúde. Dizer, portanto, que o conceito de saúde tem relação ou está próximo da noção de qualidade de vida, que saúde não é mera ausência de doença, é um bom começo, porque manifesta o mal-estar com o reducionismo biomédico.

3.3 AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

A OMS definiu saúde como um completo estado de bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença (WHO, 1946). No entanto, as políticas e a própria formação dos profissionais de saúde sempre colocaram como prioridade o controle da morbidade e da mortalidade. Apenas recentemente vem ocorrendo uma preocupação crescente com a avaliação do impacto das doenças na vida das pessoas, com o comprometimento das atividades diárias (BERGNER, 1981), com medidas de percepção de saúde (HUNT, MCEWEN e MCKENNA, 1985) e com medidas de disfunção/*status* funcional (WARE e SHERBOURNE, 1992).

Para Fleck e cols (2000), é uma tarefa complexa criar instrumentos para avaliar qualidade de vida ou bem-estar. É difícil definir construtos subjetivos influenciados por características temporais (de época) e culturais. Assim, desenvolver instrumentos psicometricamente válidos é um desafio. Mas esse desafio torna-se válido à medida que a avaliação da qualidade de vida permite a valorização das perspectivas das pessoas em relação às diversas dimensões da vida ou do viver e não somente a percepção sobre os sintomas de uma doença.

Houve, na última década, um incremento do número de instrumentos de avaliação de qualidade de vida, sendo a maioria desenvolvida nos Estados Unidos da América e na Inglaterra, assim como um crescente interesse na tradução para aplicação em outras culturas (FLECK e cols, 1999). A avaliação da qualidade de vida tem sido realizada predominantemente por meio da administração de questionários. O amadurecimento das questões conceituais acentua a complexidade e a sofisticação dos métodos psicométricos para avaliação de qualidade de vida (TATE, KALPAKJIAN e FORCHHEIMER, 2002).

Leduc e Lepage (2002) explicam que a qualidade de vida tem sido avaliada utilizando um número variado de instrumentos e com base em duas distintas abordagens: uma baseada nas características objetivas e outra que se baseia em critérios subjetivos (percepções e experiências individuais). Os autores acrescentam que, na abordagem objetiva, os principais componentes de identificação da qualidade de vida da população geral são indicadores de saúde, conforto material, educação, emprego e tempo de lazer. A abordagem subjetiva, por sua vez, utiliza instrumentos que enfocam a satisfação de vida e o bem-estar emocional e mental. Sintetizando, a análise das definições e dos conceitos encontrados na literatura corrobora o que Tate, Kalpakjian e Forchheimer (2002) assinalam a respeito do termo qualidade de vida: a multidimensionalidade e a subjetividade como algo autodescritivo. Referem ainda que pesquisas, artigos de revisão e tópicos em livros têm crescido de maneira significativa nos últimos vinte anos e que a inclusão da avaliação de qualidade de vida em pesquisas relacionadas à saúde se tornou de grande relevância.

Mulhern e cols, citados por Assumpção Jr. e cols (2000), propõem algumas características essenciais para um instrumento de avaliação de qualidade de vida:

- a) incluir aspectos do desempenho escolar e/ou profissional, ajustamento social e auto-satisfação;
- b) incluir aspectos da função física e ter sensibilidade para detectar os problemas funcionais mais comuns dos indivíduos com doenças crônicas;
- c) ser confiável e válido para o grupo de pessoas em que será utilizado;
- d) ser breve, simples, de fácil administração e computação dos dados, além da capacidade de ser aplicado em diferentes situações;

- e) valer-se da informação de cuidadores familiares no trato com o indivíduo;
- f) ser corrigido por idade, sob normas populacionais, e estar adequado para detectar desempenhos acima da média.

Vale assinalar que a contribuição dos autores destina-se a instrumentos para avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde, na medida em que valoriza aspectos específicos da enfermidade ou condição clínica do público-alvo.

Numa tentativa de criar um instrumento para avaliação da qualidade de vida que levasse em consideração as peculiaridades de diferentes culturas, a OMS, em 1991, resolveu desenvolver um instrumento internacional e transcultural, o *World Health Organization Quality of Life Assessment* – WHOQOL (THE WHOQOL GROUP, 1994). Esse questionário foi desenvolvido a partir de um estudo multicêntrico²³. Foram selecionados centros com diferentes níveis de industrialização, recursos de saúde disponíveis, assim como outros marcadores relevantes para a medida de qualidade de vida, como o papel da família na sociedade, percepção de tempo, percepção da pessoa com relação ao seu caráter ou comportamento habitual, domínio religioso, entre outros (THE WHOQOL GROUP, 1995). Esse estudo teve como ponto de partida a criação de um conceito de qualidade de vida que deveria ser comum a todas as culturas (POWER, BULLINGER e HARPER, 1999). O WHOQOL – 100 é um instrumento composto por 100 itens de avaliação divididos em seis domínios e está disponível em diversos idiomas. A versão em português foi desenvolvida no Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (FLECK e cols, 1999b).

3.4 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

Os instrumentos de avaliação de qualidade de vida utilizados em estudos científicos e profissionais são classificados em três categorias: genéricos, relacionados à saúde e específicos para determinada enfermidade (SEIDL, 2001; SEIDL e ZANNON, 2004). Os instrumentos genéricos são derivados de um

²³ O estudo envolveu a participação de 45.000 pessoas, durante quatro anos, em quinze centros de pesquisa em vários países.

referencial social e preocupam-se, de forma ampla e igualitária, com diferentes componentes do construto qualidade de vida, nos diferentes grupos, sociedades e culturas, oferecendo elementos para a compreensão das motivações, desejos, oportunidades e recursos disponíveis para a satisfação e bem-estar do indivíduo, bem como suas realizações nos diferentes domínios de sua vida. Pode-se mencionar como exemplo de instrumento genérico o WHOQOL – 100 (FLECK e cols, 1999; SEIDL, 2001, e SEIDL e ZANNON, 2004) e sua versão abreviada (FLECK e cols, 2000).

Os instrumentos de mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde tendem a manter o caráter multidimensional e também avaliam a percepção da qualidade de vida de forma geral, embora a ênfase recaia sobre sintomas, incapacidade ou limitações ocasionados por determinada doença (SEIDL, 2001). Dessa forma, eles enfatizam o impacto específico que a prevenção e o tratamento de uma doença têm no valor de estar vivo, focalizando o *status* funcional e o senso de bem-estar, mas restrito aos aspectos diretamente relacionados à saúde e à doença. Assim, são valorizadas as limitações decorrentes de doença física ou emocional, não incluindo as limitações em consequência, por exemplo, da pobreza e das dificuldades sociais e econômicas. Alguns exemplos desses instrumentos de qualidade de vida são: *Sickness Impact Profile* (BECH, 1995), *Nottingham Health Profile* (ATKISON, ZIBIN e CHUANG, 1997) e *Quality of Well-being* (KAPLAN, BUSH e BERRY, 1976).

Já os instrumentos utilizados para mensurar qualidade de vida em uma doença específica destinam-se a avaliar os aspectos, relacionados à qualidade de vida, específicos em um determinado agravo. Segundo Seidl (2001), a ênfase habitualmente recai sobre os sintomas, incapacidades e limitações ocasionados pela enfermidade. Exemplo desse instrumento é o *Quality of Life Depression Scale* (HUNT e MCKENNA, 1992).

Seidl e Zannon (2004) referem à existência de uma controvérsia associada ao uso de medidas específicas de qualidade de vida relacionada à saúde. Relatam que alguns autores defendem os enfoques mais específicos da qualidade de vida, assinalando que esses podem contribuir para melhor identificar as características relacionadas a um determinado agravo. Outros ressaltam que algumas medidas têm abordagem eminentemente restrita aos sintomas e às disfunções, contribuindo pouco para uma visão abrangente dos aspectos não-

médicos associados à qualidade de vida. Os instrumentos de mensuração, relacionados à saúde, tendem a manter o caráter multidimensional e avaliar a percepção geral da qualidade de vida, embora a ênfase habitualmente recaia sobre os sintomas, incapacidades ou limitações ocasionados por enfermidades.

Para Minayo, Hartz e Buss (2000), em relação ao campo de aplicação, as medidas podem ser classificadas em genéricas e específicas. Nas genéricas são usados questionários de base populacional sem especificar patologias, sendo mais apropriados a estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde. Servem como exemplos os instrumentos desenvolvidos pela OMS, WHOQOL – 100 e sua versão abreviada (WHOQOL – bref). Nas específicas, os estudos apontam, em geral, para situações de avaliação da qualidade de vida cotidiana dos indivíduos, relacionadas à experiência de saúde-doença, agravos ou intervenções médicas. Fazem referência a doenças crônicas ou a conseqüências crônicas de doenças ou agravos agudos. Para os autores, a expressão, para essa abordagem de qualidade de vida mais restrita e específica, é qualidade de vida ligada à saúde.

A qualidade de vida ligada à saúde é definida por Auquier e cols (1997) como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos e tratamentos; e a organização política e econômica do sistema assistencial (AUQUIER conforme citado por MINAYO, HARTZ e BUSS, 2000).

Uma constatação apontada por Seidl (2001) é que existe uma tendência na literatura de aplicação de questionários ou escalas de qualidade de vida construídos originalmente para determinada patologia, ou mesmo genéricos, que são modificados para se adequar a outros agravos. Outro problema abordado por Fleck e cols (1999) é que muitos instrumentos de avaliação de qualidade de vida são desenvolvidos em países como Estados Unidos da América e Inglaterra e depois são traduzidos para outras culturas. Essa metodologia não leva em consideração as peculiaridades do país no qual o instrumento traduzido vai ser aplicado. Os autores recomendam que esses procedimentos sejam submetidos a metodologias específicas sob pena de ficarem comprometidas a validade e a fidedignidade dos estudos.

No Brasil também cresce o interesse pela realização de pesquisas abordando o tema qualidade de vida. Merece destaque a disponibilidade para a língua portuguesa dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida da OMS,

WHOQOL – 100 e sua versão abreviada (WHOQOL – bref), e o estudo de validação desses instrumentos (FLECK e cols, 1999; FLECK e cols, 2000).

Apesar dos desafios e problemas ainda presentes na mensuração da qualidade de vida, existe um consenso entre os pesquisadores de que é fundamental utilizar essa metodologia de avaliação em substituição ao uso de índices de morbidade, mortalidade ou ainda expectativa de vida para avaliar o bem-estar de uma população. Nas pessoas com lesão da medula espinhal, essa avaliação é importante à medida que a expectativa de vida desses indivíduos aumentou substancialmente nos últimos anos, além do fato de que eles vivem em um meio familiar, social, cultural e político que influencia sobremaneira o seu bem-estar. Somente a utilização de uma metodologia de avaliação mais abrangente pode abarcar todos os fatores que interferem na vida e no bem-estar dessa população.

3.5 QUALIDADE DE VIDA E LESÃO MEDULAR

Ao pesquisar o tema lesão medular, observou-se estar havendo uma mudança no enfoque dado a essa temática nos últimos anos. Com os avanços científicos e tecnológicos, o foco das pesquisas e da reabilitação deixou de estar voltado apenas para as questões físicas (funcionalidade) e para a manutenção da vida dessas pessoas. Iniciou-se uma nova abordagem, na qual são estudados outros fatores que interferem na vida dessa população, como o envelhecimento e todas as suas repercussões. As pesquisas passaram a investigar as conseqüências do trauma ao longo do tempo e, ainda, a qualidade de vida, a satisfação com a vida e o ajustamento social desse grupo.

A lesão medular tem sido objeto de interesse de pesquisadores que trabalham com qualidade de vida devido à drástica mudança no *status* funcional, à dependência em atividades da vida diária e ao risco de complicações clínicas (DUGGAN e DIJKERS, 2001). No entanto, Tate, Kalpakjian e Forchheimer (2002) alertam que poucos estudos têm se dedicado a compreender as necessidades específicas da pessoa com lesão medular.

Leduc e Lepage (2002) ressaltam que as pesquisas que utilizam indicadores de resultados das intervenções dos cuidados de saúde e, particularmente, indicadores sobre a reabilitação de pessoas com deficiência física

não devem se limitar a avaliar o grau de perda funcional, mas também o impacto desse grau na qualidade de vida dessas pessoas.

May e Warren (2001) destacam que estudos de avaliação da qualidade de vida em pessoas com lesão medular apresentaram limitações no que diz respeito à metodologia e aos instrumentos de avaliação utilizados, dificultando comparações entre os resultados. Acrescentam que nas pesquisas com lesados medulares, a qualidade de vida tem sido freqüentemente investigada em relação a indicadores objetivos, como função física, variáveis sociodemográficas e padrões socioeconômicos. Sugerem que indicadores subjetivos sejam incorporados às investigações, podendo refletir melhor a percepção do indivíduo sobre sua vida.

Por meio de um estudo etnográfico, Manns e Chad (1999) investigaram os temas representativos da qualidade de vida em indivíduos com lesão medular. Os resultados mostraram que, para essa população, os temas que integravam a noção de qualidade de vida eram:

- a) a função física e independência, incluindo a habilidade física com suas limitações;
- b) a acessibilidade, referindo-se à presença ou à falta de acesso ao ambiente que o cerca, como casa, trabalho e espaços de lazer;
- c) o bem-estar emocional, que inclui auto-estima, auto-imagem e auto-confiança, além do enfrentamento e ajustamento após a lesão medular;
- d) o estigma, concernente à percepção que o indivíduo tem das atitudes das outras pessoas em relação às que tem lesão medular;
- e) os relacionamentos sociais, incluindo relações com familiares, amigos e outras pessoas significativas;
- f) a ocupação, que concerne à importância de ter um trabalho remunerado ou voluntário, estudar ou ter outra atividade, incluindo a doméstica;
- g) os recursos financeiros, correspondente ao custeio dos cuidados com a saúde, equipamentos, serviços necessários (cuidadores), assim como a manutenção de suas necessidades e de sua família;
- h) o bem-estar físico, que diz respeito à saúde física e às ações de promoção de sua saúde.

As autoras chamaram atenção para o fato de que esses aspectos estavam inter-relacionados e que a satisfação ou não de um ou mais temas da qualidade de vida freqüentemente tinham efeito sobre outros temas.

Putzke, Richards e DeVivo (2001) trabalharam as variáveis idade, escolaridade, gênero, raça, estado civil, situação empregatícia, nível de lesão, tempo de lesão e medida de independência funcional (FIM²⁴) para a área motora, em estudo que objetivou determinar a relação entre qualidade de vida e a causa da lesão medular. Os autores verificaram que os indivíduos com lesão medular decorrente de acidente com arma de fogo apresentam diferenças significativas no que se refere às características médicas e demográficas. Em geral, esses indivíduos eram jovens do sexo masculino, com baixo nível de escolaridade, solteiros, afro-americanos, desempregados e apresentavam paraplegia completa. Não foi encontrada diferença no escore FIM entre essa amostra e o grupo de pacientes que tiveram outras causas de lesão medular. No que se refere aos escores de qualidade de vida, não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos.

Em seu trabalho de revisão da literatura, Tate, Kalpakjian e Forchheimer (2002), citando Post e cols (1998), apontaram que a função social, o estado civil, a função psicológica e a idade foram preditores significativos da satisfação de vida, mais importantes do que a severidade da lesão. Já no estudo de Kreuter e cols (1998), as funções física, psíquica e social, o estado de humor e a percepção de perda de independência foram os itens que melhor expressaram a qualidade de vida. No estudo de Dijkers (1999), a função sexual, o número de internações hospitalares, a integração social, a incapacidade e a ocupação foram preditores significativos da qualidade de vida.

Com o objetivo de descrever a qualidade de vida de pessoas com lesão medular, Duggan e Dijkers (2001), em estudo qualitativo, concluíram que a segurança financeira, o acesso a bens materiais, o papel social significativo e o

²⁴ *Functional Independence Measure* – FIM é uma medida padronizada de independência funcional. Essa medida avalia a capacidade da pessoa em realizar seus próprios cuidados, dentre eles: controle de esfíncter, locomoção, comunicação e percepção social numa escala de sete níveis de avaliação. Atualmente a escala é usada nos Estados Unidos, Canadá, Austrália, Alemanha, França, Japão e Brasil. Existem quatro princípios fundamentais para o uso do FIM: é um indicador básico de gravidade da lesão; a escala de sete níveis de avaliação representa as diferenças mais importantes em termos de comportamento independente e dependente; a escala reflete a carga ou volume de cuidados em termos de tempo e de energia requeridos para atingir e manter a independência; a escala mede o que a pessoa está realizando à época da avaliação e não sua capacidade.

tempo após a lesão medular foram pré-requisitos para um nível elevado de qualidade de vida, segundo a percepção dos entrevistados. Os autores sugeriram a realização de estudos qualitativos longitudinais para documentar as mudanças ao longo do tempo na qualidade de vida das pessoas com lesão medular.

Alguns estudos descrevem o tempo de lesão como um preditor significativo para a qualidade de vida, embora outros não tenham observado essa relação. Assim, Westgren e Levi (1998) e Richards e cols (1999), ambos citados por Tate, Kalpakjian e Forchheimer (2002), sugeriram que quanto maior o tempo decorrido após a lesão, maior a probabilidade de o indivíduo relatar boa qualidade de vida. No entanto, Post e cols (1998), também citados por esses autores, não encontraram relação entre tempo de lesão, nível de lesão e satisfação com a vida.

Evans e cols (1994) apontaram que a severidade da lesão relacionou-se com baixa qualidade de vida. Ao comparar o grupo de lesados medulares com pessoas da comunidade não deficientes, a pesquisa apontou escores de qualidade de vida significativamente menores no grupo com lesão medular.

Em seu estudo, Roach (2002) se propôs a avaliar a associação entre a estrutura da comunidade social e a satisfação de vida em uma amostra de 139 indivíduos com lesão medular. A autora encontrou que o escore motor FIM, o padrão socioeconômico mais elevado, a participação na comunidade e a satisfação com o apoio social foram fatores significativos para a satisfação com a vida.

Bénony e cols (2002), ao pesquisarem os fatores emocionais e a qualidade de vida em pessoas com quatro anos ou mais de lesão da medula espinhal, encontraram que a maioria dos participantes do estudo considerou sua qualidade de vida em geral satisfatória, exceto em relação a áreas específicas como a sexualidade, a participação em atividades de lazer e férias. Os sujeitos da pesquisa apontaram a importância da relação com a equipe de saúde e da disponibilidade de recursos financeiros. Acrescentaram ainda que o suporte social satisfatório advém das pessoas em geral, em especial dos amigos.

Leduc e Lepage (2002) apontaram a variedade de instrumentos e abordagens metodológicas nas pesquisas que se propõem a avaliar a qualidade de vida em pessoas com lesão medular. No estudo desses autores utilizou-se o instrumento SF 36²⁵ e os resultados mostraram uma significativa diminuição na

²⁵ SF 36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey*) é um instrumento multidimensional de avaliação de qualidade de vida formado por 36 itens englobados em 8

percepção da qualidade de vida nas oito áreas de avaliação do instrumento. Em especial, as piores avaliações se referiram ao funcionamento físico e à dor. Os resultados também indicaram que as pessoas jovens, empregadas e não hospitalizadas obtiveram melhores escores de avaliação.

Nos artigos disponíveis na literatura, incluídos no presente estudo, os autores utilizaram instrumentos validados na comunidade científica para medir a qualidade de vida, a satisfação com a vida e o ajustamento dos indivíduos com lesão medular. Os autores são unânimes em apontar que o entendimento e a realização de uma análise comparativa entre as pesquisas são dificultados pela variedade de instrumentos utilizados, assim como a falta de um instrumento específico que avalie a qualidade de vida em pessoas com lesão da medula espinhal. Diante da falta de um instrumento de qualidade de vida específico para essa população, Jang e cols (2004), em um estudo na China, utilizaram o instrumento da OMS, na versão abreviada (WHOQOL – bref). Os autores concluíram que as dimensões do WHOQOL – bref apresentam bom desempenho e boa consistência interna, com exceção do domínio relações sociais. Esse trabalho representou uma tentativa de validar um instrumento de mensuração de qualidade de vida, em âmbito geral, para pessoas com lesão da medula espinhal.

Outra tentativa de validação de um instrumento foi o trabalho de Chapin e cols (2004), que examinaram a validade fatorial e concorrente do *Sense of Well-Being Inventory* (SWBI) em uma amostra de indivíduos com lesão medular no Canadá. Os autores confirmaram a estrutura fatorial semelhante à escala original e recomendaram seu uso nessa população específica.

Em artigo de revisão da literatura, Hallin, Sullivan e Kreuter (2000) analisaram 105 artigos sobre qualidade de vida e lesão medular, extraídos das bases de dados MEDLINE, CINAHL e PSYCHLIT, e categorizaram os instrumentos utilizados nesses estudos em quatro classes, baseados nos itens que os compunham:

- a) avaliação com base em item único;
- b) instrumentos específicos;
- c) instrumentos genéricos com itens múltiplos; e
- d) instrumentos genéricos com itens múltiplos e específicos.

Os autores apontam a importância do uso de avaliações padronizadas para comparar os resultados obtidos. Alertam ainda que as pesquisas necessitam utilizar metodologia adequada, pois pesquisadores e clínicos têm usado instrumentos de sua própria autoria, sem estudos prévios de validação.

A maioria dos estudos mencionados utilizou o delineamento de corte transversal, sendo que poucos lançaram mão de estudos longitudinais ou de caso-controle. Há um predomínio de estudos com metodologia quantitativa. Poucos estudos qualitativos avaliam qualidade de vida em pessoas com lesão medular.

Na presente revisão da literatura nacional, foram encontrados dois estudos que abordam qualidade de vida em pessoas com lesão da medula espinhal: Ribeiro (2005) e Vall, Braga e Almeida (2006).

O estudo de Ribeiro (2005) investigou a percepção de qualidade de vida em pessoas portadoras de lesão medular traumática e sua relação com variáveis sociodemográficas, clínicas e suporte social, bem como identificou fatores preditores de qualidade de vida. A pesquisa foi desenvolvida na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação e utilizou o instrumento WHOQOL – 100, a escala de suporte social, um questionário sociodemográfico e a FIM score motor. Os resultados indicaram que a dimensão física foi predita pelas variáveis suporte social e score FIM. A dimensão psicológica e do relacionamento social teve como preditores significativos o suporte social e o tempo de lesão. Na dimensão ambiente as variáveis significativas foram escolaridade e suporte emocional. Em relação à qualidade de vida geral, as variáveis antecedentes suporte emocional, tempo de lesão e escolaridade foram preditores significativos. A conclusão do estudo é que o suporte social foi um forte preditor de qualidade de vida, alcançando significância em relação às quatro dimensões de qualidade de vida investigadas.

Já a pesquisa de Vall, Braga e Almeida (2006) abordou a qualidade de vida de pessoas com lesão medular traumática na cidade de Fortaleza, Estado do Ceará. O instrumento utilizado no estudo foi o SF 36. O resultado foi de que as pessoas com lesão medular traumática possuem grande comprometimento de sua qualidade de vida, em todos os domínios de avaliação do instrumento, principalmente no que se refere aos aspectos sociais.

Esses estudos trouxeram uma grande contribuição às pesquisas brasileiras sobre qualidade de vida em pessoas com lesão medular. Contudo, ainda existem lacunas nessa área do conhecimento, o que justifica estudos mais

detalhados. Uma forma de aprofundar o tema diz respeito a conhecer, por meio do estudo da qualidade de vida e suas diversas dimensões e facetas de avaliação, os fatores que contribuem para que pessoas com lesão da medula espinhal experimentem a deficiência. O estudo da qualidade de vida permite verificar o quanto as questões sociais e a lesão medular propriamente dita influenciam na experiência de deficiência do grupo estudado. Pesquisa nesse sentido poderá oferecer uma alternativa de estudo sobre a deficiência no Brasil.

4 METODOLOGIA

Para alcançar os objetivos propostos, foi realizado um estudo observacional de corte transversal com a utilização de metodologias distintas, buscando abarcar a complexidade do tema.

A pesquisa descritiva foi utilizada com o intuito de responder as questões propostas por Pereira, em 1995:

- a) Que? (representa o evento em foco, no caso a lesão medular traumática);
- b) Quem? (diz respeito às características das pessoas atingidas, no caso os indivíduos paraplégicos);
- c) Onde? (faz referência ao lugar);
- d) Quando? (refere-se ao tempo);
- e) Como? (refere-se à forma como o evento ocorre na população); e
- f) Por quê? (busca esclarecer os motivos de o evento apresentar frequências diferentes em determinadas épocas, locais ou subgrupos da população).

Respondendo a essas questões pretendeu-se conhecer as características sociodemográficas e a distribuição das lesões medulares traumáticas na população estudada. Em uma pesquisa que busca compreender a experiência de deficiência de um grupo por meio do estudo de sua percepção de qualidade de vida é imprescindível saber quem são os atores sociais e quais são as suas características. Além disso, conhecer a distribuição dos agravos à saúde na população é o objetivo da epidemiologia descritiva (PEREIRA, 1995).

Uma outra faceta da pesquisa foi o estudo da qualidade de vida utilizando-se o protocolo de avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL – bref), que forneceu uma avaliação quantitativa da qualidade de vida. Segundo Bauer e Gaskell (2002), a pesquisa quantitativa está centrada em sua maior parte no levantamento de dados e de questionários, apoiada pelo SPSS (Statistical Package for Social Sciences) ou pelo SAS (Statistics for Social Sciences), como programas-padrão de análise estatística.

A abordagem qualitativa também foi utilizada. Por meio de uma entrevista foram coletados dados sobre fatos ou experiências que influenciam de forma positiva

ou negativa a vida e a qualidade de vida das pessoas com lesão da medula espinhal. Segundo Denzin e Lincoln (1994), as pesquisas qualitativas são um conjunto de práticas interpretativas. Essas pesquisas devem considerar o sujeito do estudo como gente, em determinada condição social, pertencente a determinado grupo ou classe social, com suas crenças, valores e significados. Nesse contexto, a pesquisa qualitativa é aquela que evita números e lida com interpretações das realidades sociais dos indivíduos (BAUER e GASKELL, 2002). Os dados obtidos por meio das ferramentas de pesquisa foram analisados para se obter a percepção de qualidade de vida da população estudada.

4.1 INSTRUMENTOS DO ESTUDO

Para a coleta de dados foram utilizados os três instrumentos apresentados a seguir.

4.1.1 Questionário Sociodemográfico e Clínico

Elaborou-se um questionário estruturado (Apêndice A) para a caracterização sociodemográfica e clínica da amostra. As questões faziam referência às seguintes variáveis: sexo, idade, data de nascimento, naturalidade, procedência, ocupação, educação, estado civil, presença e número de filhos, tipo de acidente (etiologia da lesão), data do acidente (data da lesão), queixa atual, nível de lesão (motor: torácico ou lombar; sensitivo: torácico ou lombar). Esse questionário incluiu ainda a classificação segundo a *American Spinal Injury Association* (ASIA), escala que classifica a lesão medular em cinco categorias e em cinco síndromes clínicas.

No questionário utilizou-se uma pergunta estruturada nos moldes das contidas no instrumento da OMS, com o objetivo de se obter a percepção de saúde dos entrevistados. A pergunta utilizada foi: Como está a sua saúde? E as possibilidades de resposta foram: (1) muito ruim; (2) fraca; (3) nem ruim nem boa; (4) boa; (5) muito boa.

4.1.2 Avaliação de Qualidade de Vida

A avaliação da qualidade de vida foi pesquisada por meio de dois instrumentos. O primeiro, uma entrevista com duas questões abertas, teve o objetivo de identificar a percepção dos entrevistados sobre experiências ou fatos positivos e negativos que interferem em suas vidas e na sua qualidade de vida. As perguntas utilizadas foram:

- a) Quais as experiências ou fatos positivos que interferem em sua vida e qualidade de vida?
- b) Quais as experiências ou fato negativos que interferem em sua vida e qualidade de vida?

O propósito das perguntas foi permitir a expressão dos pensamentos, das crenças e das opiniões relevantes para o sujeito em relação à sua qualidade de vida. De acordo com Bauer e Gaskell (2002), o emprego da entrevista qualitativa para mapear e compreender a vida dos respondentes é o ponto de entrada para o cientista social, que introduz, então, esquemas interpretativos para compreender as narrativas dos atores em termos mais conceituais e abstratos, muitas vezes em relação a outras observações. A entrevista qualitativa fornece os dados básicos para o desenvolvimento e a compreensão das relações entre os atores sociais e a sua situação. O objetivo é uma compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações em relação aos comportamentos das pessoas em contextos sociais específicos.

O segundo instrumento utilizado foi o questionário de avaliação da qualidade de vida da OMS, WHOQOL – bref, que é uma versão abreviada do instrumento WHOQOL – 100.

A busca de um instrumento que avaliasse qualidade de vida dentro de uma perspectiva internacional, ou seja, que considerasse as peculiaridades de diferentes culturas, fez com que a OMS desenvolvesse um projeto colaborativo e multicêntrico. O resultado deste projeto foi o WHOQOL-100, um instrumento de avaliação de qualidade de vida composto por 100 itens. Esse questionário possui seis domínios, quais sejam: psicológico, físico, meio ambiente, nível de independência, relações sociais e espiritualidade. Cada domínio é constituído por facetas que são avaliadas por quatro questões. O questionário é constituído de 24 facetas, que englobam questões específicas sobre cada domínio, e uma faceta

geral, com questões que avaliam qualidade de vida de forma global (THE WHOQOL GROUP, 1998). O instrumento foi testado e considerado válido para uso no Brasil, em 1999, em 250 pacientes das clínicas médica, cirúrgica, psiquiátrica e ginecológica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e em 50 voluntários-controle (FLECK e cols, 1999b).

A necessidade de um instrumento curto e de rápida aplicação determinou o desenvolvimento, tendo como base o questionário inicial, de uma versão abreviada, o WHOQOL – bref. Esse instrumento conta com 26 questões, sendo que 24 fazem referência aos 4 domínios de avaliação (físico, psicológico, relacionamento social e meio ambiente) e 2 outras perguntas referem-se à qualidade de vida e à saúde de uma maneira geral (THE WHOQOL GROUP, 1998).

A aplicação e a validação da versão do instrumento abreviado em português foi realizada por Fleck e cols (2000), em um estudo com 300 indivíduos. Desses, 125 eram pacientes ambulatoriais, 125 internados e 50 voluntários-controle. Segundo os autores, o instrumento mostrou características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste. Dessa forma, aliou um bom desempenho psicométrico com praticidade de uso, sendo uma alternativa útil para ser usada em estudos que se propõem a avaliar qualidade de vida no Brasil.

A escolha do instrumento WHOQOL – bref para avaliar a qualidade de vida em pessoas com paraplegia traumática ocorreu devido ao fato de ser esse um instrumento de avaliação de qualidade de vida que não se baseia na doença ou lesão. É um instrumento de avaliação geral que foi criado para pesquisar qualidade de vida considerando diferentes culturas. Já foi utilizado e validado no Brasil para algumas patologias (FLECK e cols, 2000) e em idosos (PEREIRA e cols, 2006), mas ainda não havia sido utilizado em indivíduos com lesão medular. Além disso, inexistia um instrumento específico, testado e validado para estudar qualidade de vida em pessoas com lesão medular, na população brasileira.

O instrumento WHOQOL – bref (Anexo A) é composto por quatro dimensões, e suas respectivas facetas (Anexo B), e o escore de qualidade de vida geral. As dimensões são:

- a) dimensão física: representada por sete facetas de avaliação (dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades

- da vida cotidiana; dependência de medicação ou de tratamentos; e capacidade de trabalho);
- b) dimensão psicológica: com seis facetas (sentimentos positivos; pensamento, aprendizagem, memória e concentração; auto-estima; aparência e imagem corporal; sentimentos negativos; e espiritualidade, religião e crenças pessoais);
 - c) dimensão do relacionamento social: com três facetas (relações pessoais, atividade sexual e apoio social); e
 - d) dimensão do ambiente: com oito facetas (segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, disponibilidade e qualidade de cuidados de saúde e sociais, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico e transporte).

Cada uma das vinte e quatro facetas de avaliação é representada por uma pergunta e há duas questões gerais para avaliar qualidade de vida e saúde. Assim, diferente do WHOQOL – 100, em que cada uma das facetas é avaliada por meio de quatro questões, no WHOQOL – bref cada faceta é avaliada por apenas uma questão (WHO, 1998).

Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídos do teste de campo de vinte centros de estudos em dezoito países diferentes. O critério de seleção das questões para compor o WHOQOL – bref foi tanto psicométrico como conceitual. No nível conceitual, foi definido pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS que o caráter abrangente do instrumento original deveria ser preservado. Assim, cada uma das vinte e quatro facetas que compunham o WHOQOL – 100 deveria ser representada por uma questão. No nível psicométrico foi selecionada a questão que mais altamente se correlacionasse com o escore total do instrumento original, calculado pela média de todas as facetas. Após essa etapa, os itens selecionados foram examinados por um painel de peritos para estabelecer a representação conceitual de cada domínio do qual as facetas provinham. Dos vinte e quatro itens selecionados, seis foram substituídos por questões que definissem melhor a faceta correspondente, sendo que três itens do domínio ambiente foram substituídos por serem muito correlacionados com o domínio psicológico e outros três itens foram substituídos por explicarem melhor a faceta em questão. Foi

realizada a análise fatorial confirmatória para uma solução a quatro domínios e assim foi estruturado o instrumento (THE WHOQOL GROUP, 1998).

De forma semelhante ao WHOQOL – 100, o instrumento abreviado possui alternativas de resposta tipo Likert de cinco pontos. As escalas de resposta abarcam quatro modalidades:

- a) intensidade (1 = nada a 5 = extremamente);
- b) capacidade (1 = nada a 5 = completamente);
- c) freqüência (1 = nunca a 5 = sempre);
- d) avaliação, com três possibilidades (1 = muito insatisfeito a 5 = muito satisfeito, 1 = muito ruim a 5 = muito bom, 1 = muito infeliz a 5 = muito feliz).

Utilizou-se uma cuidadosa metodologia para selecionar as palavras que compõem as escalas em cada idioma, com a finalidade de manter a equivalência nas diferentes línguas (FLECK e cols, 1999).

Os entrevistados foram orientados a responder o instrumento tendo como referência as duas últimas semanas, conforme as normas de aplicação da OMS.

Foram estudadas as respostas médias de cada uma das facetas com o intuito de conhecer as facetas com avaliação satisfatória e insatisfatória. Dos valores médios obtidos para cada faceta (24 questões) e para a qualidade de vida geral (questões relativas à qualidade de vida geral e à saúde) foram obtidos os escores para as dimensões, procedendo-se à inversão prévia das facetas referentes a dor e desconforto, dependência de medicamentos e tratamentos e sentimentos negativos.

O WHOQOL – bref é um questionário auto-explicativo de auto-avaliação. Em alguns casos, o entrevistado pode ser assistido pelo entrevistador. Quando isso acontece, a pergunta não entendida é relida pelo entrevistador de maneira pausada, mas sem nenhuma explicação ou utilização de sinônimos. Em outros, o questionário é administrado pelo entrevistador. Essas situações podem ser devidas a problemas clínicos ou outras situações, como, por exemplo, a pouca escolaridade do entrevistado.

4.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO

A pesquisa de campo do presente estudo foi realizada nas dependências do Hospital Sarah Brasília, unidade centro. O Hospital Sarah Brasília, referência na América Latina na área de reabilitação de pessoas com incapacidades físicas, é uma das unidades hospitalares da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação²⁶. O contato com os entrevistados foi no momento de sua admissão para participar, pela primeira vez, do Programa de Reabilitação para Pessoas com Lesão Medular.

A pesquisa, mesmo sendo realizada nas dependências de um hospital de reabilitação, não é institucional, pois não busca conhecer as influências do processo de reabilitação, que o entrevistado participará, em sua vida ou qualidade de vida. As entrevistas foram realizadas nesse local devido às condições facilitadas ao pesquisador.

4.3 UNIVERSO DA PESQUISA

A população-alvo deste estudo é composta por indivíduos com paraplegia traumática entrevistados no momento de sua admissão para participar pela primeira

26 A Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação é gerida pela Associação das Pioneiras Sociais (APS), um serviço autônomo de direito privado e sem fins lucrativos, que foi instituído pela Lei 8.246, de 22 de outubro de 1991. A APS administra a Rede Sarah de Hospitais por meio de um Contrato de Gestão firmado em 1991 com a União Federal. Esse contrato deu autonomia à APS para gerir os recursos repassados pela União, desde que se oferecesse à população, de todas as camadas sociais, assistência médica gratuita e de qualidade. O contrato define os objetivos a serem atingidos, em um período de tempo determinado, fornecendo ao Estado os instrumentos de aferição dos resultados e de comprovação da eficiência da instituição. Os recursos financeiros que mantêm todas as unidades da Rede Sarah provêm exclusivamente do Orçamento da União. O controle é feito pelo Tribunal de Contas da União, com ênfase na avaliação do resultado final do investimento financiado por recursos públicos (REDE SARAH, 2001-04).

O Hospital Sarah Brasília – centro é uma unidade dedicada à ortopedia e à reabilitação do incapacitado físico (lesado medular, lesado cerebral, nas modalidades adulto e infantil) e ao tratamento de deformidades, traumas, doenças, infecções do aparelho locomotor e problemas do neurodesenvolvimento. Dada a complexidade de suas patologias, as pessoas atendidas nos hospitais da Rede demandam cuidados especializados e intensivos para os quais são formadas equipes multiprofissionais que atuam, conjuntamente, em todas as fases da reabilitação, para atingir um dos objetivos da instituição, que é a melhoria da qualidade de vida do paciente.

Todos os hospitais da Rede Sarah estão organizados de modo a prestarem assistência médica integral às pessoas que ingressam na instituição. A assistência multidisciplinar prestada na Rede Sarah às pessoas com lesão medular, em regime de internação, abrange um programa de reabilitação com atividades que visam à promoção da aquisição de independência nas atividades de vida diária, reinserção familiar, social, profissional e educacional, bem como orientação familiar.

vez de um programa de reabilitação, na condição de internos. O estudo iniciou-se em janeiro de 2005 e estendeu-se até maio de 2006.

Utilizou-se uma amostra de conveniência de casos consecutivos. As amostras de conveniência, de acordo com Hulley e cols (2001), são compostas por indivíduos que atendem os critérios de entrada e são de fácil acesso ao investigador. Esse tipo de amostra tem vantagens óbvias em termos de custo e logística e é uma boa escolha para muitas questões de pesquisa. Na amostra de conveniência pode-se minimizar o voluntarismo e outros tipos de viés de seleção, arrolando-se consecutivamente todas as pessoas acessíveis que atendem os critérios de entrada. A amostra consecutiva é de especial valor quando resulta no arrolamento de toda a população acessível em um período de tempo que seja longo o suficiente para incluir variações sazonais ou outras mudanças temporais relevantes. A validade de uma amostra de estudo depende do pressuposto de que, para responder à questão do estudo, ela represente adequadamente a população-alvo (HULLEY e cols 2001).

O cálculo amostral foi realizado a partir dos dados referentes ao número de pessoas com lesão medular, com paraplegia, admitidos no programa de reabilitação, nos últimos cinco anos. Esses dados foram fornecidos pelo Centro Nacional de Controle de Qualidade da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (Relatório da Gestão 2001-04). O número de pessoas, por ano, variou de 150 a 200. O tamanho da amostra poderia variar de 109 a 132 pessoas. Assim, a amostra estudada contou com 111 entrevistados, de forma a atender ao requisito estatístico de validade do estudo.

As características dos indivíduos incluídos na amostra foram pessoas com lesão medular traumática, com paraplegia, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 16 anos. Os critérios de exclusão foram possuir lesão medular de causa não traumática, já ter participado do programa de reabilitação, possuir problemas psiquiátricos ou lesão cerebral (que causa perda das faculdades mentais) associada à lesão medular e a presença de comorbidades. A amostra foi composta por todos os indivíduos que atendiam aos critérios de inclusão, que foram admitidos no período estudado e que aceitaram participar da pesquisa.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

Cumprindo a Resolução 196/96, do Ministério da Saúde, que versa sobre Pesquisa envolvendo Seres Humanos no Brasil (BRASIL, Resolução 196, 1996), o projeto de pesquisa do presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética na Pesquisa da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação e o estudo somente teve início após sua aprovação (conforme o parecer aprobatório no Anexo C).

Os participantes da pesquisa foram orientados quanto aos objetivos, a justificativa e a metodologia adotada. De forma livre fizeram a opção por participar. Após a aquiescência, o pesquisado assinou o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice B), em duas vias, sendo uma do participante e outra do pesquisador, para compor o conjunto de documentos da pesquisa.

No caso de menores de idade, os responsáveis também foram orientados sobre o estudo e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Asseguraram-se aos participantes o sigilo, a confiabilidade, a privacidade, a proteção da sua imagem e a não estigmatização, garantindo-se que as informações obtidas com a pesquisa seriam usadas no âmbito acadêmico, para o desenvolvimento da ciência e para a melhoria da qualidade de vida dessa população.

Respeitaram-se os valores culturais, sociais, morais, religiosos, éticos, bem como hábitos e costumes, que deveriam se refletir na pesquisa e no significado de qualidade de vida para a população estudada.

4.5 PROCESSO DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO

O contato com os participantes ocorreu na enfermaria do quinto andar do Hospital Sarah Brasília - centro, imediatamente após a sua admissão. Ao convidar as pessoas a participarem do estudo, a pesquisadora explicava e esclarecia os objetivos, a justificativa e a metodologia proposta para o estudo. Expressa a aceitação voluntária, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido era apresentado, lido pela pesquisadora e assinado pelo participante ou participante e responsável. O tempo médio de duração das entrevistas foi de 40 minutos.

No primeiro momento, eram realizadas as perguntas sobre as influências positivas e negativas em sua vida e qualidade de vida. Em seguida, apresentava-se o instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS, versão abreviada, e esclareciam-se os seus objetivos. Liam-se as instruções iniciais e explicava-se ao entrevistado como deveria ser respondido. No caso de pessoas com pouca instrução, eram oferecidos, pela pesquisadora, a possibilidade de leitura e auxílio no preenchimento. Essa opção ocorreu em seis casos.

Por fim, utilizava-se o questionário sociodemográfico e clínico, para coletar os dados referentes à pessoa, ao lugar e ao tempo e os dados clínicos considerados relevantes. No questionário havia uma pergunta formulada nos moldes do WHOQOL-bref que buscava conhecer a percepção de saúde dos entrevistados.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Para os dados obtidos por meio do instrumento da OMS utilizaram-se procedimentos estatísticos que incluíram análises descritivas de frequência, tendência central e dispersão. Foi utilizado o programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 13.

As respostas para as questões abertas sobre qualidade de vida foram analisadas quanto ao seu conteúdo e divididas em categorias temáticas, a partir da avaliação de dois juízes independentes: a pesquisadora e uma psicóloga²⁷. O índice de concordância, entre os juízes, ou a fidedignidade, conforme afirma Bauer e Gaskell (2002), alcançou 87% na interpretação dos relatos dos entrevistados. Após a discussão das análises realizadas, foram elaboradas duas listagens: uma contendo os fatos ou experiências positivas que influenciam a vida e a qualidade de vida e sua frequência e a outra com os itens de influência negativa e sua frequência no discurso dos participantes.

²⁷ Cristine Cardoso do Amaral é psicóloga com especialização na área clínica e atua na área de psicanálise com abordagem lacaniana.

5 RESULTADOS

Os resultados obtidos no estudo, após o tratamento estatístico, estão apresentados em tópicos, na seguinte seqüência:

- a) perfil sociodemográfico e clínico da amostra estudada, que inclui variáveis ligadas ao indivíduo e os dados clínicos dos entrevistados;
- b) dados relativos à percepção de saúde;
- c) dados referentes à percepção da qualidade de vida utilizando o WHOQOL – bref;
- d) categorização e freqüência das influências positivas na qualidade de vida; e
- e) categorização e freqüência das influências negativas na qualidade de vida.

5.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO

Para compreender a percepção de saúde e de qualidade de vida dos entrevistados, é de suma importância conhecer “quem” são essas pessoas. Por isso, foi realizado o estudo descritivo. O objetivo da descrição das características sociodemográficas e clínicas dos entrevistados é conhecer os atores sociais que estão se expressando. As características da amostra estudada estão descritas na Tabela 1.

Estudar a variável sexo é uma escolha habitualmente tomada para verificar o perfil sociodemográfico de uma população, devido às marcantes diferenças existentes entre o que ocorre com o homem e com a mulher. Existe uma supremacia masculina em relação ao número de vítimas de lesões medulares. Isso se deve à maior exposição desse segmento da população aos acidentes e às violências, que são as principais causas de lesões medulares. Os homens são dados a comportamentos mais arriscados que as mulheres. Essa diferença de comportamento se reflete nas características das vítimas de lesão medular traumática estudadas. A preponderância dos homens se fez notar ao analisar-se a razão de sexos, que, na amostra estudada, foi de 5,5 homens para cada mulher.

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico das pessoas com lesão medular traumática entrevistadas – 2005-06

Características	Frequência	%
Sexo		
Homens	94	84,7
Mulheres	17	15,3
Faixa Etária (anos)		
até 20	23	20,7
21 - 30	38	34,2
31 - 40	25	22,6
41 - 50	17	15,3
Acima de 50	8	7,2
Situação Conjugal		
Vive sem parceiro(a)	68	61,3
Vive com parceiro(a)	43	38,7
Escolaridade		
Ensino fundamental	59	53,2
Ensino médio	33	29,7
Ensino superior	19	17,1
Ocupação		
Trabalha	83	74,8
Sem ocupação	3	2,7
Outros ¹	25	22,5
Procedência		
Distrito Federal	10	9
Outros Estados	101	91
Prole		
Sem filhos	62	55,9
Com filhos	49	44,1

(1) Outros: estudantes, aposentados e atividades do lar.

A idade é outra variável de suma importância na descrição de uma população, especialmente naquelas em que essa variável pode influenciar sobremaneira na exposição aos fatores de risco. A probabilidade de sofrer um acidente ou violência pode estar intimamente relacionada com a idade do indivíduo. Dentre os entrevistados, a média de idade foi de 31,3 anos, com mediana de 28 anos e desvio padrão de 11 anos. A idade mínima foi 16 anos, e a máxima, 59 anos.

Observa-se uma concentração de adultos jovens, pessoas na etapa mais produtiva da vida. O grupo etário com o maior número de indivíduos, em ambos os sexos, foi o de 21 a 30 anos, representando 34,2% dos entrevistados. Em segundo lugar, apareceu a faixa etária de 31 a 40 anos, com 22,6% do total da amostra.

No caso masculino, os entrevistados com até 35 anos representaram 66% da amostra, enquanto, no feminino, as mulheres com até 35 anos totalizaram 82,3% das entrevistadas. A média de idade dos entrevistados para o sexo masculino foi de 31,9 anos, com idades variando de 16 a 59 anos e desvio padrão de 11,3 anos. No caso feminino, a média de idade foi de 27,8 anos, com idade mínima de 17 anos e máxima de 53 anos, desvio padrão de 9,8 anos.

É razoável supor que os indivíduos solteiros ou que vivem sem um companheiro(a) apresentem comportamentos mais arriscados que os casados ou os que vivem como casados. Essa realidade pode ser constatada na amostra estudada. Verificou-se que a maioria dos indivíduos vive sem parceiros.

Com relação a ter ou não ter filhos, observou-se que 62 entrevistados não têm filhos, o que representou 55,9% da amostra, enquanto os demais 49 indivíduos têm filhos, perfazendo 44,1% da amostra.

Quanto ao grau de instrução, a maioria dos indivíduos possuía apenas o ensino fundamental (53,2% da amostra). O ensino médio representou 29,7% da amostra, enquanto o ensino superior era a escolaridade de 17,1% do universo pesquisado.

Em termos de naturalidade e procedência, o Hospital Sarah Brasília – centro recebe pessoas de quase todos os Estados da Federação. Os mais representados na amostra analisada, em termos de procedência, foram o Rio Grande do Sul (22,5%), Goiás (15,3%), São Paulo (12,6%) e Distrito Federal (9%).

A ocupação está intimamente ligada à idade e ao grau de escolaridade da população. No presente estudo, a variável foi agrupada segundo as regras da Classificação Brasileira de Ocupações – CBO²⁸. A fig. 3 mostra o perfil de ocupação dos entrevistados, de acordo com a CBO.

Observou-se que nas ocupações que figuraram com maior freqüência o indivíduo utiliza a força física para exercer seu trabalho, tais como trabalhadores da indústria química e siderúrgica (17,1%), trabalhadores do comércio, lojas e mercados (12,6%), trabalhadores de manutenção e reparação (11,7%) e trabalhadores agropecuários (10,8%). A soma das freqüências desses trabalhadores chegou a 52,2%.

²⁸ Os dados foram codificados de acordo com os grandes grupos ocupacionais da Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) do Ministério do Trabalho e Emprego (2002).

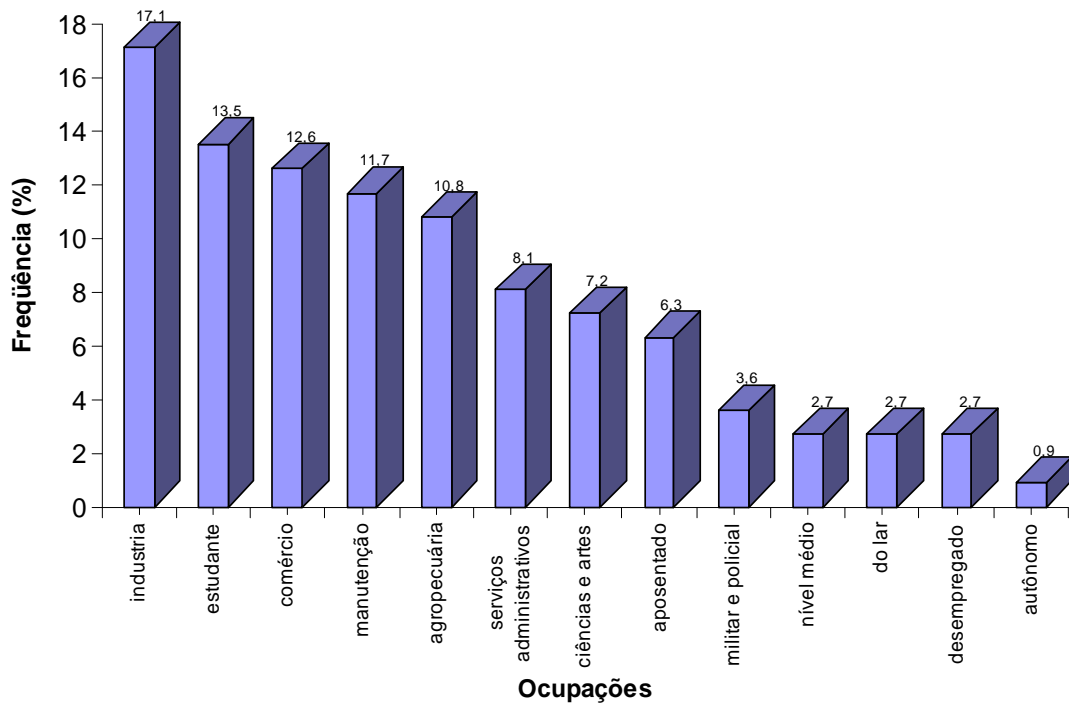


Figura 3: Ocupação das pessoas com lesão medular traumática entrevistadas, de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações – 2005-06.

As principais causas de trauma, na amostra estudada, foram os acidentes de trânsito, que incluíram os acidentes de motocicleta, com 25,2%, acidentes automobilísticos, com 21,6%, atropelamentos, com 1,8%, e acidentes de bicicleta, com 0,9%. Juntos totalizaram 49,5% da amostra. A seguir apareceram os ferimentos por arma de fogo, com 27% dos casos. A frequência das demais causas pode ser vista na fig. 4.

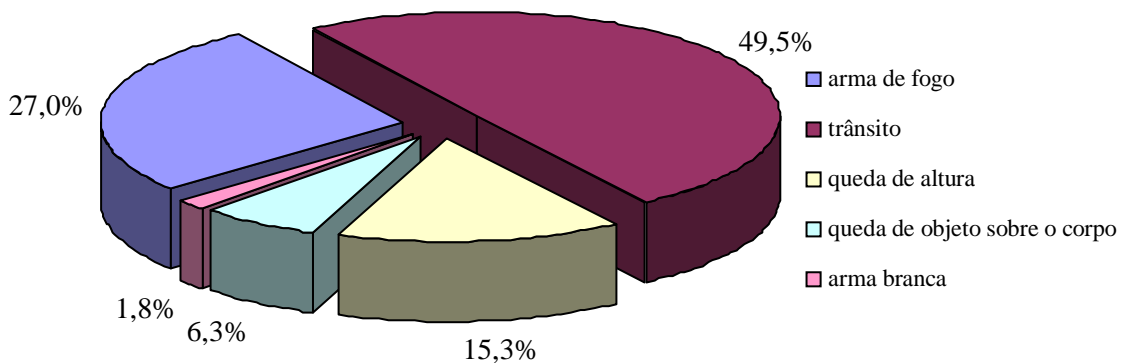


Figura 4: Causas que deram origem à lesão medular traumática dos entrevistados – 2005-06.

Verificou-se que, na grande maioria dos casos, as lesões medulares resultantes de traumas e violências são graves, como mostra a fig. 5. Dentre os entrevistados, 94 indivíduos tiveram lesão ou secção total da medula. Os demais, 17 pessoas, tiveram lesão parcial.

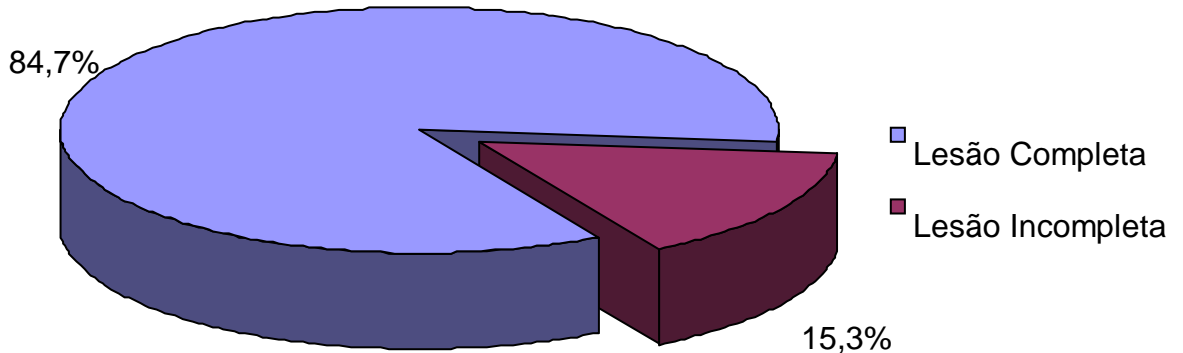


Figura 5: Classificação da lesão medular dos entrevistados de acordo com o plano transversal – 2005-06.

Em relação ao tempo de lesão, a metade (50%) da amostra estudada tem menos de um ano de lesão e 77% dos entrevistados têm menos de dois anos de lesão. Esses e outros dados podem ser vistos na fig. 6.

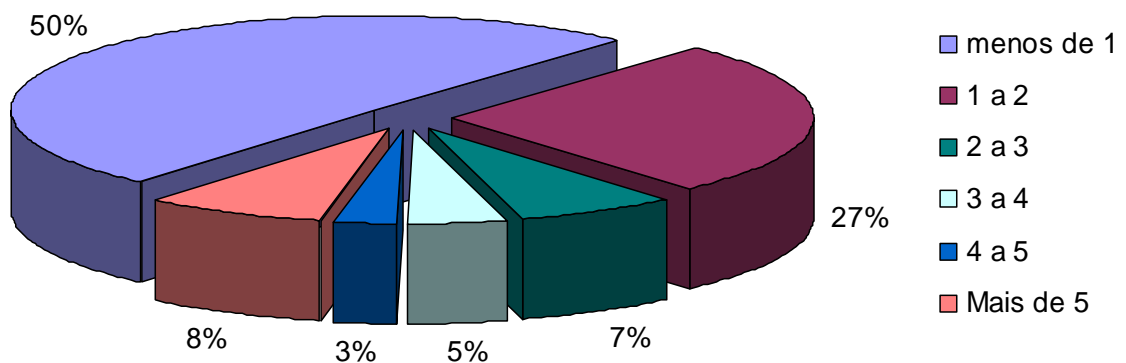


Figura 6: Tempo, em anos, de lesão medular dos entrevistados – 2005-06.

5.2 PERCEPÇÃO DE SAÚDE

Com o objetivo de verificar a percepção de saúde dos entrevistados, no questionário sociodemográfico e clínico foi feita a seguinte pergunta: Como está a sua saúde? A escala de respostas, do tipo Likert de 5 pontos (avaliação), variou de (1) muito ruim a (5) muito boa.

A resposta mais freqüente foi “boa” (46 entrevistados), seguida da resposta “nem ruim nem boa” (36 indivíduos). Uma melhor visualização da auto-avaliação dos entrevistados pode ser conferida na fig. 7.

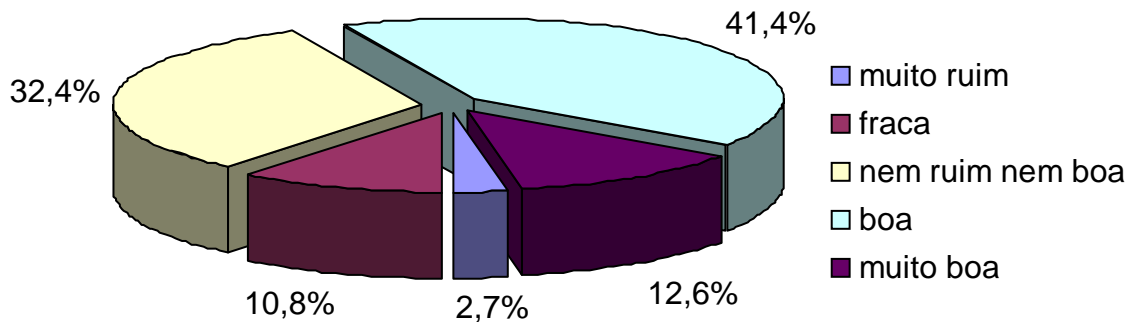


Figura 7: Percepção de saúde das pessoas com lesão medular traumática entrevistadas – 2005-06.

5.3 AVALIAÇÃO POR MEIO DO WHOQOL – BREF

5.3.1 Forma de Aplicação

Dos 111 indivíduos entrevistados, 96 responderam sozinhos o questionário. Outros 15 indivíduos necessitaram de alguma ajuda do entrevistador, sendo que, desses, 9 foram assistidos pelo entrevistador e em 6 casos o questionário foi administrado pelo entrevistador. Essa distribuição pode ser visualizada na fig. 8.

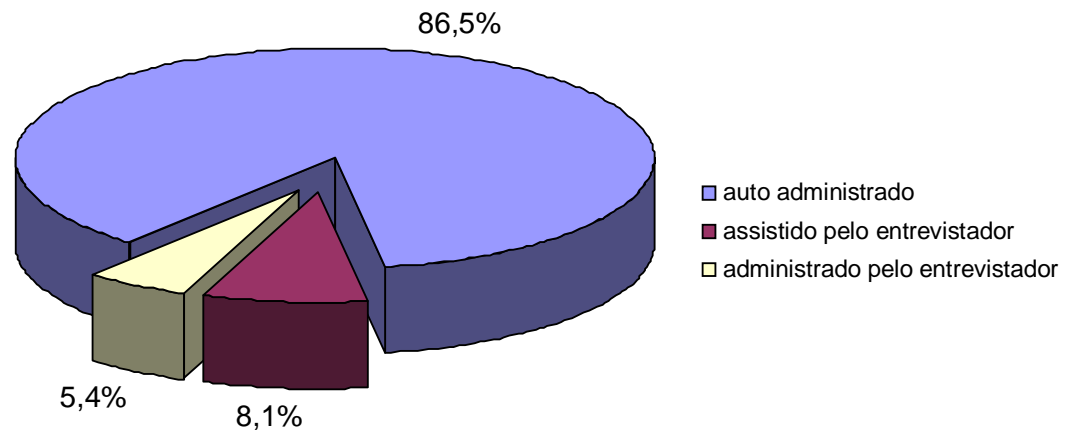


Figura 8: Forma de administração do protocolo de avaliação de qualidade de vida da OMS – WHOQOL-bref nas pessoas com lesão medular traumática entrevistadas – 2005-06.

5.3.2 Facetas e Dimensões

As fig. 9, 10, 11 e 12 permitem observar as médias das avaliações obtidas nas facetas, organizadas em domínios, que compõem o WHOQOL – bref. Esse instrumento aponta 1 como a pior resposta e 5, a melhor resposta. Para efeito de uniformização e a fim de possibilitar a comparação, as médias apresentadas nas facetas relacionadas a dor e desconforto, dependência de tratamentos ou de medicamentos (domínio físico) e sentimentos negativos (domínio psicológico) foram invertidas de acordo com as orientações da OMS.

No que diz respeito ao domínio físico (fig. 9), observa-se que os entrevistados relatam possuir energia para realizar as atividades do dia-a-dia e ter seu sono preservado. Contudo, estão insatisfeitos com sua capacidade para o trabalho e mobilidade reduzida.

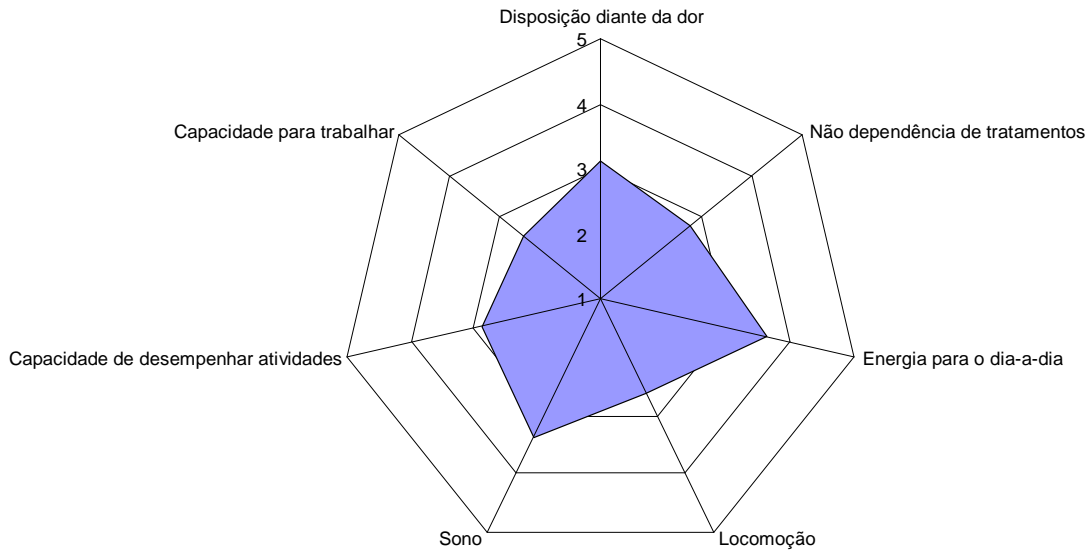


Figura 9: Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio físico do WHOQOL-bref.

O domínio psicológico (fig. 10) é a segunda área de avaliação em que os entrevistados demonstraram maior nível de satisfação nas facetas que a compõem. As pessoas com lesão medular traumática apóiam-se em crenças pessoais, espiritualidade e religião, aceitam sua aparência física mantendo a auto-estima e a capacidade de pensar, aprender e concentrar-se.

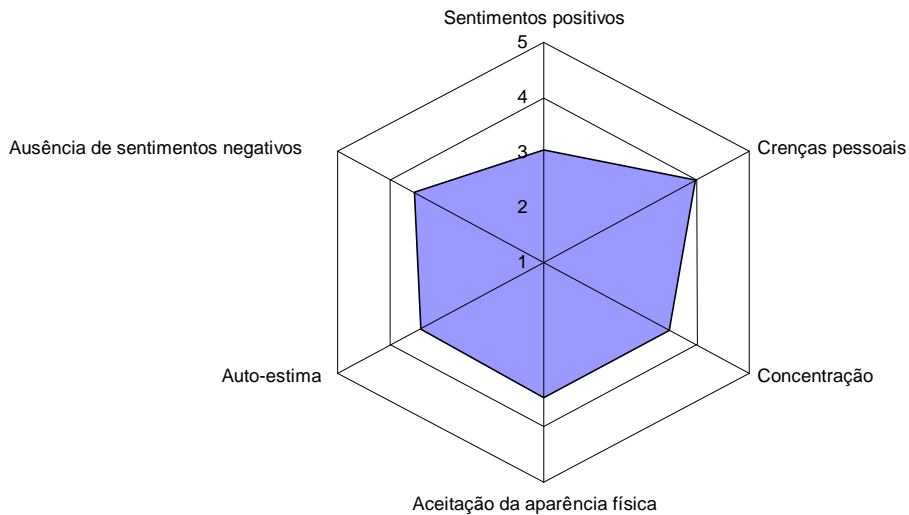


Figura 10: Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio psicológico do WHOQOL-bref.

Com relação ao domínio de relacionamento social (fig. 11), o primeiro em termos de avaliação positiva, os indivíduos revelam receber apoio da família e dos amigos (apoio ou suporte social), mas apresentam problemas com a vida sexual.

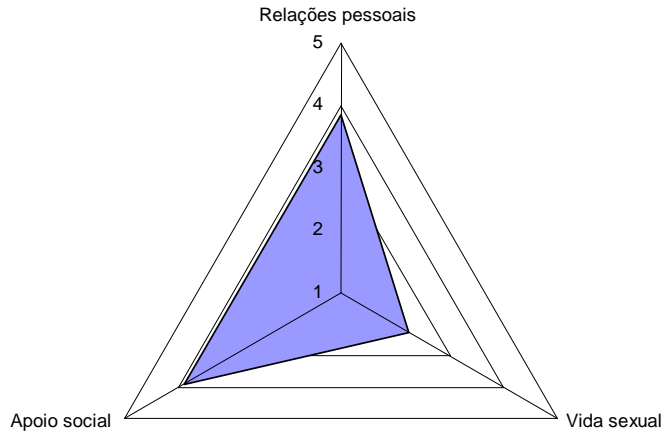


Figura 11: Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio relações sociais do WHOQOL-bref.

No domínio relacionado ao meio ambiente, os entrevistados demonstraram maior nível de insatisfação, como pode ser facilmente visualizado na fig. 12. Os problemas referem-se à falta de recursos financeiros, de oportunidades de recreação e lazer e de obtenção de novas informações e habilidades, assim como dificuldades com o acesso aos meios de transporte.

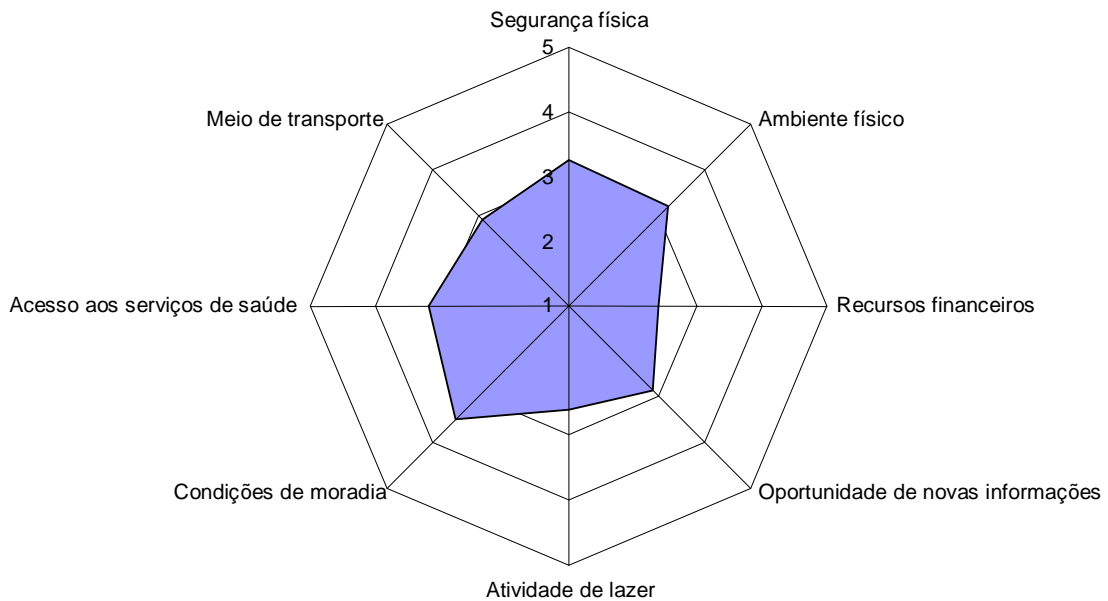


Figura 12: Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio meio ambiente do WHOQOL-bref.

5.3.3 Análise das Dimensões

Os resultados da análise da percepção de qualidade de vida dos entrevistados estão resumidos na fig. 13, na qual podem ser observadas a avaliação geral e as quatro dimensões de avaliação do instrumento da OMS. Essa figura contém as medidas de frequência, tendência central e dispersão. Os domínios relacionados ao meio ambiente e à saúde física foram os que apresentaram avaliações médias mais negativas ou insatisfatórias, enquanto que as dimensões relações sociais e saúde psicológica foram os que obtiveram avaliações mais positivas ou satisfatórias (os dados que deram origem a essa figura podem ser vistos no Apêndice C).

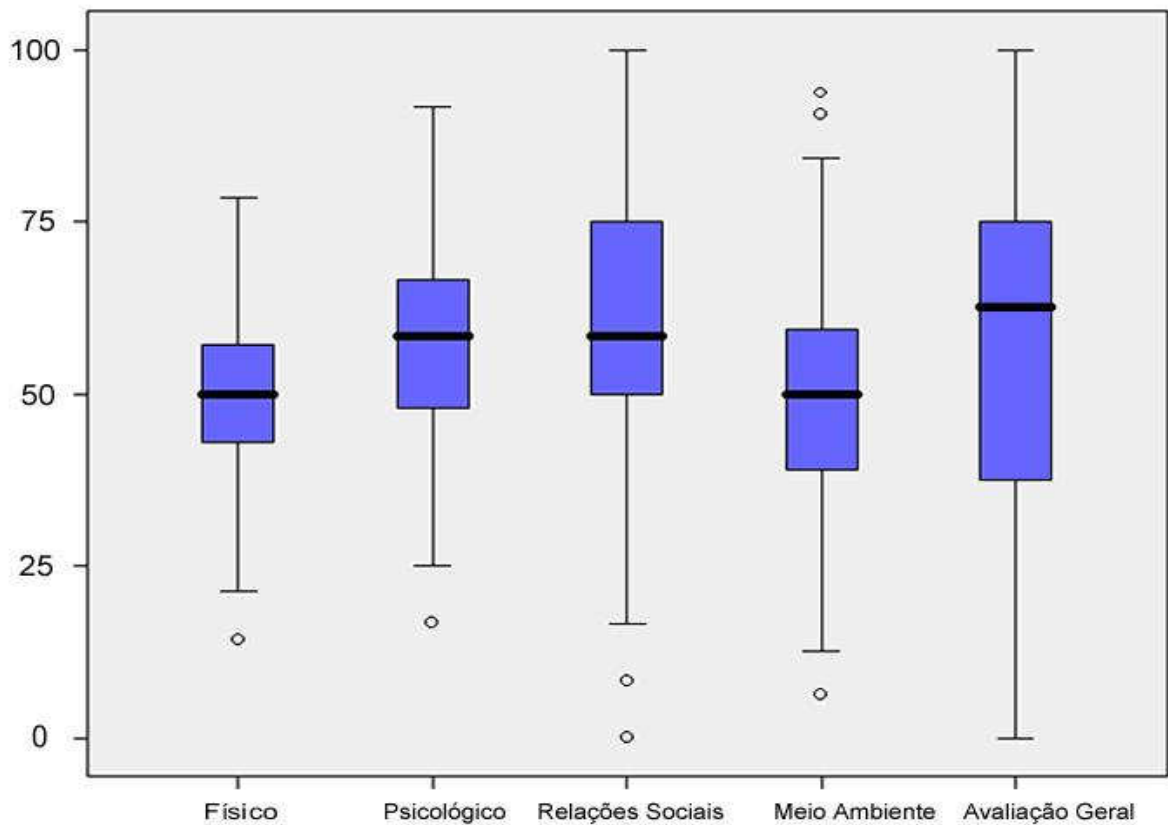


Figura 13: Avaliação da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática entrevistadas – 2005-06.

5.4 CATEGORIZAÇÃO DAS INFLUÊNCIAS POSITIVAS NA QUALIDADE DE VIDA

A Tabela 2 apresenta a categorização das respostas dos entrevistados à pergunta: Quais as experiências ou fatos positivos que interferem em sua vida e qualidade de vida?

Tabela 2 – Categorização de fatos ou experiências positivas que interferem na vida e qualidade de vida das pessoas com lesão medular traumática entrevistadas

Experiências ou fatos positivos que interferem em sua vida e qualidade de vida	Frequência
Afeto e apoio dos familiares	44
Ressignificação de valores / amadurecimento pessoal	34
Afeto e apoio dos amigos (apoio social)	33
Apoio em crenças, valores pessoais e/ou religião	13
Existência de leis e medidas para garantir os direitos do deficiente	3

Os participantes tinham a liberdade de citar uma ou mais experiências ou fatos que influenciavam de forma positiva sua vida e qualidade de vida. Os relatos contidos no Quadro 1 foram escolhidos como exemplo das verbalizações dos entrevistados.

Quadro 1 – Relatos positivos das pessoas com lesão medular traumática entrevistadas

Apoio Social	Familiar	<ul style="list-style-type: none"> – “receber todo o apoio da minha esposa e filhos” – “minha mãe e eu nos reencontramos depois de 17 anos separados e ela me dá todo o apoio” – “minha esposa me apóia e me cuida” – “ter filhos, família, poder contar e estar com eles” – “eu tenho apoio da minha família” – “eu estou mais próximo dos meus familiares e eles me apóiam” – “ter carinho, amor e cuidados da família”
	Amigos	<ul style="list-style-type: none"> – “perceber meus verdadeiros amigos, aqueles que me deram todo o apoio” – “recebo carinho, cuidado e dedicação dos meus amigos” – “receber apoio dos amigos” – “saber que eu sou importante para certas pessoas que cuidam de mim e me recebem bem” – “conhecer meus verdadeiros amigos, quem se importa com a gente”

Valores Pessoais	Ressignificação/ Amadurecimento	<ul style="list-style-type: none"> – “eu cresci enquanto pessoa e passei a ver a vida de outra forma” – “hoje eu vejo a vida de outra maneira, tenho mais paciência, calma com as outras pessoas e comigo mesmo” – “passei a ver a vida de outra forma, olhar para as pequenas coisas da vida que antes eu não dava bola” – “hoje eu dou mais valor à vida e menos importância à aparência física” – “eu olho o mundo de forma diferente” – “eu consegui ficar mais aberto, mais transparente, houve uma mudança no meu interior” – “eu aprendi a não ser tão individualista, consigo dividir coisas e olhar o mundo de outro modo” – “eu vi que somos todos iguais e ninguém é superior” – “eu vejo de outro modo as pessoas com deficiência” – “eu sou mais compreensivo com as outras pessoas e tenho tempo de parar e escutar os outros” – “eu aprendi a dar valor aos amigos, família e a liberdade”
	Crenças e Religiosidade	<ul style="list-style-type: none"> – “conhecer Jesus, isso me trouxe esperança” – “eu consigo encontrar forças dentro de mim para suportar tudo” – “eu voltei para a Igreja” – “eu estou vivo e tenho fé em Deus” – “todo mundo pode se curar, é só ter fé e esperança”
Direitos	Leis e Garantias	<ul style="list-style-type: none"> – “existir algumas facilidades em relação às outras pessoas, como fila especial em bancos, lugar especial em shows” – “há algumas facilidades na compra de um carro”

Dos 111 entrevistados, quatro não responderam a questão e oito relataram não haver nenhuma experiência ou fato positivo que interferisse em sua vida e qualidade de vida, sendo nesse caso a resposta considerada como “nada”.

5.5 CATEGORIZAÇÃO DAS INFLUÊNCIAS NEGATIVAS NA QUALIDADE DE VIDA

A segunda questão utilizada no estudo foi: Quais as experiências ou fatos negativos que interferem em sua vida e qualidade de vida? As respostas citadas pelos entrevistados também foram categorizadas, utilizando o mesmo procedimento da primeira questão. As freqüências encontradas estão apresentadas na Tabela 3.

Para exemplificar cada uma das categorias encontradas, alguns relatos foram selecionados e estão apresentados no Quadro 2.

Tabela 3 – Categorização de experiências ou fatos negativos que interferem na vida e qualidade de vida das pessoas com lesão medular traumática entrevistadas

Experiências ou fatos negativos que interferem em sua vida e qualidade de vida	Frequência
Dependência / falta de autonomia, de privacidade e de liberdade	40
Limitação física, seqüelas e complicações clínicas (dor)	28
Preconceito / Discriminação	25
Falta de apoio social / o abandono / a solidão	22
Dificuldades relacionadas ao retorno ao trabalho ou aos estudos	18
Existência de barreiras arquitetônicas e a falta de acessibilidade	11
Falta de recursos financeiros	10
Dificuldades com a vida sexual	7
Falta de serviços médicos adequados	4

Quadro 2 – Relatos negativos das pessoas com lesão medular traumática entrevistadas

Aspectos Físicos	Dependência	<ul style="list-style-type: none"> – “eu sou um eterno paciente, dependo de outras pessoas” – “eu ajudava todo mundo e agora eu é que preciso ser ajudado” – “me tornei dependente de outras pessoas para fazer quase tudo na vida” – “ter uma lesão me impede de fazer muitas coisas sozinho” – “não tenho privacidade, dependo de outras pessoas” – “eu dependo de outras pessoas, não tenho liberdade” – “perder a minha independência, me tornar dependente de outras pessoas para fazer quase tudo na vida”.
	Limitação física	<ul style="list-style-type: none"> – “não consigo fazer certas coisas que eu gostava de fazer, por exemplo, jogar bola” – “tenho dor, as pessoas não acreditam que eu sinto dor” – “incapacidade para os esportes” – “não posso fazer algumas coisas que eu gosto como andar de moto” – “ter dificuldades para locomoção, não posso andar” – “a limitação física, não posso fazer coisas que eu fazia”
Aspectos Sociais	Discriminação	<ul style="list-style-type: none"> “preconceito, dó, pena, como se você fosse um inútil” – “preconceito das outras pessoas e dos próprios deficientes” – “eu fui discriminada no meu trabalho, na rua, na sociedade” – “as pessoas te olham de forma estranha, com pena” – “encontrar pessoas que não te ajudam, ao contrário, te discriminam” – “a forma como as pessoas te olham, não sabem como agir, o que falar, como falar” – “as pessoas não sabem como lidar comigo, tem medo, me olham de forma estranha” – “o preconceito das pessoas” – “as pessoas me olham de forma diferente, acham que eu sou diferente” – “discriminação social” – “por ignorância certas pessoas me tratam como um doente” – “não é legal ser o coitadinho, ser discriminado” – “as pessoas não sabem como lidar comigo, tem medo de machucar, os colegas da escola tem medo de tocar em mim”

	Falta de apoio	<ul style="list-style-type: none"> - “abandono dos amigos, e o medo de ficar só” - “você acha que tem muitos amigos, mas depois do acidente você vê quem é realmente seu amigo” - “você conta com algumas pessoas que após a lesão te abandonam” - “abandono dos amigos, da namorada e de pessoas importantes” - “abandono dos filhos, alguns membros da família, pessoas importantes” - “abandono do marido e de pessoas queridas” - “tenho medo de ficar só” - “pessoas com quem eu contava foram embora após a lesão”
	Dificuldade com trabalho e estudo	<ul style="list-style-type: none"> - “não posso mais trabalhar” - “não posso trabalhar para sustentar a minha família” - “não tem como estudar” - “não posso voltar ao meu trabalho, sou motorista” - “não poder trabalhar como antes”
	Falta de acessibilidade	<ul style="list-style-type: none"> - “é muito difícil sair na rua, ir numa loja e até mesmo na prefeitura da minha cidade” - “tenho dificuldade de acesso a alguns lugares e no transporte coletivo” - “barreiras quando quero ir a algum lugar, há escadas, não tem rampa” - “o lugar onde eu moro é muito ruim para viver em uma cadeira de rodas” - “existe o problema de andar na rua com a cadeira, não tem como, não tem rebaixamento na calçada, não tem quase calçada, você corre perigo de vida” - “você tenta ir aos lugares e não consegue por não tem acesso na cadeira de rodas”
	Falta de recursos financeiros	<ul style="list-style-type: none"> - “não tenho como comprar as coisas que preciso, nem uma cadeira de rodas” - “precisar de certas coisas como de remédios e até da cadeira de rodas e não poder comprar” - “não ter dinheiro” - “não poder sustentar minha família”
	Dificuldade com a sexualidade	<ul style="list-style-type: none"> - “a dificuldade na relação sexual, você não sabe se sua parceira está satisfeita, a menos que haja diálogo” - “não ter vida sexual” - “insatisfação da parte sexual, eu satisfaço a minha namorada e fica um vazio em mim, não ter prazer é complicado” - “a vida sexual mudou, questão da sensibilidade”
	Falta de serviços médicos	<ul style="list-style-type: none"> - “o tratamento recebido na rede pública de saúde: a espera, a falta de materiais, equipamentos, remédios, e principalmente de competência dos profissionais” - “tratamento em hospital público, negligência, maus tratos, falta de material, falta orientação e atenção aos pacientes” - “falta atendimento médico adequado, demora no atendimento”

Do universo de 111 entrevistados, quatro não responderam a segunda questão e dois relataram não haver nenhuma experiência ou fato negativo que interferisse em sua vida e qualidade de vida. A resposta usada nesse caso foi “nada”.

6 DISCUSSÃO

Neste capítulo são discutidos os resultados da pesquisa à luz da literatura e de acordo com objetivos propostos, seguindo a mesma seqüência de apresentação do capítulo anterior: caracterização sociodemográfica e clínica, seguidas dos temas relacionados à qualidade de vida e a relação entre a percepção de qualidade de vida e a experiência da deficiência.

6.1 ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS.

A caracterização da amostra, no que concerne ao sexo, com maior número de homens (mais de 80% da amostra), expressou a tendência encontrada no perfil epidemiológico dos indivíduos com lesão medular que recebem atendimento na Rede Sarah. Dentre as pessoas atendidas nos hospitais da Rede, a prevalência masculina é da ordem de 70%. Estudos nacionais envolvendo pessoas com lesão medular também encontraram números semelhantes (PEREIRA, 2002; RIBEIRO, 2005; VALL, BRAGA e ALMEIDA, 2006). Os dados internacionais, especialmente dos Estados Unidos da América, também demonstram essa tendência apontando a ocorrência de lesão medular em um número quatro vezes mais freqüente de homens se comparado ao número de mulheres (MEYERS, 2001). O fato de haver uma supremacia masculina no caso das lesões medulares traumáticas pode ser devido à maior exposição da população masculina aos fatores de risco, ou seja, aos acidentes e às violências (causas externas).

Quanto à idade, ressalta-se a predominância de adultos jovens, em consonância com estudos nacionais envolvendo pessoas com lesão medular (PEREIRA, 2002; RIBEIRO, 2005; VALL, BRAGA e Almeida, 2006), com o perfil de indivíduos atendidos na Rede Sarah nos últimos anos e, também, com os dados do *Model Spinal Cord Injury System* (MSCIS) sobre a população norte-americana (MEYERS, 2001). Não se pode desconsiderar, no entanto, que esse achado pode ter sido influenciado pelo critério de inclusão no estudo de pessoas com lesão medular traumática, evento que tem ocorrência mais freqüente no segmento

populacional de pessoas jovens do sexo masculino, conforme já demonstrado por Putzke e cols (2001).

No que se refere à situação conjugal, a maioria dos entrevistados vive sem companheiro(a) (61,3%). Esse achado pode estar relacionado à prevalência de adultos jovens. Para Pereira e Ribeiro (1995), a saúde tem influência na situação conjugal das pessoas e vice-versa. Para esse autor, os solteiros apresentam comportamentos que induzem ao risco. Dessa forma, ficam mais expostos ao envolvimento em situações de conflito, especialmente no trânsito. Isso pode ser explicado pelos diferentes modos de vida adotados pelas pessoas solteiras e pelas que possuem um parceiro fixo.

Na percepção da qualidade de vida, talvez por ser a amostra predominantemente composta de jovens que não tinham um(a) companheiro(a), a faceta ligada à sexualidade tenha demonstrado tamanha insatisfação ou avaliação negativa. Esse dado também apareceu na avaliação qualitativa, sendo um dos fatos que interferem de forma negativa na vida e na qualidade de vida do grupo. Estudos demonstram ser essa uma área que gera insatisfação e avaliações negativas em pessoas com lesão medular, dentre eles Dijkers (1999), Bénony e cols (2002) e Krause, Lynne e Broyles (2004).

Com relação à escolaridade, mais da metade da amostra (53,2%) apresentou apenas o ensino fundamental. Essa é uma informação que reflete a realidade nacional. No Brasil, segundo dados do IBGE, coletados na Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílios no ano de 1999, a população brasileira tinha uma média de 5,7 anos de estudo²⁹ (PNAD, 1999). A escolaridade é um indicador da condição socioeconômica e da renda da população, motivo pelo qual pode ter influenciado de forma negativa a percepção da qualidade de vida, principalmente ao verificar-se que a faceta que se refere a recursos financeiros foi uma das que recebeu avaliações mais negativas. O instrumento qualitativo também demonstrou ser esse um dos fatos que interfere de forma negativa na vida e qualidade de vida dessas pessoas. Além disso, pesquisas apontam a associação entre níveis mais

²⁹ Anos de estudo – período estabelecido em função da série e do grau mais elevado alcançado pela pessoa, considerando a última série concluída com aprovação (Censo Demográfico; PNAD, 1991 a 1999).

altos de escolaridade e renda e maior satisfação com a qualidade de vida, como a desenvolvida por Duggan e Dijkers (2001).

Quanto à ocupação, observou-se que quase 53% da amostra exerciam, quando ocorreu o trauma, uma ocupação que necessitava preponderantemente da força física. Outro fato importante a ser lembrado é que a metade da amostra (50%) era formada por pessoas que tiveram a lesão medular há menos de um ano. A grande maioria dessas pessoas, no momento da entrevista, ainda não havia retornado ao mercado de trabalho, mas já vislumbrava todas as dificuldades envolvidas ao retornar à sua ocupação ou habilitar-se para exercer outro trabalho. Parece razoável supor que toda essa problemática contribui para uma avaliação insatisfatória do quesito trabalho na percepção da qualidade de vida. Assim, a faceta capacidade para o trabalho, do instrumento da OMS, foi uma das que demonstrou avaliação negativa. Esse item apareceu também, no instrumento qualitativo, como um fato negativo de interferência na vida e qualidade de vida da população estudada. O quesito oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, do WHOQOL – bref, também pode ter sido influenciado negativamente pelas dificuldades envolvidas em habilitar-se para exercer outro trabalho. Nessa perspectiva, ações para a capacitação profissional, eliminação de barreiras arquitetônicas e cumprimento das leis existentes, que garantem direitos na esfera do trabalho, devem ser implementadas para viabilizar a maior inserção de pessoas deficientes no mercado de trabalho. Ressalta-se ainda que estudos, como os de Dijkers (1999) e Leduc e Lapage (2002), apontam a associação entre acesso ao trabalho e melhor satisfação relacionada à qualidade de vida em pessoas com lesão medular. Outros estudos, como o de Krause, Lynne e Broyles (2004), referem que as dificuldades relacionadas ao emprego são uma das principais fontes de insatisfação na avaliação da qualidade de vida desse grupo.

Já no que diz respeito ao tempo de lesão, 77% dos entrevistados apresentavam menos de dois anos decorridos desde o trauma. Pode-se considerar que seja um período curto de tempo, principalmente se forem levadas em consideração as mudanças que ocorrem na vida dessas pessoas e todos os esforços adaptativos que são exigidos. Essa também pode ser uma das explicações para os baixos escores de avaliação da qualidade de vida de forma geral na amostra estudada. Duggan e Dijkers (2001), em estudo qualitativo para descrever a qualidade de vida de pessoas com lesão medular, concluíram que quanto maior o

tempo decorrido após a lesão medular, melhor será a avaliação de qualidade de vida. Westgren e Levi (1998) e Richards e cols (1999) constataram que um maior tempo decorrido da lesão permite avanços nos processos adaptativos e de enfrentamento, o que tem influências positivas sobre a avaliação da qualidade de vida das pessoas com traumatismo raquimedular (WESTGREN e LEVI; RICHARDS e cols conforme citados por TATE, KALPAKJIAN e FORCHHEIMER, 2002). Post e cols (1998) não encontraram essa relação (POST e cols, conforme citado por TATE, KALPAKJIAN e FORCHHEIMER, 2002).

Um aspecto que merece ainda ser mencionado se refere à etiologia da lesão medular traumática e sua prevalência na amostra estudada. Verifica-se que as causas mais freqüentes foram os acidentes de trânsito, com 49,6%, seguidas dos ferimentos por arma de fogo, com 27% dos entrevistados. Em estudos nacionais, que utilizaram amostras de pessoas com lesão medular traumática, essas duas causas de trauma também aparecem nas primeiras colocações, alternando-se conforme as características das amostras estudadas. No caso de Ribeiro (2005), aparecem os acidentes de trânsito. Já no estudo de Vall, Braga e Almeida (2006), os ferimentos por arma de fogo. Um estudo realizado pela Rede Sarah³⁰, no ano de 1999, a partir de 1578 internações devidas a causas externas, demonstrou que os hospitais da Rede receberam 38,6% de internações em decorrência de acidentes de trânsito, 17,1% das internações devidas a quedas e 16,9% a acidentes por arma de fogo. As demais causas apresentaram percentuais menores. O fato mais importante que surge dessas constatações não é a alternância das duas causas principais, mas sim a questão da violência urbana como causa de mortes e seqüelas permanentes no Brasil. Apesar das campanhas de prevenção de acidentes, de uso obrigatório do cinto de segurança, de desarmamento e de redução da violência, essas causas de trauma continuam muito presentes na vida e na morte dos jovens brasileiros. Desse modo, alternativas para reforçar e valorizar as medidas educativas e preventivas que já existem devem ser buscadas, assim como novas medidas podem ser implementadas. E, para isso, é imprescindível a atuação dos órgãos responsáveis pelas políticas públicas, das instituições ligadas à área de saúde e da sociedade civil organizada.

³⁰ Outras informações sobre a pesquisa que apresenta o perfil de internações por causas externas na Rede Sarah podem ser obtidas no endereço eletrônico <http://www.sarah.br/>.

6.2 PERCEPÇÃO DE SAÚDE

A percepção de saúde dos entrevistados permite pensar que, para a maioria, as questões relacionadas a saúde e doença não interferem de forma preponderante na avaliação da qualidade de vida e, conseqüentemente, na experiência da deficiência. No grupo estudado, 54% dos indivíduos relataram que sua saúde é boa ou muito boa e somente 13,5% relatam uma saúde fraca ou muito ruim. Essa constatação corrobora a tese do modelo social da deficiência, na qual a lesão ou a doença não são os fatores mais importantes para a experiência da deficiência. A deficiência é fruto das barreiras impostas pela sociedade aos indivíduos que têm uma lesão ou doença física ou mental.

Outra possível explicação para os entrevistados, em sua maioria, relatarem possuir uma saúde boa ou muito boa foi lembrada por Diniz (2007), na introdução do livro *O Que é Deficiência*, ao citar o escritor argentino Jorge Luis Borges. Segundo a autora, na opinião de Borges, a cegueira deve ser vista como um modo de vida: um dos estilos de vida dos homens. Para o autor portenho, ser cego é apenas uma das muitas formas corporais de estar no mundo. Assim, talvez seja essa a mesma forma de pensar dos entrevistados. Para eles, ter uma lesão medular não é ter um problema de saúde (mesmo estando essa forma de pensar na contramão do pensamento social preponderante – modelo médico), mas sim um modo de vida, o estilo de vida dessas pessoas.

6.3 WHOQOL – BREF

A utilização do instrumento da OMS permitiu conhecer a qualidade de vida dos entrevistados, por meio das facetas que obtiveram avaliação satisfatória e insatisfatória e as que foram consideradas importantes positiva e negativamente para essa avaliação. Constatou-se que, de modo geral, houve uma convergência de resultados entre o instrumento da OMS e os relatos da entrevista realizada (muitas facetas de avaliação positiva e negativa aparecem no conteúdo dos relatos das entrevistas). Esse fato pesa a favor do uso do WHOQOL – bref para mensurar qualidade de vida em pessoas com lesão medular. No entanto, é válido lembrar que

o questionário foi utilizado, no presente estudo, por inexistir um instrumento específico, testado e validado para estudar qualidade de vida em pessoas com lesão medular.

A vantagem de uso do WHOQOL – bref é que é um instrumento de avaliação que não se baseia na doença ou lesão, ou seja, é genérico e abrange as diversas dimensões da vida na mensuração. É internacional e foi criado para avaliar qualidade de vida em diferentes culturas. Outra grande vantagem é ser uma ferramenta de aplicação simples e rápida, que já foi testada e validada para uso no Brasil (FLECK e cols, 2000). No País já foi usado para avaliação de idosos (PEREIRA e cols, 2006). No entanto, não havia sido usado em pessoas com lesão da medula espinhal. Na China, esse instrumento foi testado e validado em pessoas com lesão medular, em estudo de Jang e cols (2004).

O WHOQOL – bref deriva do WHOQOL – 100, que já foi testado no Brasil em algumas condições como AIDS (SEIDL, 2001), dependência de álcool (LIMA, 2001), depressão (FRÁGUAS e FIGUEIRÓ, 2001) e em pessoas com lesão medular (RIBEIRO, 2005). O WHOQOL – 100 também já foi testado e validado, em pesquisas em outros países, em enfermidades crônicas como a hipertensão, a esquizofrenia, os acidentes vasculares cerebrais, a doença renal crônica, o câncer de cabeça e pescoço e o câncer de pulmão (LINGJIANG e cols, 2004).

O risco de se utilizar uma ferramenta de pesquisa que não seja específica para determinada população, ou no caso de se utilizar um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida, é que ele pode não abordar, ou abordar de forma superficial, algumas das dimensões importantes na avaliação do grupo estudado. No presente estudo, tentou-se superar o problema de não haver uma ferramenta específica e o fato de usar uma abordagem genérica, associando a metodologia quantitativa (WHOQOL – bref) à qualitativa (entrevista), de forma que ambas se tornassem complementares. O uso de um instrumento genérico na avaliação tem o objetivo de mostrar que a ênfase ou a idéia central do estudo não é a lesão propriamente dita.

A maioria das pesquisas sobre qualidade de vida em pessoas com lesão da medula espinhal, encontradas na literatura, tem como foco de estudo as mudanças no *status* funcional e o peso da questão física na qualidade de vida dessa população, como são os estudos baseados na perspectiva do modelo médico (DUGGAN e DIJKERS, 2001; FORCHHEIMER, MCAWEENEY, e TATE, 2004). O

presente estudo, diferentemente, visa conhecer a percepção de qualidade de vida, na suas diversas facetas de avaliação, para, por meio desse conhecimento, entender os fatores que contribuem para que o grupo entrevistado experimente a deficiência. Este é um estudo baseado na perspectiva do modelo social. Assim, somente o uso de uma metodologia mais abrangente, como é o caso do WHOQOL-bref, poderia abarcar tal objetivo.

Uma das dificuldades encontradas na pesquisa esteve relacionada à possibilidade de comparar os dados com resultados de outros estudos. Hallin e cols (2000), May e Warren (2001) e Leduc e Lepage (2002) também apontaram esse problema em seus estudos e o relacionaram à falta de um instrumento específico e à utilização, pelos pesquisadores, de diversas metodologias e ferramentas de pesquisa, o que dificulta e por vezes impede as comparações.

Outro fato que dificulta comparar o presente estudo diz respeito à sua abordagem estar baseada no modelo social da deficiência, enquanto os estudos encontrados na literatura se baseiam no modelo médico e buscam verificar como as mudanças funcionais decorrentes da lesão medular interferem na qualidade de vida das pessoas. Não foi encontrado na literatura consultada nenhum estudo que relacionasse lesão medular, qualidade de vida e deficiência (modelo social). De acordo com Tate, Kalpakjian e Forchheimer (2002), poucas pesquisas têm se dedicado a verificar as necessidades especiais das pessoas com lesão medular.

Mais uma questão que deve ser levada em conta nas comparações de estudos de avaliação de qualidade de vida é o fato de ser esse um conceito subjetivo e multidimensional. A subjetividade diz respeito à percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não médicos do seu contexto de vida (SEIDL e ZANNON, 2004). Essa é uma avaliação individual ou coletiva dentro de um contexto histórico e cultural, o que dificulta a comparação de grupos com características diferentes e em momentos distintos. A multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões (SEIDL e ZANNON, 2004). As dimensões da vida importantes para um grupo podem não importar a outro, o que também torna as comparações problemáticas.

Os resultados obtidos com a aplicação do WHOQOL – bref evidenciaram que as dimensões ligadas ao meio ambiente e à saúde física obtiveram os escores mais negativos (49,61% e 50,26%, respectivamente). Isso demonstrou a insatisfação dos entrevistados nessas áreas da vida. Com relação ao domínio ligado ao meio

ambiente, que obteve os piores escores de avaliação, os principais problemas se referiram à falta de recursos financeiros, de oportunidade de recreação e lazer e de obtenção de novas informações e habilidades, assim como as dificuldades relativas à acessibilidade, na qual aparecem os meios de transporte. Com relação à dimensão física, as dificuldades se relacionaram à capacidade para o trabalho e para a locomoção. O conhecimento das facetas que obtiveram avaliação mais insatisfatória permite compreender alguns dos fatores que contribuem para que as pessoas com lesão da medula espinhal, entrevistadas, experimentem a deficiência. Pode-se observar que essas facetas demonstram a existência de barreiras impostas pela sociedade às pessoas. Essas barreiras levam a exclusão da participação social.

Os domínios que obtiveram avaliação mais satisfatória foram o de relações sociais e o psicológico (55,81% e 55,11%, respectivamente). Na área psicológica, as facetas com avaliação positiva dizem respeito à utilização de crenças pessoais, espiritualidade e religião, à aceitação da aparência física e à manutenção da auto-estima e da capacidade de pensar, aprender e concentrar-se. As pessoas revelam sentimentos positivos e poucas falam em sentimentos negativos. O que faz pensar na aceitação da deficiência pelo grupo. Já na área social, as facetas com avaliação positiva estão ligadas ao apoio social de familiares e amigos e às relações pessoais. Aqui se deve lembrar o fato de que a metade da amostra é composta por pessoas com menos de um ano decorrido desde a lesão (77% têm menos de dois anos desde o trauma). Assim, esses indivíduos contam com o apoio da família e dos amigos, que parecem se afastar após algum tempo, conforme o relato, nas entrevistas, das pessoas com mais tempo de lesão. Apesar de o domínio relações sociais mostrar uma avaliação geral satisfatória, uma de suas facetas, a relativa à vida sexual, aparece como uma das piores em termos de avaliação, o que pode ser esperado em um grupo jovem e com maioria de solteiros.

Ao fazer uma análise geral dos estudos que mensuraram qualidade de vida em pessoas com lesão medular, com o uso das mais diversas ferramentas de pesquisa, verifica-se que tanto em estudos nacionais (RIBEIRO, 2005; VALL, BRAGA e ALMEIDA, 2006) como em outros países (UNALAN, 2001; LEDUC e LEPAGE, 2002; FORCHHEIMER, MCAWEENEY e TATE, 2004; JANG e cols, 2004; DAHLBERG, ALARANTA e SINTONEN, 2005) os escores de avaliação tendem a ser baixos.

Os estudos que investigam a qualidade de vida em indivíduos com lesão da medula espinhal apontam, de modo geral, para um comprometimento da qualidade de vida dessas pessoas. Nesse sentido, Hammell (2004) fez uma revisão na literatura, no período de 1990 a 2003, e observou que a maioria dos estudos mostrava uma insatisfação com a vida após a lesão. E essa insatisfação estava relacionada principalmente às desvantagens sociais que o indivíduo passava a enfrentar.

No entanto, os estudos diferem em relação às dimensões da vida mais comprometidas, de acordo com o instrumento empregado e a amostra estudada. Em alguns estudos, as relações sociais estão mais comprometidas, como, por exemplo, nos estudos de Kreuter e cols (2005), desenvolvido na Austrália, e de Vall, Braga e Almeida (2006), realizado no Brasil. Em outros, os fatores ambientais comprometeram de forma importante a qualidade de vida, principalmente no que diz respeito à participação social, como é o caso do presente estudo, assim como do estudo de Whiteneck e cols (2004). Há também estudos em que o domínio físico é o mais comprometido, como é o caso da pesquisa de Evans e cols (1994) e do estudo desenvolvido nos Estados Unidos, com 215 portadores de lesão medular traumática aguda, utilizando o instrumento SF-36. Nesse estudo, os autores, ao verificarem a correlação entre o nível de lesão medular e a avaliação dos aspectos físicos e mentais da qualidade de vida, encontraram correlação apenas entre o componente físico e o grau de incapacidade, constatando que quanto maior o comprometimento físico decorrente da lesão, menor será o escore do domínio físico na avaliação da qualidade de vida (FORCHHEIMER, MCAWEENEY e TATE, 2004).

O estudo de Leduc e Lepage (2002), realizado no Canadá, com 587 pessoas com lesão da medula espinhal, membros do Quebec Paraplegic Association, mostrou ser o funcionamento físico e a dor as dimensões com piores escores de avaliação e concluiu que pessoas jovens, empregadas e não hospitalizadas obtêm melhores de avaliações de qualidade de vida.

A exemplo do que ocorreu no presente estudo, pesquisa realizada por Krause, Lynne e Broyles (2004), nos Estados Unidos, com indivíduos afro-americanos, também demonstrou ser a vida sexual, o emprego e os recursos financeiros algumas das facetas mais afetadas de forma negativa na avaliação da qualidade de vida em pessoas com lesão medular.

Com o objetivo de descrever a qualidade de vida de pessoas com lesão medular, Duggan e Dijkers (2001), em estudo qualitativo, concluíram que a segurança financeira, o acesso a bens materiais, o papel social significativo e o tempo após a lesão medular foram pré-requisitos para um nível elevado de qualidade de vida. Os autores sugeriram a realização de estudos qualitativos longitudinais para documentar as mudanças ao longo do tempo na qualidade de vida das pessoas com lesão medular.

Em seu estudo, Roach (2002) avaliou a associação entre a estrutura da comunidade e a satisfação com a vida em uma amostra de 139 indivíduos com lesão medular. A autora observou que o padrão socioeconômico mais elevado, a participação na comunidade e o apoio social foram preditores significativos de satisfação com a vida.

Bénony e cols (2002), ao pesquisar os fatores emocionais e a qualidade de vida em pessoas com quatro anos ou mais de lesão da medula espinhal, encontraram que a maioria dos participantes do estudo considerava sua qualidade de vida em geral satisfatória, exceto em relação a áreas específicas como a vivência da sexualidade e a participação em atividades de lazer. Os sujeitos apontaram a importância da disponibilidade de recursos financeiros. Acrescentaram ainda que o suporte social satisfatório advém de pessoas em geral e dos amigos.

O estudo de Ribeiro (2005) investigou a percepção de qualidade de vida em pessoas portadoras de lesão medular traumática e sua relação com variáveis sociodemográficas, clínicas e o suporte social, bem como identificou fatores preditores de qualidade de vida. Os resultados indicaram que a dimensão física foi predita pelo suporte social emocional e escore FIM. A dimensão psicológica e do relacionamento social teve como preditores o suporte social e o tempo de lesão. Na dimensão ambiente, as variáveis significativas foram escolaridade e suporte emocional. E, em relação à qualidade de vida geral, o suporte emocional, tempo de lesão e escolaridade foram preditores significativos. A conclusão do estudo é que o suporte social foi um forte preditor de qualidade de vida, alcançando significância em relação às quatro dimensões de qualidade de vida investigadas.

6.4 FATOS OU EXPERIÊNCIAS QUE INTERFEREM NA VIDA E NA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM LESÃO MEDULAR

A introdução das questões abertas para avaliar fatos ou experiências que interferiram de forma positiva ou negativa na vida e na percepção de qualidade de vida dos entrevistados foi considerada válida. Suas descobertas corroboraram os dados levantados por meio do instrumento da OMS e permitiram complementar esse instrumento em alguns achados, além de possibilitar o entendimento mais profundo de temas relevantes à avaliação da qualidade de vida para a amostra estudada.

Ressalta-se, primeiramente, que os temas que emergiram nos relatos dos participantes foram muito semelhantes aos identificados no estudo etnográfico de Manns e Chad (1999), no qual foram estudados tópicos significativos para a percepção de qualidade de vida em pessoas que vivenciam as condições associadas à lesão da medula espinhal. Os resultados do estudo mostraram que, para essa população, os temas que integravam a noção de qualidade de vida estavam relacionados:

- a) à função física e independência, incluindo a habilidade física com suas limitações;
- b) à acessibilidade, referindo-se à presença ou à falta de acesso ao ambiente que o cerca, como casa, trabalho e espaços de lazer;
- c) ao bem-estar emocional, que inclui auto-estima, auto-imagem e auto-confiança, além do enfrentamento e ajustamento após a lesão medular;
- d) ao estigma, concernente à percepção que o indivíduo tem das atitudes das outras pessoas em relação às que apresentam lesão medular;
- e) aos relacionamentos sociais, incluindo relações com familiares, amigos e outras pessoas significativas;
- f) à ocupação, que concerne à importância de ter um trabalho remunerado ou voluntário, estudar ou ter outra atividade, incluindo a doméstica;
- g) aos recursos financeiros, correspondentes ao custeio dos cuidados com a saúde, equipamentos, serviços necessários (cuidadores), assim como a manutenção de suas necessidades e de sua família;

- h) ao bem-estar físico, que diz respeito à saúde física e às ações de promoção de sua saúde.

As autoras chamaram atenção que esses aspectos estavam inter-relacionados e que a satisfação ou não de um ou mais temas da qualidade de vida freqüentemente tinham efeito sobre outros.

Nos relatos de experiências positivas que interferiram na vida e qualidade de vida dos entrevistados, obtidos por meio das perguntas abertas, as vivências ligadas ao afeto e apoio dos familiares e dos amigos demonstraram ser fatos positivos importantes para o grupo. Isso vai ao encontro dos resultados obtidos por meio do instrumento da OMS, no qual as relações familiares e o apoio dos amigos foram itens avaliados satisfatoriamente. Essa convergência dos achados demonstra a relevância do suporte social para a melhoria da qualidade de vida de pessoas com lesão medular, o que também foi encontrado em outros estudos como o de Holicky e Charlifue (1999), Sherman, DeVinney e Sperling (2004) e Ribeiro (2005).

Na opinião de Vash (1988), além dos recursos internos necessários, existem dois outros tipos de recursos externos que podem oferecer diferença significativa no quão efetiva e facilmente uma família lida com a lesão medular: o dinheiro e a rede de apoio. Os recursos financeiros que evitam a perda de *status* social e a desestruturação econômica da família podem reduzir o estresse envolvido na situação. Da mesma forma, ter uma rede de apoio (suporte social) com pessoas que possam auxiliar a resolver os problemas pode reduzir o desgaste psíquico no enfrentamento da situação. O suporte social é descrito como tendo importante efeito positivo sobre a angústia psicológica desencadeada por eventos estressantes da vida, tais como a lesão medular. As pessoas com lesão medular que acreditam receber suporte da comunidade sentem-se mais ajustadas e experimentam menos problemas de saúde (especialmente a dor). O mesmo pode ser visto nos indivíduos que acreditam contribuir para a comunidade na qual vivem, quando comparados com aqueles que acreditam não contribuir ou contribuir pouco. O suporte social é visto como um importante mecanismo por meio do qual os indivíduos se ajustam à lesão medular (MCCOLL, LEI e SKINNER, 1995).

O apoio social também é peça chave na experiência da deficiência. De acordo com Silvers (1998), o isolamento, a falta de apoio social, a baixa auto-estima e as sensações de estar sem poder, sem papel ou sem propósito podem causar alterações psicológicas importantes em pessoas que experimentam a deficiência.

Merece destaque a questão da resignificação de valores e do crescimento ou amadurecimento pessoal, na qual o grupo relata uma mudança na forma de viver e de encarar a vida e a deficiência. No instrumento da OMS, o crescimento ou amadurecimento pessoal e a aceitação da deficiência podem ser vistos por meio da avaliação do domínio psicológico, no qual aparecem a aceitação da aparência física, a presença da auto-estima e de sentimentos positivos e um pequeno relato de sentimentos negativos. Para Wendell (1996), aceitar a deficiência significa fazer uma profunda mudança de identidade. A aceitação da deficiência, para a autora, está intimamente relacionada com o reconhecimento do deficiente por amigos, membros da família e colegas de trabalho. O reconhecimento da deficiência pelas pessoas mais próximas é importante não somente para que o deficiente possa receber ajuda dessas pessoas, mas também pelo reconhecimento e confirmação da realidade por ele próprio. Reconhecer-se deficiente é muito importante para manter-se ancorado social e psicologicamente numa comunidade. Definir-se deficiente afeta a identidade. A pessoa passa a entender que não está sozinha e que pertence a um grupo. Ao mesmo tempo ela entende que carrega o estigma de pertencer a esse grupo. A negação da experiência da deficiência é uma grande fonte de solidão, alienação e desespero em pessoas que não são reconhecidas socialmente como deficientes. Além disso, para muitos indivíduos, a identidade de deficiente possui um sentido político vital: o de ser membro de um grupo que compartilha a opressão social e que luta contra ela.

Chama atenção, ainda, o fato de os entrevistados apoiarem-se em crenças, valores e/ou religião. Esse dado aparece tanto no WHOQOL – bref como na entrevista. Pereira (2002) estudou as modalidades de enfrentamento adotadas por pessoas com lesão medular, em dois momentos da vida: antes e após um processo de reabilitação. A autora verificou que, no primeiro momento, as pessoas utilizam-se da busca de suporte social, pensamento positivo e religiosidade. No segundo momento, aparecem como estratégias a busca de suporte social, o pensamento positivo e a focalização no problema. Essas são as formas encontradas, pelo grupo estudado por Pereira (2002), para enfrentar as mudanças de vida impostas pela lesão e as barreiras para sua reinserção social. De forma semelhante, os participantes do presente estudo, que ainda não haviam integrado um programa de reabilitação, também utilizam a religiosidade e os valores positivos como forma de apoio e enfrentamento.

A dependência de outras pessoas para as atividades do dia-a-dia demonstrou ser, quando vista de forma isolada, a experiência negativa mais freqüente na vida e na qualidade de vida dos indivíduos estudados. Essa dependência gera falta de autonomia, insatisfação e não permite que esses indivíduos tenham liberdade ou privacidade na vida. A dependência pode estar relacionada às seqüelas físicas, conforme o relato de alguns entrevistados, mas, também, pode relacionar-se a uma questão cultural, a associação entre deficiência e dependência. Para Wendell (1996), as pessoas deficientes são comparadas socialmente a uma criança. Essa comparação é oposta ao que se espera para o homem e coincide, em parte, com as expectativas culturais esperadas para a mulher. Assim, em um grupo eminentemente masculino, como o dos entrevistados, a influência cultural pode estar presente, mesmo que de forma não reconhecida, e ser influente. No entanto, esse é um fato que não pode ser esclarecido pelo estudo. Além disso, a dependência também pode estar relacionada à falta de acessibilidade e à presença de barreiras arquitetônicas. Os entrevistados falaram da dificuldade de acesso a muitos lugares e inclusive no transporte coletivo, o que os torna dependentes de outras pessoas e os impede de ter autonomia e liberdade.

A limitação física, relatada pelos entrevistados, decorre das seqüelas e complicações clínicas (em especial a presença da dor em alguns respondentes). Esse fato poderia ser esperado em uma amostra em que a maioria das pessoas têm pouco tempo decorrido desde a lesão. Esses indivíduos ainda enfrentam muitos momentos de instabilidade clínica e têm dificuldades para lidar com as alterações corpóreas causadas pela lesão.

Há que se destacar, no entanto, que as experiências negativas ligadas às questões sociais, quando agrupadas, mostram-se preponderantes. Há no discurso dos entrevistados a presença marcante de elementos ligados ao ajustamento social, dentre eles: o preconceito e a discriminação; a falta de apoio social, demonstrada pelo abandono e pela solidão fazendo com que pessoas do grupo, especialmente as com mais tempo decorrido desde o trauma, se sintam excluídos e à margem da sociedade; as dificuldades relacionadas ao trabalho e ao estudo; a falta de recursos financeiros; a falta de acessibilidade; e as barreiras arquitetônicas. Esses fatores demonstram como a sociedade contribui para que essas pessoas experimentem a deficiência.

Os achados da entrevista e os dados obtidos com a aplicação do instrumento da OMS foram congruentes e complementares e permitiram conhecer quais são os fatores que contribuem para que as pessoas com lesão da medula espinhal estudadas experimentem a deficiência. As ferramentas de pesquisa possibilitaram conhecer as dimensões da avaliação da qualidade de vida que podem estar fortemente envolvidas na experiência da deficiência do grupo estudado, quais sejam: a dependência tendo como conseqüências a falta de autonomia, de privacidade e de liberdade; as limitações físicas com suas complicações clínicas (especialmente a dor); o preconceito e a discriminação que trazem consigo a falta de apoio social, o abandono e a solidão; as dificuldades na vida sexual; as dificuldades relacionadas ao trabalho e ao estudo; a falta de acessibilidade e as barreiras arquitetônicas; a falta de recursos financeiros, a falta de oportunidade de recreação e lazer e a falta de oportunidade para obter novas informações e habilidades.

Com base nos achados do estudo pode-se conhecer uma das faces da deficiência no Brasil. De acordo com Diniz (2003), é deficiência toda e qualquer forma de desvantagem resultante da relação do corpo, com lesões, e a sociedade. Lesão, por sua vez, engloba doenças crônicas, desvios ou traumas que, na relação com o meio ambiente, implicam em restrições de habilidades consideradas comuns às pessoas com a mesma idade e sexo em cada sociedade. Segundo essa autora, deficiência é um conceito aplicado a situações de saúde e doença e, em alguma medida, relativo à sociedade onde os deficientes vivem.

A idéia de deficiência, como uma interação complexa existente entre o corpo com uma lesão e o ambiente pouco adequado às restrições de habilidades corporais por causa da lesão, torna o conceito de deficiência algo além da simples desigualdade causada pela diferença corporal (DINIZ, 2003). Assim, os indivíduos participantes do estudo revelaram-se deficientes não somente por possuírem limitações corporais, mas por todas as dificuldades e barreiras que enfrentam numa sociedade que é incapaz de prever e ajustar-se à diversidade humana.

No Brasil, muitas pessoas ainda encaram a deficiência como um fato individual e não como um fenômeno social, decorrente de problemas da sociedade que é incapaz de aceitar as diferenças entre as pessoas. O modelo médico ainda é preponderante no imaginário social do povo brasileiro e os deficientes são uma minoria marginalizada que recebe pouco apoio da sociedade e das políticas públicas. Essa realidade pôde ser observada por meio dos dados obtidos pela

implementação das ferramentas de estudo. Os fatos ou experiências negativas para a vida e qualidade de vida dos entrevistados, assim como as facetas com avaliação mais insatisfatória no instrumento da OMS, demonstram essa realidade.

A adoção do modelo social ainda não é uma realidade nacional. A aceitação do modelo social leva a mudanças radicais na forma de pensar a deficiência e aceitar as diferenças entre os membros da sociedade, trazendo consequências para as políticas públicas de apoio aos deficientes. Reconhecer que existem problemas sociais, na abordagem do modelo social, é tão ou mais importante para a formulação das políticas públicas do identificar quem são as pessoas deficientes. O modelo social não ignora o papel que as perdas funcionais têm na experiência da deficiência, mas enfatiza que, em muitos casos, essa experiência só ocorre por motivos eminentemente sociais. O ponto de partida do modelo social é a idéia de que a deficiência é resultante da combinação de limitações impostas pelo corpo e uma organização social pouco sensível à diversidade corporal. Em outras palavras, a deficiência não está localizada apenas no indivíduo, mas na incapacidade da sociedade em prever e ajustar-se à diversidade.

De acordo com Oliver e Barnes (1998), com a adoção do modelo social, a deficiência deixa de ser um problema trágico de ocorrência isolada em alguns indivíduos menos afortunados, para os quais a única resposta social apropriada é o tratamento médico, e passa a ser abordada como uma situação de discriminação coletiva e de exclusão social, para a qual a resposta mais apropriada é a ação social e política. Para os teóricos, pelo fato da deficiência ser um fenômeno social, os esforços em relação à sua superação deveriam se concentrar em modificar as estruturas que provocam ou reforçam a sua existência, ao invés de apenas tentar curar, tratar ou eliminar as lesões ou incapacidades.

O modelo social estruturou-se em oposição à abordagem do modelo médico da deficiência, que reconhece na lesão a causa primeira da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelos deficientes, ignorando o papel das estruturas sociais para a sua exclusão e marginalização (ABBERLEY, 1987). Entre o modelo social e o modelo médico, há uma mudança na lógica da causalidade da deficiência. O modelo médico identifica o indivíduo deficiente como uma pessoa que se encontra inadequada para a vida em sociedade. Já o modelo social inverte o argumento e aponta para a estrutura social como portadora da deficiência, dada sua

incapacidade em incluir todos os indivíduos e suas singularidades (MEDEIROS e DINIZ, 2004).

O modelo social da deficiência considera o deficiente sujeito de seus direitos. Esse modelo já é reconhecido pela legislação brasileira. Porém, como o modelo médico ainda impera na sociedade brasileira, os deficientes ainda são considerados como pessoas incapazes ou doentes que necessitam de intensos cuidados. A ideologia do modelo médico leva à segregação, pois pressupõe que as pessoas deficientes necessitam de atendimento em centros especializados, principalmente nas questões relativas à saúde e à educação. O modelo social, ao contrário, trabalha a inclusão das pessoas na sociedade. Nessa perspectiva, incluir é reconhecer que o deficiente é um sujeito social como qualquer outro e que as limitações impostas a ele são resultantes das inúmeras barreiras impostas pela sociedade. Na perspectiva do modelo social é a sociedade que deve ser reformulada e reconstituída para acolher a todos sem distinção.

Nesse contexto, Amundson (1992) crê que a desvalorização social das pessoas deficientes seja basicamente derivada da imagem do deficiente como um incapacitado (AMUNDSON, conforme citado por WENDELL, 1996).

A legislação brasileira é uma das mais modernas do mundo e reconhece o deficiente como sujeito de direito. No entanto, a prática ainda é outra. Os direitos dessas pessoas continuam sendo violados e isso pode ser visto no relato dos entrevistados em questões relativas ao acesso ao trabalho e aos transportes e na falta de oportunidades de aquisição de novas informações e habilidades e de opções de lazer e recreação. Essa realidade ocorre devido ao fato de o modelo social ainda não estar incorporado ao cotidiano da sociedade brasileira.

Ainda no que diz respeito à legislação e à proteção pelo Estado ao cidadão com deficiência, quando comparadas a realidade nacional e a norte-americana, depreende-se que no Brasil a aplicação e o cumprimento das leis ainda não ocorre de forma plena. Embora exista uma legislação bastante avançada e que contempla a proteção dessa minoria contra a exclusão, não há amparo adequado aos deficientes nas áreas de saúde, econômica e principalmente social. Já na sociedade norte-americana, conforme expôs Silvers (1998), apesar de a legislação procurar evitar a segregação e haver medidas de apoio nas áreas da saúde e econômica, as pessoas, mesmo assim, experimentam a deficiência, por serem vistas

socialmente como carentes, incapazes de produzir e por necessitarem de benefícios do Estado.

De acordo com Wendell (1996), ao lidar com a questão da deficiência, se a sociedade não se apoiasse em um paradigma de humanidade jovem e saudável, seria encorajado o reconhecimento, a identificação e a incorporação da grande variedade de condições físicas existentes. Esse é o caminho para a auto-aceitação, para a aceitação social, bem como o trajeto a ser seguido a fim de aumentar as oportunidades das pessoas deficientes. A autora entende que se o paradigma da sociedade não fosse ser jovem e saudável, muitos obstáculos para as pessoas idosas e os deficientes não existiriam. Para Wendell, as definições mais adequadas de deficiência devem reconhecer que a estrutura e a função normal, bem como a capacidade de fazer as atividades, dependem, de certo modo, do ambiente físico, social e cultural em que as pessoas vivem. Tais fatores são influenciados pelas atividades que são necessárias para a sobrevivência no ambiente, assim como pelas atividades que a cultura e a sociedade consideram mais essenciais (WENDELL, 1996).

Nesse sentido e segundo as premissas do modelo social, as causas preponderantes para a experiência da deficiência dos entrevistados não estão na lesão medular e suas seqüelas, mas nas barreiras impostas pela sociedade que não é capaz de atender à diversidade física e intelectual das pessoas.

Para Minayo, Hartz e Buss (2000), quanto mais aprimorada a democracia, mais ampla é a noção de qualidade de vida, o grau de bem-estar das pessoas na sociedade e o acesso igualitário a bens materiais e culturais. Essa forma de pensar qualidade de vida demonstra claramente os motivos pelos quais as questões sociais estão fortemente envolvidas na experiência de deficiência do grupo entrevistado. No Brasil, os deficientes ainda são excluídos. A eles é negada a satisfação nos aspectos familiares, amorosos, de acessibilidade ao ambiente e à vida social. O deficiente ainda é visto como um doente que precisa de cuidados diferenciados ou como um incapaz, um inútil (nas palavras de um dos entrevistados). A sociedade cobra dessas pessoas o fato de não se encaixarem num ideal de normalidade, no paradigma da humanidade. Para que o deficiente, no Brasil, tenha uma vida social plena e com qualidade é necessário acesso igualitário a todos os bens materiais, culturais, direitos e deveres dos cidadãos. O paradigma social deve ser abandonado,

permitindo à sociedade olhar e enxergar as pessoas somente como diferentes, respeitando a pluralidade e evitando qualquer forma de segregação.

Ainda conforme Minayo, Hartz e Buss (2000), a qualidade de vida pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. Para os autores, o termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural. A partir dessa abordagem, verifica-se o peso que as visões social, cultural e histórica da deficiência têm sobre a vida e a qualidade de vida das pessoas com lesão medular. Em uma sociedade em que as desigualdades e heterogeneidades são muito fortes, como no Brasil, as pessoas com deficiência ainda são ignoradas, consideradas uma minoria social, sem valor, força ou poder de negociar por sua igualdade de direitos e deveres sociais.

CONCLUSÃO

O presente estudo, por meio de duas ferramentas, uma quantitativa e outra qualitativa, demonstrou como os entrevistados percebem a sua qualidade de vida. Essa percepção reflete os pensamentos e os sentimentos positivos e negativos que interferem na vida e na qualidade de vida de pessoas com lesão traumática da medula espinhal. O conhecimento obtido permitiu compreender os fatores que contribuem para que esses indivíduos experimentem a deficiência. A compreensão desses fatores pode auxiliar na desmitificação da deficiência no Brasil e na tomada de decisões para direcionamento de políticas públicas e de programas de atenção a essa parcela da população.

Inicialmente, entendia-se que as maiores dificuldades enfrentadas por pessoas com lesão medular estavam ligadas a si mesmas, ou seja, as principais dificuldades estavam relacionadas a si próprias e à não aceitação das limitações impostas pela lesão. Mas o que foi possível notar com o decorrer da pesquisa, com a implementação do instrumento da OMS e com a realização das entrevistas é que as dificuldades estão mais “fora” do que “dentro” das pessoas. As dificuldades preponderantes não são decorrentes de problemas interiores. São antes o resultado de problemas externos que decorrem do desamparo da sociedade, que não está preparada para aceitar e cuidar de pessoas diferentes.

A sociedade no Brasil tem dificuldade de aceitar a pluralidade e ainda olha com desconfiança e preconceito as diferenças entre as pessoas. Os padrões normais e aceitáveis são uniformizados e massificados. É proibido ser idoso, obeso e deficiente. Ser jovem, belo e magro virou um passaporte para a aceitação social, como já disse Novaes (2006). Em uma sociedade em que a maioria das pessoas supervaloriza a eterna juventude, o vigor, uma pessoa deficiente enfrenta um ambiente muitas vezes hostil e intolerante.

Com isso, verificou-se que uma pesquisa que se centrasse no modelo médico de estudo da deficiência não poderia aprofundar de forma completa e adequada a experiência de deficiência no grupo estudado. Assim, adotou-se o modelo social e, para conhecer os fatores que contribuem para que as pessoas com lesão traumática da medula espinhal experimentem a deficiência, estudou-se a sua qualidade de vida.

A qualidade de vida foi abordada de forma genérica e não baseada na doença ou lesão. O instrumento de estudo foi o WHOQOL – bref, devido à inexistência de um instrumento específico de mensuração e a necessidade de se ter uma abordagem mais ampla e profunda das diversas facetas que compõem a avaliação. Para suprir a possibilidade de o instrumento genérico não abarcar todas as dimensões da vida, importantes, utilizou-se uma ferramenta qualitativa, uma entrevista, de forma que as informações obtidas pudessem complementar os dados do WHOQOL – bref, além de aprofundá-los.

No estudo foi possível constatar que, de modo geral, as duas ferramentas mostraram convergência e congruência de resultados, além de se complementarem. Esse fato contribui para validar o uso do instrumento WHOQOL – bref na mensuração da qualidade de vida em pessoas com lesão medular, enquanto não existir um instrumento específico para estudos nessa área no Brasil.

Conhecer a percepção de qualidade de vida dos entrevistados permitiu a compreensão de alguns dos fatores que contribuem para que as pessoas com lesão traumática da medula espinhal experimentem a deficiência. O conhecimento das facetas mais importantes, tanto positivas como negativas, possibilitou concluir que, para os entrevistados, as questões sociais interferem de forma preponderante na experiência da vivência da deficiência. No entanto, há que se mencionar que devido à amostra estudada se compor, em sua maioria, de pessoas com pouco tempo transcorrido desde o trauma e que a maioria dos entrevistados ainda não havia retornado ao trabalho, à vida social e até mesmo ao lar, os fatores ligados à lesão, propriamente dita, ainda tiveram peso na percepção da qualidade de vida desse grupo e apareceram como experiências negativas isoladas mais frequentes (dependência e limitação física). É de se supor que se a amostra fosse estudada em outro momento, com mais tempo decorrido desde o trauma, os fatores sociais apareceriam com ainda mais força.

Assim, tanto a lesão e suas seqüelas como as questões sociais, de forma preponderante, influenciaram na experiência da deficiência do grupo estudado. De acordo com a abordagem do modelo social, a deficiência só é uma realidade para os entrevistados devido a todas as dificuldades e barreiras impostas pela sociedade às pessoas consideradas diferentes. No Brasil, a melhoria das condições de vida dos deficientes depende de mudanças sociais profundas. Se houverem mudanças

estruturais e principalmente culturais, a sociedade pode proporcionar a todos, sem distinção, uma vida plena e com qualidade.

Espera-se que o conhecimento proporcionado por este estudo permita uma ampliação das percepções, sentimentos e valores das pessoas com lesão medular em relação às diversas áreas de suas vidas. Da mesma forma, este trabalho poderá vir a somar-se às vozes que, ainda tímidas, procuram expor a condição de desigualdade, mas não de inferioridade dessas pessoas. Sujeitos diferentes na aparência, na capacidade, na forma de pensar e ver a vida, mas, na essência, seres humanos iguais a todos os outros, com idênticos direitos e deveres. Espera-se, também, que o resultado deste estudo seja mais uma ferramenta para auxiliar as mudanças culturais e sociais na forma de pensar e encarar a deficiência no Brasil.

O estudo permite sugerir propostas de pesquisas futuras. Conforme foi apontado por Tate, Kalpakjian e Forchheimer (2002), estudos com delineamento longitudinal poderiam elucidar questões que não foram esclarecidas na pesquisa de corte transversal. Duggan e Dijkers (2001) sugerem realização de estudos qualitativos longitudinais para documentar as mudanças ao longo do tempo na qualidade de vida das pessoas com lesão medular.

Considerando-se os achados do presente estudo e o fato de que na amostra 50% dos participantes têm menos de um ano desde o trauma, a realização de uma pesquisa em um momento posterior poderia verificar se as mudanças ocorridas com o tempo tornariam as questões sociais envolvidas na experiência da deficiência ainda mais prevaletentes.

Na esfera metodológica, a lacuna refere-se à inexistência de um instrumento de avaliação de qualidade de vida específico para pessoas com lesão da medula espinhal. Tal fato chama atenção para a necessidade de se construir um instrumento com a capacidade de avaliação a partir de um modelo biopsicossocial. Seria importante, também, incluir nas pesquisas indivíduos tetraplégicos e com lesões medulares não traumáticas, com o intuito de se obter uma avaliação mais global.

REFERÊNCIAS

ABBERLEY, Paul. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. **Disability, Handicap and Society**, v. 2, nº 1, p. 5-21, 1987.

AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION (ASIA). **International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury** Revised 2002. Chicago-IL: American Spinal Injury Association, 2002.

ANDRESEN, Elena M. et al. Performance of health-related quality of life instruments in spinal cord injured population. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 80, p. 877-884, 1999.

ANJOS, L. D. Atendimento psicológico ao paciente lesado medular no Hospital de Medicina do Aparelho Locomotor. [Monografia não publicada]. Brasília: Hospital Sarah, 1991.

ARAÚJO, Luiz Alberto D. Proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência. Série **Legislação em Direitos Humanos**, v. 3. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos/Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), 2003.

ASSUMPÇÃO JR., Francisco B. et al. Escala de avaliação de qualidade de vida. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 58, nº 1, p. 119-127, 2000.

ATKINSON, Mark; ZIBIN, Sharon; CHUANG, Henry. Characterizing quality of life among patients with chronic mental illness: a critical examination of the self-report methodology. **American Journal of Psychiatry**, v. 154, p. 99-105, 1997.

BATTISTELLA, Linamara R.; BRITO, Christina M. M. Tendência e reflexões: Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). **Acta Fisiátrica**, v. 9, nº 2, p. 98-101, 2002.

BAUER, Martin W.; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2002.

BECH, Per. Quality of life measurement in the medical setting. **European Journal of Psychiatry**, v. 10, p. 83s.-85s., 1995.

BÉNONY, Hervé et al. Emotional factors and subjective quality of life in subjects with spinal cord injuries. **American Journal Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 81, p. 437-445, 2002.

BERGNER, Marilyn. The sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. **Medical Care**, v. 19, p. 787-805, 1981.

BOWLING, Ann; BRAZIER, John. Quality of life in social science and medicine: introduction. **Social Science Medicine**, v. 41, p. 1337-1338, 1995.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**: Texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com alterações adotadas pelas Emendas Constitucionais nº 1/92 a 40/2003 e pelas Emendas Constitucionais de Revisão nº 16/94, Brasília: Senado Federal/Subsecretaria de Edições Técnicas, 2003.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – 1999 (PNAD)**: microdados. Rio de Janeiro: IBGE, 2000. 1 CD-ROM.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo Demográfico 2000**. Disponível em <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em jul. 2006.

_____. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 25 out. 1989, p. 1920.

_____. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 21 dez. 1999.

_____. Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 20 dez. 2000.

_____. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 03 dez. 2004.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Ética em Pesquisa. Diretrizes e Normas Reguladoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. **Resolução 196/96**. Disponível em <<http://conselho.saude.gov.br>>. Acesso em jul. 2006.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. **Sistema de Informações de Mortalidade: Mortalidade Brasil**. Disponível em <<http://portal.saude.gov.br>>. Acesso em jul. 2006.

_____. Ministério do Trabalho e Emprego. **Classificação Brasileira de Ocupações – CBO 2002**. Disponível em <<http://mteco.gov.br>>. Acesso em jul. 2006.

BROMLEY, Ida; BROWNLEE, Sarah; ROSE, Lone. Respiratory therapy. In: BROMLEY, Ida (org.). **Tetraplegia and Paraplegia**: a guide for physiotherapists. New York: Churchill Livingstone, 1991. p. 25-36.

BROWN, Margaret; VANDERGOOT, Diane. Quality of life for individuals with traumatic brain injury: comparison with other living in the community. **Journal of Head Trauma Rehabilitation**, v. 3, p. 1-23, 1998.

CAMBIAGHI, Silvana S. Acessibilidade. In: INSTITUTO PARADIGMA. **É Perguntando que se Aprende: a inclusão das pessoas com deficiência**. São Paulo: Áurea Editora, 2005.

CHAPIN, Martha H. et al. Psychometric validation of a subjective well-being measure for people with spinal cord injuries. **Disability and Rehabilitation**, v. 26, p. 1135-1142, 2004.

CHUSID, Joseph G. Princípios de Neuro-Diagnóstico. In: _____. **Neuroanatomia Correlativa e Neurologia Funcional**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1985. p. 177-188.

COSTA NETO, Sebastião B. da. **Qualidade de vida dos portadores de câncer de cabeça e pescoço**. Tese (Doutorado em Psicologia). Universidade de Brasília, Brasília, 2002.

DAHLBERG, Antti; ALARANTA, Hannu; SINTONEN, Harri. Health-related quality of life in persons with traumatic spinal cord lesion in Helsinki. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 37, p. 312-316, 2005.

DEMO, Pedro. **Avaliação qualitativa: polêmicas do nosso tempo**. Campinas-SP: Editora Autores Associados, 1995.

DENZIN, Norman; LINCOLN, Yvonna. **Handbook of Qualitative Research**. London: Sage, 1994.

DeVIVO, Michael J. et al. Suicide following spinal cord injury. **Paraplegia**, v. 29, nº 9, p. 620-627, 1991.

DIJKERS, Marcel. Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 80, p. 867-876, 1999.

DINIZ, Débora. O modelo social da deficiência: a crítica feminista. Série Anis 28, Brasília, LetrasLivres, 2003, p. 1-8. Disponível em <http://www.anis.org.br/serie/visualizar_serie.cfm?IdSerie=34>. Acesso em jul. 2006.

_____. **O Que é Deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007. (Col. Primeiros Passos, 324).

DOWARD, Lynda C.; MCKENNA, Stephen P. Evolution of Quality of Life Assessment. In: RAJAGOPALAN, R.; SHERETZ, E. F.; ANDERSON, R. T. (orgs), **Care Management of Skin Diseases: life quality and economic impact**. New York: Marcel Dekker, 1997. p. 9-33.

DOWBOR, Ladislau. A produção de qualidade de vida nas cidades – qualidade de vida e riscos ambientais. **Debates Sócio-Ambientais**, v. 26, nº 4, p. 6-10, 1996.

DUGGAN, Colette H.; DIJKERS, Marcel. Quality of life after spinal cord injury: a qualitative study. **Rehabilitation Psychology**, v. 46, nº 1, p. 3-27, 2001.

DUNN, Dana S. Social psychological issues. In: FRANK, Robert G.; ELLIOT, Timothy R. (orgs.). **Handbook of Rehabilitation Psychology**. Washington: American Psychology Association, 2000. p. 565-584.

EVANS, R. et al. Quality of life after spinal cord injury: a literature critique and meta-analyses (1983-1992). **Journal American Paraplegia Society**, nº 17, p. 60-66, 1994.

FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cássia M. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 8, nº 2, p. 187-193, 2005.

FARQUHAR, Morag. Definitions of quality of life: a taxonomy. **Journal of Advanced Nursing**, nº 22, p. 502-508, 1995.

FERREIRA, Aurélio B. H. **Novo Dicionário Aurélio de Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

FLECK, Marcelo P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 21, nº 1, p. 21-28, 1999.

_____. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública**, v. 33, nº 2, p. 198-205, 1999(b).

_____. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, v. 34, nº 2, p. 178-183, 2000.

FORCHHEIMER, Martin; MCAWEENEY, Mary; TATE, Denise G. Use of the SF-36 among persons with spinal cord injury. **American journal of physical medicine & rehabilitation**, v. 83, p. 390-395, 2004.

FRÁGUAS JR., Renério; FIGUEIRÓ, João A. B. **Depressão em Medicina Interna e em outras condições médicas**. São Paulo: Atheneu, 2001. p. 33-43.

GILL, Thomas M.; FEINSTEIN, Alvan. A critical appraisal of the quality of life measurements. **JAMA (Journal of the American Medical Association)**, v. 272, nº 8, p. 619-626, 1994.

GUTTMANN, Ludwig. Antecedentes históricos. In: _____. **Lesiones Medulares: tratamiento global e investigación**. Barcelona: Jims, 1981. p. 1-8.

_____. El Centro nacional de lesiones medulares de Stoke Mandeville. In: GUTTMANN, Ludwig. **Lesiones Medulares: tratamiento global e investigación**. Barcelona: Jims, 1981. p. 9-21.

HALBERTSMA, Johanna. The **ICIDH**: health problems in a medical and social perspective. **Disability and Rehabilitation**, v. 17, nº 3/4, p. 128-134, 1995.

HALLIN, Patrick; SULLIVAN, M.; KREUTER, Margareta. Spinal cord injury and quality of life measures: a review of instrument psychometric quality. **Spinal Cord**, v. 38, p. 509-523, 2000.

HAMMELL, Karen W. Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. **Spinal Cord**, v. 42, p. 491-502, 2004.

HOLICKY, Richard; CHARLIFUE, Susan. Ageing with spinal cord injury: the impact of spousal support. **Disability and Rehabilitation**, nº 21, p. 250-257, 1999.

HULLEY, Stephen et al. **Pesquisa clínica**: uma abordagem epidemiológica. Porto Alegre: Artmed, 2001.

HUNT, Sonya M.; MCEWEN, James; MCKENNA, Stephen P. Measuring health status. **Journal of Royal College of General Practitioner**, v. 35, p. 185-188, 1985.

_____ ; MCKENNA, Stephen P. The QLDS: a scale for the measurement of quality of life in depression. **Health Policy**, v. 22, p. 307-319, 1992.

IMRIE, Rob. Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health. **Sociology of Health & Illness**, v. 26, nº. 3, p. 287-305, 2004.

JANG, Yuh et al. A validity study of the WHOQOL-bref assessment in persons with traumatic spinal cord injury. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 85, p. 1890-1895, 2004.

KANNISTO, Mikko et al. Comparison of health-related quality of life in three subgroups of spinal cord injury patients. **Spinal Cord**, v. 36, p. 193-199, 1998.

_____ ; SINTONEN, Harri. Later health-related quality of life in adults who have sustained spinal cord injury in childhood. **Spinal Cord**, v. 23, p. 747-751, 1997.

KAPLAN, Robert M.; BUSH, James W.; BERRY, Charles C. Health Status: types of validity and the index of well-being. **Health Service Research**, v. 11, p. 478-507, 1976.

KATZ, Richard T. Management of spastic hypertonia after spinal cord injury. In: YARKONY, Gary M. (org). **Spinal Cord Injury**: medical management and rehabilitation. Gaithersburg, Maryland: Aspen, 1994. p. 85-96.

KEMP, Bryan J.; KRAUSE, J. Stuart. Depression and life satisfaction among people with post-polio and spinal cord injury. **Disability and Rehabilitation**, v. 21, p. 241-249, 1999.

KRAUSE, James S. Adjustment after spinal cord injury: a nine years longitudinal study. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 78, p. 651-657, 1997.

_____. Dimensions of subjective well-being after spinal cord injury: an empirical analysis by gender and race/ethnicity. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 79, p. 900-909, 1998.

_____; ANSON, Carol A. Adjustment after spinal cord injury: relationship to gender and race. **Rehabilitation Psychology**, v. 42, p. 31-46, 1997.

_____; BRODERICK, Lynne; BROYLES, Joy. Subjective well-being among African-american with spinal cord injury: an exploratory study between men and women. **Neuro Rehabilitation**, v. 19, p. 81-89, 2004.

KREUTER, Margareta et al. Partner relationships, functioning, mood and global quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. **Spinal Cord**, v. 36, p. 252-261, 1998.

KREUTER, Margareta et al. Health and quality of life of persons with spinal cord lesion in Australian and Sweden. **Spinal Cord**, v. 43, p. 123-129, 2005.

KOTTKE, Frederic J.; STILLWELL, G. Keith; LEHMANN, Justus F. Lesões traumáticas e congênitas da medular espinhal. In: KRUSEN, Frank H. (org.). **Tratado de Medicina Física e Reabilitação**. São Paulo: Manole, 1986. p: 667-697.

LALANDE, André. **Vocabulário técnico e crítico de filosofia**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LEDUC, Bernard; LEPAGE, Yves. Health-related quality of life after spinal cord injury. **Disability and Rehabilitation**, v. 24, nº 4, p. 196-202, 2002.

LIANZA, Sérgio et al. A lesão medular. In: LIANZA, Sérgio (org). **Medicina de Reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. p: 299-322.

LIMA, Ana Flávia B. S. **Qualidade de vida em pacientes do sexo masculino dependentes de álcool**. Dissertação (Mestrado em Medicina: Ciências Médicas). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.

LIN, Kwan-Hwa et al. Quality of life spinal cord injured patients in Taiwan: a subgroup study. **Spinal Cord**, v. 35, p. 841-849, 1997.

LINGJIANG, Li et al. Psychometric properties of the WHOQOL – 100 in patients with chronic diseases and their caregivers in China. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 82, nº 7, p. 493-502, 2004.

MACHADO, Ângelo. Nervos em geral – Terminações nervosas – Nervos Espinhais. **Neuroanatomia Funcional**. Rio de Janeiro: Editora Atheneu, 2000. p. 100-117.

MAIOR, Izabel M. M. L. Saúde. In: Instituto Paradigma. **É perguntando que se aprende: a inclusão das pessoas com deficiência**. Instituto Paradigma. São Paulo, Áurea Editora, 2005.

MANNS, Patrícia J.; CHAD, Karen E. Determining the relation between quality of life, handicap, fitness and physical activity for persons with spinal cord injury. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation** 1999, 80: 1566-1571.

MAY, Laura A. e WARREN, Sharon. Measuring quality of life of person with spinal cord injury: substantive and structural validation. **Quality of Life Research**, v.10, p. 503-515, 2001.

McCOLL, Mary A.; SKINNER, Harvey A. Assessing inter and intrapersonal resources: social support and coping among adults with a disability. **Disability and Rehabilitation**, v. 17, nº 1, p. 24-34, 1995.

_____; LEI, Hau; SKINNER, Harvey. Structural relationships between social support and coping. **Society Scientific Medicine**, v. 41, nº 3, p. 395-407, 1995.

_____; et al. Expectations of independence and life satisfaction among ageing spinal cord injury adult. **Disability and Rehabilitation**, v. 21, p. 231-240, 1999.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Débora. Envelhecimento e deficiência. Série Anis 36, Brasília, Letras Livres, 2004. p. 1-8. Disponível em <http://www.anis.org.br/serie/visualizar_serie.cfm?IdSerie=42>. Acesso em jul. 2006.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Débora; SQUINCA, Flávia. Estudo do Programa Brasileiro de Transferências de Renda para a População com Deficiência e suas famílias no Brasil: uma análise do Benefício de Prestação Continuada. Texto para discussão nº 1184, IPEA: Brasília, 2006.

MEYERS, Allan R. The epidemiology of traumatic spinal cord injury in the United States. In: NESATHURAI, Shanker (org.). **The Rehabilitation of People with Spinal Cord Injury**. USA: Boston Medical Center, 2001. p. 9-13.

MINAYO, Maria Cecília S.; HARTZ, Zulmira M. A.; BUSS, Paulo M. Qualidade de Vida e saúde: um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 5, nº 1, p. 1-13, 2000.

MORRIS, Jenny. Impairment and Disability: constructing an ethics of care that promotes human rights. **Hypathia**, v. 16, nº 4, p. 5-7, 2001.

NOVAES, Joana V. **O Intolerável Peso da Feiúra**. Rio de Janeiro: PUC/Garamond, 2006.

OLIVER, Michael. **The Politics of Disablement**. London: MacMillan, 1990.

_____; BARNES, Colin. **Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion**. London: Longman, 1998.

O'SULLIVAN, Susan B.; SCHMITZ, Thomas J. Lesão medular traumática. In: _____. **Fisioterapia: avaliação e tratamento**. São Paulo: Manole, 2004. p. 873-923.

PENTLAND, Wendy et al. The impact of spinal cord injury on men's time use. **Spinal Cord**, v. 37, p. 786-792, 1999.

PEREIRA, L. S.; RIBEIRO, C. R. Acidentes de tráfego urbano. **Espaço Urbano – Pesquisa Planejada**, nº 1, p. 58-67, 1995.

PEREIRA, Maria Eloá S. M. **Aspectos Psicológicos da Reabilitação em Traumatismo Raquimedular**: modalidade de enfrentamento do paciente e sua família/acompanhante. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade de Brasília, Brasília, 2002.

PEREIRA, Maurício G. **Epidemiologia**: teoria e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

PEREIRA, Renata Junqueira et al. Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a qualidade de vida global de idosos. **Revista de Psiquiatria**, v. 28, nº 1, p. 27-38, 2006.

POWER, Mike; BULLINGER, Monika; HARPER, Alison. The World Health Organization WHOQOL – 100: tests of the universality of quality of life in 15 different cultural groups worldwide. **Health Psychology**, v. 18, p. 495-505, 1999.

PRADO, Felício C.; RAMOS, Jairo A.; VALLE, José R. **Atualização terapêutica**: manual prático de diagnóstico e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

PUTZLE, John D.; RICHARDS, J. Scott; DEVIVO, Michael J. Quality of life spinal cord injury caused by gunshot. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 82, p. 949-954, 2001.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DO APARELHO LOCOMOTOR. **As Internações por Causas Externas**. Brasília: Centro Nacional de Controle de Qualidade, 2000. Disponível em <<http://www.sarah.br>>. Acesso em jul. 2006.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DO APARELHO LOCOMOTOR. **Relatório da Gestão 2001-04**. Brasília: Centro Nacional de Controle de Qualidade, 2004.

RIBEIRO, Yara H. C. P. Suporte social e qualidade de vida em pessoas portadoras de lesão medular traumática. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade de Brasília, Brasília, 2005.

ROACH, Mary J. Community social structure as an indicator of social integration and its effect on quality of life for persons with a spinal cord injury. **Spinal Cord Injury Rehabilitation**, v. 7, p. 101-111, 2002.

ROTHSTEIN Jules M.; ROY, Serge H.; WOLF, Steven L. **Manual do Especialista em Reabilitação**. São Paulo: Manole, 1997.

SCHIPPER H, CLINCH J, OLWENY C. Quality of life studies: definitions and conceptual issues. In: SPIKER, Bert (ed.). **Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials**. 2ª ed. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996. p. 11-23.

SCHUNTTINGA, James A. Quality of life from a federal regulatory perspective. In: DIMSDALE, Joel E.; BAUM, Andrew (ed.). **Quality of life in behavioral medicine research**. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1995. p. 31-42.

SEIDL, Eliane M. F. **Pessoas que Vivem com HIV/AIDS**: configurando relações entre enfrentamento, suporte social e qualidade de vida (tese de doutorado). Brasília: Universidade de Brasília, 2001.

_____; ZANNON, Célia Maria L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, p. 580-588, 2004.

SEN, Amartya K. **Desigualdade Reexaminada**. Trad. de Ricardo Doninelli Mendes. Rio de Janeiro: Record, 2001.

SHAKESPEARE, Tom. Disability: a complex interaction. In: _____. **Disability Rights and Wrongs**. London: Routledge, 2006. p. 54-67.

SHERMAN, J.; DEVINNEY, D. J.; SPERLING, K. B. Social support and adjustment after spinal cord injury: influence of past peer-mentoring experiences and current live in partner. **Rehabilitation Psychology**, v. 49, p. 140-149, 2004.

SILVERS, Anita. Formal Justice. In: SILVERS, Anita; Wasserman, David; Mahowald, Mary. **Disability, Difference, Discrimination: perspectives on justice in bioethics and public policy**. New York: Rowman & Littlefield Publishers, 1998. p. 13-146.

STAAS JR., William E. et al. Reabilitação do paciente com traumatismo raquimedular. In: DE LISA, JA (org), **Medicina de Reabilitação: princípios e prática**. São Paulo: Manole, 1992. p. 735-763.

STEDMAN, Thomas L. **Dicionário Médico**. 27. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.

STIENS, Steven A.; BERGMAN, Susan B.; FORMAL, Christopher S. Spinal Cord Injury Rehabilitation: four individual experience, personal adaptation and social perspectives. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 78, p. 65-72, 1997.

TAMAKI, Edson M. Qualidade de vida: individual e coletiva. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 5, nº 1, p. 20-22. Rio de Janeiro, 2000.

TATE, Denise G.; Kalpakjian. Claire Z.; FORCHHEIMER, Martin B. Quality of life issues in individuals with spinal cord injury. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 83, nº 2, p. 18-25, 2002.

THE WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (WHOQOL). In: ORLEY, John; KUYKEN, Willem (orgs.), **Quality of Life Assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer Verlag, 1994. p. 41-60.

_____. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, v. 431, p. 1403-1409, 1995.

_____. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Social Science and Medicine**, v. 46, nº 12, p. 1569-1585, 1998.

_____. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref quality of life assessment 1998. **Psychological Medicine**, v. 28, p. 551-558.

TRIESCHMANN, Roberta B. **Spinal Cord Injuries**: psychological, social and vocational rehabilitation. Scottsdale-Arizona: Demos, 1976.

UMPHRED, Darcy A. Lesão medular traumática. In: _____. **Fisioterapia Neurológica**. Trad. de Lilia Bretenitz Ribeiro. São Paulo: Manole, 1994. p. 421-481.

UNALAN, Halil. Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: controlled study with SF-36. **Spinal Cord**, v. 39, p. 318-322, 2001.

UNITED STATES. Department of Justice. **Guide to Disability Rights Laws**, 2004. Disponível em <http://www.ada.gov/cguide_spanish.htm>. Acesso em jul. 2006.

UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (UPIAS). **Fundamental Principles of Disability**, p. 3-4. London, 1976.

VALL, Janaína; BRAGA, Violante A. B.; ALMEIDA, Paulo César de. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 64, nº 2b, p. 451-455, 2006.

VASH, Carolyn L. **Enfrentando a Deficiência**: a manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo: Pioneira/EDUSP, 1988.

WARE, John E.; SHERBOURNE, Cathy D. The MOS 36 item short form health status survey (SF – 36): conceptual framework and item selection. **Medical Care**, v. 30, nº 3, p. 473-483, 1992.

WARREN, Lee et al. Factors associated with life satisfaction among a sample of persons with neurotrauma. **Journal of Rehabilitation, Research and Development**, v. 33, p. 404-408, 1996.

WENDELL, Susan. **The Rejected Body**: feminist philosophical reflections on disability. New York: Routledge, 1996.

WHITENECK, Gale et al. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 85, p. 1793-1803, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Constitution of the World Health Organization**: basic documents. Geneva: WHO, 1946.

_____. **International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH-1)**. Geneva: WHO, 1980.

_____. **WHOQOL**: Measuring Quality of Life. Geneva: WHO, 1997.

_____. **Promotion of Health**: glossary. Geneva: WHO, 1998.

_____. **WHOQOL – bref**: Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment. Geneva: WHO, 1998.

_____. **International Classification of Functioning, Disability and Health (ICIDH-2)**. Geneva: WHO, 2001.

_____. **Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health - ICF**. Geneva: WHO, 2002.

WU Y.; CHEN, D. Managing the neurogenic bladder in spinal cord injury. In: YARKONY, Gary (org). **Spinal Cord Injury**: medical management and rehabilitation. Gaithersburg, Maryland: Aspen, 1994. p. 41-58.

YARKONY, Gary M. Overview of spinal cord injury rehabilitation in the acute phase, the rehabilitation team, and classification of spinal cord lesion. In: _____ (org.). **Spinal Cord Injury**: medical management and rehabilitation. Gaithersburg, Maryland: Aspen, 1994. p 3-8.

ZEJDLIK, Cynthia P. **Management of Spinal Cord Injury**. Boston: Jones and Bartlett, 1991.

ZIGLER, Jack E.; CAPEN, Daniel A. Epidemiology of spinal cord injury: a perspective on the problem. In: LEVINE, Alan M. et al. (orgs.). **Spine Trauma**. Philadelphia: Saunders Company, 1998. p. 2-8.

APÊNDICES

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO PARA COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

Qualidade de Vida em Pessoas com Lesão Medular Traumática

Nome:

Prontuário:

Data da internação:

Sexo:

- (1) homens
- (2) mulheres

Idade: ----/----

(anos completos)

Data de nascimento: -----/-----/----

(dd/ma/aaaa)

Naturalidade:

Procedência:

Profissão/ocupação:

Nível educacional:

- (1) analfabeto
- (2) I grau incompleto
- (3) I grau completo
- (4) II grau incompleto
- (5) II grau completo
- (6) III grau incompleto
- (7) III grau completo
- (8) pós-graduação incompleta
- (9) pós-graduação completa

Estado civil:

- (1) solteiro
- (2) casado
- (3) vivendo como casado
- (4) separado
- (5) divorciado
- (6) viúvo

Filhos:

- (1) sem filhos
- (2) com filhos

Número de Filhos:

- (0) sem filhos
- (1) 1 filho
- (2) 2 filhos
- (3) 3 filhos
- (4) 4 filhos
- (5) 5 filhos
- (6) 6 ou mais

Tipo de Acidente:

- (1) acidente automobilístico
- (2) acidente de motocicleta
- (3) acidente de bicicleta
- (4) queda de altura
- (5) mergulho em águas rasas
- (6) queda de objeto sobre o corpo
- (7) acidente por arma de fogo
- (8) acidente por arma branca

Data do acidente: -----/-----/-----

(d/m/a)

Queixa atual:

Nível de lesão:

Como está sua saúde?

- (1) muito ruim
- (2) fraca
- (3) nem ruim nem boa
- (4) boa
- (5) muito boa

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você gostaria de participar de uma pesquisa sobre qualidade de vida?

Pesquisa: Qualidade de Vida em Pessoas com Lesão Medular Traumática

Pesquisador Responsável: Luciana Neves da Silva Bampi
Telefone: 34681710

OBJETIVOS DO ESTUDO: Investigar a qualidade de vida nas pessoas com lesão medular traumática, admitidas para participar de um programa de Reabilitação, conhecendo por meio da pesquisa os aspectos positivos e as principais dificuldades e barreiras encontradas por essas pessoas para levar a vida que consideram como boa, adequada e feliz.

JUSTIFICATIVA: No Brasil existem poucos estudos nessa área. Espera-se com o estudo gerar dados para subsidiar ações sociais e políticas em prol das pessoas com lesão medular e contribuir para o ensino e a pesquisa nessa área do conhecimento.

PROCEDIMENTOS UTILIZADOS

Formas de participação no estudo:

1. A pessoa que participar do estudo irá responder a um questionário de avaliação de qualidade de vida, formulário esse adotado pela Organização Mundial de Saúde – OMS, que será destruído após o término da pesquisa.
2. Irá responder a uma entrevista sobre influências positivas e negativas sobre sua vida e qualidade de vida.
3. Serão pesquisados alguns dados sobre a lesão medular, assim como dados pessoais, que não serão divulgados.
4. A pessoa que não desejar participar da pesquisa terá atendimento normal no Hospital Sarah Brasília, sem nenhum prejuízo ao seu tratamento.

CONFIDENCIALIDADE

- Nenhuma pessoa será identificada. Será garantido sigilo absoluto a todos os participantes.
- O Termo de Consentimento terá duas vias, uma ficará com o entrevistado e a outra com o pesquisador.

DESCONFORTOS, RISCOS E BENEFÍCIOS

1. Responder ao questionário pode consumir um tempo de mais ou menos uma hora.
2. Espera-se com o estudo contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com Lesão Medular.
3. A qualquer tempo a pessoa pode tirar dúvidas e receber todas as informações que achar necessário.

DÚVIDAS:

Em caso de dúvidas, favor ligar para o pesquisador ou procurá-lo no Hospital Sarah Brasília - centro (telefone 3319-1684).

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu,, declaro que li todas as informações sobre a pesquisa qualidade de vida em pessoas com Lesão Medular e tirei todas as minhas dúvidas. Sei que a minha participação é por vontade própria e que posso desistir de participar a qualquer tempo, sem que isso me traga qualquer problema ou prejuízo. Sei que participando ou não da pesquisa terei garantido meu atendimento e tratamento no Hospital Sarah Brasília - centro. Por isso, concordo em participar.

Data:

Assinatura do participante:

Assinatura do Responsável e RG (no caso de o entrevistado não saber ler ou escrever, colocar a impressão dactiloscópica):

Assinatura do pesquisador:

APÊNDICE C – TABELA DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA

Tabela de Avaliação de Qualidade de Vida em Pessoas com Lesão Medular Traumática

Domínio	Média Mínima	Média Máxima	Média Geral	Média Percentual	Desvio Padrão
Físico	1,57	4,14	3,0154	50,26	0,48592
Psicológico	1,67	4,67	3,3063	55,11	0,59013
Relações Sociais	1,00	5,00	3,3483	55,81	0,91606
Meio Ambiente	1,25	4,75	2,9764	49,61	0,63994
Avaliação Geral	1,00	5,00	3,2568	54,28	0,80584

ANEXOS

ANEXO A - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA WHOQOL – ABREVIADO

Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida
WHOQOL – abreviado

Instruções:

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outros dados de sua vida.

Por favor, responda a todas as questões.

Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma das questões, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Ao responder o questionário, por favor, tenha em mente os seus valores, aspirações, prazeres e preocupações (o que é importante para a sua vida).

Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tendo como referência as **duas últimas semanas**.

Por exemplo: Pensando nas **duas últimas semanas** uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu “muito” apoio, como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita	1	2	3	X4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu “nada” de apoio, como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente

Você recebe dos outros o apoio de que necessita	X1	2	3	4	5
---	----	---	---	---	---

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule o número que lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito satisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas **últimas duas semanas**.

	nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	1	2	3	4	5
4	1	2	3	4	5
5	1	2	3	4	5
6	1	2	3	4	5
7	1	2	3	4	5
8	1	2	3	4	5
9	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?	d	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência	1	2	3	4	5

	física?					
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas **últimas duas semanas**.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito (a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5

21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

A questão seguinte refere-se a **com que freqüência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas **últimas duas semanas**.

		nunca	algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

Obrigada pela sua colaboração.

ANEXO B - DOMÍNIOS E FACETAS DO WHOQOL – BREF

Domínios e facetas (questões) do WHOQOL – bref

Domínio I – Físico

1. Dor e desconforto
2. Energia e fadiga
3. Sono e repouso
9. Mobilidade
10. Atividades da vida cotidiana
11. Dependência de medicação ou de tratamentos
12. Capacidade de trabalho

Domínio II – Psicológico

4. Sentimentos positivos
5. Pensar, aprender, memória e concentração
6. Auto-estima
7. Imagem corporal e aparência
8. Sentimentos negativos
24. Espiritualidade, religião, crenças pessoais

Domínio III – Relações Sociais

13. Relações pessoais
14. Suporte (apoio social)
15. Atividade sexual

Domínio IV – Meio ambiente

16. Segurança física e proteção
 17. Ambiente no lar
 18. Recursos financeiros
 19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
 20. Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades
 21. Participação em e oportunidades de recreação e lazer
 22. Ambiente físico: poluição, ruído, trânsito, clima
 23. Transporte
-

ANEXO C - PARECER APROBATÓRIO DO COMITÊ DE ÉTICA NA PESQUISA DO SARAH



Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais

CERTIDÃO

Declaramos que o Projeto de Pesquisa, intitulado **Qualidade de Vida nos Portadores de Lesão Medular: Paraplégicos que se auto-cuidam**, de **Luciana Neves da Silva Bampi**, cargo **Enfermeira**, foi apreciado e considerado correto sob o ponto de vista ético pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação.

Brasília-DF, 26 de setembro de 2006

Dr. Renato Ângelo Saraiva
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
Associação das Pioneiras Sociais