

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

**“AMPLIAÇÃO DO REPERTÓRIO FUNCIONAL DE PORTADORES  
DE DEFICIÊNCIA FÍSICA”**

DANIELA MARIA XAVIER DE SOUZA

Dissertação de Mestrado

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

**“AMPLIAÇÃO DO REPERTÓRIO FUNCIONAL DE  
PORTADORES DE DEFICIÊNCIA FÍSICA”**

**DANIELA MARIA XAVIER DE SOUZA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial do Centro de Educação e Ciências humanas da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em educação Especial.

**SÃO CARLOS  
2003**

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da  
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

S729ar

Souza, Daniela Maria Xavier de.

Ampliação do repertório funcional de portadores de  
deficiência física / Daniela Maria Xavier de Souza. -- São  
Carlos : UFSCar, 2006.

100 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São  
Carlos, 2003.

1. Reabilitação. 2. Deficientes físicos. 3. Repertório  
funcional. 4. Bem-estar psicológico. I. Título.

CDD: 617.03 (20ª)

## Agradecimentos

Agradeço aos amigos pelo constante presença.

A minha família pelo apoio e torcida.

A Deisy, minha orientadora, pela valiosa colaboração.

E ao Roney por todo carinho e bom humor compartilhado.

## RESUMO

Diversos estudos têm demonstrado que o atendimento ao portador de deficiência é feito de forma bastante insuficiente em nosso país, tratando-se de um importante problema social. Além disso, os portadores também passam por dificuldades decorrentes de preconceitos e de falta de apoio social, que muitas vezes limitam sua participação como cidadão produtivo na sociedade. Apesar de algumas conquistas importantes terem ocorrido nos últimos tempos, como uma maior conscientização da necessidade de inclusão do portador de deficiência, e de algumas mudanças na legislação, as mudanças concretas ainda são insuficientes para atingir as necessidades dos portadores, demonstrando que não bastam as providências legais para se modificar a realidade. Dessa maneira, são necessários esforços no sentido de garantir que o portador de deficiência tenha condições de exercer sua cidadania, tendo acesso aos recursos disponibilizados. O presente trabalho teve como objetivo delinear e avaliar a eficácia de um programa de ampliação do repertório funcional de pessoas portadoras de deficiência física, por meio da ampliação ou redirecionamento de sua participação em atividades da vida diária. Como participantes da pesquisa foram selecionados seis portadores de deficiência física adquirida ao longo da vida, tendo entre 24 e 31 anos, usuários de um ambulatório de fisioterapia vinculado a uma universidade pública. Foi empregado um delineamento "sujeito como seu próprio controle" para avaliação dos efeitos do programa. Os procedimentos de linha de base foram realizados com cada participante por no mínimo três semanas, para avaliar as atividades por eles realizadas rotineiramente, e realizar uma caracterização de seu bem-estar psicológico; as avaliações de progresso continuaram sendo feitas ao longo de todo trabalho. O programa de intervenção consistiu em trabalhar com o portador e a família no estabelecimento de prioridades a curto e médio prazo para envolvimento do participante em atividades relevantes, incluindo atividades de capacitação e na busca por engajamento efetivo em tais atividades. O estabelecimento de metas constituiu um produto importante para os participantes, mas os resultados relativos à ampliação da participação e envolvimento em atividades mostraram a necessidade de alternativas para alguns dos participantes. Para aqueles que se mostravam pouco ativos, o programa direcionou-se para ampliar atividades e fontes de contato social, tendo essa meta atingida em alguns casos, apenas temporariamente em outros, e não atingida em alguns casos. Os participantes normalmente ativos direcionaram o estabelecimento de metas para a adequação de suas atividades cotidianas à sua condição física. Os resultados do programa mostraram-se incipientes, mas o trabalho de pesquisa teve como conseqüências importantes o levantamento de questões visando a qualidade de vida e inserção social de portadores de deficiência física.

Palavras-chave: Deficiência física, inserção social, repertório funcional, bem-estar, capacitação.

## ABSTRACT

Several studies have shown that disabled people attending is done in a insufficient way in our country, being it an important social problem. Besides that, disabled ones also run into difficulties because of prejudice and lack of social support, what limits their roles as productive beings in the society. Besides some important achievements have been made in these days, as a better conscious of the need of participation of the disabled people in society, and some changes in the laws, still concrete changes are not enough to reach the needs of the disabled, showing that the law changes are also not enough to change reality. In this way, efforts are needed in order to guarantee that the disabled one has conditions to exert his/her citizenship, having access to the resources available. This work focus on delineating and evaluating effectiveness of a program to increase functional repertoire of disabled people, by means of the amplification or redirection of his/her participation on daily life activities. Six persons with disabilities acquired during their lives were selected to take part in the research, being between 24 and 31 years-old, users of a physiotherapy clinic, entailed to a public university. A “one being its own control” delineation was used to evaluate the effects of the program. The proceedings of the base line were done with every participant for at least three weeks, to evaluate the activities made by them routinely, and to make a characterization of their psychological well being; the evaluations of the progress were done during the whole work. The intervention program consisted in working with the disabled person and his/her family in the establishment of priorities in short and long terms for the involvement of the participant in relevant activities, including capacitating activities and the search of effective enrollment in such activities. The establishment of goals constituted an important product for the participants, but the results related to the amplification in participation and involvement in activities showed the need of alternatives for some participants. For those who showed themselves not very active, the program directed for extending activities and social contact sources, having this goal fully achieved in some cases, achieved for a temporary period in others, and not achieved in some cases. Normally active participants directed the establishment of goals for adjusting their daily activities to their physical condition. Results of the program showed incipient, but the research work resulted important consequences, such as raising questions targeting life quality and social insertion of disabled people.

Key-words: Disabilities, social insertion, functional repertoire, well being, qualification.

## Sumário

Introdução	01
Cap. 1- A deficiência física e questões relativas à reabilitação	05
1.1 A Lesão Medular	07
1.2 Acidente Vascular Cerebral (A.V.C.)	10
Cap. 2- A depressão e suas implicações na reabilitação	14
Objetivos	17
Método	18
Resultados e discussão	26
Discussão geral	88
Referências Bibliográficas	93
Anexos	

A Organização Mundial de Saúde considera como deficiência toda perda ou anormalidade de uma estrutura psicológica, fisiológica ou anatômica, que pode ser temporária ou permanente, incluindo a existência ou aparição de anomalias, defeitos ou perda em membros, órgãos, tecidos ou outra estrutura do corpo, ou ainda de sistemas próprios da função mental (Akashi, 1992). De acordo com El-Khatib (1994) as deficiências são qualificadas em física, mental, sensorial (auditiva e visual) e múltipla.

O atendimento ao portador de deficiência em nosso país é feito de forma bastante deficitária, como atestam diversos estudos (Cólon, 1996; Omote, 1995; Botomé & Ferreira, 1984). Isso é compreensível, na medida em que a atenção primária, que é a prioridade em saúde, ainda requer grandes esforços para atingir a demanda, resultando em uma menor atenção à reabilitação, como argumenta El-Khatib (1994), que comenta uma estimativa da OMS (1981) sobre a dificuldade dos serviços de reabilitação dos países em desenvolvimento, que atendem apenas entre 1 a 2% de sua demanda.

Qualquer forma de deficiência produz uma série de necessidades que muitas vezes se transformam em dificuldades, pela falta de adequação do ambiente e da disponibilidade de recursos, tais como acessibilidade nas cidades, educação especializada, requalificação profissional, esporte, lazer, e ainda tudo o que refere, de modo geral, à convivência familiar e social. Trata-se de um importante problema social, que apresenta uma magnitude que ultrapassa as ordens pessoal e familiar, atingindo toda a comunidade, já que esta se torna responsável por criar formas para compensar as necessidades desses indivíduos, seja por meio de políticas públicas, seja pela mobilização social (Cólon, 1996). Comentando resultados de diversas pesquisas, Wright



(1983) afirma que os deficientes têm maior probabilidade de se depararem com a frustração, devido a seus problemas físicos e mentais reais, não sendo possível traçar uma relação entre o tipo de deficiência e o grau de frustração.

Botomé e Ferreira (1984) argumentam que a principal forma de marginalização a que são submetidas às pessoas deficientes se manifesta no impedimento de sua participação no processo produtivo da sociedade, pelas dificuldades que encontram para se inserir no mercado de trabalho e na educação, resultantes do impedimento de acesso físico a esses locais, como também pelo preconceito social em função da visibilidade da deficiência, que assume uma função de estigma, como atesta Goffman (1988). Em alguns casos, a inferioridade de competência entre um portador de deficiência e um não portador é verdadeira, porém gerada não pela deficiência em si, “(...) mas pela incapacidade da sociedade de proporcionar ao seu elemento diferenciado a educação a que tem direito” (Botomé & Ferreira, 1984).

De acordo com o último censo brasileiro, 14,5% da população é portadora de algum tipo de deficiência (IBGE, 2000)<sup>1</sup>, sendo 0,9% do total da população, portadores de deficiência física. Na região da cidade de São Carlos, Estado de São Paulo, foram registrados no Censo de 1991 um total de 259 casos de hemiplegia e 170 de paraplegia, que são algumas formas de deficiência física<sup>2</sup>.

A Política Nacional de Educação Especial (1994) define deficiência física como:

*“(...) uma variedade de condições não sensoriais que afetam o indivíduo em termos de mobilidade, coordenação motora geral ou da fala, como decorrência de lesões neurológicas ou neuro-musculares e ortopédicas, ou ainda, de mal-formações congênitas ou adquiridas”.*

---

<sup>1</sup> Apresentado pela Folha de São Paulo, em 09/05/2002.

<sup>2</sup> Dados apresentados no jornal A Folha, da região de São Carlos, SP, em jan/2003.

Do ponto de vista conceitual e legal, os últimos anos trouxeram importantes conquistas para os portadores de deficiências. Já em 1975 a Resolução XXX/3.447, de 1975 da Organização das Nações Unidas, que instituiu a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, declara igualdade de direitos para as pessoas deficientes, como também discorre sobre a necessidade de apoio para suas demandas específicas, por exemplo: *“Direito a tratamento médico, psicológico e funcional, a aparelhos, à reabilitação médica e social”* (ONU, 1975)<sup>3</sup>.

Em 1996 foi criada no Brasil a Lei de Diretrizes e Bases (LDB) com um capítulo destinado a Educação Especial, que estipula, entre outras coisas, garantia de matrículas para portadores de necessidades especiais na rede regular de ensino, criação de serviços de apoio especializado e especialização de professores. O lema das vertentes da sociedade dedicadas à educação de pessoas portadoras de necessidades especiais passou a ser ‘inclusão’, buscando reverter o quadro anterior de segregação, que ocorria mesmo que através da aparente “boa intenção” das classes especiais. Ocorreram também algumas mudanças na legislação, como a Portaria nº1679 do Ministério da Educação<sup>4</sup>, que dispõe sobre o acesso ao ensino superior, e o Projeto de Lei nº2222/99 (que acrescenta dispositivos à legislação de 24 de outubro de 1989, cujo número é 7853) que trata das condições de trabalho dos portadores de deficiência<sup>5</sup>.

No entanto, poucas mudanças concretas têm ocorrido de fato, demonstrando que não bastam às providências legais para se modificar a realidade, conforme critica Aranha (1995), que sugere que muitos destes avanços foram implantados meramente por meio da imitação de modelos estrangeiros, e, portanto, não passaram pela necessária reflexão em nossa sociedade. Cabe lembrar que na sociedade brasileira (e nos países da

---

<sup>3</sup> [http://www.direitoshumanos.usp.br/counter/Onu/Deficiencia/texto/texto\\_3.html](http://www.direitoshumanos.usp.br/counter/Onu/Deficiencia/texto/texto_3.html), consultado em 10/01/03

<sup>4</sup> [“http://www.mbonline.org.br/cedipod/edu1679.htm”](http://www.mbonline.org.br/cedipod/edu1679.htm), consultado em 24/07/02.

<sup>5</sup> [“http://www.mbonline.org.br/cedipod/PJ7853.htm”](http://www.mbonline.org.br/cedipod/PJ7853.htm), consultado em 24/07/02.

América Latina, de forma geral), grande parte da população sofre com a falta de recursos, como atendimento especializado, fontes de apoio oficial e extra-oficial. Neste contexto, tornar-se portador de uma deficiência pode acrescentar mais dificuldades à inserção social (Botomé & Ferreira, 1984). Dessa maneira, ainda são necessários muitos esforços para garantir que o portador de deficiência tenha, de fato, condições de exercer sua cidadania, tendo acesso aos recursos legais, sociais e econômicos disponibilizados.

## **Capítulo 1 - A deficiência física e questões relativas à reabilitação.**

As deficiências podem ser congênitas, ou adquiridas ao longo da vida da pessoa. Buscaglia (1993), relatando sua experiência como terapeuta de portadores de deficiência e suas famílias, comenta que a pessoa que se torna deficiente é colocada em contato com sentimentos de estranheza e não familiaridade, tornando-se necessário que realize uma adaptação daquilo que reconhece como sua identidade pessoal. Cólón (1996) complementa que a mudança advinda do tornar-se um portador de deficiência física dá origem a um processo amplo de reestruturação do modo de vida do indivíduo e de sua relação com a sociedade.

O modelo biomédico representa a visão dominante na área médica e, como extensão, na reabilitação. Essa concepção difundiu-se durante os séculos XIX e XX, e parte do princípio de que “a doença é um mal do corpo”, que não tem relação com os processos psicológicos e sociais (Gimenes, 1994, comentando Sarafino). Apesar de importante para a prática de reabilitação, o modelo médico, padronizado e curativo, não é suficiente para dar conta de toda a magnitude do problema, pois aborda a reabilitação de forma segmentada, enfocando apenas os processos biofisiológicos, e desconsiderando a totalidade da pessoa portadora de deficiência. Cólón (1996) argumenta que tal definição traz consigo a representação social do deficiente como um “corpo incapaz” e que, portanto, requer medicina reabilitadora. Um modelo alternativo consideraria, também, além dos aspectos biofisiológicos, aspectos do ambiente social, econômico e psicológico, e sobretudo, uma perspectiva educacional, no sentido de promover aprendizagens relevantes para a adaptação do indivíduo ao meio.

Um importante problema de serviços de reabilitação é a adesão ao tratamento proposto, problema esse que ainda é mais sério para pacientes ambulatoriais, já que

nessa condição os profissionais de saúde têm acesso e controle limitados sobre o comportamento do paciente. No entanto, sem a adesão do paciente aos programas de tratamento, também não se pode garantir a efetividade do mesmo. Por outro lado, para obter a adesão, é necessário que se conheçam os determinantes dos padrões de comportamento do paciente que se caracterizam como classe de adesão e de não adesão (Greenspoon 1997).

A expectativa de alguns pacientes dos serviços de fisioterapia aplicada à reabilitação costuma ser, de acordo com Cólón (1996), uma recuperação total ou maior do que a que realmente será possível conseguir: “o uso de pesos, os movimentos induzidos, o exercício, são experiências que podem colaborar para essa sensação”. Já para outros, esses mesmos elementos reforçam a sensação de incapacidade, na medida em que é nessa situação que a pessoa se dá conta de suas limitações físicas. Mas, de modo geral, o que o senso comum atribui à “reabilitação” é que esta levará a pessoa a uma situação igual ou similar à anterior à aquisição da deficiência. Essa expectativa gera uma tensão entre o profissional, o paciente e a família, quando se inicia a fase mais ativa de fisioterapia e terapia ocupacional, o que torna este período um momento de importantes conflitos emocionais, pois, como comenta Cólón (1996), a frustração das expectativas pode trazer raiva e depressão ao paciente, refletindo-se na relação com o profissional. Poderíamos acrescentar que tal fenômeno pode se expressar na baixa adesão ou abandono do tratamento. O mesmo autor aponta a necessidade de uma ação interdisciplinar da área a fim de oferecer apoio psicossocial à família e à pessoa que se submete à reabilitação.

Também é durante a reabilitação o momento em que Bromley (1997) considera surgir em muitos portadores de paraplegia e tetraplegia um estado depressivo, que se expressa em agressões aos membros da equipe, comportamento anti-social, e, no casos

mais graves, vários tipos de queixas físicas, incluindo dor. Essa condição psicológica pode gradualmente desaparecer, ou, pelo contrário, interferir na adaptação do portador, fazendo com que se recuse a aprender a realizar as atividades cotidianas a partir de sua nova condição física. O autor acrescenta que uma pequena parcela de portadores reage de uma maneira diversa, mas na sua opinião, a mais prejudicial, tornando-se completamente indiferentes e apáticos.

### *1.1 – A Lesão Medular*

A lesão medular, resultante principalmente de acidentes automobilísticos, situações de violência, quedas, e acidentes durante a prática de esportes (de acordo com estatísticas do “National Spinal Cord Injury Statistical Center”, apresentadas em Krause, 1998) é uma causa comum de deficiência física adquirida. Este traumatismo ocorre principalmente em homens jovens que se envolveram em atividades de alto risco; assim, também o abuso de álcool é um fator frequentemente apontado nos estudos, como em Heneimann, Doll e Schnoll (1989). Apenas 1/3 aproximadamente das lesões são causadas por outros agentes que não o trauma - entre esses, cerca de metade decorre de processos tumorais (Lianza, 1985). A lesão medular pode resultar em paraplegia e tetraplegia, que são qualificadas como deficiência, e não como doença, devido, entre outras coisas, à sua irreversibilidade, supondo-se que durem por toda a vida do indivíduo (Cólon, 1996).

Até a Segunda Guerra Mundial, havia expectativa de meses de vida para uma pessoa que sofresse de lesão medular. (Botterell, Callaghan, Jousse, 1953, APUD Summers et al, 1991). Devido aos avanços na tecnologia médica, atualmente, após o estado agudo da lesão, os pacientes chegam a ter uma expectativa de vida muito

próxima da média da população em geral (Tunks, 1986). Pesquisas demonstram que houve uma diminuição de mortes nesta população resultantes de complicações decorrentes da lesão medular, como septicemia e embolia pulmonar. (Harris, Barraclough, Grundy, Bamford, Inskip, 1996; Whiteneck, Charlifue, Frankel, Fraser, Gardner, Gerhart, et al. 1992; Geisler, Jousse, Wynne Jones, Breithaupt, 1983).

Ao mesmo tempo, aumentaram o número de mortes por doenças cardiovasculares e pneumonia nessa população devido ao prolongamento do tempo de sobrevivência após a lesão, e ao estilo de vida sedentário dessa população. (Whiteneck, Charlifue, Frankel, Fraser, Gardner, Gerhart, et al. 1992; Frisbie, Kache 1983; Geisler, Jousse, Wynne Jones, Breithaupt, 1983).

Além disso, o portador de lesão medular ainda enfrenta uma grande quantidade de situações adversas, entre elas a possibilidade de sofrer algum tipo de dor crônica. Estimativas indicam que o número de pessoas portadoras de lesão medular, afetadas por dor crônica esteja entre 14 e 94%. As dores que provocam incapacidade ou afetam o funcionamento diário ocorrem entre 27 a 30% dos casos (Botterell, Callaghan & Jousse, 1953, APUD Summers, Rapoff, Varghese, Porter & Palmer, 1991). Maior severidade da dor esteve em outro estudo associado com variáveis psicossociais, e não com fatores fisiológicos como nível de dano, extensão da lesão ou tipo de cirurgia empregada (Richards, Meredith, Nepomuceno, Fine & Bennett, 1980).

O Transtorno Depressivo Grave esteve relacionado ao tempo de internação de pacientes com lesão medular, e ao seu desempenho em relação a atividades de autocuidado da pele e bexiga, em um estudo de 1993 realizado por Malec e Neimeyer.

As relações entre variáveis psicológicas como a depressão e os resultados de reabilitação são complexas e podem atuar independentemente, e/ou interagirem afetando os níveis de atividades dos portadores de lesão medular, como sugerem os

dados obtidos por MacDonald, Nielson e Cameron (1987). Esse estudo foi realizado no Canadá, e contou com a participação de 53 lesados medulares com idades entre 19 e 60 anos, que estiveram internados em uma unidade de reabilitação entre 1 e 28 anos anteriores à participação no estudo. Foi encontrada uma prevalência de 13% de participantes que preencheram os critérios para depressão, o que significa um índice abaixo do que foi encontrado em outro estudo com lesados medulares, cujo resultado indicou a prevalência de 30% de pacientes deprimidos (Fullerton, 1981).

Apresentar uma deficiência contribui para o risco de suicídio. (Harris & Barraclough, 1994, APUD Hartkopp, Brounum-Hansen, Seidenschur, Biering-Sorensen, 1998). Com o aumento da expectativa de vida das pessoas portadoras de lesão medular, e pela diminuição de outras causas de morte, o suicídio passou a ser uma importante para as taxas de morbidade dessa população (De Vivo, Black, Richards, Stover, 1991). Alguns estudos indicam que o suicídio está entre 3.3 a 4.9 vezes mais freqüente como causa de morte de pessoas portadoras de lesão medular do que para a população em geral (Charlifue & Gerhart, 1991; De Vivo, Kartus, Stover, Rutt, Fine, 1989; De Vivo, Black, Richards, Stover, 1991; Geisler, Jousse, Wynne-Jones, & Breithaupt, 1983). Em outra pesquisa, Pinkerton e Griffin (1983) encontraram resultados que indicaram que 50% dos portadores de lesão medular expressam pensamentos suicidas.

Em estudo publicado por Charlifue e Gerhart em 1991, as variáveis relacionadas ao suicídio de pessoas portadoras de lesão medular traumática foram: não existir esperança de recuperação, expressões de vergonha, apatia e desesperança, história de fragmentação familiar anterior ao dano, abuso de álcool, envolvimento ativo na causa da lesão medular e depressão anterior à lesão.



Em um estudo comparando lesados medulares com um grupo controle, Richards (1986) verificou que um ano após a alta houve uma queda nas medidas de hostilidade, depressão e problemas associados com a deficiência tanto em paraplégicos como em tetraplégicos. No entanto, esse resultado não foi confirmado no trabalho desenvolvido em 1987 por Frank e Elliot: os resultados dessa pesquisa trouxeram uma forte evidência de que a passagem de tempo desde a lesão não modera o bem estar psicológico. Também baseados neste trabalho, os autores teorizaram que as pessoas podem ter que dedicar muito esforço no ajustamento à nova condição física, e a incidência de eventos negativos aumenta sua vulnerabilidade ao stress. Para os pacientes da amostra, a morte de membros da família e o término de amizades sinalizava a perda de importantes relacionamentos pessoais vitais ao bem estar do paciente. Essas perdas, estressantes sob quaisquer circunstâncias, sobrecarregaram especialmente o enfrentamento das pessoas com a deficiência adquirida.

### *1.2 – Acidente Vascular Cerebral (AVC).*

Dados da American Heart Association (1999) indicam que o Acidente Vascular Cerebral é a terceira causa de morte nos Estados Unidos, e a principal causa de dano cerebral em adultos. Consiste no bloqueio súbito da irrigação a uma região do cérebro. Com o fluxo de sangue interrompido, pode haver uma lesão ou morte cerebral.

A American Heart Association calcula que aproximadamente 85% dos A.V.C. são isquêmicos, ou seja, resultantes de uma oclusão completa de uma artéria cerebral causada por um coágulo sanguíneo, ou embolia cerebral (obstrução de um vaso por um coágulo que chegou de algum outro lugar). O chamado A.V.C. hemorrágico tem como causa a ruptura de artérias cerebrais e conseqüente sangramento na superfície do

cérebro, cujas causas mais freqüentes são o aneurisma ou a hipertensão (American Heart Association, 2002).

Quando a lesão cerebral atinge regiões restritas, é provável que ocorram perdas de funções específicas, ao mesmo tempo em que o restante do sistema nervoso continua funcionando normalmente. Cada hemisfério cerebral controla a função do lado oposto do corpo, o que faz com que as pessoas que sofram um A.V.C. normalmente apresentem fraqueza e perda de sensibilidade no braço e perna do hemicorpo oposto ao lado do cérebro afetado pelo A.V.C. Podem ainda apresentar outros sintomas, tais como dificuldade para falar ou apresentar alterações visuais, o que vai depender da localização do A.V.C. no cérebro. Lesões cerebrais mais profundas, como as decorrentes de trauma craniano e AVC hemorrágico grave podem causar perda da consciência e deterioração das funções cerebrais (American Heart Association, 2002).

As conseqüências do A.V.C. podem ser bastante graves, e incluem problemas médicos e sociais, como prejuízos motores, dificuldades familiares, comprometimento da fala, distúrbios psiquiátricos, problemas sexuais e prejuízo ocupacional (Rocha, Cunha, Giacomini, 1993).

Uma freqüente complicação do Acidente Vascular Cerebral é o quadro de depressão, tendo sido encontrado índices entre 49% e 54% de manifestações dessa enfermidade em pacientes admitidos em centros de reabilitação, ou seja, um percentual de pessoas com sintomas depressivos acima do encontrado na população geral. (Starkstein, Lischinsky & 2002; Burvill, Johnson, Jamrozik, Anderson, Stewart & Chakera, 1995; Dam, Pedersen & Ahlgren, 1989). Além disso, a depressão em pessoas que tiveram A.V.C. normalmente está relacionada a prejuízo na recuperação dos déficits nas Atividades de Vida Diária, e também a um maior índice de mortalidade (Starkstein & Lischinsky, 2002).

Existe uma controvérsia importante sobre as origens da relação entre depressão e A.V.C., sendo algumas vezes considerado que a depressão seja uma reação às perdas cognitivas e funcionais vivenciadas pela pessoa que sofreu o A.V.C., e outras vezes relacionada ao dano cerebral por si (Herrmann, Black, Lawrence, et al, 1998, citado por Swartzman, Gibson & Armstrong, 1998). Também é citado por esses autores o trabalho de Morris, Shield, Hopwood et al, (1994) que escolheu como interesse a questão de que o quadro depressivo que ocorre na seqüência do A.V.C. possa ser uma síndrome específica, ou uma condição genérica e similar a que ocorre em muitas outras enfermidades (Swartzman, Gibson, Armstrong, 1998).

Outra questão controversa envolvendo ambas enfermidades diz respeito ao papel da localização da lesão na prevalência da depressão, pois alguns estudos indicam que a depressão ocorre mais freqüentemente em pacientes que tenham lesão na região frontal do cérebro (Rosse & Ciolino, 1986; Lipsey, Robinson, Pearlson, et al, 1983; Gainotti, 1972). Entretanto, as pesquisas desenvolvidas por Herrmann, Black, Lawrence et al, (1998, APUD Swartzman, Gibson & Armstrong, 1998) e Agrell e Dehlin, (1994) não confirmaram esses resultados. Paradiso, Tatsunobu e Robinson (1997) sugerem que o fator temporal pode ser um moderador dessa associação, o que se aproxima do padrão observado em dois estudos anteriores, que encontraram uma maior freqüência de depressão associada a pacientes com lesão na região frontal em um período de tempo determinado, mas não em outro (Astrom, Adolfsson & Asplund, 1993; Parikh, Lipsey, Robinson & Price 1988).

Outra possível contribuição para a alta incidência de depressão encontrada relaciona-se às fontes de estresse ambiental que alguns autores relatam como sendo freqüentemente comuns após o A.V.C., tais como as perdas financeiras, mudança de status familiar, modificações na aparência pessoal, diminuição da freqüência ou

importantes perdas no lazer e nas atividades sociais (McCaffrey & Fisher, 1987; Bulman & Wortman 1977). O resultado desse quadro seria a redução do reforçamento positivo disponível no cotidiano dessas pessoas, o que está relacionado à depressão, de acordo com Lewinsohn (1974). Outras condições normalmente resultantes do A.V.C. garantem a exposição a eventos aversivos e incontroláveis, o que é condição, de acordo com Seligman (1977), para o desenvolvimento da depressão.

Há ainda alguns resultados de estudos que sugerem que características de personalidade e de relacionamento social anteriores à enfermidade podem aumentar o risco para o desenvolvimento da depressão (Kotila, Numminen, Waltimo et al, 1998).

## Capítulo 2 – A depressão e suas implicações na reabilitação.

Em uma estimativa da Organização Mundial de Saúde para o ano de 1990, a depressão foi considerada a principal causa de incapacitação, considerando todo o período de vida das pessoas (1993). Estudos americanos encontraram uma prevalência entre 1,5% e 2,6% para depressão maior, ou 10,3% para depressão maior e 17,1% de probabilidade das pessoas desenvolverem o quadro ao longo da vida (Robins & Regier, 1991; Kessler et al, 1994, APUD Menezes & Nascimento, 2000). No Brasil, os índices obtidos em uma pesquisa realizada em algumas capitais foi 1,9% em São Paulo, 2,8 em Brasília e 10,2% em Porto Alegre (Almeida Filho, Mari, Coutinho, França, Ferandes, Andreoli & Busnello, 1992).

De acordo com Botomé e Ferreira (1984), além das grandes dificuldades existentes na sociedade devido à inadequada condição econômica de grande parte da população, a deficiência física aparece como um potencializador destas limitações. Os autores sugerem que tantas dificuldades podem levar o deficiente físico ao padrão de comportamento descrito por Seligman (1977) como desamparo adquirido: “(...) *um estado psicológico que sucede freqüentemente como resultado de eventos aversivos incontroláveis*” (p. 12). Por evento aversivo incontrolável, Seligman (1977) denomina aquelas condições em que nada pode ser feito pelo organismo para alterar sua ocorrência, levando a desenvolver uma maior tendência à prostração e à inação, como também diminuindo cada vez mais a probabilidade de que ele apresente comportamentos de reação às agressões do ambiente onde vive. O que chama atenção nessa teoria, desenvolvida a partir de experimentos com animais, e validado em estudos com humanos, é demonstrar que “(...) *o que se aprende quando o meio ambiente é*

*incontrolável tem profundas conseqüências sobre o repertório comportamental em seu todo” (p.31).*

Seguindo este raciocínio, além da paralisia física, o deficiente pode se encontrar em um estado de “paralisia emocional”, que dificulta ou impede que intervenha nas variáveis em jogo, agindo de forma a ficar cada vez mais em desamparo. Desta forma, são necessários esforços no sentido de modificar e prevenir o quadro de desamparo, de modo a que o indivíduo deficiente se mobilize para exercer seus direitos e perseguir metas, para que ocorra, de fato, sua inserção social.

Seligman (1977) defende que a resolução do desamparo está no inverso de sua causa, ou seja, sugere que para reverter seus efeitos em uma pessoa seja preciso proporcionar meios para que esta readquira a “crença” de seu poder de controle sobre os eventos que lhe são importantes, desenvolvendo ou resgatando seu senso de auto-eficácia. Seligman considera o desamparo adquirido equivalente ao que em psiquiatria é chamado depressão reativa, já que ambos “(...) tem raízes na crença de que as conseqüências importantes são incontroláveis” (p.98). Poderíamos acrescentar o relato de Wright (1983), que afirma que as pessoas podem encontrar aspectos positivos advindos do sofrimento imposto pela doença, como um maior autoconhecimento, mudanças positivas no comportamento e crescimento pessoal.

Williamson (1998) realizou uma série de estudos em que aborda a restrição de atividades normais, tendo como hipótese que este é um fator importante para a compreensão da relação entre adoecimento e depressão. Os resultados que foram obtidos nessas pesquisas demonstram que a restrição de atividades ocupa um papel central no ajustamento a várias condições de adoecimento e perda da capacidade física, como em pacientes idosos ambulatoriais, pessoas que tiveram um membro amputado, adultos com câncer recorrente e crianças com dor crônica. Suas conclusões repetiram-se

mesmo com variações na metodologia, como o emprego de estudos tanto transversais quanto longitudinais, ou a exploração de diferentes graus de severidade da doença, de restrição de atividades e de depressão; além disso, coletando os dados por duas fontes, ao invés de somente através do relato dos pacientes, os resultados foram similares. Variáveis psicossociais como idade da pessoa, personalidade, recursos financeiros disponíveis, e percepção de apoio social, contribuem para o grau de restrição de atividades, e, conseqüentemente, afetam o nível de depressão apresentado. Em conclusão, a autora propõe que a tendência à depressão é, pelo menos parcialmente, uma função da restrição das atividades normais do indivíduo.

Assim, Williamson (1992, 1994, 1998) demonstrou que a restrição de atividades está relacionada a um aumento do índice de depressão em pessoas doentes, enquanto os trabalhos de Seligman sugerem a importância do indivíduo perceber que seu comportamento tem influência sobre os eventos, ou seja, que ele não se encontra em uma condição sobre a qual não exerça nenhum controle. Considerando os trabalhos de Seligman e de Williamson, podemos perceber a importância de que profissionais de reabilitação estejam atentos para os efeitos potencialmente nocivos da restrição de atividades cotidianas de seus pacientes e que incluam procedimentos para a ampliação de seus repertórios e da exposição ao ambiente. A restrição de atividades é em geral uma das primeiras conseqüências das deficiências físicas adquiridas e pode ser fonte de desamparo e de baixa motivação em relação a procedimentos de reabilitação que envolvem muito custo de resposta, assim como em relação a aspectos da vida em geral, como estudo, trabalho, relações sociais, etc.

Baseado nestas premissas, este trabalho de pesquisa tem como objetivos:

- a) Elaborar um programa individualizado de ampliação do repertório funcional de pessoas que se tornaram deficientes físicas devido a lesões no sistema nervoso central, visando alterar eventuais restrições de atividades de vida cotidiana, por meio da recuperação e/ou aumento das fontes de contato social, atividades de auto cuidado, trabalho, deslocamento, educação/qualificação profissional e lazer;
- b) Implementar/supervisionar a implementação do programa delineado;
- c) Avaliar a eficácia do programa utilizando como indicadores o nível de atividades e a medida do bem estar psicológico do participante.



## MÉTODO

### 1. Participantes

Participaram do estudo seis pacientes do ambulatório de fisioterapia de uma universidade pública, de 20 a 35 anos, portadores de deficiência física adquirida em função de terem sofrido algum tipo de lesão no sistema nervoso central. Este ambulatório é um serviço público de assistência e ensino, que atende encaminhamentos do SUDS e de unidades básicas de saúde.

Foi solicitado à equipe de fisioterapia (estagiários responsáveis pelo tratamento e professor responsável) que indicasse, dentre o conjunto de pacientes, pessoas de ambos os sexos, portadores de deficiência física adquirida em decorrência de lesão no sistema nervoso central, com idade entre 20 e 35 anos, e que não apresentassem danos de cognição e linguagem. O recrutamento dos participantes foi realizado por meio de convite formal da pesquisadora a estes pacientes.

Todos os participantes e responsáveis receberam as devidas orientações acerca dos procedimentos de pesquisa conduzidos, e puderam optar pela participação. Assinaram um documento que indicava seu consentimento e explicitava as condições necessárias para sua participação, além da garantia da possibilidade de abandonar o projeto a qualquer momento, sem sofrer qualquer forma de penalidade ou coerção (Anexo 1). O projeto foi submetido e aprovado pela Comissão de Ética da UFSCar (Anexo 2).

### 2. Local, materiais e equipamentos.

A partir da seleção dos participantes, a pesquisadora fez contato com estes via telefone ou pessoalmente, no já citado ambulatório de fisioterapia. A coleta de dados e o programa de ampliação de repertório foi desenvolvido em outro contexto, nas

residências dos participantes e na comunidade, tendo como alvo expor o indivíduo a múltiplas fontes de estimulação social, favorecer interações reforçadoras e garantir seu envolvimento em atividades variadas.

Um gravador de áudio foi utilizado para registrar as entrevistas de caracterização dos participantes, guiadas por meio de um formulário de entrevista elaborado para este fim, contendo sete questões abertas a serem respondidas oralmente pelos participantes, sem limite de tempo (Anexo 3).

A avaliação de bem estar psicológico foi feita por meio de três instrumentos:

- Inventário de Depressão de Beck ( Beck e col., 1987): é uma escala de auto-aplicação de depressão freqüentemente utilizada, tanto em pesquisas como em clínica. Consiste de 21 itens, que são constituídos por frases que descrevem sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3. Os itens referem-se à tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, autodepreciação, auto-acusações, idéias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática, e diminuição de libido (Gorestein & Andrade, 1998).
- Inventário de Ansiedade Traço-estado de Spielberger, IDATE, traduzido por Biaggio (Spielberger, Gorsuch & Lushene, 1979): é constituído por duas partes, sendo que a Parte II avalia *traço de ansiedade*, ou seja, relaciona-se a características individuais, mais ou menos estáveis, de percepção das situações em relação à ansiedade, e a Parte I, que avalia *estado de ansiedade*, ou seja, busca apreender o estado emocional da pessoa no momento do preenchimento do inventário, em relação à ansiedade. Na coleta de linha de base, foram

utilizadas ambas as partes do inventário, considerando que um maior escore em ansiedade-traço significa, de modo geral, mais freqüentes respostas de ansiedade-estado. Ao término do programa de atividades, foi aplicada somente a Parte I do inventário, que é adequada para verificar mudanças de intensidade de ansiedade-estado no decorrer do tempo (Spielberger, Gorsuch, & Lushene, 1979).

- Protocolo de avaliação do bem estar cotidiano (Anexo 4). Foi elaborado para os fins dessa pesquisa, e consta de uma escala formato Likert de 9 pontos, na qual a extrema esquerda indica auto-avaliação negativa (“não vivi bem”) enquanto que a extrema direita indica auto-avaliação positiva (“vivi bem”). Os participantes recebiam periodicamente um formulário (Anexo 4) com instrução para que assinalassem na escala um número que correspondesse à sua avaliação de bem estar naquele dia. Esse procedimento foi realizado por no mínimo uma semana antes e ao longo do programa.
- Além dos instrumentos, foi elaborado um Formulário de entrevista estruturada para avaliar o tipo e freqüência das atividades dos participantes, contemplando situações cotidianas relativas a: autocuidado, trabalho, deslocamento, educação/qualificação profissional, lazer e contato social (Anexo 5) e um Protocolo de registro de atividades cotidianas, um material para registro da variedade e duração das atividades realizadas pelo participante (Anexo 6).

### 3. Procedimentos

Foi empregado o delineamento "sujeito como seu próprio controle", ou seja, fez-se uma análise funcional do repertório de cada participante, e a partir desses resultados, foram propostos os comportamentos alvo e selecionados os procedimentos específicos empregados e as atividades desenvolvidas. As avaliações de progresso em termos de

ampliação de atividades e bem estar psicológico foram realizadas ao longo de todo o trabalho. As avaliações iniciais foram tomadas como “linha de base” para a aferição de eventuais mudanças decorrentes do programa de intervenção; para tanto, também foram repetidas ao término do programa.

Os procedimentos de linha de base foram realizados com cada participante antes do início da intervenção, por no mínimo três semanas, para avaliar as atividades por eles realizadas rotineiramente, e realizar uma caracterização de seu bem-estar psicológico.

### ***1- Verificação de tipo e frequência de atividades dos participantes e fontes de contato social***

a) Inicialmente foi realizado pelo participante, com o auxílio da pesquisadora, o preenchimento do Formulário de tipo e frequência de atividades dos participantes (ver Anexo 5).

b) Os participantes também foram orientados a fazer o preenchimento de um Protocolo de registro de atividades cotidianas (ver Anexo 6). O produto desses registros permitiu a separação em categorias (que estão listados na Tabela 1) para a construção de curvas de frequência.

Tabela 1

Categorias de atividades cotidianas

Nome	Descrição
Alimentação	Qualquer tipo de refeição: café, almoço, jantar, lanche;
Autocuidados	Banho, escovar as dentes, vestir-se, usar o banheiro, preparar sua comida, pagar contas;
Saúde	Consultas com profissionais da saúde (médicos, fisioterapeutas, terapeuta ocupacionais, psicólogos, etc), e respectivos tratamentos;
Atividades profissionais	Qualquer ação relativa ao trabalho;
Atividades educacionais	Qualquer ação relativa ao estudo;
Atividades domésticas	Qualquer ação relacionada ao cuidado e manutenção da própria casa e seus moradores;
Cuidados com filhos;	Atividades relativas a cuidados com filhos: preparo da comida, banho, ajudar nos estudos, etc.
Lazer	Atividades relacionadas à diversão: assistir TV, ouvir rádio, ir ao cinema, peças de teatro, shows, passear, jogar algo, fazer algum curso que não esteja relacionado com trabalho ou estudo. Inclui também as atividades sociais, como: conversar com outras pessoas, visitar parentes e amigos e receber visitas, fazer e receber telefonemas, atividades religiosas: etc.

## 2- Medidas de bem estar psicológico

Foram tomadas, antes e depois da intervenção, medidas de bem-estar psicológico dos participantes. Bem estar psicológico será considerado como proposto por Gimenes (1997), como a capacidade para estabelecer ligações afetivas, habilidade de manter controle emocional e comportamental e “ausência de episódios de ansiedade ou depressão que exijam intervenção psicológica ou psiquiátrica”. As avaliações foram realizadas por meio da aplicação do Inventário de Depressão de Beck (Beck e col, 1987), Inventário de Ansiedade Traço-estado de Spielberger (IDATE), traduzido por Biaggio (1977).

A respeito do Inventário de Depressão, Gorestein e Andrade (1998) comentam que existem diferentes propostas para o ponto de corte para distinguir os níveis de depressão, já que de acordo com Beck e col. (1988), é a natureza da amostra e os objetivos do estudo que devem determinar a escolha do ponto de corte. Seguiremos a recomendação de Kendall et al. (citado por Gorestein & Andrade, 1988) para amostras não diagnosticadas, que considera escores acima de 15 para classificação de disforia e apenas acima de 20 como depressão.

Para a avaliação do Inventário de ansiedade, tendo como possibilidades escores entre 20 a 80, considerou-se as seguintes categorias: 20-40 = baixo nível de ansiedade, de 41-60= médio nível de ansiedade e acima de 60 = alto nível de ansiedade.

Dados complementares foram ainda coletados por meio de entrevista semi-estruturada com os participantes (Anexo 3), com o objetivo de complementar informações acerca de sua adaptação à deficiência. Além disso, a equipe de fisioterapia ofereceu informações para auxiliar a caracterização dos participantes e a execução do programa de intervenção.

Ao término do programa de atividades, cada uma das medidas da linha de base foram repetidas, e seus resultados foram comparados aos primeiros.

#### Programa de intervenção para ampliação de atividades e inserção social ou para redirecionamento de atividades

O programa de intervenção para ampliação de atividades e inserção social foi realizado caso a caso, ou seja, desenvolveu-se de acordo com as características, necessidades, aptidões do participante e com as possibilidades oferecidas em seu ambiente mais próximo.

O planejamento para a inserção dos participantes no programa de atividades levou em consideração suas possibilidades e o repertório de que dispunha para a atividade, assim como a disponibilidade de recursos. No caso do participante já possuir repertório para a realização da atividade, realizou-se acompanhamento e supervisão; do contrário, recorreu-se à programação de ensino e treinamento, sendo que este último foi realizado pela pesquisadora, seja por conta própria ou pelo contato com setores da sociedade que possuam recursos para fazê-lo. Foi realizada uma constante supervisão desse processo, visando gradualmente à transferência da iniciativa para os próprios participantes. As metas colocadas no princípio não foram seguidas rigidamente, mas modificadas de acordo com a situação apresentada: mudanças nos planos dos participantes, dificuldade de consecução dos objetivos, etc (cada caso será descrito no próximo capítulo deste trabalho). A Tabela 2 resume as principais atividades do programa de intervenção.

Durante um período da linha de base e ao longo de todo o programa, foi realizada a avaliação de bem estar cotidiano (Anexo 4).

Tabela 2

Atividades do programa de intervenção para ampliação de atividades e inserção social ou para redirecionamento de atividades.

---

<b>Atividades</b>	
A	Levantamento de aptidões, interesses e necessidades de cada participante, que foi realizado por meio de entrevista e questionamento livre com os participantes e familiares;
B	Caracterização de ações requeridas para atender às necessidades identificadas, buscando uma correspondência entre as aptidões e interesses da pessoa, na medida do possível;
C	Levantamento dos recursos disponíveis na comunidade que se adequam às atividades pretendidas para cada participante.
D	Estabelecimento de hierarquia entre as atividades possíveis, partindo sempre da mais fácil, mais provável, com menor custo de resposta e com maior probabilidade de resultados em curto prazo. As escolhas foram discutidas com os participantes e seus familiares e a decisão final respeitou suas preferências, e considerou os recursos disponíveis.
E	Ensinar o participante através de estratégias participativas ou encaminhá-lo para lugares/situações que possam ensinar-lhe as ações pretendidas.
F	Constante supervisão e avaliação do processo vivido por cada participante, e nova elaboração de metas, juntamente com o participante, em casos que estas estejam impossibilitadas de serem atingidas ou tenham não sejam mais necessárias.

---



## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Será feita uma descrição caso a caso, onde serão contemplados os seguintes itens: história de caso, linha de base comportamental, medidas de bem-estar psicológico, as prioridades estabelecidas para o programa, e as ações implementadas durante o programa.

A Tabela 3 apresenta alguns dados gerais dos participantes, obtidos por meio de entrevista e aplicação de testes, durante a fase de linha de base comportamental. Também encontraremos os resultados das duas aplicações das escalas de depressão e ansiedade, que ocorreram durante a linha de base (1ª) e ao término do programa (2ª). Na primeira aplicação da escala de ansiedade, fez-se uso das duas partes do inventário ansiedade (estado e traço), e na segunda aplicação somente utilizou-se a primeira parte do inventário, ou seja, a que busca aferir ansiedade-estado.

Vemos que, dentre os seis participantes, sendo duas mulheres e quatro homens, quatro não completaram o ensino fundamental, um está freqüentando o ensino superior, e um é estudante de pós-graduação. A idade dos participantes varia de 24 a 31 anos. Três participantes tornaram-se deficientes físicos devido à lesão medular, dois devido a acidente vascular cerebral (A.V.C.), e um como seqüela de um tumor cerebral. O tempo da lesão varia de mais de um ano a oito anos.

As medidas de bem estar psicológico dos participantes, tal como medida pelo inventário de depressão de Beck, revelam que apenas a participante 6 pode ser classificado como disfórica, e o participante 5, como deprimida. Esse perfil não se alterou da linha de base para o término do programa de atividades; no entanto, vemos algumas mudanças, em termos de pontuação: aumentos para o participante 1 (acrécimo de 2 pontos entre as duas ocasiões), e a participante 6 (acrécimo de 1 ponto) e decréscimos para os participantes 3 e 4 (4 pontos entre as duas ocasiões), e 2 e 5 (reduziram 3 pontos).

Tabela 3

Resumo das características dos participantes e resultado da aplicação de escalas para aferição de bem estar psicológico.

Participantes /Sexo/Idade	Escolaridade de	Tipo de lesão/ Tempo da lesão	Grau de comprometimento	Resultado Escala de Depressão de Beck		Resultado Escala de Ansiedade de Spielberg – Estado/Traço	
				1ª	2ª	1ª	2ª (estado)
1/M/25	5º série Ensino fundamental	Lesão Medular/+ de 1 ano	Paraplegia/Uso de cadeira de rodas	Normal (6)	Normal (8)	Nível médio (43) / nível médio(41)	Nível médio (55)
2/M/31	4º série ensino fundamental	Lesão Medular / 6 anos	Paraplegia/Uso de cadeira de rodas	Normal (11)	Normal (8)	Nível baixo (38) / nível baixo (32)	Nível baixo (32)
3/M/28	Estudante universitário	Lesão Medular/ 2 anos	Alteração na marcha	Normal (14)	Normal (10)	Nível médio (58) / nível médio(54)	Nível médio (43)
4/M/26	Pós-graduando	A.V.C./+ de 1 ano	Hemiplegia/Alteração na marcha e no movimento de um braço	Normal (15)	Normal (11)	Nível médio (46) / nível médio(51)	Nível médio (51)
5/F/29	3º série ensino fundamental	A.V.C/ 3 anos	Hemiplegia/Alteração na marcha e no movimento de um braço	Depressão (27)	Depressão (24)	Nível médio (45) / nível médio(51)	Nível médio (48)
6/F/24	5 série ensino fundamental	A.V.C./ 8 anos	Hemiplegia/Alteração na marcha e no movimento de um braço	Disforia (16)	Disforia (17)	Nível médio (57) / nível médio (57)	Nível médio (54)

Com relação à ansiedade-estado, vemos que na primeira aplicação somente o participante 2 apresentou escore equivalente a baixa ansiedade, tanto traço como estado, sendo que nesta situação a pontuação de estado era superior a de traço (38 e 32, respectivamente). Os demais participantes apresentaram escore equivalente ao nível médio de ansiedade, tanto traço como estado. Vemos que os participantes 1 e 3 apresentaram pontuação para ansiedade-estado maior que para ansiedade-traço (43 e 41, 58 e 54), e, ao contrário, os participantes 4 e 5 apresentaram maior pontuação para ansiedade traço do que para estado (51 e 46 e 51 e 45). A participante 6 apresentou pontuação idêntica para traço e estado de ansiedade. Comparada à primeira aplicação, metade dos participantes obteve aumento na pontuação de ansiedade-estado: o participante 1 obteve aumento de 12 pontos, o participante 4 aumento de 5 pontos, e o 5 de três pontos. Os demais apresentaram redução, indo de 15 pontos (participante 3) a 3 pontos (participante 6).

Os dados obtidos por meio dos instrumentos utilizados resultaram em uma descrição de cada participante, em termos de histórico pessoal, história da enfermidade e convivência com a deficiência física. Considerando que a convivência entre a pesquisadora e cada participante resultou em uma abertura pessoal e troca de informações maior do que seria possível apreender somente pelos instrumentos utilizados para coleta de dados, por suas implicações éticas, julgou-se pertinente que cada participante tivesse conhecimento do produto deste trabalho. Desta forma, a descrição relativa a cada participante e à aplicação do programa que serão apresentadas a seguir, caso a caso, é produto tanto do trabalho de elaboração da pesquisadora como da aprovação e revisão de cada participante sobre a descrição de seu próprio caso.

### Participante 1

Do sexo masculino, tem 25 anos; sofreu lesão medular que resultou em paraplegia, devido a ferimento acidental com arma de fogo um ano e dois meses antes da participação no projeto.

A retirada da bala através de cirurgia foi considerada inviável, pois poderia não resultar em benefício, ou até mesmo causar um dano maior na medula. No início deste projeto de pesquisa, o participante se submetia a um tratamento de reabilitação que consistia em 2 sessões semanais de 1 hora de fisioterapia, com o objetivo de ganho de força muscular nos braços, para adquirir maior independência. Durante a fase de intervenção, ocorreu uma modificação no tratamento fisioterápico, já que, inesperadamente, o participante apresentou movimento em ambas as pernas, contrariando o que se esperava como resultado de sua lesão, ou seja, que perdesse a sensibilidade e principalmente o movimento nos membros inferiores. O tratamento passou, então, a ser mais intenso (4 vezes por semana, 1:30h por dia).

Sua residência fica em um lote localizado na zona rural próximo a uma cidade de porte médio do interior do estado de São Paulo. Mora com os pais e quatro irmãos menores de idade, e a renda de sua aposentadoria por invalidez soma-se à da aposentadoria do pai para sustentar a família. Os gastos com sua saúde, (por exemplo, aluguel de cadeira de rodas, compra de produtos médicos para higiene pessoal) pesam no orçamento da familiar. Sua mãe sofre de alcoolismo e, apesar de passar períodos sem ingerir álcool, quando volta a fazê-lo sai de casa, o que torna o participante e seu pai responsáveis pelo cuidado dos irmãos menores.

O participante relatou em entrevista que após a aquisição da deficiência mudou tudo em sua vida, porque antes do episódio trabalhava muito e estava sempre se movimentando, o que não acontece agora, que está na cadeira de rodas. Em conversas informais, disse que se não estivesse na cadeira de rodas hoje estaria morto, devido aos abusos que cometia, como andar de carro em alta velocidade com os amigos, estando todos embriagados. Foi o acidente que o trouxe de volta para a casa dos pais, porque antes vivia muito tempo na casa de parentes, em outras cidades.

Quando começou a fazer fisioterapia, resolveu voltar a estudar, seguindo a recomendação de uma professora do serviço, que lhe disse ser importante que tivesse algo para “ocupar a cabeça e não ficar pensando besteira” (SIC). O participante havia parado de estudar na 5º série do ensino fundamental. Atualmente, frequenta uma sala de recursos da prefeitura municipal no período noturno. Considera que foram os amigos e a escola que o ajudaram a enfrentar essas mudanças. Participa de uma associação de deficientes físicos, mas muitas vezes tem dificuldade de comparecer aos encontros da associação, pela falta de transporte. Aliás, por ser morador da zona rural, o participante não tem acesso ao transporte público, tendo que apelar para uma empresa particular, que oferece transporte para o tratamento de saúde. Gosta de jogar dominó, baralho e damas, e de passear, e gostaria de aprender a jogar xadrez.

Se continuar na cadeira de rodas<sup>1</sup>, pretende tentar ser mais independente para poder sair sozinho de casa, ir para uma faculdade, fazer a própria comida. Quer voltar a trabalhar, quando diminuir a necessidade de cuidado com a saúde, que consome boa parte de seu tempo. Pensa que então trabalhará por conta própria, porque cansou de trabalhar tendo patrão, e não gosta de ser mandado. Antes do acidente, trabalhou em uma serralheria e, também como trabalhador rural (tem cinco anos de registro em carteira).

---

1- Como sua lesão é recente, acredita que ainda possa haver recuperação da medula.

No momento da revisão da descrição de seu caso o participante completou que, se tiver que continuar a fazer uso da cadeira de rodas, pretende mudar-se para a cidade, para ter mais facilidade de locomoção.

Programa de intervenção para ampliação de atividades e inserção social ou para redirecionamento de atividades:

O levantamento de interesses, aptidões e necessidades foi realizado formalmente no início do programa de intervenção, como também durante o desenrolar do programa. Considerando-se as características e expectativas do participante e suas condições de vida, assim como a situação familiar, após reiteradas discussões entre a pesquisadora e o participante, foram estabelecidas as seguintes prioridades:

- 1- Procurar ajuda profissional para o tratamento do alcoolismo da mãe do participante.*
- 2- Incentivar um irmão do participante, menor de idade, que não está mais freqüentando a escola, a voltar a estudar;*
- 3- Conseguir cadeira de rodas e material para higiene pessoal;*
- 4- Buscar o aprimoramento profissional por meio de curso de computação.*
- 5- Fazer algo “para não ficar parado”.*
- 6- Aprender a jogar xadrez.*

Ações implementadas

A implementação de ações com vistas às prioridades teve a participação ativa de P1, naquilo que era possível; algumas prioridades definidas foram de sua iniciativa, outras contaram com a participação da pesquisadora, e algumas foram de responsabilidade da pesquisadora.

Em relação às prioridades 1, 2 e 3, foi feito pela pesquisadora, inicialmente, um contato via telefone com a assistente social do município, comunicando-lhe a problemática familiar. Desse contato resultou uma visita familiar por parte da assistente social juntamente com o Conselho Tutelar, que teve como decorrências o encaminhamento de medidas para que a mãe do participante buscasse tratamento para o alcoolismo, e os pais se responsabilizassem pela educação do irmão do participante. O participante teve seu nome inserido em um programa da prefeitura para doação de materiais para adaptação dos deficientes físicos. Até o término do programa, o participante ainda não havia recebido ainda nenhuma doação.

A *prioridade 4 (curso de computação para aprimoramento profissional)* foi encaminhada pela pesquisadora que visitou escolas de computação e conseguiu algumas bolsas de estudo a custo zero para os participantes da pesquisa. Conseguida a bolsa, o participante interessou-se por fazer o curso, e rapidamente mobilizou-se para conseguir transporte até a escola de computação.

Durante o período em que estava freqüentando o curso, ocorreram alguns problemas devido ao fato de que a escola de computação possuía uma escada muito íngreme, e alguns responsáveis pelo transporte de deficientes do município não se mostraram dispostos a descer a cadeira de rodas pela escada, um deles chegando a tratar mal o participante. Devido a essa dificuldade, algumas pessoas da prefeitura tentaram convencer o participante a deixar de freqüentar o curso de computação, alegando que na escola da prefeitura que freqüentava também havia computadores (apesar destes não poderem ser usados pelo participante por não haverem monitores disponíveis). A pesquisadora dirigiu-se ao responsável pelo setor de transportes da prefeitura, que a colocou em contato com os motoristas que fazem o transporte para deficientes, para os quais pediu a colaboração para o deslocamento da cadeira de rodas do participante.

Depois da mudança de objetivos no tratamento fisioterápico, o participante trancou, por iniciativa própria, o curso de computação, pretendendo continuar a fazê-lo assim que diminuísse o número de horas do tratamento.

A pesquisadora propôs a retirada de livros em bibliotecas para leitura, como uma possível atividade de lazer para o participante, considerando a *prioridade 5 (fazer algo para não ficar parado)*. Como este concordou, realizou-se uma ida de ambos à Biblioteca Comunitária da UFSCar para conhecer o ambiente, fazer a confecção de carteirinha e retirada de livros. Como o participante não conseguiu transporte para ir até alguma biblioteca outras vezes, a pesquisadora fez a retirada de alguns livros a partir da indicação do participante sobre obras de seu interesse.

O participante relatou durante a entrevista que gostaria de aprender xadrez, que é um dos jogos mais frequentes em competições da associação de deficientes físicos que participa (*prioridade 6*). A pesquisadora doou ao participante um jogo de xadrez e um material escrito com as regras, explicou-as, e disputou com o participante algumas partidas na seqüência, em sua casa. Pesquisadora e participante fizeram, então, um levantamento das possibilidades deste treinar o jogo: com amigos, na associação de deficientes físicos, e com os irmãos, caso ele conseguisse ensiná-los. Uma semana depois, o participante relatou ter disputado algumas partidas com um amigo morador de uma chácara vizinha. Segundo ele, seus irmãos menores preferiram utilizar o tabuleiro e as peças para jogar damas, por achar o xadrez difícil.

#### Resultados das avaliações de distribuição de atividades e bem estar psicológico

Os resultados do formulário de registro de atividades, preenchidos pelo próprio participante, depois de classificados de acordo com as categorias apresentadas na Tabela 1 (na sessão de Métodos), foram agrupados em gráficos de frequência, que estão apresentados na Figura 1. Os dados referem-se tanto ao período relativo à linha de base, como o relativo ao programa de intervenção.



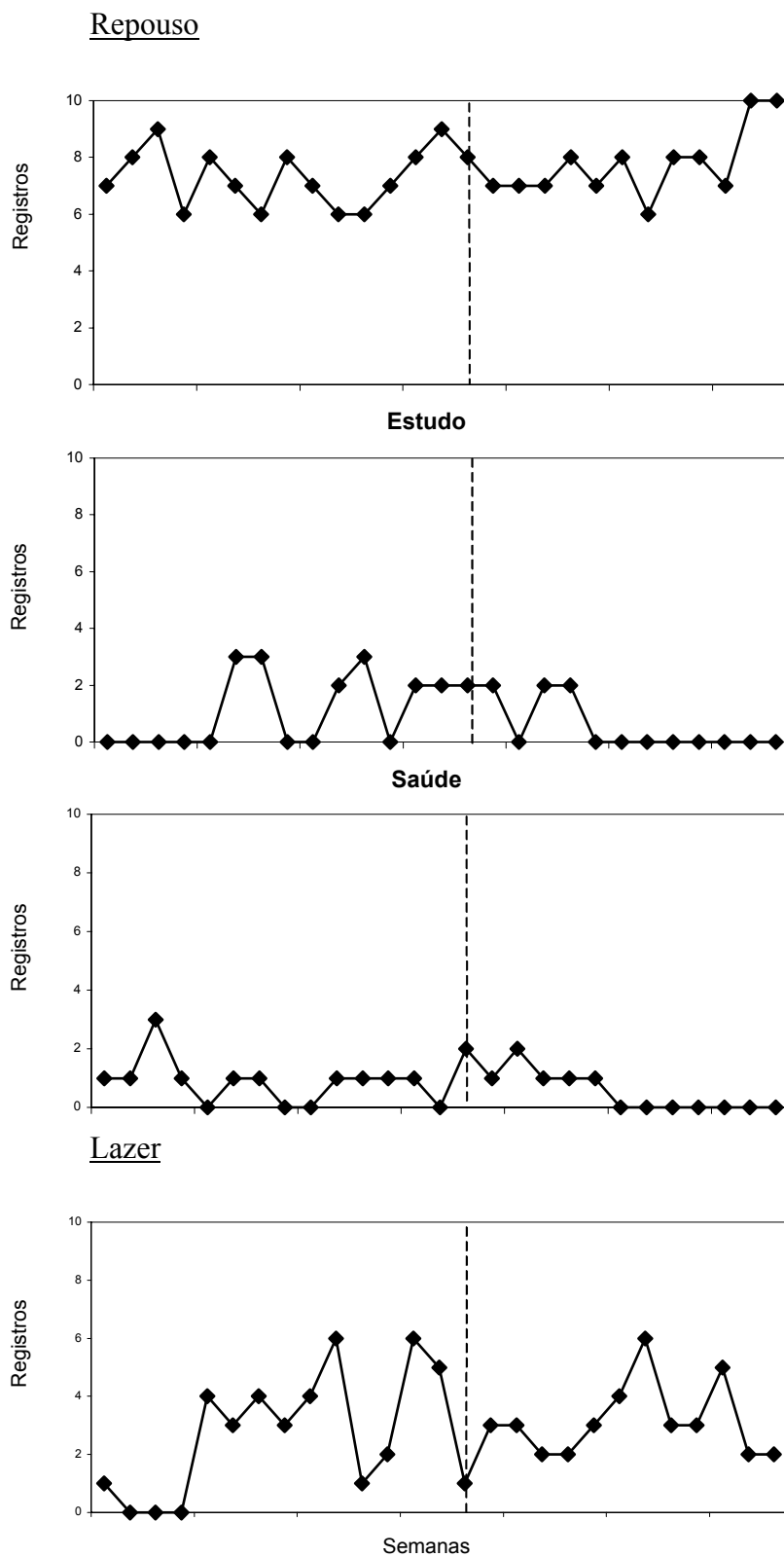


Figura 1: Distribuição das atividades do Participante 1, na linha de base e durante a intervenção (após a linha vertical).

Verifica-se que as menções de repouso foram predominantes no registro, mantendo-se relativamente estáveis durante a linha de base, tendo variação de 6 a 9 citações, e durante o programa, entre 6 e 10 citações. As atividades de lazer oscilaram entre 0 e 6 menções ao dia durante a linha de base, e entre 1 e 6 no período de intervenção. As atividades ligadas ao estudo receberam entre 0 e 3 menções, tanto no período de intervenção como no de linha de base. As atividades ligadas à saúde ocuparam entre 0 e 3 menções, sendo que a maior parte do período de intervenção não apresenta nenhuma menção. Além das atividades de saúde programadas, como o tratamento fisioterápico ou frequência a médicos, o participante realizava exercícios físicos em casa, o que foi incluído na categoria saúde. É importante esclarecer que as últimas anotações do participante durante o programa foram relativas a finais de semana, portanto, justifica-se o decréscimo de atividades ligadas a saúde e estudo.

Paralelamente ao programa de intervenção, mensuramos o bem estar cotidiano do participante, cujos dados preliminares encontram-se na Figura 2. Os registros mostram que as auto-avaliações oscilaram no quadrante neutro a bem estar, durante a linha de base. No período do programa, foram observadas, inicialmente, algumas avaliações positivas, seguidas de avaliações neutras. Da metade para o fim do programa, porém, as avaliações tenderam a se localizar no quadrante negativo em sua maior parte, demonstrando uma tendência à queda.

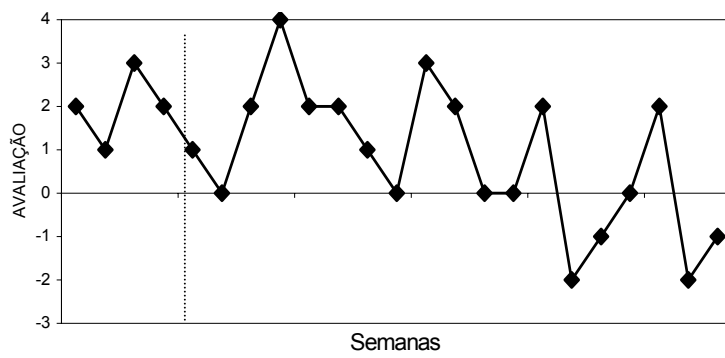


Figura 2: Auto avaliação de bem estar do Participante 1.

Vemos na etapa final dos registros de atividades ausência de menções relativas a estudo e saúde, já que as anotações do participante relacionam-se a finais de semana. Também nesse período ocorre a queda nas avaliações de bem estar; esses dados podem estar relacionados, de forma que o estudo e os tratamentos de saúde podem estar trazendo bem estar ao participante. Outra possibilidade é que o fato de sair de casa é que esteja sendo importante para o bem estar do participante; há ainda a hipótese de que outros fatores (emocionais, familiares ou financeiros, por exemplo) não passíveis de serem apreendidos pelos instrumentos utilizados, estejam atuando no sentido de influenciar negativamente o bem estar do participante. No entanto, nenhuma dessas hipóteses puderam ser confirmadas, sendo este um dos limites da metodologia utilizada, como será discutido mais detalhadamente nas considerações finais.

## Participante 2

Tem 31 anos, é do sexo masculino, e mora em uma cidade de pequeno porte do interior de São Paulo. Sofreu lesão medular devido a um acidente de carro, em que estava como passageiro, há seis anos.

Desde que voltou das internações, começou a fazer fisioterapia, primeiramente na cidade onde mora. Passou depois a fazer tratamento no ambulatório de fisioterapia de uma universidade pública, seguindo a indicação de um amigo que também sofre de paraplegia. Este ambulatório fica em uma cidade em torno de 90 km de distância de onde mora, por isso freqüentemente tem problemas com o transporte oferecido pela prefeitura de seu município. O tratamento existente para seu caso é somente o fisioterápico, e faz treino para andar fazendo uso de um tutor. Há alguns anos atrás o participante adaptou o motor de uma mobilete em uma cadeira de rodas, e usou sua cadeira “adaptada” por um certo tempo, porém caiu e fraturou o fêmur, tendo que interromper o tratamento fisioterápico até recuperar-se. Atualmente possui uma cadeira de rodas simples, não motorizada, mas desloca-se pela cidade com uma certa facilidade, contando às vezes com a ajuda das sobrinhas, de menos de 10 anos, que na subida ajudam o participante, e na descida, “pegam carona” em sua cadeira.

Antes do acidente, trabalhava em uma empresa rural, como tratorista. Nos finais de semana, gostava de andar a cavalo. Depois do acidente, nunca mais andou a cavalo, apesar de suspeitar que possa ser bom para melhorar o equilíbrio.

Diz, a respeito da mudança ocorrida: *“No começo, eu era muito revoltado, eu não me conformava. Mas aí, você vai indo lá (na fisioterapia), e vai vendo as pessoas, e cada vez que você olha pra trás, tem gente pior do que a gente, e tem muitas pessoas felizes. Então eu acho que até está dando resultado. Então hoje já sou mais feliz, estou conformado. Aí eu penso por mim mesmo: eu vou lutar, que eu vou conseguir. Então eu acho que cada*

*vez eu estou melhorando mais”* (SIC). Acredita que a fisioterapia e os amigos o apoiaram para que conseguisse passar pelas mudanças resultantes do surgimento da deficiência.

Atualmente passa boa parte de seu tempo em um bar próximo de sua casa, jogando principalmente bilhar, tendo ganhado alguns troféus em campeonatos. É uma pessoa normalmente alegre e brincalhona, o que pode ser percebido pela sua interação com os estagiários do ambulatório onde faz fisioterapia e demais conhecidos de sua cidade.

Durante a entrevista, manifestou interesse em fazer um curso de computação, mas acha que será difícil, devido à falta de transporte para ir até a escola. Pretende, com a ajuda da irmã, comprar uma cadeira motorizada, para resolver este problema. Pensa que com o curso de computação, ficará mais fácil conseguir emprego. Quanto a fazer supletivo (parou de estudar na 5ª série), não está muito convicto, pois se acredita “muito velho” para isso.

Gostaria ainda de voltar a trabalhar; já recebeu promessas de emprego de políticos em época de campanha, mas as promessas não foram cumpridas. A empresa em que trabalhava quando sofreu o acidente propôs que voltasse a trabalhar na área administrativa, oferecendo inclusive a possibilidade de custear os cursos que fossem necessários, mas, como a lesão estava recente, não pôde aceitar a proposta. Como se aposentou por invalidez, acredita que não tem mais como voltar a trabalhar na empresa, mas nunca procurou confirmar isso.

No início de sua participação no projeto, após ter feito o preenchimento do Formulário de Registro de Atividades, e quando estava para começar a responder o Inventário de Depressão de Beck, o participante começou a apresentar tremor excessivo nas mãos, e quando questionado o motivo, disse que estava “nervoso”. A pesquisadora perguntou se o participante gostaria de continuar a responder a escala, e este escolheu fazê-lo em outro momento, quando estivesse mais tranquilo, sendo respeitada sua vontade.

## Programa de intervenção para ampliação de atividades e inserção social ou para redirecionamento de atividades

Para a definição das prioridades do programa, listadas abaixo, houve um constante diálogo entre o participante e a pesquisadora, em que foram consideradas, além das aptidões, necessidades e interesses do participante, as condições oferecidas pelo ambiente em que vive.

- 1- *Procurar trabalho;*
- 2- *Voltar a estudar;*
- 3- *Voltar a andar a cavalo;*
- 4- *Informações sobre aquisição de cadeira motorizada;*
- 5- *Fazer computação;*
- 6- *Implantar uma associação de deficientes físicos na cidade.*

### Ações implementadas

A *prioridade 1* do participante era voltar a trabalhar. Como apareceu uma oferta de empregos para deficiente físico, o participante solicitou à pesquisadora que o ajudasse a fazer um currículo, que foi entregue na empresa, sem resposta até o momento. Discutiu-se com o participante a limitação que a baixa escolaridade (4º série do ensino fundamental) lhe traz, uma vez que sua condição física atual não permite que volte a exercer a atividade profissional que exercia anteriormente, de tratorista. O participante concordou em voltar a estudar (*prioridade 2*), então a pesquisadora estabeleceu contato com a assistente social do município para que fosse viabilizado transporte adaptado, o que só seria possível no início do ano seguinte.

Quando fez a revisão da descrição de seu caso, o participante informou que provavelmente não conseguiria frequentar a escola, porque havia tido uma briga com o prefeito de sua cidade para conseguir transporte para frequentar o ambulatório de

fisioterapia. A pesquisadora salientou que a responsabilidade do prefeito deveria ir além de questões pessoais, e que o participante poderia amparar-se na lei para conseguir seus direitos; e ambos concordaram que a criação da associação de deficientes, que foi uma proposta do participante (*prioridade 6*) facilitaria a consecução destes objetivos.

O participante manifestou o desejo de voltar a andar a cavalo (*prioridade 3*), e foi orientado a conversar com a equipe de fisioterapia, que propôs treino de equilíbrio como preparação, e uso de equipamento de proteção (cela no cavalo, cinto de proteção). Como a frequência do participante ao ambulatório de fisioterapia ficou prejudicada pela dificuldade de transporte, o treino proposto não havia se iniciado até o término do programa.

Durante a entrevista, o participante manifestou interesse em comprar uma cadeira motorizada (*prioridade 4*), com a ajuda financeira de uma de suas irmãs. A pesquisadora orientou o participante sobre um financiamento especial para deficientes para a compra de equipamentos que colaborem na sua adaptação<sup>2</sup>. Durante a revisão de seu caso, o participante relatou não ter conseguido comprar a cadeira, por estar esperando a disponibilidade financeira da irmã.

A partir do interesse manifestado pelo participante de fazer um curso de computação, a pesquisadora levou o participante de carro até a escola de computação mais próxima de sua casa, para verificar a distância e o preço dos cursos. O participante, em vista da distância da escola, (em torno de 1 Km), acredita que somente será possível frequentar o curso quando tiver uma cadeira motorizada.

Esponaneamente o participante e um amigo, também portador de deficiência, buscaram a pesquisadora para comunicar o interesse em criar uma associação de deficientes físicos em sua cidade. A pesquisadora propôs fazer contato com outras associações, para

---

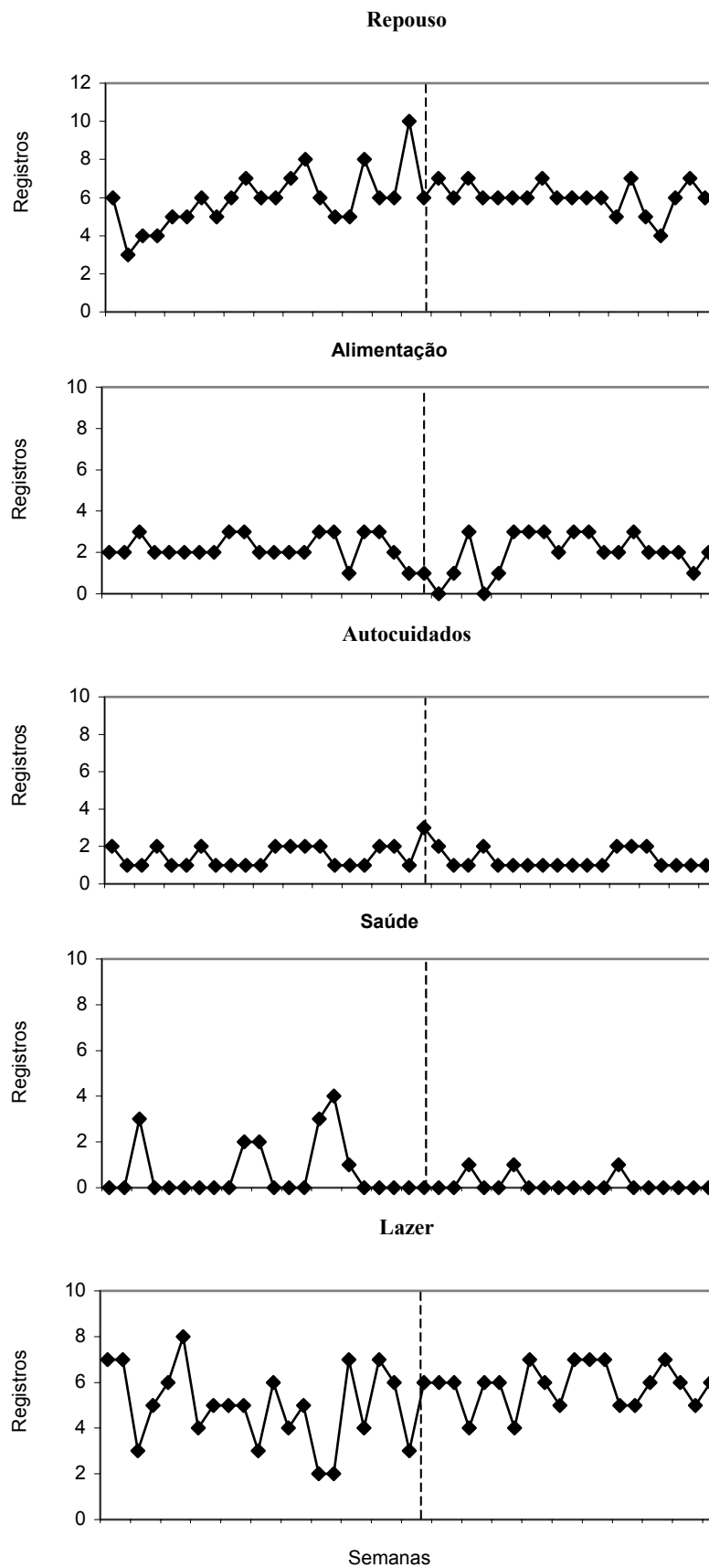
<sup>2</sup> A Nossa Caixa/Nosso Banco, do Estado de São Paulo, lançou uma nova linha de crédito especial para pessoas deficientes, que se destina à aquisição de equipamentos e serviços para suprir as limitações impostas pelas deficiências.



pesquisar o processo pelo qual se formaram as associações, e seus estatutos. Feito o contato, retornou as informações aos interessados, e se propôs a acompanhar o processo inicial de formação da associação. Essa proposta ocorreu próxima ao término do programa, e no momento de revisão do caso o participante informou que ainda não havia ocorrido a formação da associação, o que levou a pesquisadora a se comprometer a continuar apoiando a formação da associação, mesmo com o encerramento do programa.

### Resultados das avaliações de distribuição de atividades e bem estar psicológico

Os resultados do formulário de registro de atividades estão apresentados na Figura 3, que apresenta dados relativos à linha de base e ao programa. As atividades de lazer e repouso receberam o maior número de menções, tanto no período de intervenção quanto durante a linha de base. A categoria lazer apresenta entre 2 e 8 menções, durante a linha de base, e 4 e 7 durante o programa. Repouso tem entre 3 e 10 menções durante a linha de base, e entre 4 e 7 durante o programa. As atividades ligadas à saúde ocuparam entre 0 e 4 menções, durante a linha de base; este período coincide com a suspensão das atividades no ambulatório de fisioterapia que o participante frequenta. Durante o programa, observamos entre 0 e 1 citações, que corresponde a um período em que o participante apresentava dificuldades relativas ao transporte para o serviço de saúde. Atividades relativas à alimentação tiveram uma oscilação entre 1 e 3 menções, durante a linha de base, e 0 e 3 durante o programa. Auto cuidados oscilaram entre 1 e duas menções, durante todo o intervalo. Em resumo, não vemos nenhuma alteração significativa entre os períodos de linha de base e intervenção.



**Figura 3:** Distribuição das atividades do Participante 2, na linha de base e durante a intervenção (após a linha vertical).

A escala de auto-avaliação do bem estar cotidiano do participante tem seus dados apresentados na Figura 4. Verifica-se que a avaliação permanece sempre no quadrante positivo, com pontuação máxima de bem-estar na maior parte da amostra. Esses resultados mostram-se compatíveis com os obtidos pela aplicação das escalas de ansiedade e depressão, uma vez que eles também mostram resultados semelhantes aos da linha de base, indicando bem estar psicológico (ausência de depressão e nível baixo de ansiedade).

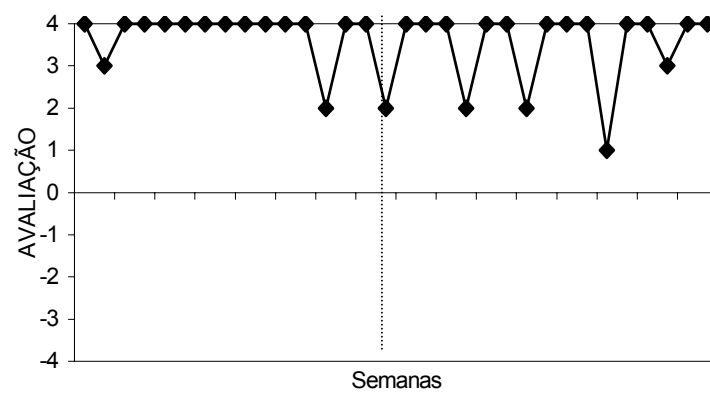


Figura 4: Auto avaliação de bem estar do Participante 2

### Participante 3

É estudante de graduação de uma universidade pública, e tem 28 anos. Mora em uma república de estudantes, e no momento do início de sua participação no projeto, estava cursando disciplinas do 8º semestre de seu curso, que tem 10 semestres.

Tornou-se um portador de paraplegia devido a uma lesão medular causada pelo capotamento do automóvel que dirigia, há dois anos atrás. Seu atendimento após o acidente foi um processo longo e cheio de sofrimentos, que foi narrado em detalhes pelo participante durante a entrevista: foi tirado das ferragens pela equipe de resgate, dando entrada no hospital, onde se constatou que duas vértebras do pescoço haviam sido deslocadas, e uma estava quebrada. O hospital não pode realizar a cirurgia indicada para o seu caso por falta de equipamentos, o que gerou a necessidade de transferência com urgência para outro hospital. No entanto, devido à burocracia, demorou-se em torno de cinco horas para realizarem seu transporte para a realização da cirurgia. Esse atraso provocou um inchaço na medula, devido à pressão exercida pelas vértebras, o que dificultava a realização da cirurgia. Estando consciente durante todo o processo, o médico lhe propôs escolher entre duas alternativas: permitir a realização da cirurgia naquelas condições, o que poderia resultar em seqüelas graves a ponto de perder todos os movimentos dos braços e pernas ou esperar quatro dias para a realização da cirurgia, com risco de vida de 50%, mas tendo a possibilidade de voltar a andar.

Acabou optando por esta última alternativa, que deu resultados muito positivos, porque no pós-operatório já podia mexer a perna e o braço direitos. Mesmo assim, sofreu bastante, porque sua cabeça inchou, sentiu muita dor, e só conseguiu dormir oito dias após o acidente, com a ingestão de tranqüilizantes. Ficou mais de 20 dias hospitalizado, período no qual teve o acompanhamento dos parentes, que se revezavam.

O retorno para casa foi considerado bom, mas sentia muita dor, resultante da volta de movimentos da musculatura, e teve dificuldades com a grande quantidade de amigos que apareciam para visitá-lo todos os dias. Seus pais dormiram numa cama improvisada ao lado da sua durante oito meses, porque acordava com dores durante a noite, e eles o ajudavam, fazendo massagens. Além disso, durante dez meses recebeu cuidados de duas tias, sendo que uma delas parou de trabalhar para prestar-lhe assistência.

Começou a fazer fisioterapia desde que saiu da internação, a princípio em casa, depois no hospital, fazendo também hidroterapia - chegou a fazer 8 horas diárias de tratamento. Depois de dez meses, estando estressado com a rotina de muitas horas diárias de fisioterapia, foi aconselhado pelo médico que retomasse o curso universitário, a fim de “ocupar a cabeça”.

Na época da entrevista, a fisioterapia era, na opinião do participante o único tratamento existente, já que a “cura” depende da regeneração da medula e, quando isso não ocorre, a lesão permanece. No seu caso, a possibilidade de regeneração da medula se esgota no próximo ano, após o qual, caso não se recupere da lesão, terá que continuar fazendo fisioterapia apenas para fortalecer a musculatura e manter a capacidade de movimento que conquistou (SIC). Foi sugerido que se fizesse uma cirurgia para o alongamento dos músculos da perna, mas seu médico achava ser muito cedo para isso, e o participante esperava ver o resultado em um conhecido seu que se submeteria a esse procedimento. No momento da revisão de seu caso, o participante já havia sido submetido a esta cirurgia, e considerou positivo o resultado, salientando que seu efeito só poderia ser avaliado, de fato, após algumas semanas de fisioterapia intensa.

O participante considera que uma das mudanças mais importantes decorrentes do surgimento da deficiência é o tornar-se dependente dos outros. Nas suas palavras: “*O começo é difícil, porque você tem que pegar ônibus, você nunca entrou pela porta da frente,*

*então você anda com uma carteira de deficiente, e isso é terrível, porque todo mundo te olha, porque isso é uma coisa que não se vê normalmente (...) E você tem que entrar, e esperar que o cara vá te dar um lugar para sentar: muitos dão, outros não dão, porque é a cultura, mesmo, o povo não tem a cultura. Então você tem que chegar numa rua e esperar que o carro pare pra você atravessar, então isso é complicado... No começo, quase que eu fui atropelado dentro da faculdade, na faixa de pedestres! Você tem que chegar no bandeirão (no restaurante universitário), e pedir pra alguém pegar pra você. E pra um cara que nunca dependeu de ninguém, é complicado...”.*

Além disso, o participante aponta a deficiência como geradora de estresse físico e mental, devido aos esforços empreendidos no tratamento, às dificuldades do deslocamento, problemas físicos relacionados (intestino e bexiga, por exemplo), falta de adequação do ambiente e à dificuldade de aceitação de si próprio nesta nova condição: *“O que eu mais tenho raiva é da minha sombra, porque minha sombra ainda é perfeita, mas meu corpo não. Você fica vivendo uma sombra, né. Você está em outro mundo, mas você tem uma sombra do seu passado. Até acostumar... faz dois anos, e acho que ainda não me acostumei, não”.*

Antes do acidente, já era aluno da universidade e tinha uma vida ativa, participando de uma equipe esportiva e indo a festas. O que o ajudou a passar por essas mudanças, no início, foi o tratamento feito com a equipe de terapia ocupacional, que lhe mostrou uma nova realidade.

Acredita que, de modo geral, a universidade foi um ponto determinante para o seu retorno à rotina, devido à mobilização de seus professores, e das equipes de saúde que lhe prestaram atendimento (serviços ambulatoriais de fisioterapia, terapia ocupacional e educação física). Estar no meio dos amigos novos também ajuda, porque estes o conheceram já como portador de deficiência. Os antigos amigos, inclusive as pessoas que conhece em sua cidade de origem e alguns familiares, o tratam como “uma pessoa deficiente”, porque o

conheceram independente, e não souberam lidar com a sua nova condição. Assim, o superprotegem, tratando-o como uma pessoa limitada, o que faz com ele se sinta rebaixado. Considera que essa proteção não lhe faz bem, apesar de ser cômoda.

Planeja seu futuro somente em curto prazo, porque em nível de recuperação não pode prever o que acontecerá, e pensar sobre isso lhe causa ansiedade, porque sua lesão é recente, o que significa que pode haver uma mudança em seu quadro. Dessa forma, tem como objetivos continuar a freqüentar as aulas, a fisioterapia, e conseguir se formar. Profissionalmente, sempre sonhou fazer pesquisa ou trabalhar em uma grande empresa, mas acredita que devido à deficiência se encontraria em desvantagem no momento de procurar emprego. Por isso, no momento da entrevista encontrava-se visivelmente preocupado em relação às escolhas profissionais, por exemplo, fazer ou não estágio, seguir a carreira acadêmica ou procurar emprego em uma empresa.

Durante o levantamento dos interesses, necessidade e aptidões, o participante deixou claro estar passando por uma fase estressante, por estar no final do semestre letivo e ao grande número de horas dedicadas ao tratamento fisioterápico. Pode ser considerado um agravante do estresse a dificuldade do participante em fazer trabalhos em grupo, uma vez que muitas vezes assume a parcela de trabalho que caberia a outros integrantes, apesar de apresentar o trabalho como se fosse de todo o grupo; em outras situações cotidianas relatou também dificuldade em pedir ajuda. O cotidiano deste participante é repleto de atividades, e, a despeito de ter sofrido o acidente quando já estava na graduação, tendo que interromper os estudos por um período, e ter ocupado grande parte de seu tempo com tratamentos, o participante atrasou pouco seu curso, se comparado com os colegas que não passaram por problemas semelhantes.



## Programa de intervenção para ampliação de atividades e inserção social ou para redirecionamento de atividades

O relato do participante revelou desde a entrevista que seu cotidiano estava repleto de atividades e fontes de contato social. Portanto, o programa caracterizou-se por um direcionamento, proposto pela pesquisadora, visando uma melhoria em sua adaptação pessoal, social e profissional. As duas prioridades, que estão listadas abaixo, foram a princípio definidas pela pesquisadora, sendo aceitas e modificadas nos contatos com o participante.

- 1- Trabalhar questões psicológicas relativas a: manejo do estresse e ansiedade, adaptação à deficiência, auto-estima e auto-eficácia, treino de assertividade*
- 2- Ampliar o conhecimento do participante acerca de suas possibilidades e limitações no exercício de atividades profissionais e de pesquisa.*

## Ações Implementadas

Durante a entrevista o participante demonstrou estar vulnerável psicologicamente em algumas áreas. A pesquisadora buscou sensibilizá-lo para buscar tratamento profissional, apontando as melhoras que poderiam ser conseguidas (*prioridade 1*). Como o participante aceitasse buscar atendimento, foi informado do serviço psicológico existente em sua universidade. Paralelamente a esta questão, a pesquisadora ofereceu orientações para manejo de estresse e treino de estratégias para resolução de problemas.

Durante a revisão de seu caso, o participante informou que não havia buscado tratamento psicoterápico porque se afastou da universidade por um período para a realização de uma cirurgia na perna, mas que pretendia fazê-lo no próximo semestre letivo.

Devido à preocupação manifestada pelo participante na entrevista, a pesquisadora propôs uma reunião conjunta com o participante e seu orientador de Iniciação Científica, para fazer um levantamento das restrições profissionais e na pesquisa que o participante poderá enfrentar devido à sua deficiência (*prioridade 2*). Essa reunião não foi realizada, pois o professor teve dificuldade em conseguir um horário.

No momento da revisão da descrição de seu caso, o participante relatou ter optado por fazer mestrado e seguir a carreira acadêmica, não mais por acreditar estar em desvantagem na concorrência por vagas com pessoas não portadoras de deficiência, mas por considerar ser esta uma opção mais interessante. O participante relatou ter tomado essa decisão por meio de reflexão, durante um período em que ficou de licença médica para a realização de uma cirurgia na perna. Pesquisadora e participante concluíram que esta escolha, baseada em interesses e aptidões pessoais, e não numa aparente falta de opção, tenderia a refletir-se numa sensação de bem estar.

#### Resultados das avaliações de distribuição de atividades e bem estar psicológico

Os resultados do formulário de registro de atividades estão apresentados na Figura 5, demonstrando dados da linha de base comportamental e relativos ao programa de intervenção. Verifica-se que as menções de repouso oscilaram entre 2 e 5 durante a linha de base, e na intervenção ficaram um período estável em 5 menções ao dia, oscilando depois entre 3 e 4 menções, para um acréscimo relativamente constante até 6 menções. As atividades de lazer oscilam entre 0 e 6 menções ao dia durante a linha de base, e no período de intervenção tiveram uma queda, ficando entre 0 e 3 menções, seguida de uma oscilação entre 2 e 5 menções. As atividades ligadas ao estudo tiveram uma queda durante a linha de base, passando de 5 menções a 0, e no período relativo ao programa, demonstram um

acrécimo em número de menções, chegando ao máximo de 7 menções; seguido de uma queda, com 0 menção, novo acréscimo novamente queda.

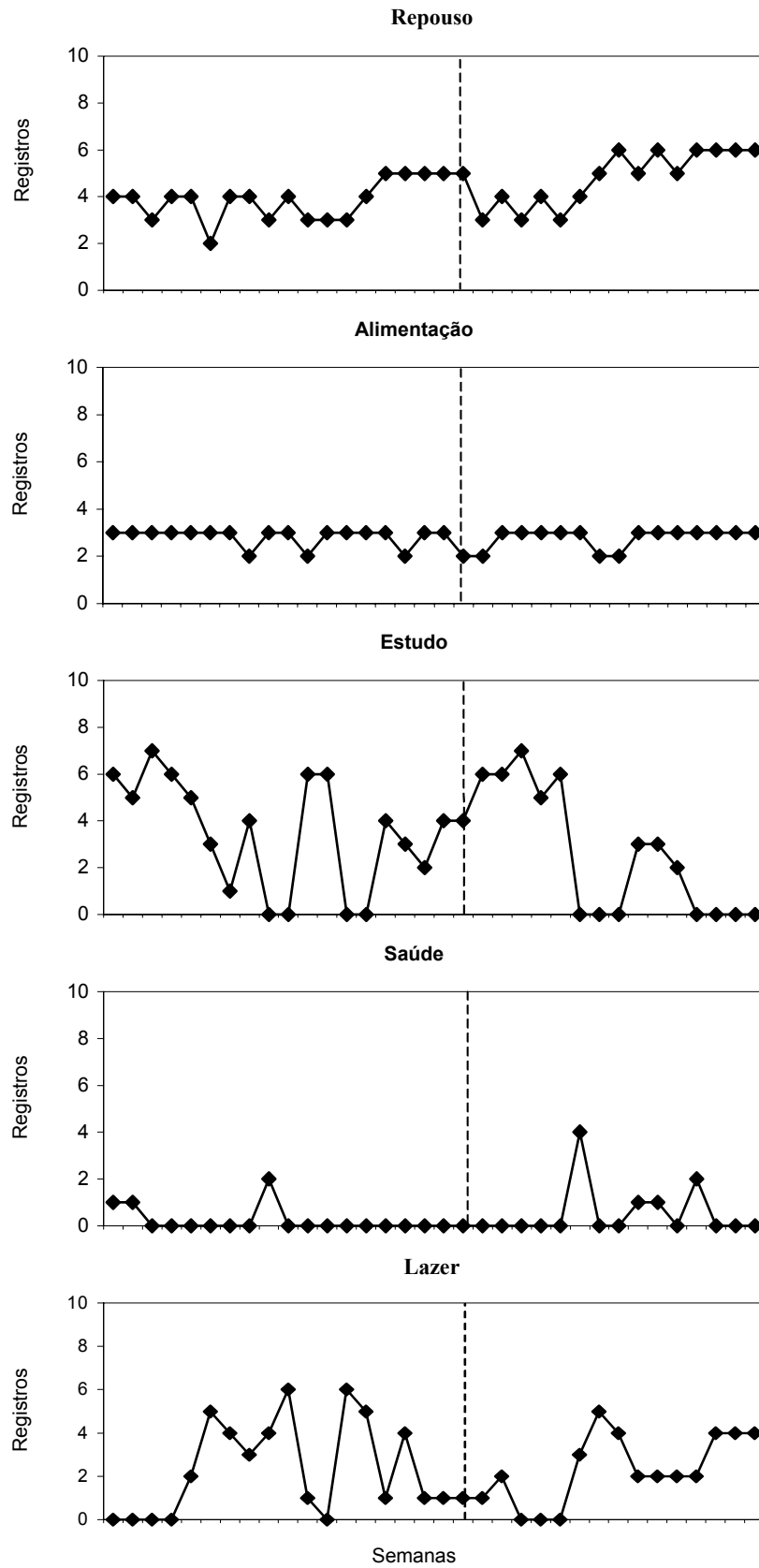


Figura 5: Distribuição das atividades do Participante 3, na linha de base e durante a intervenção (após a linha vertical).

Atividades ligadas à saúde receberam entre 0 e 2 menções durante a linha de base, sendo que a maior parte deste período não apresenta nenhuma menção, o que correspondente à suspensão de atividades no ambulatório de fisioterapia e alta do paciente; durante o início do programa, o participante ainda se encontrava em alta, e no final estava no período subsequente à realização de uma cirurgia, o que explica o acréscimo nas atividades de saúde e de repouso, e decréscimo de atividades ligadas ao estudo. As menções de alimentação oscilaram entre 2 e 3 menções durante as duas fases.

O bem estar cotidiano do participante, relativo a sua auto-avaliação, tem seus dados iniciais apresentados na Figura 6. Os registros mostram oscilação entre o quadrante positivo e negativo, tanto na linha de base como durante o programa, com o mínimo assinalado de 2 pontos negativos, e máximo de 4.

As alterações que podem ser vista nos dados relativos à distribuição de atividades e de avaliação do bem estar cotidiano apresentam variações em alguns períodos, mas que não nos permite conclusões a respeito de sua relação com o programa implementado.

Os resultados das escalas de ansiedade e depressão sugerem que o participante manteve-se estável em relação a esses indicadores, ou seja, não apresentava depressão e apresentava nível médio de ansiedade nas duas aplicações das escalas (apesar de apresentar uma redução favorável nos escores).

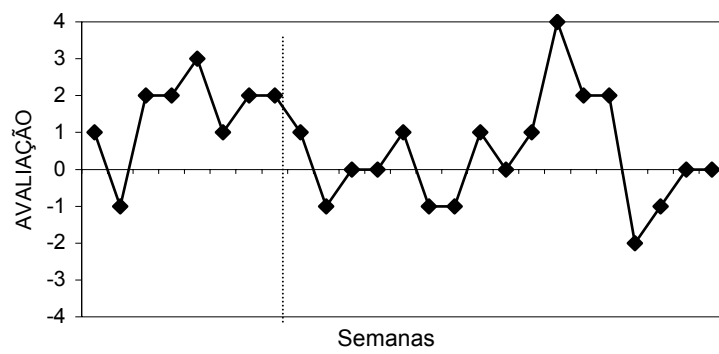


Figura 6: Auto avaliação de bem estar do Participante 3.

#### Participante 4

Tem 26 anos, é do sexo masculino, estudante de mestrado em uma universidade pública. Tornou-se portador de hemiplegia devido a um acidente vascular cerebral (A.V.C.), ocorrido em maio de 2001, decorrente de má-formação arterial nervosa. Antes do episódio, não apresentava nenhum sintoma, sendo “pego de surpresa” numa noite, quando sentiu uma forte dor na nuca, tentou levantar-se para pedir ajuda ao colega de república, e não conseguiu. Após gritar por socorro, foi atendido pelo colega, que chamou uma ambulância. Foi encaminhado para fazer uma cirurgia em um hospital universitário de uma cidade do interior localizada a 100 Km da cidade onde reside, e atualmente faz acompanhamento com um neurologista, tomando medicação.

O participante já se submeteu a tratamento fisioterápico e de terapia ocupacional em um serviço oferecido em uma universidade pública; fez ainda tratamento fisioterápico complementar, para garantir a recuperação nas situações em que o serviço público tivesse que interromper o atendimento devido a greves ou à troca de estagiários. Teve alta do tratamento fisioterápico por alguns meses, mas ao final do período em que se desenvolveu o programa sentiu necessidade de retomá-lo, por perceber um retrocesso em seu estado físico. Ele acredita que seu tratamento poderia ainda ser complementado por profissionais de outras áreas, como a acupuntura, a psicoterapia, e a eutonia. Pretende começar a fazer acupuntura em breve, e os demais tratamentos citados, assim que tiver oportunidade.

Acredita que sua vida mudou bastante porque, mesmo as atividades cotidianas, como tomar banho e se vestir, passaram a levar mais tempo para serem realizadas. No entanto, essa dificuldade está se tornando cada vez menor, o que o leva a considerar que no momento suas maiores limitações estejam relacionadas ao “mundo fora de casa”, o que gera uma menor frequência de saídas de casa, pois, quando o faz, tem que calcular um tempo considerável para o deslocamento e preparar-se para o desgaste físico que irá sofrer. A dificuldade torna-se maior devido às condições das calçadas, dos pisos, e das barreiras

arquitetônicas na cidade e na universidade da qual é aluno. Após um período de tentativas de conciliação com o espaço em que morava, o participante mudou de república para um local mais próximo da universidade e com melhores condições de acessibilidade.

Considera que seus momentos de lazer ficaram prejudicados, porque, antes de tornar-se portador de deficiência, boa parte de seu lazer estava ligada a atividades culturais, e conseguia frequentá-las indo a pé ou de ônibus circular. Como essas formas anteriores de deslocamento não eram viáveis para o participante no momento da entrevista, considerando a demora e o cansaço para andar e a grande dificuldade em pegar o ônibus circular (que não está adaptado para deficientes físicos), ele dependia de conseguir carona com os amigos. No momento do término do programa o participante fazia uso do ônibus circular, tendo feito a retirada da carteira que o isenta de pagar passagem e dá direito a entrar pela porta da frente do veículo.

Grande parte de sua adaptação às mudanças resultantes da deficiência deve-se, na sua opinião, à vontade que tem de melhorar e voltar para suas atividades, e ao fato de não ver a situação que passou como uma catástrofe. Nas suas palavras:

*“Hoje cada vez mais eu fico pensando menos no assunto. Porque antes parece que o dia todo eu estava falando: nossa, aconteceu isso! Nossa... no que eu não consigo. Hoje eu tento me ocupar com aquilo que eu consigo. Claro (...) tem hora que uns palavrões saem – faz parte... Mas eu acho que é essa vontade, e claro que essa vontade não saiu do nada: talvez tenha questões somente pessoais, mas acho que está muito ligado à forma com que meus pais me ajudaram, alguns amigos”.*

Na época em que foi realizada a entrevista inicial, o participante avaliava estar vivendo um distanciamento do círculo de pessoas conhecidas, já que devido à dificuldade de deslocamento não comparecia com frequência aos locais onde os conhecidos poderiam ser encontrados. Seu desconforto também estava relacionado ao fato de depender de favores dos amigos, para, por exemplo, fazer compras. Então, se deixasse recado para os amigos



pedindo um favor, ou para combinar um horário para conversar, e esses não retornassem a ligação, sentia-se rejeitado. No momento da revisão da descrição de seu caso, ele já não percebia essa situação como problemática, porque acredita que o grande tempo dedicado ao projeto e as mudanças na vida dos conhecidos provocaram um afastamento natural, que não o preocupava mais. A pesquisadora salientou que o participante parecia, além disso, ter se tornado mais assertivo na expressão de suas idéias e necessidades, se comparado ao que aparentava à época da entrevista inicial, e usou como argumento as interações mantidas com ele durante o período da pesquisa.

Seus planos para o futuro incluem trabalhar como docente em uma universidade pública, e, de acordo com a recuperação física e adaptação à cidade em que for morar, trabalhar paralelamente como profissional liberal na profissão em que é graduado. Pensa em fazer doutorado, mas ainda não escolheu o tema, e gostaria ainda de construir uma casa adaptada à sua condição física, que ainda está instável.

No período da entrevista, o participante havia pedido um afastamento da pós-graduação, inclusive tendo sua bolsa interrompida, para dar continuidade a seu tratamento de saúde. Apesar de considerar o apoio da equipe de saúde como muito importante para sua recuperação, o grande tempo dedicado ao tratamento afetou indiretamente seu bem estar, porque às vezes não sobrava tempo para dedicar-se aos estudos, fazendo-o sentir-se mal. Acredita que entre um extremo de dedicação total ao tratamento de saúde, defendido por alguns profissionais, e de volta à vida normal, defendido por outros, exista um meio termo que faça uma conciliação entre essas duas necessidades.

Após o término do programa, ao fazer a revisão de seu caso, o participante concluiu que encontrar esse meio termo é um desafio cotidiano, trazendo a necessidade de uma avaliação constante de qual aspecto de sua vida merece mais atenção em cada situação. Como exemplo, citou uma situação que havia passado recentemente, em que teve que interromper por uns dias a dedicação à confecção de um relatório para a agência

financiadora de sua bolsa de estudos para realizar um exame que já estava marcado há mais de um ano. Nesta época, o participante já se encontrava na etapa final de seu mestrado, e fazia planos para comprar um automóvel e dar aula em faculdade, antes de ingressar no doutorado.

Como o serviço de reabilitação é o mesmo para todos os participantes, foi comum, durante todo o período da pesquisa, que o Participante 4 fizesse trocas com resultados positivos com os demais participantes da pesquisa, os quais identificou espontaneamente. Assim, com um participante trocava impressões acerca dos tratamentos de medicina reabilitadora indicados ou realizados por ambos; com outro, incentivou a realização de uma atividade esportiva, e ainda para uma participante propôs o uso de sua bengala, para ver se ela se adaptava a esta forma de apoio. Para essa mesma participante, serviu ainda de modelo, ao lidar muito bem em uma situação em que ambos foram tratados com preconceito.

#### Programa de intervenção para ampliação de atividades e inserção social ou para redirecionamento de atividades

A entrevista revelou que o participante estava tendo dificuldades para retomar suas atividades cotidianas, considerando sua recente mudança física. Dessa forma, participante e pesquisadora definiram duas prioridades, que estão listadas abaixo, buscando auxiliá-lo em seu processo de adaptação.

*1- Voltar a trabalhar com o projeto de mestrado*

*2 - Conseguir uma forma de transporte que facilite o deslocamento do participante para estudar, participar de atividades culturais, fazer compras, etc.*

#### Ações Implementadas

Durante a entrevista, o participante relatou estar tendo dificuldade em conciliar o tempo gasto nos tratamentos de saúde com seu interesse em retomar o projeto de mestrado,

inclusive pleiteando o retorno da bolsa de mestrado, que havia sido suspensa temporariamente para que fizesse seu tratamento de saúde. Fazendo uso de uma estratégia de resolução de problemas, a pesquisadora buscou auxiliar o participante a encontrar formas de viabilizar seus interesses: (*prioridade 1*) solicitou que o participante relatasse todos os problemas que imaginava ter que enfrentar para retomar o mestrado. Por meio de questionamentos, a pesquisadora incentivou o participante a buscar soluções para cada um dos problemas levantados, o que resultou na conclusão de que alguns problemas eram passíveis de serem resolvidos, outros não existiam de fato, mas eram consequência da ansiedade do participante. Constatou-se que P4 possuía um alto grau de exigência sobre seus atos, o que, segundo seu relato, já ocorria mesmo antes de sofrer o A.V.C., trazendo-lhe dificuldades, como ansiedade e indecisão na execução de seus afazeres, e no contato com outras pessoas.

A pesquisadora fez a indicação de um livro que objetiva ajudar o participante a lidar com expectativas exageradas acerca de si mesmo e das outras pessoas, e como o participante demonstrasse interesse, a pesquisadora lhe ofereceu uma cópia.

Diante da constatação de que grande parte das dificuldades do participante estavam relacionadas ao transporte, a pesquisadora apresentou algumas idéias, como estabelecer contato com pessoas de seu círculo de amizades que freqüentam normalmente as atividades culturais para que pudessem dar carona ao participante, considerar a possibilidade de aquisição de um carro, ou ser mais eficaz ao solicitar favor aos amigos (*prioridade 2*). A proposta de aquisição de passes desdobrou em duas ações por parte da pesquisadora: trazer ao participante informação sobre a lei que regulamenta a redução de impostos sobre automóveis para portadores de deficiência física<sup>1</sup>, e entregar-lhe uma pesquisa sobre o preço

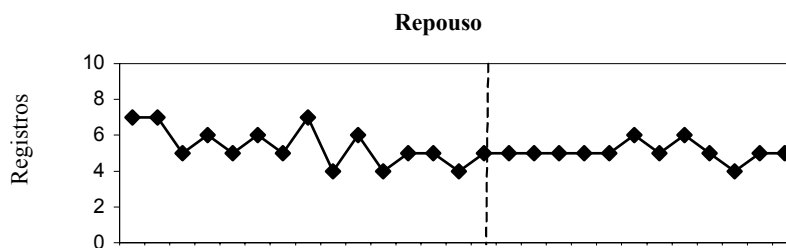
---

<sup>1</sup> Lei nº 10.182, de 12 de fevereiro de 2001. Diário Oficial da União, 14 de fevereiro de 2001 Restaura a vigência da Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, que dispõe sobre a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de automóveis destinados ao transporte autônomo de passageiros e ao uso de portadores de deficiência física.

de um automóvel para um portador de deficiência, somente para dar-lhe uma noção dos descontos oferecidos. A primeira e a última das idéias envolveram um breve treino de assertividade, pela pesquisadora. No momento em que fez uma revisão do seu caso no programa, o participante afirmou ter interesse em comprar um carro, tendo uma poupança para este fim, apesar de temer que precise usar esse dinheiro para se manter, assim que acabar a bolsa de mestrado.

### Resultados das avaliações de distribuição de atividades e bem estar psicológico

Os resultados do formulário de registro de atividades do participante, relativos à linha de base e ao programa estão apresentados na Figura 7. Verifica-se que as menções de repouso durante a linha de base, oscilaram entre 7 e 4 menções ao dia, onde se observa um decréscimo de menções entre os primeiros dias de registro e os últimos. Durante o programa, oscilaram entre 6 e 4 menções. As atividades de lazer oscilam entre 0 e 6 menções durante a linha de base, e 5 e 0 durante o programa. As atividades ligadas ao estudo oscilam entre 5 e 0 menções, durante a linha de base, e no programa, entre 0 e 6. As atividades ligadas à saúde ocuparam entre 0 e 4 menções durante a linha de base, e oscilaram entre 0 a 3 menções durante o programa. As atividades domésticas oscilaram entre 0 e 4 menções durante a linha de base, e durante o programa foram mencionadas entre 0 e 3 vezes, aparentando uma tendência ao decréscimo. Alimentação e autocuidados são categorias que se mantiveram praticamente as mesmas durante toda a amostra, sendo que a primeira obteve entre 3 e 0 menções, e a outra entre 0 e 2 menções.



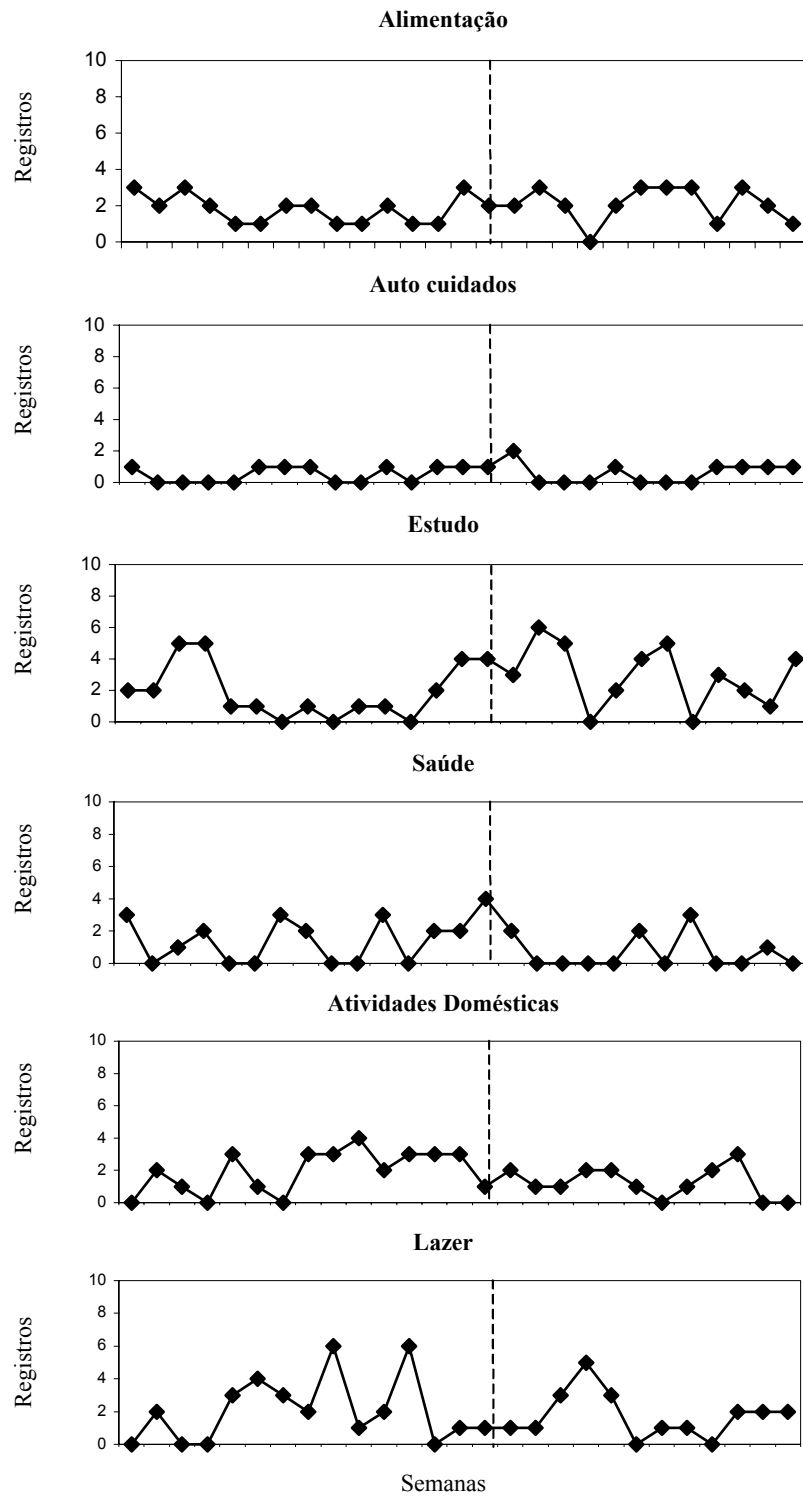


Figura 7: Distribuição das atividades do Participante 4, na linha de base e durante a intervenção (após a linha vertical).

De modo geral, o participante apresentou poucas modificações na distribuição de atividades em relação aos períodos de linha de base e desenvolvimento do programa.

Na Figura 8, vemos os dados referentes à auto-avaliação de bem estar cotidiano do participante. Os registros demonstram que as auto-avaliações mantiveram-se principalmente neutras no período de linha de base, e durante o período de intervenção mantiveram-se em sua maior parte no quadrante positivo, com uma avaliação no quadrante negativo, seguida de uma clara tendência ascendente. Em síntese, pode-se dizer, de acordo com os dados relativos à bem estar cotidiano, que, partindo de uma situação neutra, o participante apresentou uma melhora progressiva. No entanto, não é possível relacionar essa condição com o programa implementado.

De acordo com as escalas empregadas o participante teve uma redução favorável em seus escores de ansiedade e depressão, mas que não foi significativa a ponto de modificação na classificação, ou seja, tanto na primeira quanto na segunda aplicação o participante apresentava pontos suficientes para a classificação normal de depressão e de nível médio de ansiedade.

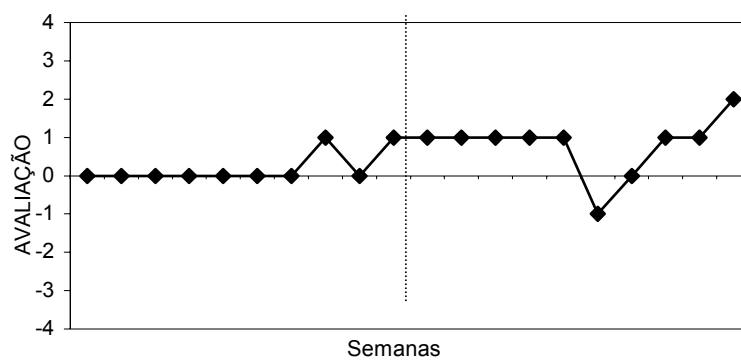


Figura 8: Auto avaliação de bem estar do Participante 4.

### Participante 5

Tem 29 anos, é do sexo feminino, casada e mãe de um filho de 9 anos. Mora com o marido, o filho, e os pais de seu marido. Tornou-se portadora de hemiplegia como seqüela de um tumor cerebral. Adquiriu a deficiência há três anos, que começou com uma dor de cabeça muito forte, que aumentava cada vez mais, chegando a provocar ânsia de vômito; de tanta dor que sentia, achava que estava “ficando louca” (SIC). Consultou diferentes especialistas, e cada um apresentava um diagnóstico diferente: enxaqueca, ou problema na coluna por estar muito acima do peso, por exemplo. Uma médica pediu para que fizesse eletrocardiograma, e, como os resultados foram negativos, sua sogra sugeriu que se fizesse raio-x; neste exame, constatou-se uma alteração, que a médica supôs tratar-se de um problema simples. Para confirmação, realizou-se uma tomografia, onde ficou visível que haveria risco de vida caso não se realizasse imediatamente uma cirurgia, pois se tratava de um tumor.

A participante ficou com medo de saber o resultado da tomografia, pois temia que se tratasse de um problema sério, então quem levou os exames para a médica analisar foi sua sogra. No dia seguinte foi internada no hospital, ficando 15 dias realizando exames e se preparando para a cirurgia, que oferecia risco de vida. O tumor era benigno, mas o médico a preveniu da possibilidade de ficar em coma, ou de ter hemiplegia como seqüela, mas que desapareceria entre seis meses e um ano da operação. Realmente adquiriu hemiplegia como seqüela, mas já se passaram dois anos e a deficiência permanece. No entanto, no momento da entrevista, relatou ter percebido melhora no dia-a-dia, pois estava conseguindo fazer atividades que não fazia anteriormente, como ajudar a sogra nos serviços domésticos.

Durante a entrevista, a participante afirmou que foram os fisioterapeutas do serviço de saúde domiciliar da prefeitura que a ajudaram a lidar com as mudanças de seu estado físico, logo após a saída do hospital. Pouco a pouco foi perdendo o medo de sentar sozinha, tomar banho com auxílio, ir até o serviço de fisioterapia da cidade. A participante supõe que



o tratamento existente para seu caso é somente o fisioterápico, e se encontra bastante satisfeita com o que tem recebido.

A participante acredita que não ocorreram outras mudanças em sua vida, decorrentes de seu problema físico. Afirma não possuir nenhum plano para o futuro, mas, fora da situação de entrevista, manifestou interesse em voltar a estudar “*um dia, se Deus quiser, mas não agora*”. Segundo seu relato, seu marido sempre a incentivava a retomar os estudos.

Na época em que foi realizada a entrevista inicial, a participante fazia tratamento psicoterápico a pedido de seu marido, que dizia que não a reconhecia mais, desde que ela havia voltado do hospital. A participante comentou que depois da manifestação da enfermidade passou a chorar mais e ter medo de fazer coisas que antes eram naturais. Também relatou uma maior dificuldade em cuidar do filho, demonstrando preocupação e irritabilidade.

Ao longo do período em que foi realizada a intervenção, a participante apresentou algumas mudanças no seu comportamento cotidiano, e isso era relatado espontaneamente à pesquisadora, como por exemplo: “Hoje fui na casa de uma vizinha conversar”, ou “Hoje eu tomei banho e me vesti sem nenhuma ajuda”, ou “Hoje eu fiz pão sozinha”. Também espontaneamente a participante mantinha contato com a pesquisadora para solicitar apoio em situações perturbadoras.

Próximo à etapa final do programa de intervenção, a participante passou por um período de importante impacto emocional, pois seu pai faleceu, e, nas semanas seguintes, sua sogra fraturou o fêmur, tendo de ficar de repouso na cama. A participante tornou-se a responsável pela realização de todas as tarefas domésticas, que antes eram divididas com a sogra, e, nesse período, também começou a sentir muitas dores na coluna. Enquanto aguardava a realização de exames, via SUS, a participante também afirmou querer retomar o atendimento fisioterápico, porque havia recebido alta, mas dizia sentir falta não somente do tratamento, mas da distração que ir ao ambulatório lhe proporcionava. A pesquisadora a

orientou a conversar com seu médico, buscando apressar a realização do exame, e também com o responsável pela equipe de fisioterapia. Como nesse período a participante havia interrompido o tratamento psicoterápico, a pesquisadora sugeriu que o retomasse, visando auxiliá-la a enfrentar a situação difícil pela qual estava passando.

#### Programa de intervenção para ampliação de atividades e inserção social ou para redirecionamento de atividades

O programa teve início com um levantamento de prioridades, e, de acordo com seu desenrolar, estas foram modificadas, ampliadas, ou ainda houve um acréscimo de novas prioridades. A participante participou ativamente na definição das duas prioridades descritas abaixo:

*1 – Buscar inserir reforçadores positivos no cotidiano da participante.*

*2- Voltar a estudar*

#### Ações Implementadas

Devido ao estado depressivo manifestado pela participante (e confirmado pelo resultado do Inventário de Depressão de Beck), considerou-se importante propiciar situações em que a participante obtivesse reforçadores positivos (prioridade 1). Como a participante havia afirmado que “lê tudo o que vê pela frente”, a pesquisadora a acompanhou a uma biblioteca comunitária, para que conhecesse o ambiente e fizesse sua carteirinha para a retirada de livros. Durante o programa, alguns livros foram retirados pela pesquisadora, já que a participante não se sentia segura de ir até a biblioteca, mesmo com auxílio. Além disso, a pesquisadora buscou reforçar positivamente as atitudes da participante que demonstrassem autonomia e busca de qualidade de vida. A pesquisadora também incentivou a participante a retomar tratamento psicoterápico, o que não havia ocorrido até o término da intervenção.

A participante demonstrou ter vontade de retomar o estudo, no entanto, se mostrava receosa, apresentando uma série de preocupações, algumas infundadas. A pesquisadora buscou incentivá-la a fazer o curso supletivo, de diversas maneiras (prioridade 2). Uma delas foi orientar a participante para que conversasse com conhecidos da região que freqüentam o curso supletivo; no mesmo dia, a participante fez contato com uma vizinha que freqüentava o supletivo, mas de 5ª a 8ª série. Pesquisadora e participante discutiram as possibilidades de locais onde poderia estar sendo oferecido, na região, curso supletivo para a 3ª série, e separaram tarefas para a procura. A participante rapidamente descobriu um local a três quarteirões de sua casa, mas começou a hesitar se deveria freqüentar o curso nesse momento. Como forma de conseguir manter o propósito inicial, a pesquisadora buscou trabalhar com crenças da participante relativas, por exemplo, à hipótese de prejudicar os cuidados com seu filho, caso volte a estudar. Durante uma reunião proposta pela pesquisadora, o marido da participante afirmou que, além de cuidar do filho para que a esposa freqüentasse a escola, a levaria e buscaria todos os dias. Ainda assim, a participante afirmava que não estava preparada, somente em outro momento voltaria a estudar. Por fim, alguns dias depois, a participante contactou a pesquisadora trazendo a notícia de que já havia feito a matrícula e estava mais tranqüila, porque a professora era uma amiga antiga. A pesquisadora manteve durante algum tempo contato para incentivar a continuidade da participante no curso, e esta se dizia muito contente com a atividade, afirmando não pensar em parar até completar o ensino fundamental.

#### *Resultados das avaliações de distribuição de atividades e bem estar psicológico*

A Figura 09 mostra os resultados dos registros de atividade relativo à linha de base comportamental e programa de intervenção. As menções de repouso são predominantes no registro, especialmente durante a linha de base, em que se mantiveram entre 8 e 5 menções.

Durante uma maior parte do programa, as menções de repouso foram 5, tendo um aumento no princípio, com 8 menções, e duas quedas ao longo do programa, com 4 menções. As atividades ligadas ao estudo passaram a ser mencionadas no período de intervenção, que corresponde à sua matrícula no curso supletivo. As atividades ligadas à saúde não tiveram registro durante a linha de base, e no período de intervenção oscilaram entre 0 e 2 menções, o que corresponde ao período de retorno das atividades do ambulatório de fisioterapia, como também à posterior alta do serviço de fisioterapia, recebida pela participante. Menções às atividades domésticas oscilaram entre 1 e 5 durante a linha de base comportamental, e apresentaram um acréscimo importante no final do programa de intervenção, com 8 menções, demonstrando tendência a crescimento. As atividades de cuidados com o filho mantiveram-se semelhantes durante a linha de base e o programa de intervenção, oscilando entre 0 e 3 menções. Os dados apresentados demonstram uma mudança na distribuição de atividades cotidianas da participante, com a inclusão de atividades de estudo, como resultado das prioridades estabelecidas pelo programa. Também é possível verificar um aumento das atividades domésticas, que está relacionado ao período em que a participante assumiu sozinha esse encargo devido a um problema de saúde da sogra, que era a principal responsável por essas atividades.

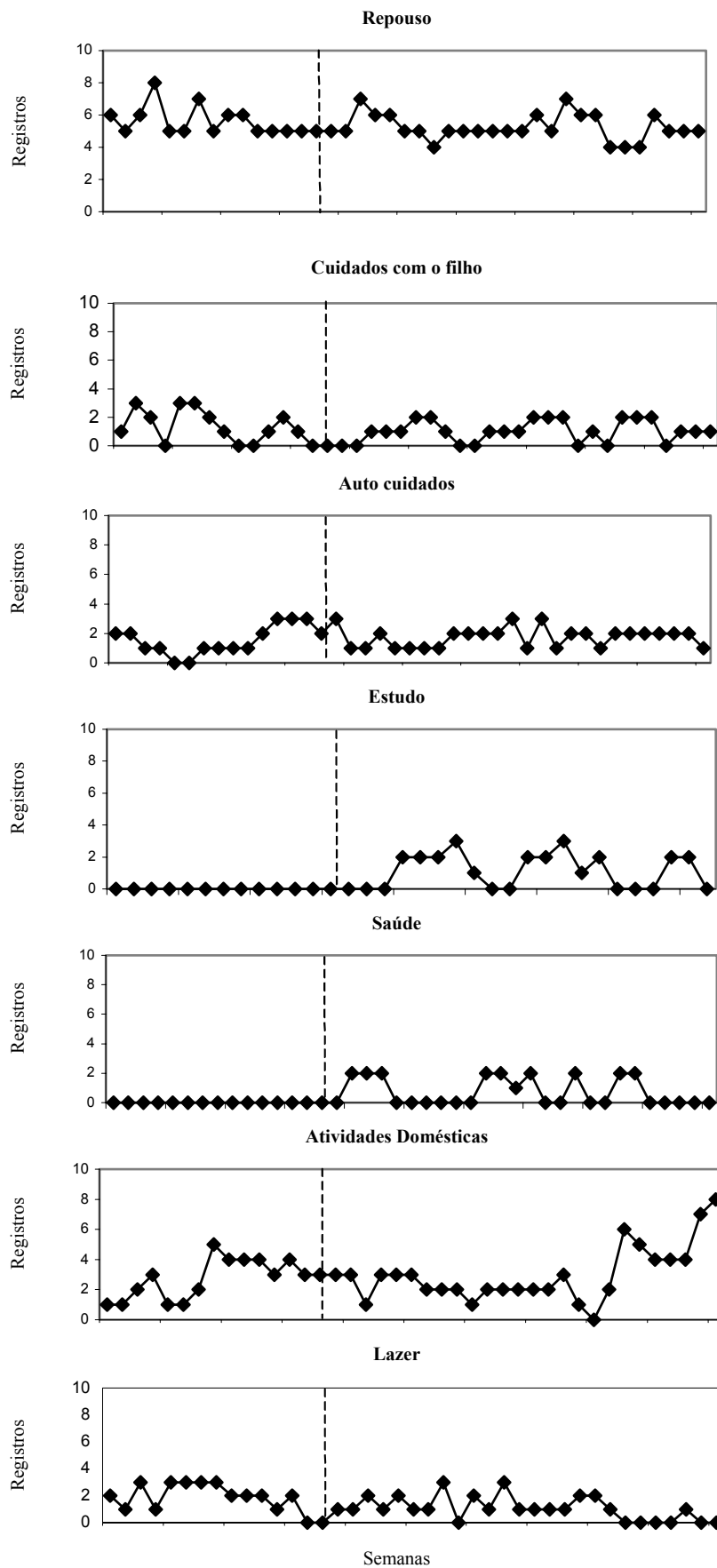


Figura 9: Distribuição das atividades do Participante 5, na linha de base e durante a intervenção (após a linha vertical).

A escala de auto-avaliação do bem estar cotidiano do participante tem seus dados apresentados na Figura 11. Os registros demonstram que as auto-avaliações oscilaram entre os dois quadrantes, e durante o período de intervenção mantiveram-se em sua maior parte no quadrante negativo, ainda que nas últimas avaliações pode-se perceber uma tendência à melhora.

A participante apresentou um escore de 27 pontos na primeira aplicação do Inventário de Depressão de Beck, e 24 na segunda (Tabela 1), o que equivale a sintomas e atitudes de depressão. Pode-se notar, por observação, que a participante foi gradualmente tendo uma melhora em seu estado de humor, principalmente após seu ingresso no curso supletivo. No período de término da intervenção, houve aparentemente, também fruto de observação, uma nova queda no seu estado de humor, mas esta seria compatível aos acontecimentos externos: perda do pai, acidente com a sogra, que fraturou o fêmur e teve que ficar de cama, tornando a participante responsável por todos os afazeres domésticos, o que resultou em fortes dores em sua coluna. Os dados apresentados no gráfico de bem estar cotidiano demonstram que o humor da participante encontrou-se negativo na maior parte do tempo, o que também corresponde aos dados obtidos pela escala de depressão.

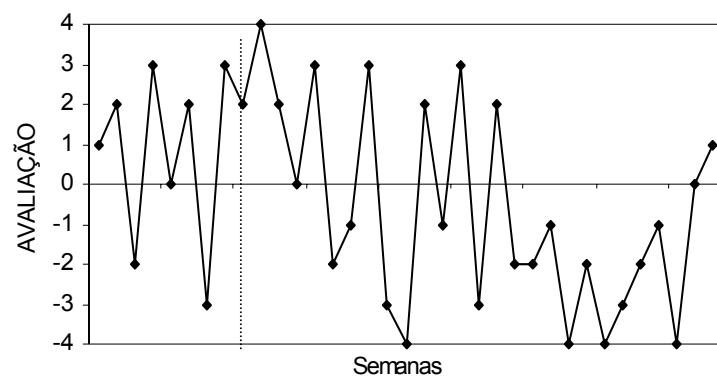


Figura 10: Auto avaliação de bem estar do Participante 5.

## Participante 6

Do sexo feminino, tem 24 anos, solteira, portadora de hemiplegia, resultante de um acidente vascular cerebral (A.V.C.). Seu problema físico começou quando tinha 16 anos, e sentiu que a perna estava pesada. Depois de um ano procurou ajuda médica na cidade em que morava, no estado do Paraná, sendo indicado que procurasse atendimento em um hospital universitário de uma cidade do interior do estado de São Paulo. Após três meses fazendo exames, foi colocada uma válvula em sua cabeça, mas a retirou depois de usá-la por um ano, uma vez que não obteve resultados. Fez novos exames, e depois de dois anos fez uma operação “na nuca” (não informou mais detalhes), e depois começou a fazer fisioterapia. Desde o surgimento do problema, aos 16 anos, começou a apresentar dificuldades para andar, mas sente que melhorou com a fisioterapia.

Acredita que os tratamentos adequados para seu caso são a cirurgia (que já realizou) e a fisioterapia. Gosta de fazer fisioterapia, tanto que faria a semana inteira, caso fosse possível; já fez hidroterapia em uma escola de natação, mas teve que parar devido à falta de transporte. No momento do término do programa, estava fazendo somente terapia ocupacional, pois havia recebido alta da fisioterapia, mas sentia que havia tido uma regressão na sua condição física. Pensava, portanto, em retornar ao tratamento fisioterápico.

Atualmente, reside com a família em um bairro afastado, na periferia de uma cidade de médio porte no interior do estado de São Paulo. É a filha mais velha, tendo irmãs e um irmão. Suas irmãs estudam, e uma delas também trabalha, e seu irmão e seu pai apenas trabalham.

A participante apresenta alteração na marcha e falta de controle nos movimentos de um braço. Nunca fez uso de muletas, bengalas ou andadores, porque foi dito por um médico que seu uso poderia “viciá-la”, ou seja, caso passasse a usar um material de apoio, não conseguiria fazer mais nada sem seu uso. Durante a intervenção, a mãe da participante apresentou dúvidas a respeito dos benefícios/prejuízos da participante caminhar, porque há



alguns anos atrás um médico lhe disse para que fizesse a filha fazer repouso para não piorar o quadro. Constatou-se que o conhecimento da participante e de sua família a respeito de seu problema físico apresenta muitas lacunas, que dificultam que a participante possa retomar ou iniciar atividades.

Durante a entrevista inicial a participante declarou que pouca coisa mudou em sua vida com o aparecimento do problema físico, apenas parou de estudar e de trabalhar. Quando começaram seus problemas físicos, antes de fazer a cirurgia, não fazia quase nada, ficando quase o tempo todo sentada. Segundo seu relato, depois da cirurgia passou a fazer tudo, inclusive sair de casa. No entanto, sua mãe comenta que a participante está sempre reclamando da falta de atividades no dia-a-dia. Acredita que o que a ajudou a passar pelas mudanças decorrentes de seus problemas físicos foram o tratamento médico e a fisioterapia. Ao ser questionada acerca de seus planos para o futuro, a participante declarou não planejar nada, tendo na seqüência uma longa crise de choro.

Durante o programa de intervenção, ficou claro que nos anos seguintes ao aparecimento dos problemas físicos, a participante tentou voltar a estudar e tirar a carteirinha para andar de ônibus, com o incentivo da mãe, mas esbarrou na dificuldade de transporte e nas preocupações que seu pai demonstrava, por acreditar que essas situações eram potencialmente perigosas.

Para fazer o levantamento de interesses, aptidões e necessidades, realizado uma semana depois da entrevista, fez-se uma atividade de relaxamento, como forma de garantir uma maior tranquilidade da participante.

No momento da revisão da descrição de seu caso e do programa, a participante ficou visivelmente emocionada, afirmando ainda não ter planos para o futuro. A pesquisadora interpretou essa manifestação como uma demonstração de que o estado emocional da participante não estava saudável. Isto poderia ser resultado da percepção de que seu estado físico, segundo seu julgamento, havia piorado, como também, ser o efeito de ter percebido,

ao ler o seu caso, que ainda não consegue imaginar seu futuro diferente do que tem vivido. A pesquisadora buscou sensibilizar a participante para a importância de realizar um tratamento psicológico, com vistas a melhorar seu bem estar, e, como obteve sua concordância, assumiu a responsabilidade de auxiliá-la a buscar esse tratamento. Também pediu para a participante reconsiderar a possibilidade de frequentar a escola, se oferecendo para tentar fazer o trajeto de ônibus, entre sua casa e a escola, para que esta avaliasse se o grau de dificuldade seria tão grande quanto imaginava. A atitude da pesquisadora baseou-se em prerrogativas éticas, pois considerou que dar por encerrado o programa, independente da condição desta participante, poderia não resultar em benefício, ou ainda, causar dano.

#### Programa de intervenção para ampliação de atividades e inserção social ou para redirecionamento de atividades

O levantamento de interesses, aptidões e necessidades foi realizado formalmente no início do programa de intervenção, como também durante o desenrolar do programa. Considerando-se as características e expectativas do participante e suas condições de vida, assim como a situação familiar, após reiteradas discussões entre a pesquisadora e o participante, foram estabelecidas as seguintes prioridades:

- 1- Aprimorar-se profissionalmente*
- 2- Voltar a estudar;*
- 3- Aumentar as possibilidades de leitura.*
- 4- Ir a uma atividade cultural*
- 4- Trabalho com a família*

#### Ações implementadas

Durante a entrevista, a participante manifestou interesse em expandir seus conhecimentos, para garantir que um dia pudesse voltar a trabalhar (*prioridade 1*). A

pesquisadora conseguiu algumas bolsas de estudo em uma escola de computação, e a participante, assim como o Participante 1, aceitou fazer o curso. Durante um período do curso, a participante pleiteou que o transporte adaptado da prefeitura a levasse da escola de computação até a escola municipal, a exemplo do que acontecia com P1 (a ida de ambos para a computação acontecia por meio de um serviço de seguro particular destinado a pessoas com deficiência; este serviço só cobria o transporte de um local para qualquer serviço de saúde, e deste para qualquer outro local). Como não houve vaga no transporte adaptado, a pesquisadora se encarregou de transportar a participante da computação para casa, durante um período. Também deu início a um treino, no qual a pesquisadora andou de ônibus junto com a participante, fazendo o trajeto entre sua casa e a escola de computação. Ao mesmo tempo, a pesquisadora levou a participante para retirar a carteira que dá direito a portadores de deficiência de utilizarem gratuitamente o transporte municipal. Por fim, pesquisadora e participante discutiram a possibilidade desta fazer o trajeto de ônibus sozinha ou com a ajuda de um familiar ou amigo, então esta passou a contar com o auxílio da mãe e da irmã para ir para a computação. A participante concluiu com êxito o curso de computação.

Seguindo um desejo manifesto pela participante, foi realizada sua matrícula em um curso supletivo, destinado a portadores de deficiência física, oferecido pela prefeitura municipal da cidade onde reside (*prioridade 2*). A alegação dos responsáveis pelo setor acerca da necessidade de criar uma sala somente para portadores de deficiência física é a dificuldade de conseguir transporte para os diversos locais onde são oferecidos cursos supletivos. No entanto, durante todo o período de intervenção buscou-se conseguir uma vaga no transporte, para que a participante pudesse frequentar a escola, mas sem sucesso. No semestre seguinte, como a participante ainda demonstrasse interesse em voltar a estudar, e considerando que possuía carteira que a isentava de pagar passagem de ônibus e já tinha experiência de ter usado o ônibus como meio de transporte (mas somente com um

acompanhante), tentou-se a matrícula em uma escola estadual que fosse próxima à sua casa. As duas escolas mais próximas que oferecem curso supletivo foram rejeitadas pela participante, uma delas porque se encontra em um bairro violento, o que levaria seu pai a não permitir que a frequentasse, e a outra porque o ponto que ônibus que utilizaria na chegada à escola fica em uma rua um pouco íngreme, a um quarteirão da escola. Tendo como hipótese que, apesar da vontade de frequentar a escola, a participante considera muito difícil que volte a fazê-lo, principalmente por ter receio de locomover-se sozinha, a pesquisadora buscou orientá-la a conversar com a equipe de fisioterapia, para saber sobre suas possibilidades e limites, mas respeitou a opção da participante.

Durante a entrevista, a participante disse que gosta de ler, como atividade de lazer. Programou-se então uma ida à biblioteca de uma universidade pública, para conhecer o ambiente e para confecção de carteirinha para a retirada de livros, e alguns livros foram retirados ao longo do período de intervenção (*prioridade 3*).

A participante e uma prima, juntamente com a pesquisadora, foram assistir um espetáculo de dança de pessoas portadoras de deficiência física, e na sequência, foram a uma lanchonete (*prioridade 4*).

Em algumas ocasiões ficou evidente que a excessiva preocupação do pai da participante limitava suas iniciativas em sair de casa, seja a passeio ou para tentar estudar, por exemplo. Considerando que haveria a possibilidade da participante, após o término do programa de treinamento, voltar ao padrão anterior de atividades e contato social, julgou-se necessária à realização de um encontro com a família, com vistas a esclarecer a importância de se ampliar o leque de atividades da participante. Tal encontro realizou-se na casa da participante, e contou com a presença da participante, seus pais, suas irmãs, e uma amiga das jovens. A pesquisadora apresentou aos pais os objetivos da reunião e do programa de treinamento, e introduziu a questão da importância de atividades cotidianas para o bem estar psicológico de qualquer pessoa, inclusive de portadores de deficiência. Como forma de

facilitar a comunicação e garantir a motivação necessária para a mudança, foram ressaltados os benefícios do apoio da família na fase mais crítica da enfermidade da participante, assim como a importância de se manter os laços afetivos, ao mesmo tempo em que se passasse da proteção exagerada ao incentivo à autonomia da participante. Houve alguns momentos de forte emoção entre os presentes, e a impressão geral foi de que o encontro teve um efeito positivo sobre a família.

### Resultados das avaliações de distribuição de atividades e bem estar psicológico

A Figura 11 demonstra os resultados dos registros de atividade relativos à linha de base comportamental e do programa de intervenção. O repouso tem o maior número de menções durante a linha de base, mantendo entre 5 e 9 menções ao dia. Durante o programa, há um pequeno decréscimo, havendo oscilação entre 7 e 4 menções, seguido por um novo aumento, oscilando entre 8 e 5 menções. As atividades de lazer vêm na seqüência, em número de menções, oscilando entre 2 e 6 citações, durante a linha de base, e entre 2 e 7 citações durante o programa. As atividades ligadas à saúde não tiveram registro durante a linha de base, e no período de intervenção oscilaram entre 0 e 2 menções, correspondente ao período de retorno das atividades do ambulatório de fisioterapia, seguido de alta recebida pela participante no serviço de saúde. As atividades domésticas oscilaram entre 1 e 5 menções, durante a linha de base, e tiveram um decréscimo de menções no período de intervenção, entre 0 e 3 menções.

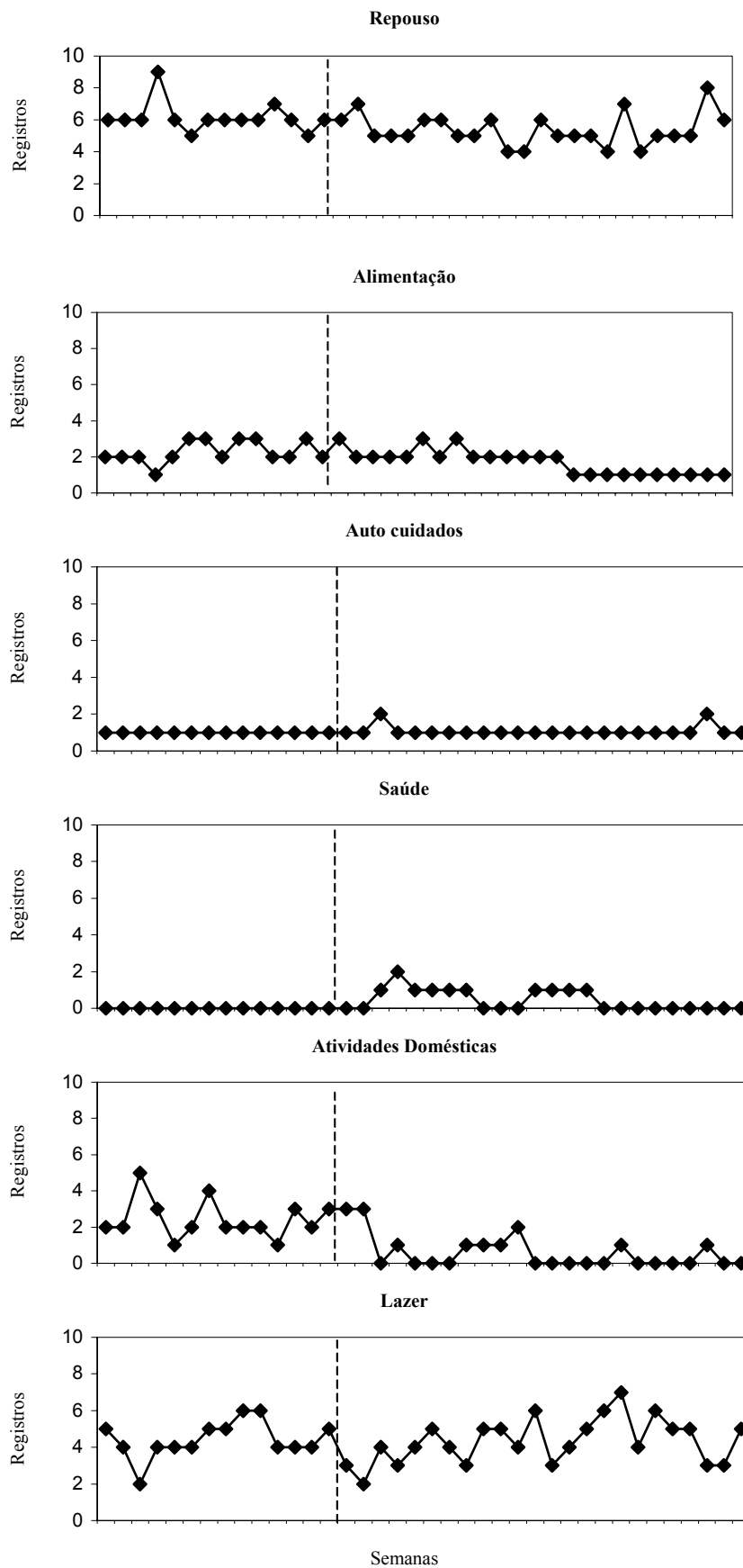


Figura 11: Distribuição das atividades do Participante 6, na linha de base e durante a intervenção (após a linha vertical).

As menções relativas à alimentação oscilaram entre 1 e 3 durante toda a amostra, mostrando-se estável no período final do programa, com 1 menção. As menções relativas à auto cuidados mantiveram-se praticamente estáveis durante todo a amostra, com 1 menção, e apenas em dois momento, 2 menções. As atividades de estudo apresenta menções apenas durante a intervenção, que correspondem à matrícula da participante no curso de computação. Esta é a única mudança importante na distribuição de atividades entre os períodos de linha de base e intervenção.

A figura 12 apresenta resultados relativos à auto-avaliação de bem estar cotidiano da participante. Durante a linha de base, os registros encontram-se somente no quadrante positivo, na maior parte do tempo com pontuação máxima. Durante o programa, houve uma oscilação principalmente no quadrante positivo, mas em alguns momentos na avaliação neutra, e apenas em um momento foi negativa.

As aplicações do Inventário de Depressão de Beck sugerem que a participante manifestou, nas duas aplicações, sintomas e atitudes relativos a disforia. O Inventário de Ansiedade sugere que a participante manifesta nível médio de ansiedade-traço e estado, tanto na primeira quanto na segunda aplicação. No entanto, sua pontuação de ansiedade traço foi 57, isto é, próxima ao nível considerado alto de ansiedade, que é de 60 pontos. Na primeira aplicação a participante fez 57 pontos de ansiedade-estado e, na segunda, 54 pontos. É interessante observar que esses dados, aliados ao comportamento manifestado pela participante, por exemplo, no momento em que fez a revisão de seu caso, apontam na direção de que seu bem estar psicológico está afetado negativamente.

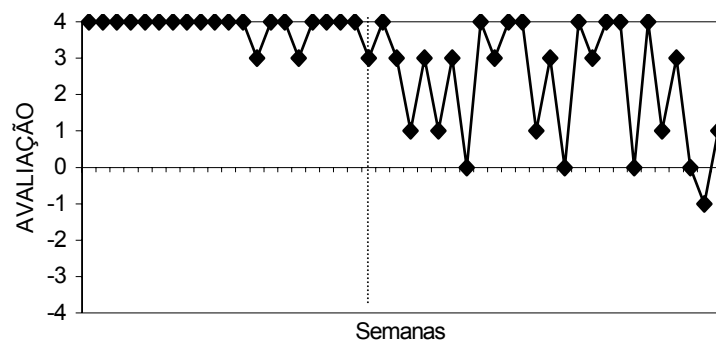


Figura 12: Auto avaliação de bem estar do Participante 6.



Os resultados da auto-avaliação de bem estar mostram que a participante relata o oposto, ou seja, que sentia bem estar durante todo o tempo. Seu relato não corresponde ao que pode ser apreendido pelo seu comportamento, e o fato de que o Inventário de Beck tenha acusado sintomas de disforia é significativo por se tratar de um estado afetivo no qual a pessoa pode permanecer por um tempo considerável, sem que ela ou as pessoas próximas percebam isso como um problema, muitas vezes atribuindo o efeito deste estado de humor à personalidade da pessoa.

### *Análise do repertório funcional dos participantes*

A Tabela 4 apresenta uma avaliação de cada participante sobre seu grau de dificuldade na realização de suas atividades cotidianas. Estes dados foram obtidos pelo preenchimento de um formulário que buscava apreender tipo e frequência da atividade, solicitando que o participante escolhesse, para cada atividade, uma alternativa que correspondesse à forma com normalmente as realiza.

As atividades que não envolvem deslocamento, como se alimentar e escovar os dentes e são consideradas fáceis de serem realizadas pela maioria dos participantes, com a maior parte das alternativas para “realiza sem auxílio”. Tomar banho, vestir-se, e transitar pelos cômodos da casa também são atividades que os participantes indicaram, em diferentes graus, como sendo mais fáceis de realizar. Preparar a própria comida é uma atividade que é realizada pelos participantes 3, 4, 5 e 6, com diferentes graus de dificuldades, e não é realizada pelos participantes 1 e 2. Supostamente, por não apresentarem nenhum comprometimento nas mãos, estes participantes não estariam impossibilitados de realizar a atividade, mas a condição de vida de ambos parece propiciar que não necessitem fazê-lo, uma vez que ambos residem com a família, cujos membros encarregam-se da questão; além disso, a casa de ambos é pequena para o número de moradores, e a cadeira de rodas desloca-se com dificuldade nos cômodos. A primeira justificativa também parece ser o suficiente para explicar porque estes participantes (e também a Participante 5) não fazem compras e também não pagam contas (descontando o fato de que o Participante 1 tenha passado a realizar a atividade na segunda aplicação do formulário). O Participante 3, apesar de morar em uma república com outros estudantes, parece ter encontrado uma forma de não necessitar realizar esta atividade (divisão de tarefas na república, débito automático, por exemplo).

Tabela 4

Capacidade de realização de atividades cotidianas tal como relatado pelos participantes na linha de base (1ª) e avaliação final (2ª)

	P1		P2		P3		P4		P5		P6	
	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª
Alimentar-se	A	A	A	A	A	B	A	A	A	A	C	A
Preparar própria comida	D	D	D	D	C	B	B	A	B	A	B	B
Escovar os dentes	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Tomar banho	A	A	A	A	B	B	A	A	C	A	B	B
Vestir-se	A	B	A	A	B	A	B	A	B	A	B	B
Visitar amigos e parentes	C	C	C	A	B	A	A	B	C	C	C	B
Praticar esportes	D	D	D	D	B	D	D	D	D	D	D	D
Transitar pelos cômodos da casa	B	B	B	A	B	A	A	A	B	A	B	B
Transitar pela vizinhança	C	C	C	A	B	A	A	B	C	D	C	D
Fazer compras/pagar contas	D	C	D	D	B	D	A	B	D	D	C	B

A: realiza sem auxílio  
 B: realiza com dificuldade  
 C: realiza somente com auxílio  
 D: não realiza

Praticar esportes é uma atividade que não ocorre no cotidiano dos participantes, com exceção do Participante 3, que na primeira aplicação afirmava praticar um esporte com dificuldade (no caso, natação). Pode-se deduzir que este resultado seja ao menos em parte consequência da falta de oportunidade para a prática de esportes, uma vez que a condição física limita, mas não impede sua realização. É importante considerar que durante o período de realização da pesquisa não existia nos município de residência dos participantes locais que oferecessem a possibilidade de realização de esportes adaptados a preço compatível com sua condição econômica.

Alguns dados apresentados referem-se a características próprias da deficiência apresentada pelo participante. Assim, os participantes 1 e 2 apresentam características muito semelhantes em relação à maneira como relatam realizar as tarefas, e pode-se deduzir que isto seja efeito da condição física de ambos, que são portadores de paraplegia e fazem uso de cadeira de rodas.

Olhando individualmente, o Participante 1 manteve os mesmos relatos na primeira e segunda aplicação, com exceção da atividade “vestir-se”, que teve uma piora na avaliação do participante (passou de “realiza sem auxílio” para “realiza com dificuldade”), e da atividade “fazer compras/pagar contas”, que melhorou, passando de “não realiza” para “realiza somente com auxílio”. O Participante 2 também teve apenas duas mudanças nas aplicações do instrumento, mas ambas foram relativas à melhora: “transitar pelos cômodos da casa” e “transitar pela vizinhança” que receberam respectivamente as avaliações “realiza com dificuldade” e “realiza com auxílio”, na segunda aplicação passaram para “realiza sem auxílio”. O Participante 3 foi o que mais apresentou mudanças entre as duas aplicações, sendo observado melhora nas atividades “preparar a própria comida” (o relatou passou de “realiza somente com auxílio” para “realiza com dificuldade”), “vestir-se”, “visitar amigos e parentes”, “transitar pelos cômodos da casa”, e “transitar pela vizinhança” (de “realiza com dificuldade” para “realiza sem auxílio”). O participante também apresentou piora na

atividade “alimentar-se” (de “realiza sem auxílio” para “realiza com auxílio”) e nas atividades “praticar esportes” e “fazer compras/pagar contas” ( de “realiza com dificuldade” para “não realiza”).

Na segunda aplicação do instrumento utilizado para relato das atividades, o Participante 4 fez uma observação por escrito de que a facilidade ou dificuldade com que realiza as atividades está relacionada ao estado físico que apresenta no momento. Nesta época o participante considerava estar tendo dificuldades por haver passado alguns meses afastado da fisioterapia, pois havia recebido alta. Dessa forma, estava retomando o tratamento fisioterápico. O Participante apresentou pioras nos itens “visitar amigos e parentes”, “transitar pela vizinhança” e “fazer compras/pagar contas”, (de “realiza sem auxílio” a “realiza com dificuldade”) e melhora nos itens “vestir-se” e “preparar a própria comida” (de realiza com dificuldade” para “realiza sem auxílio”).

A participantes 5 teve melhoras na forma de realização de algumas atividades, como “preparar a própria comida”, “vestir-se”, “transitar pelos cômodos da casa”(de “realiza com dificuldade” para “realiza sem auxílio”) e “tomar banho” (de “realiza somente com auxílio” para “realiza sem auxílio”) somente deixando de realizar a atividade “transitar pela vizinhança” (que passou de “realiza somente com auxílio” a “não realiza”), o que talvez se justifique pela fase em que a participante se encontrava, de ter seu tempo tomado pela realização de atividades domésticas, o que não ocorria quando foi realizada a primeira aplicação.

A Participante 6 melhorou nas atividades “alimentar-se” (de “realiza somente com auxílio” para “realiza sem auxílio”) e “visitar amigos e parentes” (de “realiza somente com auxílio” para “realiza sem auxílio”), e piorou na atividade “transitar pela vizinhança” (de “realiza somente com auxílio” a “não realiza”).

Apesar de apresentar o mesmo problema físico que as participantes 5 e 6, ou seja, hemiplegia, o Participante 4 descreve não necessitar de ajuda para realizar nenhuma das

atividades pesquisada. Isto provavelmente deve-se ao fato dele morar em república com apenas mais um morador, que passa pouco tempo em casa, o que o impele a realizar sem auxílio às atividades cotidianas, ainda que com dificuldades.

Todos esses resultados permitem concluir que a realização de atividades pelos participantes é resultado não somente de sua condição física, como também da rede de apoio familiar e social, acrescida às suas necessidades e interesses. Os resultados referentes ao bem estar psicológico dos participantes e a descrição do programa de atividades talvez permitam acrescentar que a condição psicológica do participante é também um determinante na realização de atividades cotidianas. Dessa forma, tanto pode corroborar para a adaptação da pessoa à condição de deficiência, como, ao contrário, dificultar esse processo.

## DISCUSSÃO GERAL

Considerando os indicadores adotados: superação de eventuais restrições de atividades, ampliação de fontes de contato sociais e melhoria do bem estar psicológico do participante, podemos analisar que o programa de intervenção em alguns pontos obteve êxitos, mas em outros não atingiu o resultado pretendido.

Assim, por exemplo, analisando todos os dados obtidos junto ao Participante 1, percebemos que, apesar do programa inserir alguns elementos novos no cotidiano do participante, com a ampliação do seu contato social (curso de computação) e de atividades (xadrez, leitura de livros), este exibiu, no período final da mensuração de bem estar, uma queda em suas avaliações, do mesmo modo que percebemos um pequeno acréscimo nos escores apresentados nos inventário de depressão e de ansiedade. Tal fato não pôde ser explicado pelas informações disponíveis, sugerindo que deveria haver algum elemento, não acessível à pesquisa, trazendo essa mudança no bem estar do participante.

O Participante 2 demonstrou manter o padrão de bem estar psicológico que já apresentava no início do programa. O participante já demonstrava ter iniciativas para buscar uma adaptação à condição de deficiência, por exemplo, com a “construção” de uma cadeira de rodas motorizada. O programa aparenta ter sido uma oportunidade de obter ajuda para orientar suas iniciativas, o que podemos ver com a solicitação espontânea do participante para que a pesquisadora auxiliasse na criação de uma associação de deficientes físicos em sua cidade. Visto desse modo, podemos imaginar que o benefício obtido pelo participante foi a obtenção de uma fonte de apoio social na pessoa da pesquisadora, e a disposição para buscar alternativas, com vistas ao coletivo.

Os participantes 3 e 4 apresentam perfis semelhantes em alguns aspectos, ou seja, ambos são pertencentes à classe média e possuem 3º grau (apesar do Participante 4 ainda estar cursando a universidade), morando em cidades diferentes das famílias de origem, em

repúblicas de estudantes. Talvez isso explique o fato de ambos apresentarem grande quantidade de atividades cotidianas, tornando o programa em grande parte voltado para aspectos psicológicos. Estes participantes não precisavam descobrir atividades que os agradassem, ao contrário, deixavam clara a intenção de conciliar as atividades que cotidianamente realizavam com suas dificuldades físicas e necessidades emocionais. Neste aspecto, o programa atuou no sentido de buscar garantir uma melhoria do bem estar psicológico do participante. No entanto, não é possível avaliar se esses objetivos foram atingidos.

Os dados obtidos junto à Participante 5 demonstram que não houve melhora significativa em seu bem estar psicológico, uma vez que, mesmo com a pequena melhora no score obtido na escala de depressão, vemos um aumento de ansiedade e uma queda nas avaliações de bem estar cotidiano. Esse quadro é compatível com a situação de luto e sobrecarga de responsabilidades vivenciada pela participante no período. No entanto, vemos que no período anterior a estes acontecimentos, a participante exibiu mudanças em seu comportamento, passando a diversificar atividades; além de modificações na distribuição de suas atividades cotidianas, ela exibiu melhora em seu bem estar psicológico, o que podia ser averiguado pelos seus relatos e avaliações de bem estar cotidiano. Dessa forma, acontecimentos externos importantes podem ter afetado o bem estar psicológico da participante.

Apesar do programa empregado com a Participante 6 trazer um aumento no número de atividades, este não resultou em melhora no bem estar psicológico da participante, levando em consideração os dados obtidos pelo inventário de depressão e pelas observações durante as interações pesquisadora-participante. O instrumento de auto-avaliação do bem estar cotidiano apresentou resultados diferentes, uma vez que as avaliações encontram-se em sua maioria no quadrante positivo. Isso demonstra a diferença entre auto-relato de bem estar,



produto deste instrumento, e os sintomas e atitudes relativos à depressão, mensurados pelo Inventário de Beck (1961).

As informações que obtivemos com os dados apresentados apontam ainda para diferentes direções. Uma delas é que as avaliações de bem estar cotidiano não apreendem os determinantes dos escores obtidos por cada participante. Dessa forma, as alterações são percebidas, mas não podemos fazer uma relação direta entre seu resultado e o programa de atividades. Talvez esse problema seria resolvido se fosse solicitado aos participantes que realizassem, ao invés de sua avaliação cotidiana de bem estar, uma constante apreciação de seu grau de satisfação com as ações desenvolvidas dentro do programa, e de sua relação com seu bem estar.

A questão amplamente abordada por Williamson (1998) em seus estudos, aponta a relação entre a restrição de atividades e depressão em pessoas com diferentes enfermidades. As participantes 5 e 6, que apresentaram escores relativos à depressão e disforia, respectivamente, obtiveram alguma ampliação de atividades em decorrência do programa implementado; no entanto, continuaram a manifestar o mesmo quadro relativo ao humor, o que contraria a hipótese inicial, de que uma modificação no grau de restrição de atividades poderia levar a uma melhora no estado de humor. Cabe ressaltar, no entanto, que os trabalhos de Williamson estudaram essa relação entre depressão e restrição de atividades, sem no entanto intervir nas variáveis em jogo, ou seja, não se conhecem dados que indiquem que a superação da restrição de atividades leva à diminuição da depressão. Mesmo se assim o fosse, qual o grau de superação da restrição de atividades que deveria ser atingido, e por quanto tempo? São questões que sugerem a necessidade de novos estudos.

A metodologia utilizada não permitiu que se fizesse comparação entre as diferenças em grau de restrição de atividades dos participantes, pois visava comparar a distribuição de atividades dos participantes na linha de base e durante o programa de atividades. O instrumento utilizado para registro de atividades permitia que cada participante usasse seu

próprio critério para os registros, que depois passaram por um trabalho de classificação em diferentes categorias, realizado pela pesquisadora. Esse procedimento somente permitiu a observação de alterações na distribuição de atividades dos participantes 5 e 6, circunstâncias em que novas categorias foram acrescentadas nos cotidianos dos participantes. Outras modificações na distribuição de atividades, por exemplo, o participante diminuir o número de horas que assiste televisão, e passar a dedicar algum tempo à leitura, não puderam ser demonstradas nos dados apresentados, já que ambas as atividades se encontram na categoria lazer.

Durante o programa, os dados qualitativos foram melhores indicadores da distribuição de atividades dos participantes do que os quantitativos, obtidos por meio de auto registro. Também encontrou-se dificuldade com o instrumento utilizado para registro de atividades, uma vez que os participantes freqüentemente esqueciam de fazê-lo, resultando na obtenção dos dados em períodos irregulares de tempo.

Pesquisas subseqüentes nesta área poderiam considerar a avaliação do grau de restrição de atividades e de fontes de contato social e de estado psicológico como critério de seleção de participantes. Dessa forma, restringiria-se como participantes somente portadores de deficiência física adquirida que tivessem um comprovado grau de restrição de atividades e baixo índice de bem estar psicológico. Essa seria um modo que garantir uma maior facilidade de análise dos dados obtidos, o que não foi possível realizar neste trabalho devido à pequena quantidade de pessoas portadoras de deficiência física adquirida a que se teve acesso.

Uma importante constatação decorrente desse trabalho foi a constatação de que a condição sócio-econômica dos participantes é, em grande parte das ocasiões, um fator de exclusão mais importante que a deficiência, no sentido de que impede o portador de ter contato com as adaptações que seriam necessárias à sua condição física. Somando-se à baixa condição sócio-econômica, a baixa escolaridade, o fato de residir na periferia das cidades, a

precária condição dos transportes públicos e inexistência ou insuficiência de transportes adaptados, e o mal funcionamento dos serviços de saúde e educação, podemos compreender as semelhanças na implementação do programa para os participantes 1, 2, 5 e 6, e as diferenças entre estes e os dois participantes universitários.

Retomando a definição da Organização Mundial de Saúde (1989), com a qual introduzimos esse trabalho, a deficiência (*impairment*) refere-se “(...) a uma perda ou anormalidade de estrutura ou função”. Já a incapacidade (*disability*) é tratado no mesmo documento como “(...) restrição de atividades em decorrência de uma deficiência”. Amaral (1996) considera que tanto deficiência como incapacidade podem ser definidas como deficiência primária, ao passo que, desvantagem (*handicap*) definida pela OMS como “(...) condição social de prejuízo resultante de deficiência e /ou incapacidade”, seria classificada como deficiência secundária. Retomando a discussão do parágrafo acima, podemos dizer que os portadores de deficiência sofrem os efeitos tanto da deficiência primária (deficiência e incapacidade), como secundária (desvantagem); no entanto, os participantes que tem condição sócio-econômica mais desfavorável encontram-se mais vulneráveis aos efeitos da deficiência secundária, seguindo a divisão proposta por Amaral (1996).

As dificuldades encontradas na implementação do programa nos remetem ao paradoxo apontado por Aranha (1995), relativo à situação dos portadores de deficiência no país: por um lado, vemos um discurso de inclusão, garantido pela constituição e reforçado pelas autoridades políticas e sociais, por outro, falta de condições nos diferentes âmbitos da vida dos portadores de deficiência.

O trabalho teve como conseqüências o levantamento de questões que deveriam ser contempladas com vistas à qualidade de vida e à inserção social/ profissional de portadores de deficiência física, que requer condições institucionais e comunitárias que, ficou claro na tentativa feita com este trabalho, estão fora do alcance de um projeto individual de pesquisa, com prazos limitados de implementação.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida Filho, N., Mari, J.J., Coutinho, E.S.F., França, J.F., Ferandes, J.G., Andreoli, S.B. & Busnello, E. (1992) Estudo multicêntrico de morbidade psiquiátrica em áreas urbanas brasileiras (Brasília, São Paulo, Porto Alegre). *Revista da Associação Brasileira de Psiquiatria - Asociación Psiquiátrica de América Latina (ABP-APAL)* 14, 107-112.
- Agrell, B., & Dehlin, O. (1994) Depression in stroke patients with left and right hemisphere lesions. A study in geriatric rehabilitation in-patients. *Aging Clinical and Experimental Research*, 6: 49-56.
- Akashi, L.T. (1992). O cidadão e a lei. Tese de mestrado. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- American Heart Association (2002) SBV para provedores de saúde. São Paulo: Waverly Brasil Ltda.
- Aranha, M.S.F. (1995). Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. *Temas em Psicologia*, 2, 63-70.
- Astrom, M., Adolfsson R., Asplund K. (1993) Major depression in stroke patients. A 3-year longitudinal study. *Stroke*, 24, (7), 976-982.
- Beck, A.T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, & Erbaugh, J. (1961) An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.

- Beck, A.T.; Steer, R.A., & Garbin, M.G. (1988) Psychometric Properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-Five Years of Evaluation. Clinical Psychology Review, 8, 77-100.
- Bulman, R. & Wortman, C. (1977) Attributions of blame and coping in the “real world”: Severe accident victims react to their lot. Personality and Social Psychology Review, 35, 351-363.
- Botomé, S.P., & Ferreira, M.R.F. (1984) Deficiência física e inserção social. Caxias do Sul: Ed. da Fundação Universidade Caxias do Sul.
- Bromley, I. (1997) Paraplegia e Tetraplegia – um guia teórico prático para fisioterapeutas, cuidadores e familiares. Rio de Janeiro: Revinter.
- Burvill P.W., Johnson G.A., Jamrozik K.D., Anderson C.S., Stewart Wynne E.G., Chakera T.M. (1995) Prevalence of depression after stroke: the Perth Community Stroke Study. The British Journal of Psychiatry 166, 320-327.
- Buscaglia, L. (1993) *Os deficientes e seus pais - um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Editora Record.
- Charlifue, S.W. & Gerhart K. A. (1991) Behavioural and demographic predictors of suicide after traumatic spinal cord injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 72, 488-492.
- Cólon, R.T. (1996) Aprender a vivir: la construccion de la identidad de la persona com discapacidad física. Tese de doutorado. Barcelona: Universidade de Barcelona.

- Dam, H. (2001) Depression in stroke patients 7 years following stroke. Acta Psychiatrica Scandinavica, 103, (4), 287-296.
- Dam, H., Pedersen, H.E. & Ahlgren, P. (1989) Depression among patients with stroke. Acta Psychiatrica Scandinavica, 80, (4), 118-124.
- De Vivo M. J., Black K. J., Richards J. S., Stover S.L. (1991) Suicide following spinal cord injury. Paraplegia, 29, 620-627.
- De Vivo M.J., Kartus P.L., Stover S.L. Rutt. R.D., Fine P.R. (1989) Causes of death for patients with spinal cord injuries. Archives of Internal Medicine, 149, (8), 1761-1766.
- El-Khatib, U. (1994) As dificuldades das pessoas portadoras de deficiência física: quais são e onde estão. Tese de mestrado. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, USP.
- Frank, R.G. & Elliot, T.R. (1987) Life stress and psychologic adjustment following spinal cord injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 68, 344-347.
- Frisbie J.H., Kache A. (1983) Increasing survival and changing causes of death in myelopathy patients. Journal of American Paraplegia, 6, 51-56.
- Furlleton D.T., Harvey R.F., Klein M. H., Howell T. (1981) Psychiatric disorders in patients with spinal cord injuries. Archives of General Psychiatry 38, (12), 1369-1371.
- Geisler, W. O., Jousse, A. T. Wynne-Jones, M. & Breithaupt, D. (1983) Survival in traumatic spinal cord injury. Paraplegia, 21, 364-373.
- Gimenes, M.G.G. (1997) A mulher após a mastectomia: alternativas para a intervenção psicológica. Em: M.G.G. Gimenes (Org.) A mulher e o câncer. (pp.155-157). Campinas: Editorial Psy, 155p.

- Gimenes, M.G.G. (1994) Definição, foco de estudo e intervenção. Em M.M.M.J. Carvalho (Org.) Introdução a Psicooncologia. (pp. 35- 56). Campinas: Editorial Psy.
- Goffman, E. (1988) Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.
- Gorestein, C., & Andrade, L. (1998) Inventário de depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. Revista Psiquiatria Clínica 25, (5), 245-250.
- Greenspoon, J. (1997) Compliance, health services, and behavior analysis. Em P.A. Lamal (Org.). Cultural Contingencies. (Pp. 31-52). Londres: Praeger Publishers.
- Harris, E. C., Barraclough, B.M., Grundy, D. J., Bamford, E. S. Inskip, H. M. (1996) Attempted suicide and completed suicide in traumatic spinal cord injury. Case Report Spinal Cord, 34, 752-753.
- Hartkopp, A., Brounnum-Hansen, H., Seidenschnur, A.M., Biering-Sorensen F. (1998) Suicide in a Spinal Cord Injured Population: Its Relation to Functional Status. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 79, 1356-1361.
- Heinemann, A.W., Doll, M., & Schnoll, S. (1989) Treatment of alcohol abuse in persons with recent spinal cord injury. Alcohol, Health, and Research World, 13, 110-117.
- Kotila, M., Numminen, H., Waltimo, O., Kaste, M. (1998) Depression after stroke: results of the FINNSTROKE study. Stroke 29, (2) 368-372.
- Krause, J. S. (1998) Personality and life adjustment after spinal cord injury: An exploratory study. Rehabilitation Psychology, 43, (2), 118-130.

- Lianza, S. (1985) Medicina da reabilitação. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan.
- Lourenço, E. (2000) Educação Inclusiva: uma contribuição da história da psicologia. Psicologia: Ciência e Profissão, 20, (1), 24-29.
- MacDonald, M.R. , Nielson, W. R .& Cameron, M.G.P (1987) Depression and activity patterns of spinal cord injured persons living in the community. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 68, 339-343.
- Malec, J.& Neimeyer, R. (1983) Psychologic prediction of duration of inpatient spinal cord injury rehabilitation and performance of self-care. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 64, 359-363.
- McCaffrey, R.J. & Fisher, J.M. (1987) Cognitive, behavioral and psychosocial sequelae of cerebrovascular accidents and closed head injuries in older adults. In L.L. Carstensen & B.A. Edelstein (Orgs.): Handbook of Clinical Gerontology. (pp.277-288) New Yorque: Pergammon Press.
- Menezes, P.R. & Nascimento, A.F. (2000) Epidemiologia da depressão nas diversas fases da vida. Em: B. Lafer, O.P. Almeida, R. Fráguas, E.C. Miguel (Orgs.). Depressão no Ciclo de Vida (29-36).
- Omote, S. (1995) A integração do deficiente: um pseudo-problema científico. Temas em Psicologia, 2, 55-62.
- OMS - Organização Mundial de Saúde (1989) Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (Handicaps): um manual de classificação das conseqüências das doenças. Lisboa: Secretaria Nacional de Reabilitação.



- Paradiso, S., Ohkubo, T & Robinson, R.G. (1997) Vegetative and psychological symptoms associated with depressed mood over the first two years after stroke. The International Journal of Psychiatry in Medicine 27, (2), 137-157.
- Parikh, R.M., Lipsey, J.R., Robinson R.G., Price T.R.(1988) A two year longitudinal study of poststroke mood disorders: Prognostic factors related to one and two year outcome. The International Journal of Psychiatry in Medicine 18, (1), 45-56.
- Pinkerton, A. C. & Griffin M. L. (1983) Rehabilitation outcomes in females with spinal cord injury: a follow-up study. Paraplegia, 21, 166-175.
- Richards J.S.(1986) Psychologic adjustment to spinal cord injury during first postdischarge year. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 67, 362-365.
- Richards J.S., Meredith R.L., Nepomuceno C., Fine P.R., Bennett G. (1980) Psychosocial aspects of chronic pain in spinal cord injury. Pain 8, 355-366.
- Rocha, F.L., Cunha, U.G.V., Giacomini, K.C. (1993) Depressão pós-acidente vascular cerebral (AVC). Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 42, (4), 203-208.
- Seligman, M.E.P. (1977) Desamparo: sobre depressão, desenvolvimento e morte. São Paulo: Hucitec/Editora da Universidade de São Paulo.
- Spielberg, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. E. (1979) Idate: Inventário de Ansiedade Traço-Estado. Rio de Janeiro: Cepa.
- Stédile, N. L. R. (1996) Prevenção em saúde: comportamentos profissionais a desenvolver na formação do enfermeiro. Tese de mestrado. São Carlos: UFSCar.

- Starkstein, S. & Lischinsky, A. (2002) Diagnosis, phenomenology and treatment of poststroke depression. Revista Brasileira de Psiquiatria 24, (1), 44-49.
- Summers, J.D., Rapoff, M.A., Varghese G., Porter K. & Palmer E. (1991) Psychosocial factors in chronic spinal cord injury pain. Pain, 47, 183-189.
- Swartzman L.C., Gibson M.C., Armstrong T.L (1998) Psychosocial consideration in adjustment to stroke. In R.W. Teasell (Org.), Physical Medicine and Rehabilitation: state of the art reviews, vol 12, nº3 (pp. 519-541). Philadelphia: Hanley & Belfus, Inc.
- Tunks E. (1986) Pain in spinal cord injured patients. In: Bloch & Basbaum (Orgs). Management of spinal cord injury. (pp.180-211), Baltimore, MD Williams & Wilkins.
- Whiteneck G.G., Charlifue S.W., Frankel H.L., Fraser M.H. Gardner B.P., Gerhart K.A., Krishnan, K.R., Menter, R.R., Nuseibeh, I., Short, D.J. et al. (1992) Mortality, morbidity, and psychosocial outcomes of persons spinal cord injured more than 20 years ago. Paraplegia,30, 617-630.
- Williamson, G. (1992) Pain, activity restriction, and symptoms of depression among community-resident elderly adults. Journal of Gerontology, 47, (6), 367-372.
- Williamson, G. (1994) Social and psychological factors in adjustment to limb amputation. Psychosocial Perspectives on Disability, 9, (5), 249-268.
- Williamson, G. (1998) The central role of restricted normal activities in adjustment to illness and disability: A model of depressed affect. Rehabilitation Psychology, 43, (4), 327-347.

World Health Organization (1996) The Global Burden of Disease – a comprehensive assessment of mortality and disability from deseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020. Genebra: World Health Organization.

Wright, B. A. (1983) Physical disability: A psychosocial approach. New Iorque: Harper & Row.

## **ANEXO 1**

**CONSENTIMENTO FORMAL DE PARTICIPAÇÃO NO PROJETO DE PESQUISA**

## **Autorização para participantes da pesquisa**

Eu, \_\_\_\_\_, usuário do Ambulatório de Fisioterapia da UFSCar, declaro concordar com minha participação no projeto “Recuperação e Ampliação do Repertório Funcional de Portadores de Deficiência Física”, desenvolvido por Daniela Maria Xavier de Souza, aluna do Programa de Pós-graduação em Educação Especial da UFSCar, sob orientação da Profª Drª Deisy G. de Souza.

Minha participação constará do fornecimento de informações em entrevistas e formulários, abrangendo minhas atividades cotidianas, minha participação no tratamento fisioterápico e meus pensamentos e sentimentos durante o período da pesquisa, além da participação em um programa de ampliação de atividades, sobre o qual eu poderei dar sugestões e tomar decisões. Estou ciente de que os estagiários de fisioterapia e meus familiares também estarão oferecendo informações complementares sobre esses assuntos. Sei que os dados obtidos são confidenciais, sendo conservado meu anonimato, e as informações obtidas serão utilizadas somente para o fim a que se destina.

Foi esclarecido que minha participação é voluntária, não tendo relação com tratamento fisioterápico (cuja responsabilidade cabe ao Ambulatório de Fisioterapia), e que posso interromper a qualquer momento minha participação no projeto, sem qualquer forma de penalidade ou coerção.

São Carlos, de de 2002

---

assinatura do responsável

**ANEXO 2**

CONSENTIMENTO DA COMISSÃO DE ÉTICA DA UFSCAR PARA PESQUISAS  
COM SERES HUMANOS

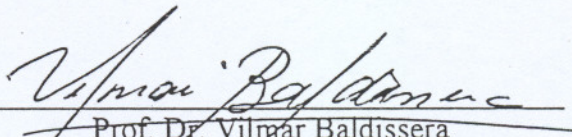


UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
PRÓ - REITORIA DE PÓS - GRADUAÇÃO E PESQUISA  
COORDENAÇÃO DE PESQUISA  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSCar, registrado no CONEP/Conselho Nacional de Saúde, pelo ato de 18 de março de 1997, DELIBEROU aprovação sem restrições o projeto com protocolo nº 008/2002 e título: "AMPLIAÇÃO DO REPERTÓRIO FUNCIONAL DE PORTADORES DE LESÃO MEDULAR" com orientação da Profa. Dra. Deisy G. de Souza.

São Carlos, 05 de março de 2002.

  
Prof. Dr. Vilmar Baldissera  
Presidente da Comissão de Ética

**ANEXO 3**

**ROTEIRO DE ENTREVISTA**



Nome: \_\_\_\_\_

Data de preenchimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

1- Como adquiriu a deficiência física?

2- Há quanto tempo adquiriu a deficiência?

3- Qual o tipo de tratamento existente para seu caso?

4- Que tratamento está realizando atualmente?

5- O que mudou na sua vida após a aquisição da deficiência?

6 – O que o tem ajudado a passar por estas mudanças?

6- Quais são seus planos a curto, médio e longo prazo?

**ANEXO 4**

**REGISTRO DE BEM ESTAR DIÁRIO**

NOME: \_\_\_\_\_

Pensando no dia de hoje, faça uma avaliação do seu bem estar:

Dia: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Não vivi bem Vivi bem

---

Pensando no dia de hoje, faça uma avaliação do seu bem estar:

Dia: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Não vivi bem Vivi bem

---

Pensando no dia de hoje, faça uma avaliação do seu bem estar:

Dia: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Não vivi bem Vivi bem

**ANEXO 5**

**FORMULÁRIO DE TIPO E FREQUÊNCIA DE ATIVIDADES DOS  
PARTICIPANTES**

DATA: / /

Dados pessoais

nome :

Data nascimento: / / Estado civil:

Transporte utilizado para comparecer ao Ambulatório:

**Por favor, responda como normalmente você faz para**

Se alimentar, durante as refeições

sozinho ( ) com algum tipo de auxílio ( ) somente com auxílio ( )

Preparar a própria comida

realiza ( ) realiza com dificuldade ( ) realiza com auxílio ( ) não realiza ( )

Escovar os dentes

realiza ( ) realiza com dificuldade ( ) realiza com auxílio ( ) não realiza ( )

nº vezes por dia: \_\_\_\_\_

Tomar banho

realiza ( ) realiza com dificuldade ( ) realiza com auxílio ( ) não realiza ( )

Qual a frequência? \_\_\_\_\_

Vestir-se

realiza ( ) realiza com dificuldade ( ) realiza com auxílio ( ) não realiza ( )

Atividades de lazer

1) tipo de atividade: \_\_\_\_\_

realiza ( ) realiza com dificuldade ( ) realiza com auxílio ( ) não realiza ( )

Com que frequência realiza esta atividade? \_\_\_\_\_

2) tipo de atividade: \_\_\_\_\_

realiza ( ) realiza com dificuldade ( ) realiza com auxílio ( ) não realiza ( )

Com que frequência realiza esta atividade? \_\_\_\_\_

3) tipo de atividade: \_\_\_\_\_

realiza ( ) realiza com dificuldade ( ) realiza com auxílio ( ) não realiza ( )

Com que frequência realiza esta atividade? \_\_\_\_\_

Visitar amigos e parentes

realiza ( ) realiza com dificuldade ( ) realiza com auxílio ( ) não realiza ( )

Quem ? \_\_\_\_\_

Com que frequência? \_\_\_\_\_ Como se locomove? \_\_\_\_\_

Praticar esportes

realiza ( ) realiza com dificuldade ( ) realiza com auxílio ( ) não realiza ( )

Qual (is)? \_\_\_\_\_

Com que frequência? \_\_\_\_\_

Transitar pelos cômodos da casa

realiza ( ) realiza com dificuldade ( ) realiza com auxílio ( ) não realiza ( )

Com que frequência? \_\_\_\_\_

Transitar pela vizinhança

realiza ( ) realiza com dificuldade ( ) realiza com auxílio ( ) não realiza ( )

Com que frequência? \_\_\_\_\_

Fazer compras, pagar contas

realiza ( ) realiza com dificuldade ( ) realiza com auxílio ( ) não realiza ( )

Com que frequência? \_\_\_\_\_

Realiza alguma atividade remunerada? Sim ( ) Não ( )

Qual? \_\_\_\_\_

Realiza algum trabalho voluntário? Sim ( ) Não ( )

Qual? \_\_\_\_\_

Estuda? Sim ( ) Não ( )

Se sim, que tipo de estudo?

( ) 1º Grau/supletivo

( ) 2º Grau/supletivo

( ) Curso pré-vestibular

( ) Curso técnico/profissionalizante

( ) 3º grau

( ) Pós-graduação

( ) Outros. Quais? \_\_\_\_\_

Assiste televisão

( ) mais do que 6 hora/dia

( ) entre 6 e 2 horas/dia

( ) menos de 2 horas/dia

Trabalha com computador? Sim ( ) Não ( )

Como? (usando a Internet, escrevendo textos, fazendo cálculos, usando jogos, etc)

\_\_\_\_\_



**ANEXO 6**

**FORMULÁRIO DE REGISTRO DE ATIVIDADES**



Nome: \_\_\_\_\_

Data de início: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**INSTRUÇÕES:**

- 1) Coloque seu nome e a data de início do registro;
- 2) O registro terá que ser feito a cada dois dia (ex: segunda, quarta, sexta, domingo, terça e quinta);
- 3) Faça o registro da maneira que achar mais conveniente. Você poderá carregar a folha consigo e registrar enquanto realiza as atividades, ou logo após, ou ainda no fim de seu dia.

Obrigada pela colaboração

Dias da semana

Horas	1°-	2°-	3°-	4°-	5°-	6°-	7°-
24h – 02h							
02h – 04h							
04h – 06h							
06h – 08h							
08h – 10h							
10h – 12h							
12h – 14h							
14h – 16h							
16h – 18h							
18h – 20h							
20h – 22h							
22h – 24h							