

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

A FAMÍLIA COMO SUPORTE À REABILITAÇÃO DA PESSOA
COM DEFICIÊNCIA:
PARAPLÉGICOS E TETRAPLÉGICOS

DISSERTAÇÃO

Dissertação académica orientada pela
Prof.^a Doutora Maria Manuela Martins
e coorientada pela
Prof.^a Doutora Soraia Dornelles Schoeller

Sara Rocha Rodrigues

Porto | 2015

"O essencial é invisível para os olhos..."

Antoine de Saint-Exupéry

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Maria Manuela Martins por ter aceitado orientar esta dissertação, pela disponibilidade, incentivo, confiança e por todos os ensinamentos durante este percurso.

À Professora Doutora Soraia Dornelles Schoeller por todas as sugestões e disponibilidade.

A todos os participantes deste estudo, que tiveram a generosidade de partilhar o seu percurso, obstáculos e vitórias. Muito obrigada!

À minha família e amigos por todo o incentivo e apoio. Por acreditarem sempre em mim. Sem eles tudo teria sido mais difícil.

A todas as pessoas que, de alguma forma, contribuíram para a realização desta investigação.

SIGLAS E ABREVIATURAS

AL – Atividades de Lazer

AVC – Acidente Vascular Cerebral

AVD's – Atividades de Vida Diária

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

IAC - Instituto de Apoio à Criança

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

Km - Quilómetro

LM – Lesão Medular

LMT – Lesão Medular Traumática

NSCISC – National Spinal Cord Injury Statistical Center

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

TVP – Trombose Venosa Profunda

UP – Úlcera de Pressão

WHO – World Health Organization

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	11
1 – A FAMÍLIA E A PESSOA COM DEFICIENCIA NO PROCESSO DE REABILITAÇÃO. QUE SUPORTE?	17
1.1– A PESSOA COM DEFICIÊNCIA: PARAPLÉGICOS E TETRAPLÉGICOS	19
1.2 – FAMÍLIAS E O DESENVOLVIMENTO DOS SEUS MEMBROS	23
1.3 – CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOA COM PARAPLEGIA E TETRAPLEGIA – AJUDAS NO CAMINHO DA TRANSIÇÃO	29
2 - PERCURSO METODOLÓGICO	47
2.1 – OBJETIVOS DO ESTUDO	49
2.2 – DESENHO DO ESTUDO	50
2.3 – SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES	52
2.4 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	60
<i>2.4.1 - Procedimento de Colheita de Dados</i>	<i>61</i>
2.5 - PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS	63
2.6 - PROCEDIMENTOS ÉTICOS	65
3- A PESSOA COM PARAPLEGIA/ TETRAPLEGIA E A NATUREZA DAS TRANSIÇÕES	69
3.1 - TIPOS E PADRÕES DAS TRANSIÇÕES	69
3.2 - PROPRIEDADES DA TRANSIÇÃO	76
4- A PESSOA COM DEFICIÊNCIA MOTORA E OS CONDICIONALISMOS DA TRANSIÇÃO	93
4.1 - CONDICIONALISMOS PESSOAIS	93
4.2 - CONDICIONALISMOS DA COMUNIDADE	105
<i>4.2.1 – A Família como Condicionante Major</i>	<i>115</i>
4.3 - CONDICIONALISMOS DA SOCIEDADE	132
5- PADRÕES DE RESPOSTA E A PESSOA COM PARAPLEGIA/ TETRAPLEGIA	143

5.1 - INDICADORES DE PROCESSO	143
5.2 - INDICADORES DE RESULTADO	149
6 - DO EMERGIR DOS RESULTADOS À COMPREENSÃO DA FAMÍLIA COMO SUPORTE À PESSOA COM PARAPLEGIA E TETRAPLEGIA	153
CONCLUSÃO	183
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	189
ANEXOS	199
ANEXO I – GUIÃO DA ENTREVISTA.....	201
ANEXO II – CONSENTIMENTO INFORMADO.....	211
ANEXO III – QUADROS ORIENTADORES DA CATEGORIZAÇÃO DOS DADOS.....	215

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: Os tipos de transição nos paraplégicos/tetraplégicos e sua família	70
QUADRO 2: Conscientização/Fases da vivência da dependência do paraplégico/tetraplégico e sua família	76
QUADRO 3: Envolvimento do paraplégico/tetraplégico e sua família na experiência de transição.....	81
QUADRO 4: Mudanças e diferenças vivenciadas pelo paraplégico/tetraplégico e sua família	84
QUADRO 5: Espaço temporal da transição	87
QUADRO 6: Acontecimentos ou pontos críticos da experiência da transição	88
QUADRO 7: Significados da experiência de transição	94
QUADRO 8: Espiritualidade, religião e transição	96
QUADRO 9: Crenças do paraplégico/tetraplégico e sua família	99
QUADRO 10: Estatuto socioeconômico do paraplégico/tetraplégico e sua família	101
QUADRO 11: Preparação e conhecimentos do paraplégico/tetraplégico e sua família.....	104
QUADRO 12: Condicionais da comunidade na época do internamento	106
QUADRO 13: Condicionais da comunidade na atualidade.....	112
QUADRO 14: Condições familiares na época do acidente.....	116
QUADRO 15: Condições familiares na atualidade	117
QUADRO 16: Importância atribuída pelo paraplégico/tetraplégico e sua família ao papel desempenhado pelos familiares no decurso da experiência de transição.....	118
QUADRO 17: Suporte familiar no processo de transição	124
QUADRO 18: Condicionais da sociedade: barreiras arquitetônicas.....	133
QUADRO 19: Condicionais da sociedade: civismo.....	135
QUADRO 20: Condicionais da sociedade: sentimento de discriminação	136
QUADRO 21: Condicionais da sociedade: apoios estatais	137
QUADRO 22: Padrões de resposta: indicadores de processo.....	143
QUADRO 23: Padrões de resposta: indicadores de resultado.....	149

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Focos da Prática de Enfermagem de Reabilitação de Maior Predomínio nos Clientes com Lesão Medular	31
FIGURA 2: Modelo da Teoria das Transições de Meleis et al. (2000)	45
FIGURA 3: Desenho da Investigação	51
FIGURA 4: Genograma caso A: época do acidente	53
FIGURA 5: Símbolos que descrevem a ligação e estrutura básica da família.....	54
FIGURA 6: Padrões de interação familiar	54
FIGURA 7: Genograma caso A: atualidade	55
FIGURA 8: Genograma caso B: época do acidente.....	56
FIGURA 9: Genograma caso B: atualidade	56
FIGURA 10: Genograma caso C: época do acidente.....	57
FIGURA 11: Genograma caso C: atualidade	57
FIGURA 12: Genograma caso D: época do acidente	58
FIGURA 13: Genograma caso D: atualidade	58
FIGURA 14: Genograma caso E: época do acidente.....	59
FIGURA 15: Genograma caso E: atualidade	59
FIGURA 16: Procedimento de colheita de dados	62
FIGURA 17: Tipos e padrões das transições aplicadas aos casos em estudo	74
FIGURA 18: Propriedades da transição aplicadas aos casos em estudo	92
FIGURA 19: Condicionais pessoais da transição aplicados aos casos em estudo.....	105
FIGURA 20: Condicionais da comunidade aplicados aos casos em estudo	114
FIGURA 21: A família como condicionalismo da transição.....	132
FIGURA 22: Condicionais da sociedade aplicados aos casos em estudo.....	139
FIGURA 23: Ecomapa Caso A.....	140
FIGURA 24: Ecomapa Caso B	140
FIGURA 25: Ecomapa Caso C	141
FIGURA 26: Ecomapa Caso D.....	141
FIGURA 27: Ecomapa Caso E	142
FIGURA 28: Indicadores de processo aplicados aos casos em estudo	148
FIGURA 29: Indicadores de resultado aplicados aos casos em estudo	152
FIGURA 30: Teoria das Transições de Meleis et al. (2000) adaptada à análise das transições em estudo.....	156

RESUMO

Associado aos acidentes de viação, projétil balístico, armas brancas, quedas, acidentes de trabalho ou prática desportiva, a prevalência de lesões medulares tem vindo a aumentar na nossa sociedade e, conseqüentemente, o número de pessoas com deficiência motora.

O impacto que uma lesão desta natureza produz na vida de um indivíduo é incomensurável, provocando uma rutura drástica com a vida que tinha anteriormente.

Esta condição não compromete exclusivamente a vida da pessoa que sofreu o acidente. Também a família sofre conseqüências que acarretam uma reestruturação para dar resposta às necessidades criadas pela nova condição de saúde do seu familiar.

Desta forma, é necessário que o enfermeiro considere a família como um cliente, dado que a colaboração e o envolvimento pleno da família são essenciais para o processo de reabilitação, não sabendo nós, até que ponto o futuro da pessoa é condicionado pela vivência da nova situação no meio familiar.

Este é um estudo qualitativo, do tipo exploratório e descritivo, transversal, que tem como propósito compreender até que ponto a família intervém no processo de adaptação da pessoa que sofreu lesão medular, por forma a contribuir para uma melhor assistência às famílias e à pessoa com paraplegia/tetraplegia no processo de reabilitação e, por conseguinte, tornar mais efetiva a reintegração dos indivíduos no seu meio.

Neste estudo, utilizámos uma amostragem não probabilística, em bola de neve, identificámos uma pessoa com sucesso profissional e com lesão medular de origem traumática, e a partir desta referência identificámos os restantes participantes, num total de 5. Assim, da amostra, fizeram parte as pessoas com lesão medular e todos os familiares que foram significativos para o processo de reabilitação. O estudo decorreu no ambiente familiar dos indivíduos, com recurso a uma entrevista semiestruturada.

Da análise, emergiu evidência de que a transição é gradual e morosa, sendo influenciada pela personalidade dos intervenientes, pela partilha de experiências com pessoas que viveram a mesma situação, pela informação adquirida, pelos novos projetos de vida e pelo tempo do processo. Revelou-se, ainda, significativa a preparação do regresso a casa.

Os enfermeiros foram tidos como relevantes durante o internamento, no entanto não foi mencionado o seu papel no ensino, instrução e treino de atividades de vida diária, nem foi feita alusão aos mesmos aquando do regresso à comunidade. Nenhum dos participantes fez referência ao papel do enfermeiro especialista em Enfermagem de reabilitação no decurso do processo.

Para a obtenção de uma transição saudável e, conseqüentemente, para uma reintegração efetiva após a lesão, os apoios e recursos da comunidade e sociedade apresentaram-se fundamentais.

A situação de fragilidade vivenciada pela pessoa com lesão medular tornou-se uma força de união e coesão da família. A família vivencia mudanças de hábitos e rotinas, emergindo evidência sobre alteração da dinâmica e complexidade das relações. O envolvimento e uma postura pró-ativa foram os pontos comuns encontrados entre as famílias que participaram nesta investigação, e que permitiram retratar a influência desta na vivência da autonomia e do sucesso profissional das pessoas acometidas por lesão medular.

Palavras-chave: Lesão medular, transição, família, enfermagem, reabilitação

ABSTRACT

Family as a support to the rehabilitation of people with disabilities:
Paraplegics and quadriplegics

Associated to traffic accidents, gun shots, stabbing, falls, labor or sports accidents, the occurrence of spinal cord injuries is increasing in our society, thus the number of individuals with motor disabilities.

It is incommensurable the impact that such injury produces in the life of an individual, dramatically changing his previous life.

This condition does not only affect the life of the individual who suffered the accident but also the family. Relatives suffer the restructuring consequences to face the needs created by the new health condition of the family member.

For this reason, it is necessary that the nurse sees the family as a client, once the cooperation and involvement of the family are essential for the rehabilitation process, and it is still unknown to which point the future of the individual is subject to the experience of the new family situation.

This is a qualitative study, of exploratory and descriptive type, transverse, and which purpose is to understand how the family enters in the adapting process of the individual with spinal cord injury, in a way to give a better assistance to the families and to the paraplegic/quadruplegic individual in the rehabilitation process, and thus giving more efficiency to their life reinstatement.

In this study we have used a non-prospective sample, we have identified an individual with professional success, carrying a spinal cord injury, and from this reference we identified the remaining participants, in a total of 5.

So, in this sample, are included individuals with spinal cord injuries and their family members, who were significant for the rehabilitation process. The study was performed in the individual's family environment, using a semi-structured interview.

From the analysis, we found a gradual and slow transition, being affected by the personality of those involved, by the sharing experience with individuals in the same situation, by the information gathered, by the new life projects, and by the length of the process. It was also significant, the preparation of home return.

Nurses were relevant during internment, however it was not mentioned their role in teaching, learning and training of daily activities, not even they have been mentioned at the return to the community. None of the participants referred the role of the rehabilitation nurse during the process.

To achieve a health transition, and consequently, a total reinstatement after the injury, it is fundamental the support and resources from the community and the society.

The weakness situation of the individual with spinal cord injury becomes a family bond strength and cohesion. The family changes their habits and routines, emerging evidence in the changes of the dynamics and complexity of the relationships. The involvement and a proactive stance found among the families, who integrated this study, were the common points, which enabled to see the influence of them in the autonomy and the professional success of the individuals with spinal cord injury.

Key words: Spinal cord injury, transition, family, nursing, rehabilitation

INTRODUÇÃO

É possível constatar que inúmeras pessoas com paraplegia ou tetraplegia apresentam dificuldade em se reintegrarem na sociedade, contudo existem outras que desenvolvem estratégias adaptativas e são capazes de se tornarem autónomas. Neste sentido, é importante perceber se e como a família pode ajudar o indivíduo que sofreu lesão medular (LM) a superar obstáculos e a tornar-se, novamente, numa pessoa autónoma e independente, desempenhando um papel ativo na sociedade.

O número de pessoas a sofrer lesão medular traumática (LMT) tem vindo a aumentar ao longo dos últimos anos. Embora não seja uma doença propriamente dita, acomete fisicamente o corpo de forma imprevisível. As perdas associadas à condição de saúde anterior, papéis e responsabilidades, originam mudanças nos hábitos e estilo de vida da pessoa, exigindo que a mesma atribua novos significados à sua existência, adaptando-se às limitações físicas e às novas condições que foram criadas (Venturini, Decésaro e Marcon, 2007).

De acordo com o Censos (2001 Cit. por Gonçalves, 2003), existem em Portugal 636 059 pessoas com deficiência, o que representa 6,1% da população residente total. Deste grupo populacional, cerca de 40% detém uma deficiência sensorial (auditiva e visual), 11,2% possui deficiência mental e 2,4% paralisia cerebral, sendo estas duas as menos representativas. A deficiência motora contabiliza 25% do total desta população, sendo a que regista uma maior diferença de percentagens entre sexos: 56,9% de homens contra 43,1% de mulheres. Por fim, outras deficiências correspondem a 23% do grupo analisado. No Censos de 2011 fez-se, pela primeira vez, um tratamento da temática da incapacidade, substituindo a avaliação baseada em diagnósticos de deficiências. Desta forma, não é possível avaliar a evolução do número de cidadãos com deficiência motora, desde 2001, em Portugal (Instituto Nacional de Estatística (INE), 2012).

Para além dos problemas de ordem física, uma lesão da espinal medula provoca problemas de natureza psicossocial, emocional e económica, sendo que estes não afetam somente o indivíduo, mas também a sua família (Arango-Lasprilla et al., 2010).

Desta forma, as diversas repercussões que esta condição acarreta, levam a que a família se organize e redimensione a sua vida, por forma a compreender melhor o indivíduo e a aprender a conviver com a lesão medular, bem como com as implicações que dela decorrem (Venturini, Decésaro e Marcon, 2007).

Ao estudarmos a família como um todo, é possível constatar as interações entre os seus membros, o que em geral explica, na íntegra, o funcionamento individual de cada um deles. Não podemos entender as partes de um corpo, família, prática ou teoria, se não tivermos conhecimento de como funciona o todo, visto que as partes só podem ser compreendidas em relação ao todo. Por outro lado, não podemos perceber como o todo atua, a não ser que tenhamos a compreensão das suas partes (Wright e Leahey, 2011).

Os múltiplos papéis desenvolvidos pelo enfermeiro na sua formação, como educador, gestor e prestador de cuidados, coordenando e determinando a administração de assistência, tanto para o indivíduo como para a sua família, pode deter grande poder terapêutico, não no sentido de curar a lesão, mas no sentido de atingir a melhor qualidade de vida possível, prestando auxílio, de forma significativa, em todo o processo de reabilitação (Schoeller et al., 2012).

Ao longo de todo o ciclo vital dos indivíduos, os enfermeiros, na sua prática, procuram prevenir a doença e promover processos de readaptação. Procuram a satisfação das necessidades humanas básicas e a máxima independência na realização das atividades de vida, bem como a adaptação funcional aos défices e a adaptação a múltiplos fatores (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2001).

Tendo por base objetivos similares, a reabilitação, devido ao corpo de conhecimentos e procedimentos específicos, permite ajudar os indivíduos com doenças agudas, crónicas ou com as suas sequelas a potenciar as suas capacidades funcionais e independência (Regulamento nº 125/2011).

Neste sentido, o enfermeiro especialista em reabilitação elabora, implementa e monitoriza planos de Enfermagem de reabilitação diferenciados, fundamentados nos problemas reais e potenciais das pessoas, tendo como intenção promover capacidades adaptativas com vista ao autocontrolo e autocuidado nos processos de transição saúde/doença e/ou incapacidade. Sendo que um dos seus objetivos visa a capacitação da pessoa com deficiência e sua família para a reinserção e exercício da cidadania (Regulamento nº 125/2011), o enfermeiro detém um papel determinante no processo de reabilitação da pessoa que sofreu lesão medular e respetiva família.

A evidência teórica, prática e investigacional do significado que a família dá ao bem-estar e à saúde dos seus elementos, bem como a influência que pode exercer sobre a doença,

impulsiona e obriga os enfermeiros a considerarem o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de Enfermagem (Wright e Leahey, 2011).

A OE (2001) corrobora com esta ideia, afirmando que as intervenções de Enfermagem são usualmente otimizadas se toda a unidade familiar for tida como alvo do processo de cuidados.

A evolução dos contextos histórico e social implicou mudanças significativas na estrutura e organização familiar. Devido a este facto, já não é tão claro reconhecer e classificar aqueles que constituem a família. A variável consanguinidade, tida historicamente como a principal e mais relevante forma na definição da composição do grupo familiar, passou a dar lugar a outras, como é o caso do parentesco, coabitação e afinidade. É possível afirmar que, hoje em dia, a composição do núcleo familiar edifica a sua definição para além dos fatores biológicos e legais. Aspetos da subjetividade, que integram os significados da convivência, têm tido um peso explicativo importante na definição da configuração familiar (Wagner et al., 2011).

Apesar destes processos de transformação, é na família que os indivíduos crescem; desenvolvem-se física, psicológica e socialmente; ganham um sentido de si e de coletividade, enquanto uma unidade cultural familiar; cultivam crenças e valores acerca da vida; e prosseguem ao longo do ciclo vital, até à sua morte. É, também, na família que obtêm suporte material e psicológico em situações de maior stresse, pelo que, enquanto valor, a família ocupa um lugar primordial na vida das pessoas (Martins, Fernandes e Gonçalves, 2012).

Os enfermeiros de reabilitação, habitualmente, trabalham individualmente com um cliente, contudo o processo de Enfermagem e os resultados devem ter por base que cada pessoa é parte integrante de uma família, rede social e sistema comunitário. Todos os elementos da família vivenciam algum grau de risco quando o sistema é ameaçado pela doença ou deficiência (Hoeman, 2011). Isto porque, a saúde de uma pessoa influencia toda a função da família e, por sua vez, a função da família influencia a saúde de cada pessoa. Deste modo, a avaliação da saúde familiar envolve a avaliação simultânea dos membros da família e de todo o sistema familiar (Hanson, 2005).

Desta forma, a presente pesquisa tem por finalidade contribuir para uma melhor assistência à pessoa que sofreu lesão medular, e respetivas famílias, no processo de reabilitação, para que a reintegração dos indivíduos no seu meio seja mais efetiva, tentando perceber em que medida a unidade familiar intervém no processo de adaptação da pessoa acometida pela lesão.

O percurso que vivenciámos foi orientado por uma questão central, a pergunta de partida. De acordo com Fortin (2009), as questões de investigação são as premissas sobre as

quais se apoiam os resultados de investigação. Resultam diretamente do(s) objetivo(s) e particularizam os aspetos a estudar. Posto isto, de acordo com o fenómeno em estudo, a sua importância e pertinência, e devido ao facto de existirem poucos estudos que possam apoiar esta investigação, foi enunciada a seguinte questão: *Será que as famílias das pessoas com deficiência motora (paraplégicos e tetraplégicos) desenvolvem estratégias específicas na reorganização familiar face à instalação da deficiência?*

O objetivo da reabilitação para as pessoas com lesão medular é ajudá-las a adaptarem-se à vida depois da lesão, munindo-as, e às suas famílias, com as habilidades e recursos necessários para uma vida em comunidade (Suddick e O'Neill, 2009).

Perante os factos, é pertinente realizar o presente estudo no Mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Enfermagem do Porto e, também, devido ao interesse e importância em compreender e analisar o processo de transição dos indivíduos que vivenciam a transição de uma vida independente para um estado de dependência após lesão medular traumática, assim como compreender o papel que a família pode desempenhar ao longo do processo. Isto para que o enfermeiro possa ajudar os indivíduos a obterem uma transição saudável.

A necessidade de aprofundar conhecimentos, compreender o fenómeno do processo de reabilitação e a vida familiar dos indivíduos que foram acometidos por lesão medular, levou-nos a optar por uma metodologia qualitativa, tratando-se de um estudo exploratório e descritivo, quanto ao tipo, e transversal, no que concerne ao espaço temporal. Os dados foram recolhidos através de uma entrevista semiestruturada e tratados com recurso à análise de conteúdo de Bardin (2009). Partimos sem ter a noção do tamanho da amostra, pois a intenção era identificar os participantes numa amostragem não probabilística, em bola de neve, e agregar a cada caso os familiares que foram relevantes para o processo de reabilitação, por forma a explorar os contornos do problema até à identificação de discursos que apresentassem ideias repetidas. Tais pressupostos vieram corresponder à participação de cinco indivíduos com paraplegia ou tetraplegia e seus familiares, o que representou um total de 15 participantes.

O presente relatório tem por objetivos descrever a pesquisa bibliográfica que suportou a delimitação do problema em estudo; indicar o percurso e as opções metodológicas escolhidas que possibilitaram a realização da investigação; divulgar os resultados obtidos juntos dos participantes com paraplegia/tetraplegia e respetivas famílias; e discutir os dados alcançados, confrontando-os com o conhecimento existente sobre o assunto em estudo no momento da realização desta investigação.

Organizámos o relatório da pesquisa em torno de seis pontos. No primeiro ponto, foi feita uma revisão da literatura dos principais conceitos e realidades intrínsecos à investigação, e está patente a justificação da escolha do tema em estudo e da sua pertinência. Designa-se por “A Família e a Pessoa com Deficiência no Processo de Reabilitação. Que Suporte?”, e inclui uma alusão à deficiência motora (paraplegia/tetraplegia) e às suas implicações na vida de um indivíduo; uma breve abordagem sobre a família e o desenvolvimento dos seus membros; o porquê da Enfermagem se preocupar com a pessoa com a deficiência e os cuidados que podem ser prestados pelos enfermeiros a estes clientes, bem como uma introdução à teoria que, no nosso entender, devemos ter por base para intervir junto desta população: a Teoria das Transições de Meleis e colaboradores (2000).

No segundo ponto, é apresentado o “Percurso Metodológico”, onde são expostos os objetivos do estudo, o desenho do estudo, a seleção dos participantes, o instrumento e procedimento de colheita de dados, o procedimento de análise de dados e os procedimentos éticos.

“A Pessoa com Paraplegia/Tetraplegia e a Natureza das Transições” corresponde ao ponto três e ao início da apresentação dos resultados, sendo abordados os tipos, padrões e propriedades da transição em estudo.

O ponto quatro, “A Pessoa com Deficiência Motora e os Condicionismos da Transição”, abarca os condicionismos pessoais, da comunidade, a família como condicionante major e os condicionismos da sociedade, que se revelaram facilitadores ou inibidores do processo de transição dos participantes; e o quinto ponto, os “Padrões de Resposta e a Pessoa com Paraplegia/Tetraplegia”, inclui os indicadores de processo e de resultado da transição.

No ponto seis, “Do Emergir dos Resultados à Compreensão da Família como Suporte à Pessoa com Paraplegia e Tetraplegia”, é efetuada a discussão dos resultados.

Por último, são apresentadas as conclusões obtidas com esta investigação, bem como os seus contributos e futuras linhas de investigação.

A parca experiência na área de investigação e a dificuldade em encontrar participantes que aceitassem reviver um período difícil das suas vidas foram alguns dos obstáculos encontrados no decurso deste trabalho. Porém, todo o caminho efetuado representou uma aprendizagem preciosa e permitiu uma reflexão sobre o contributo que podemos oferecer às pessoas com paraplegia/tetraplegia e suas famílias, não só na reabilitação física, mas, também, na reconstrução de uma nova vida.

1 – A FAMÍLIA E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO PROCESSO DE REABILITAÇÃO. QUE SUPORTE?

A fim de explorarmos o contexto teórico, decorrente do problema que pretendemos estudar, quer para identificarmos posicionamentos de outros autores sobre o tema, quer para nos ajudar na construção da metodologia, procuramos, neste capítulo, olhar para a pessoa com deficiência, a família e para os cuidados de Enfermagem que podem ser prestados à pessoa com paraplegia e tetraplegia, por forma a facilitar o caminho da transição destes clientes.

Independentemente do facto de a pessoa estar de boa saúde ou doente, é necessário ter presente o irresistível desejo humano por comida, abrigo, roupa; por amor e aprovação; por um sentido de utilidade e dependência mútua nas relações sociais. Admitindo uma excessiva simplificação, estas necessidades básicas, reconhecidas e aceites por cientistas sociais e filósofos, têm sido frequentemente desconsideradas. Cada cultura expressa-as de forma diferente e cada indivíduo à sua maneira. Estas necessidades não envolvem, especificamente, o desejo comum por uma fé satisfatória num Poder ou Ética Superior que serve às pessoas como um ponto de referência ou como um guia de conduta; também não particulariza um desejo de viver de acordo os requisitos da sua fé. Qualquer afirmação das necessidades humanas deve ter em conta o facto de que um certo tipo de motivação pode ser mais forte num indivíduo do que noutro e que estas aumentam e diminuem ao longo da vida (Henderson, 2007).

De acordo com Henderson (2007), é importante saber que todas as pessoas têm necessidades comuns, mas também é necessário perceber que elas são satisfeitas por padrões de vida, muitíssimo variados, em que não há dois iguais. Ou seja, todas as pessoas têm necessidades comuns, porém não há duas pessoas iguais e cada pessoa interpreta as necessidades humanas de tal forma que gera um padrão singular.

Um indivíduo, por si só, não é capaz de assegurar as suas necessidades. Em determinadas situações, todas as pessoas necessitam de outras, mas nas pessoas com deficiência estas necessidades estão, geralmente, aumentadas (Henriques, 2004).

Na atualidade, a família é a fonte primordial de apoio das pessoas nas dificuldades. Ela é universal e existe num cenário de desenvolvimento humano. A necessidade de sobreviver em sociedade e de estabelecer laços, numa relação íntima e promotora de afetos, é essencial para o desenvolvimento total das capacidades da pessoa, conduzindo-a à inevitabilidade do benefício de viver em família (Barbosa, 2008; Santos, 2008).

O Homem, usualmente, preserva a família como espaço de liberdade e afirmação para se identificar consigo próprio, e para praticar os seus direitos fundamentais enquanto pessoa humana (Martins, 2002).

Desta forma, aceitámos para a análise do problema em estudo que, *“a família refere-se a dois ou mais indivíduos, que dependem um do outro para dar apoio emocional, físico e económico. Os membros da família são auto-definidos”* (Hanson, 2005, p. 6).

Correspondendo a uma parte significativa das deficiências motoras, as lesões medulares implicam alterações biopsicossociais para o indivíduo, que se refletem em mudanças corporais, psicológicas e sociais, exigindo a adaptação do próprio e da família a uma nova vida (Borges et al., 2012; Berto e Barreto, 2011).

A coluna vertebral é composta por sete vértebras cervicais (C1 a C7), 12 vértebras torácicas (T1 a T12), cinco lombares (L1 a L5) e cinco sacrais (S1 a S5). Quanto mais alto for o nível da lesão, maior é o acometimento neurológico motor e sensitivo do corpo: a tetraplegia, acima de C7, atinge os quatro membros, superiores e inferiores; e a paraplegia, abaixo de T1, acomete os membros inferiores (Borges et al., 2012).

A constatação de uma deficiência é uma situação imprevisível e suscita uma série de reações e comportamentos nos membros da família, e, muitas vezes, mecanismos adaptativos de enfrentamento são manifestados. O modo como cada elemento da família vivencia este processo de adaptação varia bastante (Silva, 2011).

A família define, constrói significados e relaciona-se com a deficiência segundo os seus valores pessoais, religiosos, crenças, representações, expectativas, com a sua própria aprendizagem, bem como é influenciada pelo contexto social e cultural em que ela vive (Silva, 2011).

A família nuclear e a família extensa podem ser a primeira fonte de suporte social para o indivíduo com lesão medular, contudo a própria família também necessita de apoio. O cliente no processo de reabilitação é, então, a família e não apenas a pessoa com deficiência, dado que a sua cooperação e envolvimento pleno são fundamentais para o processo. Os horários, obrigações, planos para o futuro e papéis familiares são alterados em função do acometimento da lesão e estas alterações apresentam características diversas de acordo com o estágio de desenvolvimento da pessoa que sofreu lesão medular.

Independentemente da configuração familiar, a família terá de aprender novas estratégias de enfrentamento, focalizadas na solução de problemas, sob pena de sofrer desajustes devido ao alto grau de stress vivido, particularmente no primeiro ano após a lesão (Murta e Guimarães, 2007; Hoeman, 2011).

De acordo com o Censos de 2001, aproximadamente 14% das famílias clássicas portuguesas possui pelo menos um membro da família com deficiência (Gonçalves, 2003). Assim, torna-se imperativo compreender de que forma é que a família pode ajudar a pessoa com paraplegia ou tetraplegia a tornar-se autónoma e a reintegrar-se no seu meio.

Apesar de ser frequentemente referido na literatura que a família tem um papel importante no processo de reabilitação da pessoa com lesão medular, não se encontra evidência científica, no que diz respeito ao contexto nacional, relativamente às estratégias adaptativas utilizadas no seio familiar para que a transição destes indivíduos seja saudável. Esta informação é importante para que os enfermeiros, nomeadamente os enfermeiros de reabilitação, possam elaborar um programa de reabilitação que corresponda às necessidades concretas desta população.

1.1– A Pessoa com Deficiência: Paraplégicos e Tetraplégicos

A pessoa é um ser social e agente intencional de comportamentos fundamentados nos valores, nas crenças e nos desejos da natureza individual, o que torna cada uma num ser único, com dignidade própria e direito a autodeterminar-se. Os seus comportamentos são condicionados pelo ambiente em que vive e se desenvolve. Toda a pessoa interage com o ambiente, modificando-o e sofrendo a influência dele durante todo o processo de procura contínua do equilíbrio e da harmonia (OE, 2001).

De acordo com as United Nations (2006), as pessoas com deficiência são aquelas que detêm incapacidades físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais de longo prazo, as quais, em interação com diversas barreiras, podem impedir a sua participação plena e efetiva na sociedade, em condições de igualdade com os outros indivíduos.

No que diz respeito ao impacto causado por uma alteração na condição de saúde, a lesão medular é das lesões mais devastadoras sob o ponto de vista orgânico e psicológico para o ser humano, implicando diversos desafios (Roque et al., 2013), e das mais representativas causas de deficiência motora (Borges et al., 2012).

Historicamente, tem sido associada a elevadas taxas de mortalidade, contudo, nos dias que correm, uma lesão da espinal medula pode ser cada vez menos encarada como o fim de uma vida produtiva, e que valha a pena, e mais como um desafio pessoal e social que pode ser superado com sucesso. Esta mudança revela uma melhoria nos cuidados médicos, o que indica que as pessoas são capazes de sobreviver, viver e renascer após a lesão. Vários indivíduos com lesão medular podem, agora, antecipar não só uma vida mais longa, mas, também, uma vida mais plena e produtiva do que teriam em gerações prévias (World Health Organization (WHO), 2013).

No entanto, há que referir que a qualidade de vida destas pessoas depende muito se o ambiente em que está inserido é facilitador, ou seja, se existem recursos e serviços adequados disponíveis, relações de apoio e inclusão da comunidade; ou se age como um obstáculo quando as pessoas têm que enfrentar atitudes discriminatórias ou outras barreiras, incluindo falhas no fornecimento de serviços e recursos de apoio. Para além do ambiente económico, social, físico e atitudinal em que a pessoa vive, existem outros fatores que determinam o impacto da lesão medular num indivíduo e, também, na sociedade. Entre eles, destacam-se a idade em que a lesão ocorre, a extensão da lesão, a disponibilidade e *timing* de serviços e recursos (WHO, 2013).

Os dados sobre a magnitude da lesão medular são limitados, não existindo estimativas confiáveis sobre a prevalência de lesão medular por causa. Atualmente, não é conhecido o número de pessoas que vivem com uma lesão da espinal medula em todo o mundo, mas a estimativa global de incidência é de 40 a 80 novos casos por milhão de habitantes, o que pressupõe que em cada ano entre 250 000 a 500 000 pessoas são acometidas por lesão medular. A maioria destes casos deve-se a um trauma, sendo que as principais causas estão associadas a acidentes de trânsito, quedas e violência. As taxas de incidência variam amplamente de país para país, entre os 13 e os 53 casos por milhão de habitantes, sendo possível constatar que, em adultos, as taxas de incidência são consistentemente mais elevadas entre homens (dado que vai ao encontro dos resultados do Censos de 2001) e que é mais provável que a lesão traumática ocorra em jovens adultos ou em idosos (WHO, 2013).

A espinal medula pode ser acometida por situações de origem não traumática ou traumática. As de origem não traumática têm, usualmente, uma patologia subjacente, como é o caso de doenças infecciosas, tumores, doenças músculo-esqueléticas e problemas congénitos. As lesões traumáticas podem resultar de diversas causas, incluindo quedas, acidentes de trânsito, lesões desportivas, ocupacionais e violência (WHO, 2013). Devido ao âmbito do estudo, iremo-nos focar, apenas, na lesão medular de origem traumática. Esta

ocorre quando o corpo é acometido por forças energéticas externas, de forma direta ou indireta, podendo gerar alterações estruturais ou fisiológicas da coluna vertebral e/ou espinal medula. A lesão óssea e medular pode acontecer por compressão, tração ou ruptura de tecidos, sendo rara a secção física da medula (OE, 2009).

Os danos medulares, provocados por um traumatismo, podem acontecer devido a fratura dos corpos vertebrais, com compressão pelos fragmentos; deslocação dos corpos vertebrais, com perda do diâmetro normal do canal vertebral; estreitamento do diâmetro do canal vertebral, sem fratura óssea; e tração da espinal medula, com lesão das estruturas neurológicas (OE, 2009).

Os sintomas dependem da dimensão da lesão, podendo envolver perda de controlo motor ou sensorial dos membros inferiores, tronco e membros superiores, bem como afetar o controlo da função involuntária de diversos órgãos. Esta situação pode comprometer a respiração, frequência cardíaca, pressão arterial, controlo da temperatura corporal, bexiga e intestino, e função sexual. De uma forma geral, quanto mais alta for a lesão, maiores serão os acometimentos (WHO, 2013).

Dependendo do nível em que ocorre o dano, a lesão medular pode provocar tetraplegia ou paraplegia. Tetraplegia refere-se à diminuição ou perda da função motora e/ou sensitiva dos segmentos cervicais, provocada por lesão dos elementos neuronais dentro do canal vertebral. Origina uma diminuição da função dos membros superiores, tronco, membros inferiores e órgãos pélvicos, excluindo lesão do plexo braquial ou dos nervos periféricos. Na paraplegia ocorre uma diminuição ou perda da função motora e/ou sensitiva dos segmentos dorsais, lombares ou sacrais, causada por lesão dos elementos neuronais dentro do canal vertebral. A função dos membros superiores é mantida, mas dependendo do nível da lesão, o tronco, os membros inferiores e os órgãos pélvicos podem ficar comprometidos (lesões torácicas, habitualmente, causam perda sensorial e/ou motora do tronco e membros inferiores; e lesões lombares, normalmente, provocam perda sensorial e/ou motora na anca e membros inferiores). Lesões da cauda equina e do cone medular são incluídas nesta classificação. Não envolvem lesões do plexo lombossacral ou lesões dos nervos periféricos (Bromley, 2006).

Tendo em consideração o nível funcional, as lesões medulares podem ser classificadas como completas e incompletas. Nas lesões completas, não há preservação de função motora e sensitiva abaixo do nível neurológico da lesão. Independentemente do mecanismo de lesão, o resultado é uma dissecção da espinal medula e das suas vias neuroquímicas. Nas lesões incompletas, a função motora e/ou sensitiva abaixo do nível neurológico da lesão é parcialmente preservada (OE, 2009).

O prognóstico, relativo à recuperação, em indivíduos com lesão medular traumática, é algo que requer prudência. Apesar de existirem dados que comprovam a recuperação de algumas pessoas, os números são bastante reduzidos. Ainda não é possível, através dos meios auxiliares de diagnóstico disponíveis, garantir, com rigor, a hipótese de alguma recuperação, bem como dar uma informação definitiva sobre a evolução da condição física. Só o tempo validará a perspectiva futura em relação à deficiência (Henriques, 2004).

Após um diagnóstico de lesão medular, o indivíduo depara-se com uma condição grave e incapacitante por um longo período de tempo, ou mesmo para o resto da vida. Ocorrem modificações na sua imagem corporal e a procura do reconhecimento da nova condição física, o que pode afetar a relação da pessoa com o mundo que a rodeia (Borges et al., 2012).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2004), as deficiências são problemas nas funções ou na estrutura do corpo, como por exemplo, um desvio importante ou uma perda. Embora possam ser parte ou uma expressão de uma condição de saúde, não indicam, obrigatoriamente, a presença de uma doença ou que a pessoa deva ser considerada doente.

Em grande parte dos casos, a deficiência traduz-se em diversas e relevantes incapacidades, algumas das quais acarretam um impacto social, psicológico e emocional avassalador na pessoa e sua família. *“A relação do corpo com o meio ambiente altera-se profundamente, necessitando a pessoa de desenvolver novos mecanismos de resposta aos estímulos e solicitações quer do próprio corpo, quer do meio ambiente e social. Isto implica alterações importantes nos processos de resposta previamente apreendidos e integrados”* (Henriques, 2004, p. 37).

Em virtude da sua gravidade e irreversibilidade, as lesões medulares requerem, para melhoria da qualidade de vida dos indivíduos que sofreram esse trauma, um programa de reabilitação longo que, geralmente, não conduz à cura, mas ajuda na adaptação a uma nova vida. As sequelas e os obstáculos que essas pessoas enfrentam para regressar à sua vida familiar e social interferem na sua qualidade de vida e são um desafio para os profissionais envolvidos no programa de reabilitação (Bampi, Guilhem e Lima, 2008).

As consequências a longo prazo, para os indivíduos que sofreram lesão medular, não são simplesmente determinadas pelo nível e extensão da preservação neurológica, mas, também, por diversos fatores como o apoio familiar, adaptação e *coping*, produtividade, autoestima, estabilidade financeira, educação e meio ambiente físico e emocional (Michael e Roth, 2012).

Desta forma, com o tratamento correto, a lesão medular não tem que ser uma condição terminal, nem precisa de impedir ninguém de ter uma educação, arranjar um emprego, ter uma família, bem como uma vida bem-sucedida e produtiva (WHO, 2013).

Contudo, dados estatísticos revelam que, relativamente à atividade profissional, 57,1% dos indivíduos referem estar empregados na altura do acidente, mas um ano após a lesão apenas 11,8% das pessoas com lesão da espinal medula encontram-se a trabalhar. Passados 20 anos, observa-se que 34,9% estão empregados e um nível similar de emprego é constatado 35 anos após o acidente. Relativamente ao estado civil, 51,6% das pessoas são solteiras na altura do acidente, sendo baixa a probabilidade de se casarem após a lesão. Entre os casados, antes ou após a lesão, a probabilidade de divórcio é um pouco mais elevada quando comparada com a população geral (National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC), 2013).

Posto isto, iremo-nos focar no processo de transição vivenciado por indivíduos que foram acometidos por lesão medular e respetivas famílias, na tentativa de compreender o processo por eles experienciado, dando especial destaque ao papel que a família desempenhou no decurso da transição.

1.2 – Famílias e o Desenvolvimento dos seus Membros

A família, enquanto unidade, caracteriza-se, fundamentalmente, pelas inter-relações estabelecidas entre os seus membros, num contexto particular de organização, estrutura e funcionalidade. Vista como um conjunto de indivíduos ligados por relações, em permanente interação com o exterior, constitui-se como um grupo complexo com funções sociais definidas (Figueiredo, 2009).

É o ambiente natural onde se faz a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos. Melhor do que qualquer outra instituição, a família resistiu aos confrontos económicos, sociais e demográficos, e continua, apesar de tudo, a praticar uma forte atração sobre as pessoas. É a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e a primeira instituição que colabora para o seu desenvolvimento e socialização, assim como para a formação da sua personalidade. É através da família que cada geração assume, em diversos graus, mas sempre importantes, a responsabilidade para com os seus elementos (Martins, 2002).

A vida das pessoas é um percurso realizado no tempo e no espaço, sustentado por um corpo com mais ou menos capacidades de sobreviver. A família é um sistema dinâmico

cujo equilíbrio depende do maior ou menor grau de satisfação das suas necessidades básicas e das dos seus elementos, tomados individualmente, bem como da capacidade de adaptação às transformações a que está sujeita. No jogo da individualidade e do sentido coletivo, a família cumpre os seus objetivos e reforça a essência da sociedade (Martins, 2002).

Frequentemente vista como célula fundamental da sociedade, a estrutura e a capacidade de adaptação funcional da família determinam a qualidade da vida social. Uma vez que está sujeita a pressões internas e externas, que implicam variações e flutuações no seu equilíbrio, guia-se pelo princípio de acoplamento estrutural, que permite o processo mútuo de mudança entre o sistema e o ambiente (Figueiredo, 2009).

As funções que as famílias têm desempenhado, têm vindo a evoluir ao longo do tempo. Algumas tornaram-se mais importantes e outras menos. Contudo, nem todas as famílias antigas eram “boas” famílias e nem todas as famílias modernas têm problemas. No decurso dos séculos, cada tipo de família tem tido os seus problemas e pontos fortes, que fizeram dela a unidade básica de toda a sociedade humana. Neste seguimento, Hanson (2005) descreve as diversas funções desempenhadas pela família contemporânea.

A função económica das famílias foi uma das que mudou drasticamente. Os elementos da família já não precisam tanto uns dos outros, como acontecia no passado, para sobreviverem financeiramente, ou seja, a família já não constitui o ingrediente básico da segurança económica. Por sua vez, a função reprodutora das famílias diversificou-se, dado que as pessoas têm à sua disposição vários recursos e meios que lhes possibilitam ter filhos, sem casamento e família. A função protetora da família também já não é tão importante como era. As instituições de apoio social há muito que assumiram esta função com o objetivo de proteger e dar segurança à sociedade.

A função religiosa das famílias tem, igualmente, evoluído ao longo dos tempos. Em vez de ser a família a assumir a responsabilidade primária de transmitir a fé religiosa à próxima geração, esta função foi transferida para as instituições religiosas. Da mesma forma, a função educativa e de socialização foi delegada, desta feita, para o sistema escolar público e privado.

No mesmo seguimento, a família já não é precisa para conferir estatuto social, visto que, atualmente, o mesmo é obtido pela instrução, profissão, rendimento e residência. Por sua vez, a função de relação das famílias tem-se tornado importante para as famílias contemporâneas, apesar de no passado não o ter sido. As pessoas casam para amarem e serem amadas, em vez de o fazerem por necessidades básicas. Os casais juntam-se na procura de intimidade e não de proteção. Os pais têm filhos a pensar na prosperidade e não em ter alguém que tome conta deles na velhice.

Também a função de saúde das famílias tem sido evidenciada nos tempos que correm. Investigadores em saúde da família têm notado a importância dos efeitos interativos da saúde dos membros da família e da saúde da mesma. O grupo familiar pode manter os seus elementos saudáveis através da transmissão de atitudes, crenças, hábitos, promoção de saúde e cuidados aos doentes. Isto porque, a família é considerada a génese da saúde física e mental de toda uma vida.

A família é um todo e partes ao mesmo tempo. Qualquer alteração atingirá tanto as partes como o todo, e ambos tendem a promover a mudança para o equilíbrio dinâmico da unidade familiar (Figueiredo, 2009).

Cada pessoa pode ser percebida como um subsistema, bem como as díades conjugais ou outros subgrupos familiares formados por uma geração (irmãos), pelo género, ou pelas tarefas que desempenham no sistema familiar, como o subsistema parental. Correspondendo à forma como a família se organiza, e ao modo como cada uma das suas unidades ou subsistemas está distribuído, e como elas se relacionam entre si, a estrutura fundamenta-se no padrão de relacionamentos entre os elementos que formam estruturas de poder e papéis. Estes padrões delimitam os comportamentos e tornam possível o desempenho das tarefas familiares a partir de uma complementaridade funcional (Figueiredo, 2009).

Dentro da família nuclear, cada posição comporta uma série de papéis. O papel é um comportamento constante numa situação específica. No entanto, os papéis não são estáticos. Eles desenvolvem-se através das interações com as outras pessoas, sendo, por conseguinte, influenciados pelas aprovações e normas dos outros (Hanson, 2005; Wright e Leahey, 2011). Neste sentido, Hanson (2005) identifica os diferentes papéis que podem ser assumidos no seio familiar.

O desempenho do papel de provedor passou por grandes alterações nas últimas décadas, uma vez que o número de famílias nas quais os homens eram os únicos provedores diminuiu. Para isso, também contribuiu o facto de, nos países industrializados, a participação das mulheres no mundo laboral ter aumentado consideravelmente. Na atualidade, muitas famílias precisam de mais do que um rendimento para satisfazer as suas necessidades básicas. Em consequência, as mulheres sentem muita tensão ao conciliar o seu papel de provedoras com os outros papéis familiares, e isto deve-se ao facto delas continuarem a ser as principais responsáveis pelo trabalho relacionado com a casa e com os filhos. Apesar do envolvimento do marido nos cuidados aos filhos estar a aumentar, o seu foco tende a ser mais o de brincar com eles do que propriamente satisfazer as suas necessidades básicas.

Relativamente à socialização das crianças, as expectativas para o desempenho deste papel tendem a ser mais equilibradas. O envolvimento do pai e da mãe é necessário para o desenvolvimento de crianças saudáveis, porque a relação entre pai e filho é qualitativamente diferente da relação entre mãe e filho. Contudo, a mulher ainda assume a maior parte da responsabilidade pela socialização dos filhos.

Grande parte da recreação ocorre com membros da família. Porém, o papel recreativo não está tão culturalmente estabelecido como muitos outros papéis familiares. As famílias não destinam responsabilidades recreativas a nenhum membro em particular e não se importam com o planeamento, desde que este seja feito. A quantidade e os tipos de recreação envolvidos alteram consoante as fases do ciclo de vida familiar. O envolvimento da família em atividades de tempos livres promove a integração do sistema familiar, todavia é comumente o primeiro papel a ser deixado para trás quando a família está sob stress.

O desempenho do papel de parente acarreta a preservação do contacto com a restante família e amigos. As mulheres mantêm um nível mais elevado de interação com a restante família, comparativamente aos homens. Elas dão e recebem mais ajuda familiar, e, normalmente, contam com o apoio dos pais, filhos ou irmãos.

Os papéis sexuais e terapêuticos familiares também requerem uma relação igualitária entre os parceiros adultos, porque numa relação satisfatória cada um tem de desempenhar um papel ativo na satisfação das necessidades sexuais e terapêuticas do parceiro. O principal indicador de uma relação sexual igualitária parece ser o estatuto socioeconómico, particularmente a educação. As mulheres com mais instrução tendem a ser mais decididas e os homens com mais instrução tendem a ser mais sensíveis e emocionalmente expressivos.

O papel terapêutico implica parceiros que se ajudam uns aos outros em relação a problemas intrafamiliares e extrafamiliares. Isto inclui a vontade de partilhar as preocupações de cada um, a vontade de escutar os outros, o envolvimento ativo na resolução de problemas e o apoio emocional. O papel terapêutico envolve dar apoio a membros da família em atividades que promovam a saúde e previnam a doença.

De acordo com Hanson (2005), as pessoas têm maior probabilidade de se envolverem em atividades promotoras de saúde quando acompanhadas por uma pessoa significativa para elas. Quando os indivíduos adoecem, recorrem à família para conferir os seus sintomas. Para além de apoiar cada um na procura de cuidados de saúde, os membros da família também exercem um papel terapêutico ao ajudar a decidir sobre opções de tratamento, em caso de doença, bem como na administração e avaliação de tratamentos a longo prazo. O apoio familiar é um elemento igualmente determinante para a reabilitação.

Os indivíduos que são capazes de preservar os seus papéis familiares têm mais hipóteses de serem bem-sucedidos no processo de reabilitação.

Quando um membro da família está numa situação de stresse, como em caso de doença, os outros elementos também sentem essa pressão. Emerge, assim, a necessidade de acionar mudanças no sentido de melhor lidar com os problemas criados. Normalmente assume-se que toda a mudança provoca stresse, independentemente da carga positiva ou negativa de que se faz acompanhar. A crise surge, então, porque o sistema sente-se ameaçado pela imprevisibilidade que a mudança acarreta. Embora possa sentir, de forma mais ou menos intensa, essa necessidade de transformação, de alteração do seu padrão normal de funcionamento, o sistema receia o desconhecido e, por isso mesmo, tem propensão a ancorar-se no padrão de relações que conhece, isto é, que desenvolveu até à data, e a bloquear a amplificação das flutuações que lhe possibilitará a transformação (Alarcão, 2002).

O sistema pode, desta forma, optar entre duas hipóteses: ou evita a mudança, pondo em perigo a sua evolução e, em última instância, o seu equilíbrio e a sua própria vida; ou transforma-se, correndo o risco de crescer sem saber exatamente de que forma. No modo como se coloca perante a crise, o sistema familiar tem que perceber que aquilo que a crise solicita e exige é a transformação do modelo relacional existente e não só a reparação de um ou outro aspeto menos positivo (Alarcão, 2002).

O stresse decorrente de problemas particulares diz respeito àqueles acontecimentos imprevistos, mas que podem afetar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar, como é o caso de uma LMT. A família tem que reorganizar os seus padrões transacionais para poder responder de forma funcional ao stresse causado por estas situações (Alarcão, 2002).

Isto porque o ciclo de vida individual ocorre dentro do ciclo de vida familiar, que é o contexto primário do desenvolvimento humano. Esta conceção aponta para o destaque na compreensão dos problemas que as pessoas desenvolvem à medida que se movimentam juntas através da vida. Este movimento é mudança, processo, resultado, direção dos padrões vitais fundamentais do ser humano (Zagonel, 1999).

Nos pontos de transição de um estágio para outro, no processo de desenvolvimento familiar, é onde acontecem as maiores causas de stresse, principalmente nos momentos de grande instabilidade, insegurança e ruturas do ciclo vital. Nestes momentos vulneráveis, os esforços devem ser reforçados no sentido de reorganizar os momentos transicionais (Zagonel, 1999).

Desta forma, os enfermeiros são os cuidadores primários dos clientes que estão a vivenciar uma transição e das respetivas famílias. *“They attend to the changes and demands that transitions bring into the daily lives of clientes and their families. Furthermore, nurses tend to be the caregivers who prepare clientes for impending transitions and who facilitate the process of learning new skills related to clientes’ health and illness experiences”* (Meleis et al., 2000, p. 13).

A doença e a incapacidade causam aos indivíduos dúvidas, ansiedade, medo e insegurança. Uma vez que a família é a fonte primária de apoio das pessoas, na atualidade, quando algum dos seus elementos se encontra debilitado por um determinado desequilíbrio, ela precisa de ser fortalecida na sua integridade (Barbosa, 2008). Deste modo, é importante *“fornecer suporte a uma pessoa em transição, auxiliando-a ao proteger e manter a sua saúde para o futuro. O objetivo da intervenção de enfermagem é cuidar dos clientes, criando condições condutivas a uma transição saudável, considerando o ser em mudança como um ser holístico, integral”* (Zagonel, 1999, p. 30).

As famílias podem ter mais ou menos capacidades para vivenciar a crise que resulta da doença de um dos seus familiares. A funcionalidade alcançada vai interferir na forma como a família integra a doença e, conseqüentemente, a crise, bem como na reorganização que consegue implementar (Martins, 2002).

A integração das pessoas com deficiência nos mesmos contextos sociais, sejam eles a família, a escola, o emprego ou os locais de lazer, emerge como uma das mais importantes e complexas práticas deste final de século (Martins, 2002).

A família tem sido reconhecida como um sistema fundamental para o desenvolvimento dos seus membros, desempenhando um papel preponderante na promoção dos direitos humanos e na inclusão social das pessoas com deficiência. A sua influência torna-se muito expressiva, devido, fundamentalmente, à natureza emocional e afetiva que caracteriza as suas relações singulares. O desenvolvimento das pessoas está associado ao desenvolvimento das suas famílias, tendo em vista a qualidade das interações e a profundidade das relações que caracterizam o contexto familiar (Bucher-Maluschke, Carvalho e Fukuda, 2011).

A proteção dos seus elementos constitui uma das funções primordiais da família, especificamente traduzida no cuidar e criar dos filhos. Mesmo quando reparte com outras instituições sociais a educação das crianças, a família constitui o primeiro e o mais permanente espaço formativo, em níveis em que os fatores objetivos e subjetivos, conscientes e inconscientes, atuais e passados, tradicionais e míticos se entrecruzam constantemente (Martins, 2002).

Ativando-se esta função protetora da família com o nascimento e crescimento dos filhos, a verdade é que ela é novamente requerida sempre que é preciso cuidar dos mais velhos e inválidos. A dimensão continente da família é, igualmente, considerada como primordial em situações críticas da vida familiar (Martins, 2002).

Mais do que os problemas enfrentados pela família, de uma forma geral, as famílias que possuem um membro com deficiência defrontam inúmeros desafios. A estrutura e a dinâmica nessas famílias precisam, muitas vezes, de ser readaptadas às novas condições de vida dos seus membros. Novas regras são estabelecidas entre os elementos da família, novas fronteiras são organizadas e surgem novas formas interacionais (Bucher-Maluschke, Carvalho e Fukuda, 2011).

Atualmente, é frequente aceitar que o meio familiar representa, para a pessoa com deficiência, o melhor contexto para a vivência do processo de reabilitação. No entanto, para evitar a desinserção familiar e comunitária, é importante criar condições e medidas de apoio às famílias e às comunidades locais, no sentido de poderem desempenhar de forma eficaz o seu papel de suporte à pessoa com deficiência (Martins, 2002).

Nos casos de lesão medular, é necessário o conhecimento dos aspetos da vida e das dificuldades enfrentadas pelos indivíduos acometidos pela lesão e pelos seus componentes familiares, para que o enfermeiro possa prestar uma assistência com qualidade, atendendo as necessidades de ambos (Barbosa, 2008).

1.3 – Cuidados de Enfermagem à Pessoa com Paraplegia e Tetraplegia – Ajudas no Caminho da Transição

A lesão medular é algo que surge de forma repentina e inesperada na vida de uma pessoa, implicando uma nova condição pessoal, o que expõe o indivíduo à mudança, a adaptações aos mais variados papéis e atividades que desenvolvia até esse momento, e à atribuição de novos significados à sua existência (Amaral, 2009; Venturini, Decésaro e Marcon, 2007).

Segundo Amaral (2009), a adaptação a esta nova condição depende do tipo de lesão e prognóstico, bem como do tipo de personalidade e nível educacional, social e cultural. No entanto, também o programa de reabilitação em que o indivíduo está inserido pode levá-lo a procurar estratégias que possibilitem uma melhor adaptação à sua nova condição, o que

expõe a importância da atuação dos profissionais de saúde neste processo, nomeadamente dos enfermeiros.

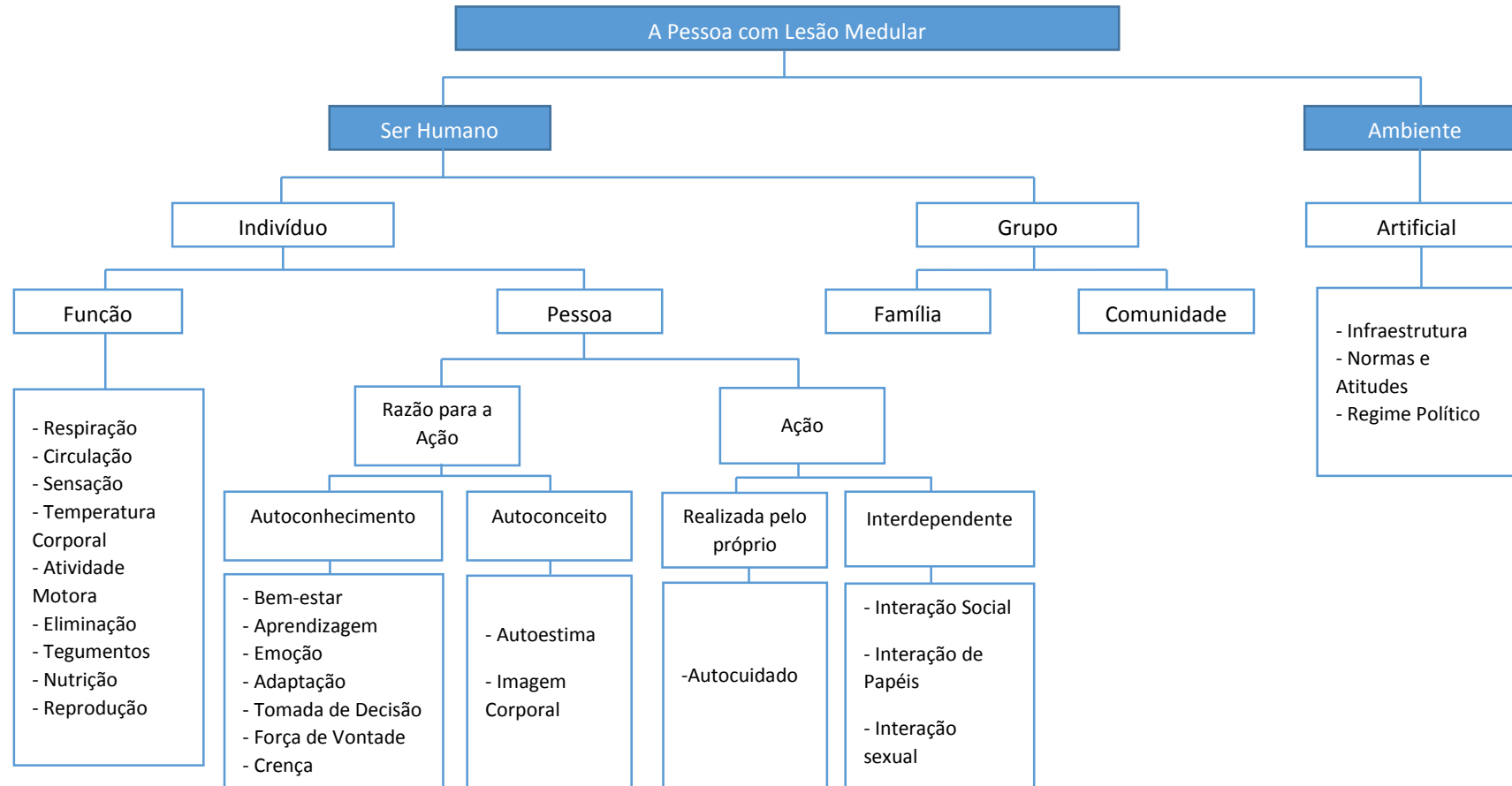
A reabilitação é um processo dinâmico, orientado para a saúde, que auxilia um indivíduo que está doente ou incapacitado a atingir o maior nível possível de funcionamento físico, mental, espiritual, social e económico. O processo de reabilitação ajuda a pessoa a atingir uma qualidade de vida aceitável, com dignidade, autoestima e independência (Leite e Faro, 2005). Deste processo, decorre a especificidade dos cuidados de Enfermagem de reabilitação.

A reabilitação faz parte dos cuidados de Enfermagem enquanto modelo assistencial, bem como enquanto especialidade, e os seus esforços devem começar no contacto inicial com o cliente. Os princípios de reabilitação são básicos para o cuidado, mesmo na ausência de deficiência física e das suas incapacidades (Leite e Faro, 2005). Considerando o modelo assistencial da reabilitação, essencialmente preventivo, educativo e que aborda o binómio cliente/família, este é um processo que procura o desenvolvimento das capacidades remanescentes, frente aos limites impostos pela deficiência, cujas metas são estabelecidas, em conjunto, entre enfermeiros, terapeutas, cliente e família, tendo em consideração as expectativas do indivíduo acometido pela lesão, papel desempenhado na família e estilo de vida (Faro, 2003).

Os enfermeiros são frequentemente os fornecedores primários de cuidados aos clientes e às suas famílias que estão sob transição, assistindo nas mudanças e demandas que as transições trazem para o seu quotidiano. Para além disso, os enfermeiros tendem a ser os fornecedores de cuidados que preparam os clientes para uma transição iminente e facilitam o processo de aprendizagem de novas habilidades relacionadas com a saúde e as experiências de doença (Meleis et al., 2000).

Por forma a concretizarmos a relação teórica com a intervenção dos enfermeiros de reabilitação, junto dos indivíduos com lesão medular, apresentamos, de seguida, uma figura que nos ajuda a compreender algumas especificidades a considerar na intervenção destes profissionais, tendo por base os fenómenos de Enfermagem que decorrem da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) (Conselho Internacional de Enfermeiras, 2003).

Figura 1: Focos da Prática de Enfermagem de Reabilitação de Maior Predomínio nos Clientes com Lesão Medular



Adaptado de: Conselho Internacional de Enfermeiras, 2003; Simões, 2008; Cavalcante e Miranda, 2014; OE, 2009; Bruni et al., 2004; Varanda, 2009; WHO, 2013; OE, 2011; Cardozo-Gonzales, Villa e Caliri, 2001; Leite e Faro, 2005; Vera, 2012; Song, 2005; Henriques, 2004; Andrade et al., 2010; Arango-Lasprilha et al., 2010; Meleis et al., 2000.

O processo de reabilitação, em indivíduos com lesão medular, é contínuo e vitalício, sendo necessário iniciá-lo precocemente. A partir do momento em que ocorre a lesão, condutas específicas devem ser adotadas para que sejam minimizadas complicações secundárias (Vera, 2012).

Posto isto, o processo de reabilitação inicia-se logo após a ocorrência do acidente, no local do mesmo, através de uma assistência adequada. Tem a sua continuidade no transporte do indivíduo acometido pela lesão para a instituição hospitalar, procurando-se que este decorra de forma serena e segura, pois apesar de não se corrigirem as lesões existentes, não se contribui para o seu agravamento. Tem prossecução através da realização de exames complementares para identificação definitiva do diagnóstico clínico. Desta forma, é necessário contemplar as diversas fases do cuidado após a lesão, que vão desde a intervenção pré-hospitalar, à hospitalar e à de reabilitação (Simões, 2008; Cavalcante e Miranda, 2014).

Na abordagem pré-hospitalar, a estabilização imediata da vítima e o transporte são os objetivos principais. No entanto, é importante ter em atenção fenómenos relativos à **respiração, circulação, sensação, tegumentos, temperatura corporal e atividade motora**. A respiração/permeabilidade das vias aéreas devem ser corretamente avaliadas. Esta avaliação é fundamental para garantir a oxigenação dos órgãos vitais, incluindo a espinal medula. É, igualmente, importante a monitorização da tensão arterial e frequência cardíaca, uma vez que a hipotensão pode surgir devido a bloqueio simpático ou a hemorragias associadas. Alterações no estado de consciência, com agitação psicomotora, podem ser um sinal precoce de hipovolémia ou lesão do sistema nervoso central. Uma isquemia prolongada, num indivíduo que foi vítima de traumatismo, pode conduzir à falência multiorgânica (OE, 2009).

A avaliação neurológica, através da escala de coma de Glasgow, é fundamental, antes da sedação. Devem-se, também, procurar lesões que possam ter passado despercebidas ou que estivessem ocultas pela roupa. As pessoas que sofrem lesão medular completa têm incapacidade de vasoconstrição por causa do bloqueio simpático, podendo levar à perda de calor, à rápida evolução para hipotermia e ao difícil controlo de hemorragia, pelo que se deve manter o indivíduo aquecido com recurso a mantas isotérmicas. Estando garantidas as condições básicas, devem ser seguidas todas as recomendações para precaver o agravamento de lesões já existentes ou potenciais. Para isso, é necessário alinhar a coluna e estabilizá-la. O movimento da vítima tem de ser feito em bloco. A análise do local do acidente, bem como o conhecimento prévio dos mecanismos de lesão são, também, aspetos essenciais a ter em consideração. Depois do indivíduo estar estabilizado no local do acidente,

procede-se à sua evacuação e transporte por meio aéreo ou terrestre (OE, 2009; Cavalcante e Miranda, 2014).

Já no serviço de urgência, o principal objetivo passa por prevenir complicações que ponham em risco a vida do indivíduo, otimizando o funcionamento de todos os sistemas orgânicos. Desta forma, é necessário ter em consideração a oxigenação, a imobilização, a monitorização dos sinais vitais, a necessidade de inserção de sonda gástrica com aspiração contínua, a drenagem vesical, a vigilância e regulação da temperatura, e a realização de exames radiológicos. Ou seja, é essencial considerar fenómenos como a **respiração, atividade motora, circulação, eliminação e temperatura corporal**. Já nos cuidados intensivos, a prevenção de complicações que possam atrasar ou comprometer a reabilitação é, também, o principal objetivo da prestação de cuidados de Enfermagem (OE, 2009).

As pessoas com lesão medular estão sujeitas a uma variedade de condições secundárias, podendo ser uma das principais causas de morbidade e mortalidade. Embora algumas dessas condições ocorram, principalmente, na fase pré-hospitalar e aguda, outras podem surgir em qualquer fase. Contudo, com uma gestão adequada, muitas dessas condições são evitáveis (WHO, 2013).

De entre o conjunto de complicações que a lesão medular envolve, o choque medular representa uma perda repentina da atividade reflexa na espinal medula, abaixo do nível da lesão. *“O choque medular é parte, se não o todo, do acometimento da lesão medular. Ele desencadeia os efeitos “anormais e incorretos” do organismo/metabolismo do paciente, implicando ações de enfermagem que promovam a manutenção ou o restabelecimento da saúde, visando a melhoria da qualidade de vida”* (Bruni et al., 2004, p. 73).

Em consequência da restrição abrupta e severa de mobilidade física, decorrente da lesão medular, e que se prolonga por um longo período, o indivíduo está sujeito a um conjunto de alterações funcionais e/ou bioquímicas que se designa por síndrome de imobilidade. A fisiopatologia das alterações provocadas pela imobilidade começam cedo e evoluem rapidamente, podendo acometer os sistemas cardiovascular, respiratório, gastrointestinal, urinário e músculo-esquelético, refletindo-se, ainda, sobre o equilíbrio psicossocial. Várias desordens poderão ser prevenidas, sendo fundamental o papel do enfermeiro na avaliação do potencial da pessoa e dos obstáculos, no planeamento de intervenções precoces e prestação de cuidados (OE, 2009).

O risco de instabilidade cardiovascular é elevado nos indivíduos que foram acometidos por lesão medular, motivo pela qual o fenómeno **circulação** precisa de ser alvo da atenção dos enfermeiros.

A trombose venosa profunda (TVP) é uma causa bastante significativa de morbidade e mortalidade após lesão medular. Os que a desenvolvem estão sob o risco de embolia pulmonar, pelo que medidas preventivas como medicação anticoagulante e antiagregante plaquetária, meias de compressão, posicionamento adequado no leito, com ligeira elevação dos membros inferiores, bem como mobilização passiva, são fundamentais. A disreflexia autonómica é outra das condições que ocorre em pessoas com lesão medular. São exemplos de intervenções de Enfermagem de urgência: sentar imediatamente a pessoa; registar a frequência cardíaca e pressão arterial; executar esvaziamento vesical, através de cateterismo; executar enema de limpeza, considerando uma possível obstipação como causa do evento; eliminar qualquer estímulo que possa constituir um evento desencadeador (objetos que estejam a lesar a pele, correntes de ar, roupas e calçado apertado); administrar terapêutica de acordo com prescrição médica (alfa e betabloqueador e miorelaxante). A educação relativa a estratégias de prevenção e gestão destes problemas é fundamental para todas as pessoas com tetraplegia ou paraplegia de alto nível, bem como para os seus familiares e cuidadores (WHO, 2013; OE, 2009; Bruni et al., 2004).

A ocorrência de hipotensão ortostática é, igualmente, comum. Por forma a reduzir a frequência dos episódios hipotensivos, os sinais vitais devem ser monitorizados antes e no decurso de uma mudança de posição; a elevação da cabeceira da cama deve ser lenta, associada ao uso de meias elásticas de alta compressão e a faixas abdominais, quando se inicia o ortostatismo; medicação vasoconstritora; e a adoção do decúbito dorsal, mantendo os quatro membros elevados. Cada atividade deve ser planeada com antecedência e tempo adequados para o indivíduo mudar, lenta e progressivamente, da posição de decúbito dorsal para a posição sentada, e, depois, ereta (WHO, 2013; Bruni et al., 2004).

Os problemas respiratórios nos traumatismos vertebro-medulares estão relacionados com o comprometimento da função pulmonar, cuja gravidade depende do nível da lesão, fazendo com que a **respiração** seja um fenómeno relevante para a prática de Enfermagem junto destes clientes. Nas pessoas com lesão medular, em que há paralisia de músculos respiratórios, ocorre estase e acumulação de secreções por ineficácia dos mecanismos de limpeza. Os movimentos respiratórios pouco amplos ou ausentes, com resultante diminuição da ventilação e baixa hidratação, tornam as secreções espessas e estas acumulam-se, o que constitui um meio favorável para o desenvolvimento de bactérias. A diminuição dos movimentos respiratórios e a ineficácia do movimento das secreções leva a uma ventilação ineficaz e à alteração da difusão de oxigénio e de dióxido de carbono. Com o aumento do dióxido de carbono no sangue, pode surgir hipoxia e, se não existir uma intervenção eficaz, pode ocorrer paragem respiratória e até mesmo a morte. Os indivíduos

com lesão cervical alta estão, geralmente, dependentes de ventilação mecânica e algumas pessoas podem ter uma traqueostomia durante a fase aguda de cuidados (OE, 2009; Bruni et al., 2004).

A avaliação constante da função respiratória é essencial na prestação de cuidados, por forma a detetar alterações e a prevenir complicações, e em todas as pessoas com lesões vertebro-medulares agudas deve ser despistado o desenvolvimento de insuficiência respiratória. Caso o indivíduo não esteja submetido a ventilação mecânica, deve ser avaliada sistematicamente a capacidade respiratória, através de gasimetrias seriadas e de exames radiológicos, de modo a prevenir complicações e a excluir lesões associadas à parede torácica (OE, 2009).

O indivíduo com lesão medular acima da T6 possui um alto risco de aspiração do conteúdo gástrico, devido à depressão do reflexo da tosse e diminuição da motilidade gástrica. Nestes casos, deve ser realizada intubação gástrica e o conteúdo gástrico esvaziado. Após a estabilização definitiva da fratura, deve-se elevar a cabeceira da cama e iniciar a alimentação oral de acordo com a tolerância da pessoa. A reeducação funcional respiratória é outra medida terapêutica fundamental em pessoas com lesão vertebro-medular. Nas pessoas que precisam de suporte ventilatório mecânico, é necessário realizar uma higiene traqueobrônquica eficaz, com oxigenação prévia a 100% antes de cada aspiração. Nas pessoas com aporte de oxigénio, para além da aspiração de secreções, deve-se hidratar e fazer uma higiene oral cuidada (OE, 2009; Cavalcante e Miranda, 2014).

A pneumonia, atelectasia, aspiração e insuficiência respiratória permanecem como as principais causas de morbidade e mortalidade em pessoas com lesão medular. Porém, com uma gestão adequada, tais complicações são evitáveis. Para isso, estão incluídas medidas como vacinação anual contra a gripe, vacinação pneumocócica quinquenal, tratamento imediato de infeções do trato respiratório superior com antibióticos e rápida implementação de tosse assistida para indivíduos com lesão medular alta. A gestão a longo prazo requer uma avaliação e revisão periódica da função respiratória e pulmonar; ventilação mecânica de curto ou longo prazo; reabilitação respiratória; apoio psicológico para desenvolver estratégias de *coping*, em particular para aqueles que dependem de um ventilador; e educação para as pessoas com lesão medular e seus familiares (WHO, 2013).

Em situações de traumatismo vertebro-medular, também a oxigenação dos tecidos está comprometida e, conseqüentemente, poderá surgir isquemia, anoxia, necrose e infeção. Às alterações de sensibilidade e motricidade, associam-se outros fatores tópicos como: pele fragilizada, com perda de elasticidade; perda de gordura subcutânea; perda de massa muscular; obesidade e emagrecimento. Da mesma forma, as diferentes forças físicas

(compressão prolongada e fricção) associadas à imobilidade, têm consequências fisiopatológicas graves, aumentando o risco de desenvolver úlceras de pressão (UP). Todos estes motivos levam o enfermeiro a ter que considerar os **tegumentos** como foco de atenção na sua atuação. A presença de outros fatores comportamentais, sociodemográficos e médicos, como hábitos tabágicos, deficiências nutricionais, infeções, humidade decorrente da transpiração ou incontinência, ou co morbilidades, como diabetes e doença pulmonar, podem, igualmente, aumentar o risco de UP (OE, 2009; WHO, 2013).

Por forma a preservar a integridade cutânea, os cuidados com a pele devem ter início a partir do momento em que o indivíduo é admitido na unidade de cuidados intensivos e continuam ao longo do processo de reabilitação. As medidas de prevenção incluem: vigiar a pele, aliviar ou alternar frequentemente os posicionamentos, tendo em consideração o alinhamento da coluna e os segmentos atingidos, utilizar dispositivos de alívio da pressão, manter a pele limpa e seca, evitar forças de deslizamento e fricção, e garantir a manutenção de um bom estado de saúde e nutricional. O indivíduo com lesão medular e os seus familiares requerem educação e treino, relativamente a técnicas de gestão, como parte dos cuidados a longo prazo (Varanda, 2009).

Nas pessoas com lesão medular a **eliminação** é, igualmente, afetada.

Uma vez que a bexiga destes indivíduos não se esvazia espontaneamente, é necessário que permaneçam com algaliação permanente durante a fase aguda. Assim, previne-se a distensão da bexiga e o refluxo para os ureteres, circunstâncias que podem causar insuficiência renal. Quando a situação clínica se encontrar estável, é instituído um programa de esvaziamento periódico da bexiga através de cateterizações intermitentes (treino vesical). A pessoa com lesão medular deverá aprender a executar esta técnica sozinha, se tiver capacidades para tal, ou, em alternativa, algum familiar ou cuidador (Varanda, 2009).

Como consequência da interrupção dos nervos da espinal medula, também as mensagens provenientes da porção retal para o cérebro não conseguem passar pelo bloqueio na altura da lesão, podendo resultar em movimentação intestinal insuficiente e acarretar obstipação e impactação fecal. Os efeitos da imobilidade dessa musculatura dependem do nível e da extensão da lesão (Bruni et al., 2004).

Na fase aguda, enquanto o indivíduo acometido pela lesão se encontra em fase de choque medular, a complicação gastrointestinal mais frequente é o íleos paralítico, para a qual devem ser adotadas as seguintes medidas: sonda nasogástrica em drenagem, dieta zero, monitorização constante do equilíbrio hídrico e reposição hidroeletrólítica por via parentérica. Quando os ruídos hidroaéreos regressarem, deverá ser implementada uma

dieta líquida. Uma vez tolerada, deverá, progressivamente, ser instituída dieta pastosa, normal, hipercalórica e rica em fibras. A ingestão líquida adequada é importante e deve estar sempre associada. Na fase aguda, a pessoa com lesão medular deve iniciar um programa de esvaziamento intestinal (administração de laxantes; administração de supositório; remoção manual das fezes). Na fase de sequelas, o treino intestinal deverá possibilitar um padrão intestinal seguro, devendo ser personalizado de acordo com os hábitos do indivíduo, ritmo de vida e preferências (OE, 2009).

A importância do posicionamento na prevenção de complicações resultantes da imobilidade e de um programa de mobilizações individualizado e adaptado a cada caso, levamos a salientar a **atividade motora** como área de atenção para os enfermeiros no decurso do processo de reabilitação.

O risco de anquilose, em indivíduos acometidos por lesão medular, é acrescido, não só devido à imobilidade, mas também à espasticidade que, findada a fase aguda, se vai instalando. O posicionamento do indivíduo com um correto alinhamento e exercícios de mobilização são, portanto, fundamentais. A espasticidade só se torna problemática quando existe um aumento acentuado do tônus muscular, causando dores e perturbando a funcionalidade independente da pessoa ou a assistência de quem cuida dela. Esta condição pode levar a limitações articulares, mas exercícios passivos e os posicionamentos são, geralmente, adequados para manter as amplitudes articulares, manter o desconforto da espasticidade em níveis aceitáveis e permitir a independência do indivíduo ou a prestação de cuidados. Quando estas medidas falham, é necessário recorrer a terapêutica medicamentosa. Contudo, é importante referir que os exercícios de mobilização não visam apenas a prevenção de anquilose. Têm, também, como objetivo potenciar alguma força remanescente que exista (Varanda, 2009).

Uma vez que um dos objetivos do processo de reabilitação visa a capacitação do indivíduo para o **autocuidado**, para que este atinja um nível elevado de funcionalidade, no que diz respeito às funções do corpo, atividade e participação (OE, 2011), o enfermeiro especialista em Enfermagem de reabilitação desempenha, igualmente, um papel preponderante, a este nível, junto da pessoa acometida por lesão medular e da sua família.

A independência, ou máximo de funcionalidade possível, em cada uma das atividades de vida diária (AVD's), pode ser conseguida pelo treino de capacidades remanescentes e/ou através do uso de estratégias adaptativas, designadamente através de dispositivos de compensação ou produtos de apoio (OE, 2011).

A sexualidade (**reprodução, interação sexual**), após a lesão, é outro dos aspetos a ter em consideração pelos profissionais. A pessoa com LM não é assexuada e, por isso, não perde

a sua sexualidade após a instalação da deficiência motora. A alteração entre os circuitos nervosos e centros nervosos superiores provoca uma série de alterações fisiológicas que modificam a resposta sexual. Porém, os indivíduos com lesão medular não são assim tão diferentes das pessoas sem deficiência, no que respeita à intimidade e à satisfação sexual com o parceiro(a), que pode ser mutuamente aceitável e gratificante. No que diz respeito à reabilitação, existe um trabalho importante a realizar, quebrando a barreira do silêncio, no sentido de ultrapassar os problemas, através do conhecimento sobre a sexualidade e a função sexual, analisando, avaliando, aconselhando, esclarecendo dúvidas e orientando a pessoa para os diferentes profissionais especializados na matéria (sexólogo, urologista, ginecologista e psicólogo). Criando uma relação de empatia, ajuda e confiança, o enfermeiro poderá identificar o momento ideal para iniciar o processo de expressão de necessidades específicas (OE, 2009).

A maioria das pessoas com LM experiencia dor crónica, facto que pode ter um impacto considerável na qualidade de vida da pessoa e que faz com que as **sensações** sejam um foco de atenção da prática dos enfermeiros de reabilitação. Uma porção significativa delas vivencia dor neuropática, como resultado dos danos que ocorreram na espinal medula, e é geralmente caracterizada por alodínia, hiperestésias, hiperalgia, hiperpatia, parestésias e disestésias. Estes indivíduos podem, também, sentir dor músculo-esquelética, em resultado de esforço, como é o caso da dor no ombro, decorrente do facto do indivíduo empurrar constantemente a cadeira de rodas manual; espasmos musculares; instabilidade mecânica; e posturas incorretas. As abordagens multidisciplinares são necessárias para os programas de gestão de dor, que podem envolver medidas como medicação, exercício, massagem, acupuntura, psicoterapia, meditação e relaxamento, fornecimento de tecnologia de apoio, revisão e modificação de sistemas de assentos, e educação sobre métodos alternativos de realização de atividades, tais como transferências (WHO, 2013).

Ao longo do internamento, o enfermeiro deverá ir alertando a pessoa com LM e a sua família para possíveis problemas relacionados com a acessibilidade, necessidade de produzirem alterações e adaptações arquitetónicas que possam adequar o **ambiente** às necessidades da pessoa e da família, tendo em consideração as limitações arquitetónicas e recursos financeiros existentes. Isto porque o planeamento e construção de um ambiente adaptado compensam, em parte, os défices motores, aumentam a independência funcional das pessoas incapacitadas e reduzem a necessidade de cuidados, ajudando a pessoa a conservar sentimentos de dignidade e **autoestima** (OE, 2009).

Tendo como princípio que a reabilitação é um processo contínuo, a alta hospitalar não pode ser encarada como um evento, mas sim como um processo. As orientações relativas à alta devem ser realizadas durante todo o internamento e não apenas no próprio dia (Leite e Faro, 2005). O seu planeamento deve incluir uma avaliação mensurada do estado do indivíduo, coordenação de serviços e monitorização das ações e resultados, de modo a garantir a continuidade e a qualidade dos cuidados. Dentro das instituições que prestam cuidados de saúde, o termo “transição” descreve o movimento através dos diferentes níveis de cuidado, especialmente na transição do hospital para o domicílio. Esse processo de transição inclui a transferência da responsabilidade do cuidado para a família ou para outros profissionais, tendo-se tornado numa grande preocupação entre os profissionais de saúde (Cardozo-Gonzales, Villa e Caliri, 2001).

É de extrema importância que o cliente e a família sejam informados, com antecedência, sobre o momento da alta, para que todas as dúvidas possam ser esclarecidas e para que sintam segurança e, principalmente, confiança em si mesmos para ir para casa com a sua principal motivação presente: a independência (Leite e Faro, 2005).

Para que tal seja possível, devem ser efetuados ensinamentos sobre prevenção de complicações e sobre os cuidados necessários no domicílio (**aprendizagem**): cuidados de higiene, posicionamentos, levante, treino vesical e intestinal (Varanda, 2009).

A preparação qualitativa da alta reflete-se num melhor seguimento de caso, assegurando uma melhor integração do indivíduo na **família** e na **comunidade**, bem como o êxito do tratamento. Após a alta da pessoa com lesão medular, há um período de tempo variável para que ela se vincule a um programa de reabilitação ou fique apenas submetida ao cuidado da família no domicílio (Cardozo-Gonzales, Villa e Caliri, 2001).

Posto isto, o enfermeiro desempenha um papel preponderante na equipa designada para a realização da visita domiciliária pré e pós alta, para que as adaptações no ambiente sejam orientadas de forma adequada às necessidades da família (Leite e Faro, 2005).

Como resultado das perdas motoras, os indivíduos com incapacidades físicas, usualmente, precisam de alterar alguns projetos de vida e o modo de desempenhar determinadas atividades. Têm de lidar com barreiras arquitetónicas e com vários estigmas sociais relacionados com a deficiência. Muitos dos papéis exercidos até então irão sofrer transformações, não apenas como consequência das perdas físicas e funcionais, como também pelas barreiras arquitetónicas, sociais e psicológicas. Os obstáculos topográficos das áreas urbanas e não urbanas são estruturais e concretos e, portanto, de fácil visualização. Outras barreiras, não tão visíveis, mas reconhecidamente nocivas, são as barreiras

psicológicas e sociais, reforçadas por estigmas que manifestam as suas influências na cultura, na sociedade e no indivíduo (**normas e atitudes**) (Vera, 2012).

Na reabilitação de pessoas com lesão medular, a reintegração social é considerada um aspeto de grande importância. Destaca-se, também, o retorno aos papéis psicossociais exercidos previamente ao trauma, como aspeto fundamental para a manutenção da qualidade de vida do indivíduo (Vera, 2012). Motivos pelos quais a **interação social** e a **interação de papéis** são fenómenos a considerar.

O conceito de reintegração social enfatiza a interação entre as pessoas e o seu meio ambiente e as consequências sociais da doença ou trauma. Tem sido descrita como a obtenção ou recuperação da idade, género e papéis culturais apropriados, *status* e atividades, incluindo a independência/interdependência na **tomada de decisões** e comportamentos produtivos realizados como parte das relações multivariadas com a família, amigos e outras pessoas em ambientes comunitários naturais (Song, 2005).

Henriques (2004) considera que se o processo de integração não se estender para além do apoio de saúde, tendo em consideração um conjunto com medidas sociais, a **adaptação** efetiva pode nunca ser atingida.

Assim, a reabilitação, em casos de lesão medular, continua por vários anos após a lesão, uma vez que o tempo provoca mudanças físicas e no contexto de atividades. As mudanças físicas requerem adaptações para o desenvolvimento de atividades que integram o contexto de vida de cada indivíduo. Muitas vezes, são necessárias reestruturações académicas e profissionais que implicam novos treinos e adaptações funcionais. Todo o processo de reabilitação, que tem como objetivo maximizar as perspetivas de retorno aos papéis pretendidos, demanda intervenções conjuntas de uma equipa multidisciplinar altamente especializada e qualificada (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, psicólogos, nutricionistas e assistentes sociais), mas dependerá, sobretudo, do interesse e motivação do próprio indivíduo, da respetiva faixa etária, grau de escolaridade e acesso a redes de apoio (Vera, 2012; Cardozo-Gonzales, Villa e Caliri, 2001; Leite e Faro, 2005).

O enfermeiro deve promover o respeito e o **bem-estar** da pessoa com lesão medular, protegendo os seus interesses. Uma extensão do papel do enfermeiro é a cooperação para a inclusão do indivíduo em reabilitação na sociedade, realizando um diagnóstico sobre os pontos necessários para a mudança no **ambiente** físico, social, político e económico, para que ele seja incluído da melhor forma possível na sua comunidade, e apoiando-o nas suas decisões (Andrade et al., 2010).

Para além da importância da reintegração social, após a alta hospitalar e retorno ao domicílio, é importante ter em consideração que os indivíduos com lesão medular necessitam de cuidados para o resto das suas vidas. Tal como já foi referido anteriormente, estes indivíduos apresentam um risco elevado de desenvolver condições secundárias como pneumonia, úlceras de pressão, entre outras. Estas condições levam, frequentemente, à hospitalização e podem, também, resultar num aumento dos custos de cuidado, empregabilidade reduzida, diminuição da qualidade de vida e esperança de vida reduzida. Desta forma, os profissionais de saúde, pessoas com lesão medular e membros da família devem estar envolvidos no desenvolvimento e implementação de um plano de manutenção da saúde (WHO, 2013).

A gestão do estado de saúde, a longo prazo, de pessoas com lesão medular, requer o reconhecimento de que eles correm o risco de ter problemas de saúde que estão especificamente relacionados com a lesão medular, o que requer o acesso contínuo tanto a serviços de saúde gerais, como especializados; bem como o reconhecimento de que eles estão em risco de desenvolver os mesmos problemas de saúde que a restante população, necessitando, assim, de ter acesso a serviços convencionais como promoção de saúde, cuidados preventivos (vacinação, rastreios médicos), e tratamentos para doenças agudas e crónicas. O envolvimento em atividade física traz benefícios para a saúde fisiológica e para o bem-estar, porém a adesão a um programa regular de exercícios pode ser difícil de manter se existirem barreiras ambientais, uma vez que elas estão fortemente associadas à atividade física reduzida (WHO, 2013).

Em diversos casos, as limitações funcionais presentes na lesão medular requerem o auxílio de terceiros para a realização de tarefas básicas, essenciais à sobrevivência. A importância do suporte emocional é acrescida pela demanda de apoios operacionais que envolvam rotinas diárias de cuidados básicos como higiene, alimentação, esvaziamento vesical e intestinal, alternância de decúbitos, entre outros. É uma condição que acarreta exigências expressivas para o indivíduo e, usualmente, para toda a família, em particular para aqueles que irão participar de forma mais direta na prestação de cuidados. Para promover uma maior efetividade do processo de reabilitação, o contexto familiar não pode ser negligenciado (Vera, 2012).

A principal fonte de suporte para a maioria das pessoas advém do núcleo familiar. Na lesão medular, os indivíduos que mostram um maior nível de satisfação com o suporte social disponível, frequentemente apresentam melhor índice de ajustamento social. O intenso fluxo de emoções que é provocado pelo traumatismo medular interfere no modo como a família gere as respetivas perdas. A reestruturação das redes de apoio, bem como a

atenção a possíveis demandas sociais, exacerbadas pela ocorrência da lesão medular na família como um todo, são metas fundamentais que precisam de ser avaliadas e abordadas durante o processo de reabilitação (Vera, 2012).

A pessoa com lesão medular é o elemento chave da equipa de reabilitação. Ela é o foco de atenção da equipa e aquela que determina os resultados finais do processo. A família é integrada na equipa e é reconhecida como um sistema dinâmico que participa como um apoio contínuo na solução de problemas e aprende a realizar os cuidados necessários (Leite e Faro, 2005).

Tomando como referência o papel da família, na continuidade dos cuidados do indivíduo com lesão medular no domicílio, é importante destacar a necessidade do ensino, treino e instrução da mesma, através do planeamento de atividades (envolvendo a equipa de reabilitação) durante o internamento do indivíduo; orientar e mostrar, de forma organizada, os cuidados que o familiar irá necessitar; esclarecer as suas dúvidas e certificar a incorporação das orientações dadas (Cardozo-Gonzales, Villa e Caliri, 2001).

Porém, os familiares e cônjuges, que se tornam cuidadores, muitas vezes experienciam tensões físicas, psicossociais e emocionais comparáveis às dos indivíduos com lesão medular. Para Arango-Lasprilla et al. (2010), é claro que os problemas associados à lesão medular afetam não só o indivíduo acometido pela lesão, mas, também, a sua família. As mudanças de vida e os encargos sobre os familiares que se tornam cuidadores são enormes. Desta forma, não é nenhuma surpresa que os familiares cuidadores tenham certas necessidades que devem ser atendidas, a fim de garantir o sucesso da reabilitação do indivíduo com lesão medular.

Estudos sobre as necessidades dos familiares cuidadores revelaram que estes precisam de ajuda com as questões financeiras, na adaptação da habitação e a encontrar recursos que ajudem o familiar a arranjar emprego. Necessidades biopsicossociais foram igualmente encontradas, tais como: necessidade de aceitação por parte dos profissionais de reabilitação, conhecimento sobre os profissionais que prestam cuidados ao familiar, acesso a informação sobre o tratamento, cuidados e progresso, e conhecimento sobre os recursos disponíveis dentro do hospital. Outras das necessidades referidas, desta feita por cônjuges, foram: sentirem-se devidamente informados, sentirem-se úteis para o familiar, sentirem-se capazes de lidar com as responsabilidades familiares e da casa, receberem suporte emocional, serem capazes de exprimir sentimentos, sentirem que o familiar está a receber os cuidados adequados, e ajudar a lidar com os efeitos futuros da lesão. Num estudo realizado sobre as necessidades dos familiares, na fase aguda da reabilitação, a obtenção de respostas honestas às suas questões, terem informações completas sobre os problemas

físicos do familiar e tratamento médico de lesões traumáticas, e terem profissionais a quem recorrer para pedir aconselhamento, foram as mais importantes (Arango-Lasprilla et al., 2010).

Considerando a vertente emocional da pessoa com lesão medular, e da sua família, como um aspeto crítico na assistência de saúde, é pertinente ressaltar a necessidade de trabalhar de forma organizada, e em equipa, a forma de levar ao conhecimento do cliente e da família, o diagnóstico e a evolução do problema de saúde (Cardozo-Gonzales, Villa e Caliri, 2001).

O sucesso da reabilitação é altamente influenciado pela comunicação que se estabelece entre o profissional e o indivíduo em reabilitação, bem como com a sua família. Considerando a necessidade de uma boa comunicação para a otimização dos resultados na reabilitação, é importante salvaguardar que este domínio é da responsabilidade de todos os profissionais que constituem a equipa multidisciplinar. É uma tarefa difícil e, por isso, precisa de ser reciclada através de treino contínuo (Vera, 2012).

Tendo em conta que “(...) *os sentimentos básicos aumentam habitualmente em períodos de grande stress, perturbação mental ou doença, e durante várias fases de transição da vida*” (Conselho Internacional de Enfermeiras, 2003, p. 46), é imperativo ter como foco de atenção a **emoção** no decurso do processo de reabilitação.

Todas as intervenções de Enfermagem têm por objetivo a conclusão de um processo adaptativo saudável, onde a aceitação e adaptação à nova condição de saúde são essenciais, o que nos leva a considerar que aspetos relacionados com a **autoestima**, aceitação da **imagem corporal** e **crenças** em que o indivíduo se apoia são alguns dos aspetos a ter em conta para que tal possa ser atingido (Meleis et al., 2000; Bampi, Guilhem e Lima, 2008).

A prática de cuidados sustenta-se no pensamento crítico que leva o enfermeiro a fazer um diagnóstico, suportando-se, basicamente, em torno de oito eixos: tipo de ação, alvo, recursos, tempo, topologia, localização, via e beneficiário. Pese embora que o pensamento organizativo da prática possa ser sustentado numa linguagem classificada, ele precisa de ter um suporte teórico.

Apesar da Enfermagem se ter desenvolvido baseada no modelo biomédico, ao longo dos últimos anos tem vindo a evoluir no que diz respeito aos conhecimentos que são aplicados no exercício da profissão. A aplicação do conhecimento da própria disciplina, que é produzido e representado a partir da teoria, tem conduzido a um progresso no exercício profissional dos enfermeiros (Silva, 2007).

Sobre a missão e definição de Enfermagem, Meleis e Trangenstein (1994 Cit. por Meleis, 2010) mencionaram que “*What is needed is an organizing concept that allows for a*

variety of viewpoints and theories within the discipline of nursing. Such a concept should not be culturally bound, and it should help in identifying the focus of the discipline” (Meleis e Trangenstein, 1994 Cit. por Meleis, 2010, p. 66). Assim, Meleis e Trangenstein (1994 Cit. por Meleis, 2010, p. 66) afirmaram que *“the mission of nursing should be redefined in terms of facilitating and dealing with people who are undergoing transitions”*. É-nos, então, apresentado um conceito central para a prática da Enfermagem, o de transição.

Em 1986, Chick e Meleis (Cit. por Meleis e Trangenstein, 1994 Cit. por Meleis, 2010, p. 67) definiram transição *“(...) as a passage from one life phase, condition, or status to another... Transition refers to both the process and outcome of complex person-environment interactions. It may involve more than one person and is embedded in the context and the situation”*.

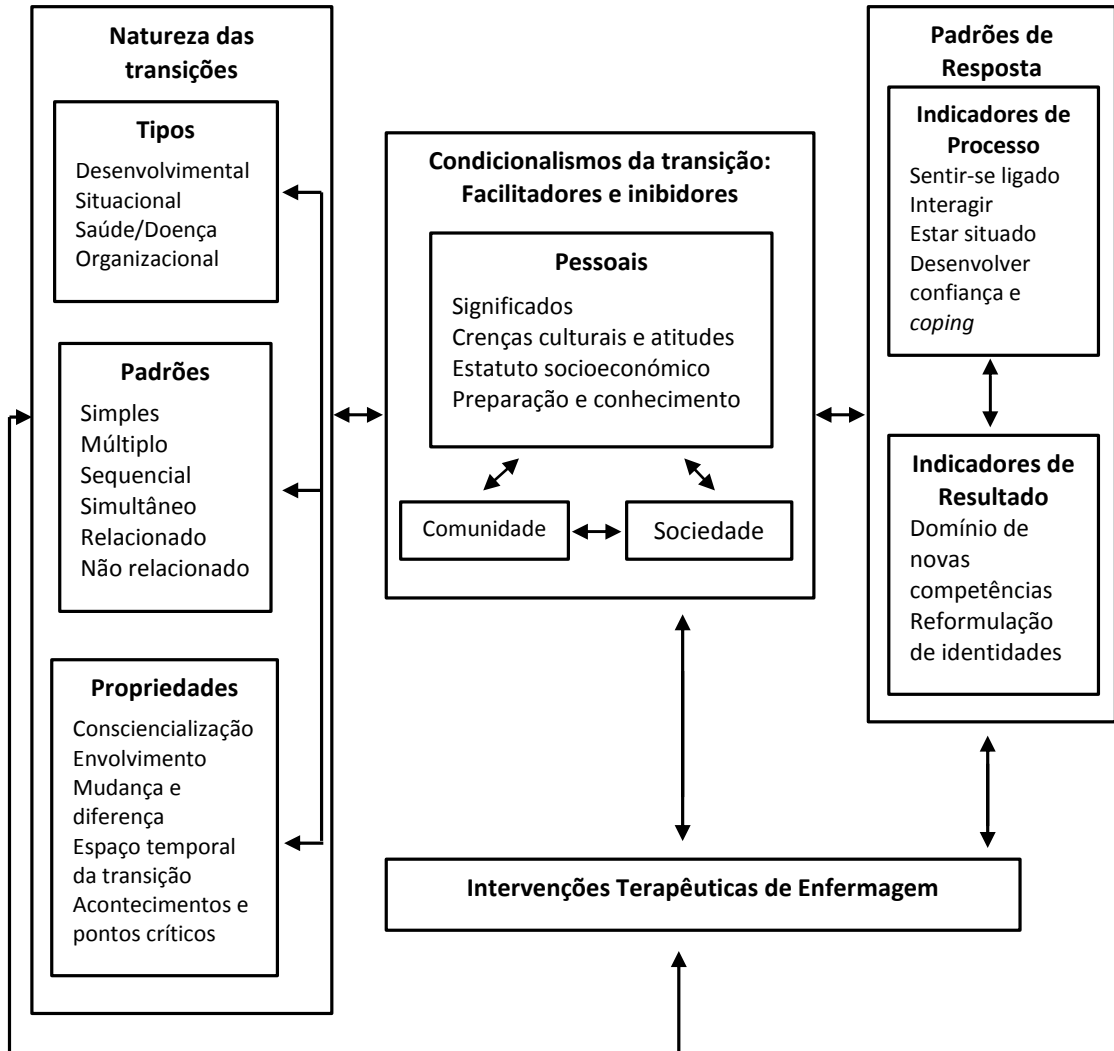
Desta forma, “transição” não é mais uma palavra para nos referirmos a mudança (Bridges, 2004), mas sim um conceito que engloba os processos psicológicos implicados na adaptação a um evento que implica mudança (Kralik, Visentin e van Loon, 2006). É uma reorganização interior e uma auto redefinição pela qual as pessoas passam, por forma a incorporar a mudança nas suas vidas (Bridges, 2004).

Para Schumacher e Meleis (1994 Cit. por Meleis, 2010), os clientes de Enfermagem que estão a vivenciar uma experiência de transição deparam-se, frequentemente, com períodos de instabilidade originados por mudanças que podem ser de várias naturezas. As transições são, ao mesmo tempo, um resultado e resultam em mudanças na vida, saúde, relacionamentos e ambiente (Meleis et al., 2000). *“Such changes may produce profound alterations in the lives of individuals and their significant others and have important implications for well-being and health”* (Schumacher e Meleis, 1994 Cit. por Meleis, 2010, p. 38). É durante este período que os indivíduos têm uma maior propensão a estar mais vulneráveis aos riscos e, conseqüentemente, a sofrerem impactos na sua saúde.

Como conceito central e relevante para a Enfermagem, as transições têm sido alvo de pesquisas e estudos. Neste sentido, Meleis et al. (2000) continuaram com uma análise conceptual das transições, a partir da perspectiva da Enfermagem, alargando e refinando a estrutura existente pela descrição dos resultados de cinco estudos de Enfermagem que são baseados numa estrutura de transição. Através da comparação dos estudos, foram identificadas propriedades e, para além disso, as autoras fizeram uma revisão da literatura em que as experiências clínicas de pesquisa e perspectivas foram integradas na sua análise. Conseqüentemente, foi desenvolvida uma teoria de médio alcance que descreve a natureza (tipo, padrões e propriedades), os condicionalismos facilitadores e inibidores (pessoais, da

comunidade e da sociedade) e os padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado) comuns aos processos de transição e que guiam as terapêuticas de Enfermagem.

Figura 2: Modelo da Teoria das Transições de Meleis et al. (2000)



Pelas razões apresentadas, consideramos que a Teoria das Transições de Meleis e colaboradores é a que melhor se adequa para compreender situações complexas, como a de uma lesão medular. Perceber as propriedades e as condições intrínsecas a um processo de transição, levará ao desenvolvimento de terapêuticas de Enfermagem que sejam coerentes com as experiências únicas de clientes e das suas famílias, promovendo respostas saudáveis à transição (Meleis et al., 2000).

2 - PERCURSO METODOLÓGICO

Os enfermeiros, tal como outros profissionais de saúde, pretendem apreender as experiências vividas pelos seus clientes, entrar no mundo em que vivem e perceber os processos sociais básicos que afetam os acontecimentos humanos de saúde e doença (Streubert e Carpenter, 2013).

Com a concretização desta investigação, pretendemos perceber até que ponto é que a família intervém no processo adaptativo da pessoa com paraplegia ou tetraplegia. Para isso, recorreremos à investigação qualitativa por forma a compreender o fenómeno em estudo, segundo a perspetiva dos participantes.

Os primeiros filósofos alegavam que os fenómenos humanos não podem e não devem ser limitados a fórmulas matemáticas. Desta forma, o recurso à investigação qualitativa tem vindo a aumentar no campo da saúde, nomeadamente na investigação em Enfermagem, uma vez que as abordagens empíricas têm-se mostrado insuficientes para dar respostas a questões que envolvem a subjetividade e a interpretação humana (Streubert e Carpenter, 2013).

A investigação qualitativa faculta a possibilidade de responder a perguntas focadas na experiência social, como esta é produzida e como dá sentido à vida humana. Perceber de que forma as experiências humanas edificam a realidade de uma pessoa é um critério relevante para a ciência (Streubert e Carpenter, 2013).

Gody (1995 Cit. por Neves, 1996) descreveu um conjunto de características que possibilitam o reconhecimento de uma pesquisa do tipo qualitativo, sendo elas: o ambiente natural como fonte direta de dados e o investigador como instrumento fundamental; o caráter descritivo; o significado que os indivíduos dão às coisas e à sua vida como preocupação do investigador; o raciocínio indutivo.

Este tipo de investigação envolve um conjunto de diferentes técnicas interpretativas que propõem descrever e decodificar os componentes de um sistema complexo de significados. Tem como objetivo traduzir e expressar o sentido dos fenómenos do mundo social. Diminui a distância entre indicador e indicado, teoria e dados, e entre contexto e ação (Neves, 1996).

Ao escolherem métodos qualitativos, os investigadores estão mais preocupados com o processo social do que com a estrutura social. Procuram visualizar o contexto e, se possível, ter uma integração empática com o objeto de estudo que implique melhor compreensão do fenómeno (Neves, 1996).

Com a realização desta investigação, não procuramos enumerar ou medir eventos, mas descortinar o significado atribuído pela pessoa com paraplegia ou tetraplegia e sua família ao papel que os familiares desempenharam ao longo do processo de reabilitação, bem como a importância que tiveram na reintegração social do familiar com lesão medular traumática.

Na área da saúde, conhecer os significados dos fenómenos do processo saúde/doença é fundamental para melhorar a qualidade da relação do profissional/cliente/família/instituição; promover uma maior adesão de clientes e da população em relação a tratamentos que são aplicados individualmente e de medidas implementadas coletivamente; entender de uma forma mais profunda certos sentimentos, ideias e comportamentos dos doentes, assim como dos seus familiares e mesmo dos profissionais de saúde (Turato, 2005).

Neste sentido, a fenomenologia, ciência cuja finalidade é descrever um certo fenómeno ou aparência das coisas, enquanto experiências vividas, possibilita à Enfermagem explorar e descrever fenómenos relevantes para a disciplina. Visto que a prática profissional de Enfermagem está envolvida nas experiências de vida dos indivíduos, o método fenomenológico é adequado à investigação de fenómenos significativos para a profissão (Streubert e Carpenter, 2013).

No que diz respeito ao objetivo e natureza das informações, este é um estudo descritivo e exploratório, isto porque pretendemos descrever e elucidar o papel da família no processo de reabilitação da pessoa com lesão medular traumática (paraplégicos e tetraplégicos), bem como desvendar as várias formas pelas quais este fenómeno se manifesta e os processos subjacentes.

De acordo com Polit, Beck e Hungler (2004), o investigador que leva a cabo uma investigação descritiva observa, conta, descreve e classifica. Particularmente, nas pesquisas qualitativas, os investigadores usam métodos aprofundados para descrever dimensões, variações, a importância e o significado dos fenómenos. Por sua vez, a pesquisa exploratória investiga a natureza complexa do fenómeno em estudo e os outros fatores com os quais ele está relacionado. Este tipo de estudo é realizado quando se conhece muito pouco sobre a realidade em análise.

Relativamente à dimensão temporal, este estudo é do tipo transversal dado que a colheita de dados foi efetuada num ponto do tempo. Este delineamento da pesquisa é particularmente adequado para descrever a situação, *status* do fenómeno, ou as relações entre fenómenos num ponto fixo. Para além disso, são estudos económicos e fáceis de controlar. Segundo Polit, Beck e Hungler (2004), o delineamento transversal tem mais fragilidade do que o longitudinal quando se estudam fenómenos relacionados com o tempo, existindo dificuldades na ilação de mudanças e tendências ao longo do tempo. Porém, os estudos retrospectivos são quase sempre transversais, que é o que se pretende com o presente estudo: olhar retrospectivamente para a experiência de transição vivida nas famílias de indivíduos acometidos por lesão medular traumática.

2.1 – Objetivos do Estudo

Os objetivos de um estudo são enunciados declarativos que explicitam a orientação da investigação, exprimindo de forma clara o que o investigador tenciona fazer para obter resposta(s) à(s) sua(s) questão(s)/questões de investigação (Fortin, 2009). Assim, delineamos como objetivos do estudo:

- ✓ Compreender o papel da família no processo de transição saúde/doença do tetraplégico/paraplégico;
- ✓ Analisar o envolvimento dos vários membros da família no processo de transição;
- ✓ Compreender os acontecimentos que ocorreram no seio familiar e que facilitaram ou dificultaram os avanços na obtenção de uma transição saudável;
- ✓ Compreender o significado das vivências expressas pelo tetraplégico/paraplégico e sua família no processo de transição saúde/doença;
- ✓ Compreender as crenças e atitudes geradas no seio familiar durante a transição saúde/doença e reintegração na sociedade;
- ✓ Compreender de que forma o estatuto socioeconómico influenciou o processo de transição;
- ✓ Compreender de que forma o tetraplégico/paraplégico e sua família se prepararam para vivenciar a tetraplegia/paraplegia;

- ✓ Descrever retrospectivamente o processo de transição vivenciado pelo tetraplégico/paraplégico e sua família, com significado para a reintegração na sociedade, desde o momento do acidente até à reintegração efetiva.

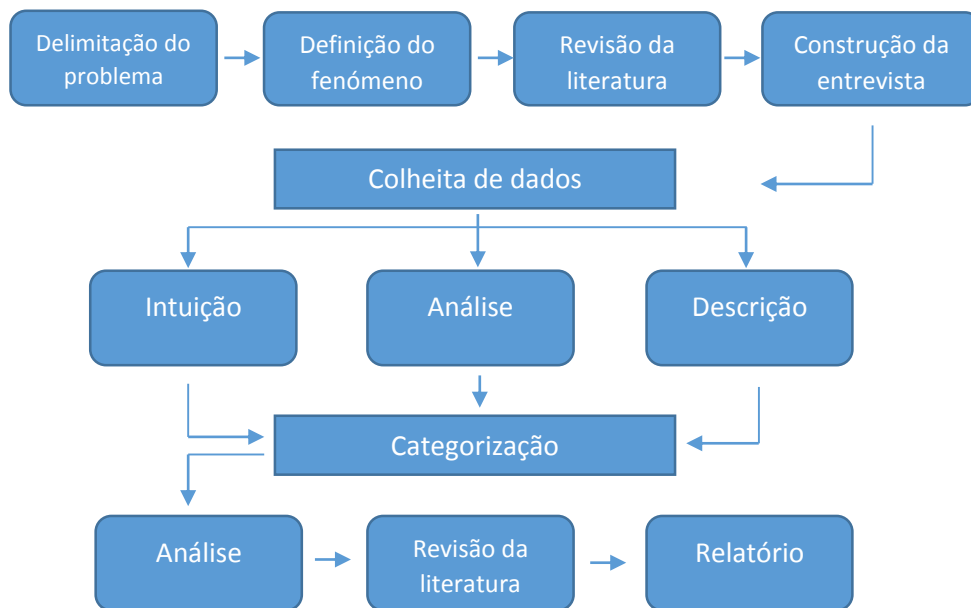
2.2 – Desenho do Estudo

Delimitados os objetivos da investigação, centrámo-nos na pergunta de partida e procedemos à elaboração de um conjunto de perguntas para nos orientar na pesquisa:

- ✓ De que forma é que a família do tetraplégico/paraplégico influencia positiva ou negativamente o processo de transição na reintegração social da pessoa com deficiência?
- ✓ De que forma é que os familiares intervêm e colaboram no processo de transição da pessoa com deficiência?
- ✓ De que forma é que algum acontecimento familiar, em particular, afetou o processo de reabilitação do paraplégico/tetraplégico?
- ✓ Que significado atribuem as famílias e as pessoas com deficiência ao tempo de internamento hospitalar, aos intervenientes no processo de reabilitação (profissionais de saúde) e a outros acontecimentos?
- ✓ Será que as famílias e as pessoas com deficiência que conseguem estar integradas na sociedade apresentam crenças, atitudes, valores ou outras condições específicas?
- ✓ De que forma o estatuto socioeconómico pode influenciar o processo de reintegração da pessoa com deficiência?
- ✓ Como é que a família se prepara para acompanhar o processo de reabilitação da pessoa com paraplegia/tetraplegia?

Para o percurso desta investigação, foi delineado o seguinte desenho:

Figura 3: Desenho da Investigação



Assim, após a delimitação do problema a estudar, foi definido o fenómeno que considerámos relevante explorar e descrever: a percepção do indivíduo com lesão medular e dos familiares que foram significativos para o seu processo de reabilitação, relativamente ao papel desempenhado pela família ao longo do processo.

Posto isto, foi efetuada uma revisão da literatura que nos levou à construção do instrumento de colheita de dados: a entrevista. De seguida, fez-se a colheita de dados e imergimos no fenómeno em estudo, começando a estudar os dados obtidos, tal como foram transcritos, e constatámos o que os participantes descreveram com significado para o fenómeno em estudo (intuição). À medida que se escutavam as descrições e nos familiarizávamos com os dados, temas comuns começavam a surgir (análise), o que conduziu a um agrupamento/classificação dos elementos comuns à experiência vivida (descrição).

Estas três últimas etapas (intuição, análise e descrição) levaram-nos à categorização, ou seja, os dados foram agregados em unidades para que fosse possível uma descrição exata das características pertinentes ao contexto.

De seguida, foram analisados os resultados e efetuada uma nova revisão da literatura, de modo a que os resultados fossem colocados no contexto do que já se sabe sobre o assunto.

2.3 – Seleção dos Participantes

De acordo com Streubert e Carpenter (2013, p. 30), *“a escolha adequada do contexto e dos participantes ajudará a desenvolver um trabalho de investigação com sucesso. Saber como aceder e como desenvolver mais eficazmente uma relação de confiança com as pessoas que pretende conhecer ajudará a alcançar os objetivos do estudo”*.

Para Streubert e Carpenter (2013), as pessoas são selecionados para participar numa investigação qualitativa de acordo com a experiência que tiveram com o fenómeno em estudo. Contrariamente ao que acontece em investigações quantitativas, não há a necessidade de selecionar indivíduos de forma aleatória porque a manipulação, o controlo e a generalização dos resultados não são o propósito da pesquisa.

Desta forma, a amostra intencional é, usualmente, a mais utilizada na pesquisa fenomenológica. A lógica e o poder deste tipo de amostra está na seleção de casos ricos em informação para estudar em profundidade (Streubert e Carpenter, 2013).

Sentimentos de dignidade, orgulho, confiança, esperança e alegria nas interações sociais proporcionam às pessoas com lesão medular uma base sólida para uma vida bem-sucedida. Estas atitudes positivas têm sido relacionadas à magnitude e ao tipo de apoio da família (WHO, 2013). Desta forma, era do nosso interesse estudarmos casos em que a reintegração na sociedade tivesse sido bem-sucedida, por forma a perceber até que ponto a família intervém no processo adaptativo da pessoa com lesão medular traumática.

Para a organização da amostra, recorreremos à técnica de bola de neve. Esta é uma técnica em que é pedido aos membros iniciais da amostra que sugiram outras pessoas que preencham os critérios de seleção do estudo. É um método de amostragem mais utilizado quando a população se baseia em pessoas com características específicas, que podem ser difíceis de identificar por meios comuns. Tem-se por base as redes sociais, as amizades e o facto de os amigos terem tendência a deter traços comuns (Polit, Beck e Hungler, 2004; Fortin, 2009).

Também foram incluídos os elementos da família que a pessoa com deficiência referiu terem sido significativos para o processo de reabilitação, independentemente do número de pessoas.

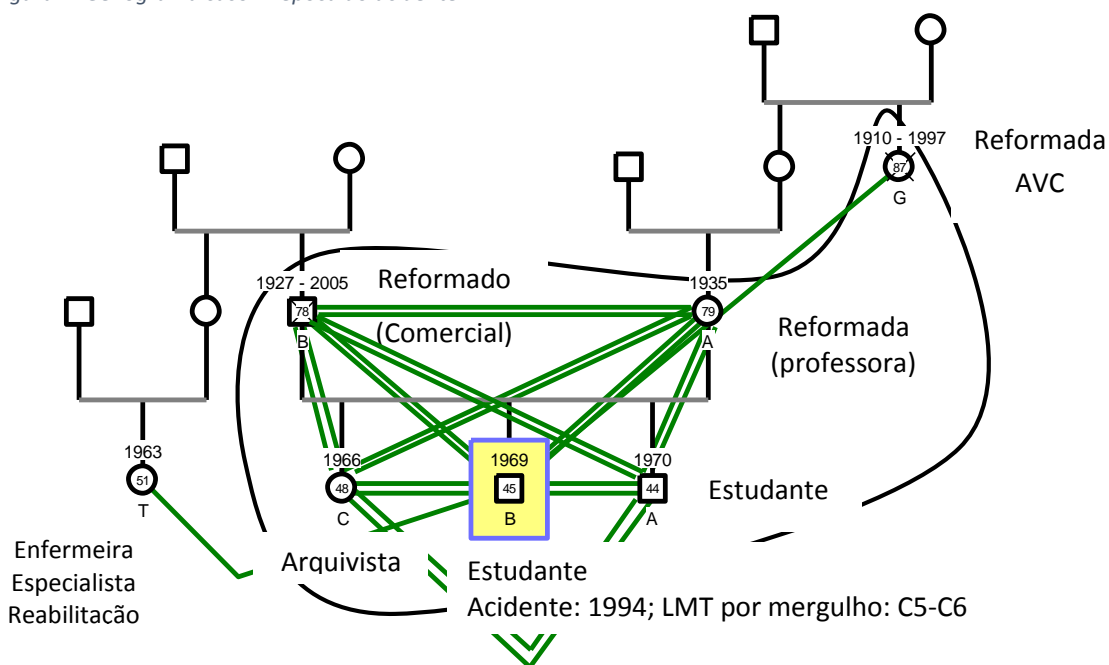
Os critérios de inclusão determinavam que o indivíduo paraplégico/tetraplégico estivesse nessa condição devido a acidente, há pelo menos dois anos, isto porque existem autores que consideram que a adaptação aos danos causados por uma lesão medular traumática será de pelo menos dois anos (Krause, 1991 Cit. por Henriques, 2004), e que não

tivesse sofrido lesão cerebral; estivesse integrado na sociedade; e que tanto ele como a sua família estivessem dispostos a colaborar no estudo. A pessoa com deficiência motora deveria ter uma atividade profissional sistemática ou estar integrado num processo de formação convencional.

De seguida, iremos apresentar as famílias que participaram neste estudo, através de genogramas referentes a dois momentos distintos: a época em que ocorreu o acidente e o momento atual. “O genograma é um diagrama, um esqueleto e uma constelação que mostra a estrutura das relações entre várias gerações. (...) Constituem uma fonte rica de informação para planear estratégias de intervenção, porque apresentam a família do ponto de vista visual e gráfico, de forma a proporcionar uma visão geral rápida das complexidades da família” (Hanson, 2005, p. 190-191).

Foi, também, aplicada a escala de Graffar adaptada (Amaro, 2001) que nos permitiu obter uma referência relativa à posição social das famílias. Trata-se de uma classificação internacional e fundamenta-se num conjunto de cinco critérios: profissão, nível de instrução, origem do rendimento familiar, tipo de habitação e local de residência. Preenche-se de acordo com o elemento que tem maior rendimento do agregado familiar e faz-se a soma das pontuações.

Figura 4: Genograma caso A: época do acidente



A família como suporte à reabilitação da pessoa com deficiência:
Paraplégicos e tetraplégicos

Figura 5: Símbolos que descrevem a ligação e estrutura básica da família

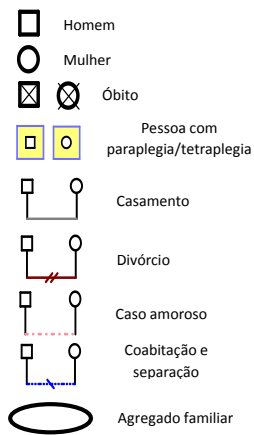


Figura 6: Padrões de interação familiar

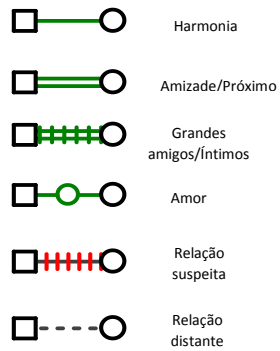
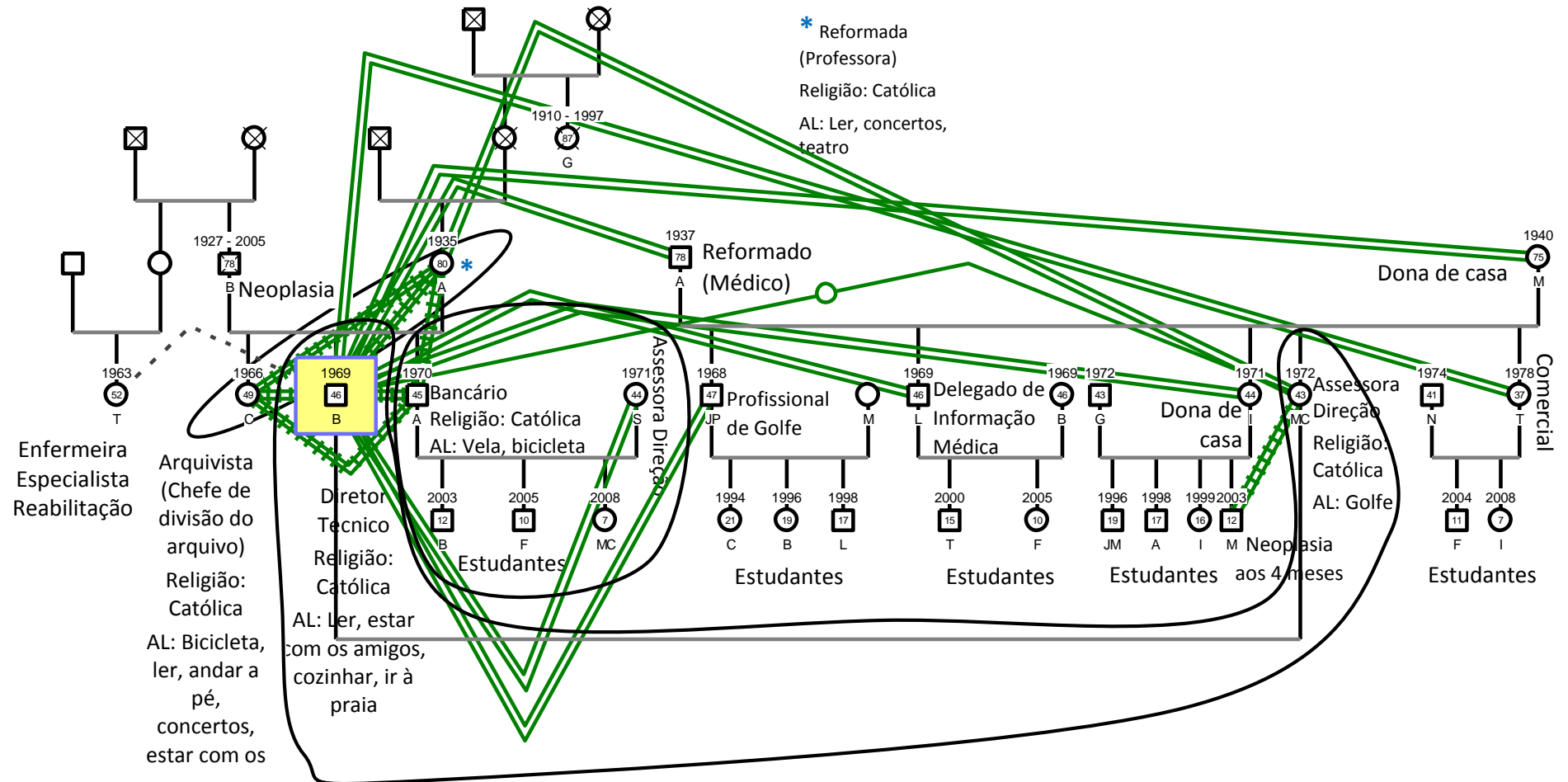


Figura 7: Genograma caso A: atualidade



No que diz respeito à família do caso A, participaram na investigação o indivíduo com paraplegia/tetraplegia (A1), neste caso tetraplegia, a mãe (A2), irmã (A3), irmão (A4) e esposa (A5). Foi calculado o Graffar adaptado para cada um dos agregados familiares, tendo sido obtidos os seguintes resultados: 9 (classe alta) para o agregado correspondente a A1 e A5; 11 (classe média alta) para o agregado correspondente a A2 e A3; 9 (classe alta) para o agregado corresponde a A4, esposa e filhos.

Figura 8: Genograma caso B: época do acidente

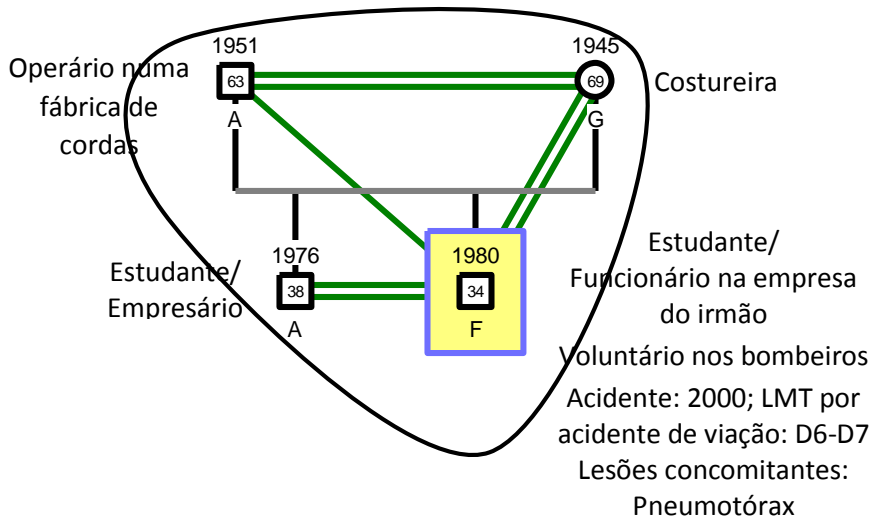
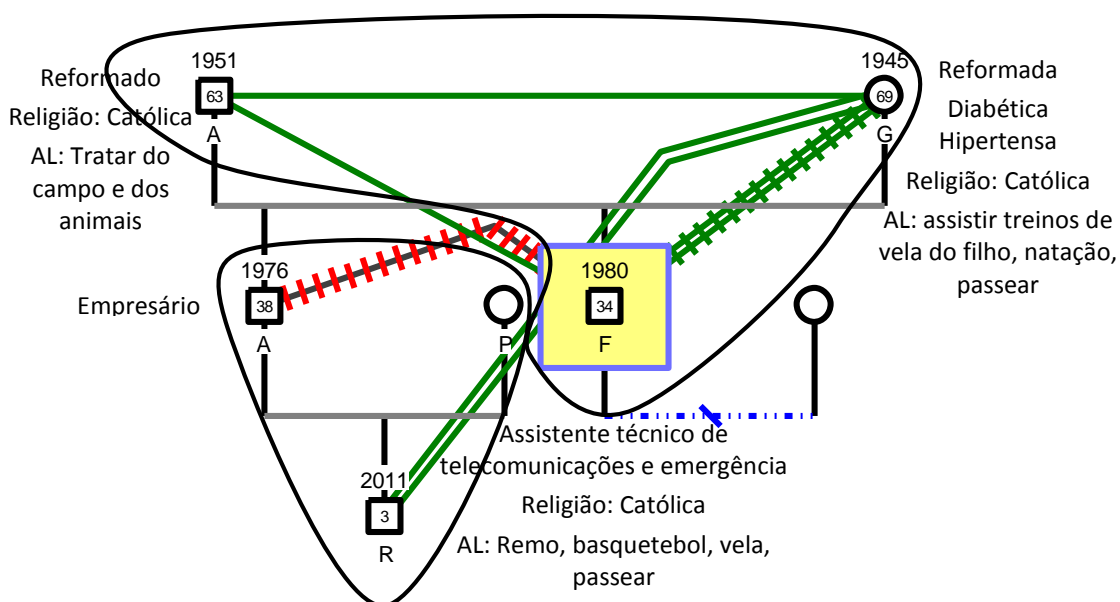


Figura 9: Genograma caso B: atualidade



Relativamente à família do caso B, participaram na investigação o indivíduo com paraplegia (B1), a mãe (B2) e o pai (B3). O agregado familiar constituído por estes elementos posiciona-se na classe média, tendo um Graffar adaptado de 16.

Figura 10: Genograma caso C: época do acidente

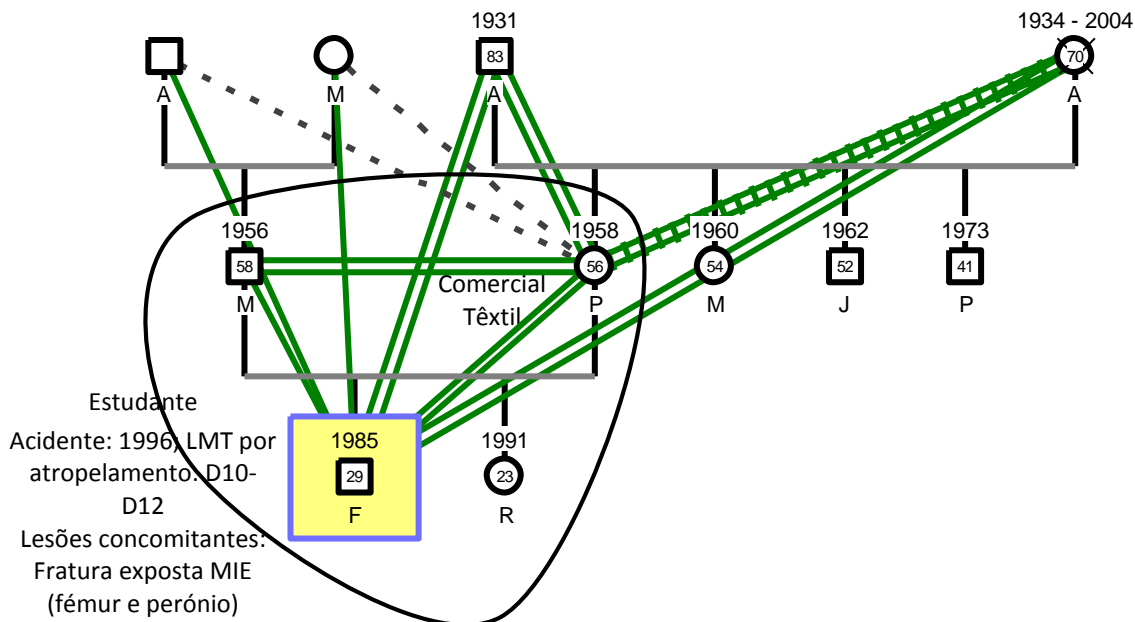
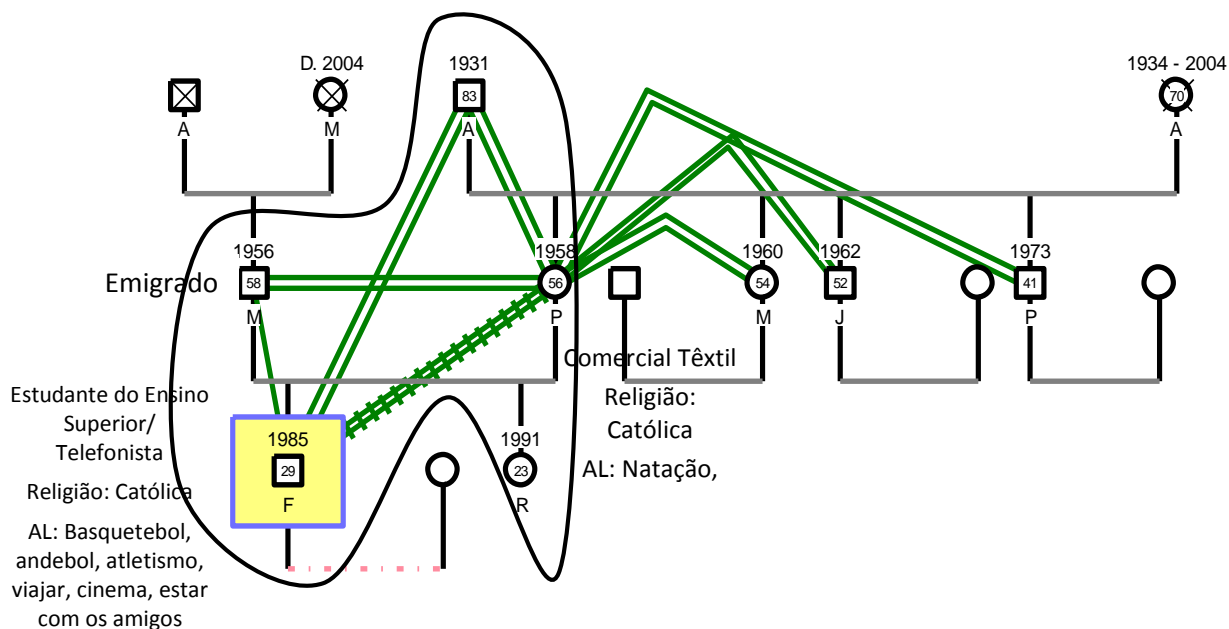


Figura 11: Genograma caso C: atualidade



A família do caso C teve como participantes a pessoa com paraplegia (C1) e a sua mãe (C2). O agregado familiar formado por C1, C2, pai, irmã e avô materno de C1 posiciona-se na classe média, correspondendo a um Graffar adaptado de 15.

Figura 12: Genograma caso D: época do acidente

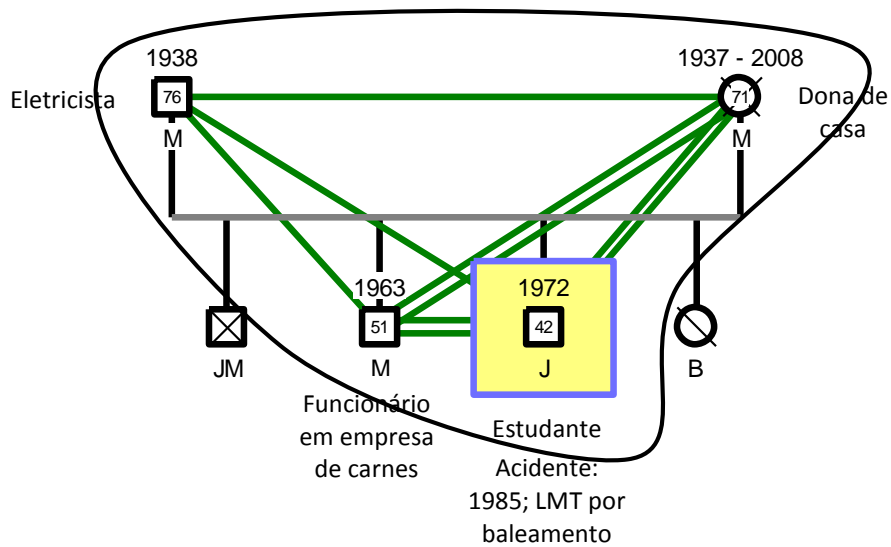
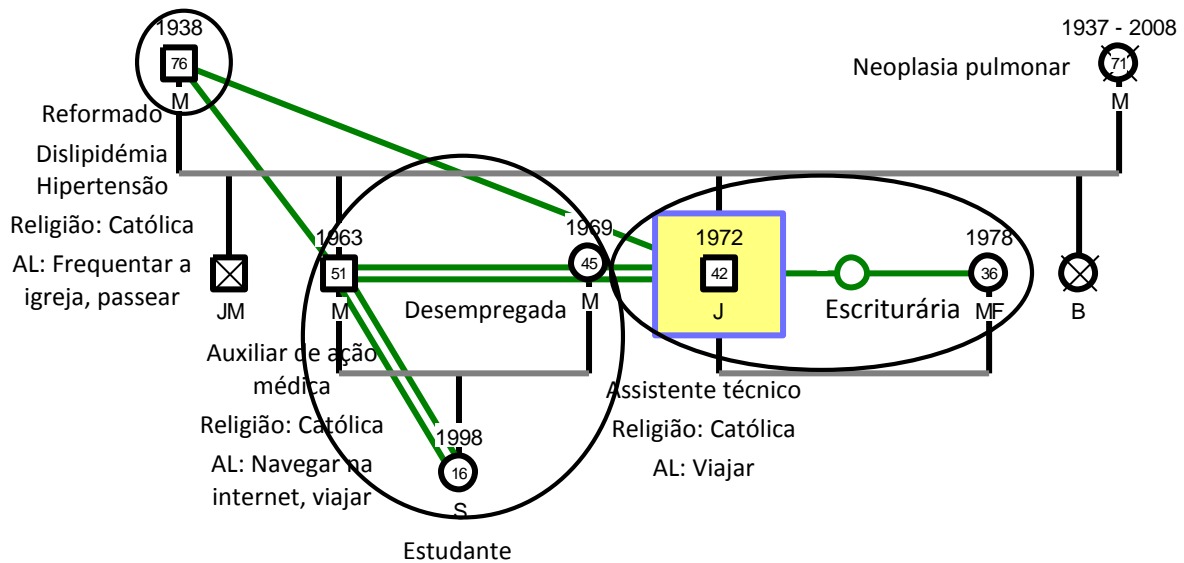


Figura 13: Genograma caso D: atualidade



Por sua vez, a família do caso D teve como participantes a pessoa com paraplegia (D1), o pai (D2) e o irmão (D3). De salientar que os participantes desta família não detinham conhecimento relativo ao nível da lesão de D1. Através do cálculo do Graffar adaptado, foram obtidos os seguintes resultados para cada um dos agregados familiares: 15 (classe média) para o agregado correspondente a D1 e esposa; 21 (classe média baixa) para o agregado formado por D2; 17 (classe média) para o agregado correspondente a D3, esposa e filha.

Figura 14: Genograma caso E: época do acidente

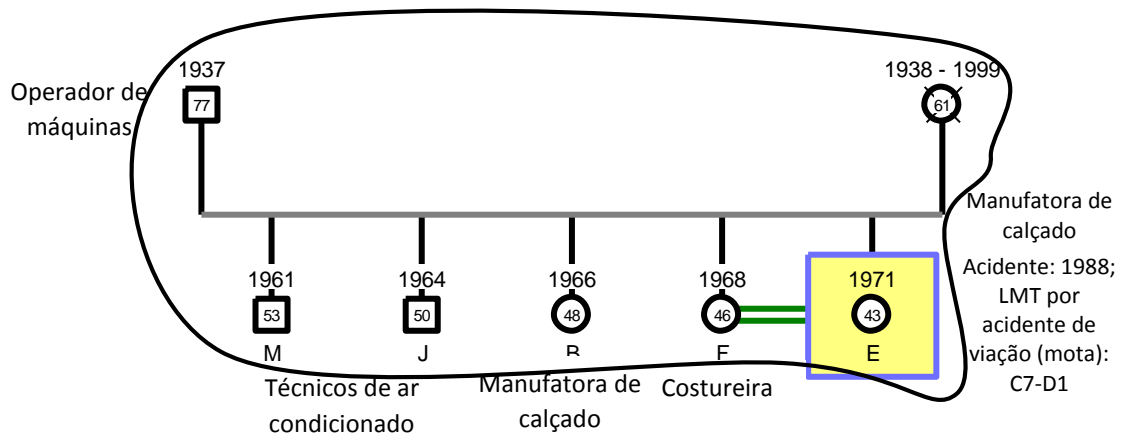
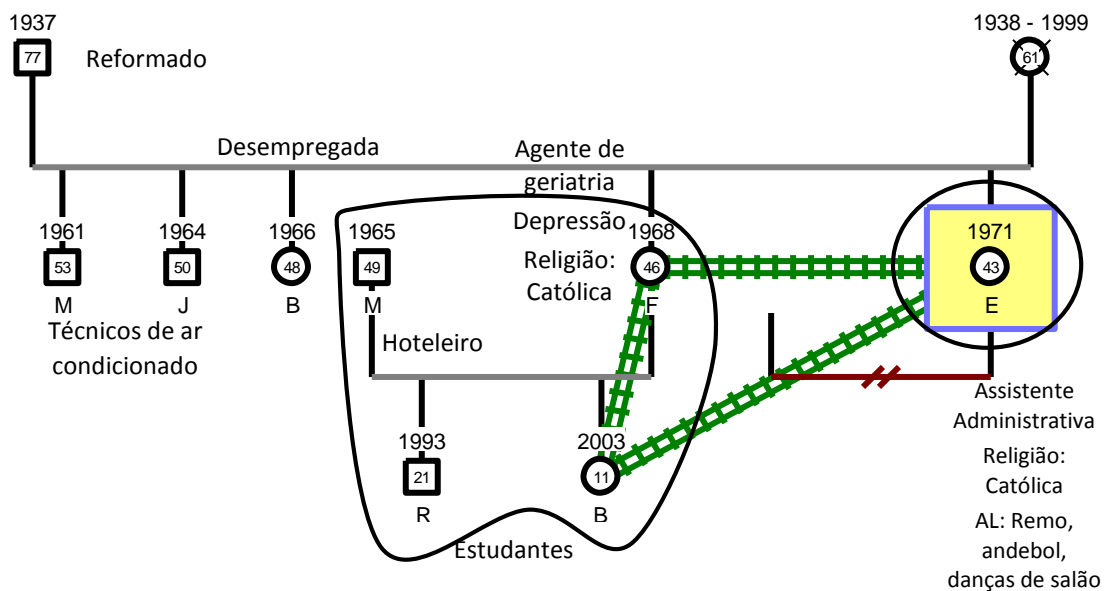


Figura 15: Genograma caso E: atualidade



Por último, da família correspondente ao caso E participaram a pessoa com tetraplegia (E1) e a quarta irmã mais nova (E2). E1 posiciona-se na classe média, tendo um Graffar adaptado de 15; o agregado familiar composto por E2, marido e filhos posiciona-se, igualmente, na classe média, correspondendo a um Graffar adaptado de 14.

É de ressaltar que a colheita de dados decorreu no ambiente familiar dos tetraplégicos/paraplégicos e suas famílias.

2.4 – Instrumento de Colheita de Dados

De acordo com Streubert e Carpenter (2013), em investigação qualitativa, podem ser utilizadas várias estratégias para colher dados: entrevistas, observações, narrativas e focus grupo. Desta forma, o investigador precisa de determinar, de acordo com a pergunta formulada, da abordagem de investigação selecionada, da sensibilidade do assunto e da disponibilidade dos recursos, que métodos de colheita de dados são mais adequados. Precisar-se-á de avaliar, cuidadosamente, os objetivos da investigação e fazê-los corresponder com a melhor estratégia de colheita de dados.

A entrevista é uma das técnicas mais utilizadas e relevantes no estudo e compreensão do ser humano (Aires, 2011). É uma forma de comunicação verbal, que se cria entre o investigador e os participantes, com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigações formuladas (Fortin, 2009).

De acordo com diversos autores, existem três tipos de entrevista: a estruturada, a semiestruturada e a não estruturada. A entrevista semiestruturada pareceu-nos ser a estratégia de recolha de dados mais adequada à metodologia escolhida, dado que tenta entender o sentido do fenómeno em análise, tal como é percebido pelos participantes. É a mais flexível, pois apesar de haverem perguntas orientadoras, este formato permite ao investigador deixar-se guiar pelo fluxo da entrevista, o que favorece a obtenção de uma compreensão mais rica daquilo que se pretende investigar (Savoie-Zajc, 2003; Streubert e Carpenter, 2013).

Para Savoie-Zajc (2003), os objetivos da entrevista são variados. Visam a descoberta e a compreensão do universo do outro; a exploração aprofundada de determinado tema; e a aprendizagem de como organizar e estruturar o pensamento.

Desta forma, foi organizada uma entrevista com 18 questões que permitissem ajudar-nos a compreender não só a forma como foi vivenciado o fenómeno em estudo pelas pessoas com lesão medular traumática e seus familiares, mas também o papel que a família desempenhou ao longo deste processo e a sua importância. Para isso, as questões foram elaboradas tendo em consideração a Teoria das Transições de Meleis et al. (2000), o modelo teórico que proporcionou a orientação geral desta investigação.

Tendo em conta os destinatários, foi elaborado um guião da entrevista para a pessoa com paraplegia/tetraplegia e outro para os familiares (Anexo I). O guião para as pessoas com paraplegia/tetraplegia foi constituído por uma caracterização sociodemográfica, identificando idade, género, estado civil (no momento do acidente e atualmente),

genograma, ecomapa, habilitações literárias, atividade profissional, atividades de lazer e religião, e foi aplicada a escala de Graffar adaptada (Amaro, 2001). Foram, ainda, identificados dados relativos à lesão: data do acidente, tipo de lesão, nível de lesão e lesões concomitantes. Por fim, foram efetuadas as perguntas centrais da investigação. No guião para os familiares, as alterações incluíram a identificação do parentesco relativamente à pessoa com lesão medular, a exclusão dos dados relativos à lesão e a forma como foram direcionadas as questões centrais, tendo em conta que o recetor das mesmas não se tratava da pessoa com lesão medular traumática, mas sim de um familiar.

Segundo Streubert e Carpenter (2013, p. 37), para que as entrevistas tenham sucesso *“é essencial compreender a complexidade do processo de entrevista e a importância do compromisso que uma pessoa faz ao evolver-se na mesma. As entrevistas não devem ser conduzidas sem preparação adequada e compreensão do processo, da sua intensão e do resultado desejado”*.

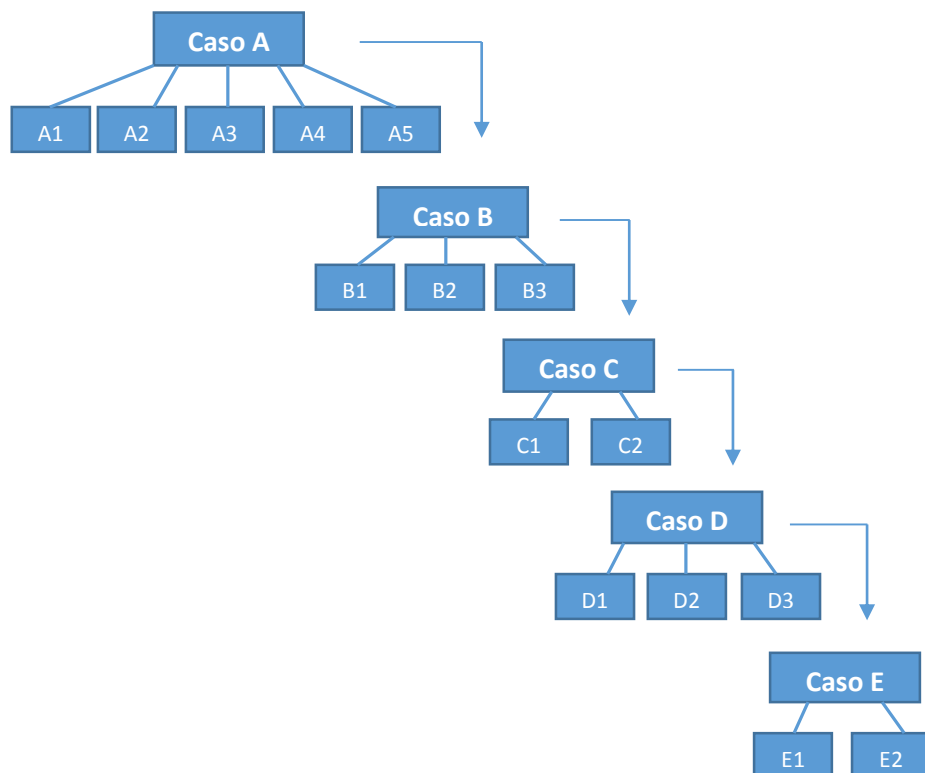
2.4.1 - Procedimento de Colheita de Dados

Independentemente da estratégia de colheita de dados escolhida pelos investigadores, eles precisam de ter acesso aos participantes. Determinar a forma como se há de aceder aos mesmos é um aspeto muito importante quando se planeia a colheita de dados (Streubert e Carpenter, 2013).

A colheita de dados teve início numa pessoa portadora de deficiência motora com visibilidade social e reconhecimento, fruto da sua atividade profissional (A1). Esse participante sugeriu-nos outro para progredirmos para um novo caso e assim sucessivamente.

Inicialmente, foi efetuado um contacto informal, por via telefónica, para convidar o possível participante a colaborar no estudo, onde foi explicada a finalidade e objetivos da investigação. Depois de aceitar, foi efetuado o consentimento informado e agendada a primeira entrevista à pessoa com lesão medular. Após a identificação de cada um dos elementos da família, com significado para o seu processo de reabilitação, foram marcadas as entrevistas seguintes, sempre precedidas de consentimento informado.

Figura 16: Procedimento de colheita de dados



Para Streubert e Carpenter (2013), é boa prática realizar a entrevista num local e numa circunstância que seja oportuna e cómoda para o participante, isto porque quanto mais confortável se sentir, maior é a probabilidade de partilhar informação importante. Assim sendo, foram os participantes que determinaram o local onde se realizariam as mesmas, bem como a data.

No final de cada entrevista, e fora do contexto onde estas se realizaram, foram efetuadas as transcrições integrais das mesmas, previamente gravadas através de sistema áudio, com a devida autorização, para suporte informático.

No total, foram realizadas 15 entrevistas, com duração média de 23 minutos, entre os meses de março e abril de 2014, ao fim das quais se começou a verificar a repetição de informação e a confirmação de dados já recolhidos. O ponto da recolha de dados a partir do qual a aquisição de informação torna-se redundante designa-se por saturação de dados (Bogdan e Biklen, 2013), sendo critério para determinar se o investigador deve ou não continuar com a colheita de dados. Posto isto, considerámos que este seria o momento adequado para concluir esta fase da investigação, uma vez que a obtenção de informação nova seria reduzida comparativamente ao tempo que iria ser despendido.

2.5 - Procedimentos de Análise de Dados

Por forma a responder às questões de investigação, os dados devem ser processados e analisados de modo ordenado e coerente, para que os padrões e relacionamentos possam ser evidenciados (Polit, Beck e Hungler, 2004).

Na investigação qualitativa, a análise de dados tem início quando a colheita de dados começa (Streubert e Carpenter, 2013). Segundo Thorne (2000 Cit. por Streubert e Carpenter, 2013, p. 47), esta *“é a fase mais complexa e misteriosa do projeto qualitativo”*. Obriga os investigadores a um compromisso profundo com um processo analítico estruturado para que sejam capazes de compreender o que os dados revelam, bem como um grau considerável de dedicação à leitura, intuição, análise, síntese e relato de achados.

A análise de dados é o processo de procura e de organização sistemática de transcrições do material colhido, com o propósito de aumentar a compreensão do investigador acerca desses mesmos materiais e de lhe possibilitar a apresentação das suas descobertas a outras pessoas. Implica o trabalho com os dados, a sua organização, divisão em unidades manipuláveis, síntese, procura de padrões, descoberta dos aspetos relevantes e do que deve ser aprendido, e a deliberação sobre o que vai ser comunicado (Bogdan e Biklen, 2013).

À medida que as entrevistas iam sendo realizadas, ia-se procedendo às suas transcrições para suporte informático. Foi totalmente respeitado o discurso dos participantes e a linguagem por eles utilizada, e recorreremos ao uso de algumas convenções como os parênteses para descrever emoções, atitudes ou gestos dos participantes, e as reticências para registar os momentos relativos a pausas e silêncios.

Para a análise de dados, recorreremos à análise de conteúdo de Bardin (2009). Trata-se de um conjunto de técnicas de análise das comunicações que, para obter indicadores que permitam a inferência de conhecimento relativamente às condições de produção/receção de mensagens, utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo dessas mesmas mensagens. *“Não se trata de um instrumento, mas de um leque de apetrechos; ou, com maior rigor, será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações”* (Bardin, 2009, p. 33).

As diversas fases da análise de conteúdo organizam-se em redor de três polos cronológicos: a pré-análise; a exploração do material; o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação (Bardin, 2009).

Numa primeira fase, o material a analisar foi organizado com o objetivo de o tornar operacional e sistematizar as ideias iniciais. Foi estabelecido contacto com os documentos e formadas as primeiras impressões, através de leituras flutuantes das entrevistas (Bardin, 2009).

Cada caso foi codificado com uma letra, em que cada uma corresponde a uma família, seguida de números. A cada elemento da família foi atribuído um número, correspondendo o “1” à pessoa com deficiência e os seguintes números aos familiares que participaram no estudo, de acordo com a prioridade que a pessoa com LM estabeleceu a cada familiar no seu processo de reabilitação. O caso A1 foi atribuído à primeira pessoa com deficiência motora a ser entrevistada. As letras foram atribuídas seguindo a ordem alfabética. No final, a amostra foi constituída pelas famílias A, B, C, D e E.

Seguiu-se a segunda etapa, que consiste no *“processo através do qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes ao conteúdo expresso no texto”* (Oliveira, 2008, p. 572). As entrevistas foram relidas cuidadosamente, e de forma mais aprofundada, tendo em consideração os objetivos do estudo e o referencial teórico do mesmo (Teoria das Transições de Meleis et al. (2000)). Foi efetuado um escrutínio frase a frase para se proceder à agregação dos dados em categorias e subcategorias.

A categorização baseia-se numa *“operação de classificação de elementos construtivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos”* (Bardin, 2009, p. 145). Os critérios de inclusão das respostas, retiradas do discurso dos participantes, em cada categoria, prenderam-se com o significado atribuído por Meleis et al. (2000) a cada dimensão da teoria. Dentro de cada categoria, os dados foram ainda aglutinados em subcategorias, consoante conceitos e palavras-chave, que possibilitaram esta diferenciação, mantendo a relação com a categoria inicial.

De acordo com Bardin (2009), um conjunto de boas categorias deve ter determinadas qualidades, sendo elas: a exclusão mútua, a homogeneidade, a pertinência, a objetividade e fidelidade, e a produtividade. Contudo, Meleis et al. (2000) afirmam que as transições são processos complexos, em que as várias dimensões da teoria estão interrelacionadas, existindo um fluxo bidirecional entre elas. Posto isto, regras como a exclusão mútua e homogeneidade não estariam a ser cumpridas devido à necessidade sentida em incluir dados em mais do que uma categoria, o que sublinha a característica assinalada pelos autores da teoria.

Neste estudo, os dados foram analisados segundo categorias definidas *a priori*, decorrentes da aplicação da Teoria das Transições. No entanto, ao analisarmos os dados verificámos que surgiam outras categorias que eram pertinentes para dar resposta aos objetivos da investigação. Desta forma, a categorização observada neste estudo é resultado de um processo de dedução e indução.

Definidas as categorias e identificado o material que faz parte de cada uma delas, é necessário comunicar os resultados da investigação (Moraes, 1999). Assim, procedemos à organização das categorias, em quadros, para que exprimissem da melhor forma o fenómeno em estudo e respondessem aos objetivos da investigação (Anexo III). De seguida, foram explorados os significados expressos nas categorias, estabelecendo uma comparação com o que a literatura nos diz sobre os factos (Moraes, 1999).

Para Streubert e Carpenter (2013), independentemente da abordagem metodológica utilizada na análise dos dados, a finalidade da mesma é ilustrar as experiências dos que as viveram, partilhando a riqueza das vivências, no que diz respeito à vida e culturas. O investigador tem o dever de descrever e analisar o que está presente nos dados não trabalhados para trazer o fenómeno à vida. Segundo os autores, é, apenas, através da opulenta descrição que saberemos as experiências uns dos outros.

2.6 - Procedimentos Éticos

A palavra “ética” possui múltiplos significados. Preocupa-se com a forma como os indivíduos devem agir e relacionar-se com os demais. Não se limita a descrever como as coisas são, inquietando-se com o estabelecimento de normas ou padrões para uma vida e conduta ideais. Ela volta-se para as questões do bem e do mal, da conduta certa ou errada, do carácter ou das razões (Lisboa, 2006). De uma forma geral, a ética é o conjunto de permissões e de interdições que detêm um grande valor na vida das pessoas e em que estas se inspiram para guiar a sua conduta (Fortin, 2009).

Os aspetos éticos são determinantes em investigação. Sem um código de ética que estabeleça limites e norteie os passos da investigação, é a própria que fica comprometida (Ribeiro, 2010). Os aspetos e os padrões éticos devem ser criticamente estudados tanto na investigação qualitativa como na quantitativa. Os investigadores têm a responsabilidade profissional de levar a cabo investigação que proteja princípios éticos firmes e defenda os seres humanos (Streubert e Carpenter, 2013).

Ao longo das entrevistas foram ressaltados os princípios éticos inerentes ao protocolo de Helsínquia.

Segundo Fortin (2009), é importante tomar as providências necessárias para proteger direitos e liberdades de indivíduos que participam em estudos. Neste sentido, foram definidos pelos códigos de ética cinco princípios ou direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos, sendo eles: o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e prejuízo, e o direito a um tratamento justo e leal.

A proteção dos participantes deve, para Streubert e Carpenter (2013), merecer destaque em todas as investigações. Porém, a natureza dos métodos qualitativos obriga a que o investigador fique atento a possíveis dilemas éticos não previstos. Questões éticas associadas a matérias como o consentimento informado, anonimato e confidencialidade, colheita e tratamento de dados, publicações e relações participante/investigador são examinadas à luz dos problemas ímpares que figuram no desenho e condução das investigações qualitativas.

Por forma a garantir a proteção dos direitos das pessoas envolvidas neste estudo, tivemos em atenção os princípios éticos referidos, ao longo de todas as fases da investigação. Nesse sentido, para além da explicação verbal, foi entregue aos participantes a informação participante que continha esclarecimentos acerca dos objetivos do estudo, o que era esperado da sua participação, os procedimentos que seriam utilizados, conteúdos relativos à privacidade e aspeto confidencial, os riscos e benefícios da sua participação, bem como o uso dado aos resultados, e obtido o consentimento informado de todos os participantes no estudo (Anexo II). *“O consentimento informado significa que os participantes têm informações adequadas em relação à pesquisa; compreendem a informação e têm o poder da livre escolha de assim participar voluntariamente na pesquisa ou declinar a participação”* (Polit, Beck e Hungler, 2004, p. 87). Todavia, a imprevisibilidade intrínseca à investigação qualitativa pode infringir a premissa de consentimento informado, pelo que foi dado a conhecer que, desde o início da investigação, os participantes têm o direito de desistir, em qualquer momento, do estudo.

Foi, igualmente, fomentada a confidencialidade dos participantes em todo o processo, tal como tida em consideração a vulnerabilidade da pessoa com paraplegia/tetraplegia e seus familiares, decorrente da sensibilidade do tema em análise. O pressuposto da fidelidade aos dados obtidos foi contemplado, para que haja autenticidade e independência na análise e apresentação dos resultados.

De sublinhar que não foi pedida autorização, nem parecer ético, a nenhuma instituição, uma vez que a colheita de dados foi realizada no ambiente familiar dos participantes, não ocorrendo no espaço físico de nenhuma instituição. Para além disso, o estabelecimento de ensino onde foi desenvolvido o estudo não possui Comissão de Ética, não tendo sido possível solicitar uma apreciação acerca do mesmo.

Após a conclusão da investigação, garantiu-se a destruição de toda a informação que pudesse conduzir à identificação dos participantes.

3- A PESSOA COM PARAPLEGIA/ TETRAPLEGIA E A NATUREZA DAS TRANSIÇÕES

As transições são desencadeadas por eventos críticos e mudanças em indivíduos ou ambientes e começam assim que um evento ou mudança é antecipado. Embora o ser humano enfrente, no decurso da sua vida, várias mudanças que acionam processos internos, os enfermeiros deparam-se com pessoas que estão a passar por uma transição quando esta se relaciona com a sua saúde, bem-estar e capacidade para o indivíduo cuidar de si próprio (Meleis, 2010).

Segundo Kralik, Visentin e van Loon (2006), a transição é o movimento e adaptação à mudança, ao invés de um retorno a um estado pré-existente, o que implica que o indivíduo se despenda de comportamentos e identidades anteriores. Para os mesmos autores, devemos encarar a transição tendo em consideração três níveis, para que o atendimento dos enfermeiros aos seus clientes tenha uma abordagem holística. Esses três níveis centram-se no facto de a transição envolver um movimento ou passagem entre dois pontos; implicar uma transformação ou alteração, seja ela incorporação, integração ou adaptação; e de envolver um processo de reorientação interna à medida que a pessoa aprende a adaptar-se e a incorporar as novas circunstâncias na sua vida.

Neste capítulo, pretendemos fazer emergir dos discursos dos participantes as vivências da transição na palavra das pessoas com paraplegia/tetraplegia, bem como dos familiares que foram significativos ao longo do processo de reabilitação.

3.1 - Tipos e Padrões das Transições

Os tipos de transições que os enfermeiros podem encontrar, ao trabalhar com os seus clientes e famílias, são as de saúde/doença, situacionais, desenvolvimentais e organizacionais (Meleis et al., 2000).

Quadro 1: Os tipos de transição nos paraplégicos/tetraplégicos e sua família

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Tipo de transição	Saúde/doença	<i>"(...) isto foi um processo de aprendizagem para todos nós. (...) Nem eu, nem eles (familiares) estávamos preparados"</i> (E1)
	Situacional	<i>"Claro que eu trabalho (...) Mas todo o resto do meu tempo, enquanto ele viveu cá em casa, era dedicado ao meu irmão. E mesmo o meu tempo de férias... só tinha uma semana de férias em que não estava com ele, de resto, todo o resto, era sempre com ele. (...) pelo menos para mim, era certo daquilo que eu tinha de fazer. Não precisava de andar a fazer grandes opções na vida. Para mim, o meu objetivo de vida era ajudar o A1 naquilo que pudesse, e acho que foi o objetivo da família toda."</i> (A3)
	Desenvolvimental	<i>"Aos 17 anos a minha vida transforma-se desta forma (...)"</i> (E1)

O impacto das transições relacionadas com doença em indivíduos e famílias é considerada do tipo saúde/doença, tal como as transições entre os níveis de cuidado dentro do sistema de saúde no decurso de uma doença. As transições para vários papéis educacionais e profissionais são situacionais, bem como mudanças nas situações familiares (por exemplo, a viuvez), institucionalização de um familiar idoso, prestação de cuidados a um familiar, migração, sem-abrigos, experiências de quase morte e abandono de relações abusivas (Schumacher e Meleis, 1994 Cit. por Meleis, 2010).

As transições desenvolvimentais estão relacionadas com as mudanças que os indivíduos experienciam decorrentes da sua evolução ao longo do ciclo vital. Por último, as transições do tipo organizacional estão relacionadas com mudanças que ocorrem no ambiente que rodeia o indivíduo/família. Podem ser causadas por mudanças no contexto social, político ou económico, ou por mudanças intraorganizacionais em estruturas ou dinâmicas (Schumacher e Meleis, 1994 Cit. por Meleis, 2010).

É possível constatar que a vivência expressa pelos participantes com paraplegia/tetraplegia é classificável como uma transição do tipo saúde/doença, devido à relevância que a alteração na condição de saúde destes indivíduos trouxe para as suas vidas e dos seus familiares. Neste âmbito, Babamohamadi, Negarandeh e Dehghan-Nayeri (2011) afirmam que a transição de uma vida independente para um estado dependente implica a redefinição e reavaliação de aspetos individuais, sociais e ocupacionais da vida do indivíduo, bem como objetivos e significados.

Através do discurso dos participantes, é possível identificar, de forma clara, a passagens pelos diferentes níveis de cuidados ao longo de todo o processo. Uma vez que o hospital foi o primeiro lugar de confronto com a incapacidade, o contacto com o local está presente no relato dos participantes, *"(...) foram nove meses no hospital (...)"* (E1), sendo, em muitos dos casos, associado ao início do processo de reabilitação física, *"Estive internado meio ano no hospital ZZZ, onde fiz a reabilitação, a fisioterapia..."* (C1).

O regresso a casa foi outro nível de cuidado claramente constatado nas respostas dos entrevistados. De salientar que esta etapa foi progressiva em todos os casos, começando por acontecer apenas ao fim-de-semana, “(...) *Depois passei a vir a casa ao fim-de-semana (...)*” (B1), até se dar o regresso definitivo para o domicílio, “(...) *Depois é a chegada a casa.*” (E1).

Após o regresso ao ambiente familiar, o nível de cuidado seguinte foi a reabilitação em ambulatório, “(...) *tive dois anos em tratamento ambulatório pela seguradora.*” (B1), tendo acontecido, maioritariamente, em instituições particulares, “*Estive uns tempitos, lá no hospital XYZ, a fazer reabilitação, mas pouca coisa, até que depois passei para uma clínica, ali em MM*” (D1). Noutros casos, a reabilitação em ambulatório foi efetuada no domicílio, através de um profissional contratado para o efeito, “*Entretanto, comecei a fazer alguma fisioterapia (...) tive um fisioterapeuta particular, em casa, todos os dias (...)*” (C1).

Contudo, no caso do participante A1, acrescentam-se a estes níveis o facto de ter um cuidador formal que o acompanha ao longo do dia e um enfermeiro para prestação de cuidados ao fim-de-semana, algo que será abordado de forma mais pormenorizada nos condicionalismos da transição. Por sua vez, a participante E1 não passou por outros níveis de cuidado após a alta hospitalar e o regresso a casa.

Segundo Meleis et al. (2000), cada transição é única e o enfermeiro não deve centrar-se apenas num tipo concreto de transição. Desta forma, é importante referir que foram observados padrões de multiplicidade e complexidade na vivência da transição. Os indivíduos que passaram por esta mudança na condição de saúde, também experienciaram outros tipos de transição no decurso do processo.

Os participantes com lesão medular eram crianças, adolescentes ou jovens adultos quando foram acometidos pelo evento gerador da sua condição atual, facto que implicou, paralelamente à adaptação à sua nova condição de saúde, uma adaptação às tarefas de desenvolvimento inerentes a cada etapa do ciclo vital, “(...) *era pequenino, tinha 10 anos (...)* eu era uma criança (...) *Cresci, a bem dizer, com esse problema...*” (C1); “(...) *estamos a falar numa altura dos 13 anos.*” (D1).

De acordo com Augutis et al. (2007), pessoas que se encontram na adolescência experienciam grandes mudanças ao nível físico e psicossocial, como consequência da transição da infância para a idade adulta. Essas mudanças incluem a maturação da sexualidade e da capacidade reprodutiva, a rápida mudança de necessidades emocionais e uma mudança gradual das capacidades de raciocínio do concreto para o abstrato. Psicologicamente, há uma forte luta pela independência, e socialmente, a aceitação pelos pares desempenha um papel cada vez mais importante. Quando uma grande lesão ou doença

ocorre durante a adolescência, como é o caso de uma lesão medular, ela coloca desafios únicos devido aos processos de desenvolvimento físicos e psicossociais simultâneos.

Constatou-se que alguns dos participantes passaram por uma outra etapa do ciclo vital, ao formarem um novo subsistema, quando se juntaram ou casaram com os seus parceiros, *“Ele (B1) já esteve seis anos com uma mulher...”* (B2), o que implicou o desenvolvimento de novas funções e estratégias adaptativas, *“A partir do momento em que fiquei só a viver eu e a minha mulher, o que acontece é que, também, me obrigou a ganhar alguma autonomia. Alguma autonomia e independência no sentido de que só tinha uma pessoa e, portanto, tinha menos atenção para mim. Isso foi bom, também, para levantar voo. (...) o meu casamento também alterou totalmente todas essas relações familiares e, portanto, o meu processo de recuperação, reabilitação, seja o que for. Mas, pelo menos, todo este apoio que eu tinha foi alterado.”* (A1).

Transições do tipo situacional também foram vivenciadas pelos participantes com paraplegia/tetraplegia ao longo do processo de transição saúde/doença. Foram exemplos disso separações, uma vez que provocaram alterações nos seus papéis familiares, *“Ele esteve uns anos fora com uma mulher e pronto... mas depois a coisa não correu...”* (B3), bem como transições para novos papéis educacionais e profissionais *“(...) o meu primeiro trabalho, que foi dois anos depois do acidente... precisei de ir fazer um estágio a BL e, sem esse estágio em BL, não teria conseguido esse mesmo primeiro trabalho (...)”* (A1); *“(...) “o primeiro emprego foi de substituição de um colega que foi de baixa nos bombeiros, fui telefonista... Depois abriu concurso para o NNN, já tinha alguma formação específica anterior... Abriu concurso público e lá fiquei eu até hoje.”* (B1); *“Depois acabou por vir para FF (fazer fisioterapia), na clínica NF, onde ele agora trabalha.”* (C2); *“(...) eu lá consegui ingressar (no atual local de trabalho), passado alguns anos de ter o acidente e de estar em casa, porque ainda estive muitos anos em casa, ainda não tinha terminado o curso (...)”* (D1); *“(...) eu formei-me, eu arranjei emprego, eu estou a trabalhar até ao momento (...)”* (E1).

Porém, o ciclo de vida de uma pessoa acontece dentro do ciclo de vida familiar, que é o contexto primário do desenvolvimento humano, e as suas intersecções vão compor o enredo da vida familiar. Neste sentido, Meleis et al. (2000) afirmam que os enfermeiros devem ter em atenção todos os padrões das transições individuais ou familiares que o indivíduo possa estar a vivenciar.

Dos discursos emergiu que, intrinsecamente ligada à experiência de transição saúde/doença da pessoa com paraplegia/tetraplegia, estava associada a transição para o papel de prestador de cuidados dos familiares, ou seja, uma transição do tipo situacional,

“Durante cerca de um ano, a minha vida foi, praticamente, em função dele.” (C2); “Foi um reaprender a viver com a situação que tínhamos.” (E2).

Em simultâneo, verificou-se que as famílias vivenciaram outras transições do tipo situacional, como o adoecimento de familiares, *“O meu marido teve uma traqueostomia e isso marcou-nos bastante, também. Sentiu-se muito afetado... era uma pessoa muito conversadora e, portanto, já não podia, também, dar o apoio que (...) o meu marido deu apoio (...) O que ele podia, mas, realmente, tinha sido operado a uma anca, a duas ancas, e depois teve a traqueostomia e é por essa razão que ele, também, não poderia dar tanto apoio. E isso marcou-nos.” (A2);* e mortes, nomeadamente de pais dos participantes com lesão medular, *“(...) o falecimento do meu pai. (...) menos uma pessoa.” (A1), “Depois a minha mulher morreu e fiquei eu a lutar pela vida com ele.” (D2),* e de uma avó, que foi um evento bastante marcante, principalmente, para a sua filha, mãe de um dos indivíduos com paraplegia/tetraplegia, *“(...) surgiu a maior dificuldade (...) que eu tive e que a família teve, foi quando foi a perda da minha mãe. Lógico que isso foi muito difícil. (...) na altura foi um desmoronar muito grande (...) a minha vida girava à volta dela, assim como eles. E era um suporte... eu sabia que às vezes eu estava no trabalho... às vezes não tinha horas para chegar, mas sabia que estava tudo bem, eles estavam entregues, o meu marido tinha o jantar, pronto... eu poderia estar à hora que... a partir daí, claro que foi mais difícil, porque perdi aquele pilar que era muito importante e claro, fiquei mais sobrecarregada... e o meu pai também. Fiquei com o meu pai.” (C2).*

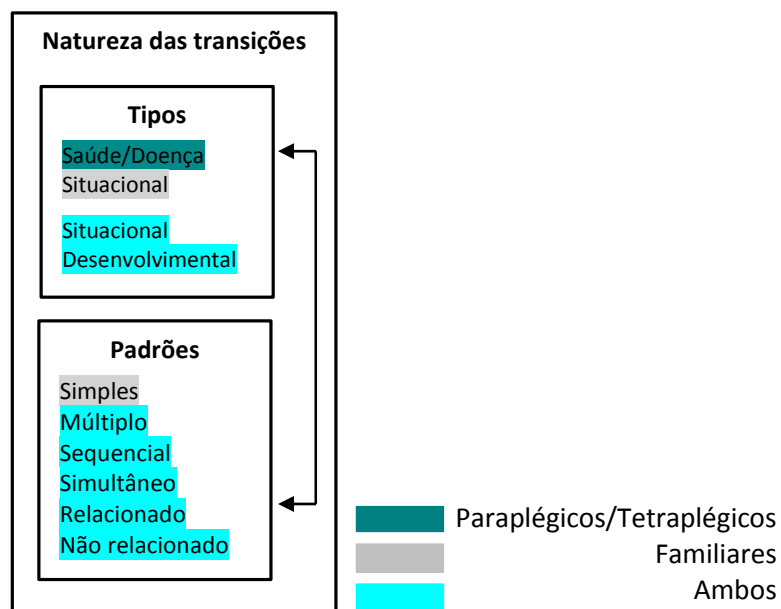
Como consequência da condição de saúde da pessoa com lesão medular, também se verificaram transições do tipo situacional relacionadas com alterações na situação profissional de familiares, nomeadamente a passagem de uma vida profissional ativa para a reforma, *“Eu na ocasião trabalhava... a partir do momento em que ele teve o acidente fui para casa.” (B3).*

Também se verificaram transições do tipo desenvolvimental no seio familiar, simultaneamente à transição do tipo saúde/doença vivenciada pelo indivíduo com LMT, como foi o caso de casamentos de familiares, *“O facto de o meu irmão se ter casado. Tive menos uma pessoa aqui em casa e, portanto, menos apoio, menos acompanhamento. Continuei a sentir o mesmo apoio, agora mais longe... O meu irmão com três filhos, não é?” (A1).*

Olhando, agora, para os padrões da transição, estes incluem se um indivíduo está a experienciar uma transição simples ou múltipla (mais do que uma transição). Contudo, é importante considerar se as transições múltiplas são sequenciais ou simultâneas, no grau de sobreposição entre elas, e se na sua natureza estão ou não relacionadas.

Uma vez que a mesma transição pode ser de um tipo para o indivíduo com lesão medular e de outro para os seus familiares, bem como ocorrer apenas na vida de um dos membros da família, iremos fazer uma análise individual dos padrões de transição, não olhando para eles sob o ponto de vista familiar.

Figura 17: Tipos e padrões das transições aplicadas aos casos em estudo



Assim sendo, verificámos que o participante A1 teve um padrão de transição múltiplo, sequencial e não relacional. Isto porque, vivenciou uma transição do tipo saúde/doença, em virtude da lesão medular; uma situacional, devido ao adoecimento e, posteriormente, falecimento do pai; outra situacional, relacionada com o primeiro emprego; e, por fim, duas desenvolvimentais, uma delas referente ao seu próprio casamento e a outra ao casamento do irmão. Todas elas ocorreram sequencialmente e não se relacionaram umas com as outras.

No caso dos participantes A2, A3 e A4, eles experienciaram uma transição do tipo situacional, em consequência da prestação de cuidados ao familiar; outra situacional, alusiva ao adoecimento e falecimento do marido (A2)/pai (A3, A4); e os casamentos dos participantes A1 e A4, que deram origem a transições do tipo desenvolvimental para eles e para a restante família. Posto isto, observa-se um padrão de transição múltiplo, sequencial e não relacional. A participante A5, ao casar-se com o participante A1, vivenciou, simultaneamente, uma transição situacional, associada à prestação de cuidados, e uma desenvolvimental, devido à mudança de papéis familiares e desenvolvimento do ciclo vital, sendo que ambas estão relacionadas.

Por sua vez, o participante B1 experimentou uma transição do tipo saúde/doença, relacionada com a lesão medular traumática, e uma situacional, que se prendeu com o início de um emprego. Estas duas transições são simultâneas, uma vez que o sujeito deu início à atividade profissional logo após a alta hospitalar. Vivenciou, também, uma transição desenvolvimental, ao ter passado a viver em união de facto com a sua companheira, e, posteriormente, uma situacional, que se relacionou com a separação do casal. Todas elas não se relacionam entre si.

A participante B2, pela prestação de cuidados ao filho, vivenciou uma transição do tipo situacional, e pela saída de casa do mesmo, uma transição do tipo desenvolvimental, o que corresponde a um padrão de transição múltiplo, sequencial e não relacionado. No caso do participante B3, a prestação de cuidados ao filho, transição situacional, e a alteração da sua condição profissional, passando a reformado, fê-lo vivenciar simultaneamente esta, também, transição do tipo situacional, estando as duas relacionadas entre si. Sequencialmente, vivenciou a saída de casa do filho, transição desenvolvimental, não estando a presente transição relacionada com as anteriores.

O participante C1 viveu duas transições simultâneas, não relacionadas: a de saúde/doença, decorrente da alteração da sua condição de saúde, e uma desenvolvimental, associada à sua idade no momento do acidente, 10 anos. Sequencialmente, foram vivenciadas outras duas transições, ambas situacionais. Uma delas relacionou-se com a morte da avó e a outra com o primeiro emprego, sendo que elas não se relacionaram entre si, nem com as anteriores. A sua mãe, participante C2, passou por duas transições sequenciais e não relacionadas. Sendo as duas situacionais, uma associou-se ao papel de prestadora de cuidados e a outra à morte da sua mãe.

Também o participante D1 experienciou duas transições em simultâneo, mas que não se relacionam entre si. Uma de saúde/doença, relativa à paraplegia/tetraplegia, e uma desenvolvimental, decorrente da sua idade na época do acidente, 13 anos. De forma sequencial, foram experienciadas mais duas transições situacionais, que não se relacionaram entre si, nem com as anteriormente referenciadas, sendo elas a morte da mãe e a situação do primeiro emprego. Os dois familiares entrevistados, D2 e D3, viveram duas transições situacionais, sequenciais e não relacionadas, que foram a prestação de cuidados ao familiar e a morte da esposa e mãe, respetivamente.

A participante E1 experienciou as mesmas transições simultâneas e não relacionadas que os participantes C1 e D1: saúde/doença e desenvolvimental, associada, igualmente, à idade na época em que ocorreu a lesão, 17 anos. Acresce, ainda, uma transição situacional, sequencial e não relacionada, que foi o início da atividade laboral. A sua irmã, participante

E2, vivenciou um padrão simples, tendo sido apenas identificável, no seu relato, a transição situacional associada à prestação de cuidados.

3.2 - Propriedades da Transição

As transições são complexas e multidimensionais, e várias propriedades essenciais à experiência de transição foram identificadas por Meleis et al. (2000), como é o caso da consciencialização, envolvimento, mudanças e diferenças, espaço temporal, e eventos e pontos críticos.

A consciencialização é definida por Meleis et al. (2000, p. 18, 19) da seguinte forma: *“Awareness is related to perception, knowledge, and recognition of a transition experience. Level of awareness is often reflected in the degree of congruency between what is known about processes and responses and what constitutes an expected set of responses and perceptions of individuals undergoing similar transitions.”*.

Chick e Meleis (1986 Cit. por Meleis, 2010) veem-na como uma característica definidora da transição, e chegam mesmo a afirmar que a pessoa precisa de ter alguma consciencialização acerca das mudanças que estão a ocorrer na sua vida para estar num processo de transição, e que essa ausência de consciencialização poderá pressupor que a pessoa ainda não iniciou o processo. Meleis et al. (2000) fizeram uma nova proposta e consideraram que, embora a consciencialização pareça ser uma propriedade importante da transição, a falha na manifestação dessa mesma consciencialização não impede o início da experiência de transição.

Quadro 2: Consciencialização/Fases da vivência da dependência do paraplégico/tetraplégico e sua família

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Consciencialização/Fases da vivência da dependência	Negação	<i>“A primeira reação foi não acreditar no que me tinha acontecido.” (A1)</i>
	Raiva	<i>“Há alturas em que uma pessoa duvida e “Porquê? Por que é que aconteceu?”. Aquelas questões, não é?” (C2)</i>
	Negociação	<i>“Sei lá... ajudava-me (religião). Eu não sei se ajuda, se não ajuda. (...) Mas pronto, a gente agarra-se sempre a algo e continuava com a minha esperança.” (C2)</i>
	Depressão	<i>“Numa cama articulada, a olhar para todo o lado. Foi essa a esperança que nos deram, que ele ficaria numa cama articulada. Lembro-me, perfeitamente, que a minha mãe perguntou “Mas nem sequer...”, quando o médico lhe disse “Vá-se preparando que o seu filho vai para casa numa cama articulada”. E a minha mãe disse “Mas para uma cama articulada senhor doutor? Nem sequer para uma cadeira de rodas?”. “Isso, para já, é uma hipótese que para já não pomos. Para já, a hipótese que nós pomos é uma cama articulada”. E a esperança que eu tinha, e que todos nós tínhamos era de que...” (D3)</i>
	Aceitação	<i>“Não sou pessoa de desistir! Mas já que fiquei numa cadeira de rodas, e depois tive consciência de que não sairia dela, não é? Ao menos tenho que aprender a</i>

		<i>viver com ela. Aí tentamos ver o lado positivo de tudo isso. Vivemos num mundo mais baixo tem as suas vantagens e desvantagens.” (B1)</i>
	Consciencialização familiar	<i>“Ah... pelo menos a consciencialização de que houve ali algo que aconteceu no seio da família e que... cá está, uma consciencialização mais aprofundada do que a minha, devido à idade que todos eles tinham... O meu irmão, apesar de tudo, são nove anos de diferença. É mais velho nove anos... Claro que teve uma consciencialização mais aprofundada do que eu. E, obviamente, que o meu pai e a minha mãe também. Portanto, tiveram uma percepção melhor de que alguma coisa se tinha alterado...” (D1)</i>

A lesão medular traumática é um acontecimento que provoca mudanças físicas inesperadas e irreversíveis no indivíduo, sendo este confrontado com alterações significativas na relação entre o seu corpo e o ambiente. *“O processo de ajuste inclui uma vasta sequência de processos: alguns espontâneos e reflexos, outros aprendidos e treinados; alguns de rápida interiorização, outros de consciencialização progressiva; processos dependentes do indivíduo e outros do meio familiar e social”* (Henriques, 2004, p. 37).

As deficiências adquiridas estão associadas à situação de morte em vida, originando um processo de luto pelas perdas que implicam. Porém, esta nova condição não afeta somente a pessoa com LMT, mas também os seus familiares e pessoas significativas. O estado psíquico vivido pela família é igualmente de perda e de morte, e para que se torne possível abraçar o familiar “real” é necessária a vivência do luto pelo familiar “perdido” (Azevedo e Santos, 2006).

O luto é um processo natural e uma forma de recuperação emocional face à perda, e uma vez que a consciencialização relaciona-se com a percepção, conhecimento e reconhecimento da experiência de transição, consideramos oportuno abordar os estágios de luto por que o indivíduo com LMT e a sua família passam até atingirem a aceitação e o reconhecimento do novo estado de saúde.

Os discursos dos participantes levaram-nos ao processo de luto e perda descrito por Kübler-Ross (1998) que se caracteriza por cinco estágios, sendo eles: a negação, raiva, negociação, depressão e aceitação.

A negação é o primeiro estágio do luto e é o momento em que a perda parece impossível, em que a pessoa não é capaz de acreditar naquilo que lhe está a acontecer. A dor da perda é tão grande que a pessoa acha que não pode ser possível, não pode ser real. Na verdade, segundo a autora, a negação é uma defesa temporária que, brevemente, será substituída por uma aceitação parcial (Kübler-Ross, 1998). No que respeita à negação, foram identificados discursos passíveis de serem associados a este estágio do luto, *“Por feitiço, tendo a não acreditar... Sou otimista, portanto, achei que não iria ser o que é hoje. Portanto, numa primeira fase, não acreditei que ia ser assim tão limitado, vá lá. Fisicamente, não é? E,*

portanto, achei que não iria ser assim. Tinha sempre a expectativa de que iria evoluir melhor. (...) Não pensei, francamente, como seria... Não pensei muito no futuro. Porque sempre achei que o futuro ia ser... tudo se ia resolver.” (A4); “Eu nunca pensei, verdadeiramente, que ele ia ficar numa cama, como lhe disseram lá os médicos. Que ele nunca mais podia andar...” (D2).

Pelo discurso dos participantes, verifica-se que, tal como Kübler-Ross (1998) descreve, numa primeira fase, eles não acreditaram que esta situação lhes tivesse acontecido, nem nas consequências da mesma. Consideraram que iria ocorrer uma evolução e que as limitações não seriam permanentes, negando o que lhes tinha acontecido.

Depois da negação surge a raiva. Neste estágio, a pessoa questiona-se “porquê eu?”. Para a autora, a raiva é mais difícil de lidar do que o estágio anterior, tanto para a família como para os profissionais de saúde. A raiva é sentida pelo doente em relação aos que lhe são mais próximos, para com ele próprio, para com os profissionais de saúde ou para com Deus. Juntamente com a raiva, surgem sentimentos de inveja, revolta e ressentimento.

Choque, interrogações e pesar são as características mais perceptíveis no relato dos participantes, “No momento inicial nós temos um choque” (A3); “Na altura, foi um choque” (C1); “(...) o mundo caiu, ruiu completamente. O desconhecimento é total e é daquelas coisas que imaginamos que só acontecem aos outros. Pensei que... na altura, mesmo da notícia, uma pessoa pensa que aquele mundo acabou. (...) Mas quando a notícia vem, é um choque muito grande.” (E2). Os indivíduos questionam-se pelo porquê deste acontecimento os terem acometido, chegando mesmo a referir que pensavam ser situações que só aconteciam às outras pessoas.

À medida que os sentimentos de raiva, inveja e ressentimento começam a diminuir, a pessoa pode iniciar a negociação. Neste estágio, as pessoas pensam que se entrarem nalgum tipo de acordo o inevitável pode ser adiado. Segundo Kübler-Ross (1998), a maioria das negociações são feitas com Deus e são guardadas em segredo. Quando os indivíduos se apercebem de que a perda é irreversível, o processo de negociação é iniciado, “Ora bem, a gente está sempre (...) à espera. Ele, por exemplo, ele mesmo... penso eu, que ele ainda está à espera que de hoje a amanhã haja uma descoberta que ele ainda possa ser... pronto, ter esperança. Mesmo ele gosta, põe-se lá em pé... quer manter tudo em condições, se for preciso de hoje a amanhã estar em condições. Não quer dizer que ele fique a 100%, mas que hajam possibilidades de algumas melhorias. Se houver, pois a gente... não temos muito património, mas temos uma casa, graças a Deus, e se for preciso a gente penhora-a... nem que a gente faça dívidas ou vá pedir, ou qualquer coisa. Se houver possibilidades, a gente esgadanha para isso. Mas atualmente, para já, não há nada.” (B3).

É, de facto, perceptível, nos diversos relatos, o sentimento de esperança e crença depositado quer em entidades religiosas, quer na evolução científica para a recuperação da função motora dos indivíduos. Verifica-se que as pessoas depositam a sua esperança em algo que está fora do seu alcance, pois a hipótese de perda começa a ganhar forma, “(...) *no início, acho que... ali durante um... sei lá, muito tempo (...)* Sim (acreditou na recuperação). *Sim, porque ninguém me dizia assim: “Olha, esquece!”.* “Ah, sabe... uns às vezes... outros... cada um é diferente e tal...”. *Mas ninguém me dizia assim: “Olha, este problema... nunca mais vai sair disto”.* (...) *Andava sempre naquela esperança que iria surgir... e continuo naquela, porque a medicina está a avançar muito e não sei quê. Talvez já não seja para ele, mas tenho a esperança que sim. Mais uns anos e eu acho que sim. Tenho esperança que sim, que eles vão... lógico que nem todos os casos, porque uns são sempre mais graves que outros... depende do sítio que for a lesão, mas eu penso, estou convencida que, mais hoje, mais amanhã, com o avanço da ciência... eu acho que sim, que eles vão conseguir alguma coisa.”* (C2).

Segundo O’Connor, Young e Saul (2004), a esperança surge como o elo de transição que fornece incentivo para lidar com o presente, sem negar o passado.

Quando a pessoa não consegue negar a perda, surge a depressão acompanhada de uma sensação de supressão. Tristeza, devastação, culpa, falta de esperança e medo são emoções muito comuns, “(...) *houve um tempo em que me apercebi, nitidamente, que ele (D1) estava a desanimar (...)* *Eu penso que foi logo no início, após o acidente. Foi nessa altura que ele foi um bocado a baixo... lembro-me que foi um bocado a baixo.”* (D3).

A pessoa já não é capaz de negar a condição em que, efetivamente, se encontra. É uma fase de introspeção profunda e necessidade de isolamento. A sensação de perda, descrita por Kübler-Ross (1998), é acompanhada de uma descrença no futuro e em todos os sonhos e planos associados à pessoa, “*Nunca pensei que seria o futuro que ele tem (...)* *nem pouco mais ou menos. (...)* *O médico disse-me que era gravíssima, a lesão que ele tinha, e que se um dia pudesse vir a pegar num copo e levar um copo de água à boca era uma vitória muito grande, era muito bom. (...)* *Pensava que seria uma tetraplegia muito, muito grande.”* (A2); “*É assim, eu nunca pensei que ele fosse trabalhar para a área de vinhos (...)* *naqueles primeiros momentos (...)*” (A3).

Por último, na aceitação, a pessoa aceita a inevitabilidade da perda com paz e tranquilidade, sem desespero nem negação, “(...) *com o tempo fui tomando consciência que as coisas, realmente, iriam ser, provavelmente, definitivas. Mas ainda há muito pouco tempo é que interiorizei que seria mesmo... que pensei...”* (C2), “*Depois, com o passar do tempo, com mais informação, vamos ver que, realmente, vamos ter de recomeçar e andar para a frente.*

Foi o que aconteceu.” (E2). Ela enfrenta a situação com consciência das suas possibilidades e limitações, “O A1 não precisa (apoio, motivação), porque o A1 deu essa volta por ele próprio” (A3).

Para que o indivíduo chegue a esta fase, é necessário que haja uma alteração da perspectiva sobre o que aconteceu, “(...) *depois comecei a ver que ele (D1), como que num ato de mágica, começou a conseguir, a pouco e pouco, ultrapassar aquela situação... que sabia que ia estar limitado a uma cadeira de rodas. A pouco e pouco foi conseguindo ultrapassar (...) Depois lá conseguiu recuperar... entretanto com novos projetos, novas perspectivas... o facto de ir estudar.” (D3). Efetivamente, é notório, pelo que foi descrito pelos participantes, que a realidade é encarada com a percepção de que a sua condição se alterou e que tal acontece de forma gradual, “A tomada de consciência vai sendo progressiva... Vais estando com os outros, vais vendo os outros e vais acompanhando. Depois aquilo vai entrando... Não é assim, “ok, olha estou paraplégica, nunca mais vou andar. A minha vida agora é numa cadeira de rodas”. No momento não é isso que entra, que sentimos... não.” (E1).*

É possível constatar, no discurso dos participantes, que os familiares foram capazes de descrever de uma forma mais pormenorizada a vivência da dependência e a forma como decorreu a evolução da mesma ao longo de todo o processo. Talvez isso se deva ao facto de maior parte dos participantes serem crianças ou adolescentes no momento do acidente. Neste sentido, Murta e Guimarães (2007) afirmam que características individuais, como a idade, influenciam as estratégias de *coping* e de adaptação à lesão medular, isto porque as crianças não entendem a saúde e a doença enquanto processo (Moreira e Dupas, 2003).

Face ao conteúdo analisado, podemos constatar que a consciencialização surge de uma forma progressiva, e que implica tempo, não acontecendo de forma repentina. O tempo, a personalidade, a troca de experiências com pessoas com o mesmo tipo de lesão, a informação e o aparecimento de novos projetos foram aspetos considerados importantes para que a aceitação e consequente consciencialização acontecesse.

Relativamente ao envolvimento, Meleis et al. (2000, p. 19) definem-no “*as the degree to which a person demonstrates involvement in the processes inherent in the transition. Examples of engagement are seeking out information, using role models, actively preparing, and proactively modifying activities*”. Desta forma, o nível de consciencialização influencia o envolvimento, isto porque não há envolvimento sem consciencialização. O nível de envolvimento de uma pessoa que reconhece as mudanças físicas, emocionais, sociais e ambientais, será diferente daquela em que tal não se verifica.

Quadro 3: Envolvimento do parapléxico/tetrapléxico e sua família na experiência de transição

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Envolvimento	Visitas no internamento	<i>“(…) naqueles primeiros períodos chegava lá (ao hospital) logo à hora que eles me deixavam entrar e saía de lá quando eles me mandavam embora. Era o maior tempo possível.” (C2)</i>
	Envolvimento nos cuidados	<i>“(…) aos poucos foram aprendendo (irmãos) a fazer coisas como vestir-me, como a dar-me banho, como, na altura eu estava algaliado, a algaliar-me, a darem-me injeções” (A1)</i>
	Atitude pró-ativa	<i>“Tentei fazer o meu melhor. (...) É tentar lutar o máximo, fazer o máximo, conseguir o máximo possível de informação e saber aquilo que poderia fazer. Fazer e arranjar quem fizesse (...) através de confidentes e de amigos eu transferi-o para o hospital ZZZ, para essa médica, porque na altura ela tinha apresentado uns estudos... estava muito dedicada a essa fase, principalmente à fase da fertilidade e de eles casarem e terem filhos. Ela estava a fazer uma especialização nessa base. (...) eu na altura ouvi falar e arranjei, com muita dificuldade, mas consegui transferi-lo para o hospital ZZZ. Eles, na altura, tinham o serviço de recuperação deles, que funcionava no hospital XXZ. (...) tinham jardim, era uma coisa plana, já não era aquela coisa de estar fechado num hospital, confinado a um quarto... Pronto, eles tinham os quartos e podiam vir cá fora, porque tinham um jardim muito grande... podiam andar. Eu achei que era muito mais saudável (...) era outro ambiente, embora fosse um ambiente hospitalar. Era tudo amplo, tudo rasilho... eles podiam apanhar sol, vir cá para fora, andarem, conversarem... enquanto ali estavam confinados ao quartinho. Eu acho que foi a melhor escolha que eu fiz. Acho que foi uma escolha muito acertada.” (C2)</i>
	Procura de informação	<i>“(…) sempre gostei de atualizar a minha informação: onde é que podia ir buscar coisas, quais eram os meus direitos (deveres, também... porque às vezes só vemos os direitos e não vemos os deveres) (...) Sempre que preciso de alguma coisa tento, por aqui e por acolá, obter as coisas sem grandes custos, pelo menos, para mim.” (B1)</i>
	Recurso a mecanismos internos	<i>“(…) a nossa maneira de ser... (contribuiu para o processo de reabilitação)” (B3)</i>

Como formas de envolvimento no processo de transição, verificaram-se as visitas de familiares e amigos durante o período de internamento, o envolvimento dos familiares nos cuidados, bem como atitudes pró-ativas, procura de informação e recurso a mecanismos internos, por parte da pessoa com lesão medular e familiares.

Estudos demonstraram que a interação social dentro da família, para indivíduos com lesão medular a viver na comunidade, estava relacionada a uma maior capacidade de resposta emocional, comunicação e definição de papel (Song, 2005).

Quando uma pessoa com lesão medular traumática experiencia as limitações que este evento implica na sua vida, a presença da família é fundamental. Ela e os amigos podem ser muito importantes para ajudar a recuperar e assumir novos papéis de vida (WHO, 2013).

Através do discurso dos participantes, é possível constatar que a presença e apoio de familiares e pessoas significativas teve início desde o momento do internamento, *“(…) enquanto estive internado os seis meses, ter tido sempre, diariamente, visitas, não era um, eram sempre muitos (...) Estava sempre acompanhado (por amigos)” (A3)*. Constatou-se que

a presença permanente de familiares e amigos foi algo marcante para a pessoa com lesão medular traumática, durante o internamento, *“Na altura, os meus pais iam lá todos os dias (ao internamento) dar força...”* (B1), *“Era mesmo o estar comigo, o ir ao hospital, o ir fazer as visitas. (ações dos familiares durante o internamento)”* (E1); e imprescindível e fundamental para os familiares, *“A minha mulher, coitada (...) ia lá todos os dias e estava lá sempre de volta dele e ela... quer dizer, deixava a vida de casa, deixava de (...) quando isto se sucedeu, ela passava quase o tempo quase todo lá no hospital.”* (D2).

De acordo com Schoeller et al. (2012), a família tem a função de cuidar do indivíduo em casa, desenvolvendo as atividades da vida diária até que o mesmo recupere a sua independência, ainda que de forma parcial. *“Enquanto ele esteve muito lá por casa, eu tentava fazer-lhe mobilizações (...) Eu fiz tudo. A única coisa que eu não fazia era dar injeções, e mesmo as da circulação... essas, olhando para o lado, ainda dava. Agora, as outras não. Quando ele estava doente e era preciso antibiótico, essas não era capaz de dar. Tudo o resto eu fiz (...) Desde os treinos intestinais, os treinos vesicais (...) dar banho na cama, fora da cama (...) e as mobilizações... Essa parte, toda essa, fiz. Claro, ao princípio. (...) Dar de comer (...) dentro de casa era este (o seu papel), era tudo. Era conforme eu estava ou não estava, mas, de resto, sabia fazer tudo e fazia tudo”* (A3).

Ao longo deste processo, ocorrem mudanças significativas que afetam diretamente a família, já que todos os elementos terão de adaptar-se a esta nova realidade, gerando diversos sentimentos, como medo, incerteza e sofrimento. Cada família reagirá de forma diferenciada, contudo o que se espera é que essas mudanças ocorram para que a família possa participar ativamente em todo o processo de reabilitação (Schoeller et al., 2012). Neste sentido, concluiu-se que houve uma reorganização e distribuição das tarefas pelos diversos membros, de acordo com as suas capacidades e habilidades, *“(...) aí (regresso a casa) o nosso papel foi cada um disponibilizar-se para fazer determinadas tarefas. Por exemplo, eu dava injeções, ah... colaborar no banho, levantar, pegar, subir escadas com ele, era uma casa com escadas, pegar, a parte mais física. E, portanto, trabalhamos nessa parte, juntamente, já aí, não só com a família, mas com amigos, também.”* (A4).

Borges et al. (2012) afirmam que o sucesso deste processo está francamente associado à adoção de estratégias centradas no problema, como a procura de suporte social e a perceção de controlo sobre a própria saúde. Ao estabelecer estratégias concretas para o enfrentamento das suas limitações, a pessoa com lesão medular torna-se capaz de superar os seus limites, com alta governabilidade sobre si, autónoma, confiante e dependendo cada vez menos dos seus potenciais cuidadores. Tanto a pessoa que sofreu lesão medular como os familiares demonstraram ter uma atitude pró-ativa, *“Enquanto a minha mulher foi viva,*

ela mexeu-se... aquilo era uma furona, como se costuma dizer (...) Ela era na mesma. Ia aqui e acolá, fazia peditórios e tal.” (D2), ou seja, tentaram adaptar-se à nova situação através da superação, “Eu acho que ele (A1) aprendeu tudo muito por ele, muito por ele.” (A3).

Procuraram aquilo que consideravam ser os melhores recursos, com o objetivo de uma integração efetiva, *“Um dia falei à junta de freguesia... a ver se lhe davam lá um trabalhito, na secretaria ou assim (...) Ia haver lá uma entrada, eu soube e fui lá... Tinham outros e não podiam (...)” (B2), independentemente dos obstáculos encontrados, “E eu disse-lhe (ao pai): “Eu vou ter que poder (sair de casa para frequentar formação), eu vou ter que fazer alguma coisa... Nem que eu tenha que pedir ajuda aos vizinhos”, que foi o que aconteceu. (...) Todos os que residiam comigo não estavam, a não ser a minha mãe (...) Porque era a única pessoa que estava em casa, que era doméstica de profissão. E ok, pedi ajuda à vizinha do lado, que ajudava a minha mãe a descer as escadas comigo, para eu poder sair de casa... para eu poder ir frequentar formação, que foi o que aconteceu.” (E1).*

Também a procura de informação, relativa a direitos e a experiências, junto de outros indivíduos que vivenciaram a mesma situação, permitiu constatar a existência de envolvimento no processo por parte de paraplégicos/tetraplégicos, bem como dos seus familiares, *“(...) depois foi a situação de quando arranjamos, através de casos que eu vi e que conhecia... de uma rapariga mais ou menos da idade dele, que também tinha tido um acidente, e que... pedi uma informação de que eles tinham ido para Cuba (...) Eu tentei conseguir os contactos deles, fui falar com a família para saber o que é que eu poderia fazer e foi através daí que eles me disseram que era muito caro e (...) o que ela estava lá a fazer, ele poderia fazer em Portugal... lá o que eles faziam era, realmente, uma fisioterapia intensiva. Seria diária, aquelas horas... Não era chegar ali, estar meia hora, ou quê, e abanar as pernas e pronto. E através deles consegui o contacto de um fisioterapeuta” (C2).*

Sobre a procura de informação e a obtenção de conhecimento, Babamohamadi, Negarandeh e Dehghan-Nayeri (2011) referem que são meios para adquirir e manter a independência, e remover a dependência e necessidade de outras pessoas. Os autores acrescentam, ainda, que a procura de informação é utilizada para prevenir novos problemas e encontrar soluções para os problemas atuais.

De salientar que existiu um outro fator que foi identificado como importante para o enfrentamento da lesão medular, o recurso a mecanismos internos. Características da personalidade, como a determinação e a coragem, foram consideradas relevantes para enfrentar a nova condição, *“Ele (A1) tinha uma força muito grande.” (A2); “(...) ela (mãe) tinha uma força, uma capacidade de enfrentar os problemas de uma forma espetacular.” (D3).*

Sendo o *coping* definido como: “*the person's constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the person's resources*” (Lazarus e Folkman, 1984 Cit. por Folkman et al. 1986, p. 993), constatou-se que teve um papel importante no processo adaptativo, após a lesão medular traumática.

Outra propriedade fundamental para a transição são as mudanças e diferenças. Todas as transições envolvem mudança, mas nem todas as mudanças estão relacionadas com a transição (Meleis et al., 2000). “*Transitions are both the result of change and result in change*” (Meleis et al., 2000, p. 19).

Desta forma, torna-se essencial compreender globalmente o processo de transição para conhecer e descrever os efeitos e os significados das mudanças envolvidas. As dimensões da mudança que devem ser exploradas incluem a natureza, temporalidade, severidade ou importância percebida e as normas e expectativas pessoais, familiares e sociais. A mudança pode estar relacionada com eventos críticos ou desequilibradores, com rupturas nas relações e rotinas, ou com ideias, percepções e identidades (Meleis et al., 2000).

“*Confronting difference is another property of transitions, exemplified by unmet or divergent expectations, feeling different, being perceived as different, or seeing the world and others in different ways*” (Meleis et al., 2000, p. 20). Perceber as diferenças, por vezes, resulta na mudança de comportamentos ou percepções, mas nem todas as diferenças afetam as pessoas da mesma forma ou têm os mesmos significados (Meleis et al., 2000).

Quadro 4: Mudanças e diferenças vivenciadas pelo paraplégico/tetraplégico e sua família

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Mudanças e diferenças	Maior coesão familiar	“Uma muito maior união. Muito maior. Perceber o que é que é importante e, portanto, damo-nos mil vezes melhor... Não é que nos déssemos mal, mas ainda conseguimos dar-mo-nos melhor do que o que nos dávamos antes.” (A1)
	Alteração das rotinas familiares	“(…) havia que alterar, um pouco, os costumes, os hábitos diários, as rotinas diárias teriam que ser alteradas por todos... os que podiam e à medida que podiam. Pronto, dentro das limitações, em termos de trabalho e de horário e tudo, mas tentaram adaptar-se o mais possível para que as coisas conseguissem ser superadas ou minimizadas, e de forma a seguir a minha vida e tentar terminar os estudos para depois tentar arranjar alguma coisa, a ver se eu conseguia ir para algum lado.” (D1)
	Papéis familiares	“Tudo. Mudou tudo. Mudou muito... Cheguei a dizer ao meu marido que me perdesse por metade. “Se aceitas, aceitas, se não aceitas... isto é como prometido, porque eu não vou largar o meu filho!” Ele coitado, o que é que havia de fazer...disse: “Então... perdemos os dois. Não és só tu que estas... (...) Esta coisa de eu sair, por exemplo, à quinta-feira para irmos por aí a baixo, quando ele ia para as provas... Agora não tem precisado tanto, mas quando era ao primeiro precisava... O meu homem ficava sozinho, com tudo o que era meu, com tudo o que era dele, e ele lá ia... (...) Exatamente. Às vezes faço muita coisa por ele quando o meu filho não está, mas não recompenso o que ele perdeu. Eu sinto, mas também não posso... Com o filho assim... E ele entende, eu acho que ele entende.” (B2)

	Perspetiva de vida	“Mudou a maneira de nós vermos as coisas, de encarar a vida (...)” (C2)
--	--------------------	---

O impacto que uma lesão medular provoca na vida da pessoa que a adquire, seja qual for a fase da sua vida, é incomensurável, conduzindo a uma rutura drástica com a vida que tinha anteriormente, facto que implica uma adaptação a esta nova condição.

Embora seja apenas um elemento da família a sofrer lesão medular, todos são afetados pela deficiência e por aquilo que ela acarreta (Schoeller et al., 2012). Neste âmbito, um dos participantes relata que, “(...) enquanto numa família normal (...) os problemas estão divididos por todos, e não há nenhum problema específico (...) na nossa situação, foi completamente diferente, porque todas as atenções que tínhamos sobre os problemas de cada um, quer dizer... tudo se centralizou no caso do meu irmão.” (D3).

Perante a necessidade de acolher a pessoa com lesão medular e apoiar o seu processo de reabilitação, cada membro da família, individualmente e respeitando as suas características particulares, procura manter a integridade física e emocional do grupo, desenvolvendo, favorecendo ou fortalecendo as relações familiares (Venturini, Decésaro e Marcon, 2007).

Neste sentido, constatamos que uma das mudanças que ocorreram na relação familiar foi uma maior coesão entre os elementos, sendo esta definida por Olson e Gorall (2003) como a ligação emocional que se estabelece entre os membros de uma família. A deficiência motora desencadeou, segundo paraplégicos/tetraplégicos e familiares, um sentido de união, colaboração e entreatajuda no grupo familiar, em torno da mesma causa: o apoio ao familiar com lesão medular, “Eu acho que ainda ficamos mais unidos. Nós sempre fomos, tendencialmente unidos, mas ficamos muito mais. Isso claramente. (...) Por isso, todos nos unimos e todos... e a cumplicidade aumentou e a sintonia aumentou.” (A3), “(...) a única coisa que houve a destacar foi (...) basicamente a união de toda a família em prol do meu bem-estar. (...) A pedra é atirada ao charco e depois acaba por ficar com mais força.” (B1), “Tivemos que ser mais unidos, mas de resto continuamos a ser família na mesma.” (E2).

Segundo Venturini, Decésaro e Marcon (2007), as mudanças, quer sejam positivas ou negativas, implicam o estabelecimento de uma nova rotina para o sistema familiar. Após o regresso a casa, ocorre um período de ajustamento durante o qual a família tem que desenvolver uma rotina à volta das necessidades do familiar que sofreu lesão medular (Lucke et al., 2012).

A presença da deficiência e da incapacidade no contexto familiar modificam a dinâmica das relações e a complexidade das suas interações. Os horários, obrigações, planos

para o futuro e papéis familiares são alterados em função da lesão e estas mudanças assumem características diferentes em função do estágio de desenvolvimento da pessoa acometida (Venturini, Decésaro e Marcon, 2007; Murta e Guimarães, 2007). Foi precisamente o que verificamos ao analisar o discurso dos participantes. Foram vários os que relataram que, após a lesão, a família teve a necessidade de alterar hábitos e rotinas diárias, por forma a adaptar-se ao novo evento que atingiu o seio familiar, *“E claro, mudou muita coisa... a maneira como tínhamos de lidar com o C1, aprender a lidar com o C1... para onde queríamos ir, a levar o C1. Nunca o deixámos de fazer e ele ia sempre connosco.”* (C2).

As alterações nas rotinas e hábitos familiares mais referidas pelos participantes prenderam-se com mudanças de horários, em termos laborais, *“(...) como trabalhava por minha conta, eu ia levá-lo (à escola)... Se havia de chegar às 9, chegava às 10 ou às 11h. Eu organizava o meu trabalho, que eu tinha que trabalhar.”* (D2); e, em termos logísticos, com o transporte do familiar, *“(...) era arranjar uma forma de não ter que andar sempre a transportar o meu irmão do carro dele para casa ao colo. Conseguimos fazer um acesso por volta e tal tal, pelos tais quintais, pelos tais terrenos, e conseguimos. Quer dizer... (...) mudou muito a nossa vida (...).”* (D3).

Perante o dever sentido pela mãe de um dos participantes com lesão medular traumática de centrar a sua atenção nas necessidades do filho, a dinâmica do relacionamento com o seu marido foi alterada. A participante (B2) refere que abdicou de tempo com o marido para acompanhar o filho nas suas atividades, embora, segundo a mesma, tente compensar esta lacuna quando tal lhe é permitido. Porém, considera que isso não é suficiente para nivelar aquilo que o cônjuge perdeu, *“Cheguei a dizer ao meu marido que me perdesse por metade. “Se aceitas, aceitas, se não aceitas... isto é como prometido, porque eu não vou largar o meu filho!” (...). não recompensar o que ele perdeu.”* (B2).

Scramin e Machado (2006) referem que é importante que os familiares não percam a sua identidade e referência dentro do sistema. É fundamental que *“haja flexibilidade na estrutura familiar, para garantir que os membros desempenhem seus papéis e assumam outros apenas quando isso for necessário para lidar com as mudanças ocasionadas”* (Scramin e Machado, 2006, p. 503). Caso isso não se verifique, os papéis podem-se confundir e a estrutura ficar prejudicada.

Outra das mudanças apontadas pelos participantes foi a alteração que ocorreu na forma de encararem a vida e de a perspetivarem.

Todas as transições são caracterizadas por um intervalo de tempo, pelo que Bridges (1991 Cit. por Meleis et al., 2000, p. 21) caracterizou transição *“as a time span with an identifiable end point, extending from the first signs of anticipation, perception, or*

demonstration of change; through a period of instability, confusion, and distress; to an eventual “ending” with a new beginning or period of stability”. Mas para Meleis et al. (2000), poderá ser difícil, ou até mesmo impossível, e provavelmente prejudicial, colocar barreiras na duração de determinadas experiências de transição, sendo importante considerar a variabilidade ao longo do tempo, uma vez que pode ser necessário reavaliar resultados.

Quadro 5: Espaço temporal da transição

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Espaço temporal da transição		<i>“Foi muito longo, foi um percurso muito longo... (...) com o tempo fui tomando consciência que as coisas, realmente, iriam ser, provavelmente, definitivas. Mas ainda há muito pouco tempo é que interiorizei que seria mesmo...” (C2)</i>

Uma lesão traumática da espinal medula cria problemas de natureza física, psicossocial, emocional e económica, sendo que todas elas afetam tanto o indivíduo como as suas famílias (Arango-Lasprilla et al., 2010). Nesta perspetiva, Chen e Boore (2008) afirmam que esta é uma das lesões mais desastrosas que uma pessoa pode vivenciar.

Viver com uma lesão medular é, para Babamohamadi, Negarandeh e Dehghan-Nayeri (2011), um processo complexo que implica uma adaptação às mudanças por ela desencadeadas. O processo adaptativo envolve uma vasta sequência de processos. Alguns são espontâneos e reflexos, outros aprendidos e treinados; alguns de rápida interiorização, outros de consciencialização gradual; uns processos são dependentes do próprio indivíduo e outros do meio familiar e social. Uma adaptação efetiva à deficiência é um processo contínuo e longo, possivelmente permanente e sempre inacabado (Henriques, 2004).

Para Venturini, Decésaro e Marcon (2007), as famílias que vivenciam esta situação passam por transformações no decorrer do tempo. Foi precisamente isso que se constatou no relato dos entrevistados, principalmente dos familiares, *“(...) é um processo que não é imediato.” (A3)*. Sempre que os participantes se referiram ao tempo de adaptação a esta nova condição, referiram que é um processo demorado, que exige tempo, e que não é imediato.

As transições também envolvem acontecimentos ou pontos críticos, que muitas vezes estão associados a um aumento da consciencialização da mudança ou diferença ou a um maior envolvimento com a experiência de transição (Meleis et al., 2000). Cada ponto crítico requer a atenção, conhecimento e experiência do enfermeiro para que saiba como ajudar e apoiar as pessoas.

Quadro 6: Acontecimentos ou pontos críticos da experiência da transição

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Acontecimentos ou pontos críticos	Acidente	<i>"Foi comigo que o acidente aconteceu." (C2)</i>
	Ausência de suporte familiar	<i>"(...) quando cheguei à altura de dizer "eu quero fazer qualquer coisa, eu quero fazer um curso de formação", foi complicado para os meus pais entenderem (...) Eu nunca conseguia sair de casa sozinha e isso para o meu pai já era uma barreira. "Eu não estou cá, estou a trabalhar... a mãe, sozinha em casa, não podia descer pelas escadas. Como é que vais sair de casa? Não vais, não podes". (E1)</i>
	Relacionados com profissionais de saúde	<i>"(...) no dia em que ele teve o acidente (...) O médico disse-me que era gravíssima, a lesão que ele tinha, e que se um dia pudesse vir a pegar num copo e levar um copo de água à boca era uma vitória muito grande, era muito bom. (...) Pensava que seria uma tetraplegia muito, muito grande." (A2)</i>
	Relacionados com condição de saúde	<i>"O que eu recordo é que logo no primeiro dia ela disse que não sentia as pernas, não sentia. E desde aí nunca mais senti, não houve recuperação." (E2)</i>
	Estado de saúde de familiares	<i>"Pode ter afetado, positivamente, uma tia nossa, que teve um AVC, e, entretanto, ficou incapaz... teve que vir viver cá para casa. E eu acho que essa nossa tia, pelo espírito positivo muito vincado que ela tinha, eu acho que teve ajuda no processo dele. Quer dizer, ele sempre foi positivo, mas ainda ajudava mais." (A3)</i>
	Internamento	<i>"Foi um tempo duro (...) foi um tempo necessário, foi um tempo em que me transformei, em que comecei a olhar para a vida de outra maneira, a dar importância às coisas de outra maneira. Perceber que aquilo era uma transição, apesar de não perceber, exatamente, para que tipo de transição ou para que é que iria. Foi uma alteração na minha vida (...)" (A1)</i>
	Regresso a casa	<i>"(...) aqueles primeiros tempos em que ele começou a vir para casa, e que eu compreendo que seja uma angústia, porque é uma insegurança. Não sabe se nós vamos conseguir, ou não, tomar conta dele. (...) a primeira vinda do A1 a casa (...) calhou na altura dos meus anos, e que foi assim uma emoção muito grande." (A3)</i>

Após a análise das entrevistas, verificámos que foram vários os acontecimentos que foram relevantes, para os participantes, ao longo deste processo de transição.

A mãe de um dos indivíduos com paraplegia/tetraplegia faz referência ao facto de o acidente que desencadeou a lesão medular ter acontecido na sua presença. De facto, o momento do evento que provoca a lesão torna-se marcante, particularmente pelo carácter inesperado da situação, com consequências imprevisíveis e inesperadas (Schoeller et al., 2012).

Uma das situações a que se pôde associar um maior envolvimento dos indivíduos no processo foi o facto de não ter existido apoio por parte da família, tendo essa circunstância sido observada em duas ocasiões específicas.

Uma delas foi quando uma das pessoas com lesão medular decidiu dar continuidade à sua formação e verificou alguma resistência por parte dos pais, devido à dificuldade existente em sair de casa. Tal situação fez com que a participante desenvolvesse estratégias para conseguir levar a cabo o seu objetivo, como foi o caso de pedir a colaboração de vizinhos. Para Schoeller et al. (2012), é importante que a pessoa com lesão medular saia de

casa para viver a vida em sociedade, uma vez que isso origina ganhos para os próprios indivíduos, bem como ajuda a transformar a sociedade.

A outra situação foi relativa ao facto de não existir suporte instrumental, nomeadamente financeiro, proveniente da família extensa. Isso implicou um maior esforço por parte da família nuclear para acompanhar o processo de reabilitação do filho, “(...) a recuperação foi feita através do nosso esforço, do meu e do da minha mulher, porque ninguém colaborou com nada. (...) Nem sequer me perguntaram se eu precisava de alguma coisa. Essa mágoa está cá dentro, mas já passou tudo... (...) conseguimos recuperar o mais que podemos e essa coisa toda. (...) a família a mim não (...) Na altura, pessoas que me podiam ajudar... nada. Da família, nem um centavo, nem um centavo! (...) Nem isso me davam. Nunca tive ninguém da família que me fizesse nada. Eu sinto-me muito e vejo a coisa como ela é (...)” (D2).

Sendo o aspeto emocional uma componente crítica no processo assistencial à pessoa com lesão medular e sua família, é fundamental trabalhar de uma forma organizada e em equipa a forma como se transmite informação ao cliente e à família, o diagnóstico e a evolução do problema de saúde (Cardozo-Gonzales, Villa e Caliri, 2001). Contudo, através do discurso dos participantes, foi possível constatar que a informação sobre o diagnóstico e prognóstico foi efetuada de forma repentina e sem preparação dos familiares, “Logo no início do acidente, poucos dias depois, lembro-me perfeitamente que uma enfermeira falou connosco, com o meu pai, aliás, e disse para não termos grandes esperanças, porque não havia nada a fazer. O meu pai... eu lembro-me perfeitamente de me chamar ao lado e dizer “Eu preciso de ter uma conversa contigo. Vamos pensar que o teu irmão já não vai conseguir sobreviver”. Eu falei com a enfermeira... Não digas nada à tua mãe, mas há pouco a fazer. Pronto, e eu aí comecei a convencer-me de que a esperança seria pouca ou nenhuma. Mas, de repente, deu um salto e as coisas, a pouco e pouco... aquilo começou a recuperar e tal.” (D3).

Um outro aspeto, relativo à comunicação, que foi marcante, neste caso para a pessoa com lesão medular, foi o facto de a equipa de saúde não explicar de uma forma objetiva qual o papel que um determinado profissional iria desempenhar no acompanhamento da mesma. Esta situação desencadeou uma falsa esperança e a crença na possível de recuperação, “A equipa que me estava a seguir meteu-me na cabeça, ou se calhar fui eu que meti na cabeça, que iam chamar um médico muito bom para me ver. O que é que eu imaginei, “ok, vem aí um médico muito bom, é para me tirar desta condição... de eu estar aqui sentada numa cadeira de rodas”. Quando o raio do médico chegou (...) ele disse que, pronto, que era psiquiatra mas que não tratava de malucos e... e é claro que para mim, naquele momento, foi um choque,

porque eu estava à espera de outra coisa. Aí, se calhar, achei que os profissionais não foram corretos comigo. Deviam-me ter dito logo do que é que se tratava (...) Porque é assim, naquela altura, um médico muito bom era mesmo para resolver a situação, não era um por achar que eu não estava muito bem da cabeça” (E1).

Ainda no campo dos eventos relacionados com os profissionais de saúde, um familiar fez referência à dificuldade sentida perante a atitude de um profissional, num momento particular do internamento, *“Uma vez vinha a enfermeira e eu pedi-lhe para ela o ir aspirar e a enfermeira disse-me que não, que não o ia aspirar outra vez que o tinha aspirado há pouco. Eu, olhe, fiquei a chorar no corredor. Quando tal, chega a outra enfermeira que ia pegar (...) conheceu-me e disse-lhe: “O Sr. B1 está a acabar!” e ela disse: “O quê?!”. Ela ainda vinha com a roupa de fora. Entrou pela enfermaria a dentro e meteu-lhe o aspirador e... Ele ficou a falar para mim! Fiquei com tanta raiva àquela enfermeira, que nunca mais a pude ver! E ele dizia-me assim: “Oh mãe, é tão boa pessoa” (ri-se). Eu não ia lá. Ele gostava dela, dizia que sim, que ela que era boa pessoa, mas disse-me aquilo naquela altura...” (B2).*

Pelo impacto percebido através das palavras dos participantes, é importante refletir sobre a forma como a comunicação pode interferir com o aspeto emocional do indivíduo com paraplegia/tetraplegia e respetiva família. Neste âmbito, Amaral (2009, p. 578) afirma que é *“importante comunicar verbalmente empatia e compreensão pela sua experiência vivida, estabelecendo confiança e atenção positiva, escutando as suas preocupações, auxiliando a reconhecer os seus sentimentos negativos e encorajando-o a expressá-los”.*

Já fora do contexto da comunicação, um dos participantes, neste caso um familiar, relembra que um dos momentos mais marcantes, e que se pode associar a um aumento de consciência para a mudança, foi quando o familiar acometido pela lesão verbalizou que não sentia os membros inferiores. Sobre isto, Schoeller et al. (2012) afirmam que no momento da lesão, embora exista a esperança de que a situação possa ser reversível, há uma consciência imediata da gravidade da situação, da perda dos movimentos e do mundo desconhecido que se revela. O corte entre a vida anterior e a que se apresenta é percebida em toda a sua plenitude e dimensão.

Verificou-se, também, que um familiar considerou relevante o momento em que uma outra familiar, que tinha sofrido um AVC (acidente vascular cerebral), foi viver com a família. As características da personalidade dessa familiar, em particular o seu *“espírito positivo”*, foram consideradas importantes para que a pessoa que sofreu lesão medular se tornasse ainda mais positiva.

O internamento foi outro dos eventos que alguns dos participantes destacaram. Referiram-se a ele como tendo sido um período complicado e duro, “(...) *esse tempo, para mim, foi muito complicado*” (A3), “*Foi o período mais complicado da minha vida.*” (C2).

No caso específico de uma das famílias, o internamento foi objetivado desta mesma forma, devido à particularidade da circunstância que estava a ser vivenciada. O membro da família que se encontrava hospitalizado, e que tinha sofrido o acidente, era uma criança, motivo pelo qual o afastamento dos familiares foi um fator destacado, “*Era custoso (o internamento) ... passava a semana toda sem a família. (...) Estar longe e estar a ver pessoas... algumas piores do que nós...*” (C1).

Para a mãe do participante, este foi um dos momentos mais marcantes, não só pelo afastamento, mas também pela natureza do serviço onde ele esteve internado, “*Foi o período mais complicado da minha vida. Principalmente quando chegava ao final do dia e tinha que o deixar lá, com a idade que ele tinha... Ainda por cima ele não ficou em pediatria, porque além de não ter espaço (estava muito cheio), ele não cabia nas camas, era muito grande para a idade. E não foi fácil vê-lo junto com homens, com pessoas adultas. Para mim foi o pior. (...) foi muito mau.*” (C2).

Por outro lado, no prisma de alguns participantes, o internamento foi visto como o início da mudança, transformação e adaptação, estando, por isso, associado a um envolvimento mais ativo no lidar com a experiência de transição, “*Olhe, foi uma fase de adaptação a esta nova vida*” (A4).

Também o regresso a casa, particularmente o primeiro fim-de-semana, foi um acontecimento marcante para vários participantes e que pôde estar relacionado a um aumento da consciencialização.

Um dos indivíduos com lesão medular refere que o primeiro fim-de-semana foi importante para a promoção da sua autonomia e para a capacitação para os cuidados dos familiares, que precisaram de aprender determinados procedimentos técnicos, “*(...) no primeiro fim-de-semana que vim para casa estava com uma infeção e, através da minha prima, os meus irmãos aprenderam a dar-me injeções... mas tudo isto foi muito importante para a minha autonomia fora do hospital. A transferência carro-cadeira, cadeira-carro, virar à noite, virar-me na cama, fazer transferências...*” (A1).

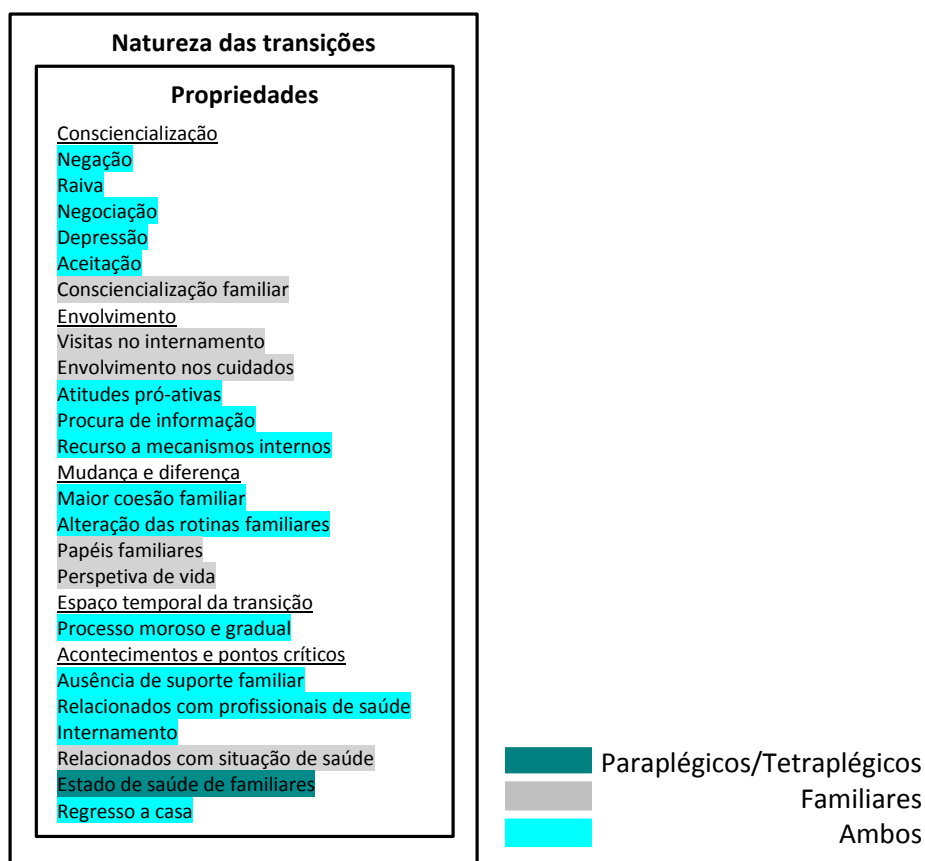
O primeiro regresso a casa esteve igualmente associado ao contacto que as pessoas com paraplegia/tetraplegia tiveram com os seus cuidadores de fim-de-semana, “*Depois passei a vir a casa ao fim-de-semana, era quando estava com alguns amigos*” (B1), e à reprodução dos cuidados no domicílio por parte dos familiares cuidadores, “*(...) ao início só*

vinha ao fim de semana e depois eles (pais) faziam-me, também, alguma mobilização... alguns cuidados que eu também fazia lá...” (C1).

Contudo, o regresso a casa pode ser um acontecimento complexo e difícil de gerir pela família, “Foi um bocadinho difícil quando foi o regresso a casa.” (E2). De acordo com um dos familiares, pode desencadear angústia e insegurança no indivíduo que sofreu a lesão, devido à incerteza que ele poderá ter relativamente às capacidades dos parentes para a prestação de cuidados.

De acordo com Alvarez et al. (2013), o regresso a casa é um momento importante. É o primeiro contacto do indivíduo com o ambiente reestruturado que o irá acomodar e com rotinas redefinidas pelas novas limitações, sendo necessário estar atento aos sentimentos que daí possam advir.

Figura 18: Propriedades da transição aplicadas aos casos em estudo



Em síntese, dos discursos emergiu a passagem pela transição na perspetiva da pessoa com lesão medular traumática e dos seus familiares, identificando-se a natureza das transições e as propriedades das mesmas.

4- A PESSOA COM DEFICIÊNCIA MOTORA E OS CONDICIONALISMOS DA TRANSIÇÃO

Segundo Meleis et al. (2000), para compreender as experiências dos clientes durante a transição, é necessário descobrir as condições pessoais e ambientais que facilitam ou dificultam os avanços na obtenção de uma transição saudável. Condicionalismos pessoais, da comunidade e da sociedade podem facilitar ou inibir os processos de transição saudáveis e os resultados das transições.

Também os discursos das pessoas com paraplegia/tetraplegia e seus familiares ajudaram-nos a situar os condicionalismos das transições. Assim, organizámos o presente capítulo em condicionalismos pessoais; condicionalismos da comunidade, onde é particularizada a família como condicionante major; e em condicionalismos da sociedade.

4.1 - Condicionalismos Pessoais

No que diz respeito aos condicionalismos pessoais, incluem-se os significados que os indivíduos atribuem aos eventos que precipitam a transição e ao próprio processo de transição. Estes referem-se à apreciação subjetiva de uma transição antecipada ou experimentada e à avaliação de como afetará a vida de cada um. Os significados ligados às transições podem ser positivos, neutros ou negativos. A transição pode ou não ser desejada e pode ser o resultado ou não de uma escolha pessoal. Desta forma, o conhecimento dos significados de uma transição para os clientes é fundamental para compreender as experiências a ela associada, bem como as suas consequências para a saúde (Schumacher e Meleis, 1994 Cit. por Meleis, 2010).

Quadro 7: Significados da experiência de transição

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Significados	Idade	<i>“É um bocado diferente do que, se calhar, numa pessoa adulta. Porque a mentalidade é outra e está habituado a umas coisas e depois... está habituado a um estilo de vida... se já trabalhar ou se já tiver família constituída, de repente vê-se numa cadeira de rodas... se calhar é diferente. (...) Porque, em termos de trauma, trauma, como se fica quando se é adulto, se calhar... Vejo por colegas e isso que é totalmente diferente. O trauma... e muitos... é preciso puxar por eles (...) e mesmo assim, muitos vão-se a baixo e acabam por se isolar e deixar de aparecer.” (C1)</i>
	Cadeira de rodas	<i>“Mesmo, até, a própria cadeira de rodas era um objeto estranho na nossa vida... e a locomoção. (...) Foi um bocadinho difícil para a família toda.” (E2)</i>
	Condição de saúde	<i>“Mau (como pensou que seria o futuro do filho). Nunca pensei que o meu filho fosse o que é agora. Porque eu via muitos, infelizmente, sem futuro. E eu não era mais do que os outros... ia ter aquilo para a minha vida. Ahhh... graças a Deus não.” (B2)</i>

Relativamente aos significados, emergiram três subcategorias que se prendem com o significado atribuído à idade em que ocorreu a lesão medular, à cadeira de rodas e à condição de saúde.

Segundo o discurso de alguns dos participantes com paraplegia/tetraplegia, a idade foi um aspeto preponderante no processo adaptativo. Para eles, o facto de terem sofrido a lesão numa idade jovem funcionou como um aspeto facilitador do processo de transição. *“A idade interferiu (...) de certeza, tenho plena consciência disso. Se o acidente, que foi com 13 anos, fosse com 20 ou com 20 e tal, seria muito mais dramático. Eu posso dizer que seria muito mais dramático, de certeza. Pelo menos para mim era, e acho que para qualquer pessoa era. Porque aos 13 anos não se tem muito bem a percepção das coisas.” (D1).*

De facto, Murta e Guimarães (2007) afirmam que a idade ou a fase do desenvolvimento em que a doença crónica acontece é uma variável importante no processo de adaptação e *coping*, uma vez que seleciona ou direciona as experiências vividas pelo portador dessa condição. Estes autores validam a opinião dos participantes, declarando que um indivíduo que sofreu lesão medular na infância revela uma menor dificuldade de adaptação comparativamente a pessoas que foram acometidas pela lesão já na fase adulta das suas vidas. Ao passo que *“a criança aprende a lidar com o próprio corpo e com o meio externo já com as limitações físicas presentes, o adulto que sofre a lesão tardiamente precisa desenvolver novos mecanismos para realizar atividades antes realizadas sem dificuldades”* (Murta e Guimarães, 2007, p. 59). Cerezetti et al. (2012) acrescentam, ainda, que a aquisição de deficiência motora na fase adulta despoleta mudanças bruscas e impactantes que se refletem em todas as instâncias da vida do indivíduo que foi afetado pela lesão.

Também a cadeira de rodas foi passível de atribuição de significado, neste caso por parte de um familiar. O dispositivo, associado à nova forma de locomoção do familiar, foi

considerado dificultador, tendo sido encarado como um objeto estranho no seio familiar. Segundo Costa et al. (2010), a necessidade da cadeira de rodas aumenta o arsenal simbólico da condição de deficiência que a pessoa com lesão medular enfrenta. Manifesta as incapacidades funcionais e as desvantagens que as pessoas podem apresentar diante dos aspectos físicos, sensoriais e psicossociais, reforçando a segregação e sentimentos discriminatórios perante a sociedade. A forma como se “vê” a pessoa é alterada, isto porque a cadeira de rodas tem uma representação social bem clara de deficiência.

À deficiência motora foi, igualmente, constatada a atribuição de significado. Para a mãe de um dos indivíduos com paraplegia/tetraplegia, aquando do diagnóstico, esta condição de saúde era sinónimo de uma vida sem perspectiva e sucesso.

Alguns participantes afirmaram que familiares afastados e vizinhos consideravam que era preferível que a pessoa com lesão medular tivesse morrido em vez de permanecer na condição de saúde que adveio do acidente, *“Uma vez, uma vizinha disse à minha mãe que para ficar assim mais valia ter morrido. Isto até ao dia em que estaciono à porta um carro de gama alta, não é? Aí já não era um coitadinho, já era traficante de droga ou uma coisa assim...”* (B1).

Por sua vez, um dos familiares atribui, ainda, o fim de um relacionamento do seu outro filho (irmão da pessoa com paraplegia/tetraplegia) à condição do irmão, pois considera que a namorada terminou a relação devido à sobrecarga que ela achava que iria existir para o namorado e, conseqüentemente, para si própria, *“(...) o irmão namorava com uma moça já há sete anos e pensava casar e (...) acabou tudo. E isso, talvez tenha tido influência o ele ter ficado assim... talvez a moça tivesse um bocado de receio ou quê... E deve ter acabado. E então, como aconteceu aquilo, ela entendeu, como são só dois irmãos, que talvez fosse um pesadelo para o irmão e então pegou e foi-se desviando.”* (B3).

As transições podem, também, ser facilitadas ou inibidas pelas crenças culturais e atitudes, isto porque quando o estigma está associado a uma experiência de transição a expressão de emoções relacionadas com a mesma pode ser inibida (Meleis et al., 2000).

As crenças podem ser definidas como noções e significados que a pessoa tem em relação ao mundo. É um conceito relacionado ao que o indivíduo pensa ser verdade. As crenças são filtros por meio dos quais a pessoa analisa um estímulo e, de acordo com essa interpretação, direciona ou prioriza as suas ações (Machado e Koelln, 2008).

Segundo Wright e Leahey (2011), as crenças e os comportamentos estão ligados de forma intrincada, sendo que cada ação e escolha das famílias e indivíduos desenvolve-se a partir das nossas crenças. Conseqüentemente, as crenças moldam a forma como as famílias se adaptam às doenças.

No caso particular da nossa investigação, foram observadas crenças culturais de domínio religioso que condicionaram a experiência de transição.

Quadro 8: Espiritualidade, religião e transição

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Fases da vivência religiosa	Fortalecimento da fé	"(...) foi incrementada (crença após acidente), eventualmente. Eventualmente não, foi incrementada." (A4)
	Afastamento	"Sou menos... sou menos (...) (crente)." (C1)
	Construção da identidade religiosa	"(...) na altura, talvez tenha tido alguma importância, se calhar, mais até para a purificação da minha crença religiosa, do que propriamente para ultrapassagem do acidente... naquela fase mais crítica." (A1)
	Religiosidade familiar	"Certamente que sim, certamente que sim (religião relevante ao longo do processo), devido à própria crença que a pessoa tem e às raízes que vai tendo e que vai adquirindo ao longo do tempo e com a convivência das pessoas, dentro da mesma crença religiosa... (...) Pronto, era naquela de... toda a minha família era e eu também sou. Ia um bocadinho por arrasto (...)" (D1)
	Sociabilidade	"(...) após vir para casa, ingressamos... o meu irmão pertencia a um grupo de jovens de lá da zona, ali da zona do AB, e depois chamou-me para eu ir para lá e o grupo também "anda e vem e tal...", e eu ingressei ali no meio e pronto. Ainda andámos ali uns anos (...) Durou alguns anos, em que nós nos reuníamos ali ao domingo de manhã em convívio, cantávamos e tal." (D1)
	Prática religiosa	"Eu lembro-me que nessa altura a gente reunia-se, eu e os meus pais, para rezar o terço à noite a pedir a Deus pelas melhoras dele." (D3)
	Experiências corporais da religião	"Ajudou (o facto de ser crente). Ao menos ajudou o meu coração. (...) Havia em quem eu me depositar. Era a Nossa Senhora da AA. Ela está num altinho e eu nasci, para aí, a duzentos metros. Sonhei com ela e acredito que a vi. E o meu coração a partir daí teve fé... nela." (B2)
	Crescimento pessoal	"(...) acho que aquilo que me ajuda a minha crença e a minha fé é perceber a confiar na vida (...) O fim é bom. A realidade humana tem sofrimento, tem dificuldades, mas é sempre bom. Isso ajuda-nos a questionar, ajuda-nos a andar para a frente, ajuda-nos a crescer. Claro que é um mistério perceber porque é que uns são mais tocados que outros, mas é o que eu digo... Não é a pergunta por quê, é para quê? E, portanto, é andar para a frente." (A5)
Aceitação do estado de saúde	"(...) eu fiz um curso de cristandade (...) prometi a mim mesmo, com Deus, de seguir o caminho que Ele me dispôs. E aceitar tudo, com um bocado de sacrifício (...) Aceito. E como aceito tudo isto, Ele tem-me ajudado muito, muito" (D2)	

Vários estudos indicam que a espiritualidade e a religião facilitaram a competência dos indivíduos para lidar com a deficiência. As pessoas com crenças religiosas acreditam que tudo o que acontece no universo está condicionado à vontade de Deus. Por isso, elas usam essa crença para facilitar a aceitação da realidade (Babamohamadi, Negarandeh e Dehghan-Nayeri, 2011).

De acordo com Lucke et al. (2012), ao longo do tempo, vários participantes do seu estudo começaram a descobrir conforto e força na sua fé, desempenhando um papel importante na compreensão do que tinha acontecido aos seus familiares. Começaram a seguir em frente com uma melhor percepção de como iriam incorporar essa experiência nas suas vidas. Ao analisarmos o discurso dos participantes verificámos, igualmente, que a religião teve um papel preponderante, para muitos deles, ao longo do processo de transição.

No caso particular de uma das famílias que participou no estudo, constatámos que ocorreu um fortalecimento da fé, tendo estado presente no decurso da experiência de transição, em todos os elementos. O evento ocorrido no seio familiar não abalou as suas crenças, tendo, inclusivamente, sido fomentadas, *“Sim (praticava crença religiosa), mas de uma maneira bastante mais leve do que agora, ou menos profunda do que agora. (...) hoje-em-dia sim, sou mais crente.”* (A1); *“(...) tornou-se mais sólida (crença após acidente).”* (A3). Por outro lado, três dos participantes com lesão medular referiram ter ocorrido um afastamento relativo à religião, sendo que um deles foi numa fase imediata ao acidente, e não esteve diretamente relacionado com o mesmo, *“Depois tive uma fase quase de afastamento, mas não teve nada a ver com o acidente.”* (A1). Os outros dois descreveram esse afastamento como permanente, *“(...) eu é que ando mais desleixado, do que propriamente... Ando menos praticante. (...) Não é que tenha ficado mais descrente. Fiquei sem mais tempo para frequentar locais de culto. Ou aquilo que nos é inculcado através da religião, que é ir todos os domingos à missa. Ando mais nas boas ações do que propriamente...”* (B1).

No que diz respeito à construção da identidade religiosa, verificámos que um dos participantes com lesão medular referiu que o tempo que se seguiu ao acidente permitiu aprimorar a sua crença religiosa. Por outro lado, um outro participante afirmou que, devido à sua idade, a crença religiosa não teve um papel tão relevante, *“Na altura do acidente não lhe vou dizer que, se calhar, teve grande valor para mim ou grande importância para mim o facto de ser católico, ou uma outra religião qualquer, ou não ter nenhuma, porque é assim... aos 13 anos a consciência e a (...) a percepção das coisas e da vida real não é como nós temos agora, que somos adultos. Naquela altura, a percepção das coisas, e do que iria ficar, e do que viria a seguir, não foi como se fosse agora. Claro. E, se calhar, daí não dar tanta importância à crença religiosa.”* (D1). Neste sentido, Becker, Maestri e Bobato (2014) afirmam que a religiosidade na adolescência ocorre no processo de formação do eu, em que ele parte em busca de quem efetivamente é, para além daquela criança que se definia a partir da conceção familiar. Neste processo, acontece a transição da heteronomia para a construção de uma autonomia moral. O jovem começa a questionar a identidade religiosa obtida na família, e passa a procurar experiências espirituais e religiosas a partir de escolhas pessoais.

Ainda neste âmbito, um dos familiares refere que sempre foi crente e que tal não se alterou, *“Crente, era. Fui sempre crente”* (B3).

Também foi referido que a religião acabou por estar presente no processo devido à herança e às raízes provenientes da família. A crença que tinham, e foram desenvolvendo, deveu-se a experiências vivenciadas na família, *“Mas de facto ela (mãe) conseguiu (que D1*

arranjasse emprego), e aí o campo da fé ajudou-nos muito, muito, muito. Muito mesmo. Ela tinha uma fé enormíssima.” (D3).

O facto de alguns participantes pertencerem a um grupo de jovens católicos revelou-se benéfico para eles, uma vez que lhes proporcionou o convívio com outras pessoas e a participação em atividades, favorecendo o desenvolvimento da vida social.

Práticas religiosas, como o rezar ou frequentar locais de culto, foram e continuam a ser efetuadas por paraplégicos/tetraplégicos, mas de uma forma mais vincada pelos familiares. Essa prática foi e é associada a um tipo de ajuda importante para enfrentar a sua condição de saúde ou do familiar, “*Eu sou católica praticante e a oração ajudou-me imenso.*” (A2); “*Sim, era muito crente. (...) Sim, ainda gosto de lá ir todos os anos (Nossa Senhora da AA).*” (B2); “*(...) talvez ainda tenha rezado para ver se a coisa corria melhor, mas é como diz a moda... não havia possibilidades, só se fosse um milagre... mas não houve milagres. Infelizmente.*” (B3).

O facto de sentirem a presença e o apoio da entidade em que depositam fé e esperança, foi igualmente referido com sendo uma fonte de ajuda e força, “*Ajuda (ser católico praticante), porque quem é católico tem fé. Pelo menos, deve ser assim. E, portanto, tendo fé, acreditamos que temos connosco Deus para nos ajudar.*” (A4). De salientar que estas experiências corporais da religião foram apenas referenciadas por familiares.

A vivência da religiosidade, para determinados participantes, está associada a um crescimento psicológico e a uma mudança na forma de ver o mundo como resultado desse crescimento, “*(...) (de que forma a religião o ajuda atualmente) numa questão de perceber que devo ser o melhor possível, independentemente da minha condição física. Como qualquer outra pessoa.*” (A1). Acreditam que a religiosidade desencadeou um desenvolvimento pessoal a partir de mudanças de atitude e comportamentos, que resultaram em sabedoria, equilíbrio e maturidade.

Foi, também, possível constatar que familiares e pessoas com lesão medular aceitaram e encaram a lesão como algo circunstancial, atribuindo-lhe um sentido, ou seja, não sendo um mero acaso do destino, o que promoveu a aceitação do estado de saúde, “*Faz-me integrar um bocado mais, tudo isto, como circunstâncias da vida. Não numa questão de resignação (...)*” (A1); “*Sempre foi a minha orientação e sempre achei que, pronto, aquilo tinha acontecido... é porque devia ter algum sentido.*” (A3). Neste sentido, Faria e Seidl (2005) afirmam que a religiosidade possibilita ao indivíduo atribuir significados aos eventos, compreendendo-os como parte de uma intenção ou projeto mais amplo, mediante a crença de que nada acontece por acaso e de que os acontecimentos da vida são estabelecidos por uma força superior.

Desta forma, podemos afirmar que a espiritualidade e a religião tiveram um papel preponderante na forma como os indivíduos redimensionaram a sua existência e procuraram um novo sentido para a vida, acabando por encontrá-lo. Este domínio revelou-se importante para a gestão dos efeitos da lesão medular, bem como para a manutenção da esperança nas suas vidas. No entanto, é importante referir que nem todas as pessoas usam estratégias relativas à religiosidade no seu processo de *coping*. São mais propensas a utilizá-las aquelas cujas crenças e práticas religiosas são uma parte significativa da sua orientação geral no mundo (Faria e Seidl, 2005).

Há, no entanto, que referir que não foram constatadas apenas crenças de carácter religioso. *“As mudanças no estilo de vida estão relacionadas às crenças e aos comportamentos apreendidos e incorporados na convivência social, o que inclui considerar a subjetividade e as experiências de vida que o indivíduo e a família vão adquirindo no processo de adoecer e cuidar de si”* (Pires e Mussi, 2008 Cit. por Machado e Koelln, 2008, p. 124).

Quadro 9: Crenças do paraplégico/tetraplégico e sua família

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Crenças	Severidade percebida	<i>“Já tenho noção que tenho a vida mais curta, por isso é aproveitar enquanto cá ando.”</i> (B1)
	Barreiras percebidas	<i>“O meu filho (...) escusava de estar tão paraplégico das pernas como ficou. (...) porque ele esteve mais de meio ano ali internado, ali no hospital, mas ali sempre com as pernas sempre à vontade e ficaram assim. Porque se ele fosse, porque eu preferia que ele fosse para lá e eu ir lá de vez em quando a Lisboa, aquele... a Alcoitão... senão ele não ficava assim. Mas para infelicidade, a minha mulher não se queria desfazer dele, ele tinha que estar sempre aqui, tinha que estar sempre à beira dele. E como ela queria estar sempre à beira dele... não era assim que eu queria. Mas pronto, ficou e ficou assim. Ele podia recuperar muito mais do que o que recuperou. Mas sabe, ficou aqui. (...) esteve com as pernas de qualquer maneira e feito.”</i> (D2)
	Crença de género	<i>“Ficava com tudo (tarefas de casa), porque ela (esposa) tinha mais jeito para cuidar do filho, naquilo que ele precisasse de ser ajudado... ou de limpar, ela tinha mais jeito. E eu, para aquilo, em casa, sempre tinha mais possibilidades.”</i> (B3)
	Crenças sociofamiliares	<i>“(...) o que eu condeno muito, na família, é as pessoas dizerem: “ah, eu não posso...”. (...) Eu acho que a família tem um papel muito, muito grande nessa situação. A família tem obrigação, não é uma coisa voluntária. Nós somos obrigados! Quando a gente morrer, um dia, vai embora e acabou... Mas até aí, nós temos que fazer. Não podemos abandoná-los.”</i> (B2)

Para tentar explicar o motivo pela qual determinadas pessoas não se preveniam em relação a algumas doenças, um grupo de psicólogos desenvolveu o Modelo de Crenças em Saúde, que postula que o comportamento é influenciado por quatro variáveis (Janz e Becker, 1984 Cit. por Coleta, 2010).

Duas dessas crenças dizem respeito à doença. A suscetibilidade percebida refere-se à percepção subjetiva do risco de a pessoa contrair certa doença ou condição. Por sua vez, a severidade percebida refere-se à gravidade ou seriedade da doença, que pode ser avaliada

pelo grau de perturbação emocional criada ao pensar na mesma, bem como pelas consequências biológicas, sociais, emocionais e financeiras que a doença pode provocar. Neste sentido, verificámos que um dos participantes com lesão medular apresenta uma crença relativa às consequências biológicas da sua condição de saúde, considerando que ela está associada a uma menor esperança de vida.

As outras duas crenças do modelo relacionam-se com os comportamentos de saúde para prevenir ou tratar a doença. Os benefícios percebidos referem-se à crença na efetividade da ação e à perceção dos resultados positivos. Já as barreiras percebidas são os aspetos negativos da ação, avaliados numa análise do tipo custo-benefício, considerando possíveis custos de tempo, dinheiro, esforço, aborrecimentos, etc. Relativamente a esta última variável, foram observados, nos discursos dos participantes, pensamentos associados a este tipo de crença.

O pai de um dos participantes com paraplegia/tetraplegia associa o tempo de internamento e de alectuamento à plegia do filho. Acredita que se ele tivesse ido para um centro de reabilitação especializado teria existido alguma recuperação e o filho não teria ficado na condição atual.

Constatarem-se, igualmente, preconceitos e estereótipos de género, associados ao papel da mãe no processo de reabilitação. O pai de um dos participantes que sofreu lesão medular considerava que os cuidados deviam ser prestados pela esposa, uma vez que era ela quem tinha mais aptidão para tal. Sobre o papel do homem na família, Borsa e Feil (2008) afirmam que, historicamente, o homem sempre teve dificuldade em separar a sua individualidade das funções de pai. Manteve-se preservado no silêncio comprometedor de toda a possibilidade de diálogo com a família, especialmente com os filhos. Por sua vez, a mulher é um agente de cuidados no interior da família, representando a família, os cuidados e a saúde dos outros. É ela que está atenta à saúde dos seus elementos, aos sintomas, à medicação, à alimentação, à higiene pessoal; à manutenção do ambiente físico domiciliário favorável ao doente, à manutenção do ambiente psicossocial domiciliário favorável à educação para a saúde, à tomada de decisões em situação de agravamento da doença, aos primeiros socorros, aos cuidados de reabilitação, ao envolvimento na saúde da comunidade, dado que são elas que garantem os cuidados de saúde quer seja na vida privada, quer seja no domínio público (Mendes, 2004).

Preconceitos relativos ao papel da família e à sua função na vivência da deficiência foram igualmente identificados. Para alguns familiares é obrigação da família o cuidado e apoio prestado à pessoa que sofreu lesão medular, *“Eu acho que o papel da família é fundamental, porque quando há assim um caso, quando há a infelicidade, quando há esta*

mudança, o apoio da família... eu acho que é fundamental. Não só quando é o regresso a casa, como durante a vida toda. Família é família, embora se diga que escolhemos os amigos e não escolhemos a família... mas para mim, família é família.” (E2). Mendes (2004) afirma que é na família que se constroem e vivem a grande maioria dos hábitos que dizem respeito à saúde, ao equilíbrio físico, mental e relacional. A família, como unidade, desenvolve um sistema de crenças, valores e atitudes perante a saúde e a doença que são expressas e demonstradas através dos comportamentos de saúde e doença dos seus membros.

Os resultados obtidos nesta categoria são o espelho da nossa sociedade. Estereótipos e ideia pré-concebidas sobre a deficiência ainda estão bastante presentes na nossa cultura, bem como o papel que deve ser desempenhado por determinados elementos da família e pela própria família.

Também o estatuto socioeconómico pode ser facilitador ou inibidor da experiência de transição, dado que estudos demonstraram que pessoas com um estatuto socioeconómico baixo estão mais propensas a sintomas psicológicos (Meleis et al., 2000).

Quadro 10: Estatuto socioeconómico do paraplégico/tetraplégico e sua família

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Estatuto socioeconómico	Favorece a aquisição de recursos	“Muito, muito. Obviamente (situação económica da família influenciou o processo de reabilitação). (...) Porque tive condições em casa, por exemplo, para ter uma cama com colchão anti escaras, tive condições para, nos primeiros tempos, pagar a uma ambulância para me levar e buscar, tive condições, para mais tarde, fazer fisioterapia às horas que me interessavam e poder ter uma integração profissional... Ah, tive... sei lá, condições para tirar um curso, que foi importante para arranjar um trabalho. Portanto, mais uma vez, fundamental. (...) Tenho (...) uma pessoa que me acompanha, é paga para isso, e que, portanto, anda comigo durante o dia. Acaba de me secar, a minha mulher dá-me banho, mas depois disso ele seca-me, e ajuda-me a vestir, e acompanha-me até agora, até há bocado (...) são quase 12h do dia dele para me acompanhar.” (A1)
	Dificulta a aquisição de recursos	“Nós trabalhávamos, tínhamos uma vida mais ou menos estável... Pronto, dava para nós fazermos uma vida normal. Lógico que para aquilo que era necessário para o C1 não era suficiente” (C2)
	Estratégias para melhorar condição económica	“(...) os meus pais (...) organizaram, com a ajuda de alguns amigos e de familiares, uma campanha de peditório” (C1)
	Ganhos com melhoria das condições económicas	“Entretanto, comecei a fazer alguma fisioterapia... (...) e tive um ano (...) um fisioterapeuta particular, em casa, todos os dias, das nove da manhã ao meio dia, a fazer, todos os dias, de segunda a sexta-feira, fisioterapia. E foi aí que ganhei a minha independência. (...) Nunca mais precisei de ajuda para nada e conseguia fazer tudo sozinho. (...) O que me deu bastante independência e... ter outras visões. O senhor era brasileiro e trouxe vídeos, de lá do Brasil... ver outra mentalidade, outras experiências, mesmo de outras reabilitações. Era uma mentalidade diferente da nossa... de cá, na altura. (...) ajudou, também, a evoluir” (C1)
	Alteração da condição económica	“Nós tínhamos uma vida mais ou menos estável... Naquela altura levou um trambolhão muito grande. Mas depois... lá vamos indo. Não quer dizer que fosse... que seja como era se não acontecesse o que aconteceu... Mas... agora já estabilizou. Ele agora ganha para ele e nós já temos a nossa vida organizada.” (B2)

	Reorganização económica	<i>“Lógico que sim (situação económica alterou-se) ... naquela fase, tudo o que nós podíamos, era canalizado... Até porque tínhamos as pessoas a ajudar... durante aquele período eu era incapaz de comprar alguma coisa para mim, eu não era capaz de ir almoçar fora... eu tentava, os gastos... quer dizer, eu não achava justo... se as pessoas me estavam a ajudar, eu mostrar que estava a fazer um luxo... isso aí, fui durante muito tempo... era muito contida nisso. Durante dois anos eu não fiz férias, porque achava que não devia fazer. Porque não queria que as pessoas pensassem que eu estava a usar esse dinheiro para benefícios que não fossem para o ajudar. Era muito comedida, e tudo o que eu podia era para guardar, para juntar.” (C2)</i>
--	-------------------------	---

A forma como cada indivíduo encara as complicações de uma lesão medular traumática depende, de entre outros fatores, do seu nível socioeconómico (Schoeller et al., 2012).

Uma das dificuldades frequentemente enfrentadas no quotidiano das pessoas com lesão medular está relacionada com questões económicas (Cerezetti et al., 2012), isto porque uma lesão medular é dispendiosa. Custos significativos incorrem ao longo da vida de uma pessoa acometida por este tipo de lesão, incluindo a hospitalização inicial e reabilitação aguda, modificações na habitação e no veículo, e as despesas recorrentes para equipamento médico, medicação, suplementos e assistência pessoal (Priebe et al., 2007). Para além destes custos diretos, há a privação de salários, benefícios suplementares e produtividade relacionada com o desemprego ou subdesemprego após lesão medular. Os custos destas perdas variam de acordo com o nível de instrução, gravidade da lesão e o tipo de emprego antes da lesão (Priebe et al., 2007).

De facto, foi possível atestar, no discurso dos participantes, que o estatuto socioeconómico da família foi determinante para todo o processo de reabilitação.

Para algumas famílias, a condição económica foi facilitadora do processo de transição, uma vez que simplificou o acesso e a aquisição de recursos e, conseqüentemente, todo o processo adaptativo, *“Sim (situação económica da família influenciou o processo de reabilitação), porque deu condições para ele conseguir... ou seja, o processo poderia ter sido menos fácil se não tivéssemos as condições que temos.” (A4)*. O relato de um dos participantes com lesão medular corrobora com o anterior, afirmando que o nível económico da família proporcionou-lhe um maior leque de oportunidades, comparativamente a outras pessoas que não dispuseram das mesmas condições que ele beneficiou, *“De certa forma, sim (situação económica da família influenciou o processo de reabilitação). Tinha uma vida estável. Tenho conhecimento de alguns que se calhar não têm o mesmo nível de oportunidades que se calhar eu tive. Muitos deles resignaram-se a... Mas posso dizer que tenho uma vida estável... Os meus pais sempre foram pessoas lutadoras e é isso que me incutem.” (B1)*.

De entre os recursos propiciados pela capacidade económica das famílias, destaca-se uma maior facilidade de acesso a equipamentos médicos, recursos humanos para prestação de assistência no domicílio, nomeadamente enfermeiros e fisioterapeutas, bem como o acompanhamento diário por parte de cuidadores formais, *“Eu acho que sim, claramente (situação económica da família influenciou o processo de reabilitação). Acho que, de facto, neste tipo de situações a questão é fundamental. Os gastos em apoios técnicos, humanos, de enfermagem, os gastos na farmácia são muitos gastos. Há pessoas que não têm esse apoio. (...) O A1 tem uma pessoa que anda com ele todos os dias, que o ajuda no trabalho, e esse senhor já estava antes de nós termos casado e continuou. E temos, agora, um enfermeiro que vai ao fim-de-semana, também, para ajudar. Mas não tanto para reabilitação, mas mais para facilitador do dia-a-dia.”* (A5). Acrescenta-se, ainda, a possibilidade de determinada família dispor de transporte assistido do hospital para casa e vice-versa, tal como de empregadas. Um participante com lesão medular ressalva que este facilitador da transição lhe facultou o acesso a educação superior, favorecendo, posteriormente, a sua ingressão no mundo profissional.

Contudo, outros afirmaram que a condição económica familiar não permitiu suportar os custos inerentes às necessidades impostas pela lesão, *“Dificultou, infelizmente (situação económica da família). (...) Não havia posses, e pronto, dificultou. Foi mais difícil. Não havia possibilidades de “agora precisas disto, compra-se isto e agora precisas daquilo, manda-se vir aquilo...”. Hoje-em-dia até é mais fácil arranjar as coisas... na altura era mais difícil. Tínhamos que mandar vir as coisas, muitas vezes, de Lisboa ou de lá de fora, de Espanha. Agora já há muita coisa aqui, felizmente, e bem próximo de nós. Na altura era mais difícil, tanto no geral, como especificamente para nós. As posses dificultaram.”* (D1). De forma a colmatar as carências sentidas, as famílias tiveram que recorrer a estratégias para melhorar a condição económica familiar. Para isso, foram organizados peditórios e efetuados pedidos de ajuda a instituições, *“(...) eu lembro-me que eles (pais) tiveram que ir pedir apoio a algumas instituições”* (D3). De entre os ganhos obtidos com a melhoria das condições económicas, salienta-se a possibilidade que um dos participantes teve de usufruir do acompanhamento de um fisioterapeuta, diariamente e durante um ano, em sua casa, o que promoveu a sua independência.

No que diz respeito ao impacto económico que a lesão medular causou, apenas um dos participantes referiu ter ocorrido uma melhoria na condição económica, *“Neste caso, melhorou (condição económica). Na altura ainda estudava e agora já trabalho. Vou ganhando para as minhas despesas.”* (B1). Todos os que afirmaram ter havido uma alteração, reconheceram-na como negativa, *“(...) os meus pais também passaram por sérias*

dificuldades após o acidente do meu irmão (...) Depois do acidente as coisas complicaram-se muito, muito, muito. Cá está, estive ali a suportar mais ou menos os encargos familiares e tal... Embora as ajudas iam aparecendo. O meu pai também ia trabalhando e tal... Mas, de certa forma, passamos por momentos muito, muito difíceis mesmo.” (D3).

Um dos familiares referiu, ainda, que ocorreu uma reorganização na forma como o dinheiro era gerido. Todo o dinheiro que tinha disponível era canalizado para ajudar o filho e durante um determinado período não foi capaz de gastar dinheiro consigo e com aquilo que considerava serem luxos.

De uma forma geral, através dos depoimentos dos participantes desta investigação, é possível afirmar que uma melhor condição económica da família facilita o processo de transição, na medida em que o acesso a recursos é simplificado. As famílias com mais dificuldades económicas sentiram necessidade de recorrer a ajudas e de desenvolver estratégias para dar resposta às necessidades dos seus familiares. No contexto específico da amostra, não se verificou desemprego ou alterações negativas nas condições de trabalho da pessoa com paraplegia/tetraplegia, dado que os participantes foram acometidos pela lesão numa idade jovem. A grande maioria eram estudantes e a única participante que já trabalha decidiu dar continuidade à sua formação depois da lesão. Dos participantes que referiram ter ocorrido uma alteração económica após a lesão, a maioria identificou-a como negativa, ocorrendo um agravamento da condição financeira familiar.

Ainda no que concerne aos condicionalismos pessoais, Meleis et al. (2000) identificam a preparação e conhecimento, sendo que a preparação antecipatória facilita a experiência de transição e a falta dela é vista como um inibidor. Intrinsecamente relacionado com a preparação está o conhecimento sobre o que esperar durante a transição e quais as estratégias que podem ser úteis para lidar com a mesma.

Quadro 11: Preparação e conhecimentos do paraplégico/tetraplégico e sua família

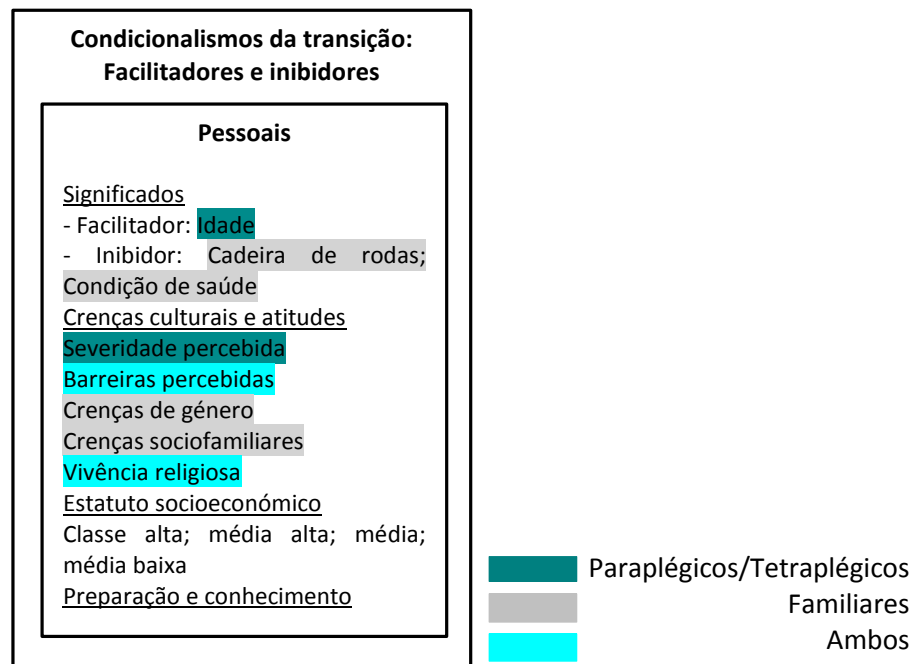
Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Preparação e conhecimento	Presente	<i>“(...) era o único que era da área de ciências (A1). Percebia, melhor que qualquer um de nós, o que é que lhe estava a acontecer e qual é que poderia vir a ser o futuro dele. E ele sempre nos chamou à realidade, em relação a isso” (A3)</i>
	Ausente	<i>“(...) foi difícil, na altura, porque não estávamos minimamente preparados.” (E2)</i>

A lesão medular traumática é um acontecimento inesperado e impossível de prever. O carácter imprevisível deste evento impossibilita uma preparação prévia por parte dos indivíduos, atingindo a vida de uma família de forma abrupta. Uma participante chega

mesmo a afirmar que, devido ao facto de a família não estar preparada para tal situação, os momentos imediatos ao acidente foram penosos.

Uma outra participante relatou que a formação do irmão permitiu que ele percebesse o processo pelo qual estava a passar e, conseqüentemente, foi alertando a família sobre o mesmo e sobre a possível evolução da sua condição.

Figura 19: Condicionaismos pessoais da transição aplicados aos casos em estudo



Pelo conjunto de condicionaismos pessoais observados junto dos participantes desta investigação, e pelo impacto que tiveram no processo de transição, é possível afirmar que foram preponderantes na forma como o mesmo decorreu e foi encarado.

4.2 - Condicionaismos da Comunidade

Os condicionaismos da comunidade podem, igualmente, ser facilitadores ou inibidores da transição (Meleis et al., 2000).

Relativamente à comunidade, decidimos determinar os seus condicionaismos em dois momentos distintos: época do internamento e atualidade. No que diz respeito à época do internamento, emergiram as seguintes categorias e subcategorias:

Quadro 12: Condionalismos da comunidade na época do internamento

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Profissionais de reabilitação	Médicos	"(...) a doutora, que é a médica dele, a doutora MM, foi muito importante (fisiatra). Foi sempre uma pessoa que também me ajudou muito (...)" (C2)
	Enfermeiros	"(...) os enfermeiros dos hospitais que foram impecáveis (...) Tínhamos lá dois enfermeiros, pelo menos, que eram..." (B2)
	Fisioterapeutas	"E eu acho que devo nomear o Il, que foi fisioterapeuta dele, e que foi uma pessoa espetacular" (A3)
	Terapeutas ocupacionais	"Também me esqueci de falar de (...) terapeutas ocupacionais" (A1)
Outros profissionais	Auxiliares de ação médica	"No hospital LLL tive uma ajuda muito boa (...) ajudantes (...) que foram impecáveis e que ajudaram muito." (A2)
	Bombeiros	"Os bombeiros LL também foram impecáveis. Se não foram o número um... olhe que fizeram muito." (B2)
Não profissionais	Amigos	"Os amigos, muitos amigos. Não vou dizer nem um nem dois, porque eram, francamente, muitos amigos." (A4)
	Colegas de trabalho	"E na parte do meu trabalho, toda a equipa, todos os meus colegas (...) foram um apoio muito, muito grande." (C2)
	Pessoas anónimas	"Houveram pessoas que (...) foram-nos dando todo o apoio. (...) Os apoios foram pessoas que foram ajudando, após ele sair do hospital" (D3)
	Grupo de desporto	"Acho que não era justo, não é justo (destacar uma pessoa) ... porque acaba por ser um misto de muita gente, de muitas situações, mesmo do desporto." (E1)
	Vizinhos	"As pessoas que ajudavam eram os vizinhos" (E2)
	Família extensa	"(...) houveram pessoas na família (...) sentimo-nos apoiados (...) com pessoas da família (...) Foi um grande apoio que nos deram." (D3)
Outras entidades	Entidade empregadora	"O único apoio que ela (E1) teve, foi de onde está agora a trabalhar. Foi ela que foi fazer formação profissional e onde consegui o emprego que tem hoje." (E2)
	Seguradora	"(...) o seguro (...)" (B3)
Natureza do suporte	Instrumental	"Ia com os meus colegas e íamos para qualquer lado. Se não tivesse acesso, não entrasse pela porta, eles tiravam a janela fora e eu entrava pela janela... Levavam-me para todo o lado. Havia esse apoio dos amigos (...) Nunca me puseram de lado. Para onde eles iam, eu tinha que ir... nem que tivessem que arranjar maneira de me levar, nem ao colo, ou às costas, ou de qualquer maneira... ia sempre atrás." (C1)
	Emocional	"(...) era uma colaboração enorme e alegria das pessoas, enfermeiros e fisioterapeutas, na medida em que eram desafiantes, mas com alegria. Sempre cooperantes. (...) era uma grande amizade e uma grande disponibilidade de todos." (A4)
	Informacional	"Eu acho que o fizeram ver (enfermeiros e fisioterapeutas) as limitações, mas, também, ao mesmo tempo, lhe abriam portas para saber o caminho que poderia seguir." (A4)

De acordo com Murta e Guimarães (2007), o suporte social tem sido considerado um forte indicador do *coping* bem-sucedido à lesão medular. Borges et al. (2012) corroboram com esta ideia, salientando a importância do suporte social no processo de reabilitação, uma vez que proporciona uma melhor adaptação às limitações provocadas pela lesão.

Esta rede de suporte social pode ser formada por amigos, igrejas, associações de bairro ou por grupos de pessoas que partilham a mesma condição de saúde, por vizinhos, instituições de saúde e pela família, cujo papel será abordado de uma forma mais

pormenorizada adiante. Esta rede é considerada essencial na promoção, prevenção da saúde e reabilitação dos indivíduos (Borges et al., 2012).

Nos relatos dos participantes, identificámos quatro categorias relativas a grupos ou entidades que desempenharam um papel de destaque no processo vivenciado pelas pessoas com lesão medular e suas famílias, sendo elas: “profissionais de reabilitação”, “outros profissionais”, “não profissionais” e “outras entidades”.

Relativamente aos profissionais de saúde, mereceram relevo: médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais. No que diz respeito à categoria outros profissionais, foram nomeados auxiliares de ação médica e bombeiros. Amigos, colegas de trabalho, pessoas anónimas, grupo de desporto, vizinhos e família extensa foram igualmente referidos como importantes para o processo, sendo que os amigos foram as pessoas mais citadas dentro da categoria não profissionais. Entidades como a empregadora e seguradoras foram, também, destacadas.

O suporte social é capaz de produzir efeitos benéficos tanto para a saúde física como para a mental, preservando uma relação estreita com o bem-estar. Trata-se de um conceito multidimensional, que se refere aos recursos materiais e psicológicos aos quais os indivíduos têm acesso através das suas redes sociais. Existem diversos tipos de apoio que alguém pode receber da rede social, sendo três os mais amplamente estudados: suporte instrumental, emocional e informacional (Siqueira, 2008). Desta forma, emergiu a categoria “natureza do suporte”, cujas subcategorias são estes três tipos de suporte social.

As ajudas palpáveis ou práticas que pessoas ou instituições podem fornecer a alguém (cuidados com crianças, provisões de transporte, empréstimo de dinheiro ou ajudas com tarefas diárias), são compreendidas como suporte instrumental (Siqueira, 2008). Neste âmbito, verificámos que médicos, enfermeiros e auxiliares foram referidos como importantes pelas aprendizagens que proporcionaram, “(...) *os médicos, a enfermeiros, até aos auxiliares de ação médica, foram todos importantes (...) com a aprendizagem que foi feita...*” (A1); fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais mereceram destaque pelo papel que desempenharam na capacitação para as atividades de vida diária, “(...) *fisioterapeutas e de terapeutas ocupacionais (...) me ajudaram nas atividades de vida diária.*” (A1), sendo importante referir que os enfermeiros não foram mencionados como relevantes neste ponto. Enfermeiros e fisioterapeutas foram referidos por intervenções relacionadas com a função motora, nomeadamente no ensino de mobilizações articulares aos familiares, “(...) *foi ela (prima enfermeira) que me ensinou a fazer as mobilizações, foi ela que nos ensinou a fazer os treinos, tudo isso (...) essa pessoa (fisioterapeuta domicílio) também me ensinou algumas*

coisas, em temos de mobilizações” (A3); e os enfermeiros no ensino de procedimentos técnicos.

Médicos foram, também, citados pela realização de procedimentos técnicos que, em determinado momento, foram importantes para o bem-estar do indivíduo com lesão medular e os fisioterapeutas pela apresentação e integração da pessoa acometida pela lesão no desporto adaptado, “(...) *levou-o (fisioterapeuta) para a vela, e fez montanhas de coisas.*” (A3). Em termos de suporte instrumental, é curioso contatar que os fisioterapeutas foram os profissionais mais vezes mencionados pelos participantes, quer pelos paraplégicos/tetraplégicos quer pelos familiares.

Os bombeiros foram considerados importantes, em particular para uma das famílias, pelo transporte que efetuaram da pessoa com lesão medular do hospital para casa e vice-versa, “*Foram buscá-lo durante oito meses. Ele nunca veio a casa na ambulância do hospital. Foi sempre os bombeiros LL que o foram buscar e levar. E havia um bombeiro que se levantava às seis horas da manhã, ia buscar uma colega, para aí a dez Km, vinha buscar o meu filho a casa, para ir ter às oito horas ao hospital. Ele... foi impecável esse rapaz. Esse rapaz e a instituição, que se disponibilizou sempre, sempre.*” (B2); e pelo facto de terem assumido a responsabilidade da assistência no primeiro regresso a casa, “*Mesmo quando eu queria trazê-lo a casa a primeira vez, não podia... porque ele estava muito mal, mas ele disse assim: “Ó mãe, mas eu queria ir a casa, só um bocadinho...” Veja lá como é que o coração de uma mãe fica! Eu tinha medo que ele me piorasse. Até quando eu fui assinar o termo de responsabilidade, minha senhora... eu abanava assim (exemplificou com as mãos). Então apareceu o chefe dos bombeiros LL, que também lá estava, e disse: “Quem vai assinar isso sou eu” e perguntaram-lhe o que é que o senhor era ao meu filho. Ele respondeu: “Eu sou o chefe dos bombeiros LL e nós vamos estar com ele 24 horas por dia”. E estavam! Essa instituição, eu não mudo nada!” (B2).*

O relevo que os bombeiros tiveram na reinserção profissional do indivíduo com deficiência também foi mencionado pelos familiares, “*Os bombeiros LL (...) vinham a casa buscá-lo com uma batinha de médico, que era como ele ia a casa passar os fins-de-semana... E eles vinham buscar na maca e chegavam lá e diziam assim (davam-lhe o telefone para a mão): controla o serviço. Ele na maca com um papel, o telefone e a canetita para escrever, para mandar as ambulâncias para onde fosse preciso.*” (B2).

Neste tipo de suporte, os amigos foram marcantes na prestação de cuidados e assistência ao indivíduo com lesão medular, “*(...) os meus amigos... Também me deram um apoio enorme. (...) desde ajudar a despejar sacos de urina, ou outras coisas do género... sabiam fazer. Ajudar-me a vestir (...)*” (A1). Quando os familiares não tinham disponibilidade

para a realização dos cuidados, ou mesmo quando era necessário distribuir tarefas, os amigos mostraram-se disponíveis e estiveram presentes, “(...) *vinham quando nós não podíamos dar assistência. (amigos)*” (A2). Um papel que foi muitas vezes associado aos amigos, e que os participantes consideraram fundamental, foi o facto de estes terem impulsionado a socialização e a saída de casa das pessoas com paraplegia/tetraplegia, transportando-os para onde fosse necessário, “(...) *desafiarem (amigos) para sair, a vir buscá-lo para sair, não só a ajudar-nos a nós... Em férias, combinávamos férias sempre em grupo, com os amigos, e toda a gente ajudava. (...) Por isso... contribuíram imenso. E mesmo, quando é preciso levá-lo para o trabalho (...) atividades extra, ou aulas, ou isto, ou não sei quê, está sempre alguém pronto a ajudar.*” (A3).

Também os colegas de trabalho mereceram destaque neste processo. No caso particular de um dos participantes com paraplegia/tetraplegia, os colegas foram importantes na aprendizagem de novas habilidades, uma vez que o grupo de trabalho era formado apenas por pessoas com deficiência. Essa partilha de experiências possibilitou o desenvolvimento de novas estratégias e facilitou a adaptação a determinadas situações, “(...) *falávamos bastante e trocávamos bastantes opiniões. E com isso, aprendi, por exemplo, a escrever da maneira como escrevo hoje, e isso também foi muito importante. (grupo de trabalho)*” (A1). Por sua vez, para um dos familiares, os colegas foram significativos dado que a ajuda disponibilizada, em termos de colaboração no trabalho, permitiu que esse familiar estivesse mais presente durante o tempo de internamento do filho, “*Na parte do trabalho, tomaram conta das minhas coisas... embora eu passasse lá, também, todos os dias, para tentar encaminhar as coisas, mas as minhas colegas e toda a gente... foi um trabalho de equipa para tentar conciliar as coisas.*” (C2).

A seguradora foi mencionada devido aos encargos financeiros que assumiu, “(...) *o seguro foi pagando aquilo que tinha obrigação de pagar.*” (B3), e os familiares afastados, vizinhos, pessoas anónimas foram referidos pelo apoio monetário e pela doação de equipamentos, “(...) *houve pessoas anónimas (...) que contribuíram para adquirir esta cadeira, ou a cama, ou aquilo. Essencialmente, foi a cadeira e a cama. (...) ajuda das outras pessoas para poder comprar equipamentos.*” (D1); bem como pela organização de peditórios, “(...) *até fizeram peditórios. (...) esse merceeiro contribuiu... até fez um peditório, na altura, para a situação que ele estava*” (D2).

Já o suporte emocional diz respeito ao que as pessoas fazem ou dizem a alguém, como dar conselhos, ouvir os seus problemas, mostrar-se empático e confiável, e é entendido como expressão de carinho, cuidados e preocupação do outro (Siqueira, 2008). Relativamente a este tipo de suporte, um dos participantes com lesão medular referiu que

médicos, enfermeiros e auxiliares foram importantes na manutenção da sua identidade pessoal, ou seja, segundo o mesmo, nunca deixaram de o ver como pessoa em detrimento da sua condição de saúde.

Esse mesmo participante, fez referência à boa disposição da terapeuta ocupacional e de auxiliares, e de como essa característica das suas personalidades o ajudou a enfrentar a situação, *“(...) na terapia ocupacional, uma das fisioterapeutas era uma pessoa muito bem-disposta e, portanto, aquilo parecia quase tudo que estava numa festa, e aquilo surpreendeu-me... “Mas afinal não estamos num hospital?”. Mas acho que é mesmo assim, perceber que não é o fim do mundo. Eu acho que isso foi e é muito importante, mas isso também acontecia com alguns auxiliares da ação médica, que brincavam com os doentes e, portanto, isso fazia perceber que éramos pessoas normais, que estávamos ali numa situação mais ou menos normal. Como nós estávamos, para haver aquela normalidade no tratamento deles, já tinham passado ali centenas de pessoas. E isso também me fez perceber que era mais um, e não, não... necessariamente, mau.” (A1).*

Familiares fizeram referência à disponibilidade e cooperação de enfermeiros, fisioterapeutas e médicos, sendo que um dos familiares destacou o envolvimento do fisioterapeuta que acompanhou o seu ente querido, *“(...) é uma pessoa (fisioterapeuta) que se dedica de alma e coração à causa, e que não é só enquanto está ali” (A3).* Um outro participante com lesão medular destacou, também, os fisioterapeutas pela motivação que estes lhe transmitiam e um familiar mencionou as estratégias utilizadas por uma enfermeira para que o seu filho se sentisse bem, *“Tinha uma enfermeira, que ela deixava-se dominar por ele para ele se sentir bem.” (B2).*

Os bombeiros foram, igualmente, referenciados como importantes, por um participante com lesão medular e um familiar, devido ao incentivo que transmitiram, disponibilidade e envolvimento, *“Uma pessoa acaba por não poder desanimar, não tem hipótese. Se uma pessoa desanima vai estar a pôr em causa todo o trabalho que os outros têm feito. (Bombeiros LL)” (B1).*

Por sua vez, os amigos foram assinalados pelos familiares, devido à sua presença, disponibilidade e alegria. Pessoas anónimas e outros elementos da família mereceram, ainda, uma nomeação pelo acompanhamento e apoio prestado, *“Era o apoio psicológico... sentimo-nos apoiados tanto com pessoas da família, como pessoas de fora. Foi um grande apoio que nos deram.” (D3).*

Receber de outros indivíduos noções necessárias para que a pessoa possa guiar e orientar as suas ações ao dar solução a um problema ou no momento de tomar uma decisão,

diz respeito ao suporte informacional (Siqueira, 2008). Este tipo de suporte foi maioritariamente referenciado pelos familiares.

A irmã de um dos participantes com lesão medular ressaltou a importância do irmão ter recebido muitas visitas durante o internamento, o que permitiu ao seu familiar receber informações do exterior sob diferentes perspetivas, “(...) *enquanto esteve internado os seis meses (...) Acabava por saber o que se passava cá fora. Teve diferentes prismas, porque as pessoas veem as coisas, a realidade, de forma diferente e eu acho que isso é bom para quem está lá dentro.*” (A3). No que diz respeito ao conhecimento sobre a condição de saúde do familiar, uma mãe referiu uma médica como fonte de informações e esclarecimentos, “(...) *foi muito importante (médica fisiatra) em ir explicando as coisas (...) eu ia pedindo informações.*” (C2). Por outro lado, um irmão abordou o papel dos enfermeiros e dos fisioterapeutas na forma como estes ajudaram o familiar a perspetivar os diferentes caminhos que ele poderia adotar no seu futuro.

A mesma mãe que fez referência à médica que acompanhou o seu familiar, devido ao esclarecimento de dúvidas, mencionou, também, uma família, que se tinha deparado com o mesmo evento, como provedora de informação relativa a recursos, designadamente como fornecedora do contacto de um profissional de saúde. Por fim, o único participante com lesão medular que aludiu este tipo de suporte, foi para fazer referência ao incentivo que recebeu, por parte de uma amiga para prosseguir a sua formação, “(...) *na reabilitação profissional (...) eu devo a eles (amigos), também. Aliás, foi uma amiga minha que me falou (...) e que me incentivou e que disse “Sim! Tu vais! Tu consegues, tu podes!”. Ok, pronto. Eu comecei a meter aquilo na cabeça e realmente, cá estou. É verdade, eu fui, eu formei-me, eu arranjei emprego, eu estou a trabalhar até ao momento*” (E1).

Sobre o facto de os indivíduos receberem orientações e informações, Babamohamadi, Negarandeh e Dehghan-Nayeri (2011) referem que receber educação de profissionais e, especialmente, de pares, sobre os problemas e desafios envolvidos numa lesão medular, leva a uma situação em que a pessoa aprende a evitar problemas, a resolvê-los e a conseguir o autocontrolo.

Relativamente à atualidade, emergiram as seguintes categorias e subcategorias:

Quadro 13: Condicionalismos da comunidade na atualidade

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Profissionais de reabilitação	Fisioterapeutas	<i>"(...) o fisioterapeuta II que ajuda, também. Continua a ajudar sempre e a desafiar." (A4)</i>
	Treinadores do desporto adaptado	<i>"(...) gosto muito desse homem... é treinador do basquetebol. É uma pessoa...! É o B1 (refere-se ao participante B1 usando o diminutivo do seu nome próprio) para isto, o B1 para aquilo... O treinador da vela, também é muito amigo dele. (...) E acho que eles são muito, muito humanos com ele. Eles têm mais, mas o B1 para eles é especial. À uma, eles nunca tinham tirado um bom lugar, e o B1 tem tirado... é um orgulho! Eu já chorei de alegria." (B2)</i>
Não profissionais	Amigos	<i>"Tem (...) os amigos, que são muito importantes, e que vão ajudando." (E2)</i>
	Colegas de trabalho	<i>"(...) mesmo a nível laboral, também tenho dois ou três colegas que são os mais chegados." (B1)</i>
	Grupo de desporto	<i>"(...) posso falar do meu grupo de desporto. É todo o grupo. (...) É claro que o desporto de equipa, o desporto coletivo, ajuda bastante. Na minha maneira de ver." (E1)</i>
Outras entidades	Entidade empregadora	<i>"Tem o emprego dela (...) que são muito importantes, e que vão ajudando." (E2)</i>
Natureza do suporte	Instrumental	<i>"Ah, tive um apoio, recentemente (...). Iniciei na rede social EE para um trepa-degraus. Pronto, e consegui atingir o objetivo. A entidade foi uma entidade recente, aqui em FF, que é da parte social da clínica onde eu trabalho... Criaram, agora, uma IPSS e também fizeram umas caminhadas e conseguiram, ao que eu já tinha angariado, completar com o resto..." (C1)</i>
	Emocional	<i>"(...) é aquela questão do convívio, de esquecer um bocado os problemas que tenho" (grupo de desporto) (B1)</i>

Comparativamente à época do internamento e momentos imediatos, a categoria "outros profissionais" não foi incluída. Contudo, mantiveram-se as seguintes categorias: "profissionais da reabilitação", da qual fazem parte as subcategorias fisioterapeutas e treinadores do desporto adaptado; "não profissionais", que inclui amigos, colegas de trabalho e grupo de desporto; e a categoria "outras entidades" que abarca a entidade empregadora. No que concerne à "natureza do suporte", o relato dos participantes apenas permitiu aferir dois tipos de suporte: o instrumental e o emocional.

É curioso constatar que os profissionais da reabilitação, onde se incluem fisioterapeutas e treinadores do desporto adaptado, e os amigos, da categoria não profissionais, foram apenas referenciados pelos familiares como sendo importantes para a pessoa com lesão medular. O grupo do desporto e a entidade empregadora foram os grupos ou entidades mais vezes citadas pelos participantes com lesão medular, embora também tenham sido mencionados pelos familiares. Os colegas de trabalho foram aludidos, apenas, por um dos participantes com paraplegia/tetraplegia. Igualmente interessante, é o facto de serem os familiares a referirem e destacarem mais vezes quais os recursos que são significativos para o familiar com deficiência motora.

Partindo para o tipo de apoio prestado pela comunidade, na época atual, verificámos que, no que diz respeito ao suporte instrumental, o desporto é referido, por uma das participantes com lesão medular, como fundamental para a manutenção da condição física e como promotor da sua autonomia, “(...) ajuda a nível físico (...) eu não estou no desporto para ser uma campeã, para nada disso. É mesmo pela atividade física do dia-a-dia. Eu sei que... ok, as minhas pernas estão limitadas (...) Eu sei que tenho de contar com os meus braços, portanto eu preciso de me sentir bem, fisicamente, para as atividades do dia-a-dia. E o desporto tem esse papel no meu dia-a-dia. Essa importância, para eu me sentir bem, para me sentir com força para conseguir ter uma vida autónoma... sem ter que depender minimamente das pessoas.” (E1).

Sobre a importância do desporto, ao nível físico, Gama (2009) afirma que o nível e o grau da lesão medular determinam diversas alterações no organismo, como é o caso de modificações significativas da capacidade cardiorrespiratória e no sistema nervoso simpático. Desta forma, os benefícios fisiológicos da atividade desportiva regular, para pessoas com lesão vertebro-medular, incluem a melhoria da função cardiovascular, morbilidade e autonomia, redução dos fatores de risco de doenças coronárias, assim como a diminuição do risco de mortalidade.

Por sua vez, a entidade empregadora foi mencionada pela ajuda prestada na angariação de fundos para a aquisição de equipamentos e, também, pelo facto de ter reconhecido as capacidades da pessoa com deficiência para o desempenho de determinado cargo, independentemente da sua condição física, “(...) teve ali um professor que também o estimulou muito, e depois o PPP, que o aceitou como ele está, com as limitações físicas, mas soube reconhecer que era a pessoa capaz para exercer aquele lugar... aquelas tarefas.” (A3).

No que diz respeito ao suporte emocional, os colegas de trabalho foram mencionados pela ajuda que prestam na orientação e ajuda na resolução de problemas, “(...) Tentamos resolver da melhor forma... Mesmo problemas a nível... quer pessoais quer laborais.” (B1); e grupo de desporto pelo convívio, bem-estar e incentivo que proporciona aos indivíduos com lesão medular, “Ao nível psicológico (...) ajuda muito, muito, o desporto.” (E2).

A prática de desporto, para além de acarretar vantagens para o bem-estar e qualidade de vida, é, também, a oportunidade para o indivíduo testar os seus limites e potencialidades, precaver doenças secundárias à condição física e promover a integração social e a reabilitação da pessoa com lesão medular (Cardoso, 2011).

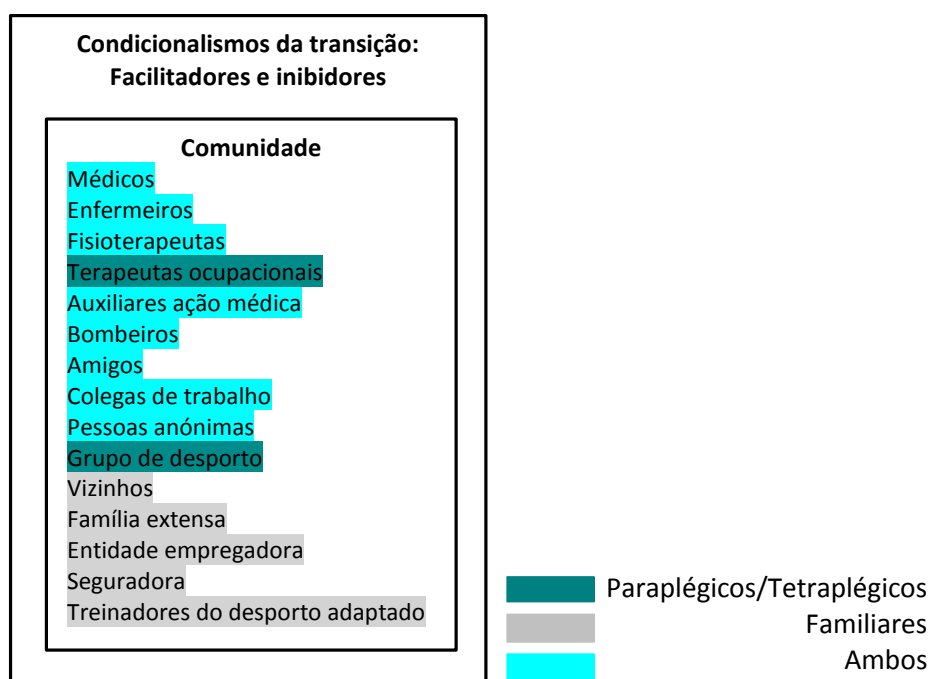
São vários os benefícios do desporto adaptado, destacando-se a melhoria da autoconfiança para a execução das atividades de vida diárias, valorização pessoal,

autoestima, evolução da condição física, aperfeiçoamento das capacidades físicas gerais, prevenção de deficiências secundárias e reabilitação motora (Cardoso, 2011).

Segundo Gama (2009), os jogos servem para explorar o mundo que rodeia o indivíduo e para fortalecer o convívio em grupo. Posto isto, o desporto tem um papel preponderante na reabilitação, uma vez que complementa e aumenta as alternativas, estimula e desenvolve os aspetos físicos, psicológicos e sociais, e contribui para a independência das pessoas.

Um familiar destaca, ainda, que, para além dos recursos disponíveis, a vida repleta e os desafios que vão surgindo, são aspetos igualmente importantes para o bem-estar do seu parente. Para a WHO (2013), as pessoas com lesão medular que fazem um ajuste bem-sucedido, tal como outras pessoas com deficiência adquirida, são aquelas que apresentam uma adaptação mental mais eficaz à sua nova condição. Para que isso aconteça, podem estar incluídos aspetos como a desvalorização de metas inatingíveis e a alteração dos critérios de sucesso.

Figura 20: Condicionaismos da comunidade aplicados aos casos em estudo



O apoio social propicia mais saúde. Quando as pessoas estão sozinhas e se sentem doentes, tendem a preocupar-se mais com a doença. A partir do momento em que o apoio social começa a funcionar, as pessoas modificam o comportamento, aumentando a sua capacidade de enfrentar situações difíceis e dolorosas, a sua autoestima é evidenciada e constata o potencial que têm, aumentando a possibilidade de uma vida melhor. Para além

desses aspetos, os riscos de adoecer, por problemas ligados a fatores psicológicos, tendem a ser diminuídos (Rodrigues e Madeira, 2009).

4.2.1 – A Família como Condicionante Major

A teoria, a prática e a investigação de Enfermagem apresentam evidências de que a família tem um impacto expressivo sobre o bem-estar e saúde de cada um dos seus membros (Wright e Leahey, 2011). Uma estratégia inicial de promover a saúde e de prevenir a doença é efetuar uma avaliação sobre a saúde das famílias e dos seus ambientes para identificar pontos fortes e potenciais riscos para a saúde (Hanson, 2005).

Apesar das transformações que ocorreram na sociedade portuguesa, nos últimos anos, que provocaram mudanças consideráveis na estrutura e organização familiar, a família mantém-se como unidade emocional e afetiva, caracterizando-se fundamentalmente pelas suas dimensões psicológica e social (Figueiredo, 2009).

As famílias são espaços excecionais de cuidados de suporte à vida e à saúde dos seus elementos, constituindo-se elas próprias como unidades providas de energias com capacidade auto organizativa (Figueiredo, 2009). São sistemas dinâmicos cuja harmonia depende do maior ou menor grau de satisfação das suas necessidades básicas e das dos seus elementos, tal como da capacidade de ajustamento às transformações a que estão expostas (Martins, 2002).

Enquanto sistema, a família faz parte de outros sistemas, ou seja, de conceitos mais amplos com os quais co evolui, tais como a comunidade ou a sociedade. É um sistema aberto que vai efetuando movimentos centrípetos e centrífugos consoante as suas necessidades e características (Alarcão, 2002).

Apesar de Meleis et al. (2000) incluírem a família nos condicionalismos da comunidade, decidimos separá-la e encará-la como um condicionalismo independente devido ao seu carácter unitário e sistémico. Segundo Figueiredo (2009), tendo a família como unidade como alvo, a Enfermagem direciona-se para as suas respostas aos problemas reais e potenciais. A partir destes pressupostos, o relevo é colocado nos pontos fortes dos membros da família e do grupo familiar, pretendendo apoiá-los na procura de soluções para os problemas identificados.

Para procedermos a uma análise sobre a família e a sua importância nesta transição, partimos de uma análise sobre a tipologia da família encontrada nos casos estudados.

O tipo de família permite catalogá-la consoante a sua composição e os vínculos entre os seus elementos, que definem algumas das suas funções, internas e externas, relacionadas com o seu desenvolvimento. O reconhecimento do tipo de família permite a incorporação das múltiplas formas de organização familiar e a diversidade intrínseca à sua configuração (Figueiredo, 2009).

No que diz respeito à tipologia, dividimos a sua identificação em dois momentos: época em que ocorreu o acidente e atualidade.

Relativamente à época do acidente, identificamos apenas um tipo de família, a nuclear. Contudo, foram identificados outros elementos, não incluídos no sistema familiar, que foram significativos, o que corresponde à família extensa.

Quadro 14: Condições familiares na época do acidente

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Tipo de família	Família nuclear	<i>“Os meus pais e os meus irmãos.”</i> (E1)
Família extensa		<i>“(…) houve uma prima, que era enfermeira de reabilitação, que foi muito importante.”</i> (A1)

A definição de família nuclear engloba um homem e uma mulher com um ou mais filhos biológicos ou adotados, podendo ou não ser legalmente casados, ou então, um casal do mesmo sexo com um ou mais filhos adotados que podem ou não ser legalmente casados (Figueiredo, 2009). No caso das famílias em estudo, estas eram constituídas por um homem e uma mulher, legalmente casados, com dois ou mais filhos, *“O meu pai, a minha mãe, a minha irmã e o meu irmão.”* (A4).

A família extensa identifica o tipo e a intensidade do contacto, além das funções das relações constituídas entre os membros da família e os elementos da família de origem e outros parentes, não englobados no sistema familiar. A discriminação das funções de rede dos elementos significativos da família extensa permite o reconhecimento dos mesmos como recursos e, ainda, a conceção de cada membro da família face à sua família extensa (Figueiredo, 2009).

Neste âmbito, foram identificados, por parte dos participantes com paraplegia/tetraplegia, primos, que mereceram destaque devido à profissão relacionada com a área da saúde; tios-avós, *“Eu estava a pensar é que e falta aí uma pessoa, na família... Na altura do acidente, vivia uma tia-avó...”* (A1); e avós, *“(…) os meus avós... convivia mais com os maternos, mas também convivia com os paternos... e os meus tios.”* (C1).

Por parte dos participantes familiares, foram identificados primos, avós, tios-avós e empregadas, que eram consideradas parte integrante da família, *“Tenho uma família*

alargada que é família. Uma família muito grande. Somos 29 primos, a minha avó morreu com 98 anos, com 55 bisnetos. Passava Natais com 100 pessoas. (...) Mas vivi sempre com um avô, uma tia-avó e uma empregada que eram para mim família.” (A5); pais, “(...) os meus pais. Porque eu, praticamente, passava os dia lá em baixo e eles é que tomavam conta da minha filha... ela tinha 4 anos. E claro, eles eram o meu grande apoio.” (C2); sogros e cunhadas, “(...) na altura também tinha os meus sogros. (...) e as minhas cunhadas (C2); e, de uma forma geral, sem salientar alguns elementos, toda a sua família extensa, excluindo a família extensa do cônjuge, “Ora bem, a minha família, praticamente... Do meu lado continuou a ser a minha família, quer dizer... Apoiaram-me e isso tudo. Pelo menos, psicologicamente apoiaram-me. Do lado da minha esposa, nem tanto.” (B3).

Ao centrarmo-nos na atualidade, para além da família nuclear, verificou-se a existência de mais dois tipos de família, o casal e a família unipessoal, mantendo-se a referência à família extensa.

Quadro 15: Condições familiares na atualidade

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Tipo de família	Família nuclear	“Os meus pais (...) a minha irmã” (C1)
	Casal	“(…) minha mulher (...)” (A1)
	Unipessoal	“Continuam a ser eles (Pai e irmãos) (Vive sozinha).” (E1)
Família extensa		“Agora tenho uma família mais alargada, porque os meus filhos casaram (...) Portanto, é as minhas noras e os meus netos. Eu estou a falar de uma família próxima (...) Muito próxima, porque tenho uma irmã, tenho cunhadas... mas, propriamente, a mais próxima é essa.” (A2)

No que respeita à família do tipo nuclear, é possível observar que numa das famílias não houve nenhuma alteração, “A minha família, atualmente, somos basicamente nós (marido e filhos)” (C2); noutra constatamos que a filha continua a viver com a mãe, mas os irmãos já saíram de casa e o pai faleceu. Num outro caso, um dos filhos do casal, e irmão de um dos indivíduos com paraplegia/tetraplegia, saiu de casa.

Entretanto, alguns indivíduos constituíram a sua própria família, passando a família nuclear a corresponder ao cônjuge e aos filhos, em detrimento dos pais e irmãos, “(...) agora sou casado e tenho mulher, mais três filhos (...)” (A4).

Dois dos participantes com paraplegia/tetraplegia casaram e abandonaram a casa dos pais, sendo a sua família constituída pela “Esposa” (D1). Segundo Figueiredo (2009), a família casal é composta por um homem e uma mulher ou parceiros do mesmo sexo que podem ou não ser legalmente casados.

Um outro participante com paraplegia/tetraplegia (E1) constitui uma família do tipo unipessoal, uma vez que vive sozinho (Figueiredo, 2009).

Consequentemente, membros da família que na época do acidente eram da família nuclear, pertencem agora à família extensa, “(...) pai e irmão, porque a minha mãe já faleceu. Embora com o meu pai e com o meu irmão é um bocadinho mais distante (...) Porque não estamos a viver juntos.” (D1). Os casamentos que ocorreram, acarretaram novas relações familiares e, consequentemente, a identificação de novos parentes, como cunhados, sobrinhos e sogros, “(...) além das pessoas de quem falei (pais e irmãos), considero a minha família: o meu irmão casou-se... portanto, a minha cunhada (...) Além dos três filhos do meu irmão, além desses três filhos do meu irmão, tenho a família da minha mulher, mas isso... estamos a falar de quase 20 pessoas. (...) É pai, mãe... como tem quatro irmãos casados... Eu fiz anos no sábado, e ainda faltaram alguns, éramos 19. É este lado e o resto.” (A1); “O meu irmão está agora em união de facto. Neste caso, também já tenho um sobrinho.” (B1); noras e netos, “É os mesmos (inclui filho que já não vive na casa dos pais) (...) Agora tenho mais um netinho e uma nora.” (B2).

Um dos participantes com paraplegia e tetraplegia fez, também, referência ao avô e tios, salientando que é mais próximo da família materna, “(...) o meu avô (...) os meus tios daqui... Não convivo tanto com a família da parte do meu pai.” (C1); e a sua mãe, mencionou os irmãos, “(...) os meus irmãos.” (C2). Uma outra familiar, mãe de um participante com lesão medular, aludiu a sua irmã e as cunhadas.

Após a decodificação e análise dos tipos de família encontrados, iremos agora debruçarmo-nos sobre a importância, percebida pelos participantes, que cada membro da família teve no processo de transição da pessoa com lesão medular traumática.

Através dos seus relatos, verificamos a necessidade de qualificar a importância atribuída ao papel desempenhado pelos familiares, pelo que emergiram as seguintes categorias: “muito importante”, “importante”, “relativamente importante”, “pouco importante” e “muito pouco importante”.

Quadro 16: Importância atribuída pelo paraplégico/tetraplégico e sua família ao papel desempenhado pelos familiares no decurso da experiência de transição

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Muito importante	Mãe	“A minha mãe, porque sempre apoiou em tudo e sempre me ajudou... e obrigou-me a desenrascar sozinho. Às vezes dizia: “Agora tens que te desenrascar”. Também me a ajudou a arranjar as minhas estratégias e pronto... a dedicar muito tempo a mim e a ajudar-me em tudo o que fosse preciso. Nunca deixou de me apoiar em nada. Foi a pessoa mais importante.” (C1)
	Irmãos	“(...) é claro que a minha irmã estava mais comigo. Era a que estava lá por casa, foi a que acabou por acompanhar mais o meu processo após o acidente e após o retorno a casa. (...) Quer em casa, nas atividades de vida diária, quer nas atividades de lazer. Era ela que me trazia para a rua, era ela que me levava a passear. Portanto... era com ela que eu contava mais naquela altura.” (E1)

	Pais e irmãos	<i>“É assim, como não acompanhei todo e é só daquilo vou conhecendo, eu acho que de facto, os pais e os irmãos foram fundamentais, numa primeira fase, em termos de família. Sem dúvida que os pais e os irmãos foram as peças fundamentais.” (A5)</i>
Importante	Irmãos	<i>“Os meus irmãos, também, porque... quer dizer, além de trabalharem, o tempo todo deles, livre, era dedicado, acima de tudo, para fazer as coisas que eu gostava (...) voltando à questão dos meus irmãos, foram importantes porque fizeram-me sentir pessoa, eram da mesma idade que eu, e ajudaram bastante na minha integração social. Porque me levavam para fora de casa, cinema, sair à noite, jantar fora, e isso foi muito importante.” (A1)</i>
	Pai	<i>“Ajudava a minha mãe... Era mais o suporte de quando precisasse de mais alguma coisa, principalmente farmácia ou ir aqui ou acolá, era mais ele. A parte mais pesada também era ele que fazia.” (B1)</i>
	Pai e avós maternos	<i>“E por detrás de mim, lógico que estava o meu marido e estavam os meus pais para apoiar (...) continuo a dizer que foi muito importante a parte familiar e os meus pais. Isso aí foi muito, muito importante.” (C2)</i>
	Família nuclear	<i>“Contribuímos todos um pouco, dos que morávamos em casa, na altura. (...) Mas a família toda ajudou.” (E2)</i>
Relativamente importante	Família nuclear	<i>“E, todos eles... portanto, e aí pais, pai, mãe e irmãos, consideravam-me exatamente a mesma pessoa.” (A1)</i>
	Irmãos	<i>“(...) o meu irmão e eu, que estávamos sempre, tanto a ajudar diariamente naquilo que fosse necessário, desde os banhos... tudo, como depois a sair e a levá-lo onde fosse preciso... jantares, tudo... feiras de vinhos, o que quer que fosse, onde ele precisasse, íamos nós.” (A3)</i>
	Pai	<i>“E o meu pai, também, pela presença sempre constante e pela disponibilidade de ajudar.” (A4)</i>
	Mãe	<i>“Se eu estivesse a lavar a louça e ele chegasse ao pé de mim, ele não conduzia naquela altura, porque não havia carros adaptados para ele, ah... E ele dissesse assim: “eu quero ir aqui ou acolá”, eu não acabava de lavar o prato e eu ia logo. Eu conduzia e levava-o.” (B2)</i>
Pouco importante	Tia-avó	<i>“(...) tia-avó... Foi uma pessoa que teve um AVC, mas foi uma pessoa importante em que sentido? Ela foi importante, porque foi uma pessoa com um AVC e que estava muito bem-disposta, e isso também me ajudou a ultrapassar. Portanto, claro que teve muito menos importância do que a minha mãe, do que os meus irmãos ou do meu pai, ou até de que alguns dos meus amigos, mas, também, foi importante para a forma de encarar a vida.” (A1)</i>
Muito pouco importante	Cônjuge	<i>“A minha mulher foi mais o completar, o completar-me ou realizar-me, como homem, no sentido de casamento. E, ao mesmo tempo, também, o facto de antes viver numa família maior, em que tinha um pai e uma mãe, um irmão e uma irmã, e portanto, tinha ajuda de bastantes pessoas... A partir do momento em que fiquei só a viver eu e a minha mulher, o que acontece é que, também, me obrigou a ganhar alguma autonomia. Alguma autonomia e independência no sentido de que só tinha uma pessoa e, portanto, tinha menos atenção para mim. Isso foi bom, também, para levantar voo.” (A1)</i>

Na categoria “muito importante”, foram incluídos membros da família como as mães, irmãos, e pais e irmãos.

As mães foram consideradas um dos elementos da família com maior importância no processo e foram o membro da família mais vezes mencionado pelos participantes. Os motivos apontados para esta relevância foram a disponibilidade, empenho e dedicação das mesmas, *“(...) a minha mãe, pela disponibilidade, empenho e presença constante.” (A4); “Realmente, quer dizer... eu. Foi comigo que o acidente aconteceu. Durante cerca de um ano, a minha vida foi, praticamente, em função dele. Embora tivesse o meu trabalho, mas... eu ia*

todos os dias para baixo. Ele esteve internado meio ano... às vezes, mais nos últimos meses, havia um ou outro dia, em que eu não ia, mas era muito raro que eu não fosse todos os dias." (C2), sendo a disponibilidade o fator mais apontado por paraplégicos/tetraplégicos e familiares.

O suporte, quer instrumental quer emocional, foi mencionado por um dos lesionados medulares como preponderante no papel desempenhado pela mãe, *"Acaba sempre por, neste caso, ajudar... Mesmo quando eu estava em reabilitação, o objetivo era reabilitar. Depois quando ia a casa fazia coisas, andava para trás e para a frente, fazia levantes, vestia a roupa e tudo porque a minha mãe não deixava. Pronto, havia sempre aquela proteção de mãe. (...) Em termos psicológicos foi a principal ajuda. Mais motivação... Hoje-em-dia, quando vou para provas, e isso tudo, é sempre ela..."* (B1).

Pelo nível de envolvimento em todo o processo e pelo facto de ter sido, para o participante em causa, a principal impulsionadora do mesmo, a mãe foi, igualmente, referida pelo irmão de um dos indivíduos com traumatismo medular como preponderante no percurso de reabilitação do irmão, *"A primeira pessoa foi a minha mãe, esteve sempre à frente de todo o processo, de tudo o que envolvia... desde o acidente, passando depois pela reabilitação, foi ela que esteve sempre à frente de tudo. A puxar a corda. (...) e ela ia sozinha, ou seja, o meu pai ia com ela, mas ela é que tomava a iniciativa de falar com as pessoas. Portanto, digamos que a pessoa principal foi, sem dúvida, a minha mãe."* (D3).

O estímulo e desenvolvimento de estratégias para a mudança, para além do suporte prestado, foi outro dos aspetos indicado por um filho com lesão medular.

Neste seguimento, Santos (2008) afirma que a prática do cuidar tem sido convencionalmente relacionada com a feminilidade com base nas "qualidades naturais" das mulheres, supostamente favorecedoras de uma melhor prestação neste âmbito, pelo que são elas que continuam a deter o papel de cuidadoras. Apesar do homem começar a revelar-se neste processo, ainda não assume a proporção dos cuidadores do género feminino.

Num estudo realizado por Almeida et al. (2006), sobre a experiência de ser mãe de uma criança com doença crónica, os autores referem que, nestes casos, ser mãe implica uma postura de altruísmo, uma necessidade de devoção absoluta e constante, deixando para trás as preocupações para consigo mesma, o que de facto foi possível constatar em várias situações narradas por mães e familiares.

Na categoria dos familiares "muito importantes", os irmãos também foram incluídos por diversos motivos. Uma mãe referiu que os seus outros filhos foram bastante relevantes no processo de reabilitação do filho com lesão medular, devido à ajuda e apoio que prestaram à própria, *"Os meus dois filhos, tanto a rapariga, como o A4, foram impecáveis.*

Contribuíram muito. O meu marido era uma pessoa mais... enfim, trabalhava. E, portanto, ... Afligia-se mais, não tinha tanto... pronto. Foram os dois meus filhos, os irmãos do A1, portanto. (...) quando o A1 teve que voltar para casa, foram eles que me deram uma força muito grande, quando ele teve que sair do hospital LLL, porque eu achava que não era capaz. E nisso, eles ajudaram-me imenso e deram-me uma força enorme.” (A2).

Uma outra mãe, também relevou o seu outro filho, em virtude da disponibilidade que ele apresentava e pelo facto de transportar o irmão para onde fosse necessário, *“Bom, o irmão... Considero primeiramente o irmão (...) O irmão era uma pessoa que deixava tudo... la levá-lo aqui e acolá. Onde ele quisesse ir, o irmão deixava tudo.” (B2).*

Pela proximidade e disponibilidade, *“Se calhar eu mais um bocadinho, porque era solteira, partilhava até o quarto com ela... e como tínhamos a idade mais próxima, também.” (E2),* uma irmã foi, igualmente, evidenciada, bem como pelo seu envolvimento nas atividades de vida diária, lazer e interação social.

Para finalizar, a categoria dos mais importantes, a esposa de um dos indivíduos com lesão medular frisou os pais e irmãos do mesmo, sem diferenciação, como as pessoas mais importantes para a reabilitação do marido.

Na categoria “importante”, os irmãos foram novamente incluídos. Numa das famílias, dois dos elementos entrevistados consideraram que a seguir à mãe foram os irmãos os mais preponderantes no processo de reabilitação. O indivíduo com lesão medular dessa família mencionou-os devido ao papel que desempenharam no lazer, manutenção da identidade pessoal e interação social.

O irmão desse mesmo participante considerou que ele e a irmã foram significativos pela disponibilidade e capacidade para realizarem determinadas tarefas, comparativamente a outros familiares, *“A minha irmã, também, pela disponibilidade de fazer algumas tarefas e eu, pronto... também igual, com capacidade de fazer umas tarefas que os outros não faziam, outras... Dividíamos, no fundo, tarefas.” (A4).*

Nesta categoria, o pai foi o membro da família mais vezes citado. A seguir à mãe, o pai foi o elemento familiar que reuniu maior consenso no que respeita ao grau de relevância no processo.

Um dos familiares destacou-o em consequência da sua função no transporte do ente querido, bem como na companhia por ele prestada, *“(...) depois, o meu pai, também, porque conseguia transportar... era o meu pai que o transportava. Não fazia tanto as outras tarefas, mas levava-o aos sítios onde fosse preciso ir, durante um primeiro momento, depois o meu pai ficou incapaz de guiar. Por isso, deixou de o fazer. E acabava por lhe fazer companhia... estava aqui em casa e, também, naquilo que ele precisasse o meu pai ajudava.” (A3).* A função

de transporte foi várias vezes associada à figura paterna, talvez devido à capacidade física do homem e ao esforço físico inerente a essa tarefa. A disponibilidade apresentada pelos pais foi outro do aspetos mais vezes aludido.

Um motivo adicional, que justificou a importância do pai, foi o facto de ele desempenhar um papel determinante no auxílio da esposa. Ou seja, para muitos participantes a sua função não esteve intimamente relacionada a um apoio direto ao familiar com deficiência motora, mas sim ao suporte prestado à sua mulher, *“O meu pai também ajudou, mas em termos de apoio foi a minha mãe.”* (C1).

Outro dos familiares estabeleceu, ainda, uma comparação entre a mãe e o pai, referindo que, apesar de ele ter desempenhado um papel de relevo, a mãe era mais dinâmica e assumia a iniciativa e liderança nas mais diversas situações, *“Logo a seguir, foi, também, o meu pai. O meu pai é um bocado por... não digo por empurrão, mas... enquanto a minha mãe tinha mais a coragem de enfrentar as situações, com mais coragem, o meu pai acanhava-se mais, acanhava-se um pouco mais.”* (D3).

Pai e avós maternos da pessoa com lesão medular foram, em conjunto, considerados como os segundos mais importantes, por uma das mães, mais uma vez devido ao suporte e ajuda prestados à mesma.

A família nuclear, de uma forma geral, foi tida pela irmã de um dos participantes com paraplegia/tetraplegia como preponderante em todo o percurso de reabilitação.

Também na categoria “relativamente importante”, encontramos a família nuclear. Devido ao facto dos elementos da família continuarem a ver o seu familiar como a mesma pessoa, mantendo a sua identidade, e não o perspectivando como uma pessoa diferente, foram considerados, pelo lesionado, meritórios desta distinção.

Os irmãos foram, novamente, mencionados, pelo que, também, estão incluídos na presente categoria. Neste ponto, foram os elementos mais vezes assinalados.

Uma irmã referiu que eles, irmãos, foram relevantes ao longo do processo, devido à ajuda que prestaram nas atividades de vida diária e na interação social.

Numa das famílias, dois dos três elementos entrevistados consideraram que o irmão da pessoa com lesão medular foi a menos significativa em todo o processo. O indivíduo com traumatismo medular considerou-o o menos relevante, devido à pouca disponibilidade resultante da sua atividade profissional, salientando a companhia que ele lhe concedeu como a principal ajuda, *“(...) ele como não tinha muito tempo livre, digamos que seria mais em termos de companhia, em termos de... é claro que ao fim-de-semana ajudava, como é evidente (...) Se o meu pai ajudava, também ajudava ele, claro. Mas pronto... como não tinha tanta disponibilidade, se calhar não podia ajudar tanto quanto ele. Mas ajudava em termos*

de conversar, de companhia” (D1). Por sua vez, o indivíduo em causa considerou que o seu papel esteve, apenas, associado ao suporte financeiro da família, “Eu... seria, de certa forma, o suporte financeiro da família. Eu senti que tinha essa responsabilidade, também. Nem de perto, nem de longe me senti injustiçado, porque se fosse preciso voltaria a fazer a mesma coisa, sem sombra de dúvidas.” (D3).

Pela presença e disponibilidade, o elemento pai volta a ser aludido por um familiar. Uma mãe considerou-se a menos relevante dos membros da família, no processo de reabilitação do filho, referindo que a sua contribuição relacionou-se, unicamente, com a sua disponibilidade, nomeadamente para conduzir o filho para os locais que ele necessitasse, *“Se eu estivesse a lavar a louça e ele chegasse ao pé de mim, ele não conduzia naquela altura, porque não havia carros adaptados para ele, ah... E ele dissesse assim: “eu quero ir aqui ou acolá”, eu não acabava de lavar o prato e eu ia logo. Eu conduzia e levava-o.” (B2).*

Na categoria “pouco relevante” encontra-se a menção a uma tia-avó, feita por um dos participantes com lesão medular, devido o bem-estar que ela transmitiu à pessoa em causa. Isto porque, a presente familiar tinha sofrido um AVC e a forma positiva como encarava a vida serviu de exemplo ao seu sobrinho-neto.

O elemento da família, na ordem de importância, com menos relevância no processo de reabilitação de determinado participante com paraplegia/tetraplegia, e que deu origem à categoria “muito pouco importante”, foi o cônjuge. A esposa foi tida como a menos importante, uma vez que o participante já se considerava reabilitado quando casou. Porém, foi assinalado o bem-estar emocional que a parceira desencadeou e a promoção de autonomia e independência resultante do facto de ter passado a viver apenas com ela, isto porque tal situação fez com que a sua rede de apoio diária diminuísse.

Depois de analisados e identificados os membros da família com maior ênfase no processo de transição da pessoa com paraplegia/tetraplegia, verificamos que as mães foram, de forma consensual, o parente mais vezes associado ao desempenho de um papel preponderante. Muitas das vezes, outros familiares foram mencionados em consequência da ajuda e apoio prestados à mãe no desempenho de determinadas tarefas.

Com o passar do tempo, as funções da família têm vindo a transformar-se. Algumas mudaram mais do que outras, ao passo que novas foram adicionadas às já conhecidas.

A função de saúde das famílias tem sido destacada na época atual. Tem-se observado a importância dos efeitos interativos da saúde dos membros da família e da saúde da mesma. O grupo familiar é capaz de preservar os seus elementos saudáveis através da transmissão de atitudes, crenças, hábitos, promoção da saúde e cuidados aos doentes. Desta forma, a família é a origem da saúde física e mental dos indivíduos (Hanson, 2005).

No seio de uma família nuclear, cada posição dentro da mesma compreende uma série de papéis, sendo que cada papel é constituído por um conjunto de expectativas sobre o que cada um deve fazer (Hanson, 2005).

De modo tradicionalista, o papel de provedor tem sido associado ao marido e o de dona de casa à mulher. Contudo, com as mudanças verificadas na sociedade e na estrutura familiar, o cumprimento convencional destes papéis não é exequível para muitas famílias (Hanson, 2005).

Todavia, a mesma autora refere que as mulheres continuam a ser responsáveis pela maior parte do trabalho de cuidar do lar e dos filhos. De facto, foi o que pudemos comprovar através dos discursos dos participantes, *“Porque eu fazia mais por casa, porque ela (esposa) tinha mais jeito (para cuidar do filho) ...”* (B3). O encargo e a necessidade de cuidar dos filhos foi amplamente constatado nos dados recolhidos.

Tal percepção intensifica o ideal materno, historicamente construído, do papel da mãe como alicerce do lar e principal responsável pelo cuidado e educação dos filhos (Almeida et al., 2006).

Continuando a olhar para a influência e o papel que as famílias destes indivíduos tiveram, para que atualmente estejam a desempenhar um papel ativo na sociedade, iremos, agora, debruçarmo-nos sobre o tipo de suporte que elas prestaram e as ações que tiveram para com o seu familiar com lesão medular.

De acordo com Borges et al. (2012), o suporte social é significativo no processo de reabilitação, proporcionando uma melhor adaptação às limitações provocadas pela lesão medular, sendo a família o alicerce que influencia a percepção que a pessoa tem sobre si mesma. Relativamente ao suporte familiar, foram identificadas as seguintes categorias: *“natureza da ajuda”, “promoção da integração profissional”, “abertura para o mundo exterior”, “vida dentro da normalidade”, “promoção da independência”, “lazer e promoção da interação social”*.

Quadro 17: Suporte familiar no processo de transição

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Natureza da ajuda	Emocional	<i>“Foi sempre apoiar-me... e para que nunca desistisse de nada”</i> (C1)
	Instrumental	<i>“Tentando ser os braços e os pés dele. O máximo possível. Quer dizer, dentro das minhas disponibilidades.”</i> (A3)

Promoção da integração profissional		<i>“Muitíssimo (de que forma a família contribui para desempenhar um papel ativo na sociedade), porque sem ela, desde o meu primeiro trabalho, que foi dois anos depois do acidente... precisei de ir fazer um estágio a BL e, sem esse estágio em BL, não teria conseguido esse mesmo primeiro trabalho. Mas, também, a minha integração profissional, e a minha atual, que é nos vinhos, a primeira foi em computadores... foi muito devido a networking, a contactos que fiz, e isso foi proporcionado pela minha família, porque me levava a feiras, a eventos ligados a vinhos” (A1)</i>
Abertura para o mundo exterior		<i>“(...) para nunca me fechar, ou seja... nunca me fecharam em casa (...) Sempre me levaram para todo o lado” (C1)</i>
Vida dentro da normalidade		<i>“(...) sempre me fizeram ver que eu tinha que fazer uma vida normal e que tinha que me desenrascar à minha maneira” (C1)</i>
Promoção da independência		<i>“(...) sempre me fizeram ver (...) que tinha que ser independente, para que um dia, à falta de alguém, me conseguisse desenrascar e ser totalmente independente, sem necessitar da ajuda de ninguém.” (C1)</i>
Atividades de lazer		<i>“(...) leituras, televisão (...)” (A2)</i>
Promoção da interação social	Integração em atividade desportiva	<i>“(...) se ele queria ir (para provas do desporto adaptado)... se fosse preciso ir alguém de nós... A mãe chegou a ir com ele para o RV, para SC, para a ZP, para diversos lados... ele ia lá para a vela adaptada e queria que a mãe fosse, queria uma pessoa que o ajudasse. Pronto a mãe vai e eu cá aguento o barco em casa.” (B3)</i>
	Integração em grupo religioso	<i>“(...) na altura em que ele teve o acidente, lembro-me que eu fazia parte aqui do grupo de jovens da paróquia, e eu lembro-me que nessa altura tivemos aqui algumas iniciativas, e alguns eventos, e umas coisas ligadas ao grupo de jovens... e lembro-me perfeitamente de, nessa altura, o ter convidado para vir participar nessas iniciativas. Também chegamos a ter aqui um espetáculo e ele veio aqui, também, participar na parte elétrica, já na cadeira de rodas.” (D3)</i>
	Organização de eventos	<i>“(...) eu organizava provas (de vinho), semanalmente, aqui em casa, em que havia o apoio do meu pai, por exemplo, para preparar tudo, o meu pai estava reformado, e do meu irmão também (...)” (A1)</i>
	Amigos	<i>“Eu namorava, tentava lavá-la comigo...” (E2)</i>
Desvalorização do papel		<i>“Eu acho que foi muito pouco. O nosso casamento deve ser visto como um casamento normal e eu não fiz nada no sentido de integração. A família e o meu marido já tinham feito tudo. A reabilitação estava feita. (...) Até, se calhar, diminuí um bocadinho (processo de reabilitação), porque ele devia fazer fisioterapia e eu não insisto muito. E, portanto, se calhar, devia ter feito mais.” (A5)</i>

Nos momentos em que os indivíduos lesionados experimentam as limitações na sua vida, a presença da família é essencial para dar todo o suporte necessário (Schoeller et al., 2012).

No que diz respeito à “natureza da ajuda”, foram identificadas duas subcategorias: a emocional e a instrumental.

Palavras como apoio, motivação e proteção merecem destaque no âmbito da ajuda de natureza emocional. Tantos os indivíduos com paraplegia/tetraplegia, como os seus familiares mencionaram que o apoio prestado pelas famílias foi fundamental para a reintegração no seu meio, *“A gente apoiou-o naquilo que foi possível.”* (B3). Uma mãe refere que ela era, e continua a ser, a grande fonte de suporte para o filho e que fazia de tudo para que ele se sentisse bem, o que fazia com ela não demonstrasse as suas fragilidades à frente dele, na tentativa de o proteger, *“(…) ele às vezes dizia, porque julgava que eu não tinha ido, “ó mãe, vai à enfermeira dizer-lhe isto... ó mãe, vai ao enfermeiro dizer-lhe aquilo” e eu fazia tudo o que ele me mandava, que ele pedia... E eu via que ele se pendurava em mim, apoiava-se muito em mim. E eu queria ser a trave dele. (...) Há momentos em que eu também me vou a baixo. Mas para ele nunca fui. Para ele eu nunca ia a baixo. (...) Eu faço sempre por ele se sentir bem. (...) eu tinha sempre aquela ideia de ele se sentir bem. Se os outros, às vezes, dão um berro mais alto, eh que já estão comigo pela frente! Quero sempre protegê-lo.”* (B2).

A motivação dada por um irmão, *“Quer dizer, motivei-o sempre (...) tentei-o motivar sempre.”* (D3), e a companhia prestada por uma irmã, *“Tentei dar o máximo de companhia...”* (E2), foram aspetos destacados por estes participantes.

Ainda no âmbito da ajuda emocional, a esposa de uma das pessoas com lesão medular referiu que a sua única função é continuar a fazer o marido feliz, *“Agora, reconheço, e acho que sim, que ele é feliz e que somos felizes e, portanto, só dessa forma (é que contribuiu para o marido estar a desempenhar um papel ativo na sociedade). O meu papel é continuar.”* (A5). Sobre isto, Pullin (2010) afirma que ter um cônjuge ou um parceiro de vida está significativamente correlacionado com resultados psicológicos mais positivos para pessoas com lesão medular.

No caso de uma das participantes com lesão medular, a relação de proximidade que estabeleceu com uma sobrinha, fortalecida pelo gosto que têm em comum pelo desporto, verificou-se bastante relevante e uma fonte de suporte preponderante para a mesma, *“(…) eu acho que há uma pequenina, que se chama RR (afilhada e sobrinha), que a ajuda muito e ela ajuda muito, também, a RR. Eu acho que elas formam uma boa equipa. A RR é ginasta, também... Ela anda na ginástica acrobática e elas, inclusive (ri-se) ... ela (E1) é a base e a RR faz de volante... e acho que dão muita força uma à outra e acho que é um bom suporte para a madrinha.”* (E2).

Neste sentido, Keleher et al. (2003) afirmam que uma família solidária é um dos fatores mais importantes na adaptação a novas situações ambientais. Isto porque, ela pode dar amor, conforto e um sentimento de pertença à pessoa com lesão medular.

Relativamente à ajuda de origem instrumental, verificámos que que o apoio prestado a este nível esteve/está muitas vezes relacionado com as atividades básicas de vida diária, *“Eu ia lá (hospital) ajudar a dar as refeições, ao princípio (...) procurei dar-lhe aquilo que ele me pedia (...) E, em casa, estando atenta àquilo que ele me pedia (...) E procurando, realmente, resolver os problemas de ordem física...”* (A2), *“(...) é importante (...) a minha família (...) desde (...) despejar sacos, pode ser transferências, ou outra coisa do género. Ajudar a dar banho (...) quando vou de férias, ajudam-me no banho ou ajudam, também, a pegar em mim, ou coisas do género.”* (A1); e com as atividades instrumentais de vida diária, *“Para ele, era sempre o que ele precisasse. Era sempre, sempre. E ainda hoje é. Ele gasta muita roupa, muita roupa... Tá sempre a mudar e eu nunca lhe disse “é muito”. (...) Ele já esteve seis anos com uma mulher... Vinha a minha casa, à casa de banho, porque a cadeira de ir à casa de banho ficou sempre em minha casa”* (B2).

O transporte também foi várias vezes mencionado como uma das principais ajudas prestadas pelos familiares, *“Basicamente, foi apoiar-me em tudo o que precisava. Por exemplo, nos primeiros tempos, mesmo de trabalho, como não tinha carro, eram eles (pais), praticamente, que me iam levar e trazer.”* (B1). Alguns dos participantes particularizaram o transporte para a fisioterapia, *“Os meus finais de dia eram levá-lo à fisioterapia (...) a minha vida no fim do trabalho era levá-lo à fisioterapia”* (C2), e outros para a escola, uma vez que um dos participantes ainda não tinha concluído os estudos quando ocorreu o evento gerador da sua nova condição, *“(...) ele andava a estudar, ainda, na altura... e eu tinha que o ir levar à escola e depois ir buscá-lo (...) o mais novo tinha o sétimo ano. E como tinha o sétimo ano e tinha o curso de escritório... Até andou lá em baixo, na rua DU, que era uma casa que o meteu só para praticar. Andou lá meio ano. Ele saía da escola e ia lá levá-lo, que ele na altura não tinha carro, nem tinha nada... eu é que andava com ele... e andava na escola, ali no VL, eu é que ia todos os dia levá-lo e buscá-lo, levá-lo e buscá-lo. Pegar nele ao colo e levá-lo lá para cima, para o andar de cima... (...) conseguimos fazer tudo o que pudemos por ele. Pois ele estava naquela situação...”* (D2).

O suporte financeiro foi outro dos aspetos mencionados por familiares e indivíduos com paraplegia/tetraplegia, *“(...) o meu papel principal, nessa altura, era ser o suporte financeiro... porque é assim, o meu pai já pouco trabalhava nessa altura, tinha uns pequenos trabalhos aqui e ali, uns pequenos trabalhos sazonais, mas não trabalhava muito. A minha mãe também não podia, devido à situação que tinha, não podia trabalhar de forma alguma... e eu estava mais centrado nessa parte.”* (D3). Uma das famílias salientou a ajuda que concedeu para o financiamento de um carro, *“Quando se pôde, comprou-se o carro e ele a partir daí nunca mais parou. (...) Olhe, íamos apoiando... Era preciso ajudar nisto ou naquilo*

e a gente estava sempre pronta. Financeiramente, a gente não tinha muitas possibilidades, mas dentro do que agente pôde, a gente foi ajudando.” (B3), e um dos pais, a ajuda disponibilizada para a aquisição de habitação, “Eles estão a viver nas casas que eu muito contribuí. Tanto o mais velho, como o mais novo. Eu contribuí com o meu trabalho, com o meu esforço e com a minha boa vontade. (...) Mesmo onde ele está, fora o andar... o andar também, porque ele devia o andar ao banco e estava a pagar o andar ao banco e eu pago-lhe com as minhas economias.” (D2).

Um dos familiares aludiu, ainda, o auxílio prestado na superação das barreiras arquitetónicas, *“Nas barreiras arquitetónicas, nas escadas, em subi-la, descê-la, nos passeios...” (E2).*

De uma forma geral, as famílias dos indivíduos com deficiência motora prestaram suporte aos seus familiares demonstrando *“Disponibilidade para ajudar, sempre que necessário.” (A4).* Segundo uma das participantes com lesão medular, é a partir do momento em que regressam ao domicílio que a família começa a ter um papel mais preponderante, não sendo capaz de particularizar um tipo ajuda, *“Aí é que eles começam a participar (No domicílio) Acaba por ser um bocadinho em tudo, um bocadinho em todas as atividades. Não há assim uma que vou dizer “Não, foi aqui. Este foi aqui, este foi ali... não”, acaba por ser um todo.” (E1).*

A importância da família também se estendeu à *“promoção da integração profissional”* do indivíduo com lesão medular traumática. Neste aspeto, pessoas com paraplegia/tetraplegia e familiares revelaram que a família teve um papel fundamental.

O emprego está associado a um aumento da satisfação com a vida e a uma qualidade de vida superior. Um objetivo importante da reabilitação de um indivíduo com lesão medular é o retorno à vida profissional (ou académica), não só para a sua autossuficiência económica e social, mas também para a integração na sociedade, autoestima pessoal e bem-estar psicológico (Hills e Cullen, 2007).

De acordo com estudos realizados, as taxas de emprego, após lesão medular, variam entre 25% e 37% nos países desenvolvidos, tendo sido identificados fatores preditivos para estas taxas. Entre os fatores identificados, incluem-se o género, nível educacional, capacidade/nível funcional, a completude da lesão, raça e ocupação pré-lesão. Fatores preditivos relacionados com a saúde e o ambiente, como transporte e acesso, também se verificaram significativos para o regresso ao trabalho (Hills e Cullen, 2007).

As questões ocupacionais e académicas são encontradas em diversos estudos sobre a reabilitação da lesão medular em população jovem. Estudos concluíram que o retorno à atividade laboral, após a lesão medular, está relacionado com as características pessoais,

uma vez que implica um processo de resiliência. Isto deve-se ao facto de acarretar a necessidade de enfrentar possíveis situações adversas e a capacidade de adaptação positiva, incluindo a vivência de transformações e crescimento pessoal (Cerezetti et al., 2012).

Sobre o papel da família no campo académico e profissional, verificámos que, no caso de uma família, um dos elementos, mais concretamente a mãe, acompanhou o seu ente querido para uma outra cidade para que ele pudesse efetuar um estágio, que viria a ser importante para a obtenção do seu primeiro emprego, *“A ida a BL, para a empresa TF, realmente, fui eu que fui com ele (...) nessa altura fui sozinha e foi, assim, um esforço grande, mas penso que isso contribuiu. Foi o primeiro passo para ele se integrar na vida profissional.”* (A2). Nesta mesma família, o participante com lesão medular referiu que a mesma promoveu e facilitou a sua presença em eventos relacionados com a sua área de formação, o que favoreceu o estabelecimento de contactos importantes para o seu futuro profissional.

Numa outra família foi, mais uma vez, a mãe o familiar a destacar-se na promoção da integração profissional do parente, pelo empenho e persistência apresentados, *“A minha mãe deu muitas voltas, muitas voltas para conseguir que eu entrasse no local de trabalho onde estou agora. Falou com este, e com aquele, e com o outro, e insistiu... até que... pronto, houve umas oportunidadezinhas e tal, e se calhar um jogo ali na altura certa e eu consegui ingressar...”* (D1).

De acordo com Brunozi et al. (2011), todo o cenário provocado por uma lesão medular traumática pode desencadear uma quebra na unidade psicofísica da pessoa, devido às mudanças corporais e às limitações da ação, provocando reações psicológicas diversas, como é o caso do isolamento.

A atitude inclusiva que foi possível constatar, em algumas das famílias, perante o familiar com lesão medular, proporcionou a participação do mesmo em atividades familiares, bem como noutras do seu interesse. Os familiares fizeram questão de o levar para os locais que frequentavam e que eles próprios desejavam, o que promoveu a “abertura para o mundo exterior”, contrariando o isolamento que muitas vezes é observado nestas situações, *“E, depois, era levá-lo para fora, para onde ele precisasse de ir.”* (A3).

Numa das famílias em estudo, sempre incutiram à pessoa com paraplegia/tetraplegia que, apesar da sua condição física, ela teria que levar uma “vida dentro da normalidade” e que teria de ser o mais independente possível (“promoção da independência”) para que no futuro não estivesse dependente de ninguém, caso acontecesse algo aos seus familiares. Um dos familiares refere, também, que o seu papel passou por envolver o parente em “atividades de lazer”.

Outra das categorias identificadas foi a “promoção da interação social”. Nesta categoria, incluíram-se subcategorias como a integração em atividade desportiva.

De facto, a prática desportiva é um pilar essencial do programa de reabilitação da pessoa com lesão medular, tendo benefícios confirmados na adaptação física, psicológica e social às incapacidades adquiridas (Henriques, 2013). Concorre consideravelmente para o ajuste do comportamento do indivíduo, aumentando a sua motivação e integrando-o socialmente através da dinâmica de grupos (Gama, 2009).

Neste âmbito, verificou-se que a mãe voltou a desempenhar um papel relevante. Sempre que o indivíduo com lesão medular precisava de ir a provas de desporto adaptado, ela acompanhava-o para o auxiliar no que fosse necessário.

A integração num grupo religioso foi outro dos aspetos apontados. Esta iniciativa, tomada por um irmão, fez com que a pessoa com deficiência participasse ativamente em iniciativas promovidas por esse grupo.

O papel da religião e das práticas religiosas na vida juvenil e familiar constitui um tipo de apoio social relevante, assumindo-se como uma estratégia de ajuda para o enfrentamento de contrariedades, moderando a dor e o sofrimento, a ansiedade e a depressão das pessoas. Para além das funções protetoras que as práticas religiosas assumem, elas exercem, também, um papel na formação da família, dentro dos princípios morais e da religiosidade, bem como do consolo, conforto e acolhimento nos momentos difíceis (Becker, Maestri e Bobato, 2014).

Os mesmos autores acrescentam, ainda, que as práticas religiosas possibilitam aos indivíduos a interação, a partir do estabelecimento de um contacto sistemático, dando origem a vínculos de amizade e sentimentos de pertença. Desta forma, o apoio social recebido proporciona um efeito positivo como expressão de saúde para as pessoas que participam nas atividades.

Membros de uma outra família auxiliavam, igualmente, na organização de eventos na sua própria casa. A irmã de uma participante com paraplegia/tetraplegia promovia a interação social ao levá-la consigo sempre que ela ia sair com o namorado e uma mãe incentivou essa interação, desde o tempo do internamento, ao deixar um telemóvel com o seu filho para que ele pudesse entrar em contacto com os familiares e amigos, *“Ele um dia telefonou-me de noite... depois nós não sabíamos se ele podia ter lá telemóvel, nem se não... não queríamos falar... Ele não podia, na situação em que estava. Ele estava muito malzinho. Até que um dia, eu deixei o telemóvel em cima da cama, o meu, pousei-o lá. E ele olhava para mim e olhava para o telemóvel, e eu já com ideias de o lá deixar... E ele estava a olhar para mim e a olhar para o telemóvel, e eu vejo e tudo... e ele não me disse: “olha ali o telemóvel!” (ri-se). Eu vim-me embora, deixei lá o telemóvel. Olhe, naquela noite foi uma festa, não é? Ele*

a ligar para os amigos... (...) E então, os amigos dele já me diziam: “ Ah, ele agora já liga para nós! Já falamos!” (B2).

Sobre as ocupações e atividades, Webb e Emery (2009) afirmam que a seleção e participação nas mesmas ajuda as pessoas a criarem autoidentidade e a obterem o reconhecimento social, como membros independentes da comunidade.

No entanto, constatamos que alguns familiares “desvalorizaram o seu papel” ao longo do processo de reabilitação e reintegração do familiar, *“É assim, eu de certa forma... não posso dizer que contribuí muito, muito, muito.” (D3).*

A esposa de um dos participantes com lesão medular relativiza a importância do seu casamento, considerando que não merece créditos relativos à reabilitação e reintegração do marido. Acrescenta, ainda, que deveria ter um papel mais interventivo no que diz respeito à reabilitação física, referindo que necessitaria de o estimular a fazer reabilitação motora.

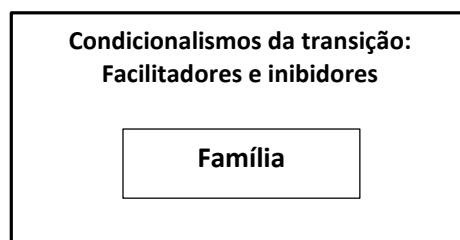
Sobre o casamento, Murta e Guimarães (2007) referem que casamentos realizados antes da lesão defrontam tarefas distintas na adaptação à nova condição, como o reajuste de papéis e a oferta de suporte instrumental e emocional na fase aguda da lesão, por parte do cônjuge não afetado pela lesão medular, ao passo que os casamentos realizados após a lesão tiveram início com as limitações já determinadas e, possivelmente, com o parceiro já adaptado à sua condição.

De acordo com alguns autores, os casamentos que se realizam após a ocorrência da lesão têm uma maior probabilidade de sucesso porque o desgaste emocional da fase aguda já foi vivenciado e os parceiros criam expectativas mais realista, uma vez que as limitações decorrentes da lesão já são conhecidas (Murta e Guimarães, 2007).

Um discurso de desvalorização é similarmente encontrado junto de uma mãe, que refere ter sido muito pouco relevante no percurso de reabilitação do filho. De acordo com a sua perspectiva falhou, referindo que devia ter sido mais interventiva em determinados momentos, *“Eu não fiz nada... Eu também fiz o que pude, mas era sempre uma pessoa muito frágil. (...) eu quase não fiz nada por ele... (...) às vezes falhava, e aquilo punha-me doente! Porque eu falhava muito (...) Porque hoje tenho a coisa que... devia ter feito mais. (...) Nessa situação (situação da enfermeira que não aspirou secreções do filho quando B2 lhe pediu) ... Por exemplo, agarrar a enfermeira pelos cabelos e levá-la lá! Via-o muito aflitinho!” (B2).*

A evidência científica demonstra que a família desempenha uma função preponderante na promoção de saúde e prevenção da doença dos seus elementos. De facto, tal pôde ser comprovado através do discurso dos participantes deste estudo.

Figura 21: A família como condicionalismo da transição



A família assumiu um papel de relevo no processo de reabilitação dos indivíduos com lesão medular traumática, tendo sido considerada fundamental para a promoção da sua autonomia e independência, bem como para a sua reintegração na sociedade.

4.3 - Condicionalismos da Sociedade

Os condicionalismos sociais, como a marginalização ou a estigmatização e os estereótipos relativamente ao evento de transição, podem, igualmente, ser facilitadores ou inibidores da transição (Meleis et al., 2000). Neste âmbito, Song (2005) referiu que as barreiras sociais revelam ter efeitos negativos diretos e significativos na reintegração social.

Atualmente, a deficiência é apresentada como um fenómeno relacional social. Construído historicamente, é um conceito em evolução e advém da interação entre as pessoas com deficiência e as barreiras ambientais e atitudinais que impossibilitam a sua inclusão na sociedade, em igualdade de oportunidades com os outros cidadãos. É uma experiência que resulta da relação entre as particularidades corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele está inserido, ou seja, da combinação de limitações determinadas pelo corpo com algum tipo de perda ou diminuição de funcionalidade a uma organização social pouco sensível à diversidade (Silva, 2011).

Desta forma, para vários autores, é a sociedade que, na maioria das situações, definirá a deficiência como uma incapacidade e é a pessoa que sofrerá as implicações de tal definição.

A acessibilidade ao meio físico tem sido considerada o problema primário na reabilitação e o primeiro obstáculo encontrado pelas pessoas com deficiência motora, no domínio do ambiente envolvente. As lacunas a este nível têm implicações sobre a qualidade de vida à medida que limitam as oportunidades de realização de atividades importantes para a sobrevivência e de lazer. A associação entre as perdas motoras resultantes da lesão e as barreiras arquitetónicas restringe, ainda mais, as possibilidades de locomoção do indivíduo

e torna mais difícil a reinserção social e o enfrentamento da nova condição (Murta e Guimarães, 2007).

Quadro 18: Condicionamentos da sociedade: barreiras arquitetônicas

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Barreiras arquitetônicas	Habitação	<i>“Nós vivíamos numa casa com três andares que era muito complicado... E depois, entretanto, fomos viver para um andar, e agora estamos neste, e tudo facilitou, porque ele estava confinado a uma sala e a um quarto. Embora com espaços grandes, em termos de dimensão, mas cada vez que tinha que sair era um filme porque tínhamos que pedir... O A4 e eu conseguíamos... dificilmente conseguíamos os dois sozinhos levá-lo, porque eram três andares (...)” (A3)</i>
	Via pública	<i>“Eu acho que é uma hipocrisia muito grande, porque, no fundo, tenta-se mostrar uma coisa que não é, uma realidade que não é. Tenta-se mostrar que, realmente, os deficientes têm acesso... têm ótimos acessos, grandes acessibilidades, quando as coisas não são assim. Nem as ruas...” (D3)</i>
	Escolas	<i>“(...) depois de ter saído do hospital... fizemos questão de ele continuar a estudar. Na altura, ele não tinha sequer o nono ano... o oitavo, à volta disso. E nessa altura, eu lembro-me perfeitamente que nós queríamos que ele continuasse a estudar e havia essa dificuldade, porque não haviam escolas adequadas à situação dele. Até que resolveram ir bater a algumas portas, que se fecharam, e foram à escola KK. A porta abriu-se de par em par. Aquela rampa, que existe logo à entrada, foi feita exclusivamente... foi ele, digamos, o pioneiro. Foi feita para ele e para outros casos que viessem posteriormente. Digamos que essa foi a grande dificuldade que ele teve, logo no início, quando saiu do hospital.” (D3)</i>

As pessoas que utilizam dispositivos de mobilidade são continuamente desafiadas pelo meio físico e social. Por forma a possibilitar uma participação absoluta em sociedade, o ambiente físico tem de compatibilizar-se com o usuário de cadeira de rodas. Apesar de nas últimas décadas ter havido uma mudança significativa, as barreiras arquitetônicas são, ainda hoje, referidas como um dos principais fatores restritivos de uma vida social completa para a pessoa com deficiência (Henriques, 2004).

Estabelecendo um paralelismo com o discurso dos participantes, verificámos que as barreiras arquitetônicas foram um dos problemas que os paraplégicos/tetraplégicos e as suas famílias tiveram que enfrentar. Porém, foram apenas mencionadas pelos familiares.

Neste domínio, foram relatadas barreiras arquitetônicas na própria habitação. Sendo o espaço habitacional decisivo na construção da independência da pessoa com paraplegia/tetraplegia (Henriques, 2004), verificámos que os obstáculos existentes dentro da própria casa dificultaram o transporte do familiar com deficiência e promoveram o isolamento do mesmo, *“(...) no início nós vivíamos numa casa, aqui, assim, onde estamos, mas era uma casa com escadas e, portanto, tinha que ser transportado ao colo e isso era difícil. Pronto, isso era uma das dificuldades que tivemos...” (A2).*

Para uma das famílias, a solução passou por trocarmos de casa e iremos viver para um apartamento, onde o problema de barreiras, como as escadas, não se colocava. Contudo, a

mudança de habitação ou a remodelação da mesma, por forma a adaptá-la às necessidades da pessoa com lesão medular, implica encargos financeiros que não estão ao alcance de todas as famílias.

Um outro familiar, ainda no que diz respeito à habitação, faz referência à dificuldade que o irmão tem em ir visitar o pai, na casa onde ele próprio já viveu antes de se casar. O facto de se tratar de uma casa antiga, com escadas de acesso para o seu interior, impossibilita visitas sem ajuda de terceiros, “(...) *saber que o meu irmão não pode ir a casa do meu pai, porque tem escadas e o acesso foi-lhe vedado. O terreno que ele usava para poder entrar dentro de casa do meu pai era por terrenos que são do VVV e na altura as pessoas podiam entrar por lá, não havia problema nenhum. Só que esse acesso foi vedado (...) é uma coisa que ainda me custa muito, saber que o meu pai está em casa, e se ele quiser ir lá visitá-lo não pode visitá-lo... ou vou eu com ele e tento transparecer uma normalidade, anormal. Normalidade de ir lá levá-lo e buscá-lo, para demonstrar essa normalidade que é anormal. Se quiséssemos ir visitar alguém, devíamos poder ir visitar sem ter limitações nenhuma. Isto não acontece, infelizmente.*” (D3).

O mesmo participante alerta, ainda, que, apesar de serem feitas alterações nos locais de habitação, por forma a permitir a acessibilidade, muitas vezes não são cumpridos os requisitos necessários para que a pessoa com deficiência possa mover-se de forma independente. Fala, particularmente, da inclinação das rampas de acesso, “*Eu estou a falar de duas pessoas da minha família, portadoras de deficiência, que é o meu irmão e a minha cunhada, e infelizmente os acessos são poucos ou nenhuns (...) quando vemos numa casa que ele comprou, a primeira casa que ele teve depois de casar... puseram-lhe uma rampa de acesso para ele entrar, só que se esqueceram de uma coisa... o principal utilizador daquela rampa seria o meu irmão, e deviam pensar se aquela rampa tinha realmente acesso para ele, para ele poder entrar e sair. Não, não tinha. Não dava para ele entrar.*” (D3).

Também os problemas de acessibilidade na via pública e a realidade relativa à falta de escolas preparadas para receber alunos com deficiência motora foram referidos por familiares como uma das maiores dificuldades sentidas após a saída do hospital. Hoje-em-dia, apesar de ainda existirem falhas neste âmbito, o Decreto-Lei nº 163/2006 define o regime da acessibilidade aos edifícios e estabelecimentos que recebem público, via pública e edifícios habitacionais.

De acordo com este diploma,

A promoção da acessibilidade constitui um elemento fundamental na qualidade de vida das pessoas, sendo um meio imprescindível para o exercício dos direitos que são conferidos a qualquer membro de uma sociedade democrática, contribuindo decisivamente para um maior reforço dos laços sociais, para uma

maior participação cívica de todos aqueles que a integram e, conseqüentemente, para um crescente aprofundamento da solidariedade no Estado social de direito (Decreto-Lei nº 163/2006, p. 5670).

Assegurando a autonomia e a independência das pessoas com deficiência, derrubam-se preconceitos e propiciam-se práticas inclusivas para todos, mas principalmente para as pessoas com deficiência, incapacidades e dificuldade na mobilidade.

Segundo Henriques (2004), uma das atitudes que se verifica como relevante e produtiva, para o caminho de uma sociedade sem barreiras, é intervindo individual e coletivamente, reclamando pelas condições consideradas necessárias.

No que se refere a condicionalismos da sociedade, não foram só as barreiras arquitetónicas a serem expostas. Outras barreiras, não tão facilmente demonstráveis, mas manifestamente nocivas, são as barreiras sociais e psicológicas, potenciadas por estigmas que manifestam as suas influências na cultura, sociedade e indivíduo (Vera, 2012).

Neste sentido, dificuldades relacionadas com a ausência de civismo foram, também, apontadas.

Quadro 19: Condicionalismo da sociedade: civismo

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Civismo		<i>“Quando nós vamos, por exemplo, a um hipermercado e tem lá lugares específicos para deficientes e as pessoas pegam no carro e metem-no lá... é uma falta de civismo enorme. Uma falta de civismo enorme! Não há... As pessoas não têm um pingo de respeito!” (D3)</i>

Comportamentos e atitudes que não respeitam os direitos da pessoa com mobilidade condicionada, como o estacionamento em locais destinados a pessoas com deficiência, foram aspetos referidos por familiares e que são reveladoras de dificuldades na interação social com o deficiente motor.

É, portanto, essencial avançar na compreensão do significado de viver com deficiência, tendo em conta a sua dimensão individual e coletiva, compreendendo que ela não resulta unicamente de limitações impostas pelo corpo, mas também da incapacidade da sociedade criar condições inclusivas para todos os indivíduos (Silva, 2011).

Na sociedade atual paira a ideia do culto ao corpo perfeito, onde se valoriza a beleza, força e agilidade, saúde e capacidade, e a produtividade (Henriques, 2004). Esta representação faz com que a deficiência ainda seja assente em pensamentos de incapacidade, impotência, imagens que retratam histórias de falta de sensibilidade e práticas discriminatórias, comportamentos e expressões que invocam preconceito e distanciamento determinados pela sociedade (Silva, 2011).

A análise dos dados colhidos indica que atitudes discriminatórias e de apartamento, intimamente relacionadas com o isolamento, foram verificadas pelos participantes, *“Já sei que há o fator externo, que é de não abrirem muitas portas.”* (D1).

Quadro 20: Condicionais da sociedade: sentimento de discriminação

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Sentimento de discriminação		<i>“(…) mesmo no hospital, tinha alguns que considerava amigos e desapareceram e não os vi até hoje.”</i> (B1)

Ao debruçarmo-nos sobre o relato dos participantes, constatámos que as barreiras encontradas pela pessoa com lesão medular vão para além dos obstáculos físicos impostos por uma sociedade pouco preparada para integrar pessoas com diferentes tipos de necessidades.

O afastamento de pessoas que até ao momento da lesão eram consideradas próximas, foi observado no discurso de um dos participantes com deficiência motora. De acordo com Abreu e Ramos (2007), quando os indivíduos se apercebem que o seu ente querido poderá já não ser exatamente o mesmo que conheciam há algum tempo atrás, adotam comportamentos de rejeição e algum afastamento, o que complica, posteriormente, a sua reinserção.

Estabelecendo uma correspondência entre a época em que ocorreu o acidente e a atualidade, verificámos que, apesar de ainda existirem dificuldades e obstáculos na sociedade, os participantes referem ter ocorrido uma evolução no que concerne ao tema “deficiência” e à forma como ela é aceite no meio social, *“Lógico que muitas barreiras eram encontradas, hoje-em-dia ainda as temos, mas já não são aquelas que tínhamos na altura”* (C2).

As mudanças apontadas pelos participantes, no meio social, dizem respeito ao isolamento, *“Estamos a falar, há 20 anos... Na altura, em que praticamente não se viam pessoas com deficiência num centro comercial...”* (A1); e ao facto de, atualmente, haver uma maior exposição e conhecimento sobre a deficiência, *“(…) hoje, mais do que nunca, têm muito mais possibilidades que, na altura, nós tínhamos. Pelo menos em termos de conhecimento, porque na altura, qualquer deficiência que havia, era tudo muito fechado... não se falava. As coisas eram muito... Hoje-em-dia não, a televisão, mais do que nunca, mostra casos de sucesso em todas as áreas... Não só em cadeira de rodas, mas amputados, em todos os tipos de deficiência... as pessoas podem fazer uma vida normal. Têm uma*

cadeira, pronto... Nós andamos em cima de dois pés e eles andam em cima de uma cadeira! Qual é a diferença? Nenhuma. Não há diferença nenhuma.” (C2).

A questão da dificuldade de integração no mundo laboral foi igualmente abordada, *“(...) uma outra batalha que a minha mãe teve enormíssima para o conseguir... para conseguir que ele ficasse no XY, foi outra batalha muito, muito, muito difícil que ela conseguiu vencer. (...) um serviço adequado a ele, às circunstâncias dele não era fácil, na altura não era fácil. Hoje, as coisas estão um bocado mais fáceis, já evoluíram um bocado (...) Entretanto, houve há pouco tempo, para aí há uns meses, esteve lá uma médica, também paraplégica, que se dava e dá muito bem com o meu irmão, e pronto, as coisas já estão diferentes. Mas na altura era muito, muito difícil. E foi uma batalha enormíssima que a minha mãe teve que travar para conseguir o trabalho.” (D3).*

No que diz respeito ao emprego, a WHO (2013) refere que a maior parte das pessoas com lesão medular pode trabalhar e ser membro produtivo da sociedade se tiver condições de trabalho adequadas, quando tal é necessário. Contudo, muitos indivíduos com lesão medular, ou com outro tipo de deficiência, são excluídas do exercício profissional e de encontrar oportunidades de subsistência, o que faz com que eles e as suas famílias vivam na pobreza e sejam marginalizados da sociedade.

Neste âmbito, a legislação prevê vários apoios para a reintegração profissional de pessoas com deficiência, no entanto compete aos profissionais de reabilitação, e à sociedade em geral, agir de modo a que as leis de proteção aos indivíduos com algum tipo de incapacidade não existam apenas no contexto legislativo.

O apoio social tem sido muitas vezes analisado como uma variável muito importante no processo de adaptação à deficiência (Henriques, 2004). Embora os apoios possam ser diversos, os participantes destacaram os apoios instrumentais provenientes do Estado. Parecem ser estes os apoios que as pessoas com paraplegia/tetraplegia e suas famílias consideram mais relevantes.

Quadro 21: Condicionamentos da sociedade: apoios estatais

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Apoios estatais	Instrumentais	<i>“(...) os recursos e apoios foi mais (...) a cadeira de rodas foi atribuída pelo hospital. Quando ela se começou a degradar já podia pedir uma pelo centro de emprego, porque na altura já trabalhava. (...) E, hoje-em-dia, há um apoio mesmo a nível social, neste caso, através da empregabilidade... fundos comunitários para impulsionar.” (B1)</i>

Do conjunto de regalias para as pessoas com deficiência, incluídos na legislação portuguesa, os participantes destacaram os benefícios referentes ao imposto automóvel e de habitação, “(...) *se comprar um carro... se comprar uma casa tenho o juro bonificado, o carro a mesma situação. Os apoios são esses, mas é a lei.*” (E1).

O apoio na aquisição de produtos de apoio, nomeadamente a cadeira de rodas, foi um dos mais destacados, no que respeita aos apoios Estatais, “(...) *através da segurança social, não sei exatamente quais foram as ginásticas que ele (médico) fez, mas arranjou-me uma cadeira elétrica. Na altura, foi importante para mim.*” (A1); “*Os únicos apoios é ao nível das ajudas técnicas... Quando preciso de uma cadeira de rodas, agora como estou a trabalhar passo pelo processo das ajudas técnicas profissionais e é isso. São esses recursos.*” (E1).

Também o suporte dos gastos relativos ao internamento e à fisioterapia foi nomeado pelos participantes deste estudo, “(...) *tive apoio durante o tempo em que não estava a trabalhar, também... de pagarem a fisioterapia e o internamento. Tudo isso foi importante, porque se isso não acontecesse, aí sim, teria sido complicado do ponto de vista familiar conseguir fazer esse esforço financeiro, para conseguir ter a reabilitação que tive. E, portanto, eu sinto-me grato à sociedade.*” (A1).

Os apoios e impulsos existentes para a integração/reintegração no mundo laboral foram, igualmente, referenciados, bem como os apoios económicos, como o caso de atribuição de pensões, “*Claro que depois comecei a ter uma pensão... Também ajudou, claro que sim, ajudou*” (D1).

O envolvimento de uma Câmara Municipal também foi mencionado, na medida em que essa entidade concedeu transporte para a pessoa com lesão medular da escola para casa e vice-versa, “*Enquanto ele andou a estudar, a Câmara, nesse aspeto, facultou o transporte para ele... um táxi, que mo vinha buscar todos os dias a casa e levar.*” (C2).

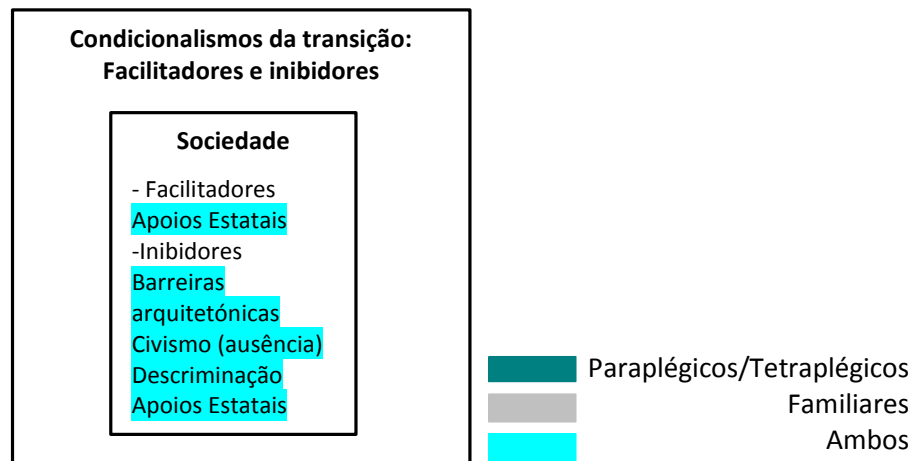
Porém, um dos familiares salienta a necessidade de haver uma maior preocupação e envolvimento, no que toca à deficiência, por parte do Estado português. Destaca a importância de uma revisão da idade de reforma para esta população e da redução da carga horária de trabalho semanal, “*Penso que ao nível do Estado, o Estado dever-se-ia preocupar mais com as pessoas portadoras de uma qualquer deficiência. (...) o meu irmão vai chegar a uma altura em que não vai poder trabalhar até aos 65 anos, dar-lhe uma reforma, por exemplo. Mas uma reforma justa, não uma reforma de ter que andar a pedir pão pelas ruas. (...) É uma injustiça ainda maior submeter uma pessoa... nós trabalhamos 35h por semana e aumentaram-nos as 35 para as 40h, não somos remunerados por isso, muito pelo contrário, os nossos vencimentos baixaram, ainda. Mas é uma injustiça? É! Maior injustiça é, realmente,*

uma pessoa portadora de deficiência (...) ser-lhe aumentado as horas de serviço e não ser remunerado por isso.” (D3).

Alerta, ainda, para a carência de envolvimento no que diz respeito à acessibilidade, *“Não só a nível de apoios monetários, mas, também, a nível de apoios de... as pessoas terem melhor acessibilidade... ao multibanco, as coisas que... não há, não há. Não há esse tipo de apoio. É o país que nós temos infelizmente, é o país que nós temos.” (D3).*

As pessoas com lesão medular traumática precisam de um conjunto de apoios e ajudas, mas precisam, especialmente, de uma sociedade integradora, para a qual todos temos de contribuir, exigindo-se, possivelmente, aos profissionais de saúde alguma liderança neste processo (Henriques, 2004).

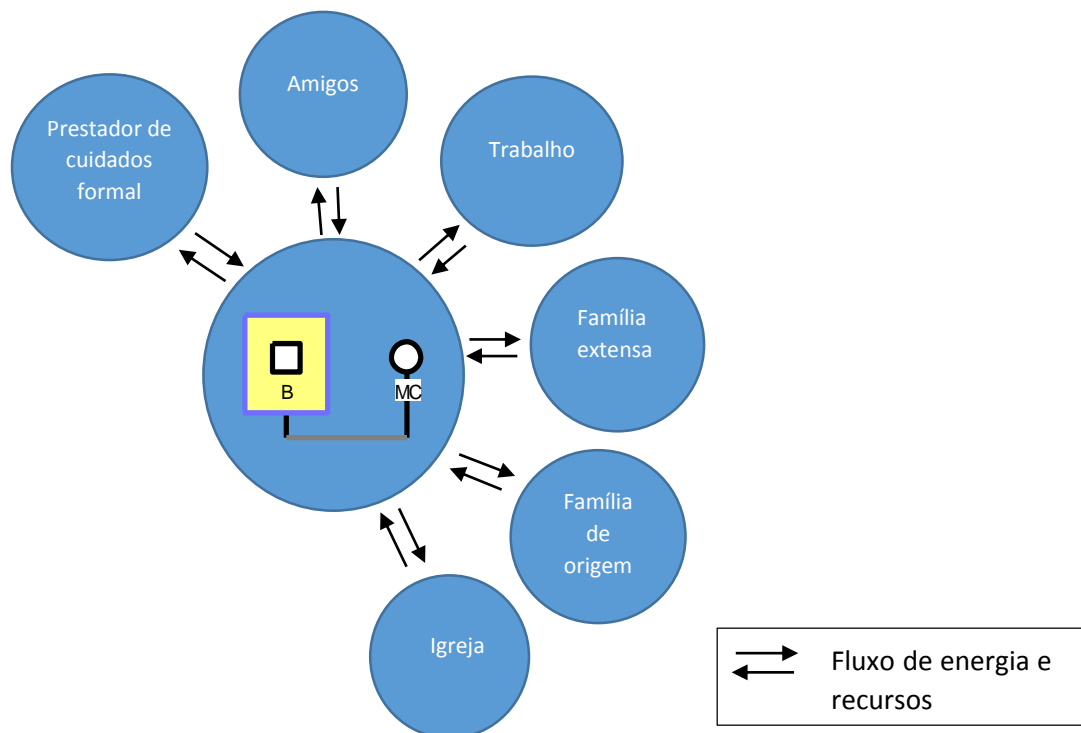
Figura 22: Condicionalismos da sociedade aplicados aos casos em estudo



O sucesso da transição em estudo pressupõe, entre outras, mudanças políticas e sociais que só podem ser conseguidas com movimentos sociais estruturados e permanentes, capazes de tornarem o ambiente menos deficiente e as pessoas mais autónomas e independentes (Murta e Guimarães, 2007).

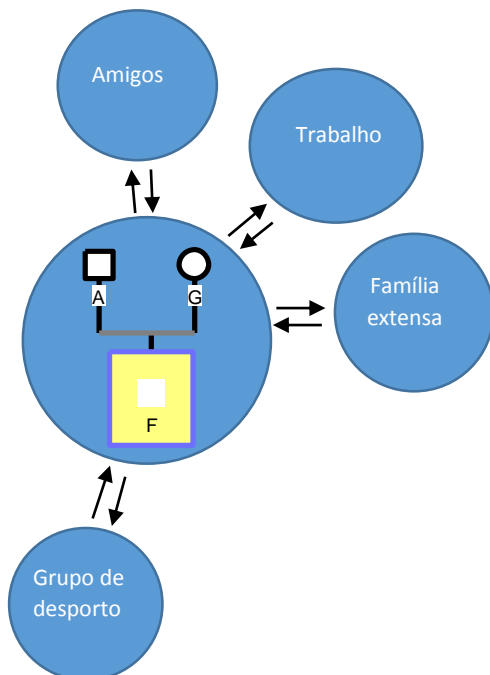
Num olhar particular sobre cada família, em especial para os discursos das pessoas com deficiência, considerámos pertinente recorrer ao desenho de ecomapas para uma compreensão sistémica da vivência do suporte percebido pelos indivíduos acometidos por lesão medular.

Figura 23: Ecomapa Caso A



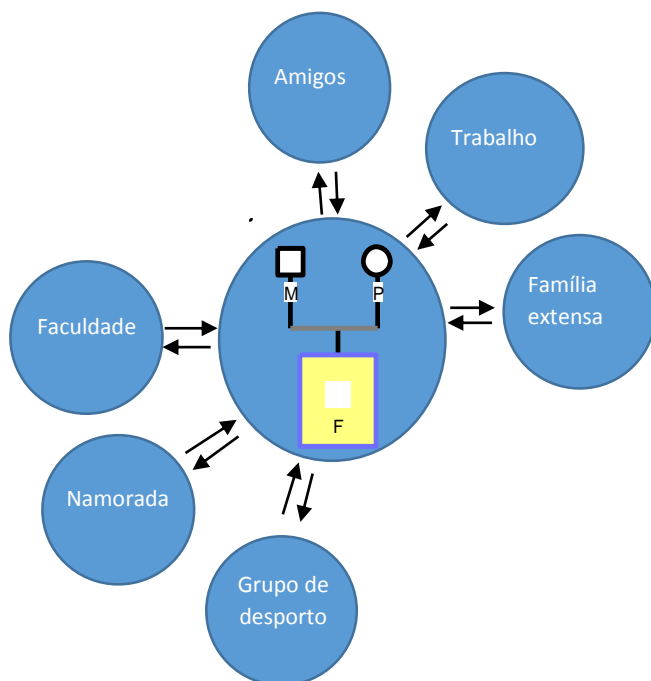
No que diz respeito ao participante A1, foi possível constatar que o prestador de cuidados formal, os amigos, o trabalho, a família extensa e de origem, bem como a igreja representam ligações importantes para a unidade familiar deste indivíduo.

Figura 24: Ecomapa Caso B



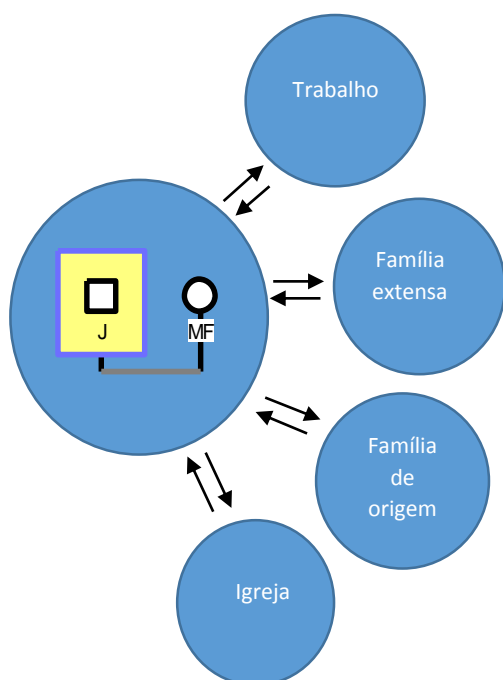
Já para o participante B1, os amigos, o trabalho, a família extensa e o grupo de desporto foram as relações destacadas pelo mesmo ao longo do seu discurso.

Figura 25: Ecomapa Caso C



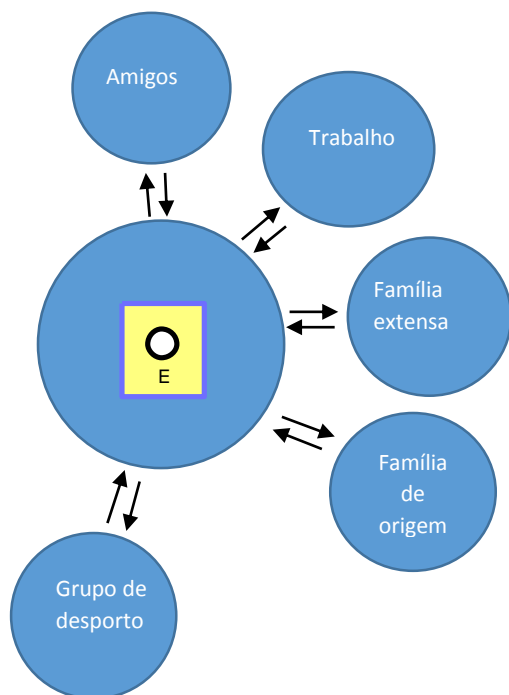
No caso do participante C1, foram percecionadas como ligações importantes os amigos, o trabalho, a família extensa, o grupo de desporto, a namorada e a faculdade.

Figura 26: Ecomapa Caso D



Para o participante D1, o trabalho, a família extensa, a família de origem e a igreja foram as relações relevantes que emergiram do seu discurso.

Figura 27: Ecomapa Caso E



No que concerne à participante E1, os amigos, o trabalho, a família extensa e de origem, assim como o grupo de desporto, foram as ligações significativas que transpareceram no seu discurso, relativamente ao mundo que a rodeia.

É possível verificar que o trabalho e a família extensa são ligações importantes e comuns a todos os indivíduos com lesão medular; o grupo de desporto e os amigos são relevantes na vida de quase todos; e para aqueles que já constituíram a sua própria família, a família de origem continua a ser uma ligação significativa. O prestador de cuidados formal, a namorada, a faculdade e a igreja surgem, pontualmente, em alguns dos casos.

Em síntese, os condicionalismos da transição são, basicamente, de origem pessoal, comunitária e social, evidenciando-se os significados, a espiritualidade, religião e as crenças, o estatuto socioeconómico, a preparação e conhecimento como condicionalismos pessoais. Por seu lado, os ecomapas ajudaram-nos a compreender a natureza das relações estabelecidas com a comunidade. Relativamente aos condicionalismos da sociedade, destacaram-se as barreiras arquitetónicas, o civismo, o sentimento de discriminação e os apoios Estatais.

5- PADRÕES DE RESPOSTA E A PESSOA COM PARAPLEGIA/ TETRAPLEGIA

De acordo com Meleis et al. (2000), a Enfermagem preocupa-se com o processo e as experiências dos seres humanos submetidos a transições onde a saúde e a percepção de bem-estar são o resultado.

Para que tal aconteça, uma transição saudável caracteriza-se por ter indicadores de processo e indicadores de resultado, os quais constituem os padrões de resposta de uma transição (Meleis et al., 2000).

Neste capítulo, vamos trazer para a discussão e análise os discursos que nos confirmam a existência de indicadores de processo e de resultado, no aprofundar do modelo que serve de suporte ao estudo.

5.1 - Indicadores de Processo

Uma vez que as transições se desenrolam ao longo do tempo, a identificação de indicadores de processo, que movem os clientes no sentido da saúde ou da vulnerabilidade e risco, permite uma avaliação e intervenção precoce por parte dos enfermeiros, por forma a facilitar resultados saudáveis (Meleis et al., 2000).

Dos indicadores de processo fazem parte o “sentir-se e permanecer ligado”, a “interação”, o “estar situado” e o “desenvolvimento de confiança e *coping* ”.

Quadro 22: Padrões de resposta: indicadores de processo

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Sentir-se ligado e interagir		<i>“(…) já depois do hospital houve enfermeiros que se mantiveram sempre amigos e colaboradores. (...) era uma colaboração enorme e alegria das pessoas, enfermeiros e fisioterapeutas (...) era uma grande amizade e uma grande disponibilidade de todos. Tanto que, depois de sair, fez-se jantares (...)” (A4)</i>
Estar situado		<i>“Temos a noção de que ontem e o mês passado brincava aí a correr, de um lado para o outro, e agora já não brinco a correr (...)” (D1)</i>

Desenvolver confiança e coping	Situações/condições propícias ao desenvolvimento de confiança e coping	<i>"(...) eu acho que o hospital LLL teve um papel importante (...) sem sombra de dúvidas, em termos de instituições, o hospital LLL teve um peso importante. (...) Eu acho que ele estava ótimo (no hospital) (...) eu sabia que ele estava bem, que achava que estava no sítio certo e isso conforta (...) Uma pessoa tem essa segurança" (A3)</i>
	Situações/condições prejudiciais ao desenvolvimento de confiança e coping	<i>"Recordo-me que fui para um determinado serviço, que nunca lá deveria ter entrado. (...) Estive em neurologia, só que eu acho que eu não tinha minimamente que estar ali (...) aquilo ali era um serviço, agora já não é assim, mas aquilo era um serviço de avariados. (...) e um lúcido no meio daqueles avariados todos... foi problemático, foi problemático e foi dramático, porque imagine o que é estar a dormir e a meio da noite entrar um no quarto, abanar a cama, que queria não sei o quê, que queria isto e que queria aquilo... que queria o lençol, que queria não sei que mais (...) e eu estar a dormir e acordar assim, meio aos gritos (...). Fora outras coisas que desapareciam da mesinha de cabeceira... e quando eu não estava, que ia para a fisioterapia ou ia para o refeitório comer, às vezes chegava ali e desaparecia isto ou aquilo. O serviço não era minimamente adequado." (D1)</i>
	Convívio com as limitações	<i>"(...) ele (B1) não se ficou muito para trás. (...) (B3)</i>

A necessidade de uma pessoa se "sentir e permanecer ligada", ao fazer novos contactos e a dar continuidade às ligações antigas, com a família e amigos, bem como com os profissionais de saúde, a quem podem colocar questões e esclarecer as suas dúvidas, foram, segundo Meleis et al. (2000), uma parte importante de várias experiências de transição. Por meio da interação, o significado da transição e os comportamentos desenvolvidos em resposta ao processo foram descobertos, esclarecidos e reconhecidos.

Nesta categoria, observámos que os participantes com lesão medular deram continuidade a relações pré-existentes, tendo este facto sido bastante significativo para os mesmos. De entre essas relações, os entrevistados fizeram referência às que mantiveram com a família, *"Sem esta minha família não teria conseguido fazer o que... (fez) (...) Eu não tenho a mínima razão de queixa, de nada. Sou um privilegiado." (A1)*, *"A família continuou comigo, a família continuou do meu lado (...)" (E1)*; e, também, com os amigos, *"Além da minha família (...) os meus amigos... Também me deram um apoio enorme." (A1)*, *"(...) continua a ser a família a principal. Depois, três ou quatro amigos... Aquilo que a gente considera verdadeiros amigos." (B1)*.

Da mesma forma, os familiares fizeram referência às ligações que preservaram com os seus parentes e amigos, *"(...) os amigos foram importantíssimos. (...) A A5 (nora) tem ajudado muito. (...) E os irmãos continuam a ajudar (...)" (A2)*, *"Do meu lado continuou a ser a minha família (...) Apoiaram-me e isso tudo." (B3)*, *"(...) os meus pais... sempre estive ligada a eles (...)" (C2)*.

A relação entre pais e filhos é particularmente evidenciada nas entrevistas concedidas, bem como a forma como a mesma evoluiu, *"Ele (B1) é (a pessoa mais importante da sua vida)! E acho que eu também sou para ele. Mas ele para mim é. E ninguém me pode*

dizer mal dele, nem que tenha razão. (...) Exatamente. (aproximou-se mais do filho)” (B2), “E, graças a Deus, ele tem sido muito nosso amigo. (...) é um bom filho... merece todo o apoio (...) a gente, dentro do que pode, faz por ele e ele, também, dentro do que pode, faz por nós.” (B3), “Ele (D1) também é incansável comigo (...)” (D2).

Também a proximidade entre irmãos e a maior união entre eles, decorrentes do evento em estudo, foram aludidas pelos familiares, *“Tem sido muito amigo do irmão (B1), dentro das possibilidades dele (...)” (B3), “Sim (a condição de saúde da irmã aproximou, de uma forma geral, toda a família), e em particular também. Ainda hoje, continuamos muito unidas.” (E2).*

Porém, novas relações foram desenvolvidas no decorrer do processo de reabilitação. Um dos participantes fez referência à criação de laços de amizade durante o tempo de internamento, *“(...) também fiz as minhas amizades lá (Internamento).” (C1).*

Esse período foi igualmente propício ao desenvolvimento de relações com os profissionais de saúde, que participaram ativamente no processo de reabilitação, sendo que, nalguns casos, elas se mantiveram após a alta hospitalar. Foram mencionados fisioterapeutas, *“(...) eu acho que devo nomear o II, que foi fisioterapeuta dele, e que foi uma pessoa espetacular, porque é uma pessoa que se dedica de alma e coração à causa, e que não é só enquanto está ali...” (A3); enfermeiros e médicos, “(...) a médica dele (...) Foi sempre uma pessoa que também me ajudou muito (...) toda a equipa de enfermagem... fisioterapeutas. (...) Era o menino deles (...)” (C2).*

Após o regresso a casa, novos contactos e interações foram estabelecidos. O retorno às rotinas fez com que se desse continuidade a ligações anteriores, como é o caso do regresso à escola, *“(...) depois, entretanto, tive alta... depois regresssei aos estudos... Foi em agosto (o acidente), estávamos nas férias, depois só regresssei aos estudos no terceiro período da escola.” (C1).* Por sua vez, amizades inesperadas foram criadas, *“Entretanto, apareceram alguns que não os considerava amigos e que afinal estavam lá.” (B1).*

A integração em novas atividades proporcionou o estabelecimento de novas amizades, nomeadamente no desporto, *“(...) pratico basquetebol, é aquela questão do convívio (...)” (B1).* Neste domínio, foi particularmente valorizada a relação estabelecida com os treinadores do desporto adaptado, por parte de um familiar, *“(...) gosto muito desse homem... é treinador do basquetebol. O treinador da vela também é muito amigo dele. É um casal, um senhor e uma senhora, já tenho ido com eles (...) para os campeonatos. (...) adoro aquilo.” (B2).*

Outras atividades, que foram aludidas e que proporcionaram novas ligações e interações, foram a integração de um dos indivíduos com lesão medular num grupo de jovens

da paróquia e o voluntariado que prestava nos bombeiros, *“Até que começou, basicamente, o processo já de reintegração. Estava mais ligado ao grupo de jovens. Ao sábado vinham-me buscar e levar. Ao domingo fazia voluntariado nos bombeiros. Ao domingo de manhã vinham-me buscar e ia para lá passear.”* (B1).

De salientar, ainda, as novas relações que foram estabelecidas com colegas de trabalho, aquando do início da atividade profissional, *“O meu primeiro trabalho, que foi integrado num grupo de pessoas só com deficiência, falávamos bastante e trocávamos bastantes opiniões.”* (A1).

Segundo Henriques (2004), a interação social com o deficiente pode ser facilitadora de uma integração plena. No mesmo sentido, LoBello et al. (2003) afirmam que a integração social, através da participação e continuidade com as relações sociais habituais, é um componente vital para a satisfação com a vida.

Também o “estar situado” é fundamental para a maioria das transições. As pessoas compreendem a sua nova vida através de comparações com a que tinham anteriormente, situando-se em termos de tempo, espaço e relações (Meleis et al., 2000).

Neste campo, verificámos que alguns dos participantes com paraplegia/tetraplegia expressaram, de uma forma clara, essas mesmas comparações. Numa das situações, o acidente que provocou a lesão medular ocorreu quando a pessoa ainda era uma criança, motivo pela qual estabeleceu uma comparação com as brincadeiras que tinha a correr e que de um momento para o outro deixaram de ser possíveis. Num outro caso, o participante compreende que a sua nova condição lhe trouxe desvantagens, contudo é capaz de referir que também lhe trouxe algumas vantagens, *“Vivermos num mundo mais baixo tem as suas vantagens e desvantagens.”* (B1).

Sobre a perceção que os indivíduos com lesão medular têm sobre a sua condição, Borges et al. (2012) afirmam que ela varia de acordo com a forma como a pessoa encara a sua nova situação. Esta nova condição permite a atribuição de um novo significado à sua existência, compreendendo novas possibilidades de participar de uma forma ativa na sociedade, resgatando a autoestima, o gosto pela vida, na procura constante pela superação das dificuldades, tendo, como resultado, a melhoria da sua condição de vida.

Outra dimensão que reflete a natureza do processo de transição é o aumento do nível de confiança dos indivíduos que estão envolvidos no processo. O “desenvolvimento de confiança” manifesta-se ao nível da compreensão dos diferentes processos que a transição implica e no “desenvolvimento de estratégias de *coping*” (Meleis et al., 2000).

No que concerne a esta categoria, foram identificadas três subcategorias: situações/condições propícias ao desenvolvimento de confiança e *coping*,

situações/condições prejudiciais ao desenvolvimento de confiança e *coping*, e convívio com as limitações.

Nas situações/condições propícias ao desenvolvimento de confiança e *coping*, os entrevistados mencionaram acontecimentos positivos que foram acontecendo ao longo do processo e que, conseqüentemente, propiciaram o aumento de confiança. Referências à primeira refeição que fizeram de forma independente, à primeira verticalização num plano inclinado e ao início da fisioterapia, “(...) *recordo-me de pequenas vitórias, como: desde o primeiro dia em que puseram numa cadeira, o primeiro dia em que, também, comecei a comer por mim, ou que me puseram num plano inclinado para me levantar, o primeiro dia que fiz fisioterapia, o primeiro dia que vim a casa (...)*” (A1), bem como um prognóstico que não correspondeu ao esperado e que possibilitou uma vida em cadeira de rodas e não numa cama articulada, “*Recordo-me, perfeitamente, que na altura fiquei durante bastante tempo, alguns meses, em que tinha que estar deitado. O diagnóstico é que eu nunca poderia vir a ficar sentado. Eu tinha que vir para casa com uma cama articulada e ali ficava, pronto. Não foi isso que aconteceu, felizmente, e lá mesmo, enquanto estava internado, comecei a ir, primeiro, para um cadeirão, a habituar-me a estar na posição de sentado, até que depois fui passado para uma cadeira normal. Depois recordo-me perfeitamente de andar lá no quarto e experimentar como é que virava para aqui e como é que virava para ali.*” (D1), foram exemplos disso mesmo.

Um familiar referiu, também, que a confiança que detinha na instituição hospitalar em que o seu ente querido se encontrava internado lhe proporcionava conforto e segurança.

Relativamente às situações/condições prejudiciais ao desenvolvimento de confiança e *coping*, foram incluídos aspetos referidos pelos participantes com paraplegia/tetraplegia como: complicações do estado de saúde e perturbações, “*Também me recordo (...) dos dias em que ficava com uma infeção urinária e as coisas andavam, um bocado, para trás, das noites longas, de vez em quando, sem sono, de (...) terem-me aspirado para tirar secreções, exames, uma pequena algáliação que correu mal (...)*” (A1), e a natureza do serviço de reabilitação, que segundo o participante era desadequado às necessidades do mesmo.

No caso de outro participante com lesão medular, durante o tempo de internamento era-lhe administrada uma determinada medicação que se verificou ser um impedimento para o autocuidado e, conseqüentemente, para o desenvolvimento de confiança e estratégias de *coping*, “*Do meu tempo de internamento, recordo-me muito pouco. Fazia uma medicação que era para diminuir os espasmos, basicamente era dormir. Tomava aquilo ao meio dia e às três estava a dormir.*” (B1).

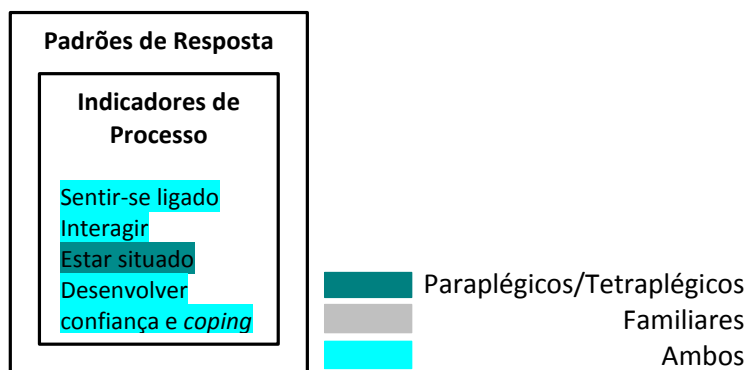
Outra das situações/condições prejudiciais foi apontada por um familiar, e diz respeito aos horários das visitas durante o internamento e à dificuldade que esse parente tinha em visitar o irmão no horário estabelecido, “(...) *eu trabalho em VA e não tinha tempo útil de o visitar à semana. Não chegava a horas, muito raramente (...) eu lembro-me que os fins-de-semana, para mim, eu estava numa ansia, sempre, de ir visitá-lo, e tinha 500 pessoas para o visitar. (...) para mim foi complicado, mas ao mesmo tempo era um misto de alegria e de tristeza, porque ficava muito contente de haver muita gente a querer visitá-lo, mas depois eu não podia visitá-lo (...)*” (A3).

No estudo realizado por Cardozo-Gonzales, Villa e Caliri (2001), o horário das visitas também é um aspeto abordado. Segundo os autores, os horários impostos pelas instituições afastam a família do ambiente hospitalar. Acrescentam, ainda, que os horários fragilizam o contacto com os profissionais de saúde.

A ocorrência de um segundo acidente e o impedimento da prática de determinado desporto, em resultado desse acidente, foi outra das situações/condições desfavoráveis constatadas no relato de um dos familiares, “*Depois, teve outro acidente... Bateram-lhe por trás e ele ficou com dificuldades em poder fazer natação.*” (B3).

Em referência ao convívio com as limitações, constatámos que, de acordo com o discurso de um familiar, o filho foi capaz de lidar com a nova condição de saúde e administrá-la no seu quotidiano.

Figura 28: Indicadores de processo aplicados aos casos em estudo



O desenvolvimento de confiança e a adaptação a esta nova condição dependeram, como foi possível verificar, de diversos fatores, coincidentes com os que já se encontram descritos na literatura. Verificámos que o tipo de lesão e o seu prognóstico, bem como a personalidade e o nível educacional, social e cultural interferiram no processo de transição. De salientar, ainda, o programa de reabilitação, uma vez que pode estimular os sujeitos na procura de estratégias que possibilitem uma melhor adaptação à condição de lesão (Amaral, 2009).

5.2 - Indicadores de Resultado

Olhando, agora, para os indicadores de resultado, nos vários estudos analisados por Meleis et al. (2000) emergiram os seguintes indicadores: “domínio de novas competências” e “reformulação da identidade”.

Quadro 23: Padrões de resposta: indicadores de resultado

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Domínio de novas competências		<i>“Eu fiz tudo. A única coisa que eu não fazia era dar injeções, e mesmo as da circulação... essas, olhando para o lado, ainda dava. Agora, as outras não. Quando ele estava doente e era preciso antibiótico, essas não era capaz de dar. Tudo o resto eu fiz (...) Desde os treinos intestinais, os treinos vesicais, (...) dar banho na cama, fora da cama (...) e as mobilizações...” (A3)</i>
Reformulação de identidades		<i>“(...) acho que o aceitaram sempre e conseguiram integrar a deficiência do meu marido na sua vida familiar. Adaptaram as suas vidas a esta nova realidade: desde não ter tapetes em casa, desde a terem que ir para outra casa... (...) (perceberam) que esta nova situação também fazia parte deles. (...) eu acho que as mudanças que cada um fez, as mudanças que cada um fez na sua vida... (...) Não só interiores, mas também exteriores. Porque eu acho que isto obriga as pessoas a fazerem estas mudanças. Faz-se isso por amor (...) Faz-se isso sem pensar que se faz, mas a verdade é que eu acho que as pessoas precisam de fazer essas mudanças.” (A5)</i>

A conclusão saudável de uma transição é determinada pelo grau em que as pessoas demonstram domínio das competências e comportamentos necessários para gerir as suas novas situações ou ambientes (Meleis et al., 2000). O “domínio de novas competências” resulta de uma mistura de habilidades previamente estabelecidas, com habilidades recém-desenvolvidas durante a transição e, portanto, não é provável que seja observada no início do processo.

A este nível, os participantes fizeram referência ao facto de os familiares terem adquirido competências para a realização de procedimentos técnicos, tal como assistência no autocuidado, inserção de cateter vesical, administração de medicação, transferência e posicionamento, *“(...) aos poucos foram aprendendo (família) a fazer coisas como vestir-me, como a dar-me banho, como, na altura eu estava algaliado, a algaliar-me, a darem-me injeções (...) A transferência carro-cadeira, cadeira-carro, virar à noite, virar-me na cama, fazer transferências...” (A1)*, treinos vesicais, intestinais e mobilizações.

Ainda no que respeita ao domínio de competências, por parte dos familiares, constatou-se, através das entrevistas, que estes foram capazes de gerir a situação e desenvolver estratégias por forma a serem capazes de abordar o assunto, *“Eu hoje já consigo*

falar disto de uma forma normal, mas na altura custava-me muito falar de toda esta situação. Conseguimos ultrapassar, já conseguimos falar disto de uma forma...” (D3).

Relativamente ao desenvolvimento de competências, desta feita pelos indivíduos com lesão medular, verificámos que estes tiveram a capacidade de fomentar habilidades e coordená-las com outras previamente estabelecidas, permitindo-lhes a integração profissional, “(...) o primeiro emprego foi de substituição de um colega que foi de baixa nos bombeiros, fui telefonista... Depois abriu concurso para o NNN, já tinha alguma formação específica anterior... Abriu concurso público e lá fiquei eu até hoje. Na altura entrei para colmatar as vagas que abriram para o Euro 2004. Eu entrei em 2003.” (B1). O mesmo aconteceu para que a integração em desportos adaptados fosse possível, “Depois... graças a Deus, dentro da infelicidade que tinha tido, em ficar paraplégico, começou a jogar basquetebol, a praticar vela adaptada e fazia natação para o clube AZ. (...) Foi quando (após outro acidente) ele se virou... deixou de fazer isso e agora anda em remo.” (B3).

Para além das competências adquiridas que foram anteriormente referidas, constatámos que tanto os indivíduos com paraplegia/tetraplegia como os seus familiares se encontram numa fase do processo em que conseguem partilhar as suas experiências de vida e aconselhar indivíduos que possam estar a passar por uma circunstância semelhante.

Neste sentido, mencionam que é essencial não perder a esperança, “(...) nem sempre a vida é cor-de-rosa, mas temos que encarar o lado positivo, porque a maior parte das vezes só vemos o lado negativo. Há bocado estávamos a falar da crença... Às vezes perguntamos “porquê eu?”... Mas se calhar, se cá fiquei para contar a história ou para viver, foi porque fiquei cá, senão tinha ido logo.” (B1); e que é necessário haver envolvimento no processo, através da procura de informação, “Vai à segurança social! (...) tentava explicar quais eram os direitos, deveres...” (B1), bem como de ajuda, “(...) reconheço, perfeitamente, que sozinho nada se faz (...) Temos que ter sempre alguém (...) que nos ajude. Cá está, eu poderia ajudar dentro da experiência que tenho e outras pessoas que acompanhassem também ajudavam, porque só um a ajudar o outro... não dá (...)” (D1).

É, também, importante que os indivíduos se preparem ativamente, “(...) diria para tentarem fazer tudo o que pudessem e que não baixassem os braços. Isso nunca. (...) e dizia para procurarem tudo o que pudessem” (C2), e que mudem de forma proativa, “(...) havia que lutar muito, pelo menos interiormente e psicologicamente, teria que mudar muito... Porque não é fácil encarar... Praticamente é permanente. Pode ter melhorias, acontece, mas se não tiver... Tem que se habituar, tem que mentalmente mudar muito e adaptar-se.” (C1).

Os participantes com lesão medular ressaltam, ainda, que é possível, além de importante, ter uma vida ativa e realizada, “(...) o que eu queria dizer é que, apesar de tudo,

há alternativas, há possibilidade de ter uma vida ativa, uma vida que a pessoa se realize.” (A1), *“Parar é morrer.”* (E1). Por sua vez, os familiares destacam a necessidade da família dar suporte e apoiar o ente querido afetado pela lesão, *“Para apoiar. (...) é tentar mostrar à outra pessoa que ela é igualmente válida, quer esteja numa cadeira de rodas ou não esteja. Têm que descobrir o caminho por onde é que têm que ir. Porque todos nós somos diferentes e todos nós nos completamos, ninguém é melhor do que eu.”* (A3), *“Eu acho que, acima de tudo, que não deixe de amar a pessoa e que não deixe de acreditar que a pessoa continua a ser a mesma. É muito importante que as pessoas que estão a iniciar estes processos se sintam amadas. Não sentirem que são um empecilho. O amor é a única coisa que pode curar tudo.”* (A5).

Estarem informados sobre obstáculos, que possam ser encontrados ao longo do percurso, foi um exemplo de outra orientação dada pelos entrevistados, *“Diria para continuar, porque... por vezes são pessoas com muito mais coragem e muita mais força. Talvez porque... não têm que provar nada, mas pensam que se calhar para o resto dos cidadãos eles terão que se esforçar mais para conseguir um lugar ao Sol... as pessoas com algum tipo de deficiência, hoje-em-dia, no nosso país. Para conseguir um lugar profissional, têm mesmo de se esforçar muito.”* (E2).

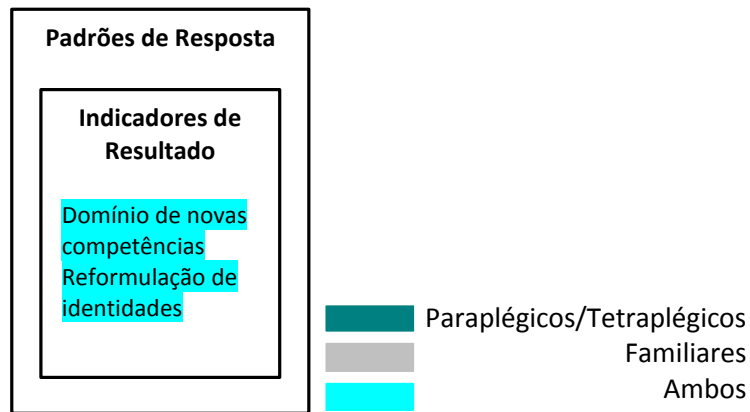
Neste sentido, Murta e Guimarães (2007) referem que, para além da aprendizagem de habilidades físicas e funcionais, é essencial aprender a lidar com o corpo transformado e com as implicações desta mudança no próprio reportório comportamental e daqueles com quem o sujeito se relaciona.

Por sua vez, a “reformulação da identidade” relaciona-se com a forma como a pessoa integra, na sua vida, os novos comportamentos, experiências e competências adquiridos, por forma a adaptar-se às exigências atuais (Meleis et al., 2000).

Neste âmbito, a esposa de um dos participantes acometidos por lesão medular fez alusão à forma eficaz como o seu marido foi capaz de se ajustar à nova condição, *“(...) a primeira vez que eu conheci o meu marido aquilo que mais me fascinou foi, ainda como amigos, a paz interior que ele sente na condição em que está.”* (A5). No mesmo seguimento, um indivíduo com paraplegia/tetraplegia referiu que não foi o facto de se encontrar numa cadeira de rodas que o privou de prosseguir com a sua vida e fazer aquilo que mais gostava, *“(...) não é por estar numa cadeira de rodas (...) nunca deixei de fazer o que gostava. (...) sempre tive uma vida normal.”* (C1).

A competência que a família demonstrou na integração da nova condição do familiar no seio da mesma, fazendo as mudanças e adaptações necessárias, foi igualmente evidenciado no relato de um dos participantes.

Figura 29: Indicadores de resultado aplicados aos casos em estudo



Murta e Guimarães (2007) corroboram com a necessidade de existir uma reconstrução de identidade e de encontrar formas de enfrentamento e adaptação, as quais mantêm estreita dependência de fatores contextuais, como habilidades funcionais preservadas, recursos pessoais, familiares, económicos, comunitários e culturais.

Em suma, foi possível apurar, através dos discursos dos participantes, padrões de resposta das transições, dos quais indicadores de processo e de resultado, que nos indicaram o movimento da pessoa com lesão medular e respetivos familiares no sentido de uma conclusão saudável das transições vivenciadas.

6 - DO EMERGIR DOS RESULTADOS À COMPREENSÃO DA FAMÍLIA COMO SUPORTE À PESSOA COM PARAPLEGIA E TETRAPLEGIA

A reabilitação após uma lesão medular traumática é um processo complexo que envolve um conjunto de adaptações às mudanças no funcionamento físico e psicossocial. A maioria dos indivíduos que participaram neste estudo eram socialmente ativos antes da lesão, motivo pela qual o objetivo da reabilitação para as pessoas com lesão medular é o regresso bem-sucedido às atividades com a família, amigos e colegas, através da reintegração na comunidade, como membros independentes e produtivos da sociedade (Song, 2005).

Dado que uma das competências do enfermeiro especialista em Enfermagem de reabilitação passa por capacitar a pessoa com deficiência, limitação da atividade e/ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania, fez todo o sentido olhar para esta problemática de uma forma mais pormenorizada e objetiva, tentando compreender o papel que a família pode ter na superação de obstáculos e no retorno à autonomia e independência do indivíduo com paraplegia/tetraplegia.

Partindo para uma análise dos dados sociodemográficos dos participantes com lesão medular, verificámos que os mesmos corroboram com os dados encontrados na revisão bibliográfica (Gonçalves, 2003; NSCISC, 2013). Dos cinco participantes com paraplegia/tetraplegia apenas um é do género feminino, confirmando-se a prevalência do género masculino, e a média de idades em que ocorreram os acidentes foi de 16,8 anos.

Não existem estimativas confiáveis sobre a prevalência de lesão medular por causa e os dados encontrados neste estudo também não permitiram encontrar um padrão. A natureza qualitativa do estudo, que pressupõe uma amostra pequena, e a diversidade das causas das lesões (mergulho na praia, acidente de carro, atropelamento, baleamento e acidente de mota) foram as razões dessa impossibilidade.

No que concerne à taxa de desemprego após a lesão medular, esta é bastante significativa, o que faz com que o retorno à vida profissional seja um dos principais problemas enfrentados por estes indivíduos aquando da reintegração na comunidade (NSCISC, 2013; Priebe et al., 2007). No entanto, todos os participantes deste estudo encontram-se empregados, uma vez que tal circunstância constituía critério de inclusão. Para isso, foi

utilizado um tipo amostragem não probabilístico, em bola de neve, devido à dificuldade que se pressupunha existir em encontrar os sujeitos de outra forma.

Neste domínio, foi possível constatar que alguns dos motivos que possibilitaram uma vida profissional ativa prenderam-se com o facto de os participantes terem dado continuidade à sua formação académica e profissional após a lesão, e de, em determinados casos, terem permanecido ligados à atividade que desenvolviam anteriormente.

No que diz respeito ao estado civil, o NSCISC (2013) refere que é baixa a probabilidade de um indivíduo com lesão medular vir-se a casar após a alteração da sua condição de saúde. No entanto, verificámos que, mais uma vez, esses dados não refletem a realidade dos participantes desta investigação. Três dos cinco participantes com deficiência motora casaram-se após a lesão, um viveu em união de facto e o outro encontra-se numa relação.

Sobre os relacionamentos, Karana-Zebar, Leon e Kalpakjian (2011) afirmam que a lesão medular conduz a diversos desafios que muitas vezes levam a mudanças nas relações pessoais. De acordo com o NSCISC (2013), entre os indivíduos que são casados no momento da lesão, bem como os que se casam após a mesma, a probabilidade do seu casamento permanecer intacto é ligeiramente mais baixa quando comparada com a população geral, dados que atestam o que foi verificado junto dos participantes. Relativamente ao divórcio, constatamos que se verificou um, de entre os cinco casos, e que o casal que vivia em união de facto se separou.

Há, no entanto, que referir que muitos dos aspetos sociodemográficos mencionados anteriormente são diretamente influenciados pelo percurso de reabilitação.

Post et al. (2005) referem que uma lesão medular requer uma intensa e especializada reabilitação, podendo variar entre os 60 e os 267 dias. De acordo com o relato dos participantes, o tempo de internamento variou entre os seis e os nove meses, o que convertido em dias corresponde a uma duração média de 180 a 270 dias. Contudo, é importante referir que o processo de reabilitação teve continuidade depois do período de internamento.

Isto porque, o processo de reabilitação e integração não se podem limitar ao apoio de saúde, sendo necessário ter em consideração um conjunto de medidas sociais para que a adaptação efetiva possa ser atingida. Neste sentido, Chen e Boore (2007) afirmam que o reforço da ligação entre as ciências naturais, as ciências humanas e a prática de Enfermagem é essencial para a prestação de cuidados holísticos nos casos de lesão medular.

A integração comunitária é um processo dinâmico e contínuo. Quanto mais o indivíduo for capaz de encontrar a ajuda necessária, apoios e recursos para facilitar a

reentrada na comunidade, menos dolorosa será a experiência. Socialmente, quanto mais a pessoa se puder tornar, novamente, num membro ativo na comunidade, melhor será a sua adaptação à lesão medular (Chen e Boore, 2007).

Na literatura, é evidente a influência que a família pode exercer na reintegração social de um indivíduo que sofreu lesão medular (Borges et al., 2012; Schoeller et al., 2012; Keleher et al., 2003; Vera, 2012; Murphy, O'Hare e Wallis, 2010; Song, 2005). Desta forma, iremos, agora, debruçarmo-nos sobre os dados obtidos, relativamente ao processo de transição vivenciado por casos de sucesso, no que concerne à capacidade de reintegração na sociedade, e sobre o papel que a família desempenhou ao longo do mesmo.

Procederemos, então, à discussão dos resultados, atendendo aos objetivos inicialmente propostos para esta investigação.

A lesão medular é uma condição incapacitante que leva a inúmeras alterações na vida da pessoa que foi afetada pela lesão, mas, também, nas vidas dos seus familiares. Desta forma, após a lesão inicial, e durante o processo de tratamento, surge uma nova condição que determina mudanças no estilo de vida (Alvarez et al., 2013).

Olhando para a situação vivenciada pelos participantes com lesão medular traumática, é possível afirmar que esta se enquadra numa transição do tipo saúde/doença, uma vez que ocorreu uma alteração na condição de saúde destes indivíduos que os submeteu à mudança, a reorganizações e adaptações nos mais diversos papéis e atividades que desenvolviam até então, bem como à atribuição de novos significados às suas vidas.

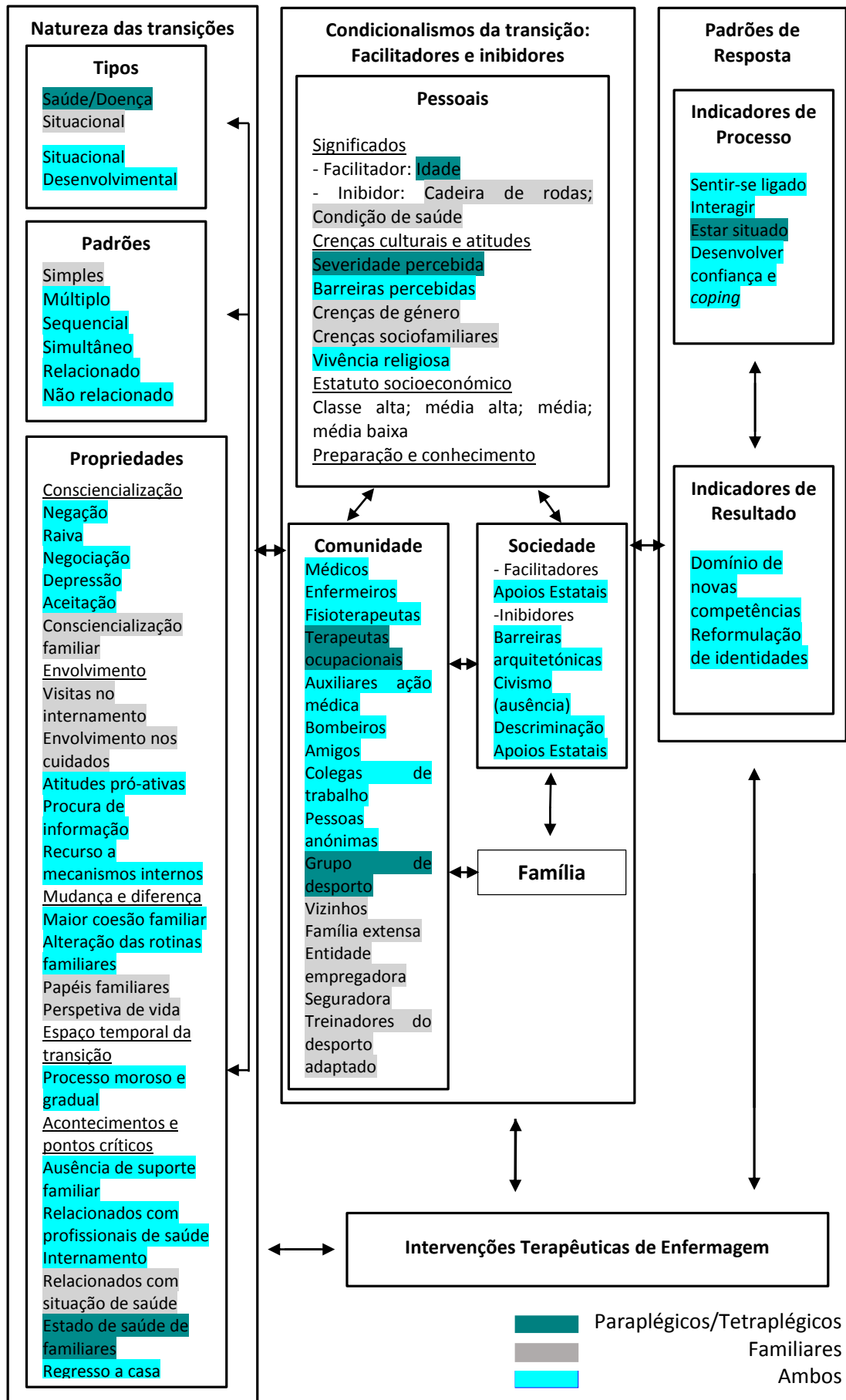
Neste seguimento, Song (2005) afirma que a reabilitação após lesão medular se trata de um processo complexo que envolve um conjunto de adaptações às mudanças no funcionamento físico e psicossocial.

Para além disso, foi possível observar, de forma clara, a passagem por diferentes níveis de cuidados no decurso do processo. No relato dos participantes está patente o primeiro local de confronto com a incapacidade, o hospital (A1, A3, A4, B1, B3, C1, C2, D1, D3, E1), numa fase posterior o regresso a casa (A1, A3, A4, B1, B3, C1, C2, D3, E1) e, por fim, a reabilitação em ambulatório (A3, B1, C1, C2, D1, D3).

Intimamente relacionada à experiência de transição saúde/doença do indivíduo com paraplegia/tetraplegia esteve associada a transição para o papel de prestador de cuidados dos familiares, o que corresponde a uma transição do tipo situacional.

De salientar que, foram observados padrões de multiplicidade e complexidade na vivência das transições de paraplégicos/tetraplégicos, bem como dos seus familiares. Transições do tipo desenvolvimental e situacional foram vivenciadas pelos diferentes membros da família no decurso da transição em estudo.

Figura 30: Teoria das Transições de Meleis et al. (2000) adaptada à análise das transições em estudo



Propriedades fundamentais à experiência de transição, como a consciencialização, o envolvimento, as mudanças e diferenças, o espaço temporal e os acontecimentos e pontos críticos, foram igualmente identificadas e analisadas.

As deficiências adquiridas provocam um processo de luto pelas perdas que acarretam, devido ao facto de estarem associadas à situação de morte em vida. Por esse motivo, associámos os cinco estágios de luto definidos por Kübler-Ross (1998) à consciencialização, em consequência da recuperação emocional que é necessária existir face à perda. No relato dos participantes, foram identificados os cinco estágios do processo de luto por que o indivíduo com lesão medular e a sua família passaram até atingirem a aceitação e o reconhecimento da nova condição de saúde.

No primeiro estágio, a negação, os indivíduos não acreditaram que uma situação de lesão medular tivesse acometido a família, nem nas suas reais consequências (A1, A3, A4, D2), seguindo-se a raiva, o estágio associado à questão “porquê?” (C2). A palavra “choque” foi a mais representativa desta etapa (A3, C1, E2). De seguida, veio a negociação, onde a esperança e a crença em algo inatingível, como é o caso de um Deus, ou, ainda, da evolução científica, surgiram de forma vincada, uma vez que a perda começou a ser considerada (A1, B1, B3, C1, C2, D1, E1).

Dados encontrados no estudo realizado por Babamohamadi, Negarandeh e Dehghan-Nayeri (2011) vão ao encontro do que foi constatado. A espera por novos progressos científicos e a esperança de permanecer vivo e retomar a vida normal são motivações fortes para a cura, aceitação da realidade, melhoria da autoconfiança e tentativa de obtenção da independência e adaptação à doença. Os autores acrescentam que a esperança na cura é um mecanismo adaptativo no processo de enfrentamento que está a ser vivenciado pelo indivíduo e que pode ser uma resposta normal nas fases iniciais de crise, bem como funcionar como um fator de motivação para a adoção de ações na direção da cura.

A sensação de perda e de descrença no futuro, e em tudo aquilo que ele acarretava, foi representativa do estágio da depressão (A2, A3, D3). No último estágio, verificou-se a aceitação da perda com a consciência das limitações e potencialidades, sem angústia nem negação, existindo o reconhecimento de que a condição de saúde foi alterada (A3, A4, A5, B1, C2, D3, E1, E2).

Dissecando o discurso dos participantes e as descrições deste processo, verificou-se que a vivência dos diferentes estágios do luto foi descrita de uma forma bastante mais clara e objetiva pelos familiares. De acordo com os relatos, foi consensual o facto de se considerar que a consciencialização acontece de forma progressiva, não ocorrendo repentinamente.

Aspectos como a personalidade, a partilha de experiências com pessoas que vivenciaram o mesmo processo, a informação, o aparecimento de novos projetos, para além do tempo, foram considerados significativos para que a consciencialização ocorresse.

Ao **analisar o envolvimento das pessoas com lesão medular e dos vários membros da família na transição** saúde/doença e situacional, respetivamente, destacaram-se as visitas de familiares e amigos durante o período de internamento, o envolvimento dos familiares nos cuidados, mencionado por A1, A2, A3 e A4, bem como atitudes pró-ativas, com vista a uma adaptação e integração efetiva, observadas, por exemplo, no caso do participante A1, e que foram referidas por A3, B2, C2, D2 e E1. A procura de informação referente a direitos da pessoa com deficiência (B1) e as experiências de vida semelhantes (C2), bem o recurso a mecanismos internos, onde se evidenciaram as características da personalidade (coragem e determinação), por parte da pessoa com lesão medular (A1) e dos familiares, aludidas por A2, B3 e D3, foram outros exemplos de envolvimento ao longo do processo.

Todas as transições envolvem mudança, sendo ao mesmo tempo o resultado da mudança e o resultado na mudança. Para compreender totalmente o processo de transição, é necessário descobrir e descrever os efeitos e significados das mudanças envolvidas (Meleis et al., 2000).

No que diz respeito à lesão medular, esta desencadeia um corte drástico com o tipo de vida que o indivíduo possuía anteriormente, obrigando a uma adaptação à nova condição e implicando mudanças. Para além da pessoa que é atingida pela lesão, toda a família é implicada, ocorrendo uma alteração na dinâmica das relações, nas rotinas e papéis familiares (Venturini, Decésaro e Marcon, 2007).

Foi possível verificar que uma das mudanças observadas nas famílias em estudo prendeu-se com uma maior coesão entre os diferentes elementos que as constituem. Um sentido de união mais expressivo, a colaboração e entreaajuda no grupo familiar foi algo bastante referido pelos participantes (A1, A2, A3, A4, A5, B1, C2, E2). O facto de as relações entre cuidadores e indivíduos acometidos pela lesão e/ou outros familiares terem-se tornado mais próximas foi igualmente constatado por Boschen e Gargaro (2009).

Segundo Henriques (2004), a lesão medular traumática de um dos elementos da família interfere com diferentes aspetos do sistema familiar. Porém, este evento pode conduzir a uma maior união, na tentativa de ultrapassar o problema, podendo, por ventura, ser um fator de ajustamento familiar.

Hábitos e rotinas relacionados com horários e transporte do familiar acometido pela lesão foram alterados (C2, D1, D2, D3), bem como, num caso em particular, a dinâmica e a complexidade da relação entre os pais de um dos indivíduos com paraplegia/tetraplegia (B1).

Uma outra mudança assinalada foi a alteração que ocorreu na forma de encarar a vida e de perspetivá-la (C2).

No estudo realizado por O'Connor, Young e Saul (2004) também é referido que existe uma clara divisão entre a vida antes e após a lesão. Os autores verificaram que a lesão medular interrompeu abruptamente a vida dos participantes, como eles a conheciam, e uma nova forma de vivenciar o mundo foi encontrada.

Sobre a lesão medular e as implicações que ela pode ter na vida dos indivíduos, Borges et al. (2012) afirmam que se trata de um processo complexo, que requer mudanças permanentes nos hábitos e costumes, cuja questão central é o reconhecimento de que, apesar das grandes mudanças, é possível prosseguir com a vida tendo qualidade e estabelecendo planos.

De acordo com Venturini, Decésaro e Marcon (2007), as mudanças no contexto familiar são bastante frequentes após a ocorrência de uma lesão medular, e alguns estudos revelam que são identificadas mais frequentemente mudanças negativas do que positivas. No entanto, verificámos que para as famílias que participaram neste estudo as mudanças foram maioritariamente positivas. Não se atestou maior irritação e agressividade e, de uma forma geral, observou-se um fortalecimento do sistema familiar e um maior sentido de união.

Relativamente ao espaço temporal de uma transição, Meleis et al. (2000) referem que pode ser difícil e pouco benéfico delimitar a duração da sua experiência. Por tudo o que esta transição acarreta, envolvendo uma sequência de processos adaptativos, torna-se complexo estabelecer um período de tempo necessário para que a adaptação efetiva ocorra.

Do que foi possível apurar junto dos participantes desta investigação (A3, C2, E1), o processo adaptativo à deficiência é moroso, não sendo súbito e passível de ser balizado. Para alguns autores, uma adaptação eficaz à lesão medular pode ser um processo inacabado e infundável, devido ao carácter longitudinal de todo o processo (Henriques, 2004).

Sobre o espaço temporal necessário para ultrapassar a crise, por parte dos familiares, Martins (2002, p. 259) menciona que, *“Apanhados na teia da crise acidental, também eles fragilizados por um acontecimento inesperado e complexo, do ponto de vista da morbilidade e mortalidade, os familiares do doente necessitam de algum tempo e de alguma ajuda para poderem ultrapassar criativamente a crise e para poderem suportar efectivamente o doente, reconduzindo-o a uma vida de qualidade”*.

A maior parte das transições envolve acontecimentos ou pontos críticos de viragem (Meleis et al., 2000), tendo sido **vários os acontecimentos identificados e que foram marcantes para os participantes ao longo do processo de reabilitação**. O próprio acidente,

que aconteceu na presença de uma das mães (C2), e a ausência de apoio familiar, relacionado com a falta de suporte instrumental, no que diz respeito à família extensa (D2), e a escassez de apoio no retorno à formação académica (E1), foram exemplos de acontecimentos significativos. Foram, igualmente, assinaladas questões relacionadas com os profissionais de saúde, como a transmissão de informação aos familiares relativa ao diagnóstico e prognóstico, sem preparação prévia, e que nos caos dos participantes A2 e D3 fez desacreditá-los das futuras capacidades dos seus familiares, bem como a falta de objetividade e clareza relativamente ao papel que um novo elemento da equipa de saúde iria desempenhar, fazendo a participante E1 acreditar que se trataria de alguém capaz de resolver o seu problema de mobilidade física, quando na verdade se tratava de um psiquiatra.

Precisamente sobre a comunicação, House et al. (2009), num estudo cujo objetivo era identificar fatores que contribuíssem para o aumento da participação comunitária de crianças e adolescentes que sofreram lesão medular, destacaram a relevância de informar os cuidadores sobre as questões relacionadas com a lesão medular, e também a importância da equipa de reabilitação avaliar se a informação médica que estão a transmitir é devidamente compreendida por cuidadores e indivíduos acometidos pela lesão, uma vez que a educação sobre a lesão foi considerada um fator determinante para a reintegração na comunidade.

Venturini, Decésaro e Marcon (2007) mencionam que a falta de preparação técnica e humana dos profissionais nesta área tem sido indicada como uma grande preocupação. Isto porque, de uma forma geral, não recebem formação que lhes possibilite assistir pessoas com este tipo de lesão e os familiares de forma segura e competente, do ponto de vista técnico e humanitário, em todas as etapas do tratamento.

Atitudes relacionadas com profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros, foram referidos por uma mãe (B2), que em determinado momento do internamento se encontrava preocupada com o filho e não obteve a ação pretendida por parte do profissional.

Um dos momentos marcantes, e que esteve associado ao aumento da consciencialização para o atual estado de saúde do familiar, prendeu-se com uma verbalização efetuada pela pessoa acometida pela lesão (E1), em que esta mencionou não sentir os membros inferiores.

Foi, igualmente, referido por um dos familiares (A3) que uma parente que sofreu um AVC, e que foi viver com a família, contribuiu positivamente para o processo adaptativo do irmão (A1), devido a características da personalidade que evidenciavam a forma positiva de encarar a vida.

Também o internamento foi um evento significativo para muitos dos participantes. Foi percebido como o acontecimento que despoletou o processo de transformação e que

possibilitou a percepção das mudanças que estavam a acontecer (A1), bem como o evento que desencadeou a adaptação à nova condição que acometera toda a família (A4). Brito (2012) defende o mesmo no seu estudo, afirmando que a maioria dos eventos de instalação súbita, que originam dependência no autocuidado, determinam internamento hospitalar e que a vivência destas transições, em diversos casos, têm início no próprio hospital.

Vários participantes associaram o internamento a um período complexo das suas vidas, sendo que um deles foi pelo afastamento da família e pelo confronto com a doença (C1), através da observação de outros casos. No caso de um dos familiares (C2), foi por não poder ter passado o tempo que desejava com o ente querido e, também, pela natureza do serviço, uma vez que se tratava de um serviço de adultos e o seu familiar ainda era uma criança quando sofreu o acidente que desencadeou a lesão. Neste âmbito, a Carta da Criança Hospitalizada preconiza que a mesma tem o direito de ter os pais ou seus substitutos consigo, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou estado, e que a criança não deve ser admitida em serviços de adultos. Desta forma, o hospital deve oferecer à criança um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas (Instituto de Apoio à Criança (IAC), 1998).

O regresso a casa, nomeadamente o primeiro fim-de-semana, foi outro dos acontecimentos destacados por vários participantes (A1, A3, B1, C1, E2), podendo estar relacionado a um aumento da consciencialização. Segundo Alvarez et al. (2013), o regresso a casa é um momento importante. É o primeiro contacto do indivíduo com o ambiente reestruturado que o irá acomodar e com as rotinas redefinidas que foram ditadas pelas novas limitações.

Para algumas famílias, este foi um acontecimento complexo e difícil de vivenciar, muito por causa das incertezas relacionadas com as capacidades dos familiares para a prestação de cuidados ao familiar paraplégico/tetraplégico.

Por forma a compreender de que forma as condições pessoais e ambientais interferiram na experiência de transição, condicionalismos pessoais, da comunidade e da sociedade foram identificados.

No que concerne aos condicionalismos pessoais, **foram constatados significados expressos pelo tetraplégico/paraplégico e sua família** associados à idade em que ocorreu a lesão medular, à cadeira de rodas e à condição de saúde.

De acordo com alguns dos participantes que sofreram lesão medular (C1, D1), o facto de esta ter ocorrido numa idade jovem (10 e 13 anos, respetivamente) mostrou-se um aspeto facilitador da experiência de transição. De facto, a idade em que a lesão ocorre é uma variável determinante para o processo adaptativo do indivíduo. Na infância há uma menor

dificuldade adaptativa comparativamente à idade adulta, dado que a criança aprende a lidar com o seu corpo e com o meio envolvente já com as restrições físicas presentes, ao passo que o adulto precisa de desenvolver novos mecanismos para realizar atividades anteriormente executadas sem dificuldades (Murta e Guimarães, 2007; Cerezetti et al., 2012; Borges et al., 2012).

Por sua vez, a cadeira de rodas foi considerada dificultadora do processo de transição. Segundo uma familiar (E2), a cadeira era um elemento estranho no seio da família, tendo sido difícil de aceitar por parte da mesma. De facto, a cadeira de rodas está socialmente associada à deficiência. Expõe a condição física em que o indivíduo se encontra, exibindo as suas fragilidades funcionais e as desvantagens que pode ter aos mais diversos níveis. Costa (2009) refere que a relação com a cadeira de rodas suscita inúmeros sentimentos e comportamentos inerentes à condição humana. A dificuldade em entender e aceitar o que aconteceu, o choque, medo, vergonha, dor emocional profunda, negação da situação, terror, alteração da imagem corporal, perda de liberdade e representação de ausência de vida são exemplos de sentimentos associados ao uso de cadeira de rodas.

Também o significado que a mãe (B2) de um dos participantes com lesão medular atribuiu à deficiência motora foi negativo, estando, para ela, associada a uma vida sem futuro. De acordo com alguns participantes (B1, B2), familiares afastados e vizinhos referiram que a morte era preferível à deficiência, e um dos pais (B3) acredita que o fim do relacionamento que o seu outro filho mantinha se deveu à lesão sofrida pelo irmão.

As ações e escolhas dos indivíduos e respetivas famílias desenvolvem-se a partir das suas crenças, sendo que estas modelam a forma como a família se adapta à doença. Motivo pela qual **as crenças culturais e atitudes podem ser facilitadoras ou inibidoras do processo de transição.**

Neste sentido, foram identificadas crenças de carácter religioso que influenciaram a transição.

A espiritualidade e a religião revelam-se promotoras de competência para lidar com a deficiência. Através da sua fé, os indivíduos conseguem encontrar uma explicação para o que lhes aconteceu, bem como conforto, facilitando o processo adaptativo e a integração dessa condição nas suas vidas (Babamohamadi, Negarandeh e Dehghan-Nayeri, 2011; Lucke et al., 2012). Olhando para os casos deste estudo, verificámos que numa das famílias a religião esteve presente de uma forma vincada em todos os seus elementos (caso A). O evento que assaltou a família não abalou a sua crença religiosa, tendo, inclusivamente, acontecido um fortalecimento da mesma. Contudo, três dos cinco participantes com lesão

medular (A1, B1, C1) referiram ter ocorrido um afastamento no que diz respeito à vivência religiosa, sendo que um deles não associa a lesão a esse distanciamento (A1).

Relativamente à construção da identidade religiosa, constatámos que os tempos imediatos ao acidente possibilitaram o desenvolvimento e amadurecimento da religiosidade de determinados participantes (A1), ao passo que para outros a crença religiosa não desempenhou um papel preponderante, o que segundo os mesmos se deveu à idade que detinham quando sofreram a lesão (D1). Por sua vez, um dos familiares (B3) referiu ter sido sempre crente. De acordo com Bousso et al. (2011), a doença e a morte podem desencadear uma aproximação com o divino na tentativa de resolução dos problemas. Quanto mais ligada aos aspetos espirituais, mais a família identifica recursos e mantém a sua energia para enfrentar a situação stressante de doença.

Foi, também, possível verificar que a religiosidade experienciada no seio familiar foi responsável pelo desenvolvimento da fé e crença religiosa dos indivíduos (D1, D3). No estudo desenvolvido por Baungart e Amatuzzi (2007) está, igualmente, presente a ideia de que o primeiro contacto com a religião ocorre no seio familiar e que a família está intimamente relacionada com o desenvolvimento religioso.

O facto de alguns dos participantes terem feito parte de um grupo de jovens católicos das igrejas locais, aquando do acidente que despoletou a lesão, foi um veículo promotor da socialização e da participação em atividades. Faria e Seidl (2005) fazem, também, referência no seu estudo ao papel da religião como facilitadora do acesso a redes de suporte e na integração social em instituições religiosas.

O rezar e frequentar locais de culto, nomeadamente igrejas, foram exemplos de práticas religiosas aludidas pelos participantes, sobretudo por familiares. Essas práticas foram vistas como promotoras do enfrentamento da situação que atingiu a família. Pelos familiares foi igualmente referido, como fonte de apoio, experiências corporais da religião, ou seja, o facto de sentirem a presença e o auxílio da entidade em que consignam fé e esperança.

Para certos participantes (A1, A5, D2), a religião, e, conseqüentemente, a crença e a fé, ajudou-os a crescerem psicologicamente e a alterarem a forma de ver o mundo, acreditando que a mesma foi responsável por um crescimento pessoal a partir de mudanças atitudinais e comportamentais.

Familiares (A2, A3, A5, D2) e pessoas com paraplegia/tetraplegia (A1) foram capazes de aceitar e integrar a sua realidade através da atribuição de um sentido à circunstância, compreendendo-a como parte integrante de um propósito de algo mais amplo, determinado por uma entidade superior. Amaral (2009) também constatou no seu estudo que a

espiritualidade da pessoa fê-la olhar para as implicações da lesão como um caminho a percorrer, que concede uma oportunidade de dar um novo sentido à vida, e ter na religião um motivo para continuar a dar sentido à sua existência.

Porém, as crenças verificadas nos discursos dos participantes não se limitaram às de cariz religioso. Usando como suporte o Modelo de Crenças em Saúde, foram identificadas duas das quatro crenças abordadas neste modelo, uma delas relacionada com a gravidade da doença, severidade percebida, e a outra com os aspetos negativos da ação, barreiras percebidas (Janz e Becker, 1984 Cit. por Coleta, 2010).

Verificou-se a existência de uma crença relativa à severidade percebida, no discurso de um dos participantes com lesão medular (B1), uma vez que ele considera que uma das consequências da sua atual condição de saúde é a diminuição da esperança de vida. Contudo, devido à evolução do conhecimento médico e aos meios disponibilizados pela tecnologia, tem-se constatado um aumento significativo da esperança de vida destes indivíduos (Brunozi et al., 2011).

Relativamente às barreiras percebidas, um dos participantes referiu opiniões e convicções que se adequam a este tipo de crença. Um pai (D2) atribuiu o tempo de internamento e o facto de o filho não ter sido internado numa instituição de reabilitação especializada à incapacidade física que detém atualmente. Neste âmbito, Amaral (2009) afirma que o programa de reabilitação influencia o *coping* dos indivíduos, sendo fundamental o esclarecimento de dúvidas e uma transmissão realista de informação por parte dos profissionais de saúde.

Crenças de género, associadas ao papel que a mulher deve desempenhar no processo de reabilitação do filho, foram identificadas (B3), considerando-se que os cuidados deveriam ser prestados pela mãe. Sobre o papel da mulher na sociedade, Vieira e Souza (2010) afirmam que os modelos tradicionais de masculinidade favorecem a desvalorização do feminino, determinando diferentes funções para homens e mulheres. No que à família diz respeito, ao homem foram incumbidas as responsabilidades pelo sustento da mesma e exemplo moral, ao passo que à mulher foram atribuídas as responsabilidades de educação e cuidados com os filhos. Navarro (2007) refere que, durante muito tempo, os estudos sobre relacionamento parental focaram-se particularmente na relação mãe-filho, dando pouca ênfase à paternidade, o que contribuiu para que a maternidade ocupasse um lugar central no desenvolvimento dos filhos, promovendo a culpabilização materna quando havia alguma dificuldade nesse processo.

Para os participantes B2 e E2, a intervenção e papel ativo da família, no decurso do processo adaptativo à deficiência, é visto como uma obrigação moral. Também no estudo

realizado por Lucke et al. (2012) foi verificado que os familiares cuidadores descreveram uma responsabilidade, senso de dever ou obrigação em cuidar do familiar acometido por lesão medular.

Após a análise dos conteúdos relacionados com a temática das crenças, é possível afirmar que a fé e a religião desempenharam um papel significativo no enfrentamento do evento inesperado que acometeu as famílias, ajudando-as a aceitar o sucedido e a procurarem um novo sentido para a vida. No estudo realizado por Chen e Boore (2008), também foi constatado que as famílias encontram força, conforto e orientação na adversidade por meio de conexões com as suas tradições culturais e religiosas.

Para além das crenças culturais poderem ser facilitadoras ou inibidoras do processo, também **o estatuto socioeconómico pode influenciar a transição.**

De acordo com Schoeller et al. (2012), o nível socioeconómico influencia a forma como as pessoas enfrentam as complicações de uma lesão medular, tendo sido possível verificar que, nos casos deste estudo, a condição económica foi preponderante para o processo de reabilitação. De salientar que as famílias em estudo, de acordo com a escala de Graffar adaptada, pertencem as classes sociais que vão desde a média baixa até à alta.

Para a família do caso A, a condição socioeconómica revelou-se facilitadora do processo de transição, uma vez que favoreceu o acesso e a aquisição de recursos, de entre os quais equipamentos médicos e recursos humanos para prestação de cuidados ao domicílio, bem como a possibilidade de contratarem um cuidador formal para acompanhar o indivíduo com paraplegia/tetraplegia diariamente. O discurso de um participante de outra família (B1) vai ao encontro do que foi referido pela família do caso A, afirmando que, possivelmente, teve um maior número de oportunidades, comparativamente a outras pessoas, devido ao nível socioeconómico familiar.

À exceção da família do caso A, houve pelo menos um elemento de cada família a revelar que a condição socioeconómica dificultou a aquisição de recursos, dado que não tinham capacidade económica para suportar os custos intrínsecos à lesão. Por forma a ultrapassar as dificuldades sentidas, tiveram a necessidade de recorrer a estratégias para melhorar a condição económica da família. Para isso, foram organizados peditórios e efetuados pedidos de ajuda a instituições.

Os ganhos decorrentes da melhoria das condições económicas, obtidos através das estratégias utilizadas pelas famílias, permitiram, a um dos indivíduos com lesão medular (C1), a contratação de um fisioterapeuta para o acompanhar diariamente, durante um ano.

Relativamente ao impacto económico que a lesão provocou, foi consensual que este foi negativo. Apenas um dos participantes (B1) refere ter ocorrido uma melhoria, isto porque aquando do acidente ainda era estudante e após o mesmo iniciou a vida laboral.

Ainda no que concerne a esta temática, foi referido (C2) que existiu a necessidade de haver uma reorganização económica na família, por forma a gerir o dinheiro de acordo com as necessidades do familiar com lesão medular, e que, conseqüentemente, durante anos, a família e os seus membros privaram-se de determinadas regalias, como o facto de não gozarem férias, de não almoçarem ou jantarem fora e de não adquirirem artigos que considerassem supérfluos.

No estudo realizado por Boschen e Gargaro (2009), também foi referido pelos participantes, prestadores de cuidados e indivíduos que sofreram LMT, o problema sentido para tirar umas férias, bem como o facto da socialização, a ida a restaurantes ou ao cinema, e participação em atividades de lazer terem sido afetadas pela lesão medular.

Posto isto, verificou-se que a condição socioeconómica da família influencia o processo de transição em estudo, dado que facilita ou dificulta o acesso a recursos. A literatura refere que a lesão medular provoca uma taxa de desemprego considerável (Priebe et al., 2007; NSCISC, 2013), contudo não se verificou desemprego ou alterações negativas nas condições de trabalho da pessoa com paraplegia/tetraplegia após a lesão. Porém, alguns familiares fizeram referência ao facto de terem tido a necessidade de se ausentar dos seus empregos ou de diminuírem a carga horária, por forma a suprimir as necessidades do familiar e prestar-lhe o apoio necessário. De uma forma geral, constatou-se um agravamento da condição económica familiar nos tempos imediatos à lesão.

Dos condicionalismos pessoais fizeram, também, parte a preparação e conhecimento. Uma vez que este evento é inesperado e repentino, impossibilita uma preparação precoce por parte dos indivíduos, atingindo as suas vidas de forma súbita. Neste sentido, Chen e Boore (2008) afirmam que os indivíduos não estão preparados para se tornarem numa pessoa com deficiência e as famílias nem sempre estão preparadas para a dificuldade dos cuidados.

A única alusão que foi feita relativamente à existência de conhecimento sobre lesão medular traumática foi efetuada pela irmã de um dos indivíduos com paraplegia/tetraplegia (A3), que mencionou que devido à formação académica do seu familiar ele foi o único membro da família capaz de compreender aquilo que estava a acontecer e quais as possíveis perspetivas para o futuro.

Para além dos condicionalismos pessoais, também foram identificados condicionalismos da comunidade. No que diz respeito a estes condicionalismos, dividimo-los em dois momentos: época do internamento e atualidade.

Olhando para a época do internamento, foram reconhecidas quatro categorias referentes a grupos ou entidades que exerceram um papel de relevo para os indivíduos com LM e suas famílias: “profissionais de reabilitação”, “outros profissionais”, “não profissionais” e “outras entidades”.

Na categoria “profissionais de reabilitação”, foram aludidos médicos (A1, A4, C2), enfermeiros (A1, A2, A3, A4, B2, C2), fisioterapeutas (A1, A3, A4, B1, C2) e terapeutas ocupacionais (A1). Relativamente à categoria “outros profissionais”, auxiliares de ação médica (A1, A2) e bombeiros (A2, B1, B2, B3) foram nomeados. No que concerne à categoria “não profissionais”, amigos (A1, A2, A3, A4, B1, B3, C1, C2, D2, E1), colegas de trabalho (A1, C2), pessoas anónimas (C2, D1, D2, D3), grupo de desporto (E1), vizinhos (D2, E2) e família extensa (D3) foram referidos como importantes para o processo. A entidade empregadora (C2, E2) e seguradoras (B3) foram mencionadas na categoria “outras entidades”.

De acordo com Siqueira (2008) existem vários tipos de suporte social que podem ser prestados aos indivíduos, mas três deles estão mais difundidos: o suporte instrumental, emocional e informacional. Deste modo, surgiu a categoria “natureza do suporte”, onde estão incluídos estes três tipos de suporte.

No âmbito do suporte instrumental, foi referido pelos participantes que médicos, enfermeiros e auxiliares desempenharam um papel importante pela aprendizagem que proporcionaram (A1). Fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais foram mencionados pelo papel desenvolvido na promoção das atividades de vida diária (A1); enfermeiros e fisioterapeutas por intervenções relacionadas com a função motora, particularmente pelo ensino de mobilizações articulares a familiares (A3); e os enfermeiros pelo ensino de procedimentos técnicos (A3). Os médicos foram, ainda, citados pela realização de certos procedimentos técnicos (aspiração de secreções) (B2) que, em determinado momento, foram relevantes para o bem-estar da pessoa com lesão medular; e os fisioterapeutas pela apresentação, e posterior integração, do indivíduo atingido pela lesão, ao desporto adaptado (A3).

Relativamente a este tipo de suporte, é interessante verificar que os fisioterapeutas foram os profissionais da reabilitação mais vezes aludidos pelos participantes do estudo e que os enfermeiros não foram associados ao ensino, instrução e treino de atividades de vida diária. Sobre isto, a OE (2011) afirma que o treino de AVD's faz parte integrante dos planos e

programas de Enfermagem de reabilitação no sentido de proporcionar à pessoa a oportunidade de adquirir o máximo de funcionalidade possível após um acidente ou doença.

Ainda no domínio do suporte instrumental, os bombeiros foram referidos, particularmente pela família do caso B, pela importância que tiveram no transporte do indivíduo com paraplegia/tetraplegia e pelo facto de terem assumido a responsabilidade da assistência no primeiro fim-de-semana passado no domicílio, após o acidente. Os mesmos familiares acrescentaram, também, a preponderância que os bombeiros detiveram na reinserção profissional da pessoa com lesão medular, devido ao estímulo, motivação e empenho demonstrados.

Em termos instrumentais, também os amigos foram mencionados. O relevo que tiveram na prestação de cuidados e assistência ao indivíduo com paraplegia/tetraplegia foi perceptível no discurso dos participantes, sendo que na família do caso A foi aludida a disponibilidade demonstrada e o seu envolvimento nos cuidados. A promoção da socialização, através da motivação para saídas e da ajuda prestada no transporte da pessoa com lesão medular, foi outro dos papéis associado aos amigos (A1, A3, C1).

Relativamente à socialização e ao papel dos pares neste processo, Augutis et al. (2007), num estudo sobre os fatores psicossociais que facilitaram ou dificultaram o processo de reabilitação de adolescentes, também verificaram que os colegas desempenharam um papel fundamental como promotores de atividades.

Os colegas de trabalho foram igualmente destacados neste tipo de suporte. Num dos casos (A1), a partilha de experiências que ocorreu com os colegas, devido ao facto de todos serem portadores de deficiência, possibilitou o desenvolvimento de novas estratégias e facilitou a adaptação a determinadas situações, como por exemplo a forma de escrever. Para a mãe de um dos indivíduos acometidos pela lesão (C2), os seus colegas foram preponderantes na colaboração e ajuda prestada em termos laborais, permitindo um maior acompanhamento do seu familiar durante o internamento. Borges et al. (2012) constataram a importância e a necessidade das interações estabelecidas com os diferentes elementos da rede social e do compartilhar saberes, valores, crenças, apoio e ajudas mútuas, que se repercutem no processo de viver.

Uma seguradora foi referenciada por um familiar (B3), visto que assumiu as despesas resultantes do acidente que provocou a lesão, e a família extensa, vizinhos e pessoas anónimas pelo apoio monetário, doação de equipamentos e organização de peditórios (D1, D2, D3).

No que toca ao suporte emocional, a alusão que um participante (A1) fez sobre determinados profissionais de saúde é passível de ser incluída neste tipo de suporte. De

acordo com o mesmo, médicos, enfermeiros e auxiliares foram relevantes, uma vez que nunca deixaram de o ver como ser humano, ou seja, não o reduziram à sua condição motora. A boa disposição que este mesmo participante sentiu da parte de terapeutas ocupacionais e auxiliares de ação médica foi marcante e revelou-se facilitadora para o enfrentamento da sua condição de saúde.

A disponibilidade, cooperação, envolvimento e carinho, sentido por parte de médicos, enfermeiros e fisioterapeutas, foram apontados por familiares (A4, C2), sendo que um deles (A3) destacou a envoltura e empenho de um fisioterapeuta na reabilitação do seu ente querido. Um dos participantes com paraplegia/tetraplegia (B1) também destacou os fisioterapeutas pelo incentivo transmitido e a sua mãe (B2) mencionou uma enfermeira pelas estratégias que ela utilizou para que o filho se sentisse confortável.

Os bombeiros foram mencionados (B1, B3) pelo relevo que tiveram na motivação, empenho e envolvimento perante uma das pessoas com lesão medular (B1).

Também os amigos foram assinalados e incluídos neste tipo de suporte social. Companhia, presença, disponibilidade e alegria foram os aspetos apontados pelos familiares (A2, A4). Pessoas anónimas e outros elementos da família obtiveram, ainda, uma designação pelo acompanhamento e apoio prestado (D3).

Perante os factos, é possível constatar que os profissionais e grupos de pessoas mencionados desempenharam diferentes papéis e importâncias percebidas pelos participantes com lesão medular e seus familiares. Se por um lado os enfermeiros foram mencionados pelo bem-estar proporcionado e pelo facto de olharem para o indivíduo de uma forma holística, tal como médicos e auxiliares, por outro lado os fisioterapeutas foram mais vezes associados a um maior envolvimento e transmissão de motivação. No caso de uma das famílias em estudo (B), os bombeiros desempenharam um papel preponderante devido à ligação que anteriormente já existia entre estes profissionais e a família, e mais uma vez, os amigos revelaram-se importantes neste processo.

No estudo realizado por House et al. (2009), foi, também, constatado que os profissionais de saúde desempenharam um papel preponderante durante a reabilitação, ao nível do suporte técnico e emocional, tendo sido apontados como muito úteis na promoção da participação dos jovens.

No que concerne ao suporte do tipo informacional, uma das familiares (A3) considerou fundamental o seu irmão ter recebido bastantes visitas durante o internamento, pois permitiu que ele recebesse muita informação do exterior e diferentes perceções da realidade, ao passo que o seu irmão (A4) fez referência ao papel dos enfermeiros e fisioterapeutas na forma como estes ajudaram o familiar a perspetivar os diferentes

caminhos que ele poderia adotar no futuro. Uma outra familiar (C2) referiu uma família que tinha passado pela mesma situação, como fonte de informação relativa a recursos, e a fisiatra que acompanhou o seu filho, pelo esclarecimento de dúvidas e disponibilização de informação. O único participante com lesão medular que apontou este tipo de suporte (E1), fê-lo para fazer menção ao estímulo que recebeu, por parte de uma amiga, para dar continuidade à sua formação.

Uma vez que fazem parte das competências dos enfermeiros a contribuição para a promoção da saúde; a atuação como um recurso para os indivíduos, para as famílias e para as comunidades que enfrentam desafios colocados pela saúde, pela deficiência e pela morte; o fornecimento de informação de saúde relevante para ajudar os indivíduos, a família e a comunidade a atingirem os níveis ótimos de saúde e de reabilitação; o proporcionar apoio/educação no desenvolvimento e/ou na manutenção das capacidades para uma vivência independente; entre outras (OE, 2012), é curioso constatar que este profissional de saúde não foi mencionado como origem de suporte informacional.

Neste sentido, a OE (2012, p. 15) acrescenta, ainda, que, *“o enfermeiro no âmbito da educação para a saúde, dota os cidadãos de conhecimentos, capacidades, atitudes e valores que os ajudem a fazer opções e a tomar decisões adequadas ao seu projeto de saúde”*.

Olhando, agora, para a atualidade, e estabelecendo uma comparação com o a época do internamento, não foram mencionados grupos pertencentes à categoria “outros profissionais”. No entanto, as categorias “profissionais da reabilitação”, da qual fazem parte as subcategorias fisioterapeutas (A4) e treinadores do desporto adaptado (B2); “não profissionais”, que inclui amigos (A2, A3, A4, A5, E2), colegas de trabalho (B1) e grupo de desporto (B1, E1, E2); e a categoria “outras entidades”, que abarca a entidade empregadora (A3, B3, C1, C2, E2), mantiveram-se. Relativamente à “natureza do suporte”, apenas foram identificados dois tipos: o instrumental e o emocional.

No que toca ao suporte do tipo instrumental, o desporto foi mencionado, por um dos participantes com lesão medular (E1) e pela sua irmã (E2), como uma atividade que possibilita a reabilitação motora, sendo essencial para a promoção da autonomia e bem-estar (Gama, 2009; Cardoso, 2011).

Já a entidade empregadora, foi citada pelo apoio e envolvimento na angariação de fundos para a aquisição de dispositivos, como foi o caso de um trepa degraus (C1, C2); e pelo facto de não se ter centrado na condição física do indivíduo com paraplegia/tetraplegia, tendo tido em consideração as capacidades globais da pessoa para desempenhar determinado cargo (A3).

No âmbito do suporte emocional, os colegas de trabalho foram referidos pela ajuda que concedem na resolução de problemas (B1), e o grupo de desporto pelo convívio, bem-estar e incentivo que propicia aos indivíduos com lesão medular (B1, E1, E2). De acordo com Schoeller et al. (2012), as redes sociais são as principais responsáveis por ajudar os indivíduos com lesão medular a seguirem com as suas vidas, tendo em consideração a nova realidade. Assim, quanto mais integrados estiverem, mais os indivíduos apresentam possibilidade de crescimento pessoal.

Para além dos recursos comunitários disponíveis, a vida repleta e os desafios que vão surgindo foram aspetos considerados importantes para o bem-estar do indivíduo com paraplegia/tetraplegia e merecedores de destaque por parte de um dos familiares (A5). De acordo com Ferreira e Guerra (2014), saber se pessoas com lesão medular conseguem ter um propósito, objetivos ou missão nas suas vidas, oferece-nos pistas acerca do potencial e motivação para lidarem com as circunstâncias que surgem. Mais importante do que dar significado ao porquê de a lesão ter ocorrido, é o indivíduo estar a viver com um propósito, em harmonia com as suas próprias crenças e valores individuais.

Refletindo e analisando o discurso dos participantes, é curioso verificar que em quatro dos cinco casos em estudo, o desporto adaptado está ou esteve presente nas suas vidas. Relativamente ao desporto, Tasiemski (2005) verificou que adultos com deficiências motoras que pratiquem desporto apresentam uma melhoria substancial no que diz respeito às suas relações interpessoais e nas atividades diárias, conduzindo a uma melhor integração social.

Focando-nos, agora, na família, de acordo com Meleis et al. (2000) esta é parte integrante dos condicionalismos da comunidade. Contudo, devido ao seu caráter unitário e sistémico, e à relevância que lhe foi atribuída pelos participantes que sofreram lesão medular, decidimos separar e perspetivar a família como um condicionalismo independente.

Neste sentido, Venturini, Decésaro e Marcon (2007) referem que é nos momentos de alteração na sua estrutura ou dinâmica que a família passa a deter um maior significado, como acontece na doença, quando há mudanças nas condições de vida e saúde de seus membros.

Chen e Boore (2008) também ressaltam a importância da família, particularmente para a prática de Enfermagem. Para estes autores, é imperativo que a equipa de reabilitação envolva a família no desenvolvimento de metas realísticas para o processo de reabilitação. Para isso, os enfermeiros devem incluir a perceção das famílias acerca da lesão medular, por forma a atenderem às necessidades da unidade familiar.

De modo a **compreender o papel da família no processo de transição saúde/doença do tetraplégico/paraplégico**, e analisar o envolvimento dos vários membros da família no processo de transição em estudo, foi necessário realizar uma análise aprofundada sobre as famílias destes indivíduos. Isto porque, o cliente de reabilitação não pode ser tratado nem gerido de uma forma eficaz sem se ter em conta os membros da família e a natureza dos seus relacionamentos interpessoais (Chen e Boore, 2008).

Para isso, começámos por fazer uma análise sobre a tipologia das famílias e dividimos a sua identificação em dois momentos: época em que ocorreu o acidente e atualidade.

No que diz respeito à época do acidente, foi identificada apenas uma tipologia de família, a nuclear. No entanto, foram constatados outros elementos, não incluídos no sistema familiar, que foram significativos, o que corresponde à família extensa.

As famílias nucleares eram constituídas por um homem e uma mulher, legalmente casados, com dois ou mais filhos. No âmbito da família extensa, foram nomeados pelos participantes com lesão medular primos, pelo facto de serem profissionais de saúde (enfermeiros de reabilitação) (A1), tios-avós (A1) e avós (C1). Ainda no que concerne à família extensa, os familiares que participaram no estudo fizeram menção a primos, avós, tios-avós e empregadas, que eram consideradas parte integrante da família (A5); tal como pais, sogros e cunhadas (C2). O pai (B3) de uma das pessoas com paraplegia/tetraplegia considerou toda a sua família, excluindo os familiares da sua esposa.

Centrando-nos na atualidade, para além da família nuclear, constatou-se a existência de mais dois tipos de família, o casal e a família unipessoal, conservando-se a alusão à família extensa.

Na família do caso C, o seu núcleo não sofreu alterações, sendo formada pelo casal e os dois filhos, ao passo que na família do caso A a filha continua a viver com a mãe, mas os irmãos já saíram de casa e o pai faleceu. No caso da família B, um dos filhos do casal, irmão do indivíduo com paraplegia/tetraplegia, saiu de casa para constituir a sua própria família.

Desta forma, ao formarem a sua própria família, a família nuclear dos indivíduos passou a corresponder ao cônjuge e aos filhos, em detrimento dos pais e irmãos (A4, D3, E2). *“Quando nos casamos damos origem a um novo sistema, a nossa nova família, formando um sub-sistema particular, o conjugal”* (Alarcão, 2002, p. 117).

Dois dos participantes com lesão medular casaram-se e deixaram de viver na casa dos pais (A1, D1), sendo as suas famílias constituídas por eles próprios e pelas esposas, o que é representativo da família do tipo casal. Um outro participante (E1), que sofreu lesão medular, já não vive em casa dos pais e habita sozinho, o que corresponde a uma família

unipessoal. Assim, membros da família que na época do acidente eram da família nuclear pertencem, agora, à família extensa.

Os casamentos que sucederam implicaram o estabelecimento de novas relações familiares e, conseqüentemente, a identificação de novos parentes, como cunhados (A1, A3, A4, A5), sogros (A1, A5), sobrinhos (A1, A3, A5, B1), noras e netos (A2, B2, B3, D2). Neste sentido, Alarcão (2002, p. 110) afirma que “ (...) a interação é cumulativa e indivíduo(s) e família co-evoluem no seu processo de formação e desenvolvimento. É nesta dimensão que podemos encontrar o verdadeiro interesse e riqueza da conceptualização do desenvolvimento familiar. Simultaneamente uno e diverso; construção criativa de cada um e de todos os indivíduos, ao mesmo tempo.”.

O avô e os tios maternos foram mencionados pelo participante C1 e a sua mãe (C2) referiu os irmãos. A participante A2 acrescentou, ainda, a sua irmã e as suas cunhadas.

Depois de identificados os tipos de famílias, considerámos pertinente refletirmos sobre a importância que os diferentes membros da família tiveram no processo de transição da pessoa com paraplegia/tetraplegia. Para isso, foram identificadas cinco categorias que permitiram qualificar a influência do papel exercido pelos familiares ao longo deste processo: “muito importante”, “importante”, “relativamente importante”, “pouco importante” e “muito pouco importante”.

De entre os familiares considerados “muito importantes”, foram referidas mães, irmãos, e pais e irmãos, sem distinção entre os dois últimos. Foi interessante verificar que as mães foram o elemento da família mais vezes citado pelos participantes (paraplégicos/tetraplégicos e familiares) e isso deveu-se, segundo os mesmos, ao seu empenho, dedicação e disponibilidade, sendo o último aspeto o que foi mais vezes referido.

Para além destes fatores, os suportes emocional e instrumental foram igualmente associados à figura materna (B3), bem como o elevado nível de envolvimento e o papel de impulsionadora do processo de reabilitação (D3). Acrescenta-se, ainda, o facto de um dos participantes com lesão medular (C1) ter considerado a sua mãe como a pessoa que estimulou e desenvolveu estratégias para a mudança, contribuindo para a sua autonomia e independência.

Tal como já foi referido, também os irmãos do indivíduo com lesão medular foram considerados “muitos importantes” neste processo. Num dos casos foram mencionados pela própria mãe (A2), devido ao auxílio que eles lhe prestaram. Para outros dois participantes (B2, E2), a disponibilidade volta a ser o motivo de alusão a um papel de destaque na transição. A proximidade (E2) e o transporte (B2) do familiar foram outros dos motivos da nomeação.

Os pais e os irmãos foram considerados os mais importantes, sem diferenciação, pela esposa (A5) de um dos indivíduos acometidos pela lesão.

No que diz respeito aos familiares que foram “importantes”, os irmãos voltam novamente a ser distinguidos. Na família do caso A, dois dos elementos entrevistados (A1, A4) consideraram que a seguir à mãe foram os irmãos os elementos mais preponderantes no processo de reabilitação, devido ao papel que exerceram no lazer, manutenção da identidade pessoal e interação social, bem como pela disponibilidade e capacidade para realizarem determinadas tarefas, em relação a outros parentes.

Relativamente a este grau de importância, o pai foi o familiar mais consensual, em virtude da função desempenhada no transporte do filho e na companhia disponibilizada. Contudo, é importante referir que para vários participantes a figura paterna mereceu destaque não por estar diretamente relacionado a um papel específico perante o familiar com lesão medular, mas por prestar auxílio à esposa nas diversas tarefas.

Pai e avós maternos foram, também, considerados “importantes” neste processo, mais uma vez pela ajuda e apoio prestado à mãe (C2), bem como a família nuclear (E2).

A família nuclear volta a ser novamente incluída, desta feita nos elementos que foram “relativamente importantes” para este processo, pela manutenção da identidade pessoal do indivíduo com paraplegia/tetraplegia (A1), assim como os irmãos. Nesta categoria, são eles os que reúnem maior consenso, sendo por isso os terceiros elementos da família com maior preponderância no processo de transição da pessoa com lesão medular traumática. A ajuda prestada nas atividades de vida diária e na interação social foram alguns dos motivos apontados (A3). Pela pouca disponibilidade, decorrente da atividade profissional, o irmão foi considerado a pessoa menos relevante para uma das pessoas com paraplegia/tetraplegia (D1), apesar da companhia prestada. O próprio (D3) considerou-se o menos importante, reduzindo o seu papel ao suporte financeiro da família durante aquele período.

Devido à presença e disponibilidade de uns dos pais, esta figura volta a ser mencionada (A4). Uma das mães (B2) considerou-se a menos relevante da família, ficando, por isso, incluída nesta categoria. Atribuiu o seu papel à disponibilidade e prontidão em satisfazer as necessidades do filho.

Foi, ainda, feita alusão a uma tia-avó (A1), em virtude do bem-estar e boa disposição por ela transmitida, dando origem à categoria “pouco relevantes”. Este mesmo participante considerou que o familiar com menos relevância para o seu processo de reabilitação foi a esposa, uma vez que ele já se considerava reabilitado quando casou, o que fez com que ela fosse incluída na categoria “muito pouco importante”. Todavia, foi destacado o bem-estar

emocional que ela lhe proporcionou, tal como a promoção de autonomia e independência que existiu, decorrente do facto de ter passado a viver apenas com uma pessoa, o que levou a uma diminuição da sua rede de suporte diária.

Perante os factos, podemos afirmar que a mãe foi o elemento da família mais vezes associado ao desempenho de um papel de relevo neste processo, e que muitas das vezes outros familiares foram mencionados pelo apoio que prestavam à mesma, da mesma forma que a disponibilidade foi um dos aspetos mais vezes citados para justificar a importância de determinado parente.

Por forma a compreender o papel da família e a analisar o envolvimento dos diversos membros nesta transição, olhámos, também, para o tipo de suporte prestado e para as ações tidas para com o familiar com lesão medular, o que conduziu à identificação de categorias como: “natureza da ajuda”, “promoção da integração profissional”, “abertura para o mundo exterior”, “vida dentro da normalidade”, “promoção da independência”, “atividades de lazer” e “promoção da interação social”.

Relativamente à “natureza da ajuda”, foram identificadas a emocional e a instrumental. No âmbito da ajuda emocional foram proferidas palavras como apoio, motivação e proteção, tendo sido consensual que o apoio prestado pela família foi fundamental para a reinserção do indivíduo com deficiência motora na sociedade. Uma atitude positiva e forte, a motivação, companhia e contribuição para um estado de felicidade, bem como o estabelecimento e fortalecimento de relações no seio familiar, foram alguns dos aspetos mencionados pelos participantes como relevantes para os indivíduos com lesão medular (A5, B2, B3, C1, D3, E2).

No que concerne à ajuda instrumental, constatou-se que o apoio prestado a este nível esteve/está muitas vezes ligado às atividades básicas de vida diária e às atividades instrumentais de vida diária (A1, A2, A3, B2). Também o transporte foi muitas vezes referido como uma das principais ajudas prestadas pela família (B1, C2, D2, D3), bem como o suporte financeiro para a aquisição de bens por parte da pessoa com lesão medular (B1, B3, D2, D3). A ajuda na superação de barreiras arquitetónicas foi igualmente aludida (D2, D3, E2).

Sobre o suporte familiar, Borges et al. (2012) afirmam que é o ambiente familiar quem tem a responsabilidade direta sobre o cuidado à pessoa com lesão medular, incentivando-a a assumir estratégias de enfrentamento às limitações, na busca de autonomia e independência.

Ainda sobre a natureza da ajuda, atestou-se que a ajuda do tipo instrumental foi a mais vezes mencionada e salientada.

O papel da família também se verificou ao nível da integração/reintegração na vida profissional e académica. Foi possível constatar que a família foi significativa pelo facto de uma das mães (A2) ter acompanhado o filho para uma outra região do país, isto para que ele pudesse frequentar um estágio que seria fundamental para a obtenção de emprego. Nesta mesma família, apurou-se que os seus elementos foram promotores e impulsionadores da presença do familiar com lesão medular em eventos relacionados com a sua área de formação, o que propiciou a criação de contactos relevantes para o seu futuro profissional.

Na família do caso D, foi, mais uma vez, a mãe a figura marcante deste domínio. Foi destacada pelo empenho e persistência demonstrados na procura de um emprego para o seu filho, falando diretamente e insistindo junto da entidade empregadora. No estudo realizado por Hills e Cullen (2007), também foi possível constatar que o suporte disponível que se revelou benéfico para aqueles que voltaram ao trabalho remunerado ou aos estudos, após lesão medular, provei-o, entre outros, da família.

Para além do que já foi descrito, os familiares fizeram, ainda, questão de incluir o elemento com paraplegia/tetraplegia em todas as atividades familiares, levando-o para os locais que frequentavam e que ele próprio queria frequentar, promovendo, assim, uma “abertura para o meio exterior”. Um dos participantes com lesão medular (C1) menciona que a família sempre tentou que a sua vida e as suas rotinas se mantivessem dentro da normalidade, e que foi ela a principal fomentadora da sua independência, para que no futuro não dependesse de ninguém. O facto de promover o envolvimento da pessoa acometida pela lesão em atividades de lazer foi outro dos aspetos mencionados por um dos familiares (A2).

Através do discurso dos participantes, também foi possível observar a participação da família na “promoção da interação social”, dentre as quais se destaca a integração em atividades desportivas, onde a mãe (B2) volta a ter um papel de destaque pelo acompanhamento prestado nas provas; a integração num grupo religioso, promovida por um irmão (D3), que favoreceu a participação ativa em atividades desenvolvidas pela paróquia; a organização de eventos, relacionados com a área de interesse do familiar lesado (caso A); bem como a promoção da interação social por parte de uma irmã (E2), ao levar a sua parente consigo, sempre que ia sair com o namorado. Uma mãe (B2) incentivou essa interação, desde o tempo do internamento, ao deixar um telemóvel com o filho para que ele pudesse entrar em contacto com os seus amigos.

A família é, portanto, condição essencial para a readaptação do indivíduo na reconstrução da vida (Schoeller et al., 2012). Porém, foi possível constatar que alguns dos familiares desvalorizaram o seu papel neste processo, considerando que deveriam ter sido mais interventivos e desempenhado um papel mais ativo (A5, B2, D3).

Perante os factos, constatou-se que a família foi decisiva no processo de reabilitação dos indivíduos e na sua reinserção social. O envolvimento e uma atitude pró-ativa são características comuns entre elas e que refletem o poder que a instituição família pode deter numa situação como a estudada. É importante referir que a figura materna assumiu um papel de relevo e que se mostrou preponderante para a reabilitação da pessoa com paraplegia/tetraplegia. Dados encontrados no estudo realizado por Song (2005) corroboram com os achados verificados no presente estudo. O autor afirma que o efeito positivo direto do apoio familiar na reintegração social pode sugerir que ter uma relação mais significativa com a família é mais importante para a reinserção social do indivíduo que sofreu lesão medular do que outros fatores.

Mortenson, Noreau e Miller (2010) realizaram um estudo sobre os preditores de qualidade de vida, depois de uma lesão medular, em dois momentos distintos: três meses e 15 meses após a alta hospitalar. De acordo com os resultados por eles encontrados, o suporte familiar foi mais significativo 15 meses após a alta, o que, segundo os mesmos, sugere que o apoio da família pode tornar-se progressivamente mais importante.

Apesar de os participantes terem considerado que o papel da família foi fundamental, de uma forma global, em todo o processo, verificámos que após a alta hospitalar e o regresso a casa é que a mesma desempenhou um papel de maior relevo. Se numa primeira fase foi dado mais ênfase ao suporte instrumental prestado pelos familiares, nomeadamente no que diz respeito a procedimentos técnicos e assistência nos autocuidados, com o passar do tempo a família foi-se envolvendo na promoção da interação social, integração em atividades de lazer, como foi, por exemplo, o caso do desporto adaptado e dos grupos de jovens das paróquias, bem como na integração académica e profissional.

Olhando, agora, para os condicionalismos da sociedade, foi possível constatar que as barreiras arquitetónicas foram um dos condicionalismos emergentes. Foram mencionadas barreiras nas próprias habitações (A2, A3, C2), o que dificultou o transporte da pessoa com lesão medular e contribuiu para o seu isolamento. Por forma a superar esta dificuldade, a família do caso A mudou-se para uma habitação que não tinha escadas, facilitando o transporte do familiar. Contudo, esta não é uma situação fácil de contornar para todas as famílias devido aos encargos financeiros a ela associados. Neste domínio, é, ainda, referida a dificuldade que um indivíduo com paraplegia/tetraplegia (D1) tem em visitar o seu pai, sem ajuda de terceiros, devido aos acessos inadequados e desajustados da habitação.

Um familiar (D3) acrescenta um outro problema enfrentado, no que concerne às barreiras arquitetónicas. Muitas vezes são feitas alterações nos edifícios, por forma a

possibilitar a acessibilidade por pessoas com deficiência, no entanto essas mesmas alterações não cumprem os requisitos necessários para que a pessoa com deficiência motora possa mover-se de forma independente, como é o caso da inclinação das rampas de acesso.

Problemas relacionados com a acessibilidade na via pública e a falta de escolas preparadas para receber alunos com deficiência motora, foram outros dos obstáculos referidos após o regresso a casa. A família que mencionou estas dificuldades foi acometida pelo acidente há cerca de 29 anos e muitas alterações e tentativas de resolução destes problemas foram efetuadas. Apesar de ainda se verificar que muitos locais e, também, habitações não estão adaptadas e preparadas para acolher esta população, o Decreto-Lei nº163/2006 define o regime da acessibilidade aos edifícios e estabelecimentos.

De salientar que este condicionalismo apenas foi retratado por familiares (A2, A3, C2, D3), não tendo sido mencionados pelos participantes com lesão medular.

Sobre as barreiras arquitetónicas, Henriques (2004) refere que, independentemente de nas últimas décadas ter ocorrido uma mudança expressiva no sentido de garantir a acessibilidade às pessoas com deficiência, elas são, ainda hoje, mencionadas como um dos principais fatores limitativos para uma vida social plena, causando um impacto significativo na vida das pessoas com lesão medular.

No entanto, não foram só as barreiras arquitetónicas os únicos condicionalismos sociais referidos pelos entrevistados. Dificuldades referentes à ausência de civismo foram igualmente apontadas por familiares (D3), nomeadamente o estacionamento indevido em locais destinados a pessoas com deficiência.

Atitudes discriminatórias e de apartamento, estreitamente relacionadas com o isolamento, foram constatadas pelos participantes (A1, B1, C2, D1, D3). De entre essas atitudes, uma das pessoas que sofreu lesão medular (B1) fez referência ao afastamento de pessoas, qua considerava serem suas amigas até à data do acidente, e um familiar (D3) abordou a dificuldade sentida em integrar o seu irmão no mundo laboral.

No estudo realizado por Michael e Roth (2012), sobre a reabilitação de indivíduos com lesão medular no Afeganistão, a discriminação também é mencionada, sendo referido que a hostilidade social contra as pessoas com deficiência tem sido descrita como um dos principais obstáculos para a reintegração na comunidade.

Contudo, quando os participantes estabelecem uma comparação entre a época em que ocorreu o acidente e a atualidade, são capazes de reconhecer uma evolução na forma como a deficiência é encarada e acolhida na sociedade. O que eles identificam é que antigamente existia um maior isolamento por parte das pessoas que detinham algum tipo de deficiência, uma vez que não era usual vê-las em espaços públicos. Atualmente, há uma

maior abertura para falar sobre o assunto, nomeadamente nos meios de comunicação social, o que conduz a um maior conhecimento sobre a temática.

Sobre a abertura da sociedade perante a deficiência, Schoeller et al. (2012) afirmam que a saída das pessoas com lesão medular de casa, para viver a vida em sociedade, gera ganhos para os próprios indivíduos, tal como colabora para a transformação do meio envolvente. Isto porque, aumentará a oportunidade da população observar que as pessoas com lesão medular existem e possuem necessidades, mas que têm, igualmente, valores e potenciais incalculáveis, fazendo, assim, com que o respeito à diversidade humana seja preservado.

Ainda no domínio dos condicionalismos da sociedade, os participantes destacaram os apoios instrumentais que receberam do Estado, sendo eles: benefícios relativos ao imposto automóvel e de habitação; apoio na obtenção de produtos de apoio, nomeadamente cadeiras de rodas; suporte dos gastos relativos ao internamento e fisioterapia; apoios e impulsos existentes para a integração/reintegração no mundo laboral; apoios económicos (pensões); bem como o apoio prestado por uma Câmara Municipal, ao conceder transporte para o indivíduo com paraplegia/tetraplegia se deslocar de casa para a escola e vice-versa.

Todavia, um familiar (D3) ressalta a necessidade de haver uma maior preocupação e envolvimento, no que toca à deficiência, por parte do Estado português.

Segundo Meleis et al. (2000), uma transição saudável é caracterizada pela identificação de padrões de resposta, dos quais fazem parte os indicadores de processo e de resultado. Esses mesmos padrões foram reconhecidos nos discursos dos participantes.

No que diz respeito aos indicadores de processo, foram constatados o “sentir-se ligado e interagir”, o “estar situado” e o “desenvolvimento de confiança e *coping*”.

Relativamente ao “sentir-se ligado e interagir”, foi possível verificar que os indivíduos que sofreram lesão medular mantiveram relações anteriormente estabelecidas, o que se revelou essencial para os mesmos. Dessas relações, foram nomeadas as que preservaram com a família e amigos (A1, B1, E1). Também os familiares fizeram referência às relações mantidas com parentes e amigos (A2, A3, B3, C2), sendo que na maioria das vezes eles se referiram às relações mantidas entre o familiar com lesão medular e os indivíduos mencionados e não às que eles mantiveram com terceiros.

A evolução da relação entre pais e filhos (B2, B3, D2) e entre irmãos (A2, B3, E2) foi igualmente destacada. Foram vários os participantes que refeririam ter ocorrido uma maior proximidade e união entre eles.

Mas não foram só as relações pré-existentes que foram mencionadas. O evento em estudo despoletou o desenvolvimento de novos relacionamentos. Neste sentido, um dos participantes com paraplegia/tetraplegia fez alusão às amizades desenvolvidas durante o tempo de internamento (C1), e foram diversos os participantes que referiram as ligações estabelecidas com os profissionais de saúde durante esse período (A2, A3, A4, C2).

Depois do regresso a casa, novos contactos e interações foram restabelecidos/estabelecidos pelos indivíduos com paraplegia/tetraplegia. O regresso à escola fez com que um dos participantes com lesão medular (C1) desse continuidade a ligações anteriores e a integração em novas atividades fez com que novas amizades fossem criadas (B1). De entre as atividades propiciadoras desses relacionamentos, foram destacados o desporto adaptado (B1), em que um dos familiares valoriza a relação estabelecida com os treinadores (B2), a integração num grupo de jovens da igreja e o voluntariado prestado nos bombeiros (B1). Foram, ainda, referidas as ligações estabelecidas com colegas de trabalho, aquando do primeiro emprego (A1).

Sobre o regresso à escola, Augutis et al. (2007) referem que um envolvimento escolar precoce tem sido relatado como bem-sucedido no sentido de facilitar a transição da reabilitação para a escola.

Perante estes dados, destaca-se a importância de os profissionais de saúde informarem os indivíduos com lesão medular e as suas famílias sobre a possibilidade de participação em atividades desportivas, organizações comunitárias e eventos de lazer na sua comunidade, uma vez que se verificou serem fontes de interação com outros indivíduos, bem como fontes de bem-estar e realização pessoal.

No que concerne ao “estar situado”, dois dos participantes que foram acometidos por lesão medular fizeram comparações entre a vida anterior ao acidente e após o acidente, estabelecendo diferenças entre elas. No caso do participante C1, como sofreu o acidente em criança, mencionou as alterações que ocorreram nos tipos de brincadeiras, e o participante B1 afirmou que a sua nova condição, para além de desvantagens, trouxe-lhe, também, vantagens.

No domínio do “desenvolvimento de confiança e *coping*”, foram identificados três aspetos que influenciaram este indicador: situações/condições propícias ao desenvolvimento de confiança e *coping*, situações/condições prejudiciais ao desenvolvimento de confiança e *coping*, e convívio com as limitações. Sobre o *coping*, Babamohamadi, Negarandeh e Dehghan-Nayeri (2011) referem que este tem um papel importante no processo de adaptação após uma lesão medular. As estratégias utilizadas

pelos pessoas para lidar com eventos stressantes afeta os seus resultados de vida e está associada ao bem-estar emocional das pessoas com lesão medular.

A primeira vez que um indivíduo se alimentou de forma independente após o acidente, a primeira verticalização num plano inclinado, o início da fisioterapia e um prognóstico que não correspondeu à realidade atual, foram acontecimentos positivos, referidos pelos participantes com lesão medular, e que proporcionaram o desenvolvimento de confiança e *coping* (A1, D1). A confiança que detinha na instituição hospitalar em que o seu parente esteve internado foi uma das condições favoráveis apontadas por um dos familiares (A3).

Como situações/condições prejudiciais ao desenvolvimento de confiança e *coping*, participantes com paraplegia/tetraplegia fizeram menção a complicações do estado de saúde e perturbações, nomeadamente do sono, durante o tempo de internamento (A1); à natureza do serviço de reabilitação, que de acordo com um dos lesionados não se adequava às suas necessidades (D1); e à toma de uma determinada medicação, que pelo efeito sedativo que lhe provocava, revelou-se um impedimento para o autocuidado (B1).

A incompatibilidade do horário de trabalho com o horário das visitas foi, ainda, um aspeto adverso mencionado por um familiar (A3), bem como a ocorrência de um segundo acidente, que segundo um dos familiares (B3) veio dificultar a prática do desporto que o seu filho vinha a treinar até então.

Relativamente ao convívio com as limitações, apuramos que, segundo o relato de um pai (B3), um dos participantes que sofreu lesão medular foi capaz de lidar com a nova condição de saúde e integrá-la no seu quotidiano. De acordo com House et al. (2009), pessoas que são resilientes são capazes de lidar positivamente com as consequências do trauma, têm uma visão positiva da vida e não se veem como vítimas.

O domínio de novas competências e a reformulação da identidade foram os dois indicadores de resultado identificados por Meleis et al. (2000) e, também, no discurso dos participantes deste estudo.

Olhando para o domínio de novas competências, os participantes mencionaram o facto de os familiares terem adquirido competências para a prestação de cuidados ao indivíduo com lesão medular (A1, A3, A4), e de terem sido capazes de gerir a situação e desenvolvido estratégias para falar abertamente sobre o assunto (D3). Relativamente aos participantes com lesão medular, constatámos que eles tiveram a capacidade de desenvolver habilidades e coordená-las com outras previamente estabelecidas, o que lhes permitiu controlar a situação por forma a conseguirem a integração em novas atividades, como foi o caso do desporto adaptado e do ingresso no mundo laboral (B1). Da mesma forma, apurámos

que tanto os indivíduos com paraplegia/tetraplegia como os seus familiares se encontram numa fase do processo de transição em que possuem aptidões suficientes para partilhar as suas experiências de vida e facultar orientações a outras pessoas que possam estar a vivenciar uma situação idêntica.

Relativamente à capacidade de adaptação da família para lidar com a lesão medular, Chen e Boore (2008) afirmam que cada família deve encontrar o seu próprio caminho através da adversidade, ajustando-se à sua situação, orientação cultural e às suas forças e recursos pessoais, de modo a atingir a estabilidade da estrutura familiar.

No que diz respeito à reformulação da identidade, é referida, por um dos familiares (A5), a paz interior que um dos indivíduos com paraplegia/tetraplegia sente perante a sua condição, o que revela aceitação e integração do seu estado de saúde. Da mesma forma, verificou-se que um outro participante com lesão medular nunca se privou de fazer aquilo que desejava por estar numa cadeira de rodas, tendo uma “*vida normal*” (C1). *“A identidade reformulada é indicativa de um processo reconstrutivo da identidade, sintetiza uma alternativa de construção positiva, no sentido da eficiência pessoal, de percepção de ausência de estigmatização, de relacionamento interpessoal positivo e de reformulação do self por extensão do conhecimento e compreensão das pessoas com deficiência”* (Lopes, 2007, p. 177).

A competência que uma das famílias (A) demonstrou na integração da nova condição do familiar no seio da mesma, fazendo as mudanças e adaptações necessárias às suas necessidades, foi outro dos aspetos aludidos. Neste sentido, Martins (2002) refere que com a ocorrência de um problema accidental no seio familiar espera-se que esta use a sua capacidade auto organizativa e as suas fontes de suporte para se reorganizar.

Após termos **descrito retrospectivamente o processo de transição vivenciado pelo tetraplégico/paraplégico e sua família, com significado para a reintegração na sociedade, desde o momento do acidente até à reintegração efetiva**, na sua globalidade, consideramos que outros estudos devem de ser realizados por forma a explorar os achados desta investigação.

Os resultados deste estudo são um contributo relevante para melhoria dos cuidados de Enfermagem, em particular da Enfermagem de reabilitação, sendo clara a importância que a família pode deter numa situação como a que esteve em estudo. Os resultados permitiram tirar conclusões semelhantes às encontradas noutros estudos e em determinados pontos encontrar novos dados, contudo é importante salientar a escassez de estudos no panorama nacional que abordam a problemática da lesão medular.

CONCLUSÃO

Abordar uma temática como a deficiência, neste caso provocada por uma lesão medular de origem traumática, é de extrema importância, devido às mudanças e adaptações impostas ao indivíduo que está a passar por uma transição de um estado de independência para um de dependência. As reorganizações e redefinições necessárias para incorporar a deficiência na vida de uma pessoa interferem, igualmente, com a vida dos seus familiares, uma vez que eles também são implicados em todo o processo. Deste modo, considerámos necessário compreender de que forma a unidade familiar consegue adaptar-se e desenvolver estratégias que promovam uma transição saudável.

Da análise dos discursos, podemos validar que para além da manutenção da sua saúde e prevenção de complicações, os indivíduos acometidos por lesão medular têm que se adaptar aos papéis alterados e reintegrarem-se na comunidade, por forma a desempenharem um papel ativo, motivo pela qual a reintegração comunitária, após o período de hospitalização, se revela como um dos objetivos da reabilitação.

Posto isto, tivemos como propósito compreender e analisar o processo de transição vivenciado pelos indivíduos com paraplegia/tetraplegia e respetivas famílias, por forma a compreender e descrever o papel e a importância que a família pode deter neste processo.

No decurso da transição saúde/doença, vivenciada pelos participantes com lesão medular, foi possível constatar a passagem por três níveis de cuidados: o primeiro local de confronto com a incapacidade, o hospital, posteriormente o regresso a casa e, por fim, a reabilitação efetuada em ambulatório. Associada a esta transição, está uma transição situacional, relacionada com a prestação de cuidados, experienciada pelos familiares.

No que diz respeito à consciencialização, constatámos que esta vai sendo progressiva até que os indivíduos atinjam a aceitação e reconheçam a nova condição de saúde, tendo sido os familiares quem descreveu a consciencialização de uma forma mais objetiva. O processo adaptativo à deficiência é moroso, não sendo súbito e passível de ser balizado.

O envolvimento no processo de transição prendeu-se com as visitas dos familiares durante o internamento; a participação dos mesmos nos cuidados; assim como com atitudes pró-ativas, com vista a uma adaptação e integração efetiva; a procura de informação, relativa

a direitos e experiências de vida similares; e o recurso a mecanismos internos, onde se destacaram as características da personalidade, observadas tanto em paraplégicos/tetraplégicos como em familiares.

Uma lesão medular provoca uma interrupção radical com o tipo de vida que a pessoa detinha anteriormente, implicando mudanças. No entanto, tal como já foi referido, também a família é envolvida, ocorrendo alterações em toda a dinâmica e rotinas familiares.

A principal mudança observada junto dos participantes prendeu-se com um maior sentido de união e coesão entre os membros da família. Também os hábitos e rotinas familiares foram alterados, a dinâmica e complexidade das relações, assim como a forma de encarar e perspetivar a vida.

Os participantes relataram diversos acontecimentos que foram marcantes para os mesmos no decurso do processo. O acidente que provocou a lesão, a ausência de apoio familiar, questões comunicacionais e atitudinais relacionadas com os profissionais de saúde, o momento em que o familiar referiu não sentir os membros inferiores, o convívio com familiares que possuíam algum tipo de limitação e que detinham uma atitude positiva, o internamento e o regresso a casa foram exemplos desses momentos significativos.

Condicionalismos pessoais, associados à experiência de transição, foram identificados. Para alguns dos indivíduos com paraplegia/tetraplegia, quando a lesão medular ocorre em idade jovem é um aspeto facilitador do processo adaptativo. Por conseguinte, a cadeira de rodas foi considerada dificultadora do processo de transição, por um dos familiares, por ser um elemento estranho no seio familiar, tendo sido difícil aceitar a sua presença. Também o significado desfavorável, por parte de outro familiar, relativo à deficiência motora, foi considerado inibidor.

A espiritualidade e a fé revelaram-se determinantes no enfrentamento do evento que acometeu toda a família. Mais presente numa família do que noutras, verificámos que os tempos imediatos ao acidente possibilitaram o desenvolvimento e amadurecimento da religiosidade e que isso se deveu às experiências vividas dentro da própria família. Funcionou, igualmente, como veículo promotor da socialização e participação em atividades, devido à integração de alguns dos participantes em grupos da paróquia local. Rezar e frequentar locais de culto, particularmente igrejas, foram exemplos de práticas religiosas mencionadas, especialmente por familiares.

No caso de alguns parentes, o facto de sentirem a presença e o auxílio da entidade em quem depositam fé e esperança foi considerada uma fonte de apoio. Para determinados paraplégicos/tetraplégicos e familiares, a crença e a fé foram responsáveis por um crescimento pessoal, ajudando-os a aceitar e integrar a realidade através da atribuição de

um sentido à situação que estava a ser vivida, ou seja, foi encarado como um acontecimento que foi determinado por algo transcendente.

Porém, não foram identificadas somente crenças de cariz religioso. Verificaram-se preconceitos sobre a deficiência motora e ideias pré-concebidas sobre o papel que a família deve deter perante uma situação de lesão medular, bem como crenças de género, relacionadas com o papel que a mulher deve exercer no processo de reabilitação de um familiar.

Também o estatuto socioeconómico da família se mostrou significativo para o processo de transição, uma vez que facilitou ou dificultou o acesso a recursos. De uma forma geral, constatou-se um agravamento da condição económica familiar, nos tempos imediatos à lesão, e, no caso de uma família, foi sentida a necessidade de existir uma reorganização económica.

Relativamente à preparação, devido ao carácter inesperado do evento em estudo, a preparação prévia foi impossibilitada. Já no que diz respeito ao conhecimento, apenas foi referido por um dos familiares que o membro da família que sofreu lesão medular era o único que detinha conhecimentos e capacidade para compreender aquilo que lhe estava a acontecer, devido à natureza da sua formação académica.

No âmbito dos recursos da comunidade, na época do acidente, revelaram-se importantes médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais; auxiliares de ação médica e bombeiros; amigos, colegas de trabalho, pessoas anónimas, grupo de desporto, vizinhos e família extensa; tal como a entidade empregadora e seguradoras, pela prestação de suporte instrumental, emocional e/ou informacional.

No que respeita à atualidade, foram considerados fisioterapeutas e treinadores do desporto adaptado; amigos, colegas de trabalho e grupo de desporto; e a entidade empregadora, em consequência do suporte instrumental e/ou emocional disponibilizado.

Olhando para o papel e importância da família, ao longo do processo de adaptação à deficiência, apurámos que o elemento da família mais vezes referido pelos participantes (paraplégicos/tetraplégicos e familiares), como fundamental e preponderante para a transição, foi a mãe. Isso deveu-se, de acordo com os mesmos, ao seu empenho, dedicação e disponibilidade. Este destaque deveu-se, também, ao seu acentuado envolvimento, ao papel de impulsionadora no decurso do processo e ao facto de ter sido promotora de estratégias para a mudança, colaborando, desta forma, para a autonomia e independência do familiar que sofreu lesão medular.

Para além da mãe, foram mencionados o pai, irmãos, avós maternos, a família nuclear, de uma forma geral, tios-avós e os cônjuges. Em diversos casos, os familiares,

independentemente do grau de parentesco, foram mencionados pelo apoio que prestaram à mãe do indivíduo acometido pela lesão, e não pelo desempenho de um papel específico. A disponibilidade foi um dos aspetos mais vezes aludido para justificar a importância dos parentes neste processo.

Foi possível constatar que o tipo de ajuda prestada pelos familiares foi de natureza emocional e instrumental, sendo a última a mais vezes referida. Contudo, as ações dos entes queridos não se limitaram à prestação de ajudas dessa natureza. Também se envolveram na integração/reintegração na vida profissional e académica; incluíram o elemento com paraplegia/tetraplegia em todas as atividades familiares, levando-o para os locais que habitualmente frequentavam; fizeram questão de manter a vida e as rotinas do indivíduo dentro da normalidade; e promoveram a independência, o lazer e a interação social.

O envolvimento e uma postura pró-ativa foram pontos comuns entre as famílias desta investigação, e que permitiram retratar a influência que a instituição família pode deter numa situação como a que esteve em estudo.

Ainda assim, estas famílias depararam-se com algumas dificuldades no decurso da transição, como foi o caso das barreiras arquitetónicas, problemas relacionados com a acessibilidade na via pública e a escassez de escolas preparadas para acolher alunos com deficiência motora.

Porém, os obstáculos encontrados não foram apenas de ordem física. Ausência de civismo, atitudes discriminatórias e de afastamento, foram outras das dificuldades sentidas.

Há, ainda, que ressaltar os apoios instrumentais que os participantes receberam do Estado. Todavia, é referida a necessidade de haver uma maior preocupação e envolvimento, no que toca à deficiência, por parte do Estado português.

No decurso do processo, verificamos que os participantes deram continuidade a relações anteriormente estabelecidas, outras terminaram e novas foram criadas. Através do relato de alguns dos participantes, com paraplegia/tetraplegia e dos seus familiares, foi possível apurar que estes conseguiram estabelecer um paralelismo entre a vida antes do acidente e após o acidente, e foram capazes de identificar aspetos que facilitaram ou dificultaram o desenvolvimento de confiança e *coping*.

O domínio de novas competências e a reformulação da identidade foram, igualmente, identificados, o que pressupõe a ocorrência de transições saudáveis.

Face ao desenvolvimento e resultados da pesquisa, ficou claro que as famílias das pessoas com deficiência motora (tetraplégicos e paraplégicos) desenvolvem estratégias específicas na reorganização familiar face à instalação da deficiência, revelando-se um suporte efetivo da transição saúde/doença.

As conclusões que emergiram desta investigação revelaram-se úteis e importantes para a Enfermagem, devido à escassez de estudos sobre esta temática que possam orientar a ação dos enfermeiros, nomeadamente dos enfermeiros especialistas em reabilitação.

Olhando e refletindo sobre os dados encontrados, é possível constatar que a transição em estudo é gradual e morosa; a personalidade, a partilha de experiências com pessoas que vivenciaram o mesmo processo, o acesso a informação, novos projetos de vida e o tempo mostraram-se significativos no decurso do processo; bem como a preparação do regresso a casa, não só para dotar o indivíduo que sofreu lesão medular e os seus familiares de competências que permitam gerir eficazmente a situação, mas também no sentido de adaptar o ambiente físico da habitação à nova condição motora do indivíduo.

De salientar que os enfermeiros foram considerados relevantes durante o período de internamento, contudo não foram associados ao ensino, instrução e treino de atividades de vida diária, nem foi feita alusão ao seu papel aquando do regresso à comunidade. Em nenhum dos casos foi feita menção ao enfermeiro especialista em Enfermagem de reabilitação, à exceção da família que tinha um elemento com esta especialidade.

Os apoios e recursos disponíveis na comunidade e sociedade revelaram-se essenciais para facilitar a experiência de transição e, conseqüentemente, para uma reintegração efetiva após a lesão.

A família foi decisiva no processo de reabilitação das pessoas com paraplegia/tetraplegia e na sua reinserção social. O envolvimento e uma atitude pró-ativa foram as características reveladoras do poder que a família pode ter num evento como o que esteve em estudo.

Perante os factos, é necessário que exista um serviço de promoção de saúde, que tenha por alvo as famílias de indivíduos acometidos por lesão medular, por forma a dotá-las de conhecimentos para que possam fazer opções e tomar decisões ajustadas ao seu projeto de saúde.

Isto porque, a Enfermagem preocupa-se com as pessoas em reabilitação, tanto na fase aguda como na fase crónica da doença. As suas ações são direcionadas para o favorecimento da recuperação e adaptação às limitações estabelecidas pela deficiência e para o atendimento às necessidades de cada cliente e família, devendo-se, sempre, procurar a independência do cliente.

Os objetivos definidos no início desta investigação previam-se algo audaciosos, devido à extensão de temas que seriam necessários abordar para dar resposta àquilo que era pretendido e, também, pelas barreiras que poderiam ser encontradas. Findado o trabalho, é possível afirmar que as dificuldades sentidas ao longo deste percurso

(inexperiência em investigação; dificuldade em encontrar participantes que cumprissem os critérios de inclusão e que aceitassem participar na investigação) foram superadas e ultrapassadas.

É oportuno ressaltar que o estudo realizado é de natureza qualitativa, tendo uma amostra pouco expressiva. No futuro, seria pertinente a realização de mais estudos para comprovação dos dados encontrados.

A carência de publicações nacionais sobre lesão medular e suas implicações para a vida do próprio indivíduo e da sua família, sugere a necessidade de aprofundar conhecimentos sobre o tema e, conseqüentemente, de se realizarem mais investigações.

De acordo com os próprios participantes, consideram-se oportunos para investigação os seguintes temas: a afetividade/sexualidade da pessoa com lesão medular, a informação à pessoa acometida por lesão medular e família, assim como o isolamento. O desporto adaptado, em casos de lesão medular, foi, igualmente, mencionado.

Com este estudo, considerámos ter contribuído para o aumento do conhecimento da Enfermagem, através da descrição das necessidades, dificuldades, preocupações e acontecimentos significativos para a pessoa com paraplegia/tetraplegia e sua família, bem como através da descrição das estratégias desenvolvidas pela unidade familiar que permitiram a obtenção de uma transição saudável, de modo a que os enfermeiros possam orientar estes indivíduos no decurso do processo de reabilitação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, Eugénio P. ; RAMOS, Susana I. V. – O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal. *Psicologia.pt – O Portal dos Psicólogos* [Em linha]. (2007), p. 1-17. [Consult. 20 jul. 2014]. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0366.pdf>>.

AIRES, Luísa - *Paradigma qualitativo e práticas de investigação* educacional [Em linha]. Lisboa: Universidade Aberta, 2011. [Consult. 12 jun. 2014]. Disponível em: <<http://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/2028/1/Paradigma%20Qualitativo%20e%20Pr%C3%A1ticas%20de%20Investiga%C3%A7%C3%A3o%20Educacional.pdf>>.

ALARCÃO, Madalena - *(des)Equilíbrios familiares*. 2ª ed. Coimbra: Quarteto Editora, 2002.

ALMEIDA, Maria Inez [et al.] – O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. Vol. 10, nº 1 (abr. 2006), p. 36-46.

ALVAREZ, Adriana Bispo [et al.] – The feelings of paraplegic clients with spinal cord lesion and their caregivers: implications to the nursing care. *Ciência, Cuidado e Saúde*. Vol. 12, nº 4 (out./dez. 2013), p. 654-661.

AMARAL, Maria Teresa Mendonça Pinto – Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. Vol. 43, nº 3 (2009), p. 573-580.

AMARO, Fausto - *A Classificação das Famílias segundo a Escala de Graffar*. Lisboa: Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso, 2001.

ANDRADE, Leonardo Tadeu [et al.] – Papel da enfermagem na reabilitação física. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol. 63, nº 3 (nov./dez. 2010), p. 1056-1060.

ARANGO-LASPRILLA, Juan Carlos [et al.] – Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America. *NeuroRehabilitation*. Vol. 27 (2010), p. 83-93.

AUGUTIS, Marika [et al.] – Psychosocial Aspects of Traumatic Spinal Cord Injury With Onset During Adolescence: A Qualitative Study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*. Vol. 30 (2007), p. 55-64.

AZEVEDO, Gisele R. ; SANTOS, Vera L. C. G. – Cuida-dor (D)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Vol. 14, nº5 (set./out. 2006), p. 770-780.

BABAMOHAMADI, H. ; NEGARANDEH, R. ; DEGHAN-NAYERI, N. – Coping strategies used by people with spinal cord injury: a qualitative study. *Spinal Cord*. Vol. 49 (2011), p. 832-837.

BAMPI, L. N. S. ; GUILHEM, D. ; LIMA, D. D. - Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. Vol. 11, nº 1 (2008), p. 67-77.

BARBOSA, Islene Victor - *Lesão medular e suas significações para a família*. Tese de Mestrado, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2008.

BARDIN, Laurence - *Análise de Conteúdo*. 4ª ed. Lisboa: Edições 70, 2009.

BAUNGART, Thais A. A. ; AMATUZZI, Mauro M. – Experiência Religiosa e Crescimento Pessoal: Uma Compreensão Fenomenológica. *Revista de Estudos da Religião*. (dez. 2007), p. 95-111.

BECKER, A. P. S. ; MAESTRI, T. P. ; BOBATO, S. T. – A Vivência da Religiosidade como Processo Subjetivo do Desenvolvimento Juvenil. *Psicologia.pt – O Portal dos Psicólogos* [Em linha]. (2014), p. 1-12. [Consult. 15 ago. 2014]. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0751.pdf>>.

BERTO, Cintia D. ; BARRETO, Dagmar B. M. – Pessoas com lesão medular traumática: as alterações biopsicossociais e as expectativas vividas. *Unoesc & Ciência*. Vol. 2, nº 2 (2011), p. 174-183.

BOGDAN, Robert C. ; BIKLEN, Sari K. – *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora, 2013.

BORGES, Ana Maria Fernandes [et al.] – Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. Vol. 33, nº 3 (2012), p. 119-125.

BORSA, Juliane C. ; FEIL, Cristiane F. – O papel da mulher no contexto familiar: uma breve reflexão. *Psicologia.pt – O Portal dos Psicólogos* [Em linha]. (2008), p. 1-12. [Consult. 8 set. 2014]. Disponível na Internet: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0419.pdf>>.

BOSCHEN, Kathryn A. ; GARGARO, Judith – Experiential Outcomes of the SCI Support Provider Role. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*. Vol. 14, nº 4 (2009), p. 69-87.

BOUSSO, Regina Szyllit [et al.] – Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. Vol. 45, nº 2 (2011), p. 397-403.

BRIDGES, William - *Transitions: Making Sense of Life's Changes*. Cambridge: Da Capo Press, 2004.

BRITO, Maria Alice Correia - *A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado – Uma teoria explicativa*. Tese de Doutorado, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Porto, 2012.

BROMLEY, Ida - *Tetraplegia and Paraplegia: a guide for physiotherapists*. 6ª ed. [S. l.]: Churchill Livingstone, 2006.

BRUNI, Denise Stela [et al.] – Aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. Vol. 38, nº 1 (2004), p. 71-79.

BRUNOZI, Aliny Eugênia [et al.] – Qualidade de Vida na Lesão Medular Traumática. *Revista Neurociências*. Vol. 19, nº 1 (2011), p. 139-144.

BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. ; CARVALHO, E. N. S. ; FUKUDA, C. C. – *A família no contexto da deficiência: estrutura e dinâmica*. Brasília: Federação Nacional das Apaes, 2011.

CARDOSO, Vinícius Denardin – A Reabilitação de Pessoas com Deficiência Através do Desporto Adaptado. *Revista Brasileira de Ciências do Esporte*. Vol. 33, nº 2 (abr./jun. 2011), p. 529-539.

CARDOZO-GONZALES, R. I. ; VILLA, T. C. S. ; CALIRI, M. H. L. – O processo da assistência ao paciente com lesão medular: gerenciamento de caso como estratégia de organização da alta hospitalar. *Medicina, Ribeirão Preto*. Vol. 34 (jul./dez. 2001), p. 325-333.

CAVALCANTE, Eliane S. ; MIRANDA, Francisco A. N. – Trauma da medula espinhal e cuidados de enfermagem. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*. Vol. 16, nº 1 (jan./mar. 2014), p. 125-132.

CEREZETTI, Christina Ribeiro Neder [et al.] – Lesão Medular Traumática e estratégias de enfrentamento: revisão crítica. *O Mundo da Saúde*. Vol. 36, nº 2 (2012), p. 318-326.

CHEN, Hsiao-Yu ; BOORE, Jennifer R. P. – Establishing a super-link system: spinal cord injury rehabilitation nursing. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 57 (2007), p. 639-648.

CHEN, Hsiao-Yu ; BOORE, Jennifer R. P. – Living with a relative who has a spinal cord injury: a grounded theory approach. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 18 (2008), p. 174-182.

COLETA, Marília Ferreira Dela – Crenças sobre comportamentos de saúde e adesão à prevenção e ao controle de doenças cardiovasculares. *Mudanças – Psicologia da Saúde*. Vol. 18, nº 1-2 (jan./dez. 2010), p. 69-78.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS – *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/ICNP): Versão Beta 2*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros, 2003.

COSTA, Viviane de Souza Pinho - *Representações sociais da cadeira de rodas na lesão da medula espinhal: de equipamento indispensável à expressão de autonomia*. Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

COSTA, Viviane de Souza Pinho [et al.] – Representações sociais da cadeira de rodas para a pessoa com lesão da medula espinhal. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Vol. 18, nº 4 (jul./ago. 2010), p. 1-8.

DECRETO-LEI nº 163/2006. *D. R. I Série*. Nº 152 (2006-08-08), p. 5670-5689.

FARIA, Juliana B. ; SEIDL, Eliane M. F. – Religiosidade e Enfrentamento em Contextos de Saúde e Doença: Revisão da Literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. Vol. 18, nº 3 (2005), p. 381-389.

FARO, Ana Cristina Mancussi – A reabilitação da pessoa com lesão medular: tendências da investigação no Brasil. *Enfermería Global*. Nº 3 (nov. 2003), p. 1-6.

FERREIRA, Mariana; GUERRA, Marina P. – Adaptação à lesão vertebro-medular. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Vol. 15, nº 2 (2014), p. 380-395.

FIGUEIREDO, Maria Henriqueta de Jesus Silva - *Enfermagem de família: um contexto do cuidar*. Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2009.

FOLKMAN, Susan [et al.] - Dynamics of a Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping, and Encounter Outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*. Vol. 50, nº 5 (1986), p. 992-1003.

FORTIN, Marie-Fabienne - *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta, 2009.

GAMA, Rosângela Martins - *A Actividade Física no Processo de Reabilitação de Pessoas com Lesão Vértebro-Medular: Estudo Exploratório Longitudinal de Pessoas Atendidas no Hospital Universitário Getúlio Vargas – Manaus (Amazonas)*. Tese de Mestrado, Faculdade de Desporto, Universidade do Porto, Porto, 2009.

GONÇALVES, Cristina - Enquadramento Familiar das Pessoas com Deficiência: Uma Análise Exploratória dos Resultados dos Censos 2001. *Revista de Estudos Demográficos*. Nº 33 (2003), p. 69-94.

HANSON, Shirley May Harmon - *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2005.

HENDERSON, Virginia – *Princípios Básicos dos Cuidados de Enfermagem do CIE*. 1ª ed. Loures: Lusodidacta, 2007.

HENRIQUES, Fernando Manuel Dias - *Paraplegia: percursos de adaptação e qualidade de vida*. Coimbra: Formasau, 2004.

HENRIQUES, Moisés – Desporto, lesão medular e disreflexia autonómica. *Revista de Medicina Desportiva Informa*. Vol. 4, nº 6 (2013), p. 11-14.

HILLS, Lynne ; CULLEN, Emma - A study into the employment trends of individuals treated at a spinal cord injury centre. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*. Vol. 14, nº 8 (ago. 2007), p. 350-355.

HOEMAN, Shirley P. - *Enfermagem de Reabilitação - Prevenção, Intervenção e Resultados Esperados*. 4ª ed. Loures: Lusodidacta, 2011.

HOUSE, L. A. [et al.] – Rehabilitation and future participation of youth following spinal cord injury: caregiver perspectives. *Spinal Cord*. Vol. 47, nº 12 (2009), p. 882-886.

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA – *Carta da Criança Hospitalizada* [Em linha]. Lisboa: IAC, 1998. [Consult. 22 mar. 2015]. Disponível em: <<http://www.iacrianca.pt/index.php/setores-iac/carta-da-crianca-hospitalizada>>.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA – *Saúde e Incapacidades em Portugal 2011*. Lisboa: INE, 2012.

KARANA-ZEBARI, D. ; LEON, M. B. ; KALPAKJIAN, C. Z. - Predictors of marital longevity after new spinal cord injury. *Spinal Cord*. Vol. 49 (2011), p. 120-124.

KELEHER, Carissa A. [et al.] – Spinal Cord Injury: A Biopsychosocial Perspective and Primer for Social Workers. *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation*. Vol. 2, nº 1 (2003), p. 57-77.

KRALIK, D. ; VISENTIN, K. ; van LOON, A. – Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 55, nº 3 (2006), p. 320-329.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth - *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LEITE, Valéria B. E. ; FARO, Ana Cristina M. – O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. Vol. 39, nº 1 (2005), p. 92-96.

LISBOA, Márcia Tereza Luz – Ética na pesquisa de enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. Vol. 10, nº 1 (abr. 2006), p. 9-14.

LOBELLO, Steven G. [et al.] – Social integration and life and family satisfaction in survivors of injury at 5 years postinjury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*. Vol. 40, nº 4 (jul./ago. 2003), p. 293-300.

LOPES, Eva Mónica Viana - *Construção da Identidade Pessoal em Pessoas que Sofreram Lesão Medular Traumática. Estudo Exploratório Através de Grelhas de Repertório*. Tese de Mestrado, Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho, 2007.

LUCKE, Kathleen T. [et al.] - Resolving to Go Forward: The Experience of Latino/Hispanic Family Caregivers. *Qualitative Health Research*. Vol. XX, nº X (2012), p. 1-13.

MACHADO, Heloisa B. ; KOELLN, Claudia R. - Crenças sobre saúde: influência nas atitudes de portadores de doenças crônico-degenerativas em relação ao cuidado à saúde. *Revista Baiana de Enfermagem*. Vol. 22/23, nº 1, 2, 3 (2008/2009), p. 121-134.

MARTINS, M. M. ; FERNANDES, C. S. ; GONÇALVES, L. H. T. – A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol. 65, nº 4 (jul./ago. 2012), p. 685-90.

MARTINS, Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva - *Uma crise acidental na família: O doente com AVC*. Coimbra: Formasau, 2002.

MELEIS, Afaf Ibrahim - *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company, 2010.

MELEIS, Afaf Ibrahim [et al.] – Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Rang Theory. *Advances in Nursing Science*. Vol. 23, nº 1 (2000), p. 12-28.

MENDES, Marta Luísa dos Santos - *Mudanças familiares ao ritmo da doença: as implicações da doença crónica ao nível da família e do centro de saúde*. Tese de Mestrado, Instituto de Ciências Sociais, Universidade do Minho, Braga, 2004.

MICHAEL, M. ; ROTH, K. – Against all odds: a qualitative study of rehabilitation of persons with spinal cord injury in Afghanistan. *Spinal Cord*. Vol. 50 (2012), p. 864-868.

MORAES, Roque – Análise de conteúdo. *Revista Educação*. Vol. 22, nº 37 (1999), p. 7-32.

MOREIRA, Patrícia L. ; DUPAS, Giselle – Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Vol. 11, nº 6 (nov./dez. 2003), p. 757-762.

MORTENSON, W. B. ; NOREAU, L. ; MILLER, W. C. – The relationship between and predictors of quality of life after spinal cord injury at 3 and 15 months after discharge. *Spinal Cord*. Vol. 48 (2010), p. 73-79.

MURPHY, G. C. ; O'HARE, M. A. ; WALLIS, L. - The Relationships Among Different Types of Social Support Accessed by Traumatic Spinal Cord Injury Survivors. *International Journal of Disability Management*. Vol. 5, nº 2 (2010), p. 59-66.

MURTA, Sheila G. ; GUIMARÃES, Suely S. – Enfrentamento à lesão medular traumática. *Estudos de Psicologia*. Vol. 12, nº 1 (2007), p. 57-63.

NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATISTICAL CENTER – *Spinal Cord Injury Facts and Figures at a Glance*. Birmingham, Alabama: University of Alabama at Birmingham, 2013.

NAVARRO, Fermín Romero - La construcción social de la parentalidad y los procesos de vinculación y desvinculación padre-hijo. El papel del mediador familiar. *Ciencias Psicológicas*. Vol. 1, nº 2 (nov. 2007), p. 119-133.

NEVES, José Luis – Pesquisa qualitativa: características, usos e possibilidades. *Caderno de Pesquisas em Administração*. Vol. 1, nº 3 (2º sem./1996), p. 1-5.

O'CONNOR, D. L. ; YOUNG, J. M. ; SAUL, M. J. – Living With Paraplegia: Tensions and Contradictions. *Health & Social Work*. Vol. 29, nº 3 (ago. 2004), p. 207-218.

OLIVEIRA, Denize Cristina – Análise de Conteúdo Temático-Categorial: uma proposta de sistematização. *Revista Enfermagem UERJ*. Vol. 16, nº 4 (out./dez. 2008), p. 569-576.

OLSON, David H. ; GORALL, Dean M. - Circumplex Model of Marital and Family Systems. In WALSH, Froma – *Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity*. 3ª ed. New York: Guilford, 2003. P. 514-547.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Guia de Boa Prática de Cuidados de Enfermagem à Pessoa com Traumatismo Vertebral-Medular* [Em linha]. Lisboa: OE, 2009. [Consult. 17 fev. 2014]. Disponível em:
<<http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/documents/cadernosoequiavertebro.pdf>>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento Conceptual e Enunciados Descritivos* [Em linha]. Lisboa: OE, 2001. [Consult. 3 out. 2014]. Disponível em: <<http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20padroes%20de%20qualidade%20dos%20cuidados.pdf>>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais* [Em linha]. Lisboa: OE, 2012. [Consult. 3 out. 2014]. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20regulamento%20do%20perfil_VF.pdf>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação – *Parecer nº 12/2011, Parecer sobre actividades de vida diária* [Em linha]. Lisboa: OE, 2011. [Consult. 4 nov. 2014]. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/documentos/Documents/Parecer12_MCEER_18_11_2011_ActividadesVidaDiaria_AVD.pdf>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* [Em linha]. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2004. [Consult. 5 mar. 2014]. Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf>.

POLIT, D. F. ; BECK, C. T. ; HUNGLER, B. P. – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2004.

POST, Marcel W. M. [et al.] – Duration and functional outcome of spinal cord injury rehabilitation in the Netherlands. *Journal of Rehabilitation Research & Development*. Vol. 42, nº 3 (maio/jun. 2005), p. 75-86.

PRIEBE, Michael M. [et al.] – Spinal cord injury medicine. 6. Economic and societal issues in spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. Vol. 88, sup. 1 (mar. 2007), p. 84-88.

PULLIN, Laynie – Caring for people with spinal cord injuries: A review of the family carer literature. *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses Association*. Vol. 13, nº 3 (2010), p. 7-12.

REGULAMENTO n.º 125/2011. *D. R. II Série*. Nº 35 (2011-02-18), p. 8658-8659.

RIBEIRO, José Luís Pais - *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. 2ª ed. Lisboa: Placebo Editora, 2010.

RODRIGUES, Vera B. ; MADEIRA, Milton – Suporte social e saúde mental: revisão da literatura. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*. Nº 6 (2009), p. 390-399.

ROQUE, Vanessa [et al.] – Disfunções autonómicas após lesão medular. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação*. Vol. 24, nº 2 (2013), p. 43-51.

SANTOS, Dina Isabel Francisco Alberto - *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: um estudo no Concelho da Lourinhã*. Tese de Mestrado, Universidade Aberta, Lisboa, 2008.

SAVOIE-ZAJC, Lorraine - A entrevista semidirigida. In GAUTHIER, Benoît - *Investigação social: da problemática à colheita de dados*. 3ª ed. Loures: Lusociência, 2003. Cap. 11.

SCHOELLER, Soraia Dornelles [et al.] – Mudanças na vida das pessoas com lesão medular adquirida. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. Vol. 14, nº 1 (jan./mar. 2012), p. 95-103.

SCRAMIN, Ana P. ; MACHADO, Wiliam César A. – Cuidar de pessoas com tetraplegia no ambiente domiciliário: intervenções de enfermagem na dependência a longo prazo. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. Vol. 10, nº 3 (dez. 2006), p. 501-508.

SILVA, Abel Paiva – Enfermagem Avançada: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*. Vol. 55, nº 1-2 (jan./abr. 2007), p. 11-20.

SILVA, Ana Maria Farias - *Representações sociais da família sobre a deficiência física da criança e suas implicações no cotidiano*. Tese de Doutorado, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

SIMÕES, Carlos Manuel Lopes – *Paraplegia: Prevalência, Etiologia e Processo de Reabilitação*. Tese de Mestrado, Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, 2008.

SIQUEIRA, Mirlene Maria Matias – Construção e validação da escala de percepção de suporte social. *Psicologia em Estudo*. Vol. 13, nº 2 (abr./jun. 2008), p. 381-388.

SONG, Hee-Young - Modeling social reintegration in persons with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*. Vol. 27, nº 3 (2005), p. 131-141.

STREUBERT, Helen J. ; CARPENTER, Dona R. – *Investigação Qualitativa em Enfermagem - Avançando o Imperativo Humanista*. 5ª ed. Loures: Lusodidacta, 2013.

SUDDICK, Kitty ; O'NEILL, Aoife – Reintegration and rehabilitation after spinal cord injury: a small-scale pilot study. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*. Vol. 16, nº 10 (out. 2009), p. 535-544.

TASIEMSKI, T. [et al.] – The association of sports and physical recreation with life satisfaction in a community sample of people with spinal cord injuries. *NeuroRehabilitation*. Vol. 20 (2005), p. 253-265.

TURATO, Egberto Ribeiro – Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*. Vol. 39, nº 3 (2005), p. 507-514.

UNITED NATIONS – *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [Em linha]. New York: United Nations, 2006. [Consult. 10 mar. 2015]. Disponível em: <<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>>.

VARANDA, Estela Maria Guerreiro – *A Relação Enfermeiro/Doente na Prática de Cuidados à Pessoa Hospitalizada com Traumatismo Vértebro-Medular*. Tese de Mestrado, Universidade Aberta, Lisboa, 2009.

VENTURINI, D. A. ; DECÉSARO, M. N. ; MARCON, S. S. – Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. *Revista Escola de Enfermagem USP*. Vol. 41, nº 4 (2007), p. 589-596.

VERA, Renata Santinoni - *Resiliência, enfrentamento e qualidade de vida na reabilitação de indivíduos com lesão medular*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2012.

VIEIRA, Elaine N. ; SOUZA, Lídio – Guarda paterna e representações sociais de paternidade e maternidade. *Análise Psicológica*. Vol. 28, nº 4 (2010), p. 581-596.

WAGNER, Adriana [et al.] – *Desafios Psicossociais da Família Contemporânea: Pesquisas e Reflexões*. Porto Alegre: Artmed Editora, 2011.

WEBB, Melissa A. ; EMERY, Lynnda J. – Self-Identity in an Adolescent a Decade after Spinal Cord Injury. *Occupational Therapy in Health Care*. Vol. 23, nº 4 (2009), p. 267-287.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - *International Perspectives on Spinal Cord Injury* [Em linha]. Geneva: WHO, 2013. [Consult. 11 fev. 2014]. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94190/1/9789241564663_eng.pdf>.

WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen - *Enfermeiras e Famílias - Guia para Avaliação e Intervenção na Família*. 5ª ed. São Paulo: Editora Roca, 2011.

ZAGONEL, Ivete Palmira Sanson - O Cuidado Humano Transicional na Trajetória de Enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Vol. 7, nº 3 (jul. 1999), p. 25-32.

ANEXOS

Anexo I – Guião da Entrevista

DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES
Paraplégicos e tetraplégicos

Código:
Caso _____
Elemento _____

Data: ____/____/____ Local: _____

Dados sociodemográficos:

Idade: _____

Género: _____

Estado civil (no momento do acidente):

Solteiro__ Casado/União de facto__ Divorciado/Separado__ Viúvo__

Estado civil (atualmente):

Solteiro__ Casado/União de facto__ Divorciado/Separado__ Viúvo__

Genograma:

Ecomapa:

Habilitações literárias:

Nenhuma__ 1ºciclo__ 2ºciclo__ 3ºciclo__ Secundário__

Licenciatura__ Mestrado__ Doutoramento__

Atividade profissional: _____

Atividades de lazer: _____

Religião: _____

NOTAÇÃO SOCIAL DA FAMÍLIA (GRAFFAR ADAPTADO)

GRAUS	PROFISSÃO	INSTRUÇÃO	ORIGEM DO RENDIMENTO FAMILIAR	TIPO DE HABITAÇÃO	LOCAL DE RESIDÊNCIA	PONTUAÇÃO			POSIÇÃO SOCIAL
						c/5 itens	c/4 itens	c/3 itens	
1	<ul style="list-style-type: none"> - Gr.industriais e Comerciantes - Gestores de topo do sector público ou privado (> 500 empregados) - Professores Universitários (com Doutoramento) - Brigadeiro/General/Marechal - Profissões liberais de topo - Altos dirigentes políticos 	<ul style="list-style-type: none"> - Licenciatura - Mestrado - Doutoramento 	<ul style="list-style-type: none"> - Lucros de empresas, de propriedades - Heranças - Rendimentos profissionais de elevado nível 	<ul style="list-style-type: none"> - Casa ou andar luxuoso, espaçoso c/ máximo de conforto 	<ul style="list-style-type: none"> - Zona residencial elegante 	5 ↑ ↓ 9	4 ↑ ↓ 7	3	I CLASSE ALTA DATA __/__/__
2	<ul style="list-style-type: none"> - Médios Industriais e Comerciantes - Dirigentes de médias empresas - Agricultores / Proprietários - Dirigentes intermédios e quadros técnicos do sector público ou privado - Oficiais das Forças Armadas - Profissões liberais - Professores Ens.Básico - Professores Ens.Secundário - Professores Universitários (s/ Doutoramento) 	<ul style="list-style-type: none"> - Bacharelato ou Curso Superior c/duração ≤ 3 anos 	<ul style="list-style-type: none"> - Altos vencimentos e honorários (≥ 10 vezes o salário mínimo nacional) 	<ul style="list-style-type: none"> - Casa ou andar bastante espaçoso e confortável 	<ul style="list-style-type: none"> - Bom local 	10 ↑ ↓ 13	8 ↑ ↓ 10	4 ↑ ↓ 6	II CLASSE MÉDIA ALTA DATA __/__/__
3	<ul style="list-style-type: none"> - Peq. Industriais e Comerciantes - Quadros médios; Chefes de Secção - Emp. Escritório (grau ↑) - Médios agricultores - Sargentos e equiparados 	<ul style="list-style-type: none"> - 12º Ano - Nove ou mais anos de escolaridade 	<ul style="list-style-type: none"> - Vencimentos certos 	<ul style="list-style-type: none"> - Casa ou andar em bom estado de conservação, c/cozinha e casa de banho, electrodomésticos essenciais 	<ul style="list-style-type: none"> - Zona intermédia 	14 ↑ ↓ 17	11 ↑ ↓ 13	7 ↑ ↓ 9	III CLASSE MÉDIA DATA __/__/__
4	<ul style="list-style-type: none"> - Peq. Agricultores/Rendeiros - Emp. Escritório (grau ↓) - Operários semi-qualificados - Funcionários públicos e membros das F.A. ou militarizadas de nível ↓ 	<ul style="list-style-type: none"> - Escolaridade ≥ 4 anos e < 9 anos 	<ul style="list-style-type: none"> - Remunerações ≤ ao salário mínimo nacional - Pensionistas ou Reformados - Vencimentos incertos 	<ul style="list-style-type: none"> - Casa ou andar modesto com cozinha e casa de banho, com electrodomésticos de menor nível 	<ul style="list-style-type: none"> - Bairro social / operário - Zona antiga 	18 ↑ ↓ 21	14 ↑ ↓ 16	10 ↑ ↓ 12	IV CLASSE MÉDIA BAIXA DATA __/__/__
5	<ul style="list-style-type: none"> - Assalariados agrícolas - Trabalhadores indiferenciados e profissões não classificadas nos grupos anteriores 	<ul style="list-style-type: none"> - Não sabe ler ou escrever - Escolaridade < 4 anos 	<ul style="list-style-type: none"> - Assistência (subsídios) - RMG 	<ul style="list-style-type: none"> - Impróprio (barraca, andar ou outro) - Coabitação de várias famílias em situação de promiscuidade 	<ul style="list-style-type: none"> - Bairro de lata ou equivalente 	22 ↑ ↓ 25	17 ↑ ↓ 20	13 ↑ ↓ 15	V CLASSE BAIXA DATA __/__/__

Amaro (2001)

Dados relativos à lesão:

Data do acidente: _____

Tipo de lesão: _____

Nível de lesão: _____

Lesões concomitantes: _____

QUESTÕES DE ORIENTAÇÃO DA ENTREVISTA

- P1.** Quem considera ser a sua família na época do acidente?
- P2.** Quem considera ser a sua família atualmente?
- P3.** Por ordem de importância, quem contribuiu para o seu processo de reabilitação? Quando, Como e porquê?
- P4.** De que forma é que a sua família contribuiu para, atualmente, desempenhar um papel ativo na sociedade? (estar a estudar ou a trabalhar e integrado no seu meio)
- P5.** Relembre o seu percurso de reabilitação e as ações que cada um dos seus familiares tiveram para consigo.
- P6.** Houve algum acontecimento na família que tivesse ajudado ou dificultado o seu processo de reabilitação? De que forma?
- P7.** Que outras pessoas/instituições contribuíram, no internamento, para a sua reabilitação? E como?
- P8.** Que pessoas/instituições contribuem, atualmente, para o processo de reabilitação e como?
- P9.** O que pensa acerca do tempo em que esteve internado? Que acontecimentos recorda?
- P10.** Praticava alguma crença religiosa ou alguma atividade espiritual no momento do acidente?
- P11.** Atualmente pratica alguma crença religiosa ou alguma atividade espiritual? Se resposta afirmativa, explique de que forma.
- P12.** Quando soube o seu diagnóstico, como pensou que seria a sua vida no futuro?
- P13.** Considera que a situação económica da família influenciou o seu processo de reabilitação? De que forma?
- P14.** Como era a situação económica antes do acidente e como é agora?
- P15.** Quais os recursos e apoios que tiveram ao longo do processo de reabilitação?
- P16.** O que mudou na família depois do acidente?
- P17.** Se conhecesse outra pessoa com o mesmo problema que o seu e estivesse no início do processo de reabilitação o que lhe diria?
- P18.** Há algum assunto que considere importante para a investigação e que não foi referido?

DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Familiares

Data: ___/___/___ Local: _____

Código: Caso _____ Elemento _____

Dados sociodemográficos:

Idade: _____

Género: _____

Estado civil (no momento do acidente):

Solteiro__ Casado/União de facto__ Divorciado/Separado__ Viúvo__

Estado civil (atualmente):

Solteiro__ Casado/União de facto__ Divorciado/Separado__ Viúvo__

Parentesco: _____

Genograma:

Ecomapa:

Habilitações literárias:

Nenhuma__ 1ºciclo__ 2ºciclo__ 3ºciclo__ Secundário__

Licenciatura__ Mestrado__ Doutoramento__

Atividade profissional: _____

Atividades de lazer: _____

Religião: _____

NOTAÇÃO SOCIAL DA FAMÍLIA (GRAFFAR ADAPTADO)

GRAUS	PROFISSÃO	INSTRUÇÃO	ORIGEM DO RENDIMENTO FAMILIAR	TIPO DE HABITAÇÃO	LOCAL DE RESIDÊNCIA	PONTUAÇÃO			POSIÇÃO SOCIAL
						c/5 itens	c/4 itens	c/3 itens	
1	<ul style="list-style-type: none"> - Gr.industriais e Comerciantes - Gestores de topo do sector público ou privado (> 500 empregados) - Professores Universitários (com Doutoramento) - Brigadeiro/General/Marechal - Profissões liberais de topo - Altos dirigentes políticos 	<ul style="list-style-type: none"> - Licenciatura - Mestrado - Doutoramento 	<ul style="list-style-type: none"> - Lucros de empresas, de propriedades - Heranças - Rendimentos profissionais de elevado nível 	<ul style="list-style-type: none"> - Casa ou andar luxuoso, espaçoso c/ máximo de conforto 	<ul style="list-style-type: none"> - Zona residencial elegante 	5 ↑ ↓ 9	4 ↑ ↓ 7	3	I CLASSE ALTA DATA __/__/__
2	<ul style="list-style-type: none"> - Médios Industriais e Comerciantes - Dirigentes de médias empresas - Agricultores / Proprietários - Dirigentes intermédios e quadros técnicos do sector público ou privado - Oficiais das Forças Armadas - Profissões liberais - Professores Ens.Básico - Professores Ens.Secundário - Professores Universitários (s/ Doutoramento) 	<ul style="list-style-type: none"> - Bacharelato ou Curso Superior c/duração ≤ 3 anos 	<ul style="list-style-type: none"> - Altos vencimentos e honorários (≥ 10 vezes o salário mínimo nacional) 	<ul style="list-style-type: none"> - Casa ou andar bastante espaçoso e confortável 	<ul style="list-style-type: none"> - Bom local 	10 ↑ ↓ 13	8 ↑ ↓ 10	4 ↑ ↓ 6	II CLASSE MÉDIA ALTA DATA __/__/__
3	<ul style="list-style-type: none"> - Peq. Industriais e Comerciantes - Quadros médios; Chefes de Secção - Emp. Escritório (grau ↑) - Médios agricultores - Sargentos e equiparados 	<ul style="list-style-type: none"> - 12º Ano - Nove ou mais anos de escolaridade 	<ul style="list-style-type: none"> - Vencimentos certos 	<ul style="list-style-type: none"> - Casa ou andar em bom estado de conservação, c/cozinha e casa de banho, electrodomésticos essenciais 	<ul style="list-style-type: none"> - Zona intermédia 	14 ↑ ↓ 17	11 ↑ ↓ 13	7 ↑ ↓ 9	III CLASSE MÉDIA DATA __/__/__
4	<ul style="list-style-type: none"> - Peq. Agricultores/Rendeiros - Emp. Escritório (grau ↓) - Operários semi-qualificados - Funcionários públicos e membros das F.A. ou militarizadas de nível ↓ 	<ul style="list-style-type: none"> - Escolaridade ≥ 4 anos e < 9 anos 	<ul style="list-style-type: none"> - Remunerações ≤ ao salário mínimo nacional - Pensionistas ou Reformados - Vencimentos incertos 	<ul style="list-style-type: none"> - Casa ou andar modesto com cozinha e casa de banho, com electrodomésticos de menor nível 	<ul style="list-style-type: none"> - Bairro social / operário - Zona antiga 	18 ↑ ↓ 21	14 ↑ ↓ 16	10 ↑ ↓ 12	IV CLASSE MÉDIA BAIXA DATA __/__/__
5	<ul style="list-style-type: none"> - Assalariados agrícolas - Trabalhadores indiferenciados e profissões não classificadas nos grupos anteriores 	<ul style="list-style-type: none"> - Não sabe ler ou escrever - Escolaridade < 4 anos 	<ul style="list-style-type: none"> - Assistência (subsídios) - RMG 	<ul style="list-style-type: none"> - Impróprio (barraca, andar ou outro) - Coabitação de várias famílias em situação de promiscuidade 	<ul style="list-style-type: none"> - Bairro de lata ou equivalente 	22 ↑ ↓ 25	17 ↑ ↓ 20	13 ↑ ↓ 15	V CLASSE BAIXA DATA __/__/__

Amaro (2001)

QUESTÕES DE ORIENTAÇÃO DA ENTREVISTA

- P1.** Quem considera ser a sua família na época em que ocorreu o acidente do seu familiar?
- P2.** Quem considera ser a sua família atualmente?
- P3.** Por ordem de importância, quem contribuiu para o processo de reabilitação do seu familiar? Quando, como e porquê?
- P4.** De que forma pensa ter contribuído para o seu familiar estar, neste momento, a desempenhar um papel ativo na sociedade?
- P5.** Relembre o percurso de reabilitação do seu familiar e descreva como colaborou nesse processo.
- P6.** Houve algum acontecimento na família que tivesse ajudado ou dificultado o processo de reabilitação do seu familiar? De que forma?
- P7.** Que outras pessoas/instituições contribuíram, no internamento, para a reabilitação do seu familiar? E como?
- P8.** Que pessoas/instituições contribuem, atualmente, para o processo de reabilitação do seu familiar? E como?
- P9.** O que pensa acerca do tempo em que o seu familiar esteve internado? Que acontecimentos recorda?
- P10.** Praticava alguma crença religiosa ou alguma atividade espiritual no momento do acidente?
- P11.** Atualmente pratica alguma crença religiosa ou alguma atividade espiritual? Se resposta afirmativa, explique de que forma.
- P12.** Quando soube o diagnóstico do seu familiar, como pensou que seria o futuro dele?
- P13.** Considera que a situação económica da família influenciou o processo de reabilitação do seu familiar? De que forma?
- P.14.** Como era a situação económica antes do acidente e como é agora?
- P15.** Quais os recursos e apoios que tiveram ao longo do processo de reabilitação?
- P16.** O que mudou na família depois do acidente?
- P17.** Se conhecesse outra pessoa com o mesmo problema que o seu e estivesse no início do processo de reabilitação o que lhe diria?
- P18.** Há algum assunto que considere importante para a investigação e que não foi referido?

Anexo II – Consentimento Informado

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

Antes de decidir se vai participar neste estudo, deve compreender o seu propósito, o que é esperado da sua parte, os procedimentos que serão utilizados, bem como os riscos e benefícios da sua participação.

Solicitamos que leia todo o documento e que esteja à vontade para efetuar as questões que considerar necessárias antes de aceitar fazer parte do estudo.

O meu nome é Sara Rodrigues, estudante do Mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Enfermagem do Porto, e estou a efetuar um estudo de investigação intitulado "*A família como suporte à reabilitação da pessoa com deficiência: paraplégicos e tetraplégicos*". Tem como objetivos compreender o papel da família e o seu envolvimento no processo de reabilitação da pessoa com paraplegia ou tetraplegia, bem como compreender o significado das vivências expressas pelo tetraplégico/paraplégico e sua família no processo de transição saúde/doença.

O estudo baseia-se na realização de entrevistas a pessoas com tetra ou paraplegia e aos familiares que foram significativos para o seu processo de reabilitação. As entrevistas serão gravadas em áudio, de modo a garantir que todo o conteúdo das suas respostas possa ser analisado e compreendido. Demorarão, em média, 40 minutos.

Liberdade de escolha e direito de recusar:

Não precisa de responder a perguntas que não queira. Pode decidir se quer ou não participar no estudo. Pode, também, decidir interromper a sua participação a qualquer momento. A decisão sobre a não participação na pesquisa não o afetará.

Riscos e benefícios em participar no estudo:

Pensamos que não existem riscos em participar no estudo. Não se preveem benefícios imediatos, contudo a realização do estudo poderá possibilitar a identificação de estratégias que facilitem o processo de reabilitação da pessoa com tetra ou paraplegia e, posteriormente, a sua reintegração na sociedade, melhorando, desta forma, a assistência ao tetra ou paraplégico e sua família. Não haverá gastos e não receberá dinheiro por participar nesta pesquisa.

Privacidade e o aspeto confidencial:

Toda a informação será confidencial e o anonimato preservado. As suas perspetivas serão incorporadas nos resultados do estudo e poderão ser publicadas ou apresentadas pela equipa de investigação para fins académicos, porém não serão incluídos dados que possam conduzir à sua identificação. Após a conclusão do estudo, todos os dados relativos aos participantes, e que possam conduzir à sua identificação, serão destruídos.

Para entrar em Contacto:

Para qualquer esclarecimento, poderá entrar em contato com a investigadora através do seguinte contacto telefónico: 917414461, ou do endereço eletrónico: sararocha90@hotmail.com.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a “*Declaração de Helsínquia*” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996; Edimburgo 2000; Washington 2002; Tóquio 2004; Seul 2008 e Fortaleza 2013)

Designação do Estudo: “*A família como suporte à reabilitação da pessoa com deficiência: paraplégicos e tetraplégicos*”

Eu, _____

_____ ,
compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que irei participar, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias.

Tomei conhecimento que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos e o eventual desconforto, sendo-me garantido o anonimato e confidencialidade da informação. Além disso, foi-me declarado que tenho o direito de recusar a minha participação no estudo a qualquer momento, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para mim.

Por isso, consinto a participação no estudo, respondendo às questões colocadas pelo investigador, não me opondo aos métodos utilizados para a colheita de dados.

Local de Pesquisa: _____, _____ / _____ / _____

Assinatura do Participante

Assinatura do Investigador

Anexo III – Quadros Orientadores da Categorização dos Dados

NATUREZA DAS TRANSIÇÕES

Tipos de Transição

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Tipo de transição	Saúde/doença	<p>"Do ponto de vista hospitalar (...) Recordo-me (...) do primeiro fim-de-semana que vim para casa" (A1)</p> <p>"(...) esteve internado (...) depois houve aqueles primeiros tempos em que ele começou a vir para casa (...) o A1 acabou por ter (...) uma fisioterapeuta que vinha a casa fazer-lhe fisioterapia, de vez em quando" (A3)</p> <p>"(...) o meu irmão esteve no hospital LLL, enfim, passando a parte de hospital, internamento e cirurgia, foi para o hospital LLL. E na parte de reabilitação do hospital LLL, houve uma fase onde (...) colocou-se a hipótese de vir para casa (...)" (A4)</p> <p>"(...) a reabilitação foi no hospital ZZZ (...) Estive lá nove meses. (...) Depois passei a vir a casa ao fim-de-semana (...) tive dois anos em tratamento ambulatório pela seguradora. Era aqui no Hospital YYY" (B1)</p> <p>"(...) ele quando teve o acidente foi para o hospital ZZZ. Depois, de lá, foi para a fisioterapia no hospital XXZ, mas que pertencia ao hospital ZZZ. De lá, foi indo... começou a vir a casa. Esteve lá oito meses internado." (B3)</p> <p>"Estive internado meio ano no hospital ZZZ, onde fiz a reabilitação, a fisioterapia... (...) depois, quando vinha para casa (...) ao início só vinha ao fim de semana (...) Entretanto, comecei a fazer alguma fisioterapia (...) tive um fisioterapeuta particular, em casa, todos os dias (...)" (C1)</p> <p>"(...) ele foi socorrido pelo hospital XYZ, foi lá que ele esteve um mês, cerca de um mês, e depois através de confidentes e de amigos eu transferi-o para o hospital ZZZ (...) quando veio para casa, ainda fez algum tempo de fisioterapia em GL, porque queria continuar a fazer com a fisioterapeuta que estava no hospital ZZZ (...) Depois acabou por vir para FF, na clínica NF" (C2)</p> <p>"Estive uns tempitos, lá no hospital XYZ, a fazer reabilitação, mas pouca coisa, até que depois passei para uma clínica, ali em MM" (D1)</p> <p>"(...) ele após ter saído do hospital (...) aquela fase de chegar a casa (...) muitas vezes levá-lo (...) à fisioterapia" (D3)</p> <p>"(...) isto foi um processo de aprendizagem para todos nós. (...) Nem eu, nem eles (familiares) estávamos preparados" (E1)</p> <p>"(...) foram nove meses no hospital (...) Depois é a chegada a casa." (E1)</p>
	Situacional	<p>"Os meus irmãos (...) além de trabalharem, o tempo todo deles, livre, era dedicado, acima de tudo, para fazer as coisas que eu gostava." (A1)</p> <p>"(...) o falecimento do meu pai. (...) menos uma pessoa." (A1)</p> <p>"(...) o meu primeiro trabalho, que foi dois anos depois do acidente... precisei de ir fazer um estágio a BL e, sem esse estágio em BL, não teria conseguido esse mesmo primeiro trabalho (...)" (A1)</p> <p>"O meu marido teve uma traqueostomia e isso marcou-nos bastante, também. Sentiu-se muito afetado... era uma pessoa muito conversadora e, portanto, já não podia, também, dar o apoio que (...) o meu marido deu apoio (...) O que ele podia, mas, realmente, tinha sido operado a uma anca, a duas ancas, e depois teve a traqueostomia e é por essa razão que ele, também, não poderia dar tanto apoio. E isso marcou-nos." (A2)</p> <p>"Claro que eu trabalho (...) Mas todo o resto do meu tempo, enquanto ele viveu cá em casa, era dedicado ao meu irmão. E mesmo o meu tempo de férias... só tinha uma semana de férias em que não estava com ele, de resto, todo o resto, era sempre com ele. (...) pelo menos para mim, era certo daquilo que eu tinha de fazer. Não precisava de andar a fazer grandes opções na vida. Para mim, o meu objetivo de vida era ajudar o A1 naquilo que pudesse, e acho que foi o objetivo da família toda." (A3)</p> <p>"O meu irmão esteve no hospital LLL (...) houve uma fase onde (...) colocou-se a hipótese de vir para casa e, portanto, aí o nosso papel foi cada um disponibilizar-se para fazer determinadas tarefas." (A4)</p> <p>"(...) o primeiro emprego foi de substituição de um colega que foi de baixa nos bombeiros, fui telefonista... Depois abriu concurso para o NNN, já tinha alguma formação específica anterior... Abriu concurso público e lá fiquei eu até hoje." (B1)</p> <p>"Entretanto ele já estava nos bombeiros a trabalhar, porque depois ele foi do hospital logo para os bombeiros." (B2)</p> <p>"Ele esteve uns anos fora com uma mulher e pronto... mas depois a coisa não correu..." (B3)</p>

		<p><i>"Eu na ocasião trabalhava... a partir do momento em que ele teve o acidente fui para casa." (B3)</i></p> <p><i>"Durante cerca de um ano, a minha vida foi, praticamente, em função dele." (C2)</i></p> <p><i>"(...) surgiu a maior dificuldade (...) que eu tive e que a família teve, foi quando foi a perda da minha mãe. Lógico que isso foi muito difícil. (...) na altura foi um desmoronar muito grande (...) a minha vida girava à volta dela, assim como eles. E era um suporte... eu sabia que às vezes eu estava no trabalho... às vezes não tinha horas para chegar, mas sabia que estava tudo bem, eles estavam entregues, o meu marido tinha o jantar, pronto... eu poderia estar à hora que... a partir daí, claro que foi mais difícil, porque perdi aquele pilar que era muito importante e claro, fiquei mais sobrecarregada... e o meu pai também. Fiquei com o meu pai." (C2)</i></p> <p><i>"Depois acabou por vir para FF (fazer fisioterapia), na clínica NF, onde ele agora trabalha." (C2)</i></p> <p><i>"(...) eu lá consegui ingressar (no atual local de trabalho), passado alguns anos de ter o acidente e de estar em casa, porque ainda estive muitos anos em casa, ainda não tinha terminado o curso (...)" (D1)</i></p> <p><i>"(...) e depois de recuperar, conseguimos encaixá-lo lá no hospital (...)" (D2)</i></p> <p><i>"Depois a minha mulher morreu e fiquei eu a lutar pela vida com ele." (D2)</i></p> <p><i>"(...) eu formei-me, eu arranjei emprego, eu estou a trabalhar até ao momento (...)" (E1)</i></p> <p><i>"Foi um reaprender a viver com a situação que tínhamos." (E2)</i></p>
	Desenvolvimental	<p><i>"A partir do momento em que fiquei só a viver eu e a minha mulher, o que acontece é que, também, me obrigou a ganhar alguma autonomia. Alguma autonomia e independência no sentido de que só tinha uma pessoa e, portanto, tinha menos atenção para mim. Isso foi bom, também, para levantar voo. (...) o meu casamento também alterou totalmente todas essas relações familiares e, portanto, o meu processo de recuperação, reabilitação, seja o que for. Mas, pelo menos, todo este apoio que eu tinha foi alterado." (A1)</i></p> <p><i>"O facto de o meu irmão se ter casado. Tive menos uma pessoa aqui em casa e, portanto, menos apoio, menos acompanhamento. Continuei a sentir o mesmo apoio, agora mais longe... O meu irmão com três filhos, não é?" (A1)</i></p> <p><i>"O nosso casamento deve ser visto como um casamento normal e eu não fiz nada no sentido de integração." (A5)</i></p> <p><i>"Ele já esteve seis anos com uma mulher..." (B2)</i></p> <p><i>"(...) era pequenino, tinha 10 anos (...) eu era uma criança (...) Cresci, a bem dizer, com esse problema..." (C1)</i></p> <p><i>"Era o menino que tinha que ver os desenhos animados e então, ou fazia a fisioterapia antes, ou fazia depois porque tinha hora para ver o Dragon Ball." (C2)</i></p> <p><i>"(...) estamos a falar numa altura dos 13 anos." (D1)</i></p> <p><i>"Aos 17 anos a minha vida transforma-se desta forma (...)" (E1)</i></p>

Propriedades das Transições

Consciençialização/Fases da vivência da dependência	Negação	<p><i>"A primeira reação foi não acreditar no que me tinha acontecido." (A1)</i></p> <p><i>"Não me passou nada pela cabeça, sabe? (quando soube o diagnóstico do familiar) É assim, o que é que me passou pela cabeça? É que ele podia recuperar. Eu, durante muito tempo, vivi na ilusão que ele iria recuperar. (...) andamos iludidas a achar que ele que vai melhorar e que vai recuperar e não sei quê..." (A3)</i></p> <p><i>"Por feitiço, tendo a não acreditar... Sou otimista, portanto, achei que não iria ser o que é hoje. Portanto, numa primeira fase, não acreditei que ia ser assim tão limitado, vá lá. Fisicamente, não é? E, portanto, achei que não iria ser assim. Tinha sempre a expectativa de que iria evoluir melhor. (...) Não pensei, francamente, como seria... Não pensei muito no futuro. Porque sempre achei que o futuro ia ser... tudo se ia resolver." (A4)</i></p> <p><i>"Eu nunca pensei, verdadeiramente, que ele ia ficar numa cama, como lhe disseram lá os médicos. Que ele nunca mais podia andar..." (D2)</i></p>
	Raiva	<p><i>"No momento inicial nós temos um choque" (A3)</i></p> <p><i>"Na altura, foi um choque" (C1)</i></p> <p><i>"Há alturas em que uma pessoa duvida e "Porquê? Por que é que aconteceu?". Aquelas questões, não é?" (C2)</i></p> <p><i>"(...) o mundo caiu, ruiu completamente. O desconhecimento é total e é daquelas coisas que imaginamos que só acontecem aos outros. Pensei que... na altura, mesmo da notícia, uma pessoa pensa que aquele mundo acabou. (...) Mas quando a notícia vem, é um choque muito grande." (E2)</i></p>
	Negociação	<p><i>"(...) ao longo de uns tempos, cheguei a pensar que iria ficar internado numa ala de cuidados continuados para toda a vida, mas foi uma coisa um bocadinho ingénuo da minha parte. Nem sequer cheguei a falar com a minha família sobre isso, mas achava que não lhes podia pedir ou exigir que viesse para casa. (...) sentia que,</i></p>

		<p>provavelmente, iria estar a viver com pessoas muito mais velhas do que eu e não via assim um grande futuro... mas, estranhamente, também não estava muito desanimado.” (A1)</p> <p>“Basicamente não houve tempo para pensar (...) havia sempre aquela questão da esperança. Quando dizem: “ Olha vais ficar numa cadeira de rodas para toda a vida”...” (B1)</p> <p>“Ora bem, a gente está sempre (...) à espera. Ele, por exemplo, ele mesmo... penso eu, que ele ainda está à espera que de hoje a amanhã haja uma descoberta que ele ainda possa ser... pronto, ter esperança. Mesmo ele gosta, põe-se lá em pé... quer manter tudo em condições, se for preciso de hoje a amanhã estar em condições. Não quer dizer que ele fique a 100%, mas que hajam possibilidades de algumas melhorias. Se houver, pois a gente... não temos muito património, mas temos uma casa, graças a Deus, e se for preciso a gente penhora-a... nem que a gente faça dívidas ou vá pedir, ou qualquer coisa. Se houver possibilidades, a gente esgadanha para isso. Mas atualmente, para já, não há nada.” (B3)</p> <p>“Tive, se calhar, uma esperança que era passageiro, não é? Será qualquer coisa, que mais tarde ou mais cedo, vou ficar bom... Vai-se pensando nisso.” (C1)</p> <p>“Agora, eu era uma criança e ainda sabia pouco da vida. Cresci, a bem dizer, com esse problema... à minha maneira. Ah...fiquei: “agora não posso brincar, não posso correr...”” (C1)</p> <p>“Sei lá... ajudava-me (religião). Eu não sei se ajuda, se não ajuda. (...) Mas pronto, a gente agarra-se sempre a algo e continuava com a minha esperança.” (C2)</p> <p>“(...) no início, acho que... ali durante um... sei lá, muito tempo (...) Sim (acreditou na recuperação). Sim, porque ninguém me dizia assim “Olha, esquece!”. “Ah, sabe... uns às vezes... outros... cada um é diferente e tal...”. Mas ninguém me dizia assim: “Olha, este problema... nunca mais vai sair disto”. (...) Andava sempre naquela esperança que iria surgir... e continuo naquela, porque a medicina está a avançar muito e não sei quê. Talvez já não seja para ele, mas tenho a esperança que sim. Mais uns anos e eu acho que sim. Tenho esperança que sim, que eles vão... lógico que nem todos os casos, porque uns são sempre mais graves que outros... depende do sítio que for a lesão, mas eu penso, estou convencida que, mais hoje, mais amanhã, com o avanço da ciência... eu acho que sim, que eles vão conseguir alguma coisa.” (C2)</p> <p>“Fiquei naquela de “ah, aconteceu aqui qualquer coisa e tal... mas nem sei muito bem o que é isto” (...) digamos que foi assim uma brincadeira... não foi uma perceção realista da situação. (...) Temos a noção de que ontem e o mês passado brincava aí a correr, de um lado para o outro, e agora já não brinco a correr e tal. Mas é assim, também estou no hospital, estou a ser tratado. É aquelas coisas... Daqui a uns tempos isto volta, outra vez, tudo ao normal. Não pensava nisso a sério, mesmo, mesmo a sério.” (D1)</p> <p>“(...) com 17 anos eu não fazia ideia que esta lesão me ia deixar numa cadeira de rodas para sempre. Eu achava que isto... ia passar o tempo e eu ia recuperar, eu ia voltar a andar... é normal pensar desta forma (...) para mim não era definitivo. Eu acho que naquela altura uma lesão de coluna, para mim, era como partir uma perna. Não fazia a mínima ideia. Eu só pedia para eles me operarem, que me fizessem alguma coisa. Até dizia ao doutor “ponha-me gesso na coluna, que é para isto ir ao sítio” (...) Estás sempre à espera que o dia de amanhã vai ser diferente.” (E1)</p>
	Depressão	<p>“Nunca pensei que seria o futuro que ele tem (...) nem pouco mais ou menos. (...) O médico disse-me que era gravíssima, a lesão que ele tinha, e que se um dia pudesse vir a pegar num copo e levar um copo de água à boca era uma vitória muito grande, era muito bom. (...) Pensava que seria uma tetraplegia muito, muito grande.” (A2)</p> <p>“É assim, eu nunca pensei que ele fosse trabalhar para a área de vinhos (...) naqueles primeiros momentos (...)” (A3)</p> <p>“(...) houve um tempo em que me apercebi, nitidamente, que ele estava a desanimar (...) Eu penso que foi logo no início, após o acidente. Foi nessa altura que ele foi um bocado a baixo... lembro-me que foi um bocado a baixo. E depois, começou outra vez... Nesta fase, agora, eu estou em crer que há momentos em que ele transparece um certo desânimo, porque como consequência desta situação, deste acidente que teve, há outras coisas que vão acontecendo no corpo dele, pronto... que o leva de certa forma... Ele, já numa altura, me manifestou, não de uma forma clara, mas já me manifestou um certo desânimo. E a minha cunhada, que é uma pessoa por quem eu tenho muito afeto e muito carinho, também já me demonstrou isso... que há momentos em que ele está um pouco mais desanimado. Isto atualmente. Na altura, eu acho que foi logo a seguir ao acidente, pouco tempo depois, mas algum tempo, ele ainda esteve em coma alguns dias, uma temporada na reanimação, e depois houve uma altura que sei que ele chegou a desanimar um bocado, chegou a desanimar um bocadito.” (D3)</p> <p>“Numa cama articulada (como pensou que seria o futuro do familiar), a olhar para todo o lado. Foi essa a esperança que nos deram, que ele ficaria numa cama articulada. Lembro-me, perfeitamente, que a minha mãe perguntou “Mas nem</p>

		<p>sequer...”, quando o médico lhe disse “Vá-se preparando que o seu filho vai para casa numa cama articulada”. E a minha mãe disse “Mas para uma cama articulada senhor doutor? Nem sequer para uma cadeira de rodas?”. “Isso, para já, é uma hipótese que para já não pomos. Para já, a hipótese que nós pomos é uma cama articulada”. E a esperança que eu tinha, e que todos nós tínhamos era de que...” (D3)</p>
	Aceitação	<p>“(...) o tempo vai passando e uma pessoa vai-se convencendo que, de facto, ele não vai recuperar e que, se calhar, também, isso não é o essencial (...) Mas, entretanto, já as coisas se vão compondo, já se está a ver que se pode fazer isto ou aquilo.” (A3)</p> <p>“O A1 não precisa (apoio, motivação), porque o A1 deu essa volta por ele próprio” (A3)</p> <p>“E resolveu-se. Não, necessariamente, como eu estava a pensar, na altura, mas sim.” (A4)</p> <p>“Olhe, eu como achei sempre que iria ter um futuro bom e que estava bem... (...) É engraçado que depois da doença do meu sobrinho (cancro), que eu falava há bocado, aprendi a não ser ansiosa em relação ao futuro. Portanto, nós vivemos um dia de cada vez. E acho que como ele estava bem, ia ser tudo bem.” (A5)</p> <p>“Não sou pessoa de desistir! Mas já que fiquei numa cadeira de rodas, e depois tive consciência de que não sairia dela, não é? Ao menos tenho que aprender a viver com ela. Aí tentamos ver o lado positivo de tudo isso. Vivemos num mundo mais baixo tem as suas vantagens e desvantagens.” (B1)</p> <p>“(...) com o tempo fui tomando consciência que as coisas, realmente, iriam ser, provavelmente, definitivas. Mas ainda há muito pouco tempo é que interiorizei que seria mesmo... que pensei...” (C2)</p> <p>“(...) depois comecei a ver que ele, como que num ato de mágica, começou a conseguir, a pouco e pouco, ultrapassar aquela situação... que sabia que ia estar limitado a uma cadeira de rodas. A pouco e pouco foi conseguindo ultrapassar (...) Depois lá consegui recuperar... entretanto com novos projetos, novas perspectivas... o facto de ir estudar.” (D3)</p> <p>“Quando soubemos que ele ia para uma cadeira de rodas, apesar de não ser aquilo que a gente queria... mas pelo menos ficamos mais felizes. Vivemos uma felicidade, um bocado infeliz, mas... infeliz, bastante. Quando soubemos que ele ia poder estudar, ia... e depois, quando tirou o curso...” (D3)</p> <p>“É claro que os dias começam a passar e vêes que os resultados continuam a ser sempre os mesmos. (...) só com o tempo é que te vais apercebendo, é que vais dando conta do que é que é isto. Do que é uma lesão na coluna, porque no momento... A tomada de consciência vai sendo progressiva... Vais estando com os outros, vais vendo os outros e vais acompanhando. Depois aquilo vai entrando... Não é assim, “ok, olha estou paraplégica, nunca mais vou andar. A minha vida agora é numa cadeira de rodas”. No momento não é isso que entra, que sentimos... não.” (E1)</p> <p>“Depois, com o passar do tempo, com mais informação, vamos ver que, realmente, vamos ter de recomeçar e andar para a frente. Foi o que aconteceu.” (E2)</p>
	Consciencialização familiar	<p>“Ah... pelo menos a consciencialização de que houve ali algo que aconteceu no seio da família e que... cá está, uma consciencialização mais aprofundada do que a minha, devido à idade que todos eles tinham... O meu irmão, apesar de tudo, são nove anos de diferença. É mais velho nove anos... Claro que teve uma consciencialização mais aprofundada do que eu. E, obviamente, que o meu pai e a minha mãe também. Portanto, tiveram uma percepção melhor de que alguma coisa se tinha alterado...” (D1)</p>
Envolvimento	Visitas no internamento	<p>“E recordo as visitas dos amigos (ao hospital)” (A2)</p> <p>“(...) enquanto esteve internado os seis meses, ter tido sempre, diariamente, visitas, não era um, eram sempre muitos (...) Estava sempre acompanhado (por amigos)” (A3)</p> <p>“Na altura, os meus pais iam lá todos os dias (ao internamento) dar força...” (B1)</p> <p>“Depois eu ia visitá-lo, às vezes ia às duas horas e às sete ainda lá estava” (B2)</p> <p>“A minha mãe ainda ia lá muitas vezes (ao internamento)... ia lá muitas vezes por semana, passava lá muito tempo” (C1)</p> <p>“(...) naqueles primeiros períodos chegava lá (ao hospital) logo à hora que eles me deixavam entrar e saía de lá quando eles me mandavam embora. Era o maior tempo possível.” (C2)</p> <p>“A minha mulher, coitada (...) ia lá todos os dias e estava lá sempre de volta dele e ela... quer dizer, deixava a vida de casa, deixava de (...) quando isto se sucedeu, ela passava quase o tempo quase todo lá no hospital.” (D2)</p> <p>“Era mesmo o estar comigo, o ir ao hospital, o ir fazer as visitas. (ações dos familiares durante o internamento)” (E1)</p>
	Envolvimento nos cuidados	<p>“(...) aos poucos foram aprendendo a fazer coisas como vestir-me, como a dar-me banho, como, na altura eu estava algaliado, a algaliar-me, a darem-me injeções” (A1)</p> <p>“(...) tínhamos que o pôr de pé, preparar as coisas todas para o ajudar...” (A2)</p>

		<p>"Enquanto ele esteve muito lá por casa, eu tentava fazer-lhe mobilizações (...) Eu fiz tudo. A única coisa que eu não fazia era dar injeções, e mesmo as da circulação... essas, olhando para o lado, ainda dava. Agora, as outras não. Quando ele estava doente e era preciso antibiótico, essas não era capaz de dar. Tudo o resto eu fiz (...) Desde os treinos intestinais, os treinos vesicais (...) dar banho na cama, fora da cama (...) e as mobilizações... Essa parte, toda essa, fiz. Claro, ao princípio. (...) Dar de comer (...) dentro de casa era este (o seu papel), era tudo. Era conforme eu estava ou não estava, mas, de resto, sabia fazer tudo e fazia tudo" (A3)</p> <p>"(...) aí (regresso a casa) o nosso papel foi cada um disponibilizar-se para fazer determinadas tarefas. Por exemplo, eu dava injeções, ah... colaborar no banho, levantar, pegar, subir escadas com ele, era uma casa com escadas, pegar, a parte mais física. E, portanto, trabalhamos nessa parte, juntamente, já aí, não só com a família, mas com amigos, também." (A4)</p>
	Atitude pró-ativa	<p>"Eu acho que ele (A1) aprendeu tudo muito por ele, muito por ele." (A3)</p> <p>"Um dia falei à junta de freguesia... a ver se lhe davam lá um trabalhito, na secretaria ou assim (...) la haver lá uma entrada, eu soube e fui lá... Tinham outros e não podiam (...)" (B2)</p> <p>"Tentei fazer o meu melhor. (...) É tentar lutar o máximo, fazer o máximo, conseguir o máximo possível de informação e saber aquilo que poderia fazer. Fazer e arranjar quem fizesse (...) através de confidentes e de amigos eu transfiri-o para o hospital ZZZ, para essa médica, porque na altura ela tinha apresentado uns estudos... estava muito dedicada a essa fase, principalmente à fase da fertilidade e de eles casarem e terem filhos. Ela estava a fazer uma especialização nessa base. (...) eu na altura ouvi falar e arranjei, com muita dificuldade, mas consegui transfiri-lo para o hospital ZZZ. Eles, na altura, tinham o serviço de recuperação deles, que funcionava no hospital XXZ. (...) tinham jardim, era uma coisa plana, já não era aquela coisa de estar fechado num hospital, confinado a um quarto... Pronto, eles tinham os quartos e podiam vir cá fora, porque tinham um jardim muito grande... podiam andar. Eu achei que era muito mais saudável (...) era outro ambiente, embora fosse um ambiente hospitalar. Era tudo amplo, tudo rasilho... eles podiam apanhar sol, vir cá para fora, andarem, conversarem... enquanto ali estavam confinados ao quatinho. Eu acho que foi a melhor escolha que eu fiz. Acho que foi uma escolha muito acertada." (C2)</p> <p>"Enquanto a minha mulher foi viva, ela mexeu-se... aquilo era uma furona, como se costuma dizer (...) Ela era na mesma. Ia aqui e acolá, fazia peditórios e tal." (D2)</p> <p>"E eu disse-lhe (ao pai): "Eu vou ter que poder (sair de casa para frequentar formação), eu vou ter que fazer alguma coisa... Nem que eu tenha que pedir ajuda aos vizinhos", que foi o que aconteceu. (...) Todos os que residiam comigo não estavam, a não ser a minha mãe (...) Porque era a única pessoa que estava em casa, que era doméstica de profissão. E ok, pedi ajuda à vizinha do lado, que ajudava a minha mãe a descer as escadas comigo, para eu poder sair de casa... para eu poder ir frequentar formação, que foi o que aconteceu." (E1)</p>
	Procura de informação	<p>"(...) sempre gostei de atualizar a minha informação: onde é que podia ir buscar coisas, quais eram os meus direitos (deveres, também... porque às vezes só vemos os direitos e não vemos os deveres) (...) Sempre que preciso de alguma coisa tento, por aqui e por acolá, obter as coisas sem grandes custos, pelo menos, para mim." (B1)</p> <p>"(...) depois foi a situação de quando arranjam, através de casos que eu vi e que conhecia... de uma rapariga mais ou menos da idade dele, que também tinha tido um acidente, e que... pedi uma informação de que eles tinham ido para Cuba (...) Eu tentei conseguir os contactos deles, fui falar com a família para saber o que é que eu poderia fazer e foi através daí que eles me disseram que era muito caro e (...) o que ela estava lá a fazer, ele poderia fazer em Portugal... lá o que eles faziam era, realmente, uma fisioterapia intensiva. Seria diária, aquelas horas... Não era chegar ali, estar meia hora, ou quê, e abanar as pernas e pronto. E através deles consegui o contacto de um fisioterapeuta" (C2)</p>
	Recurso a mecanismos internos	<p>"Ele (A1) tinha uma força muito grande." (A2)</p> <p>"(...) a nossa maneira de ser... (contribuiu para o processo de reabilitação)" (B3)</p> <p>"(...) ela (mãe) tinha uma força, uma capacidade de enfrentar os problemas de uma forma espetacular." (D3)</p>
Mudanças e diferenças	Maior coesão familiar	<p>"Uma muito maior união. Muito maior. Perceber o que é que é importante e, portanto, damo-nos mil vezes melhor... Não é que nos dêssemos mal, mas ainda conseguimos dar-mo-nos melhor do que o que nos dávamos antes." (A1)</p> <p>"Ficamos muito mais unidos. É engraçado, porque tínhamos que nos ajudar e foi uma união muito grande." (A2)</p> <p>"Eu acho que ainda ficamos mais unidos. Nós sempre fomos, tendencialmente unidos, mas ficamos muito mais. Isso claramente. (...) Por isso, todos nos unimos e todos... e a cumplicidade aumentou e a sintonia aumentou." (A3)</p>

		<p>"Maior coesão, aproximação." (A4)</p> <p>"Acho que, sobretudo, houve uma união entre todos e uma colaboração, solidariedade que provavelmente não havia até ali." (A5)</p> <p>"(...) a única coisa que houve a destacar foi (...) basicamente a união de toda a família em prol do meu bem-estar. (...) A pedra é atirada ao charco e depois acaba por ficar com mais força." (B1)</p> <p>"Unimo-nos mais, em torno da mesma causa." (C2)</p> <p>"Tivemos que ser mais unidos, mas de resto continuamos a ser família na mesma." (E2)</p>
	Alteração das rotinas familiares	<p>"E claro, mudou muita coisa... a maneira como tínhamos de lidar com o C1, aprender a lidar com o C1... para onde queríamos ir, a levar o C1. Nunca o deixamos de fazer e ele ia sempre connosco." (C2)</p> <p>"(...) havia que alterar, um pouco, os costumes, os hábitos diários, as rotinas diárias teriam que ser alteradas por todos... os que podiam e à medida que podiam. Pronto, dentro das limitações, em termos de trabalho e de horário e tudo, mas tentaram adaptar-se o mais possível para que as coisas conseguissem ser superadas ou minimizadas, e de forma a seguir a minha vida e tentar terminar os estudos para depois tentar arranjar alguma coisa, a ver se eu conseguia ir para algum lado." (D1)</p> <p>"(...) como trabalhava por minha conta, eu ia levá-lo (à escola)... Se havia de chegar às 9, chegava às 10 ou às 11h. Eu organizava o meu trabalho, que eu tinha que trabalhar." (D2)</p> <p>"Tivemos que pensar, depois do meu irmão ter o acidente... todas as atenções viraram-se, sem dúvida, para a situação do meu irmão. E depois de ele sair do hospital mais ainda. Por um lado, era arranjar forma de ele continuar a estudar... arranjar uma escola que lhe abrisse as portas, felizmente conseguiram que isso acontecesse... e depois, pior ainda, era arranjar uma forma de não ter que andar sempre a transportar o meu irmão do carro dele para casa ao colo. Conseguimos fazer um acesso por volta e tal tal, pelos tais quintais, pelos tais terrenos, e conseguimos. Quer dizer... (...) mudou muito a nossa vida, porque enquanto numa família normal (...) os problemas estão divididos por todos, e não há nenhum problema específico (...) na nossa situação foi completamente diferente, porque todas as atenções que tínhamos sobre os problemas de cada um, quer dizer... tudo se centralizou no caso do meu irmão. A situação era muito grave e tínhamos que arranjar acesso para ele entrar, acesso para sair, ah... o meu irmão também estava muito debilitado, mesmo após sair do hospital, quer dizer... tudo isso mexeu connosco." (D3)</p>
	Papéis familiares	<p>"Tudo. Mudou tudo. Mudou muito... Cheguei a dizer ao meu marido que me perdesse por metade. "Se aceitas, aceitas, se não aceitas... isto é como prometido, porque eu não vou largar o meu filho!" Ele coitado, o que é que havia de fazer... disse: "Então... perdemos os dois. Não és só tu que estas..." (...) Esta coisa de eu sair, por exemplo, à quinta-feira para irmos por aí a baixo, quando ele ia para as provas... Agora não tem precisado tanto, mas quando era ao primeiro precisava... O meu homem ficava sozinho, com tudo o que era meu, com tudo o que era dele, e ele lá ia... (...) Às vezes faço muita coisa por ele quando o meu filho não está, mas não recompenso o que ele perdeu. Eu sinto, mas também não posso... Com o filho assim... E ele entende, eu acho que ele entende." (B2)</p>
	Perspetiva de vida	<p>"Mudou a maneira de nós vermos as coisas, de encarar a vida (...)" (C2)</p>
Espaço temporal da transição		<p>"(...) é um processo que não é imediato." (A3)</p> <p>"Foi muito longo, foi um percurso muito longo... (...) com o tempo fui tomando consciência que as coisas, realmente, iriam ser, provavelmente, definitivas. Mas ainda há muito pouco tempo é que interiorizei que seria mesmo..." (C2)</p> <p>"A tomada de consciência vai sendo progressiva..." (E1)</p>
Acontecimentos e pontos críticos	Acidente	<p>"Foi comigo que o acidente aconteceu." (C2)</p>

	Ausência de suporte familiar	<p>“(…) a recuperação foi feita através do nosso esforço, do meu e do da minha mulher, porque ninguém colaborou com nada. (...) Nem sequer me perguntaram se eu precisava de alguma coisa. Essa mágoa está cá dentro, mas já passou tudo... (...) conseguimos recuperar o mais que podemos e essa coisa toda. (...) a família a mim não (...) Na altura, pessoas que me podiam ajudar... nada. Da família, nem um centavo, nem um centavo! (...) Nem isso me davam. Nunca tive ninguém da família que me fizesse nada. Eu sinto-me muito e vejo a coisa como ela é (...)” (D2)</p> <p>“(…) quando cheguei à altura de dizer “eu quero fazer qualquer coisa, eu quero fazer um curso de formação”, foi complicado para os meus pais entenderem (...) Eu nunca conseguia sair de casa sozinha e isso para o meu pai já era uma barreira. “Eu não estou cá, estou a trabalhar... a mãe, sozinha em casa, não podia descer pelas escadas. Como é que vais sair de casa? Não vais, não podes.” (E1)</p>
	Relacionados com profissionais de saúde	<p>“(…) no dia em que ele teve o acidente (...) O médico disse-me que era gravíssima, a lesão que ele tinha, e que se um dia pudesse vir a pegar num copo e levar um copo de água à boca era uma vitória muito grande, era muito bom. (...) Pensava que seria uma tetraplegia muito, muito grande.” (A2)</p> <p>“Uma vez vinha a enfermeira e eu pedi-lhe para ela o ir aspirar e a enfermeira disse-me que não, que não o ia aspirar outra vez que o tinha aspirado há pouco. Eu, olhe, fiquei a chorar no corredor. Quando tal, chega a outra enfermeira que ia pegar quando ela... Ah, depois eu disse para a enfermeira: “Oh minha senhora, a senhora disse-me isto e aquilo...” (pensou para si: “se fosse lá fora no passeio, já estava a dar com a cabeça no passeio, mas tá bem...”) Fui-me embora, fiquei a chorar no corredor! Ver o filho assim, aflitinho... querer respirar e não podia! E então, tava a chorar e a outra chegou, conheceu-me e disse-lhe: “O Sr. B1 está a acabar!” e ela disse: “O quê?!”. Ela ainda vinha com a roupa de fora. Entrou pela enfermaria a dentro e meteu-lhe o aspirador e... Ele ficou a falar para mim! Fiquei com tanta raiva àquela enfermeira, que nunca mais a pude ver! E ele dizia-me assim: “Oh mãe, é tão boa pessoa” (ri-se). Eu não ia lá. Ele gostava dela, dizia que sim, que ela que era boa pessoa, mas disse-me aquilo naquela altura... “(B2)</p> <p>“Logo no início do acidente, poucos dias depois, lembro-me perfeitamente que uma enfermeira falou connosco, com o meu pai, aliás, e disse para não termos grandes esperanças, porque não havia nada a fazer. O meu pai... eu lembro-me perfeitamente de me chamar ao lado e dizer “Eu preciso de ter uma conversa contigo. Vamos pensar que o teu irmão já não vai conseguir sobreviver”. Eu falei com a enfermeira... Não digas nada à tua mãe, mas há pouco a fazer. Pronto, e eu aí comecei a convencer-me de que a esperança seria pouca ou nenhuma. Mas, de repente, deu um salto e as coisas, a pouco e pouco... aquilo começou a recuperar e tal.” (D3)</p> <p>“Acho que são situações que eu nunca mais me vou esquecer. Desde o tratamento de todos os profissionais que passaram por mim (...) houve um deles, que eu acho que para mim é do pior... mas se calhar foi esse que me fez crescer e que me fez dar o salto (...) A equipa que me estava a seguir meteu-me na cabeça, ou se calhar fui eu que meti na cabeça, que iam chamar um médico muito bom para me ver. O que é que eu imaginei, “ok, vem aí um médico muito bom, é para me tirar desta condição... de eu estar aqui sentada numa cadeira de rodas”. Quando o raio do médico chegou (...) apresenta-se e diz que vem do hospital XXZ... (ri-se). (...) a primeira coisa que me ocorreu dizer-lhe foi “Eu não sou maluca. O que é que é isto?”, e ele também disse “Eu sabia que ias reagir desta forma e, se calhar, foi mesmo desta forma que eu me quis apresentar”. E ele disse que, pronto, que era psiquiatra mas que não tratava de malucos e... é claro que para mim, naquele momento, foi um choque porque eu estava à espera de outra coisa. Aí, se calhar, achei que os profissionais não foram corretos comigo. Deviam-me ter dito logo do que é que se tratava (...) Eu levei um baque naquela altura. (...) eu recordo esse episódio sempre assim... Achei que naquela altura podiam ter feito de outra forma. Porque é assim, naquela altura, um médico muito bom era mesmo para resolver a situação, não era um por achar que eu não estava muito bem da cabeça, não é?” (E1)</p>
	Relacionados com condição de saúde	<p>“O que eu recordo é que logo no primeiro dia ela disse que não sentia as pernas, não sentia. E desde aí nunca mais sentiu, não houve recuperação.” (E2)</p>
	Estado de saúde de familiares	<p>“Pode ter afetado, positivamente, uma tia nossa, que teve um AVC, e, entretanto, ficou incapaz... teve que vir viver cá para casa. E eu acho que essa nossa tia, pelo espírito positivo muito vincado que ela tinha, eu acho que teve ajuda no processo dele. Quer dizer, ele sempre foi positivo, mas ainda ajudava mais.” (A3)</p>
	Internamento	<p>“Foi um tempo duro (...) foi um tempo necessário, foi um tempo em que me transformei, em que comecei a olhar para a vida de outra maneira, a dar importância às coisas de outra maneira. Perceber que aquilo era uma transição, apesar de não perceber, exatamente, para que tipo de transição ou para que é que iria. Foi uma alteração na minha vida (...)” (A1)</p> <p>“(…) esse tempo, para mim, foi muito complicado” (A3)</p> <p>“Olhe, foi uma fase de adaptação a esta nova vida” (A4)</p>

		<p><i>"Era custoso (o internamento) ... passava a semana toda sem a família. (...) Estar longe e estar a ver pessoas... algumas piores do que nós..." (C1)</i></p> <p><i>"Foi o período mais complicado da minha vida. Principalmente quando chegava ao final do dia e tinha que o deixar lá, com a idade que ele tinha... Ainda por cima, ele não ficou em pediatria, porque além de não ter espaço, estava muito cheio, ele não cabia nas camas, era muito grande para a idade. E não foi fácil vê-lo junto com homens, com pessoas adultas. Para mim foi o pior. (...) foi muito mau." (C2)</i></p>
	Retorno para casa	<p><i>"(...) no primeiro fim-de-semana que vim para casa estava com uma infeção e, através da minha prima, os meus irmãos aprenderam a dar-me injeções... mas tudo isto foi muito importante para a minha autonomia fora do hospital. A transferência carro-cadeira, cadeira-carro, virar à noite, virar-me na cama, fazer transferências..." (A1)</i></p> <p><i>"(...) aqueles primeiros tempos em que ele começou a vir para casa, e que eu compreendo que seja uma angústia, porque é uma insegurança. Não sabe se nós vamos conseguir, ou não, tomar conta dele. (...) a primeira vinda do A1 a casa (...) calhou na altura dos meus anos, e que foi assim uma emoção muito grande." (A3)</i></p> <p><i>"Depois passei a vir a casa ao fim-de-semana, era quando estava com alguns amigos" (B1)</i></p> <p><i>"(...) ao início só vinha ao fim de semana e depois eles (pais) faziam-me, também, alguma mobilização... alguns cuidados que eu também fazia lá..." (C1)</i></p> <p><i>"Foi um bocadinho difícil quando foi o regresso a casa." (E2)</i></p>

CONDICIONALISMOS DA TRANSIÇÃO

Condicionalismos Pessoais

Significados

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Significados	Idade	<p><i>"É um bocado diferente do que, se calhar, numa pessoa adulta. Porque a mentalidade é outra e está habituado a umas coisas e depois... está habituado a um estilo de vida... se já trabalhar ou se já tiver família constituída, de repente vê-se numa cadeira de rodas... se calhar é diferente. (...) Porque, em termos de trauma, trauma, como se fica quando se é adulto, se calhar... Vejo por colegas e isso que é totalmente diferente. O trauma... e muitos... é preciso puxar por eles e isso... e mesmo assim, muitos vão-se a baixo e acabam por se isolar e deixar de aparecer." (C1)</i></p> <p><i>"A idade interferiu (...) de certeza, tenho plena consciência disso. Se o acidente, que foi com 13 anos, fosse com 20 ou com 20 e tal, seria muito mais dramático. Eu posso dizer que seria muito mais dramático, de certeza. Pelo menos para mim era, e acho que para qualquer pessoa era. Porque aos 13 anos não se tem muito bem a perceção das coisas." (D1)</i></p>
	Cadeira de rodas	<p><i>"Mesmo, até, a própria cadeira de rodas era um objeto estranho na nossa vida... e a locomoção. (...) Foi um bocadinho difícil para a família toda." (E2)</i></p>
	Condição de saúde	<p><i>"Uma vez, uma vizinha disse à minha mãe que para ficar assim mais valia ter morrido. Isto até ao dia em que estaciono à porta um carro de gama alta, não é? Aí já não era um coitadinho, já era traficante de droga ou uma coisa assim..." (B1)</i></p> <p><i>"Dificultar não... mas dizer-me: "O que é que ele ficou aqui a fazer? Era melhor ter morrido". Um irmão do pai disse-me... (...) Mexeu muito! Ainda hoje é uma tortura... penso nessas palavras. E há outra senhora (...) não era da família, mas também me disse muita vez. Não é dizer que ela não era minha amiga, que ela era... mesmo minha vizinha. A gente andava sempre a chorar, a gente às vezes andava sempre a chorar, e ela dizia: "O mulher não chore, deixe-o morrer. O que é que ele fica aqui a fazer?". (...) Felizmente, ela hoje dá o valor." (B2)</i></p> <p><i>"Mau (como pensou que seria o futuro do filho). Nunca pensei que o meu filho fosse o que é agora. Porque eu via muitos, infelizmente, sem futuro. E eu não era mais do que os outros... ia ter aquilo para a minha vida. Ahhh... graças a Deus não." (B2)</i></p> <p><i>"(...) o irmão namorava com uma moça já há sete anos e pensava casar e (...) acabou tudo. E isso, talvez tenha tido influência o ele ter ficado assim... talvez a moça tivesse um bocado de receio ou quê... E deve ter acabado. E então, como aconteceu aquilo, ela entendeu, como são só dois irmãos, que talvez fosse um pesadelo para o irmão e então pegou e foi-se desviando." (B3)</i></p>

Crenças Culturais e Atitudes

- Religião e Espiritualidade

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Fases da vivência religiosa	Fortalecimento da fé	<p>"Sim (praticava crença religiosa), mas de uma maneira bastante mais leve do que agora, ou menos profunda do que agora. (...) hoje-em-dia sim, sou mais crente." (A1)</p> <p>"(...) tornou-se mais sólida (crença após acidente)." (A3)</p> <p>"(...) foi incrementada (crença após acidente), eventualmente. Eventualmente não, foi incrementada." (A4)</p>
	Afastamento	<p>"Depois tive uma fase quase de afastamento, mas não teve nada a ver com o acidente." (A1)</p> <p>"(...) eu é que ando mais desleixado, do que propriamente... Ando menos praticante. (...) Não é que tenha ficado mais descrente. Fiquei sem mais tempo para frequentar locais de culto. Ou aquilo que nos é inculcado através da religião, que é ir todos os domingos à missa. Ando mais nas boas ações do que propriamente..." (B1)</p> <p>"Sou menos... sou menos (...) (crente)." (C1)</p>
	Construção da identidade religiosa	<p>"(...) na altura, talvez tenha tido alguma importância, se calhar, mais até para a purificação da minha crença religiosa, do que propriamente para ultrapassagem do acidente... naquela fase mais crítica." (A1)</p> <p>"Crete, era. Fui sempre crente" (B3)</p> <p>"Na altura do acidente não lhe vou dizer que, se calhar, teve grande valor para mim ou grande importância para mim o facto de ser católico, ou uma outra religião qualquer, ou não ter nenhuma, porque é assim... aos 13 anos a consciência e (...) a percepção das coisas e da vida real não é como nós temos agora, que somos adultos. Naquela altura, a percepção das coisas, e do que iria ficar, e do que viria a seguir, não foi como se fosse agora. Claro. E, se calhar, daí não dar tanta importância à crença religiosa." (D1)</p>
	Religiosidade familiar	<p>"Certamente que sim, certamente que sim (religião relevante ao longo do processo), devido à própria crença que a pessoa tem e às raízes que vai tendo e que vai adquirindo ao longo do tempo e com a convivência das pessoas, dentro da mesma crença religiosa... (...) Pronto, era naquela de... toda a minha família era e eu também sou. Ia um bocadinho por arrasto (...)" (D1)</p> <p>"Mas de facto ela (mãe) conseguiu (que D1 arranjasse emprego), e aí o campo da fé ajudou-nos muito, muito, muito. Muito mesmo. Ela tinha uma fé enormíssima." (D3)</p>
	Sociabilidade	<p>"Neste caso apoiava, porquê? Por considerar, por exemplo, o grupo de jovens era um grupo católico." (B1)</p> <p>"(...) após vir para casa, ingressamos... o meu irmão pertencia a um grupo de jovens de lá da zona, ali da zona do AB, e depois chamou-me para eu ir para lá e o grupo também "anda e vem e tal...", e eu ingressei ali no meio e pronto. Ainda andámos ali uns anos (...) Durou alguns anos, em que nós nos reuníamos ali ao domingo de manhã em convívio, cantávamos e tal." (D1)</p> <p>"Éramos católicos, fazíamos parte aqui do grupo." (D3)</p>
	Prática religiosa	<p>"Eu sou católica praticante e a oração ajudou-me imenso." (A2)</p> <p>"Sim (pratica crença religiosa), católico praticante" (A4)</p> <p>"Acreditar em Deus? Sim, acredito. Às vezes também peço coisas. Há sempre a crença... Do tipo: "olha estou vivo, graças a Deus". (B1)</p> <p>"Sim, era muito crente. (...) Sim, ainda gosto de lá ir todos os anos (Nossa Senhora da AA)." (B2)</p> <p>"(...) talvez ainda tenha rezado para ver se a coisa corria melhor, mas é como diz a moda... não havia possibilidades, só se fosse um milagre... mas não houve milagres. Infelizmente." (B3)</p> <p>"Sim, praticava e pratico. Sou bastante crente" (C2)</p> <p>"Sou cursista. Fiz um curso de cristandade (...) Eu ainda agora fui lá a baixo, como contei à menina, vou todos os dias lá. Fui à missa, à AC... vou todos os dias." (D2)</p> <p>"Sou católico, vou à missa" (D3)</p> <p>"Eu lembro-me que nessa altura a gente reunia-se, eu e os meus pais, para rezar o terço à noite a pedir a Deus pelas melhoras dele." (D3)</p>
	Experiências corporais da religião	<p>"Temos sempre a ajuda de Deus. E isso dá uma força muito grande." (A2)</p> <p>"É aquilo que eu acredito, é que Deus é amor, e que nós temos que transmitir o amor que recebemos aos outros. Por isso, nesse sentido, ajudou-me." (A3)</p>

		<p>"Ajuda (ser católico praticante), porque quem é católico tem fé. Pelo menos, deve ser assim. E, portanto, tendo fé, acreditamos que temos connosco Deus para nos ajudar." (A4)</p> <p>"Ajudou (o facto de ser crente). Ao menos ajudou o meu coração. (...) Havia em quem eu me depositar. Era a Nossa Senhora da AA. Ela está num altinho e eu nasci, para aí, a duzentos metros. Sonhei com ela e acredito que a vi. E o meu coração a partir daí teve fé... nela." (B2)</p>
	Crescimento pessoal	<p>"(...) (de que forma a religião o ajuda atualmente) numa questão de perceber que devo ser o melhor possível, independentemente da minha condição física. Como qualquer outra pessoa." (A1)</p> <p>"(...) acho que aquilo que me ajuda a minha crença e a minha fé é perceber a confiar na vida (...) O fim é bom. A realidade humana tem sofrimento, tem dificuldades, mas é sempre bom. Isso ajuda-nos a questionar, ajuda-nos a andar para a frente, ajuda-nos a crescer. Claro que é um mistério perceber porque é que uns são mais tocados que outros, mas é o que eu digo... Não é a pergunta por quê, é para quê? E, portanto, é andar para a frente." (A5)</p> <p>"Mas isto é uma confiança que eu tenho em Deus, que ele me ajuda muito, ele ajuda-me muito, muito. Eu, também, às vezes desespero... "Como é que estes sacanas conseguem viver assim, lixar-me de qualquer maneira?". Mas paciência... vou andando. Mas não perco a fé." (D2)</p>
Aceitação do estado de saúde		<p>"Faz-me integrar um bocado mais, tudo isto, como circunstâncias da vida. Não numa questão de resignação (...)" (A1)</p> <p>"Sim, e atualmente ainda (pratica crença religiosa). E acredito, enfim... que nada é por acaso, não é?" (A2)</p> <p>"Sempre foi a minha orientação e sempre achei que, pronto, aquilo tinha acontecido... é porque devia ter algum sentido." (A3)</p> <p>"(...) (de que forma a crença religiosa ajudou a encarar a situação) a dar sentido a tudo o que acontece na vida. Tudo tem um sentido bom e acho que o fim é bom." (A5)</p> <p>"(...) prometi a mim mesmo, com Deus, de seguir o caminho que Ele me dispôs. E aceitar tudo, com um bocado de sacrifício (...) Aceito. E como aceito tudo isto, Ele tem-me ajudado muito, muito" (D2)</p>

- Crenças Culturais

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Crenças	Severidade percebida	"Já tenho noção que tenho a vida mais curta, por isso é aproveitar enquanto cá ando." (B1)
	Barreiras percebidas	"O meu filho (...) escusava de estar tão paralisado das pernas como ficou. (...) porque ele esteve mais de meio ano ali internado, ali no hospital, mas ali sempre com as pernas sempre à vontade e ficaram assim. Porque se ele fosse, porque eu preferia que ele fosse para lá e eu ir lá de vez em quanto a Lisboa, aquele... a Alcoitão... senão ele não ficava assim. Mas para infelicidade, a minha mulher não se queria desfazer dele, ele tinha que estar sempre aqui, tinha que estar sempre à beira dele. E como ela queria estar sempre à beira dele... não era assim que eu queria. Mas pronto, ficou e ficou assim. Ele podia recuperar muito mais do que o que recuperou. Mas sabe, ficou aqui. (...) esteve com as pernas de qualquer maneira e feito." (D2)
	Crença de género	"Ficava com tudo (tarefas de casa), porque ela (esposa) tinha mais jeito para cuidar do filho, naquilo que ele precisasse de ser ajudado... ou de limpar, ela tinha mais jeito. E eu, para aquilo, em casa, sempre tinha mais possibilidades." (B3)
	Crenças sociofamiliares	<p>"(...) o que eu condeno muito, na família, é as pessoas dizerem: "ah, eu não posso...". (...) Eu acho que a família tem um papel muito, muito grande nessa situação. A família tem obrigação, não é uma coisa voluntária. Nós somos obrigados! Quando a gente morrer, um dia, vai embora e acabou... Mas até aí, nós temos que fazer. Não podemos abandoná-los." (B2)</p> <p>"Eu acho que o papel da família é fundamental, porque quando há assim um caso, quando há a infelicidade, quando há esta mudança, o apoio da família... eu acho que é fundamental. Não só quando é o regresso a casa, como durante a vida toda. Família é família, embora se diga que escolhemos os amigos e não escolhemos a família... mas para mim, família é família." (E2)</p>

Estatuto Socioeconómico

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Estatuto Socioeconómico	Favorece a aquisição de recursos	<p><i>“Muito, muito. Obviamente (situação económica da família influenciou o processo de reabilitação). (...) Porque tive condições em casa, por exemplo, para ter uma cama com colchão anti escaras, tive condições para, nos primeiros tempos, pagar a uma ambulância para me levar e buscar, tive condições, para mais tarde, fazer fisioterapia às horas que me interessavam e poder ter uma integração profissional... Ah, tive... sei lá, condições para tirar um curso, que foi importante para arranjar um trabalho. Portanto, mais uma vez, fundamental. (...) Tenho (...) uma pessoa que me acompanha, é paga para isso, e que, portanto, anda comigo durante o dia. Acaba de me secar, a minha mulher dá-me banho, mas depois disso ele seca-me, e ajuda-me a vestir, e acompanha-me até agora, até há bocado (...) são quase 12h do dia dele para me acompanhar.” (A1)</i></p> <p><i>“Sim, o A1 tem tido apoio. Não é que se tenha muitas possibilidades, mas o suficiente para o ajudar. (...) tivemos o Sr. BB (cuidador formal) (...) E tinha empregadas... também ajudavam, porque no início nós vivíamos numa casa, aqui, assim, onde estamos, mas era uma casa com escadas e, portanto, tinha que ser transportado ao colo e isso era difícil” (A2)</i></p> <p><i>“Ah sim (situação económica da família influenciou o processo de reabilitação) (...). Eu também já me estava a esquecer das pessoas que o ajudam diariamente. A ele e à minha cunhada, claro. Ah sim, porque conseguimos contratar uma pessoa para o ajudar diariamente. Se essa pessoa não existisse, teríamos que ser nós e, se calhar, tínhamos que deixar de fazer outras coisas (...)” (A3)</i></p> <p><i>“Sim (situação económica da família influenciou o processo de reabilitação), porque deu condições para ele conseguir... ou seja, o processo poderia ter sido menos fácil se não tivéssemos as condições que temos.” (A4)</i></p> <p><i>“Eu acho que sim, claramente (situação económica da família influenciou o processo de reabilitação). Acho que, de facto, neste tipo de situações a questão é fundamental. Os gastos em apoios técnicos, humanos, de enfermagem, os gastos na farmácia, são muitos gastos. Há pessoas que não têm esse apoio. (...) O A1 tem uma pessoa que anda com ele todos os dias, que o ajuda no trabalho, e esse senhor já estava antes de nós termos casado e continuou. E temos, agora, um enfermeiro que vai ao fim-de-semana, também, para ajudar. Mas não tanto para reabilitação, mas mais para facilitador do dia-a-dia.” (A5)</i></p> <p><i>“De certa forma, sim (situação económica da família influenciou o processo de reabilitação). Tinha uma vida estável. Tenho conhecimento de alguns que se calhar não têm o mesmo nível de oportunidades que se calhar eu tive. Muitos deles resignaram-se a... Mas posso dizer que tenho uma vida estável... Os meus pais sempre foram pessoas lutadoras e é isso que me incutem.” (B1)</i></p>
	Dificulta a aquisição de recursos	<p><i>“Mas era muito bom para ele e para mim (trabalho nos bombeiros), porque ele estava ocupado. O dinheiro dele faz falta, mas a minha maior alegria é ele estar ocupado e presta para alguma coisa. Se ele tivesse que fazer isso voluntário, eu apoiava-o. Apoiava-o porque não é só o dinheiro...” (B2)</i></p> <p><i>“(...) nunca fomos muito abastados (...)” (C1)</i></p> <p><i>“Nós trabalhávamos, tínhamos uma vida mais ou menos estável... Pronto, dava para nós fazermos uma vida normal. Lógico que para aquilo que era necessário para o C1 não era suficiente” (C2)</i></p> <p><i>“Dificultou, infelizmente (situação económica da família). (...) Não havia posses, e pronto, dificultou. Foi mais difícil. Não havia possibilidades de “agora precisas disto, compra-se isto e agora precisas daquilo, manda-se vir aquilo...” Hoje-em-dia até é mais fácil arranjar as coisas... na altura era mais difícil. Tínhamos que mandar vir as coisas, muitas vezes, de Lisboa ou de lá de fora, de Espanha. Agora já há muita coisa aqui, felizmente, e bem próximo de nós. Na altura era mais difícil, tanto no geral, como especificamente para nós. As posses dificultaram.” (D1)</i></p> <p><i>“Isso, de facto, economicamente, influenciou muito. Eu trabalhei e aquilo que ele precisava, a gente comprava e essa coisa toda. A minha mulher também trabalhava, mas depois deixou de trabalhar.” (D2)</i></p> <p><i>“Ah, sim, sim, sim. O fator económico influenciou muito. Se não tivesse havido essas ajudas externas, que vieram ora daqui ora dacolá, a situação seria muito... (...) sei que houve muitas portas que se abriram, mas também houve muita, muita dificuldade, muita dificuldade para se conseguir atingir os objetivos que a gente pretendia.” (D3)</i></p> <p><i>“Se calhar, se calhar podia (se tivesse mais recursos económicos, o processo de reabilitação podia ter sido diferente) Podia... é assim, eu desde que sofri o acidente, desde que me vim embora do hospital, eu nunca mais voltei a fazer fisioterapia.” (E1)</i></p>

Estratégias para melhorar condição económica	<p>“(…) os meus pais (…) organizaram, com a ajuda de alguns amigos e de familiares, uma campanha de peditório” (C1)</p> <p>“As posses eram poucas e, devido a isso, tivemos que recorrer a ajuda externa (...)” (D1)</p> <p>“(…) eu lembro-me que eles (pais) tiveram que ir pedir apoio a algumas instituições” (D3)</p>
Ganhos com melhoria das condições económicas	<p>“Entretanto, comecei a fazer alguma fisioterapia... (...) e tive um ano (...) um fisioterapeuta particular, em casa, todos os dias, das nove da manhã ao meio dia, a fazer, todos os dias, de segunda a sexta-feira, fisioterapia. E foi aí que ganhei a minha independência. (...) Nunca mais precisei de ajuda para nada e conseguia fazer tudo sozinho. (...) O que me deu bastante independência e... ter outras visões. O senhor era brasileiro e trouxe vídeos, de lá do Brasil... ver outra mentalidade, outras experiências, mesmo de outras reabilitações. Era uma mentalidade diferente da nossa... de cá, na altura. (...) ajudou, também, a evoluir” (C1)</p>
Alteração da condição económica	<p>“Neste caso, melhorou (condição económica). Na altura ainda estudava e agora já trabalho. Vou ganhando para as minhas despesas.” (B1)</p> <p>“Nós tínhamos uma vida mais ou menos estável... Naquela altura levou um trambolhão muito grande. Mas depois... lá vamos indo. Não quer dizer que fosse... que seja como era se não acontecesse o que aconteceu... Mas... agora já estabilizou. Ele agora ganha para ele e nós já temos a nossa vida organizada.” (B2)</p> <p>“Na altura piorou um bocadito, mas depois recuperou-se. Recuperou-se porque ele, também, depois, começou a trabalhar...” (D2)</p> <p>“(…) os meus pais também passaram por sérias dificuldades após o acidente do meu irmão (...) Depois do acidente as coisas complicaram-se muito, muito, muito. Cá está, estive ali a suportar mais ou menos os encargos familiares e tal... Embora as ajudas iam aparecendo. O meu pai também ia trabalhando e tal... Mas, de certa forma, passamos por momentos muito, muito difíceis mesmo.” (D3)</p> <p>“(…) o facto de nessa altura... o meu pai tinha pouco trabalho e, de certa forma, dificultou-nos, ainda mais...” (D3)</p>
Reorganização económica	<p>“Lógico que sim (situação económica alterou-se) ... naquela fase, tudo o que nós podíamos, era canalizado... Até porque tínhamos as pessoas a ajudar... durante aquele período eu era incapaz de comprar alguma coisa para mim, eu não era capaz de ir almoçar fora... eu tentava, os gastos... quer dizer, eu não achava justo... se as pessoas me estavam a ajudar, eu mostrar que estava a fazer um luxo... isso aí, fui durante muito tempo... era muito contida nisso. Durante dois anos eu não fiz férias, porque achava que não devia fazer. Porque não queria que as pessoas pensassem que eu estava a usar esse dinheiro para benefícios que não fossem para o ajudar. Era muito comedida, e tudo o que eu podia era para guardar, para juntar.” (C2)</p>

Preparação e Conhecimento

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Preparação e conhecimento	Presente	“(…) era o único que era da área de ciências (A1). Percebia, melhor que qualquer um de nós, o que é que lhe estava a acontecer e qual é que poderia vir a ser o futuro dele. E ele sempre nos chamou à realidade, em relação a isso” (A3)
	Ausente	“(…) foi difícil, na altura, porque não estávamos (família) minimamente preparados.” (E2)

Condicionalismos da Comunidade

Época do Internamento

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Profissionais de reabilitação	Médicos	<p>“Médicos” (A1)</p> <p>“(…) os médicos, também... o Dr. EE” (A4)</p> <p>“(…) a doutora, que é a médica dele, a doutora MM, foi muito importante (fisiatra). Foi sempre uma pessoa que também me ajudou muito (...)” (C2)</p>
	Enfermeiros	“Enfermeiros” (A1)

		<p>"(...) tive uma sobrinha, que é enfermeira, que nos ajudou bastante, a DD. (...) No hospital LLL tive uma ajuda muito boa... tive enfermeiras (...) que foram impecáveis e que ajudaram muito." (A2)</p> <p>"Houve uma prima nossa, que é enfermeira monitora, e que tem, também, enfermagem, tinha reabilitação, e que foi uma pessoa fundamental" (A3)</p> <p>"Enfermeiros (...) mesmo já depois do hospital, houve enfermeiros que se mantiveram sempre amigos e colaboradores." (A4)</p> <p>"(...) os enfermeiros dos hospitais que foram impecáveis (...) Tínhamos lá dois enfermeiros, pelo menos, que eram..." (B2)</p> <p>"(...) toda a equipa de enfermagem (...)" (C2)</p>
	Fisioterapeutas	<p>"Também me esqueci de falar de fisioterapeutas" (A1)</p> <p>"E eu acho que devo nomear o Il, que foi fisioterapeuta dele, e que foi uma pessoa espetacular" (A3)</p> <p>"(...) o A1 acabou por ter, também, uma pessoa, uma fisioterapeuta que vinha a casa fazer-lhe fisioterapia" (A3)</p> <p>"(...) os fisioterapeutas (...) O fisioterapeuta Il" (A4)</p> <p>"Em termos de profissionais de saúde, está relacionado com os fisioterapeutas que me davam o tratamento." (B1)</p> <p>"(...) fisioterapeutas (...)" (C2)</p>
	Terapeutas ocupacionais	<p>"Também me esqueci de falar de (...) terapeutas ocupacionais" (A1)</p>
Outros profissionais	Auxiliares de ação médica	<p>"(...) auxiliares de ação médica (...)" (A1)</p> <p>"No hospital LLL tive uma ajuda muito boa (...) ajudantes (...) que foram impecáveis e que ajudaram muito." (A2)</p>
	Bombeiros	<p>"Primeiro, tivemos os bombeiros" (A2)</p> <p>"(...) tenho a agradecer (...) aos bombeiros LL" (B1)</p> <p>"Os bombeiros LL também foram impecáveis. Se não foram o número um... olhe que fizeram muito." (B2)</p> <p>"Ele antes andava nos bombeiros LL (...) Os bombeiros é que o apoiaram muito." (B3)</p>
Não profissionais	Amigos	<p>"(...) os meus amigos..." (A1)</p> <p>"E depois teve muitos amigos. (...) os amigos foram importantíssimos. (...) Os amigos também ajudaram nessa recuperação" (A2)</p> <p>"Depois, os amigos, claro. Imensos (ri-se), aí foram imensos. Mesmo." (A3)</p> <p>"Os amigos, muitos amigos. Não vou dizer nem um nem dois, porque eram, francamente, muitos amigos." (A4)</p> <p>"Neste caso, foi mais os amigos..." (B1)</p> <p>"Tínhamos algumas pessoas amigas que nos apoiaram conforme puderam e ele também, não se ficou muito para trás." (B3)</p> <p>"(...) os meus colegas (...)" (C1)</p> <p>"(...) ajuda de colegas, amigos, de muita gente..." (C2)</p> <p>"Quer dizer, na altura do acidente muitas pessoas colaboraram (...) tive pessoas amigas... até um merceeiro (...)" (D2)</p> <p>"(...) também tenho que enumerar os amigos (...)" (E1)</p>
	Colegas de trabalho	<p>"(...) há outras pessoas que foram importantes... O meu primeiro trabalho, que foi integrado num grupo de pessoas só com deficiência" (A1)</p> <p>"E na parte do meu trabalho, toda a equipa, todos os meus colegas (...) foram um apoio muito, muito grande." (C2)</p>
	Pessoas anónimas	<p>"(...) muito importante foi, realmente, (...) o apoio de muita gente, de muitas pessoas... anónimas..." (C2)</p> <p>"(...) houve algumas pessoas conhecidas que contribuíram para. (...) houve pessoas anónimas... anónimas quer dizer, pessoas que nos conheciam" (D1)</p> <p>"(...) eu tive muitas pessoas que me ajudaram quando o meu filho ficou assim... muitas" (D2)</p> <p>"Houveram pessoas que (...) foram-nos dando todo o apoio. (...) Os apoios foram pessoas que foram ajudando, após ele sair do hospital" (D3)</p>
	Grupo de desporto	<p>"Acho que não era justo, não é justo (destacar uma pessoa) ... porque acaba por ser um misto de muita gente, de muitas situações, mesmo do desporto." (E1)</p>
	Vizinhos	<p>"(...) a D. ID... Também colaborou muito." (D2)</p> <p>"As pessoas que ajudavam eram os vizinhos" (E2)</p>
	Família extensa	<p>"(...) houveram pessoas na família (...) sentimo-nos apoiados (...) com pessoas da família (...) Foi um grande apoio que nos deram." (D3)</p>
	Outras entidades	Entidade empregadora
	Seguradora	<p>"(...) o seguro (...)" (B3)</p>

<p>Natureza do suporte</p>	<p>Instrumental</p>	<p>“(...) os médicos, os enfermeiros, até aos auxiliares de ação médica, foram todos importantes (...) com a aprendizagem que foi feita...” (A1)</p> <p>“(...) falávamos bastante e trocávamos bastantes opiniões. E com isso, aprendi, por exemplo, a escrever da maneira como escrevo hoje, e isso também foi muito importante. (grupo de trabalho)” (A1)</p> <p>“(...) os meus amigos... Também me deram um apoio enorme. E desde as primeiras saídas, e desde ajudar a despejar sacos de urina, ou outras coisas do género... sabiam fazer. Ajudar-me a vestir (...)” (A1)</p> <p>“(...) fisioterapeutas e de terapeutas ocupacionais (...) me ajudaram nas atividades de vida diária.” (A1)</p> <p>“(...) vinham quando nós não podíamos dar assistência. (amigos)” (A2)</p> <p>“(...) desafiarem (amigos) para sair, a vir buscá-lo para sair, não só a ajudarmos a nós... Em férias, combinávamos férias sempre em grupo, com os amigos, e toda a gente ajudava. (...) Por isso... contribuíram imenso. E mesmo, quando é preciso levá-lo para o trabalho (...) atividades extra, ou aulas, ou isto, ou não sei quê, está sempre alguém pronto a ajudar.” (A3)</p> <p>“(...) levou-o (fisioterapeuta) para a vela, e fez montanhas de coisas.” (A3)</p> <p>“(...) foi ela (prima enfermeira) que me ensinou a fazer as mobilizações, foi ela que nos ensinou a fazer os treinos, tudo isso (...) essa pessoa (fisioterapeuta domicílio) também me ensinou algumas coisas, em temos de mobilizações” (A3)</p> <p>“Iam-me buscar, todos os fins-de-semana ao hospital e punham-me em casa. Pegavam à segunda-feira de madrugada... Pegavam-me em casa e punham-me no hospital. Serviço de voluntariado... colegas de curso, de formação, faziam isso. (Bombeiros LL)” (B1)</p> <p>“Os bombeiros LL (...) vinham a casa buscá-lo com uma batinha de médico, que era como ele ia a casa passar os fins-de-semana... E eles vinham buscar na maca e chegavam lá e diziam assim (davam-lhe o telefone para a mão): controla o serviço. Ele na maca com um papel, o telefone e a canetita para escrever, para mandar as ambulâncias para onde fosse preciso. (...) Foram buscá-lo durante oito meses. Ele nunca veio a casa na ambulância do hospital. Foi sempre os bombeiros LL que o foram buscar e levar. E havia um bombeiro que se levantava às seis horas da manhã, ia buscar uma colega, para aí a dez Km, vinha buscar o meu filho a casa, para ir ter às oito horas ao hospital. Ele... foi impecável esse rapaz. Esse rapaz e a instituição, que se disponibilizou sempre, sempre. (...) Mesmo quando eu queria trazê-lo a casa a primeira vez, não podia... porque ele estava muito mal, mas ele disse assim: “Ó mãe, mas eu queria ir a casa, só um bocadinho...” Veja lá como é que o coração de uma mãe fica! Eu tinha medo que ele me piorasse. Até quando eu fui assinar o termo de responsabilidade, minha senhora... eu abanava assim (exemplificou com as mãos). Então apareceu o chefe dos bombeiros LL, que também lá estava, e disse: “Quem vai assinar isso sou eu” e perguntaram-lhe o que é que o senhor era ao meu filho. Ele respondeu: “Eu sou o chefe dos bombeiros LL e nós vamos estar com ele 24 horas por dia”. E estavam! Essa instituição, eu não mudo nada!” (B2)</p> <p>“Eu tinha uma médica amiga... E ele um dia telefonou-me muito rouquinho, era para aí meia hora da noite, e aquilo deu-me um toque no meu coração: “O meu filho está a telefonar-me a despedir-se de mim”. Pego no telefone, telefono para a médica e ela diz: “Desligue-me o telefone. Oh não é nada, você está maluca, não é nada, desligue-me o telefone”. Pronto, mais uma que atirou comigo para um canto. Não, ela levantou-se, meteu a camisola, vestiu o casaco por cima, ela mora em XZ, foi ao Hospital ZZZ, meteu-lhe o aspirador, aspirou-o e disse-lhe: “liga agora à tua mãe”. E ele disse-lhe: “ainda lhe liquei há pouco”. Ela disse-lhe: “liga-lhe outra vez”. Ele perguntou-lhe: “A senhora doutora veio aqui de propósito?” e ela respondeu-lhe: “Não, eu venho das urgências do Hospital de XZ e lembrei-me de vir aqui visitar-te e agora vou-me embora”. (B2)</p> <p>“Eles iam buscá-lo ao hospital, ao fim-de-semana, iam lá levá-lo, qualquer coisa... se ele estivesse em casa, e a gente fosse sair, dizíamos: “olhe, o B1 vai ficar sozinho”, eles iam lá buscá-lo. Iam para lá, metiam-lhe o telefone na mão e diziam: “Vá, controla o serviço”. (Bombeiros)” (B3)</p> <p>“(...) o seguro foi pagando aquilo que tinha obrigação de pagar.” (B3)</p> <p>“Ia com os meus colegas e iam para qualquer lado. Se não tivesse acesso, não entrasse pela porta, eles tiravam a janela fora e eu entrava pela janela... Levavam-me para todo o lado. Havia esse apoio dos amigos (...) Nunca me puseram de lado. Para onde eles iam, eu tinha que ir... nem que tivessem que arranjar maneira de me levar, nem ao colo, ou às costas, ou de qualquer maneira... ia sempre atrás.” (C1)</p>
----------------------------	---------------------	--

	<p><i>"Na parte do trabalho, tomaram conta das minhas coisas... embora eu passasse lá, também, todos os dias, para tentar encaminhar as coisas, mas as minhas colegas e toda a gente... foi um trabalho de equipa para tentar conciliar as coisas." (C2)</i></p> <p><i>"(...) através de patrocínios e de ajuda de colegas, amigos, de muita gente (...) Eu jamais conseguiria ter dado ao C1 aquilo que dei se não fosse a ajuda que tive" (C2)</i></p> <p><i>"(...) houve pessoas anónimas (...) que contribuíram para adquirir esta cadeira, ou a cama, ou aquilo. Essencialmente, foi a cadeira e a cama. (...) ajuda das outras pessoas para poder comprar equipamentos." (D1)</i></p> <p><i>"De apoio havia uma senhora, aqui... essa família, por acaso, apoiou-nos muito... até conseguiu arranjar uma cama articulada, destas do hospital... ela lá conseguiu. (...) Não pagamos nada e é uma cama daquelas do género do hospital, de subir e descer. Com braço para... como ele estava assim, naquela situação, ela conseguiu fazer isso. Portanto, foi uma senhora excelente. (vizinha)" (D2)</i></p> <p><i>"(...) eu ia todos os dias aqui à ZX, aqui em baixo... há lá um tasquito (...) Na altura, ia lá tomar o café e esses tipos lá conseguiram fazer uma lista e angariaram uma certa importância, que eu já nem me lembro quanto é. Mas deve ter sido ele, o próprio de lá do café, como eu era lá cliente e essa coisa toda. Soube da minha situação e ele conseguiu arranjar, monetariamente, na altura que a coisa complicou-se." (D2)</i></p> <p><i>"(...) até fizeram peditórios. (...) esse merceeiro contribuiu... até fez um peditário, na altura, para a situação que ele estava" (D2)</i></p> <p><i>"Também, do ponto de vista monetário, também houveram pessoas que nos ajudaram nesse aspeto. (pessoas anónimas)" (D3).</i></p> <p><i>"(...) nos iam dando mais do que apoio monetário (família extensa)" (D3)</i></p> <p><i>"Também têm o seu papel importante (...) na reabilitação física (amigos)" (E1)</i></p>
Emocional	<p><i>"(...) me olharam e viram-me como uma pessoa. Não só sob o ponto de vista técnico, mas também como pessoa. Isso fez a diferença de continuar a sentir que era uma pessoa e amada (médicos, enfermeiros e auxiliares)" (A1)</i></p> <p><i>"(...) na terapia ocupacional, uma das fisioterapeutas era uma pessoa muito bem-disposta e, portanto, aquilo parecia quase tudo que estava numa festa, e aquilo surpreendeu-me... "Mas afinal não estamos num hospital?". Mas acho que é mesmo assim, perceber que não é o fim do mundo. Eu acho que isso foi e é muito importante, mas isso também acontecia com alguns auxiliares da ação médica, que brincavam com os doentes e, portanto, isso fazia perceber que éramos pessoas normais, que estávamos ali numa situação mais ou menos normal. Como nós estávamos, para haver aquela normalidade no tratamento deles, já tinham passado ali centenas de pessoas. E isso também me fez perceber que era mais um, e não... necessariamente, mau." (A1)</i></p> <p><i>"(...) vinham fazer companhia (...) (amigos)" (A2)</i></p> <p><i>"(...) é uma pessoa que se dedica de alma e coração à causa, e que não é só enquanto está ali (fisioterapeuta)" (A3)</i></p> <p><i>"Pela presença, disponibilidade, alegria e amizade. (amigos)" (A4)</i></p> <p><i>"(...) era uma colaboração enorme e alegria das pessoas, enfermeiros e fisioterapeutas, na medida em que eram desafiantes, mas com alegria. Sempre cooperantes. (...) era uma grande amizade e uma grande disponibilidade de todos." (A4)</i></p> <p><i>"Uma pessoa acaba por não poder desanimar, não tem hipótese. Se uma pessoa desanima vai estar a pôr em causa todo o trabalho que os outros têm feito. (Bombeiros LL)" (B1)</i></p> <p><i>"Apostavam tudo em mim (fisioterapeutas), davam-me na cabeça para fazer tudo e mais alguma coisa. Às vezes até andava contrariado, porque andava cansado... mas, era para o meu bem." (B1)</i></p> <p><i>"Tinha uma enfermeira, que ela deixava-se dominar por ele para ele se sentir bem." (B2)</i></p> <p><i>"(...) eles foram muito amigos dele, para o ajudar a deitar para cima. Não haja dúvidas que eles foram muito importantes. (bombeiros LL)" (B3)</i></p> <p><i>"(...) era muito acarinhado por todos (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas) (...) Era o menino. Era o menino que tinha que ver os desenhos animados e então, ou fazia a fisioterapia antes, ou fazia depois porque tinha hora para ver o Dragon Ball (ri-se). Isso era, eles nesse aspeto tinham esse cuidado... Era o menino deles, era verdade." (C2)</i></p> <p><i>"Era o apoio psicológico... sentimo-nos apoiados tanto com pessoas da família, como pessoas de fora. Foi um grande apoio que nos deram." (D3)</i></p>

	Informacional	<p>"(...) enquanto estive internado os seis meses (...) Acabava por saber o que se passava cá fora. Teve diferentes prismas, porque as pessoas veem as coisas, a realidade, de forma diferente e eu acho que isso é bom para quem está lá dentro." (A3)</p> <p>"Eu acho que o fizeram ver (enfermeiros e fisioterapeutas) as limitações, mas, também, ao mesmo tempo, lhe abriam portas para saber o caminho que poderia seguir." (A4)</p> <p>"E através deles (familiares de outra pessoa com a mesma condição de saúde) consegui o contacto de um fisioterapeuta (...)" (C2)</p> <p>"(...) foi muito importante (médica fisiatra) em ir explicando as coisas (...) eu ia pedindo informações." (C2)</p> <p>"(...) na reabilitação profissional (...) eu devo a eles (amigos), também. Aliás, foi uma amiga minha que me falou (...) e que me incentivou e que disse "Sim! Tu vais! Tu consegues, tu podes!". Ok, pronto. Eu comecei a meter aquilo na cabeça e realmente, cá estou. É verdade, eu fui, eu formei-me, eu arranjei emprego, eu estou a trabalhar até ao momento"" (E1)</p>
--	---------------	--

Atualidade

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Profissionais de reabilitação	Fisioterapeutas	"(...) o fisioterapeuta II que ajuda, também. Continua a ajudar sempre e a desafiar." (A4)
	Treinadores do desporto adaptado	"E gosto muito desse homem... é treinador do basquetebol. É uma pessoa...! É o B1 (refere-se ao participante B1 usando o diminutivo do seu nome próprio) para isto, o B1 para aquilo... O treinador da vela, também é muito amigo dele. (...) E acho que eles são muito, muito humanos com ele. Eles têm mais, mas o B1 para eles é especial. À uma, eles nunca tinham tirado um bom lugar, e o B1 tem tirado... é um orgulho! Eu já chorei de alegria." (B2)
Não profissionais	Amigos	<p>"(...) os amigos (...)" (A2)</p> <p>"(...) os amigos continuam (...)" (A3)</p> <p>"(...) ah, eu acho que (...) amigos (...)" (A4)</p> <p>"(...) há quatro ou cinco amigos que quando é preciso, pega-se no telefone e eles estão lá." (A5)</p> <p>"Tem (...) os amigos, que são muito importantes, e que vão ajudando." (E2)</p>
	Colegas de trabalho	"(...) mesmo a nível laboral, também tenho dois ou três colegas que são os mais chegados." (B1)
	Grupo de desporto	<p>"Depois, três ou quatro amigos... Aquilo que a gente considera verdadeiros amigos. (...) Neste caso, os amigos é mais ajudar ah, pronto... Como pratico basquetebol" (B1)</p> <p>"(...) posso falar do meu grupo de desporto. É todo o grupo. (...) É claro que o desporto de equipa, o desporto coletivo, ajuda bastante. Na minha maneira de ver." (E1)</p> <p>"Tem (...) o desporto (...) que são muito importantes, e que vão ajudando." (E2)</p>
Outras entidades	Entidade empregadora	<p>"(...) eu não falei na entidade empregadora dele que, obviamente, tem um papel importante. Eu acho que tanto a UUU, a UUU se calhar em primeiro lugar, porque foi quem o apanhou logo para dar aulas, e pronto e... ele realmente teve ali um professor (...) e, depois, o PPP" (A3)</p> <p>"Ele tem o trabalho dele, que ele trabalha no NNN (...)" (B3)</p> <p>"(...) tive um apoio, recentemente (...) que é da parte social da clínica onde eu trabalho (...)" (C1)</p> <p>"Há dois anos ele iniciou um peditério, que terminou o ano passado, com a ajuda de uma IPSS (faz parte da entidade empregadora)" (C2)</p> <p>"Tem o emprego dela (...) que são muito importantes, e que vão ajudando." (E2)</p>
Natureza do suporte	Instrumental	<p>"(...) teve ali um professor que também o estimulou muito, e depois o PPP, que o aceitou como ele está, com as limitações físicas, mas soube reconhecer que era a pessoa capaz para exercer aquele lugar... aquelas tarefas. (entidades empregadoras)" (A3)</p> <p>"Ah, tive um apoio, recentemente (...). Iniciei na rede social EE para um trepa-degraus. Pronto, e consegui atingir o objetivo. A entidade foi uma entidade recente, aqui em FF, que é da parte social da clínica onde eu trabalho... Criaram, agora, uma IPSS e também fizeram umas caminhadas e conseguiram, ao que eu já tinha angariado, completar com o resto..." (C1)</p> <p>"(...) completou a verba para comprar o trepa-degraus (entidade empregadora)" (C2)</p>

		<p>“(…) ajuda a nível físico (...) eu não estou no desporto para ser uma campeã, para nada disso. É mesmo pela atividade física do dia-a-dia. Eu sei que... ok, as minhas pernas estão limitadas (...) Eu sei que tenho de contar com os meus braços, portanto eu preciso de me sentir bem, fisicamente, para as atividades do dia-a-dia. E o desporto tem esse papel no meu dia-a-dia. Essa importância, para eu me sentir bem, para me sentir com força para conseguir ter uma vida autónoma... sem ter que depender minimamente das pessoas.” (E1)</p> <p>“(…) ao nível físico ajuda muito, muito, o desporto (...)” (E2)</p>
	Emocional	<p>“(…) é aquela questão do convívio, de esquecer um bocado os problemas que tenho (grupo de desporto)” (B1)</p> <p>“(…) Tentamos resolver da melhor forma... Mesmo problemas a nível... quer pessoais quer laborais. (colegas de trabalho)” (B1)</p> <p>“Depois ali uns cativam os outros... (grupo de desporto)” (E1)</p> <p>“Ao nível psicológico (...) ajuda muito, muito, o desporto.” (E2)</p>

A Família como Condicionante Major

Condições Familiares – Época do Acidente

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Tipo de família	Família nuclear	<p>“Os meus pais e os meus dois irmãos” (A1)</p> <p>“Era o meu marido e os meus filhos” (A2)</p> <p>“Os meus pais e os meus irmãos.” (A3)</p> <p>“O meu pai, a minha mãe, a minha irmã e o meu irmão.” (A4)</p> <p>“(…) os meus pais e os meus irmãos.” (A5)</p> <p>“O meu pai, a minha mãe e, neste caso, o meu irmão” (B1)</p> <p>“Era o marido e os dois filhos.” (B2)</p> <p>“Os meus filhos e a minha esposa.” (B3)</p> <p>“Os meus pais, a minha irmã” (C1)</p> <p>“O meu marido, a minha filha” (C2)</p> <p>“Pais e irmão.” (D1)</p> <p>“A família era a minha esposa, era o outro... o mais velho (...) e... são esses dois. Tive num ano... num ano tive dois filhos, tinha dois filhos, quer dizer... dois filhos, não é? Se eles fossem vivos eram quatro. Num ano morreu-me um filho e uma menina.” (D2)</p> <p>“Na altura, a minha família era eu, o meu pai, a minha mãe, que já faleceu, e o meu irmão.” (D3)</p> <p>“Os meus pais e os meus irmãos.” (E1)</p> <p>“Era os meus pais e os meus irmãos.” (E2)</p>
Família extensa		<p>“(…) houve uma prima, que era enfermeira de reabilitação, que foi muito importante.” (A1)</p> <p>“Eu estava a pensar é que e falta aí uma pessoa, na família... Na altura do acidente, vivia uma tia-avó...” (A1)</p> <p>“Tenho uma família alargada que é família. Uma família muito grande. Somos 29 primos, a minha avó morreu com 98 anos, com 55 bisnetos. Passava Natais com 100 pessoas. (...) Mas vivi sempre com um avô, uma tia-avó e uma empregada que eram para mim família.” (A5)</p> <p>“Ora bem, a minha família, praticamente... Do meu lado continuou a ser a minha família, quer dizer... Apoiaram-me e isso tudo. Pelo menos, psicologicamente apoiaram-me. Do lado da minha esposa, nem tanto.” (B3)</p> <p>“(…) os meus avós... convivia mais com os maternos, mas também convivia com os paternos... e os meus tios.” (C1)</p> <p>“(…) os meus pais. Porque eu, praticamente, passava os dias lá em baixo e eles é que tomavam conta da minha filha... ela tinha quatro anos. E claro, eles eram o meu grande apoio. (...) na altura também tinha os meus sogros. (...) e as minhas cunhadas... Desde que casei, eles (pais) criaram os meus filhos, por isso, para mim, eram os meus pais... sempre estive ligada a eles, porque estava lá todos os dias... levá-los, todos os dias buscá-los... os meus sogros estavam em ZZ, era muito mais longe. Era mais, tipo... fins-de-semana, enquanto que com os meus pais era diariamente.” (C2)</p>

Condições Familiares – Atualidade

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Tipo de família	Família nuclear	<p>“Igual (mãe)” (A3)</p> <p>“(…) agora sou casado e tenho mulher, mais três filhos (...)” (A4)</p> <p>“(…) É a mesma atual (Pais (...))” (B1)</p> <p>“É os mesmos (marido e filhos)” (B2)</p> <p>“É a mesma (esposa e filhos)” (B3)</p> <p>“Os meus pais (...) a minha irmã” (C1)</p> <p>“A minha família, atualmente, somos basicamente nós (marido e filhos)” (C2)</p> <p>“Sou eu, a minha mulher e a minha filha” (D3)</p> <p>“(…) os meus filhos e o meu marido” (E2)</p>
	Casal	<p>“(…) minha mulher (...)” (A1)</p> <p>“(…) o meu marido (...)” (A5)</p> <p>“Esposa” (D1)</p>
	Unipessoal	<p>“Continuam a ser eles (Pai e irmãos) (Vive sozinha).” (E1)</p>
Família extensa		<p>“(…) além das pessoas de quem falei (pais e irmãos), considero a minha família: o meu irmão casou-se... portanto, a minha cunhada (...) Além dos três filhos do meu irmão, além desses três filhos do meu irmão, tenho a família da minha mulher, mas isso... estamos a falar de quase 20 pessoas. (...) É pai, mãe... como tem quatro irmãos casados... Eu fiz anos no sábado, e ainda faltaram alguns, éramos 19. É este lado e o resto.” (A1)</p> <p>“Agora tenho uma família mais alargada, porque os meus filhos casaram (...) Portanto, é as minhas noras e os meus netos. Eu estou a falar de uma família próxima (...) Muito próxima, porque tenho uma irmã, tenho cunhadas... mas, propriamente, a mais próxima é essa.” (A2)</p> <p>“Igual (irmãos) (...) as minhas cunhadas e os meus sobrinhos” (A3)</p> <p>“Mantém a mesma (mãe e irmãos) ... mais a minha cunhada.” (A4)</p> <p>“(…) os meus pais, os meus irmãos, sogra, cunhados e sobrinhos.” (A5)</p> <p>“O meu irmão está agora em união de facto. Neste caso, também já tenho um sobrinho.” (B1)</p> <p>“É os mesmos (inclui filho que já não vive na casa dos pais) (...) Agora tenho mais um netinho e uma nora.” (B2)</p> <p>“É a mesma (inclui filho que já não vive na casa dos pais) (...) Agora já tenho mais um netinho e a nora. Na ocasião, ainda não havia.” (B3)</p> <p>“(…) o meu avô (...) os meus tios daqui... Não convivo tanto com a família da parte do meu pai.” (C1)</p> <p>“(…) os meus irmãos.” (C2)</p> <p>“(…) pai e irmão, porque a minha mãe já faleceu. Embora com o meu pai e com o meu irmão é um bocadinho mais distante (...) Porque não estamos a viver juntos.” (D1)</p> <p>“Atualmente é o D1 e é o D3. E agora as esposas de cada um... que uma é... a do D1 é AD... E a do mais velho, deste... do D3, é a AE. E a neta. A neta... a neta é AF.” (D2)</p> <p>“Mantém-se a restante (pai e irmão).” (D3)</p> <p>“O meu pai, os meus irmãos” (E2)</p>

Importância Atribuída ao Papel Desempenhado pelos Familiares no Processo de Transição

Categoria	Subcategoria	Unidades de registo
Muito importante	Mãe	<p>“A mais importante, numa fase inicial (...) foi a minha mãe, porque era, também, a que tinha mais disponibilidade. Porque se fosse o meu irmão ou a minha irmã, também teriam tido... também teriam tido a mesma coisa. O meu pai, acho que também tem muito a ver com o feito, mas foi a minha mãe, foi a minha mãe. Pela sua disponibilidade para me ajudar.” (A1)</p> <p>“Primeiro, a minha mãe, talvez, porque estava em casa e dedicou-se a 100% ao meu irmão A1.” (A3)</p> <p>“(…) a minha mãe, pela disponibilidade, empenho e presença constante.” (A4)</p> <p>“Neste caso foi a minha mãe. Foi a pessoa mais próxima, continua a ser a pessoa mais próxima, mais dedicada e, de certa forma, quem me deu mais apoio.”</p>

		<p>Acaba sempre por, neste caso, ajudar... Mesmo quando eu estava em reabilitação, o objetivo era reabilitar. Depois quando ia a casa fazia coisas, andava para trás e para a frente, fazia levantes, vestia a roupa e tudo porque a minha mãe não deixava. Pronto, havia sempre aquela proteção de mãe. (...) Em termos psicológicos foi a principal ajuda. Mais motivação... Hoje-em-dia, quando vou para provas, e isso tudo, é sempre ela..." (B1)</p> <p>"Sim, sim. Foi a pessoa que, qualquer coisa, era ela (esposa) que andava com ele. (...) Qualquer coisa... lá nisso ela é furonas, falando português. Lá nisso, ela é mais despachada do que eu." (B3)</p> <p>"A minha mãe, porque sempre apoiou em tudo e sempre me ajudou... e obrigou-me a desenrascar sozinho. Às vezes dizia: "Agora tens que te desenrascar". Também me ajudou a arranjar as minhas estratégias e pronto... a dedicar muito tempo a mim e a ajudar-me em tudo o que fosse preciso. Nunca deixou de me apoiar em nada. Foi a pessoa mais importante." (C1)</p> <p>"Realmente, quer dizer... eu. Foi comigo que o acidente aconteceu. Durante cerca de um ano, a minha vida foi, praticamente, em função dele. Embora tivesse o meu trabalho, mas... eu ia todos os dias para baixo. Ele esteve internado meio ano... às vezes, mais nos últimos meses, havia um ou outro dia, em que eu não ia, mas era muito raro que eu não fosse todos os dias." (C2)</p> <p>"Acompanhamento mais... Na minha mãe, por exemplo, um acompanhamento mais direto e mais seguido, porque ela estava aposentada e, como tal, tinha liberdade total, vinte e quatro horas sobre vinte e quatro horas. O meu pai trabalhava, o meu irmão também... já não era... as possibilidades não eram assim tantas quanto isso. A minha mãe não. Estava vinte e quatro sobre vinte e quatro horas livre. Então o acompanhamento foi muito, muito maior e centralizou-se com ela, sem qualquer sombra de dúvidas." (D1)</p> <p>"A minha mulher, coitada, passou... ia lá todos os dias e estava lá sempre de volta dele e ela... quer dizer, deixava a vida de casa, deixava de... e eu tinha que trabalhar, pois... eu continuava a trabalhar. Eu era electricista, na altura, e tinha clientes, na altura e... eu tinha que os atender. (...) A minha mulher, quer dizer... a minha mulher, quando isto se sucedeu, ela passava quase o tempo quase todo lá no hospital." (D2)</p> <p>"A primeira pessoa foi a minha mãe, esteve sempre à frente de todo o processo, de tudo o que envolvia... desde o acidente, passando depois pela reabilitação, foi ela que esteve sempre à frente de tudo. A puxar a corda. (...) e ela ia sozinha, ou seja, o meu pai ia com ela, mas ela é que tomava a iniciativa de falar com as pessoas. Portanto, digamos que a pessoa principal foi, sem dúvida, a minha mãe." (D3)</p>
	Irmãos	<p>"Os meus dois filhos, tanto a rapariga, como o A4, foram impecáveis. Contribuíram muito. O meu marido era uma pessoa mais... enfim, trabalhava. E, portanto, ... Afligia-se mais, não tinha tanto... pronto. Foram os dois meus filhos, os irmãos do A1, portanto. (...) quando o A1 teve que voltar para casa, foram eles que me deram uma força muito grande, quando ele teve que sair do hospital LLL, porque eu achava que não era capaz. E nisso, eles ajudaram-me imenso e deram-me uma força enorme." (A2)</p> <p>"Bom, o irmão... Considero primeiramente o irmão (...) O irmão era uma pessoa que deixava tudo... ia levá-lo aqui e acolá. Onde ele quisesse ir, o irmão deixava tudo." (B2)</p> <p>"(...) é claro que a minha irmã estava mais comigo. Era a que estava lá por casa, foi a que acabou por acompanhar mais o meu processo após o acidente e após o retorno a casa. (...) Quer em casa, nas atividades de vida diária, quer nas atividades de lazer. Era ela que me trazia para a rua, era ela que me levava a passear. Portanto... era com ela que eu contava mais naquela altura." (E1)</p> <p>"Se calhar eu mais um bocadinho, porque era solteira, partilhava até o quarto com ela... e como tínhamos a idade mais próxima, também." (E2)</p>
	Pais e irmãos	<p>"É assim, como não acompanhei todo e é só daquilo vou conhecendo, eu acho que de facto, os pais e os irmãos foram fundamentais, numa primeira fase, em termos de família. Sem dúvida que os pais e os irmãos foram as peças fundamentais." (A5)</p>
Importante	Irmãos	<p>"Os meus irmãos, também, porque... quer dizer, além de trabalharem, o tempo todo deles, livre, era dedicado, acima de tudo, para fazer as coisas que eu gostava (...) voltando à questão dos meus irmãos, foram importantes porque fizeram-me sentir pessoa, eram da mesma idade que eu, e ajudaram bastante na minha integração social. Porque me levavam para fora de casa, cinema, sair à noite, jantar fora, e isso foi muito importante." (A1)</p>

		<i>"A minha irmã, também, pela disponibilidade de fazer algumas tarefas e eu, pronto... também igual, com capacidade de fazer umas tarefas que os outros não faziam, outras... Dividíamos, no fundo, tarefas." (A4)</i>
	Pai	<i>"(...) depois, o meu pai, também, porque conseguia transportar... era o meu pai que o transportava. Não fazia tanto as outras tarefas, mas levava-o aos sítios onde fosse preciso ir, durante um primeiro momento, depois o meu pai ficou incapaz de guiar. Por isso, deixou de o fazer. E acabava por lhe fazer companhia... estava aqui em casa e, também, naquilo que ele precisasse o meu pai ajudava." (A3)</i> <i>"Ajudava a minha mãe... Era mais o suporte de quando precisasse de mais alguma coisa, principalmente farmácia ou ir aqui ou acolá, era mais ele. A parte mais pesada também era ele que fazia." (B1)</i> <i>"A seguir, o pai também era a mesma coisa (disponibilidade e transporte)." (B2)</i> <i>"Porque eu fazia mais por casa, porque ela (esposa) tinha mais jeito (para cuidar do filho) ..." (B3)</i> <i>"O meu pai também ajudou, mas em termos de apoio foi a minha mãe." (C1)</i> <i>"Depois criamos algumas condições, mas inicialmente alguém tinha que me trazer para cima e para baixo, ao colo, e era o meu pai que me trazia. Devido a isso, infelizmente, ele até ganhou duas hérnias por causa do esforço que fazia. O meu pai trabalhava por conta própria, tinha alguma flexibilidade e mais disponibilidade que o meu irmão, que tinha de cumprir com os horários e os locais onde estava a trabalhar... que na altura não era no hospital. Mas pronto, o meu pai tinha aqueles bocados que podia vir a casa e tal. Estava a trabalhar em tal parte, mas vinha ali e tal, ah... E levava-me para cima e trazia-me. Depois, mais tarde, um pouco... aí foi a grande ajuda dele, não é? E depois, mais tarde, criamos pela parte de trás um acesso e... quando o hospital VVV ainda não tinha aquela expansão toda... E nós criamos ali um acesso. Então, aí, eu já entrava e saía sozinho. Já, pronto... já diminuí o esforço dele e a independência para mim já foi um bocadinho melhor, já não precisava de estar à espera dele." (D1)</i> <i>"Logo a seguir, foi, também, o meu pai. O meu pai é um bocado por... não digo por empurrão, mas... enquanto a minha mãe tinha mais a coragem de enfrentar as situações, com mais coragem, o meu pai acanhava-se mais, acanhava-se um pouco mais." (D3)</i>
	Pai e avós maternos	<i>"E por detrás de mim, lógico que estava o meu marido e estavam os meus pais para apoiar (...) continuo a dizer que foi muito importante a parte familiar e os meus pais. Isso aí foi muito, muito importante." (C2)</i>
	Família nuclear	<i>"Contribuímos todos um pouco, dos que morávamos em casa, na altura. (...) Mas a família toda ajudou." (E2)</i>
Relativamente importante	Família nuclear	<i>"E, todos eles... portanto, e aí pais, pai, mãe e irmãos, consideravam-me exatamente a mesma pessoa" (A1)</i>
	Irmãos	<i>"(...) o meu irmão e eu, que estávamos sempre, tanto a ajudar diariamente naquilo que fosse necessário, desde os banhos... tudo, como depois a sair e a levá-lo onde fosse preciso... jantares, tudo... feiras de vinhos, o que quer que fosse, onde ele precisasse, íamos nós." (A3)</i> <i>"(...) ele como não tinha muito tempo livre, digamos que seria mais em termos de companhia, em termos de... é claro que ao fim-de-semana ajudava, como é evidente (...) Se o meu pai ajudava, também ajudava ele, claro. Mas pronto... como não tinha tanta disponibilidade, se calhar não podia ajudar tanto quanto ele. Mas ajudava em termos de conversar, de companhia" (D1)</i> <i>"Eu... seria, de certa forma, o suporte financeiro da família. Eu senti que tinha essa responsabilidade, também. Nem de perto, nem de longe me senti injustiçado, porque se fosse preciso voltaria a fazer a mesma coisa, sem sombra de dúvidas." (D3)</i>
	Pai	<i>"E o meu pai, também, pela presença sempre constante e pela disponibilidade de ajudar." (A4)</i>
	Mãe	<i>"Se eu estivesse a lavar a louça e ele chegasse ao pé de mim, ele não conduzia naquela altura, porque não havia carros adaptados para ele, ah... E ele dissesse assim: "eu quero ir aqui ou acolá", eu não acabava de lavar o prato e eu ia logo. Eu conduzia e levava-o." (B2)</i>
Pouco importante	Tia-avó	<i>"(...) tia-avó... Foi uma pessoa que teve um AVC, mas foi uma pessoa importante em que sentido? Ela foi importante, porque foi uma pessoa com um AVC e que estava muito bem-disposta, e isso também me ajudou a ultrapassar. Portanto, claro que teve muito menos importância do que a minha mãe, do que os meus irmãos ou do meu pai, ou até de que alguns dos meus amigos, mas, também, foi importante para a forma de encarar a vida." (A1)</i>

Muito importante	pouco importante	Cônjuge	<i>"A minha mulher foi mais o completar, o completar-me ou realizar-me, como homem, no sentido de casamento. E, ao mesmo tempo, também, o facto de antes viver numa família maior, em que tinha um pai e uma mãe, um irmão e uma irmã, e portanto, tinha ajuda de bastantes pessoas... A partir do momento em que fiquei só a viver eu e a minha mulher, o que acontece é que, também, me obrigou a ganhar alguma autonomia. Alguma autonomia e independência no sentido de que só tinha uma pessoa e, portanto, tinha menos atenção para mim. Isso foi bom, também, para levantar voo." (A1)</i>
------------------	------------------	---------	---

Suporte Familiar no Processo de Transição

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Natureza da ajuda	Emocional	<p><i>"Agora, reconheço, e acho que sim, que ele é feliz e que somos felizes e, portanto, só dessa forma (é que contribuiu para o marido estar a desempenhar um papel ativo na sociedade). O meu papel é continuar." (A5)</i></p> <p><i>"(...) ele às vezes dizia, porque julgava que eu não tinha ido, "ó mãe, vai à enfermeira dizer-lhe isto... ó mãe, vai ao enfermeiro dizer-lhe aquilo" e eu fazia tudo o que ele me mandava, que ele pedia... E eu via que ele se pendurava em mim, apoiava-se muito em mim. E eu queria ser a trave dele. (...) Há momentos em que eu também me vou a baixo. Mas para ele nunca fui. Para ele eu nunca ia a baixo. (...) Eu faço sempre por ele se sentir bem. (...) eu tinha sempre aquela ideia de ele se sentir bem. Se os outros, às vezes, dão um berro mais alto, eh que já estão comigo pela frente! Quero sempre protegê-lo." (B2)</i></p> <p><i>"A gente apoiou-o naquilo que foi possível." (B3)</i></p> <p><i>"Foi sempre apoiar-me... e para que nunca desistisse de nada" (C1)</i></p> <p><i>"Quer dizer, motivei-o sempre (...) tentei-o motivar sempre." (D3)</i></p> <p><i>"Tentei dar o máximo de companhia..." (E2)</i></p> <p><i>"(...) eu acho que há uma pequenina, que se chama RR (afilhada e sobrinha), que a ajuda muito e ela ajuda muito, também, a RR. Eu acho que elas formam uma boa equipa. A RR é ginasta, também... Ela anda na ginástica acrobática e elas, inclusive (ri-se) ... ela (E1) é a base e a RR faz de volante... e acho que dão muita força uma à outra e acho que é um bom suporte para a madrinha." (E2)</i></p>
	Instrumental	<p><i>"(...) é importante (...) a minha família (...) desde (...) despejar sacos, pode ser transferências, ou outra coisa do género. Ajudar a dar banho (...) quando vou de férias, ajudam-me no banho ou ajudam, também, a pegar em mim, ou coisas do género. (família)" (A1)</i></p> <p><i>"Eu ia lá (hospital) ajudar a dar as refeições, ao princípio (...) procurei dar-lhe aquilo que ele me pedia (...) E, em casa, estando atenta àquilo que ele me pedia (...) E procurando, realmente, resolver os problemas de ordem física..." (A2)</i></p> <p><i>"Tentando ser os braços e os pés dele. O máximo possível. Quer dizer, dentro das minhas disponibilidades." (A3)</i></p> <p><i>"Disponibilidade para ajudar, sempre que necessário." (A4)</i></p> <p><i>"Basicamente, foi apoiar-me em tudo o que precisava. Por exemplo, nos primeiros tempos, mesmo de trabalho, como não tinha carro, eram eles (pais), praticamente, que me iam levar e trazer. Depois, entretanto, também foram eles que me ajudaram a financiar o carro até ter um salário e meios próprios para o pagar." (B1)</i></p> <p><i>"Para ele, era sempre o que ele precisasse. Era sempre, sempre. E ainda hoje é. Ele gasta muita roupa, muita roupa... Tá sempre a mudar e eu nunca lhe disse "é muito". (...) Ele já esteve seis anos com uma mulher... Vinha a minha casa, à casa de banho, porque a cadeira de ir à casa de banho ficou sempre em minha casa" (B2)</i></p> <p><i>"Quando se pôde, comprou-se o carro e ele a partir daí nunca mais parou. (...) Olhe, íamos apoiando... Era preciso ajudar nisto ou naquilo e a gente estava sempre pronta. Financeiramente, a gente não tinha muitas possibilidades, mas dentro do que agente pôde, a gente foi ajudando." (B3)</i></p> <p><i>"Os meus finais de dia eram levá-lo à fisioterapia (...) a minha vida no fim do trabalho era levá-lo à fisioterapia" (C2)</i></p> <p><i>"(...) ele andava a estudar, ainda, na altura... e eu tinha que o ir levar à escola e depois ir buscá-lo (...) o mais novo tinha o sétimo ano. E como tinha o sétimo ano e tinha o curso de escritório... Até andou lá em baixo, na rua DU, que era uma casa que o meteu só para praticar. Andou lá meio ano. Ele saía da escola e ia lá levá-lo, que ele na altura não tinha carro, nem tinha nada... eu é que andava com ele... e andava na escola, ali no VL, eu é que ia todos os</i></p>

		<p><i>dia levá-lo e buscá-lo, levá-lo e buscá-lo. Pegar nele ao colo e levá-lo lá para cima, para o andar de cima... (...) conseguimos fazer tudo o que pudemos por ele. Pois ele estava naquela situação...” (D2)</i></p> <p><i>“Eles estão a viver nas casas que eu muito contribuí. Tanto o mais velho, como o mais novo. Eu contribuí com o meu trabalho, com o meu esforço e com a minha boa vontade. (...) Mesmo onde ele está, fora o andar... o andar também, porque ele devia o andar ao banco e estava a pagar o andar ao banco e eu pago-lhe com as minhas economias. (...) Porque esse mais novo, coitado, quando precisa de qualquer coisa, por exemplo, às vezes ir, como já fui aos LL, lá a uma casa que vende materiais para o carro dele e para ele... (...) Lá vou eu, meto-me aqui no carro, no meu carro, lá vou eu aos LL buscar... Quer dizer, isto continua na mesma” (D2)</i></p> <p><i>“(...) transportá-lo do carro para baixo, para a casa do meu pai... ter que, muitas vezes, pegar nele e levá-lo para baixo e para cima, ou eu ou o meu pai. Ah... muitas vezes levá-lo, também, à fisioterapia. É assim, algumas vezes cheguei a fazer isso, mas quase sempre era ele que ia sozinho com a minha mãe para a fisioterapia. (...) o meu papel principal, nessa altura, era ser o suporte financeiro... porque é assim, o meu pai já pouco trabalhava nessa altura, tinha uns pequenos trabalhos aqui e ali, uns pequenos trabalhos sazonais, mas não trabalhava muito. A minha mãe também não podia, devido à situação que tinha, não podia trabalhar de forma alguma... e eu estava mais centrado nessa parte.” (D3)</i></p> <p><i>“Aí é que eles começam a participar (No domicílio) Acaba por ser um bocadinho em tudo, um bocadinho em todas as atividades. Não há assim uma que vou dizer “Não, foi aqui. Este foi aqui, este foi ali... não”, acaba por ser um todo.” (E1)</i></p> <p><i>“Nas barreiras arquitetónicas, nas escadas, em subi-la, descê-la, nos passeios...” (E2)</i></p>
Promoção da integração profissional		<p><i>“Muitíssimo (de que forma a família contribui para desempenhar um papel ativo na sociedade), porque sem ela, desde o meu primeiro trabalho, que foi dois anos depois do acidente... precisei de ir fazer um estágio a BL e, sem esse estágio em BL, não teria conseguido esse mesmo primeiro trabalho. Mas, também, a minha integração profissional, e a minha atual, que é nos vinhos, a primeira foi em computadores... foi muito devido a networking, a contactos que fiz, e isso foi proporcionado pela minha família, porque me levava a feiras, a eventos ligados a vinhos” (A1)</i></p> <p><i>“A ida a BL, para a empresa TF, realmente, fui eu que fui com ele (...) nessa altura fui sozinha e foi, assim, um esforço grande, mas penso que isso contribuiu. Foi o primeiro passo para ele se integrar na vida profissional.” (A2)</i></p> <p><i>“A minha mãe deu muitas voltas, muitas voltas para conseguir que eu entrasse no local de trabalho onde estou agora. Falou com este, e com aquele, e com o outro, e insistiu... até que... pronto, houve umas oportunidadezinhas e tal, e se calhar um jogo ali na altura certa e eu consegui ingressar...” (D1)</i></p> <p><i>“(...) depois de recuperar, conseguimos encaixá-lo lá no hospital através de uma enfermeira. Ela lá o conseguiu encaixar. Como ele tinha o sétimo ano... e entrou lá para uma repartição que lá havia de computadores. Ele já percebia daquilo e entrou lá para aquela secção. E depois, dali, aumentou, foi para outro lado e hoje lá está.” (D2)</i></p>
Abertura para o mundo exterior		<p><i>“A importância que tiveram foi na reabilitação, portanto, desde (...) sair para fora de casa” (A1)</i></p> <p><i>“E, depois, era levá-lo para fora, para onde ele precisasse de ir.” (A3)</i></p> <p><i>“(...) para nunca me fechar, ou seja... nunca me fecharam em casa (...) Sempre me levaram para todo o lado” (C1)</i></p>
Vida dentro da normalidade		<p><i>“(...) sempre me fizeram ver que eu tinha que fazer uma vida normal e que tinha que me desenrascar à minha maneira” (C1)</i></p>
Promoção da independência		<p><i>“(...) sempre me fizeram ver (...) que tinha que ser independente, para que um dia, à falta de alguém, me conseguisse desenrascar e ser totalmente independente, sem necessitar da ajuda de ninguém.” (C1)</i></p>
Atividades de lazer		<p><i>“(...) leituras, televisão (...)” (A2)</i></p>
Promoção da interação social	Integração em atividade desportiva	<p><i>“(...) se ele queria ir (para provas do desporto adaptado)... se fosse preciso ir alguém de nós... A mãe chegou a ir com ele para o RV, para SC, para a ZP, para diversos lados... ele ia lá para a vela adaptada e queria que a mãe fosse, queria uma pessoa que o ajudasse. Pronto a mãe vai e eu cá aguento o barco em casa.” (B3)</i></p>
	Integração em grupo religioso	<p><i>“(...) na altura em que ele teve o acidente, lembro-me que eu fazia parte aqui do grupo de jovens da paróquia, e eu lembro-me que nessa altura tivemos aqui algumas iniciativas, e alguns eventos, e umas coisas ligadas ao grupo</i></p>

		<i>de jovens... e lembro-me perfeitamente de, nessa altura, o ter convidado para vir participar nessas iniciativas. Também chegamos a ter aqui um espetáculo e ele veio aqui, também, participar na parte elétrica, já na cadeira de rodas.” (D3)</i>
	Organização de eventos	<i>“(…) eu organizava provas (de vinho), semanalmente, aqui em casa, em que havia o apoio do meu pai, por exemplo, para preparar tudo, o meu pai estava reformado, e do meu irmão também (...)” (A1)</i>
	Amigos	<i>“Ele um dia telefonou-me de noite... depois nós não sabíamos se ele podia ter lá telemóvel, nem se não... não queríamos falar... Ele não podia, na situação em que estava. Ele estava muito malzinho. Até que um dia, eu deixei o telemóvel em cima da cama, o meu, pousei-o lá. E ele olhava para mim e olhava para o telemóvel, e eu já com ideias de o lá deixar... E ele estava a olhar para mim e a olhar para o telemóvel, e eu vejo e tudo... e ele não me disse: “olha ali o telemóvel” (ri-se). Eu vim-me embora, deixei lá o telemóvel. Olhe, naquela noite foi uma festa, não é? Ele a ligar para os amigos... (...) E então, os amigos dele já me diziam: “ Ah, ele agora já liga para nós! Já falamos!”.” (B2) “Eu namorava, tentava lavá-la comigo...” (E2)</i>
Desvalorização do papel		<i>“Eu acho que foi muito pouco. O nosso casamento deve ser visto como um casamento normal e eu não fiz nada no sentido de integração. A família e o meu marido já tinham feito tudo. A reabilitação estava feita. (...) Até, se calhar, diminuí um bocado (processo de reabilitação), porque ele devia fazer fisioterapia e eu não insisto muito. E, portanto, se calhar, devia ter feito mais.” (A5) “Eu não fiz nada... Eu também fiz o que pude, mas era sempre uma pessoa muito frágil. (...) eu quase não fiz nada por ele... (...) às vezes falhava, e aquilo punha-me doente! Porque eu falhava muito (...) Porque hoje tenho a coisa que... devia ter feito mais. (...) Nessa situação (situação da enfermeira que não aspirou secreções do filho quando B2 lhe pediu) ... Por exemplo, agarrar a enfermeira pelos cabelos e levá-la lá! Via-o muito aflitinho!” (B2) “É assim, eu de certa forma... não posso dizer que contribuí muito, muito.” (D3)</i>

Condicionalismos da Sociedade

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Barreiras arquitetónicas	Habitação	<i>“(…) no início nós vivíamos numa casa, aqui, assim, onde estamos, mas era uma casa com escadas e, portanto, tinha que ser transportado ao colo e isso era difícil. Pronto, isso era uma das dificuldades que tivemos...” (A2) “Nós vivíamos numa casa com três andares que era muito complicado... E depois, entretanto, fomos viver para um andar, e agora estamos neste, e tudo facilitou, porque ele estava confinado a uma sala e a um quarto. Embora com espaços grandes, em termos de dimensão, mas cada vez que tinha que sair era um filme porque tínhamos que pedir... O A4 e eu conseguíamos... dificilmente conseguíamos os dois sozinhos levá-lo, porque eram três andares (...)” (A3) “(…) ele iniciou um peditório (...) para comprar o trepa-degraus. Porque eu tenho as escadas, não é? Embora ele sempre as tivesse subido e descido, sentando-se nas escadas, sempre as subiu e desceu...” (C2) “(…) saber que o meu irmão não pode ir a casa do meu pai, porque tem escadas e o acesso foi-lhe vedado. O terreno que ele usava para poder entrar dentro de casa do meu pai era por terrenos que são do VVV e na altura as pessoas podiam entrar por lá, não havia problema nenhum. Só que esse acesso foi vedado (...) é uma coisa que ainda me custa muito, saber que o meu pai está em casa, e se ele quiser ir lá visitá-lo não pode visitá-lo... ou vou eu com ele e tento transparecer uma normalidade, anormal. Normalidade de ir lá levá-lo e buscá-lo, para demonstrar essa normalidade que é anormal. Se quiséssemos ir visitar alguém, devíamos poder ir visitar sem ter limitações nenhuma. Isto não acontece, infelizmente.” (D3) “Eu estou a falar de duas pessoas da minha família, portadoras de deficiência, que é o meu irmão e a minha cunhada, e infelizmente os acessos são poucos ou nenhuns (...) quando vemos numa casa que ele comprou, a primeira casa que ele teve depois de casar... puseram-lhe uma rampa de acesso para ele entrar, só que se esqueceram de uma coisa... o principal utilizador daquela rampa seria o meu irmão, e deviam pensar se aquela rampa tinha realmente acesso para ele, para ele poder entrar e sair. Não, não tinha. Não dava para ele entrar.” (D3)</i>

	Via pública	<i>"Eu acho que é uma hipocrisia muito grande, porque, no fundo, tenta-se mostrar uma coisa que não é, uma realidade que não é. Tenta-se mostrar que, realmente, os deficientes têm acesso... têm ótimos acessos, grandes acessibilidades, quando as coisas não são assim. Nem as ruas..." (D3)</i>
	Escolas	<i>"(...) e depois, o facto de ele, depois de ter saído do hospital... fizemos questão de ele continuar a estudar. Na altura, ele não tinha sequer o nono ano... o oitavo, à volta disso. E nessa altura, eu lembro-me perfeitamente que nós queríamos que ele continuasse a estudar e havia essa dificuldade, porque não haviam escolas adequadas à situação dele. Até que resolveram ir bater a algumas portas, que se fecharam, e foram à escola KK. A porta abriu-se de par em par. Aquela rampa, que existe logo à entrada, foi feita exclusivamente... foi ele, digamos, o pioneiro. Foi feita para ele e para outros casos que viessem posteriormente. Digamos que essa foi a grande dificuldade que ele teve, logo no início, quando saiu do hospital." (D3)</i>

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Civismo		<i>"Quando nós vamos, por exemplo, a um hipermercado e tem lá lugares específicos para deficientes e as pessoas pegam no carro e metem-no lá... é uma falta de civismo enorme. Uma falta de civismo enorme! Não há... As pessoas não têm um pingão de respeito!" (D3)</i>

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Sentimento de discriminação		<p><i>"Estamos a falar, há 20 anos... Na altura, em que praticamente não se viam pessoas com deficiência num centro comercial..." (A1)</i></p> <p><i>"(...) mesmo no hospital, tinha alguns que considerava amigos e desapareceram e não os vi até hoje." (B1)</i></p> <p><i>"Lógico que muitas barreiras eram encontradas, hoje-em-dia ainda as temos, mas já não são aquelas que tínhamos na altura" (C2)</i></p> <p><i>"(...) hoje, mais do que nunca, têm muito mais possibilidades que, na altura, nós tínhamos. Pelo menos em termos de conhecimento, porque na altura, qualquer deficiência que havia, era tudo muito fechado... não se falava. As coisas eram muito... Hoje-em-dia não, a televisão, mais do que nunca, mostra casos de sucesso em todas as áreas... Não só em cadeira de rodas, mas amputados, em todos os tipos de deficiência... as pessoas podem fazer uma vida normal. Têm uma cadeira, pronto... Nós andamos em cima de dois pés e eles andam em cima de uma cadeira! Qual é a diferença? Nenhuma. Não há diferença nenhuma." (C2)</i></p> <p><i>"Agora já não é tanto, mas os preconceitos, na altura, ainda eram muitos. Agora ainda é um bocado, mas já não é tanto, já não é tanto... Mas na altura os preconceitos ainda eram grandes. Felizmente, conseguimos chegar até este ponto e não foi nada difícil eu ingressar no trabalho, mas pronto... acho que basicamente foi isso." (D1)</i></p> <p><i>"Já sei que há o fator externo, que é de não abrirem muitas portas." (D1)</i></p> <p><i>"(...) uma outra batalha que a minha mãe teve enormíssima para o conseguir... para conseguir que ele ficasse no XY, foi outra batalha muito, muito, muito difícil que ela conseguiu vencer. (...) um serviço adequado a ele, às circunstâncias dele não era fácil, na altura não era fácil. Hoje, as coisas estão um bocado mais fáceis, já evoluíram um bocado (...) Entretanto, houve há pouco tempo, para aí há uns meses, estive lá uma médica, também paraplégica, que se dava e dá muito bem com o meu irmão, e pronto, as coisas já estão diferentes. Mas na altura era muito, muito difícil. E foi uma batalha enormíssima que a minha mãe teve que travar para conseguir o trabalho." (D3)</i></p>

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Apoios Estatais	Instrumentais	<p><i>"(...) através da segurança social, não sei exatamente quais foram as ginásticas que ele (médico) fez, mas arranjou-me uma cadeira elétrica. Na altura, foi importante para mim. Não era uma coisa tão comum quanto isso, na altura, e era um equipamento caro. (...) tive apoio durante o tempo em que não estava a trabalhar, também... de pagarem a fisioterapia e o internamento. Tudo isso foi importante, porque se isso não acontecesse, aí sim, teria sido complicado do ponto de vista familiar conseguir fazer esse esforço financeiro, para conseguir ter a reabilitação que tive. E, portanto, eu sinto-me grato à sociedade." (A1)</i></p> <p><i>"(...) arranjar-lhe (através do hospital LLL)... ele tinha uma cadeira (...) não era esta cadeira manual, era uma cadeira elétrica (...)" (A2)</i></p>

		<p>“(…) aquelas ajudas técnicas (...) chegaram a fazer (profissionais de saúde do hospital LLL) uma espécie de próteses, para a mão, para ele segurar objetos. Chegaram, existiram lá em casa, mas ele nunca quis (...)” (A3)</p> <p>“Apoios do Estado (...) Porque era um hospital público (...)” (A4)</p> <p>“(…) os recursos e apoios foi mais (...) a cadeira de rodas foi atribuída pelo hospital. Quando ela se começou a degradar já podia pedir uma pelo centro de emprego, porque na altura já trabalhava. (...) E, hoje-em-dia, há um apoio mesmo a nível social, neste caso, através da empregabilidade... fundos comunitários para impulsionar.” (B1)</p> <p>“(…) ao nível de Estado e instituições, zero. A não ser a fisioterapia... eles dão o P1. Enquanto ele andou a estudar, a Câmara, nesse aspeto, facultou o transporte para ele... um táxi, que mo vinha buscar todos os dias a casa e levar. Tirando isso... nunca tive apoios nenhuns.” (C2)</p> <p>“Claro que depois comecei a ter uma pensão... Também ajudou, claro que sim, ajudou” (D1)</p> <p>“Os únicos apoios é ao nível das ajudas técnicas... Quando preciso de uma cadeira de rodas, agora como estou a trabalhar passo pelo processo das ajudas técnicas profissionais e é isso. São esses recursos. (...) se comprar um carro... se comprar uma casa tenho o juro bonificado, o carro a mesma situação. Os apoios são esses, mas é a lei.” (E1)</p> <p>“Penso que ao nível do Estado, o Estado dever-se-ia preocupar mais com as pessoas portadoras de uma qualquer deficiência. (...) Penso que era justo, neste momento, e o meu irmão vai chegar a uma altura em que não vai poder trabalhar até aos 65 anos, dar-lhe uma reforma, por exemplo. Mas uma reforma justa, não uma reforma de ter que andar a pedir pão pelas ruas. (...) Acho que o Estado não tem os olhos nas pessoas com deficiência, porque... falamos de pessoas com deficiência profunda (...) E não é só estar numa cadeira de rodas... há muita coisa que, enquanto nós conseguimos fazer, uma pessoa que está numa cadeira de rodas não consegue fazê-la... se consegue fazer é com grande dificuldade. É uma injustiça ainda maior submeter uma pessoa... nós trabalhamos 35h por semana e aumentaram-nos as 35 para as 40h, não somos remunerados por isso, muito pelo contrário, os nossos vencimentos baixaram, ainda. Mas é uma injustiça? É! Maior injustiça é, realmente, uma pessoa portadora de deficiência trabalhar numa instituição, que até é o hospital, mas pronto... ser-lhe aumentado as horas de serviço e não ser remunerado por isso. Penso que a maior injustiça é essa. E acho que é nesse aspeto que há muita hipocrisia e há uma grande injustiça. (...) O Estado devia ter os olhos mais abertos para essas situações. (...) Mais, muito mais. Infelizmente não dá. Não só a nível de apoios monetários, mas, também, a nível de apoios de... as pessoas terem melhor acessibilidade... ao multibanco, as coisas que... não há, não há. Não há esse tipo de apoio. É o país que nós temos infelizmente, é o país que nós temos.” (D3)</p>
--	--	---

PADRÕES DE RESPOSTA

Indicadores de Processo

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Sentir-se ligado e Interação		<p>“Além da minha família (...) os meus amigos... Também me deram um apoio enorme.” (A1)</p> <p>“O meu primeiro trabalho, que foi integrado num grupo de pessoas só com deficiência, falávamos bastante e trocávamos bastantes opiniões.” (A1)</p> <p>“Sem esta minha família não teria conseguido fazer o que... (fez) (...) Eu não tenho a mínima razão de queixa, de nada. Sou um privilegiado.” (A1)</p> <p>“(…) tive enfermeiras e ajudantes (...) que foram impecáveis e que ajudaram muito.” (A2)</p> <p>“(…) os amigos foram importantíssimos. (...) A A5 (nora) tem ajudado muito. (...) E os irmãos continuam a ajudar (...)” (A2)</p> <p>“(…) eu acho que devo nomear o II, que foi fisioterapeuta dele, e que foi uma pessoa espetacular, porque é uma pessoa que se dedica de alma e coração à causa, e que não é só enquanto está ali...” (A3)</p> <p>“(…) os amigos, claro. Imensos (ri-se), aí foram imensos. (...) porque além dele, enquanto estive internado os seis meses, ter tido sempre, diariamente, visitas...”</p>

		<p>não era um, eram sempre muitos (...) combinávamos férias sempre em grupo, com os amigos, e toda a gente ajudava." (A3)</p> <p>"(...) já depois do hospital houve enfermeiros que se mantiveram sempre amigos e colaboradores. (...) era uma colaboração enorme e alegria das pessoas, enfermeiros e fisioterapeutas (...) era uma grande amizade e uma grande disponibilidade de todos. Tanto que, depois de sair, fez-se jantares (...)" (A4)</p> <p>"(...) continua a ser a família a principal. Depois, três ou quatro amigos... Aquilo que a gente considera verdadeiros amigos." (B1)</p> <p>"Entretanto, apareceram alguns que não os considerava amigos e que afinal estavam lá." (B1)</p> <p>"(...) pratico basquetebol, é aquela questão do convívio (...)" (B1)</p> <p>"Até que começou, basicamente, o processo já de reintegração. Estava mais ligado ao grupo de jovens. Ao sábado vinham-me buscar e levar. Ao domingo fazia voluntariado nos bombeiros. Ao domingo de manhã vinham-me buscar e ia para lá passear." (B1)</p> <p>"(...) gosto muito desse homem... é treinador do basquetebol. O treinador da vela também é muito amigo dele. É um casal, um senhor e uma senhora, já tenho ido com eles (...) para os campeonatos. (...) adoro aquilo." (B2)</p> <p>"Ele (B1) é (a pessoa mais importante da sua vida)! E acho que eu também sou para ele. Mas ele para mim é. E ninguém me pode dizer mal dele, nem que tenha razão. (...) Exatamente. (aproximou-se mais do filho)" (B2)</p> <p>"Do meu lado continuou a ser a minha família (...) Apoiaram-me e isso tudo." (B3)</p> <p>"E, graças a Deus, ele tem sido muito nosso amigo. (...) é um bom filho... merece todo o apoio (...) a gente, dentro do que pode, faz por ele e ele, também, dentro do que pode, faz por nós." (B3)</p> <p>"Tem sido muito amigo do irmão (B1), dentro das possibilidades dele (...)" (B3)</p> <p>"(...) também fiz as minhas amizades lá (Internamento)." (C1)</p> <p>"(...) depois, entretanto, tive alta... depois regresssei aos estudos... Foi em agosto (o acidente), estávamos nas férias, depois só regresssei aos estudos no terceiro período da escola." (C1)</p> <p>"(...) os meus pais... sempre estive ligada a eles (...)" (C2)</p> <p>"(...) a médica dele (...) Foi sempre uma pessoa que também me ajudou muito (...) toda a equipa de enfermagem... fisioterapeutas. (...) Era o menino deles (...)" (C2)</p> <p>"Ele (D1) também é incansável comigo (...)" (D2)</p> <p>"A família continuou comigo, a família continuou do meu lado (...)" (E1)</p> <p>"Sim (a condição de saúde da irmã aproximou, de uma forma geral, toda a família), e em particular também. Ainda hoje, continuamos muito unidas." (E2)</p>
Estar situado		<p>"Vivermos num mundo mais baixo tem as suas vantagens e desvantagens." (B1)</p> <p>"Temos a noção de que ontem e o mês passado brincava aí a correr, de um lado para o outro, e agora já não brinco a correr (...)" (D1)</p>
Desenvolver confiança e coping	<p>Situações/condições propícias ao desenvolvimento de confiança e coping</p> <p>Situações/condições prejudiciais ao desenvolvimento de confiança e coping</p>	<p>"(...) recordo-me de pequenas vitórias, como: desde o primeiro dia em que puseram numa cadeira, o primeiro dia em que, também, comecei a comer por mim, ou que me puseram num plano inclinado para me levantar, o primeiro dia que fiz fisioterapia, o primeiro dia que vim a casa (...)" (A1)</p> <p>"(...) eu acho que o hospital LLL teve um papel importante (...) sem sombra de dúvidas, em termos de instituições, o hospital LLL teve um peso importante. (...) Eu acho que ele estava ótimo (no hospital) (...) eu sabia que ele estava bem, que achava que estava no sítio certo e isso conforta (...) Uma pessoa tem essa segurança" (A3)</p> <p>"Recordo-me, perfeitamente, que na altura fiquei durante bastante tempo, alguns meses, em que tinha que estar deitado. O diagnóstico é que eu nunca poderia vir a ficar sentado. Eu tinha que vir para casa com uma cama articulada e ali ficava, pronto. Não foi isso que aconteceu, felizmente, e lá mesmo, enquanto estava internado, comecei a ir, primeiro, para um cadeirão, a habituar-me a estar na posição de sentado, até que depois fui passado para uma cadeira normal. Depois recordo-me perfeitamente de andar lá no quarto e experimentar como é que virava para aqui e como é que virava para ali." (D1)</p> <p>"Também me recordo (...) dos dias em que ficava com uma infeção urinária e as coisas andavam, um bocado, para trás, das noites longas, de vez em quando, sem sono, de (...) terem-me aspirado para tirar secreções, exames, uma pequena algáliação que correu mal (...)" (A1)</p> <p>"(...) eu trabalho em VA e não tinha tempo útil de o visitar à semana. Não chegava a horas, muito raramente (...) eu lembro-me que os fins-de-semana, para mim, eu estava numa ansia, sempre, de ir visitá-lo, e tinha 500 pessoas para o visitar. (...) para mim foi complicado, mas ao mesmo tempo era um misto de alegria e de tristeza, porque ficava muito contente de haver muita gente a querer visitá-lo, mas depois eu não podia visitá-lo (...)" (A3)</p>

		<p><i>"Do meu tempo de internamento, recordo-me muito pouco. Fazia uma medicação que era para diminuir os espasmos, basicamente era dormir. Tomava aquilo ao meio dia e às três estava a dormir." (B1)</i></p> <p><i>"Depois, teve outro acidente... Bateram-lhe por trás e ele ficou com dificuldades em poder fazer natação." (B3)</i></p> <p><i>"Recordo-me que fui para um determinado serviço, que nunca lá deveria ter entrado. (...) Estive em neurologia, só que eu acho que eu não tinha minimamente que estar ali (...) aquilo ali era um serviço, agora já não é assim, mas aquilo era um serviço de avariados. (...) e um lúcido no meio daqueles avariados todos... foi problemático, foi problemático e foi dramático, porque imagine o que é estar a dormir e a meio da noite entrar um no quarto, abanar a cama, que queria não sei o quê, que queria isto e que queria aquilo... que queria o lençol, que queria não sei que mais (...) e eu estar a dormir e acordar assim, meio aos gritos (...). Fora outras coisas que desapareciam da mesinha de cabeceira... e quando eu não estava, que ia para a fisioterapia ou ia para o refeitório comer, às vezes chegava ali e desaparecia isto ou aquilo. O serviço não era minimamente adequado." (D1)</i></p>
	Convívio com as limitações	<i>"(...) ele (B1) não se ficou muito para trás. (...)" (B3)</i>

Indicadores de Resultado

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Indicadores de resultado	Domínio de novas competências	<p><i>"(...) aos poucos foram (família) aprendendo a fazer coisas como vestir-me, como a dar-me banho, como, na altura eu estava algaliado, a algaliar-me, a darem-me injeções (...) A transferência carro-cadeira, cadeira-carro, virar à noite, virar-me na cama, fazer transferências..." (A1)</i></p> <p><i>"(O que diria a alguém com o mesmo problema) Para ter esperança, porque, numa fase inicial, as coisas parecem sempre muito complicadas, mas que depois, não poderia dizer isto exatamente assim, as coisas não são tão más assim. Mas o que eu queria dizer é que, apesar de tudo, há alternativas, há a possibilidade de ter uma vida ativa, uma vida que a pessoa se realize." (A1)</i></p> <p><i>"(O que diria a alguém com o mesmo problema) Que não desanimasse, que tivesse coragem... Sobretudo que tivesse muito amor e procurassem o máximo (...) De ajuda. Que não desanimassem." (A2)</i></p> <p><i>"(O que diria a alguém com o mesmo problema) Para apoiar. (...) é tentar mostrar à outra pessoa que ela é igualmente válida, quer esteja numa cadeira de rodas ou não esteja. Têm que descobrir o caminho por onde é que têm que ir. Porque todos nós somos diferentes e todos nós nos completamos, ninguém é melhor do que eu." (A3)</i></p> <p><i>"Eu fiz tudo. A única coisa que eu não fazia era dar injeções, e mesmo as da circulação... essas, olhando para o lado, ainda dava. Agora, as outras não. Quando ele estava doente e era preciso antibiótico, essas não era capaz de dar. Tudo o resto eu fiz (...) Desde os treinos intestinais, os treinos vesicais, (...) dar banho na cama, fora da cama (...) e as mobilizações..." (A3)</i></p> <p><i>"Por exemplo, eu dava injeções (...) colaborar no banho, levantar, pegar, subir escadas com ele, era uma casa com escadas, pegar... a parte mais física." (A4)</i></p> <p><i>"(O que diria a alguém com o mesmo problema) Que precisa de apoiar muito a pessoa que sofreu o acidente, e para ter fé e acreditar." (A4)</i></p> <p><i>"(O que diria a alguém com o mesmo problema) Eu acho que, acima de tudo, que não deixe de amar a pessoa e que não deixe de acreditar que a pessoa continua a ser a mesma. É muito importante que as pessoas que estão a iniciar estes processos se sintam amadas. Não sentirem que são um empecilho. O amor é a única coisa que pode curar tudo." (A5)</i></p> <p><i>"(...) o primeiro emprego foi de substituição de um colega que foi de baixa nos bombeiros, fui telefonista... Depois abriu concurso para o NNN, já tinha alguma formação específica anterior... Abriu concurso público e lá fiquei eu até hoje. Na altura entrei para colmatar as vagas que abriram para o Euro 2004. Eu entrei em 2003." (B1)</i></p> <p><i>"(O que diria a alguém com o mesmo problema) Vai à segurança social! (...) basicamente tentava explicar quais eram os direitos, deveres... tentar explicar que nem sempre a vida é cor-de-rosa, mas temos que encarar o lado positivo, porque a maior parte das vezes só vemos o lado negativo. Há bocado estávamos a falar da crença... Às vezes perguntamos "porquê eu?"..."</i></p>

		<p><i>Mas se calhar, se cá fiquei para contar a história ou para viver, foi porque fiquei cá, senão tinha ido logo.” (B1)</i></p> <p><i>“(O que diria a alguém com o mesmo problema) Eu tanto diria, como até fazia... Eu incentivava-o a viver, porque a vida não acaba. É preciso continuar a viver, é preciso que as pessoas tenham força de viver” (B2)</i></p> <p><i>“Depois... graças a Deus, dentro da infelicidade que tinha tido, em ficar paraplégico, começou a jogar basquetebol, a praticar vela adaptada e fazia natação para o clube AZ. (...) Foi quando (após outro acidente) ele se virou... deixou de fazer isso e agora anda em remo.” (B3)</i></p> <p><i>“(O que diria a alguém com o mesmo problema) (...) para ele ter muita coragem, muita força e para não desanimar, porque enquanto há vida, há esperança. E se a pessoa desanimar é maneira de ficar dentro das portas e não sair mais cá fora.” (B3)</i></p> <p><i>“(O que diria a alguém com o mesmo problema) O que é que lhe diria? (...) que não era o fim (...) Que havia que lutar muito, pelo menos interiormente e psicologicamente, teria que mudar muito... Porque não é fácil encarar... Praticamente é permanente. Pode ter melhorias, acontece, mas se não tiver... Tem que se habituar, tem que mentalmente mudar muito e adaptar-se. Tem que seguir a vida normal, porque não é por estar numa cadeira de rodas... Eu, pelo menos, nunca deixei de fazer o que gostava.” (C1)</i></p> <p><i>“(O que diria a alguém com o mesmo problema) (...) diria para tentarem fazer tudo o que pudessem e que não baixassem os braços. Isso nunca. E tentar ajudar, e animar, e dizia para procurarem tudo o que pudessem (...)” (C2)</i></p> <p><i>“(O que diria a alguém com o mesmo problema) (...) essencialmente é tomar consciência daquilo que aconteceu e consciencializá-la daquilo. Mas, ao mesmo tempo, tentar mostrar que há outras coisas a fazer... Não é por isso que a vida para, não é por isso que vamos ficar de braços cruzados. Agora estamos aqui sentadinhos, mas não vamos ficar aqui sentadinhos o resto da vida, não é? As pessoas têm que ver, dentro das capacidades que têm e limitações que têm, aquilo que poderá ser feito e aquilo que não poderá ser feito. Claro que se eu arranjasse aí um emprego a assentar tijolos, eu não poderia ir, não é? Nós temos que pensar que há coisas que podem sempre ser feitas. Já sei que há o fator externo, que é de não abrirem muitas portas. Mas se a gente desistir e disser “Ah, não vale a pena, não consigo... Tanto não consigo, porque eu não consigo, como não consigo, porque ninguém me quer dar possibilidades de...”, se a pessoa se acomodar e deixar, aí... Agora, também reconheço, perfeitamente, que sozinho nada se faz (...) Temos que ter sempre alguém (...) que nos ajude. Cá está, eu poderia ajudar dentro da experiência que tenho e outras pessoas que acompanhassem também ajudavam, porque só um a ajudar o outro... não dá (...) Era tentar mostrar à pessoa que, realmente, há algo mais que pode ser feito, há sempre qualquer coisa que pode ser feita. Agora, desistir ou encostar... (...) a pessoa não se pode centralizar e focar-se só naquilo... tem que tentar virar-se um pouco para os lados, em que pode tirar proveito e demonstrar que... (...) Se a gente não se esforça, as coisas não se fazem” (D1)</i></p> <p><i>“(O que diria a alguém com o mesmo problema) Ai eu dar-lhe-ia o maior apoio que pudesse. Já sei como é que as coisas... Eu, dentro daquilo que já passei, dirigia-lhe o que é que poderia acontecer. Mas que evitasse o mais que pudesse isso. Que acontecesse esta vida assim tão má... (...) O que eu lhe dizia era aquilo que eu passei... “Esta situação é um bocado má, mas tem que se resolver. Portanto, não vamos agora deitar-nos a dormir e não vamos agora desesperar, porque isto... Não, não. Vamos para a frente e vamos andar”. Isso era o apoio que eu daria sempre. No caso de a pessoa estar numa situação como eu estive, dizia “Opa tu não vais ficar assim, não senhora pah. Vamos para a frente, isto vai devagarinho e vamos conseguir. Nós vamos conseguir, se Deus quiser. E eu tenho a certeza... eu vou pedir para que Ele te ajude”. É isso. Dava-lhe o conforto que pudesse e a ajuda que pudesse. Espiritualmente.” (D2)</i></p> <p><i>“Eu hoje já consigo falar disto de uma forma normal, mas na altura custava-me muito falar de toda esta situação. Conseguimos ultrapassar, já conseguimos falar disto de uma forma...” (D3)</i></p> <p><i>“(O que diria a alguém com o mesmo problema) Vale a pena lutar sempre. Vale a pena lutar sempre. Até ao último momento há sempre esperança. Até ao último momento há sempre esperança. A esperança é a última, última coisa a morrer e vale a pena tentar, vale a pena não desanimar, porque a gente sabe que atrás de uma serra está outra. E nós só conseguimos ver daqui até ali, dali para a frente já não conseguimos ver mais nada... Até pode estar uma coisa muito feia, ou uma coisa muito bonita, mas não conseguimos ver nada. Vale sempre a pena lutar. É isso, quer dizer... E a prova está aí, nós lutamos, o meu irmão está aí... podia não estar. Mas nós</i></p>
--	--	--

		<p>também podíamos não estar aqui neste momento, é uma incógnita. Vale a pena lutar sempre, não parar. Vale a pena lutar.” (D3)</p> <p>“(O que diria a alguém com o mesmo problema) Parar é morrer.” (E1)</p> <p>“(O que diria a alguém com o mesmo problema) Diria para continuar, porque... por vezes são pessoas com muito mais coragem e muita mais força. Talvez porque... não têm que provar nada, mas pensam que se calhar para o resto dos cidadãos eles terão que se esforçar mais para conseguir um lugar ao Sol... as pessoas com algum tipo de deficiência, hoje-em-dia, no nosso país. Para conseguir um lugar profissional, têm mesmo de se esforçar muito.” (E2)</p>
	Reformulação de identidades	<p>“(...) a primeira vez que eu conheci o meu marido aquilo que mais me fascinou foi, ainda como amigos, a paz interior que ele sente na condição em que está.” (A5)</p> <p>“(...) acho que o aceitaram sempre e conseguiram integrar a deficiência do meu marido na sua vida familiar. Adaptaram as suas vidas a esta nova realidade: desde não ter tapetes em casa, desde a terem que ir para outra casa... (...) (perceberam) que esta nova situação também fazia parte deles. (...) eu acho que as mudanças que cada um fez, as mudanças que cada um fez na sua vida... (...) Não só interiores, mas também exteriores. Porque eu acho que isto obriga as pessoas a fazerem estas mudanças. Faz-se isso por amor (...) Faz-se isso sem pensar que se faz, mas a verdade é que eu acho que as pessoas precisam de fazer essas mudanças.” (A5)</p> <p>“(...) não é por estar numa cadeira de rodas (...) nunca deixei de fazer o que gostava. (...) sempre tive uma vida normal.” (C1)</p>

TEMAS PARA FUTURAS INVESTIGAÇÕES

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Temas relevantes para a investigação	Afetividade/ Sexualidade	“(...) afetividade, a sexualidade (...)” (A1)
	Informação	<p>“Eu acho que devia haver mais divulgação (...) a minha maior dificuldade foi aquando da alta hospitalar, não sabia para onde é que me havia de virar... Por exemplo, os hospitais têm serviço social (...), mas mesmo esses serviços não sabem metade dos direitos e deveres, e até dar informação ao utente.” (B1)</p> <p>“Porque as pessoas estão muito mal informadas. Quer dizer, acho que não podem... Nós tivemos tudo, e as pessoas dizem: “ah agora já não vale a pena”. Mas não... vale sempre a pena. Ainda que seja só, por exemplo, ensiná-los a meter a algália. Para eles já é muito bom, é uma independência. Eu acho que nós temos sempre muito que fazer a respeito de uma pessoa assim.” (B2)</p>
	Isolamento	“Acho que é uma das peças fulcrais para as pessoas que ficam nesta situação... para não se isolarem e seguirem a sua vida. Porque se a própria família não ajudar... já a própria pessoa, quando está numa fase inicial, tenta isolar-se e se a família... Há muitas famílias que nem os tiram de casa, isolam-nos ainda mais, e acho que isso é das piores coisas que se podem fazer. Isolar-se e fechar-se em casa. Há muito boa gente que não sai de casa.” (C1)
	Desporto adaptado	“E acho que uma das coisas mais importantes para a reabilitação, e que se aprende muito, é praticar desporto adaptado, porque se convive com pessoas na mesma situação, que têm uma vida ativa e que trocam experiências. Há coisas que “eu não consigo fazer isto”, mas tenho um colega lá que diz “Pah, não consegues? Faz isto assim, assim e tal, e fazes” e nós “Epa, realmente, se fizer isto consigo”. Trocamos experiências uns com os outros e é muito positivo. Acho que é das coisas mais importantes que, também, não se refere muito que é a prática de desporto.” (C1)